# OBJETIVO DMAE

## SITUACIÓN ACTUAL Y PROPUESTAS DE MEJORA PARA LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA DE LA DMAE

OBJETIVO DMAE

# OBJETIVO DMAE

## SITUACIÓN ACTUAL Y PROPUESTAS DE MEJORA PARA LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA DE LA DMAE

Edita:

**Nephila Health Partnership, S.L**

Calle Padilla, 290-292, entresuelo 1
08025 Barcelona

www.nephila.es
hola@nephila.es

ISBN: 978-84-09-21831-8

D.L.: B 14863-2020

Septiembre, 2020.

# INDICE


**1. Introducción y estado de la cuestión ..... 13**

1.1. Antecedentes ..... 15

1.1.1. Epidemiología de la discapacidad visual y la DMAE ..... 15

1.1.2. Políticas para la prevención de la discapacidad visual y el abordaje de la DMAE ..... 15

1.2. Justificación del proyecto ..... 16

**2. Objetivos ..... 17**

2.1. Objetivo general ..... 17

2.2. Objetivos específicos ..... 17

**3. Metodología ..... 18**

**4. Resultados del Estudio: Descripción del impacto de la DMAE en la calidad de vida desde la perspectiva de los pacientes ..... 20**

4.1. Perfil sociodemográfico de la persona con DMAE ..... 20

4.2. Perfil clínico de la persona con DMAE y manejo de la DMAE ..... 20

4.3. Ruta asistencial ..... 24

4.4. Impacto psicosocial de la DMAE ..... 26

4.4.1. Impacto psicológico ..... 26

4.4.2. Impacto social ..... 28

4.5. Carga económico-social de la DMAE ..... 33

4.5.1. Costes directos sanitarios ..... 33

4.5.2. Costes directos no sanitarios ..... 33

4.5.3. Costes indirectos ..... 34

4.5.4. Costes totales ..... 34

4.5.5. Análisis de costes según variables de interés ..... 35

**5. Propuestas de acción para la mejora de la atención sociosanitaria de la DMAE ..... 36**

5.1. Definición de las propuestas ..... 36

5.2. Priorización de las propuestas ..... 39

5.3. Resultados del análisis coste-beneficio ..... 41

**6. Conclusiones ..... 44**

**7. Bibliografía ..... 49**

**8. Anexos ..... 61**

# PREFACIO

**Tenemos ahora la oportunidad de contribuir a la transformación de la atención sanitaria y social de la DMAE, no la dejemos escapar.**

Acción Visión España, Mácula Retina, la Unión Democrática de Pensionistas y Jubilados de España (UDP) y la Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA) tenemos la satisfacción de haber colaborado en este proyecto, con un objetivo que nos ha unido, el anhelo de conseguir una mejor asistencia sanitaria y social, para las personas mayores que sufren Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE), la primera causa de discapacidad visual y responsable del 50% de los casos de ceguera legal, en los países desarrollados.

Nuestras respectivas organizaciones, desde diferentes ángulos, trabajamos para conseguir una mejor atención a las personas mayores, que sufren problemas de salud, en este caso relacionadas con la visión. Nuestra experiencia nos demuestra que queda mucho por hacer y que urge actuar, tanto por las necesidades actuales, de las que ni siquiera la sociedad tiene conciencia de ellas y que causan mucho impacto en la calidad de vida de las personas que las sufren, como por el irremediable envejecimiento poblacional de España. Éxito de nuestra sanidad y de nuestra cultura y a la vez fracaso de las misma, si no somos capaces de garantizar, que este envejecimiento sea de calidad.

Con el proyecto **Objetivo DMAE**, estamos convencidos de estar ante una oportunidad de transformación del modelo de atención sanitaria y social de la DMAE de la que queremos ser parte y de la que también somos protagonistas. Hablamos de la transformación de la asistencia sociosanitaria de las personas mayores con DMAE, que necesitamos de la necesidad de un apoyo integral que rompa las celdas actuales que miran al paciente de forma segmentada, por partes. Necesitamos evolucionar a un modelo de atención transversal e integral, que tenga en cuenta nuestras necesidades físicas, psíquicas y sociales, en relación a esta enfermedad.

En este momento, como pacientes y mayores, contamos con el apoyo de la Organización Mundial de la Salud (OMS) que reconoce la necesidad de reducir la discapacidad visual, especialmente en la población de más de 50 años. La OMS elaboró un proyecto de Plan de Acción para la prevención de la ceguera y la discapacidad visual evitables en el periodo 2014-2019, que instaba a los Estados a elaborar políticas y planes nacionales para la prevención de la discapacidad visual evitable, por medio de la inversión en intervenciones costo eficaces, así como en el apoyo a las personas con discapacidad visual irreversible para ayudarles a superar los obstáculos que afrontan en los ámbitos sanitario y social. Pese a las demandas de la OMS, los países desarrollados de nuestro entorno, entre ellos España, no cuentan actualmente con planes nacionales de prevención de la ceguera evitable y abordaje o atención de la salud ocular o la DMAE. Esta situación nos ha impulsado a desarrollar el proyecto **Objetivo DMAE**, de la mano de Sociedades Científicas, expertos en la materia y Novartis, para colaborar con las Autoridades Sanitarias a que estos planes sean una realidad y que las personas afectadas, en un futuro cercano, gocen de la atención sanitaria y social que necesitan.

Es, pues, momento de dar un paso importante hacia adelante. Ofrecemos esta propuesta de nueva atención sociosanitaria a los políticos, gestores y profesionales sanitarios que administran y manejan el sistema sanitario con la intención de contribuir a un modelo centrado en las necesidades de los pacientes, adecuado para el trabajo de los profesionales sanitarios y sostenible para nuestros políticos y gestores.

Tenemos ahora la oportunidad de iniciar la transformación de la atención de la DMAE, no la dejemos escapar.

| **Andrés Mayor** | **Jacinto Zulueta** | **Paca Tricio** | **Juan Manuel Martínez** |
|---|---|---|---|
| *Presidente Acción Visión España* | *Presidente Mácula Retina* | *Presidenta UDP* | *Presidente CEOMA* |

# PRÓLOGO

La Fundación Retinaplus+, la Sociedad Española de Retina y Vítreo (SERV) y la Sociedad Española de Oftalmología (SEO), son organizaciones científicas que, desde la promoción de la investigación y la formación continuada de los especialistas en oftalmología, queremos contribuir a la lucha contra la ceguera y a la salud visual en general, de nuestra población.

Entre las causas más frecuentes de ceguera evitable, siendo ésta la primera causa a partir de los 55 años, se encuentra la Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE). En esta enfermedad de la retina, hemos puesto toda nuestra atención en este proyecto, tanto por su prevalencia y tendencia creciente, acompañando al envejecimiento de nuestra sociedad, como por la vulnerabilidad de la gente mayor, en quienes la pérdida de visión impacta de manera muy importante en su calidad de vida.

El proyecto Objetivo DMAE, es un excelente buen ejemplo de compromiso con los objetivos de nuestras respectivas sociedades científicas. En el desarrollo de este proyecto, hemos podido participar activamente, en colaboración con un grupo multidisciplinar de expertos involucrados en el manejo y en la gestión sanitaria y social de la DMAE, así como con los propios pacientes y representantes de las personas mayores. Para el desarrollo del proyecto, hemos aportado nuestra experiencia asistencial en analizar la situación actual del manejo de esta enfermedad y lo más importante, hemos tenido la oportunidad de volcar los conocimientos científicos y nuestra experiencia, para proponer diferentes medidas de mejora sanitarias, para atender las necesidades de las personas que padecen DMAE, frecuentemente mayores y vulnerables, al verse fuertemente impactadas por perder su visión en etapas avanzadas de la vida.

Uno de los aspectos más notables de este proyecto es la riqueza de conocimientos que se han conjuntado en el mismo. Partiendo de las necesidades y vivencias de las personas afectadas por esta enfermedad, continuando por las propuestas de mejora asistenciales, que consideramos tendrían un impacto muy positivo en la calidad de vida del paciente, y acabando con un exhaustivo análisis económico, que nos permita valorar, si las propuestas planteadas podrían tener impacto y aportar valor a las personas con DMAE y a la sociedad. Se ha completado un escenario amplio y adaptado a esta nueva realidad, del que pensamos se podrán obtener importantes conclusiones prácticas.

Desde la Fundación Retinaplus+, la Sociedad Española de Retina y Vítreo y la Sociedad Española de Oftalmología seguiremos impulsando iniciativas como este proyecto, así como la implementación de actuaciones que supongan una mejora continuada del manejo de la DMAE, en beneficio de los pacientes.

| **Prof. José Mª Ruiz Moreno** | **Prof. José García-Arumí** | **Prof. Antonio Piñero Bustamante** |
|---|---|---|
| *Presidente Fundación Retinaplus+* | *Presidente SERV* | *Presidente SEO* |

# AUTORES

## COMITÉ CIENTÍFICO

**Luis Arias Barquet**
*Oftalmólogo jefe de la Unidad de Retina del Hospital Universitari de Bellvitge.*

**Ana Isabel Esteban Vega**
*Socióloga. Colaboradora de Acción Visión España.*

**José García Arumí**
*Presidente de la Sociedad Española de Retina y Vítreo.*

**Álvaro Hidalgo Vega**
*Presidente de la Fundación Weber y profesor titular de la Universidad de Castilla la Mancha.*

**José María Ruiz Moreno**
*Presidente de la Fundación Retina Plus.*

**Julio Sánchez Fierro**
*Doctor en Ciencias de la Salud por la Universidad de Alcalá y abogado experto en derecho sanitario.*

## ENTIDADES PROMOTORAS

**Acción Visión España**
José María Casado Aguilera · *Vocal asesor.*
Andrés Mayor Lorenzo · *Presidente.*

**Mácula Retina**
Ramón González Herranz · *Miembro de la asociación.*
Joaquín Saravia Gallardo · *Secretario.*
Jacinto Zulueta Menchaca · *Presidente.*

**Novartis**
Carles Blanch Mur · *Senior Health Economics Expert.*
Àngels Costa Ferrer · *Patient Relations Manager.*
Laia Gómez Baldó · *Medical Advisor Oftalmología.*
Elisenda Gómez Renom · *Márketing Manager Oftalmología.*
Irma Roig Conejo · *Clinical Study Manager.*

## EQUIPOS DE TRABAJO

**Nephila Health Partnership**
Yolanda Rueda Falcón · *Socia-Directora.*
Patricia Vázquez Pérez · *Investigadora Senior.*

**IQVIA**

Mónica Sarmiento Jordan · *Consultora de Economía de la Salud y Resultados en Salud.*

Nuria Perulero Escobar · *Directora de Proyectos.*

**Fundación Weber**

Álvaro Hidalgo Vega · *Presidente.*

María Merino Ventosa · *Directora de Investigación de Resultados en Salud.*

Yoana Ivanova Markova · *Consultora Senior de Farmacoeconomía y Acceso al Mercado.*

Paulina Maravilla Herrera · *Consultora de Investigación de Resultados en Salud.*

# COLABORADORES

**Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE)**

Elena Lanero Franco · *Responsable de la Unidad Central de Afiliación.*

**Unión Democrática de Pensionistas y Jubilados de España (UDP)**

Paca Tricio Gómez · *Presidenta.*

**Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA)**

Juan Manuel Martínez Gómez · *Presidente.*

# SOCIEDADES CIENTÍFICAS AVALADORAS

**Fundación Retinaplus+**

**Sociedad Española de Retina y Vítreo (SERV)**

**Sociedad Española de Oftalmología (SEO)**

**Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)**

**Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)**

# AGRADECIMENTOS*

Agradecemos su colaboración en este proyecto a los y las profesionales sociosanitarios, expertos/as y pacientes o cuidadores/as de personas con degeneración macular asociada a la edad (DMAE) que, con su participación, han posibilitado la obtención de valiosa información para la elaboración de este informe.

Sus aportaciones sobre la situación, necesidades y atención actual de la DMAE contribuirán a avanzar en la mejora de la calidad de vida de las personas que viven con esta patología, así como de su atención sociosanitaria.

Se recoge a continuación el listado completo de las personas que han hecho posible la realización de este documento.

## DELPHI

**Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)**

Antonio Alonso Verdugo, José María De Dios Hernández, Enrique José Gamero de Luna, Leovigildo Gomel Mendoza, Juan Gomis Ferraz, Fernando Grimal Aliacar, Isabel López Ibañez, Ana María Piera Carbonell, Anny Romero Secín, Francisco Vicente Martinez García.

**Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)**

Sofía Aguilar Sanz, Jonatan Miguel Carrera, Josep Ferré Rey, Ángel Modrego Navarro, Moisés Robledo del Corro.

**Colegio Nacional de Ópticos-Optometristas (CNOO)**

Henar Albertos Arranz, Marc Biarnés Pérez, Victoria de Juan Herráez, Begoña Gacimartín García, Miriam García Planas, Fernando J. Gómez Sanz, José Luis Hernández Verdejo, Arántzazu Martinez Amat, Juan Carlos Nieto Fernández, Sara Ortiz Toquero, Rafael José Pérez Cambrodí, LLuís Pérez Mañá, David Pablo Piñero Llorens, Francisco Luis Prieto Garrido, Javier Sebastián Carmona.

**Enfermería**

María Jesús Bergas Pons, Maria Andreu Fenoll, María García Gimeno, Rosario García Martinez, María José Guarino Luque, Aldara Herrero Pérez, Miriam Ramallo Pita, Vanessa Santamaría Pérez, Francisca Tur Alomar, Regina Villamayor Tello.

**Oftalmología**

Rodrigo Abreu-González, Francisco Javier Lavid de los Mozos, Ana Isabel Sánchez de la Morena, María Sacramento Valero Moll, Miguel Ángel Zapata Victori, Maximino Abraldes, Isaac Alarcón, Félix Armadá Maresca, Francisco Javier Ascaso Puyuelo, José Antonio Bonales Daimiel, Francisco, Antonio Cabrera López, Rosa María Coco Martín, José Luis del Río Mayor, Eva Delgado Alonso, Juan Donate López, José Juan Escobar Barranco, Gustavo Fernández-Baca Vaca, Roberto Gallego Pinazo, Gonzaga Garay-Aramburu, Ana García Alonso, Saturnino Gismero Moreno, María Gómez-Resa, J. Jacobo González Guijarro, María Paz Mendivil Soto, Ismael Miranda Diez, José Luis Olea Vallejo, Elena Rigo Oliver, Miguel Ruiz Miguel, Oscar Ruiz Moreno, Alicia Traveset Maeso, José Ignacio Vela, Daniel Velázquez Villoria.

# GRUPOS FOCALES

**Cuidados informales**

Marcelina Granda Pérez, Xabier Latorre Echaniz., Aurora López Rodríguez.

**Farmacia hospitalaria**

Maria Gámez Lechuga.

**Medicina de familia**

Benilde Mercedes Fontoba Poveda.

**Oftalmología**

Maribel López Gálvez, José Antonio López Garrido, Isabel Pinilla Lozano, Enrique Rodríguez de la Rúa, Marta Rodríguez Núñez, Pere Romero Aroca.

**ONCE**

Carmen Giménez Cruz, Elena Lanero Franco.

**Optometría**
Begoña Gacimartín García, Mónica Llagostera Serra.

**Psicología**
Soledad Mochales López, Felipe Yagüe Pelegrina.

**Trabajo social**
Ainhoa Quesada Mercadé.

## REPRESENTANTES DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

**Equipos técnicos de las organizaciones de pacientes**
Pedro García Recover, Manel Martí Salvador, Maria Lourdes Martínez Méndez.

**Psicólogos/as**
Carmen Milla Pérez, Soledad Mochales López, Felipe Yagüe Pelegrina.

**Trabajadores sociales/as**
Lucía Álvarez Pereira, Dolores Blanco Sánchez, Jairo Fernández Cristóbal, Eva Rodríguez Salamanca, Ainhoa Urbizu Olivares.

## ASESORES EXPERTOS*

**Teresa Campanera Raduà**
*Ex-directora sector Catsalut y de farmacia. Jefa de la Unidad del Sector Sanitario Solsonès-Bages-Berguedà.*

**Albert Ledesma Castelltort**
*Exdirector del Plan Interdepartamental de Atención e Interacción Social y Sanitaria (PIAISS) de Cataluña.*

**José Luís Trillo Mata**
*Exdirector General de Farmacia de la Consejería de Sanidad de la Comunidad Valenciana.*

* *Los cargos reflejados corresponden con los desempeñados durante la realización del proyecto.*

# INFORME

# 1. Introducción y estado de la cuestión

## 1.1. Antecedentes

### 1.1.1. Epidemiología de la discapacidad visual y la DMAE

Según la Organización Mundial de la Salud, la función visual se clasifica en cuatro niveles que son la visión normal, la discapacidad visual moderada, la discapacidad visual grave y la ceguera. La discapacidad visual moderada y la discapacidad visual grave se reagrupan comúnmente bajo el término baja visión, que se define como la condición visual que padece una persona con una reducción importante de su visión, que no mejora utilizando la adecuada corrección en gafas, lentes de contacto e incluso tratamientos farmacológicos o quirúrgicos, lo que dificulta la realización de actividades de la vida cotidiana[1].

De acuerdo con las estimaciones más recientes de la Organización Mundial de la Salud (OMS) cerca de 314 millones de personas en el mundo viven con discapacidad visual y 45 millones de ellas son ciegas, siendo evitables el 80% del total de casos de discapacidad visual[2]. En España, las últimas estimaciones apuntan la existencia de casi un millón de personas con discapacidad visual, de las que 70.000 presentan ceguera legal[3].

Este tipo de discapacidad es más frecuente en los grupos de edad más avanzada. Concretamente, en 2010 el 82% de las personas ciegas y el 65% de las personas con ceguera eran mayores de 50 años[2].

A nivel mundial, las principales causas de discapacidad visual son los errores de refracción no corregidos (42%) y las cataratas (33%), seguidas de la DMAE, que afecta a entre 20 y 25 millones de personas[2].

En los países desarrollados la DMAE representa la primera causa de discapacidad visual, siendo responsable del 50% de los casos de ceguera legal[4,5]. Asimismo, esta patología afecta al 10% de la población mayor de 65 años y a más del 25% de los mayores de 75 años[5]. Se espera que su prevalencia e incidencia aumente progresivamente a medida que se produce un mayor envejecimiento de la población[7].

En España, **la DMAE es la primera causa de ceguera legal.** Se ha estimado que la DMAE afecta a aproximadamente 700.000 personas en España (una prevalencia del 1,5% respecto a la población global), y que hasta 3.000.000 de personas se encuentran en riesgo de padecerla[8]. Se espera que su incidencia y prevalencia aumenten en todo el mundo a medida que la población vaya envejeciendo.

### 1.1.2. Políticas para la prevención de la discapacidad visual y el abordaje de la DMAE

Los Estados Miembros de la OMS acordaron en 2011 aunar esfuerzos para reducir la prevalencia de la discapacidad visual prevenible en un 25%, especialmente en el grupo de población constituido por los mayores de 50 años, así como garantizar el acceso de las personas con esta discapacidad a servicios de rehabilitación, mediante la mejora del acceso a servicios integrales de atención oftalmológica, integrados en los sistemas de salud[2].

En el marco de este acuerdo, la OMS, en estrecha consulta con los Estados Miembro, elaboró un proyecto de **Plan de acción para la prevención de la ceguera y la discapacidad visual evitables en el periodo 2014-2019**[2], que instaba a los Estados a elaborar políticas y planes nacionales para la prevención de la discapacidad visual evitable, por medio de la inversión en intervenciones coste-efectivas así como en el apoyo a las personas con discapacidad visual irreversible para ayudarlas a superar los obstáculos que afrontan en los ámbitos sanitario y social[2,9,10.] Pese a las demandas de la OMS, parece que los países desarrollados de nuestro entorno, entre ellos España, no cuentan actualmente con planes nacionales de prevención de la ceguera evitable *(se detalla en el anexo A: 8.1.)*.

En España, la Sociedad Española de Retina y Vitreo (SERV) pone a disposición de los profesionales sanitarios la guía de práctica clínica “Tratamiento de la Degeneración Macular Asociada a la Edad Exudativa y Atrófica”[11] para el manejo de la enfermedad en ausencia de un plan estatal o autonómico de referencia para el abordaje de la patología.

## 1.2. Justificación del proyecto

La DMAE es una enfermedad ocular altamente invalidante y progresiva que se caracteriza por la aparición de lesiones degenerativas en un área de la retina llamada mácula (parte responsable de la visión de detalle), lo que conlleva una pérdida gradual de la visión central.

Clínicamente se clasifica en dos tipos principales, la atrófica o seca y la exudativa o húmeda. Actualmente no se dispone de ningún tratamiento para la DMAE seca, aunque sí para la húmeda, para la cual existen fármacos que permiten conservar o mejorar la agudeza visual.

La DMAE seca es la forma más prevalente, representando cerca del 85% de todos los casos de DMAE y el 35% de todos los casos de DMAE avanzada. Particularmente, en el grupo de edad de 85 años y más la presencia de esta forma es cuatro veces más frecuente que la DMAE húmeda[12].

A pesar de que la forma húmeda es la menos frecuente (afecta aproximadamente al 15% de la población con DMAE), es la que ofrece peor pronóstico, ocasionando las pérdidas de visión más severas e irreversibles[12] como consecuencia de su rápida progresión que requiere tratamiento inmediato para evitar la destrucción de la visión central.

El desarrollo de la DMAE suele estar determinado por una combinación de múltiples factores de riesgo, siendo la edad avanzada el principal predictor de la enfermedad, seguido por el hábito tabáquico, la predisposición genética y el historial familiar, los hábitos alimenticios y el estilo de vida, la exposición a la luz solar, y el color del iris, entre otros[6,12]. Por otra parte, algunos estudios sugieren cierta relación entre la presencia previa de enfermedades cardiovasculares y el diagnóstico de la DMAE como consecuencia de procesos inflamatorios presentes en ambos tipos de patología[6,12].

Esta patología interfiere en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de las personas que la padecen, cuyo impacto se manifiesta en diversas esferas de su vida[12] y en actividades esenciales para el desarrollo de una vida independiente, tales como conducir, viajar, leer, realizar actividad física[13], cruzar la calle e identificar caras, entre otras[14].

Asimismo, a pesar del importante impacto de los factores visuales de la DMAE, la evidencia sugiere que factores no visuales como la salud física y mental, parecen determinar en mayor grado la CVRS de la población con baja visión[12].

Sin embargo, esta enfermedad no afecta solo a las personas que la padecen sino también a sus familias y cuidadores/as informales y a los Sistemas Sanitario y Social, pues se prevé que el aumento esperado de personas afectadas repercuta, necesariamente, en un mayor consumo de recursos públicos.

Por tanto, la DMAE supone un impacto multidimensional que afecta notablemente tanto a los Sistemas Sanitario y Social, como a la calidad de vida y la salud mental de las personas afectadas. La depresión puede llegar a convertirse en una comorbilidad asociada a la DMAE que ejerce un significativo impacto en la calidad de vida. Por ello, un abordaje integral y precoz de la patología podría contribuir a reducir su impacto.

Sin embargo, actualmente, existe un claro déficit de estudios que evidencien la situación real de las personas que la sufren, que generalmente son personas de edad avanzada en situación de aislamiento social como consecuencia de la discapacidad asociada tanto a la patología como a la edad.

En este contexto nace el proyecto **Objetivo DMAE**, impulsado por las entidades de pacientes Acción Visión España y Mácula Retina, con el aval de la SERV, SEO, Fundación Retina+, SEMERGEN y SEMG y la colaboración de la ONCE, UDP, CEOMA y Novartis Farmacéutica, con el fin de profundizar en el conocimiento de esta situación en las personas afectadas por la enfermedad para posteriormente proponer actuaciones para la mejora de las necesidades detectadas que repercutan positivamente en las personas y los Sistemas Sanitario y Social.

# 2. Objetivos

## 2.1. Objetivo general

El proyecto **Objetivo DMAE** tiene como objetivo general conocer el impacto y las necesidades generados por la DMAE en las personas que la padecen y sus cuidadores/as informales, así como para el Sistema Sanitario y Social, para poder elaborar una propuesta de acciones que contribuyan a mejorar su atención sanitaria y social.

## 2.2. Objetivos específicos

En concreto, el proyecto en su conjunto ha contemplado los siguientes objetivos específicos:

- Describir el perfil clínico de las personas con DMAE.
- Describir la ruta asistencial y el manejo de la DMAE.
- Conocer la opinión de las personas con DMAE en relación a la información recibida en relación con su enfermedad.
- Analizar la satisfacción del paciente en relación con el tratamiento y la asistencia recibida, y sus expectativas en relación con el pronóstico de la enfermedad.
- Analizar el impacto psicológico de las personas con DMAE.
- Analizar el impacto social de la DMAE en las personas que la padecen.
- Analizar el impacto de la DMAE en la CVRS y las actividades diarias desde la perspectiva de las personas que la padecen.
- Analizar la carga económico-social de la DMAE.
- Concretar propuestas de acción para la mejora de la atención sociosanitaria de la DMAE.

## 3. Metodología

Este proyecto ha combinado metodología cuantitativa y cualitativa con el propósito de dar respuesta a los objetivos planteados. Se presenta a continuación un esquema de la metodología empleada y puede consultarse en anexo información ampliada *(ver anexo A)*.

**Figura 1.** Metodología del proyecto

<table>
<tr><td>Revisión bibliográfica</td><td colspan="2">• Áreas: prevalencia e incidencia de la discapacidad visual y la DMAE a nivel mundial y nacional, situación actual del abordaje de la discapacidad visual y la DMAE en el contexto occidental, información clínica de la DMAE y su impacto en las esferas de la calidad de vida, emocional y social.<br>• Revisión de planes estratégicos de las CC.AA. que incorporen la DMAE.</td></tr>
<tr><td>Composición Comité Científico</td><td colspan="2">• Oftalmólogos<br>• Representantes de organizaciones de pacientes<br>• Economista de la salud<br>• Experto en derecho sanitario</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Estudio observacional: encuesta a personas con DMAE</td><td colspan="2">Entrevista telefónica a 181 personas. Esta muestra permite estimar los porcentajes de las variables categóricas con un intervalo de confianza del 95% con un error de ± 7,3 puntos porcentuales y de 0,15 DE para la estimación de variables continuas.<br>Objetivo principal: conocer el impacto de la esta enfermedad en la CVRS y las actividades diarias desde la perspectiva de los pacientes.<br>Objetivos secundarios:<br>• Describir el perfil del paciente con DMAE según las características sociodemográficas y enfermedades concomitantes.<br>• Describir la sintomatología de la DMAE, el tipo de tratamiento, la ruta asistencial y cuantificación de los recursos directos sanitarios y no sanitarios, así como los indirectos.<br>• Describir el impacto psicológico: CVRS, cambios en la personalidad del paciente, satisfacción en relación con el tratamiento y la asistencia recibida, y las expectativas del paciente en relación con el pronóstico de la enfermedad.<br>• Conocer la opinión de las personas con DMAE en relación con la información recibida en relación con su enfermedad, el impacto de la DMAE en las relaciones sociales y familiares, las tareas diarias y de ocio y en el nivel de dependencia y pérdida de autonomía.</td></tr>
<tr><td>Criterios de inclusión:<br>• Pacientes de 50 años o más.<br>• Pacientes con DMAE seca o neovascular.<br>• Pacientes que hayan otorgado su consentimiento informado oral antes del inicio de la entrevista.</td><td>Criterios de exclusión:<br>• Pacientes que declaren estar participando en un ensayo clínico en el momento de la entrevista.<br>• Pacientes que, durante el periodo de recogida de datos, declaren haber participado en alguna de entrevista telefónica sobre DMAE.</td></tr>
</table>

| | |
|---|---|
| **Carga económico-social de la DMAE** | • Perspectiva social<br>• Referencia de los costes: € 2019<br>• Horizonte temporal: 1 año<br>• Costes directos sanitarios<br>• Costes directos no sanitarios<br>• Costes indirectos |
| **Propuestas de acción para la mejora de la atención sociosanitaria de la DMAE** | • Definición de propuestas: 2 grupos focales con profesionales sanitarios, sociales, pacientes y familiares.<br>• Priorización de propuestas: Delphi de 2 rondas con un panel de 106 expertos.<br>• Análisis del coste-beneficio de las propuestas<br>- Perspectiva social<br>- Referencia de los costes: € 2019<br>- Horizonte temporal: 1 año |

## 4. Resultados del Estudio: Descripción del impacto de la DMAE en la calidad de vida desde la perspectiva de los pacientes

Se presentan a continuación los principales resultados del estudio (datos en archivo) realizado con 181 personas con diagnóstico de DMAE.

### 4.1. Perfil sociodemográfico de la persona con DMAE

El perfil de la persona con DMAE encuestada corresponde a una mujer (59,1%) de edad avanzada (72 años), que con mayor frecuencia (50,0%) se encuentra entre los 68 y los 79 años y que vive acompañada (81,2%). No obstante, cabe señalar que el 18,8% de las personas encuestadas viven solas, lo que puede favorecer una situación de mayor fragilidad.

Generalmente (70%), acuden al seguimiento de su enfermedad a centros hospitalarios situados en entornos urbanos (aquellos con una densidad de más de 100 habitantes por $Km^2$ en provincias).

### 4.2. Perfil clínico de la persona con DMAE y manejo de la DMAE

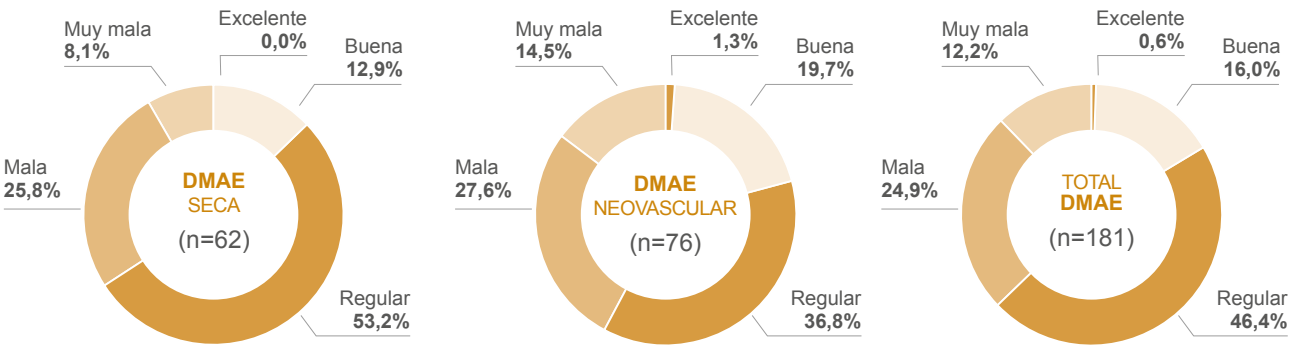
El 34,3% de las personas tiene la forma seca de DMAE, el 42,0% la neovascular o húmeda y el 23,7% desconocía si su DMAE era seca o neovascular. Sin considerar las personas que la sufren, que desconocen su tipo de DMAE, la muestra se distribuye en un 44,9% de personas con DMAE seca y un 55,1% con DMAE neovascular. El tiempo de evolución de la DMAE en el momento de la entrevista fue de alrededor de 5,5/6 años (*Tabla 1*).

Los síntomas visuales más frecuentes que padecían las personas con DMAE fueron: visión borrosa en el centro del campo visual, seguido de una alteración en la forma de las imágenes.

En el momento del diagnóstico de esta enfermedad, el 11,6% refieren una visión mala o muy mala (aunque ninguna presentaba una completa ceguera), mientras que actualmente hasta el 37,0% tiene una visión mala o muy mala (12,2% con visión muy mala), además del 46,4% que tienen una visión regular (Figura 2). Por el contrario, sólo el 16,6% restante cree tener una visión excelente o buena.

Por tipo de DMAE, las personas con DMAE seca consideraron que su vista (usando lentes o lentes de contacto en caso de usarlas) fue regular (53,2%) o mala o muy mala (33,9%). En las personas con DMAE neovascular, disminuyó el porcentaje de pacientes con visión regular (36,8%) y aumentó el de pacientes con visión mala o muy mala (42,1%).

**Figura 2.** Distribución de la calidad de la vista según tipo de DMAE



En cuanto a la calidad visual percibida por el paciente, según el tipo de DMAE, se concluye que esta es muy mala para el 8,1% de quienes padecen DMAE seca, frente al 14,5% de quienes tienen DMAE neovascular. La DMAE neovascular es la que genera una mayor preocupación en quienes la padecen (8,1% en DMAE seca vs. 14,5% en DMAE neovascular).

De las personas que refirieron una DMAE seca, el 59,7% indicaron afectación bilateral, siendo este porcentaje del 46,1% en pacientes con DMAE neovascular.

Las enfermedades oculares distintas a la DMAE más referidas por estos pacientes fueron cataratas (17,1%) y miopía (9,9%).

Entre los 142 pacientes que refirieron haber recibido alguna vez algún tratamiento para la DMAE, el 54,2% habían recibido tratamiento en forma de inyecciones en los últimos 12 meses. Un 74,6% de las personas con DMAE neovascular fueron tratadas con inyecciones intravítreas en los últimos 12 meses, siendo la media de inyecciones recibidas de 5,6 (3,5), donde solo el 13,2% fueron administradas en centros privados. Los suplementos vitamínicos fueron utilizados por un 43 ,5% y 9,2% en las personas con DMAE seca y neovascular, respectivamente.

Respecto a las ayudas técnicas para la visión, el 90,1% de las personas encuestadas requieren el uso de gafas normales graduadas y el 80,7% de gafas de sol u oscuras, así como de la utilización de otras ayudas para leer como lupas, entre otras, en el 37,0% de los casos.

En cuanto a sus comorbilidades, el 79,0% presenta otras enfermedades o problemas de salud, siendo las más prevalentes la artrosis (37,8%), la diabetes (30,1%) y la hipertensión (26,6%).

**Tabla 1.** Descripción de la DMAE y síntomas según tipo de DMAE

| Variable | | DMAE seca | DMAE neovascular | DMAE desconocida | Total |
|---|---|---|---|---|---|
| Tipo de DMAE según el paciente | Húmeda/ Neovascular | - | 76 (100%) | - | 76 (42,0%) |
| | Seca | 62 (100%) | - | - | 62 (34,3%) |
| | NS/NC | - | - | 43 (100%) | 43 (23,8%) |
| | N válida | 62 (100%) | 76 (100%) | 43 (100%) | 181 (100%) |
| Ojo afectado | Ambos | 37 (59,7%) | 35 (46,1%) | 18 (41,9%) | 90 (49,7%) |
| | Derecho | 15 (24,2%) | 18 (23,7%) | 16 (37,2%) | 49 (27,1%) |
| | Izquierdo | 10 (16,1%) | 23 (30,3%) | 9 (20,9%) | 42 (23,2%) |
| | N válida | 62 (100%) | 76 (100%) | 43 (100%) | 181 (100%) |
| Tiempo diagnosticado (meses) | Media (DE) | 66,1 (47,5) | 68,7 (55,9) | 60,5 (59,3) | 65,96 (53,84) |
| | Mediana | 60,0 | 60,0 | 36,0 | 60,0 |
| | (P25; P75) | (24,0; 96,0) | (24,0; 96,0) | (12,0; 96,0) | (24,0; 96,0) |
| | (Mín; Máx) | (6,0; 228,0) | (2,0; 240,0) | (2,0; 216,0) | (2,0; 240,0) |
| | N válida | 58 | 76 | 40 | 174 |
| | N missing | 4 | 0 | 3 | 7 |
| Visión en el momento del diagnóstico | Visión excelente | - | 2 (2,6%) | - | 2 (1,1%) |
| | Visión buena | 18 (29,0%) | 42 (55,3%) | 16 (37,2%) | 76 (42,0%) |
| | Visión regular | 34 (54,8%) | 22 (28,9%) | 26 (60,5%) | 82 (45,3%) |
| | Visión mala | 10 (16,1%) | 9 (11,8%) | 1 (2,3%) | 20 (11,0%) |
| | Visión muy mala | - | 1 (1,3%) | - | 1 (0,6%) |
| | Completa ceguera | - | - | - | - |
| | N válida | 62 (100%) | 76 (100%) | 43 (100%) | 181 (100%) |

| Variable | | DMAE seca | DMAE neovascular | DMAE desconocida | Total |
|---|---|---|---|---|---|
| Enfermedad de la vista diferente de la DMAE | No | 33 (53,2%) | 50 (65,8%) | 27 (62,8%) | 110 (60,8%) |
| | Ns / Nc | 2 (3,2%) | - | - | 2 (1,1%) |
| | Sí | 27 (43,5%) | 26 (34,2%) | 16 (37,2%) | 69 (38,1%) |
| | N válida | 62 (100%) | 76 (100%) | 43 (100%) | 181 (100%) |
| Qué enfermedad de la vista diferente de la DMAE (respuesta múltiple) | Cataratas | 11 (17,7%) | 14 (18,4%) | 6 (14,0%) | 31 (17,1%) |
| | Glaucoma | 1 (1,6%) | 6 (7,9%) | - | 7 (3,9%) |
| | Uveítis | - | 1 (1,3%) | - | 1 (0,6%) |
| | Otras (Miopía ) | 8 (12,9%) | 6 (7,9%) | 4 (9,3%) | 18 (9,9%) |
| | Otras (Astigmatismo) | 4 (6,5%) | - | - | 4 (2,2%) |
| | Otras (Vista cansada) | 2 (3,2%) | 2 (2,6%) | 1 (2,3%) | 5 (2,8%) |
| | Otras (Hipermetropía) | 2 (3,2%) | - | - | 2 (1,1%) |
| | Otros problemas relacionados con la vista | 4 (6,5%) | 5 (6,6%) | 5 (11,6%) | 14 (7,7%) |
| | N válida | 62 (100%) | 76 (100%) | 43 (100%) | 181 (100%) |
| | Ns / Nc | - | - | 1 (2,3%) | 1 (0,6%) |
| Ha recibido, recibe o recibirá tratamiento para su DMAE | No | 24 (38,7%) | 5 (6,6%) | 8 (18,6%) | 37 (20,4%) |
| | Sí | 38 (61,3%) | 71 (93,4%) | 35 (81,4%) | 144 (79,6%) |
| | N válida | 62 (100%) | 76 (100%) | 43 (100%) | 181 (100%) |
| Qué tratamiento ha recibido, recibe o recibirá para su DMAE (respuesta múltiple)* | Inyecciones intraoculares/ intravítreas | 4 (6,5%) | 70 (92,1%) | 30 (69,8%) | 104 (57,5%) |
| | Láser | 1 (1,6%) | - | - | 1 (0,6%) |
| | Terapia fotodinámica | - | 1 (1,3%) | - | 1 (0,6%) |
| | Suplementos vitamínicos | 27 (43,5%) | 7 (9,2%) | 5 (11,6%) | 39 (21,5%) |
| | Ns / Nc | 6 (9,7%) | - | 1 (2,3%) | 7 (3,9%) |
| | N válida | 62 (100%) | 76 (100%) | 43 (100%) | 181 (100%) |

| Variable | | DMAE seca | DMAE neovascular | DMAE desconocida | Total |
|---|---|---|---|---|---|
| Qué síntomas de la vista padece actualmente (respuesta múltiple) | Visión borrosa en el centro del campo visual | 48 (77,4%) | 60 (78,9%) | 30 (69,8%) | 138 (76,2%) |
| | Sin visión en el centro del campo visual | 1 (1,6%) | 5 (6,6%) | 5 (11,6%) | 11 (6,1%) |
| | Forma de las imágenes alterada | 17 (27,4%) | 35 (46,1%) | 18 (41,9%) | 70 (38,7%) |
| | Tamaño de las imágenes alterado | 10 (16,1%) | 9 (11,8%) | 8 (18,6%) | 27 (14,9%) |
| | Manchas blancas | 4 (6,5%) | 15 (19,7%) | 12 (27,9%) | 31 (17,1%) |
| | Sensación de ver luces y/o destellos | 17 (27,4%) | 11 (14,5%) | 7 (16,3%) | 35 (19,3%) |
| | Otros (Dificultad para distinguir colores) | 3 (4,8%) | - | 3 (7,0%) | 6 (3,3%) |
| | Otros (Dificultad para distinguir letras) | 1 (1,6%) | - | 1 (2,3%) | 2 (1,1%) |
| | Ninguno | - | 2 (2,6%) | 1 (2,3%) | 3 (1,7%) |
| | N válida | 62 (100%) | 76 (100%) | 43 (100%) | 181 (100%) |

## 4.3. Ruta asistencial

El tiempo medio transcurrido desde la aparición de las primeras molestias percibidas por el paciente hasta que un profesional sanitario le comunicó que tenía DMAE fue de 6,4 meses. En este contexto destaca que el tiempo medio hasta el diagnóstico fue mayor en los entornos rurales (centros pertenecientes a provincias con una densidad de población de hasta 100 habitantes por Km2) que en los urbanos. En concreto, en las áreas rurales la espera se prolongó hasta 10 meses, mientras que en las urbanas solo 4,3 meses.

Ante estos primeros síntomas, casi la mitad de las personas (47,6%) recordaban haber acudido al oftalmólogo/a de la sanidad pública, mientras que el 23,8% al oftalmólogo/a privado. Asimismo, el 21,0% recordaba haber acudido al médico/a de familia de la sanidad pública (el 19,4% y el 18,4% de las personas con DMAE seca y neovascular respectivamente).

Tras esta primera consulta, el médico/a que diagnosticó la enfermedad fue el oftalmólogo/a de la sanidad pública (63,5%).

En el momento del diagnóstico, el 63,0% de las personas encuestadas recibió información por parte de algún profesional sociosanitario sobre los tratamientos disponibles y sus posibles efectos segundarios, y el 64,4% sobre los síntomas y/o problemas de visión que podrían surgir.

El seguimiento de la DMAE se realiza principalmente en centros hospitalarios (79,0%), siendo el oftalmólogo/a del sistema sanitario público el principal profesional de referencia. Concretamente, en el último año, el 81,2% de las personas con DMAE ha tenido una media de 3 consultas en el caso de la DMAE seca y de 6 en el de la DMAE húmeda, con este profesional sanitario. No obstante, hasta el 22,7% ha realizado alguna consulta con un oftalmólogo/a privado o de una mutua.

En los últimos 12 meses, el 22,7% de las personas encuestadas había realizado alguna consulta a un oftalmólogo/a privado o de la mutua.

Respecto a las consultas de atención primaria, únicamente el 9,4% de las personas acudieron al médico/a de familia (8,8% en un centro público y 0,6% privado) para el seguimiento de la enfermedad. Es preciso subrayar que a pesar de las necesidades sociosanitarias de las personas mayores con DMAE, las personas que participaron en este estudio no recibieron prácticamente atención por parte de otros/as profesionales sanitarios: el 6,1% acudió al óptico/a u optometrista (3,9% en centros privados y 2,2% en centros públicos) y el 2,2% a enfermería de la sanidad pública. Únicamente una persona (0,6%) acudió al psicólogo/a de la sanidad privada y ninguna al trabajador/a social.

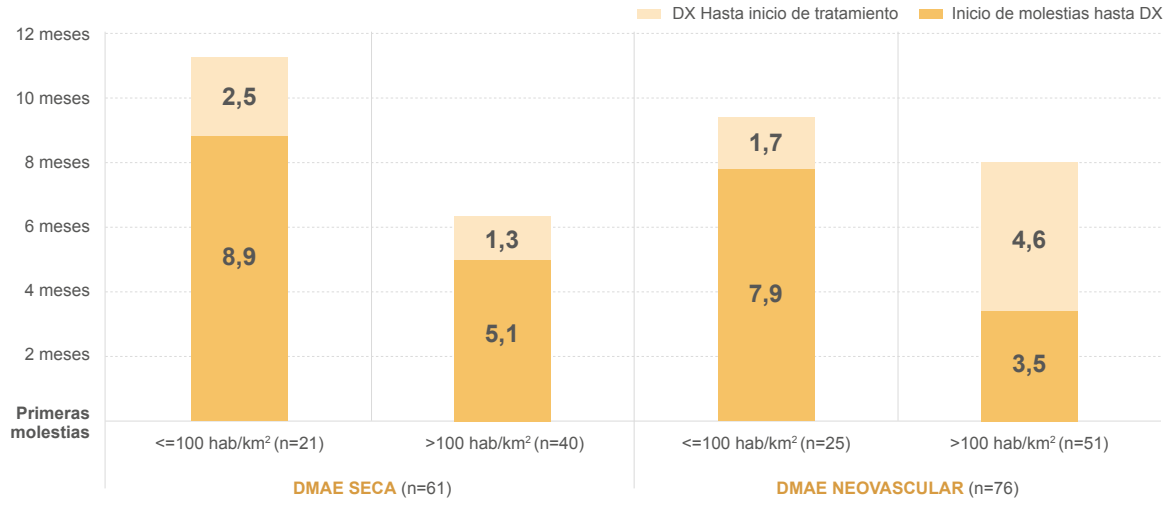
Entre quienes ya habían recibido tratamiento alguna vez, en los últimos 12 meses el tipo más frecuente ha sido las inyecciones (54,2% del total y 74,6% en DMAE neovascular), de las que el 13,2% se administraron en centros privados. Las personas con DMAE neovascular tratadas con inyecciones intravítreas recibieron, de media, 6 inyecciones en el último año.

El tiempo transcurrido desde los primeros síntomas relacionados con la DMAE hasta el diagnóstico fue de 6,4 meses, mientras que entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento fue de 2,9 meses (aumentando esta espera en el caso de la DMAE neovascular en entornos urbanos -4,6 meses-). En suma, el tiempo total transcurrido entre el inicio de los primeros síntomas hasta el inicio del tratamiento fue de 9,3 meses.

Como se observa en la siguiente figura, el retraso fue mayor en las personas tratadas en hospitales ubicados en poblaciones con una menor densidad poblacional (<=100 hab./Km$^2$), con respecto a los ubicados en zonas más pobladas. En concreto, las personas con DMAE seca que vivían en zonas rurales tardaron 11,4 meses en iniciar el tratamiento mientras que entre quienes vivían en zonas más urbanas la espera fue de 6,4 meses.

En el grupo de pacientes con DMAE neovascular las diferencias observadas según la densidad poblacional fueron menores, aunque destaca que tanto en entorno rural como el urbano el tiempo medio de espera desde el inicio de las molestias hasta el comienzo del tratamiento fue superior a 8 meses (8,6 y 8,1 meses respectivamente).

**Figura 3.** Tiempo transcurrido acumulado entre inicio de los síntomas e inicio de tratamiento según densidad poblacional de la provincia de referencia y el tipo de DMAE




La gran mayoría de la muestra se encuentra satisfecha con la atención sanitaria recibida por parte de los y las profesionales sanitarios (89,5%), mientras que en lo relativo al tratamiento la satisfacción ha sido inferior: en el 35,4% de los casos el resultado obtenido fue más o menos el esperado y en el 20,4% bastante mejor.

En lo que se refiere a la adherencia al tratamiento, a una de cada cuatro personas que han recibido tratamiento (22,6%) le supone un esfuerzo o incomodidad seguirlo. En este contexto, el 14,6% de las personas encuestadas que habían recibido tratamiento intravítreo afirmaron haberlo abandonado, siendo el 86,7% de los abandonos motivados por el propio oftalmólogo/a, en gran parta (66,7%) por falta de efectividad.

Su principal fuente de información actual es el profesional sanitario de referencia (81,2%), seguida de Internet en una de cada tres personas encuestadas (32,0%). Un 53,0% de las personas encuestadas indicó que los profesionales sanitarios les informaron sobre la evolución de la enfermedad con el paso del tiempo y el 23,8% recibió información sobre las limitaciones que podría tener en su vida diaria. Cabe destacar que tan sólo el 7,2% de las personas con DMAE fueron informadas sobre las prestaciones y ayudas sociales disponibles en relación a la DMAE y/o la pérdida de visión y su tratamiento.

El 57,5% considera que dispone de toda la información necesaria y entre quienes han manifestado necesidades de información, les interesa principalmente la evolución futura de la DMAE (78,6%) y las posibles complicaciones futuras (70,0%).

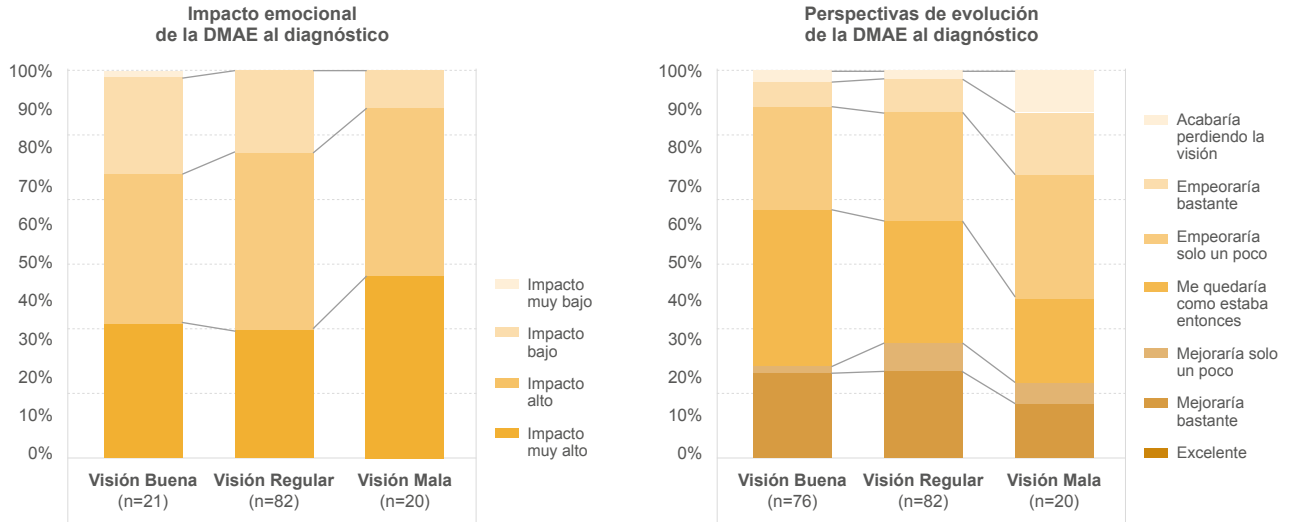
## 4.4. Impacto psicosocial de la DMAE

### 4.4.1. Impacto psicológico

Los resultados de la encuesta muestran que la DMAE impacta negativamente en el estado psicológico de las personas que la padecen.

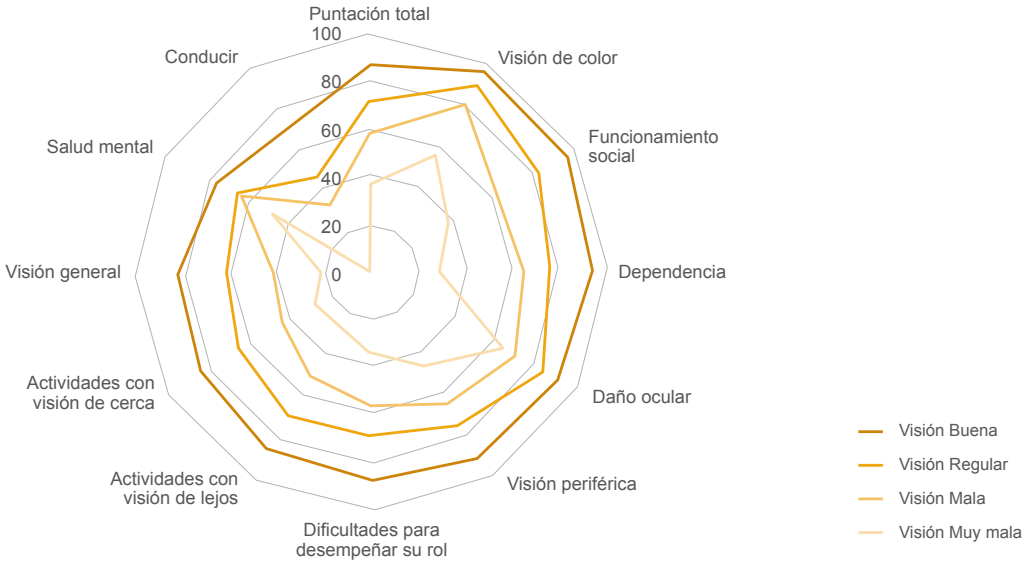
Por un lado, en el momento del diagnóstico, el 85,5% de quienes tenían DMAE seca y el 73,7% de quienes tenían DMAE neovascular sufrieron un impacto emocional alto o muy alto. Además, la mayoría (69,6%) experimentó temor a quedarse ciega y el 21,0% no entendía la información que le trasladaba el médico/a. A pesar de ello, el 52,5% de las personas pensaron que la enfermedad se mantendría estable (28,7%) o evolucionaría ligeramente (23,8%).

**Figura 4.** Impacto emocional y perspectivas de evolución en el diagnóstico de DMAE según la visión del paciente



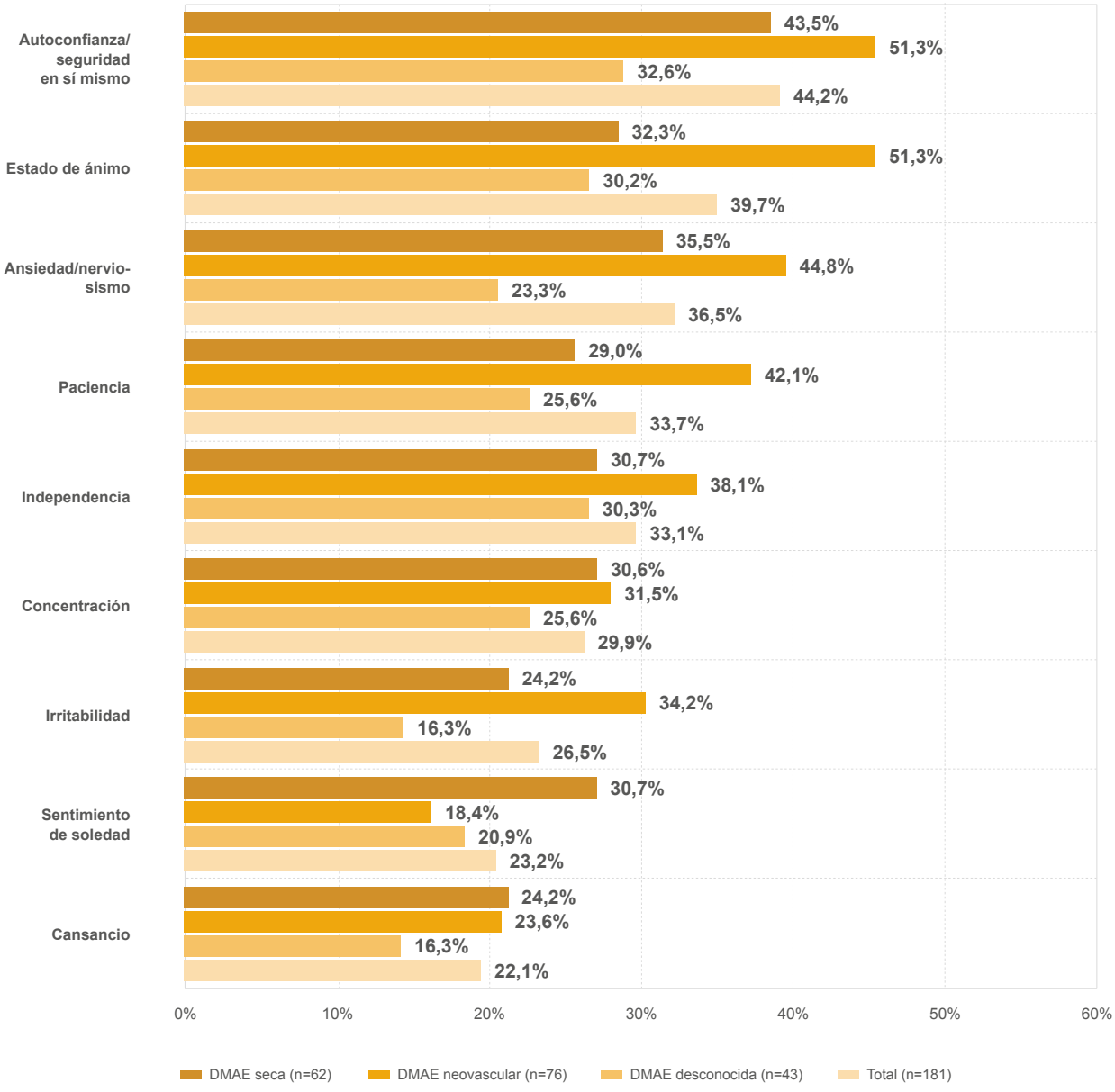

Globalmente, las personas que actualmente cuentan con una mala o muy mala visión han presentado mayores afectaciones en todas las dimensiones analizadas del cuestionario VFQ-25 (Visual Function Questionnaire) con respecto a quienes presentan una visión mejor (*Figura 5*).

**Figura 5.** Puntuación media del cuestionario VFQ-25 y sus dimensiones según la visión actual de la persona con DMAE




Los aspectos psicológicos que se han visto afectados con mayor frecuencia en las personas con DMAE han sido la autoconfianza y seguridad (44,2%), el estado de ánimo (39,7%), la ansiedad/nerviosismo (36,5%), la paciencia (33,7%), la independencia (33,7%), la concentración (29,9%) y la irritabilidad (36,5%). El impacto psicológico es mayor en pacientes con DMAE neovascular, afectando a más del 50% de ellos, en la seguridad en sí mismos/autoconfianza y en su estado de ánimo.

**Figura 6.** Mucha o bastante afectación de la DMAE en el estado emocional

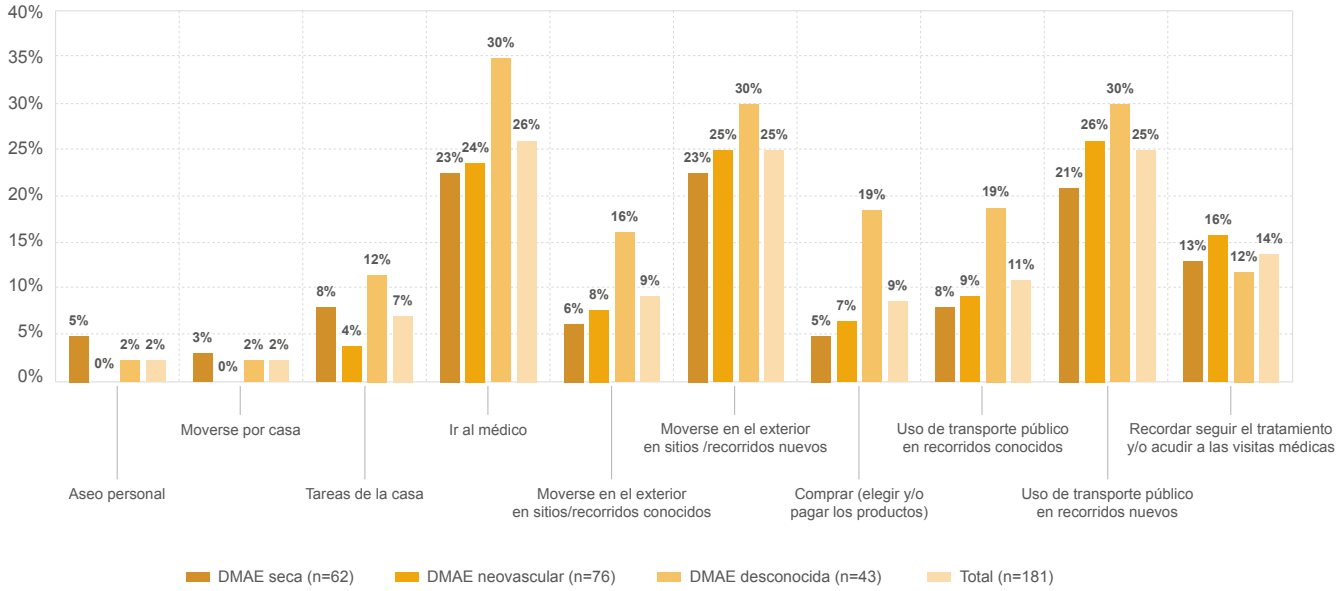



## 4.4.2. Impacto social

En términos generales las actividades que requieren ser llevadas a cabo en entornos desconocido son las que más interfieren en la calidad de vida de las personas con DMAE. Estas han referido sufrir bastante o mucha limitación en el uso del transporte público en recorridos nuevos (32,0%), moverse en el exterior en sitios o recorridos desconocidos (31,0%) e ir al médico/a (27,6%).

Esta situación provoca que, como se muestra la siguiente figura, en torno a una de cada cuatro personas encuestadas haya necesitado ayuda o soporte de otra persona siempre o casi siempre para realizar actividades de la vida diaria.

**Figura 7.** Necesidad de ayuda (siempre o casi siempre) de otra persona para realizar las actividades de la vida diaria debido a la DMAE




En concreto, el 48,8% de las personas con DMAE contaron con ayuda de cuidadores informales sin remuneración económica (familiar, vecino, voluntario) para realizar las tareas domésticas u otras tareas cotidianas y de acompañamiento debido a la DMAE. En mediana, esta dedicación fue de 12 horas a la semana.

**Tabla 2.** Necesidad de cuidador informal debido a la DMAE según tipo de DMAE

| Variable | | DMAE Seca | DMAE neovascular | DMAE desconocida | Total |
|---|---|---|---|---|---|
| Recibe ayuda de alguna persona sin remuneración económica (cuidador no remunerado) | No | 43 (69,4%) | 31 (40,8%) | 22 (51,2%) | 96 (53,0%) |
| | Sí [1] | 19 (30,6%) | 45 (59,2%) | 21 (48,8%) | 85 (47,0%) |
| | N válida | 62 (100%) | 76 (100%) | 43 (100%) | 181 (100%) |
| Horas de cuidado a la semana | Media (DE) | - | 16,0 (6,9) | - | 16,00 (6,93) |
| | Mediana | - | 12,0 | - | 12,0 |
| | (P25; P75) | - | (12,0; 24,0) | - | (12,0; 24,0) |
| | (Mín; Máx) | - | (12,0; 24,0) | - | (12,0; 24,0) |
| | N válida | 0 | 3 | 0 | 3 |
| | N missing | 19 | 42 | 21 | 82 |

| Variable | | DMAE Seca | DMAE neovascular | DMAE desconocida | Total |
|---|---|---|---|---|---|
| Datos del cuidador no remunerado (respuesta múltiple) | Pareja | 14 (73,7%) | 35 (77,8%) | 17 (81,0%) | 66 (77,6%) |
| | Hijos | 7 (36,8%) | 13 (28,9%) | 5 (23,8%) | 25 (29,4%) |
| | Vecino | | 2 (4,4%) | 1 (4,8%) | 3 (3,5%) |
| | Hermana/ hermano | 1 (5,3%) | 1 (2,2%) | - | 2 (2,4%) |
| | Otro familiar | 1 (5,3%) | - | - | 1 (1,2%) |
| | Ns / Nc | 1 (5,3%) | 1 (2,2%) | - | 2 (2,4%) |
| | N válida | 19 (100%) | 45 (100%) | 21 (100%) | 85 (100%) |
| Actividad laboral del cuidador no remunerado | No trabaja actualmente | 13 (68,4%) | 32 (71,1%) | 15 (71,4%) | 60 (70,6%) |
| | Trabaja actualmente | 6 (31,6%) | 12 (26,7%) | 6 (28,6%) | 24 (28,2%) |
| | Ns / Nc | 0 (0,0%) | 1 (2,2%) | 0 (0,0%) | 1 (1,2%) |
| | N válida | 19 (100%) | 45 (100%) | 21 (100%) | 85 (100%) |
| Ausencia laboral del cuidador no remunerado en los últimos 6 meses debido a la DMAE del paciente | No | 1 (16,7%) | 7 (53,8%) | 2 (33,3%) | 10 (40,0%) |
| | Sí [2] | 5 (83,3%) | 6 (46,2%) | 3 (50,0%) | 14 (56,0%) |
| | Ns / Nc | 0 (0,0%) | 0 (0,0%) | 1 (16,7%) | 1 (4,0%) |
| | N válida | 6 (100%) | 13 (100%) | 6 (100%) | 25 (100%) |
| Horas que se ha ausentado el cuidador no remunerado en los últimos 6 meses de su trabajo por estos motivos | Media (DE) | 6,0 (2,8) | 20,0 (,) | 19,0 (22,6) | 14,00 (13,55) |
| | Mediana | 6,0 | 20,0 | 19,0 | 8,0 |
| | (P25; P75) | (4,0; 8,0) | (20,0; 20,0) | (3,0; 35,0) | (4,0; 20,0) |
| | (Mín; Máx) | (4,0; 8,0) | (20,0; 20,0) | (3,0; 35,0) | (3,0; 35,0) |
| | N válida | 2 | 1 | 2 | 5 |
| | N missing | 3 | 5 | 1 | 9 |

Además del 13,9% que requirió ayuda de alguna persona que percibía remuneración económica para realizar las tareas domésticas/del hogar o tareas cotidianas y de acompañamiento, debido a la DMAE (costeada mayoritariamente por la propia persona con DMAE o su entorno familiar).

Por otro lado, han indicado que realizan con extrema dificultad o han dejado de realizar a causa de su vista actividades como la lectura regular de periódicos o incluso han dejado de leer (35,2%), realizar pasatiempos/ hobbies como cocinar y coser entre otros (27,6%) y leer los nombres de las calles o tiendas (26,0%) (*Figura 8*).

**Figura 8.** Pacientes con dificultad extrema o que habían dejado de hacer actividades de la vida diaria debido a problemas relacionados con la vista

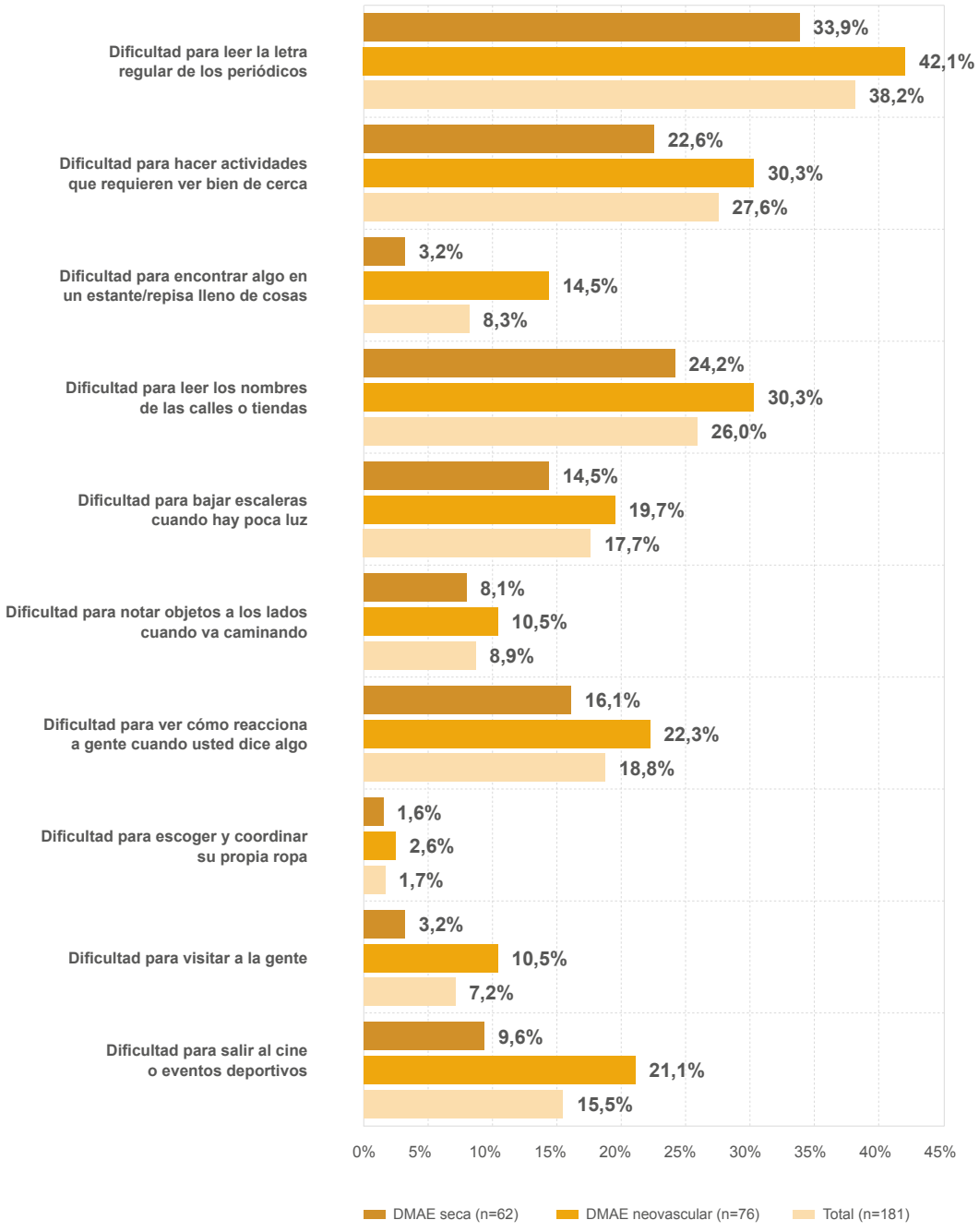


**Figura 9.** Mucha o bastante afectación en las diferentes áreas de la vida según tipo de DMAE

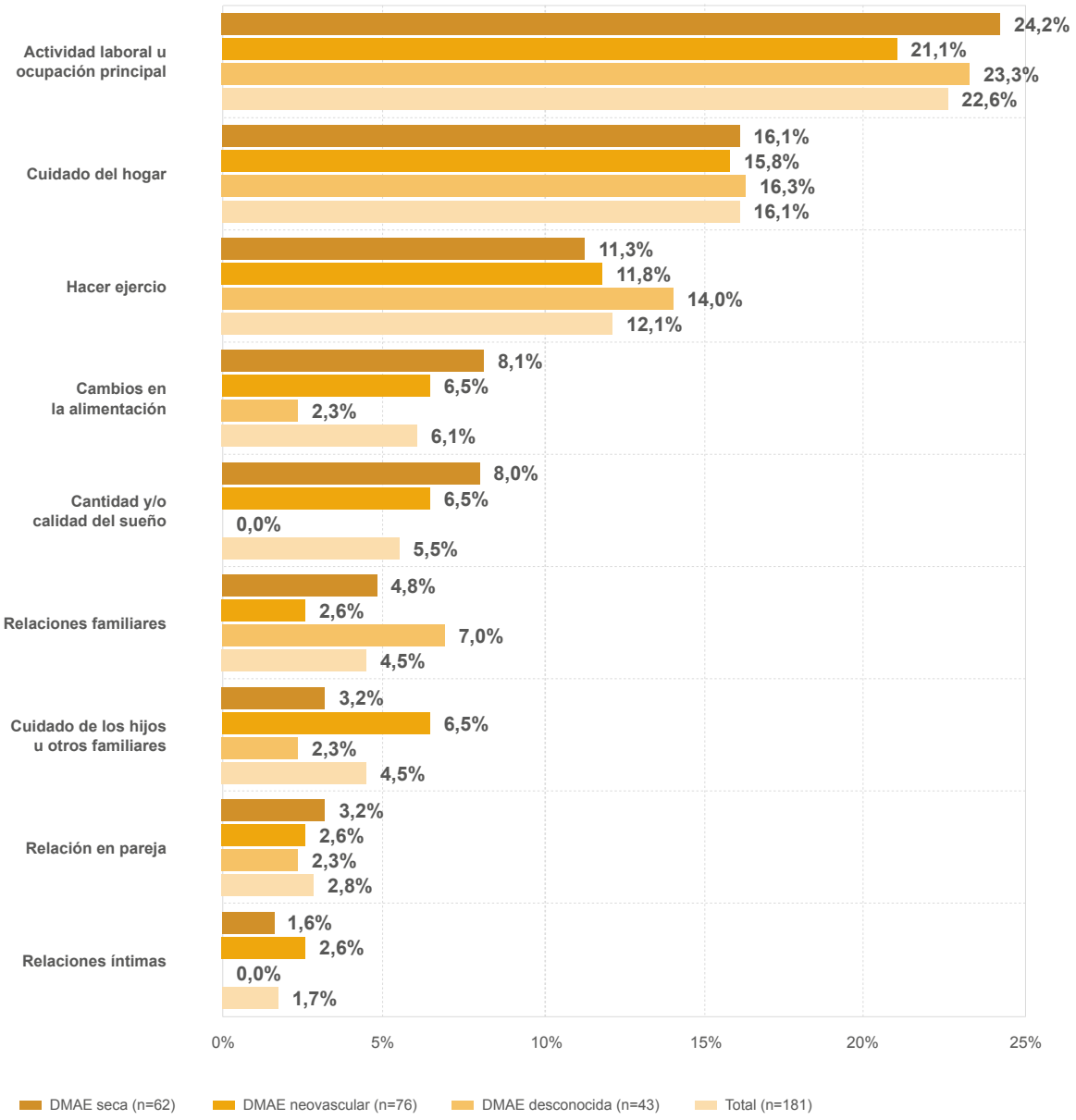
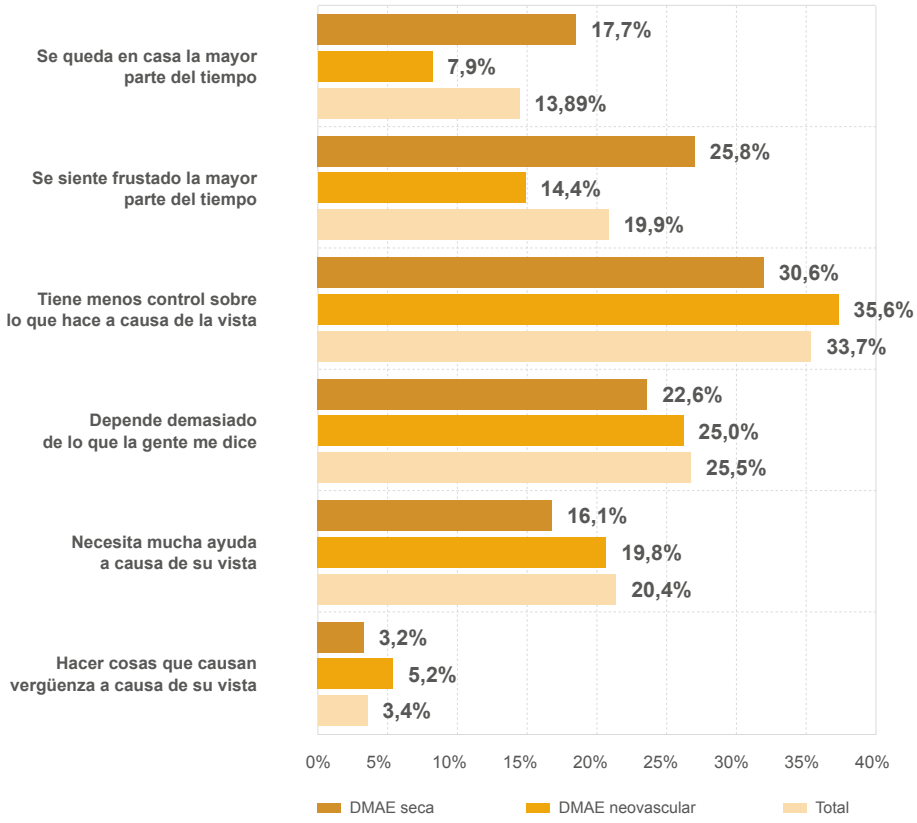


**Figura 10.** Personas que señalan como “definitiva” o “mayormente” ciertas las afirmaciones relacionadas con el impacto de su vista en su vida diaria




## 4.5. Carga económico-social de la DMAE

En este apartado se presentan los resultados del análisis de la carga económico-social de la DMAE a partir de lo reportado en la encuesta por las personas afectadas por esta patología.

### 4.5.1. Costes directos sanitarios

En lo que se refiere al diagnóstico de la DMAE, el coste total en visitas médicas necesarias para obtenerlo supuso una media de 261,64 € por paciente, de los que el 23,8% fue financiado por la persona con DMAE o su familia de manera privada *(para ampliar información ver tabla 11 en anexos).* Extrapolando este coste medio a la incidencia de nuevos casos de pacientes con DMAE, el coste total del diagnóstico en España ascendió a 7 millones de euros en 2019.

Por otro lado, los costes directos sanitarios (CDS) ascendieron a una media de 2.922,02 € por paciente y año, siendo las mayores partidas el tratamiento en inyecciones (1.982,04 €), las ayudas técnicas visuales (515,60 €) y las visitas médicas (382,60 €), que representaron el 67,8%, el 17,6% y el 13,1% respectivamente *(tabla 12 en anexos).*

El 20,2% de los CDS estuvieron financiados de forma privada, aunque existen diferencias según tipos de coste. Las personas con DMAE financiaron la totalidad de las ayudas técnicas, así como el 25% de los ingresos hospitalarios, el 9,8% de las visitas médicas y el 1,6% del tratamiento en inyecciones *(tabla 12 en anexos).*

### 4.5.2. Costes directos no sanitarios

Los costes directos no sanitarios (CDNS) ascendieron a una media de 3.694,95 € por paciente y año, y fueron financiados en su gran mayoría de forma privada (92,5%). Los cuidados informales supusieron la partida

con mayor peso (47,8%), con un total de 1.765,32 €, seguidos de los cuidados formales o profesionales, con 1.384,46 € y un 37,5% del total de CDNS.

Por el contrario, los CDNS asociados a ayudas económicas oficiales por discapacidad o invalidez fueron muy inferiores (266,67 € por paciente y año, 7,2% del total).

Po otra parte, las personas con DMAE y sus familiares gastaron 190,28 € por paciente y año, lo que representa el 5,1% del total *(tabla 13 de anexos).*

### 4.5.3. Costes indirectos

De acuerdo a la muestra de pacientes analizada, las pérdidas de productividad laboral en el último año como consecuencia de la DMAE se produjeron en un trabajador en activo y en trece pacientes en situación de desempleo.

En el conjunto de la muestra, el coste medio por paciente y año fue de 1.681,78 €.

### 4.5.4. Costes totales

El coste medio total derivado de la DMAE ascendió a 8.298,75 € por paciente y año, del que el 48,3% se financió de forma privada *(tabla 14 de anexos).*

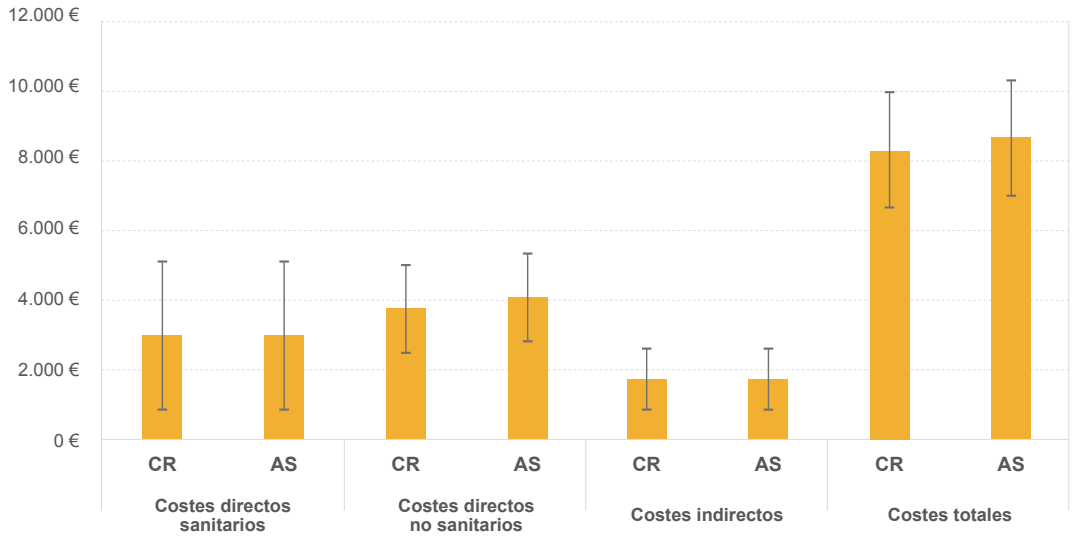
El desglose por tipo de coste muestra que casi la mitad del coste total corresponde a los CDNS, los cuales representaron el 44,5% (3.694,95 €). Seguidamente, los CDS tuvieron un peso del 35,2% (2.922,02 €) y los CI fueron la menor partida, aglutinando el 20,3% de los CT (1.681,78 €) *(tabla 14 de anexos).*

Extrapolando estos costes al número total estimado de personas con DMAE, el coste total de la DMAE en España ascendió a 5.867 millones de euros en 2019: 2.066 millones en CDS, 2.612 millones en CDNS y 1.189 millones en costes indirectos (CI).

Tras ejecutar el análisis de sensibilidad, los costes totales por paciente y año se incrementarían en 333,54 €: de 8.299 € pasarían a 8.632 € *(tablas 14 y 15).* Como consecuencia de esta variación, el porcentaje del coste total atribuido a pacientes y familiares se incrementa del 48,3% al 50,3% *(tablas 14 y 15).*

La figura 11 muestra los costes de cada categoría, así como el coste total de ambos escenarios, con sus respectivos intervalos de confianza al 95%.

**Figura 11.** Costes medios e intervalo de confianza al 95% según categorías: comparación entre caso de referencia y análisis de sensibilidad (€ 2019)




Abreviaturas: CR: caso de referencia; AS: análisis de sensibilidad

La comparación entre ambos escenarios muestra un incremento del peso porcentual de los CDNS respecto al total en el análisis de sensibilidad (44,5% vs. 46,7%), en detrimento de las otras dos categorías de costes (figura 14 de anexos).

### 4.5.5. Análisis de costes según variables de interés

Los CDS son la única categoría de coste que muestra diferencias estadísticamente significativas en lo que respecta al sexo de la persona con DMAE, siendo superior entre los hombres (3.448 € vs. 2.555 €) (*tabla 16 de anexos*).

Asimismo, se observa una relación moderadamente significativa entre la edad y los CDNS que indica un incremento de dichos costes a medida que se incrementa la edad de la persona con DMAE (correlación de 0,235: $p<0,001$).

Por otro lado, existe cierta correlación entre la edad y los CI, lo que es coherente puesto que las mayores pérdidas de productividad laboral se producen a edades más tempranas (-0,267: $p<0,001$).

En cuanto a los resultados por tramos de edad, se observa un fuerte incremento de los CDNS en el grupo de personas de 75 años y más, así como una notable diferencia en los CI entre quienes se encuentran en edad laboral y el resto (tabla 17 de anexos).

El tipo de DMAE parece influir en los costes generados. Las personas con la forma húmeda o exudativa mantienen costes medios significativamente superiores en todas las categorías, excepto en los CI.

La DMAE húmeda supone, frente a la DMAE seca, un coste medio por paciente y año un 91% y un 293% superior en lo relativo a los CT y CDS, respectivamente (tabla 18 de anexos).

En general, la presencia de otras comorbilidades influye de forma estadísticamente significativa en los CDNS, existiendo un mayor coste medio en las personas con DMAE que tienen comorbilidades ($p=0,047$). Particularmente, padecer otra enfermedad de la vista supone un incremento notable de los CDNS y los CI medios por paciente y año (tabla 19 de anexos).

Por último, se ha observado que una peor calidad de vida está asociada a costes mayores.

## 5. Propuestas de acción para la mejora de la atención sociosanitaria de la DMAE

En el presente apartado se presentan las propuestas de acción para la mejora de la atención sociosanitaria de la DMAE formuladas por los profesionales que participaron en los dos grupos focales y ampliadas y concretadas por el comité científico del proyecto.

Dada la composición de los grupos focales y del comité científico, estas propuestas se formulan desde la perspectiva de los profesionales sanitarios y sociales implicados en el abordaje de la DMAE, así como desde la experiencia y realidad de las personas diagnosticadas de DMAE, representadas por las organizaciones de pacientes.

### 5.1. Definición de las propuestas

Se identificaron propuestas en cada una de las dimensiones de análisis, que se listan a continuación. Con el objetivo de facilitar su comprensión, en el anexo de este documento podrá ampliar información sobre el contenido de las mismas *(ver anexo B: 8.6.1).*

#### DIMENSIÓN 1: Identificación de la DMAE por parte de las personas en riesgo

##### Propuesta 1: Información sobre la DMAE y llamada a la acción para su prevención y cribado

Desarrollar campañas informativas periódicas sobre la DMAE, dirigidas a las personas a partir de los 55 años, para sensibilizar sobre el riesgo de presentar DMAE, a partir de esta edad y fomentar el cribado, a través de diferentes canales que se adecuen a las diversas realidades y perfiles de potenciales pacientes y sus familiares.

#### DIMENSIÓN 2: Circuito asistencial y diagnóstico

##### Propuesta 2: Diagnóstico precoz

1. **Implantar un sistema de cribado y diagnóstico precoz de los primeros síntomas de la DMAE para mayores de 55 años,** con la participación de todos los profesionales sanitarios implicados en la detección de los síntomas iniciales de la DMAE.
2. **Implementar planes formativos dirigidos a los profesionales sanitarios que integran los equipos de Atención Primaria** (AP) (médicos/as de familia, enfermería y optometristas, en aquellos centros sanitarios en los que se encuentre este perfil profesional) con el objetivo de facilitar un rápido diagnóstico de nuevos casos de DMAE y de promover su interés en la patología, evitando así las derivaciones de falsos positivos, y reduciendo la carga asistencial en los servicios de oftalmología.

##### Propuesta 3: Estrategia Nacional Sociosanitaria de la DMAE

**Establecer una Estrategia Nacional frente a la DMAE y a la ceguera evitable con la implicación de las Administraciones Sanitarias autonómicas.** Esta Estrategia deberá garantizar la equidad en el diagnóstico precoz y en la prevención de la ceguera, los procesos asistenciales, el acceso a la red de recursos de apoyo social y prestaciones sociales en todas las CC.AA., además de definir la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS) y el proceso de control de calidad asistencial mediante la dotación de los recursos necesarios.

### Propuesta 4: Coordinación sanitaria

1. **Promover la cooperación y la comunicación entre los diversos profesionales sociosanitarios implicados en la atención de la DMAE** que contribuyan a favorecer las derivaciones a oftalmología por vía rápida, mediante la definición de criterios consensuados de derivación urgente ante la sospecha diagnóstica de DMAE.

2. **Implantar software de inteligencia artificial**, que permitan realizar un cribado más efectivo que clasifique a las personas con DMAE según la urgencia. Este software favorecería la correcta derivación desde AP a oftalmología, reduciéndose notablemente, así, el número de falsos positivos.

## DIMENSIÓN 3: Atención sanitaria, social y seguimiento

### Propuesta 5: Adherencia terapéutica

**Favorecer la adherencia terapéutica de las personas con DMAE a través de la:**

- Promoción de planes formativos dirigidos a pacientes sobre la importancia del tratamiento precoz, que garantice mejores resultados en salud visual a largo plazo.

- Definición de estrategias que permitan acercar a las personas con esta patología a los centros sanitarios, o bien acercar al oftalmólogo/a y los tratamientos a los centros de AP de las zonas rurales (OCTs portátiles, transporte colectivo, …), especialmente de las que viven en entornos rurales, facilitando su acompañamiento y desplazamiento.

### Propuesta 6: Incorporación de nuevos perfiles sanitarios

- **Crear y/o reforzar las unidades de mácula multidisciplinarias en los hospitales de referencia,** que deberían contemplar protocolos de rápida derivación, tratamiento y seguimiento del paciente con DMAE y dotarse de los suficientes recursos humanos, técnicos y físicos que se adapten a la demanda actual de la DMAE.

### Propuesta 7: Comunicación profesional sanitario – paciente

**Implementar vías alternativas de comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes con DMAE** con el fin de resolver las consultas o dudas que puedan tener a lo largo de todo el curso de la enfermedad tales como la consulta telefónica/vía internet, el consejo sanitario (por profesionales sanitarios: ej. enfermería), la teleasistencia y la telemedicina. Tales consultas serían previamente cribadas por profesionales de AP (gestor/a de casos, …) para ser derivadas a AE (Atención Especializada) si procediese.

### Propuesta 8: Formación a profesionales sanitarios en el manejo de la DMAE

**Formar a los profesionales sanitarios (médicos/as de familia, profesionales de enfermería, oftalmólogos/as) sobre el manejo multidisciplinar de la DMAE,** así como **potenciar la comunicación profesional sanitario-paciente**, especialmente en el momento del diagnóstico, con el fin de potenciar la humanización de la atención a pacientes frágiles y emocionalmente *afectados.*

### Propuesta 9: Guía de accesibilidad

**Crear y difundir un catálogo o guía sobre las herramientas o dispositivos de accesibilidad disponibles para que los profesionales sanitarios puedan informar a las personas con DMAE en la consulta.** Esta guía comprendería, entre otras, medidas visuales, auditivas y táctiles tales como la adaptación del tamaño de objetos, rótulos e iluminación de los espacios o la instalación de texturas que ayudan a identificar o discriminar espacios.

### Propuesta 10: Atención social de la DMAE

1. **Crear redes de comunicación entre el sistema sanitario y los recursos sociales y comunitarios (como, por ejemplo: ayuntamientos y entidades de pacientes) que contribuyan a acercar a la persona con DMAE a los servicios ofrecidos por estos,** tales como apoyo psicológico y herramientas para adaptar su resto visual a las actividades propias de la vida diaria.

2. **Crear centros de rehabilitación básica (CRB) (movilidad, accesibilidad al ocio y cultura, inserción social y laboral y autonomía personal) para personas con DMAE** que garanticen, en todas las Comunidades Autónomas (CC.AA.), la adaptación de estas a las tareas de la vida diaria con el resto visual que conserven, en el marco de la cartera de servicios ofrecidos por el SNS.

### Propuesta 11: Fomento de la Investigación

**Fomentar la investigación** en alternativas terapéuticas de la DMAE.

## DIMENSIÓN 4: Información y activación

### Propuesta 12: Información y educación sanitaria a pacientes

**Desarrollar programas informativos y formativos dirigidos a personas con DMAE con el objetivo de favorecer su empoderamiento y corresponsabilidad** que puedan revertir en una disminución del impacto de la patología en su calidad de vida, así como facilitar el manejo de la patología. Estos se desarrollarían preferentemente en aplicaciones accesibles con soporte en audio.

## DIMENSIÓN 5: Concienciación y soporte social

### Propuesta 13: Visibilización y normalización de la DMAE

**Implementar campañas informativas de visibilización y normalización de la DMAE y su impacto dirigidas a diversos públicos:** sociedad en su conjunto, Administraciones Sanitarias y profesionales sanitarios que traten la DMAE, a través de recursos audiovisuales, como campañas publicitarias y anuncios tanto en televisión como en redes sociales en el contexto de días mundiales y otras fechas señaladas.

### Propuesta 14: Accesibilidad física

**Aumentar la accesibilidad a los entornos y espacios urbanos y edificados a las dificultades que presentan las personas con baja visión con el fin de eliminar barreras arquitectónicas**.

### Propuesta 15: Ayudas técnicas del catálogo ortoprotésico

1. **Incluir las ayudas técnicas para la baja visión en el catálogo ortoprotésico del Sistema Nacional de Salud**, de tal manera que se garantice la subvención de las ayudas técnicas necesarias para las pacientes, especialmente para quienes cuentan con escasos recursos económicos.

2. **Reducir hasta el 4% el I.V.A. aplicado a esas ayudas técnicas para el déficit de visión.** Asimismo, resultaría de interés valorar la reducción del IRPF mediante deducciones sobre su base imponible en la declaración correspondiente, en relación con los costes de tecnología y terapias, adaptaciones de vivienda, desplazamientos a consultas de derivación, terapias de rehabilitación, etc., asumidos por las personas con DMAE.

## 5.2. Priorización de las propuestas

A continuación, se presenta el ranking definitivo de propuestas de acuerdo a la valoración de los expertos en lo relativo al **impacto** que generarían, por un lado, y a cuan **factibles** sería su implantación, por otro, siendo el impacto el criterio que prevalece ante el de factibilidad *(ver ampliación de metodología en anexo B: 8.6.2.).*

En las dos primeras columnas (tabla 3) las puntuaciones se expresan del 1 al 18 correspondiendo al número de propuestas analizadas (de las 15 propuestas totales, 3 se desdoblan en subpropuestas), siendo la 1 la que ejercería el mayor impacto en la atención sociosanitaria de la DMAE o aquella cuya puesta en marcha sería más factible y la 18 lo opuesto.

Con el objetivo de priorizar ese conjunto de propuestas se creó un **índice de priorización** que integra ambos criterios de valoración (impacto y factibilidad) y que se muestra en la columna 3. Para ello, se seleccionaron las 10 propuestas de acción de mayor impacto, reordenándolas según su factibilidad.

Idealmente, se plantea la implementación inicial de 10 propuestas, mientras que las 8 acciones restantes se ejecutarían a medio o largo plazo. Un índice menor (1) resulta la propuesta más factible entre las 10 más impactantes frente a un índice mayor (10) que representa la propuesta menos factible entre las 10 de mayor impacto.

**Tabla 3.** Priorización de las propuestas de acción según su impacto y factibilidad

| Propuestas de mejora de la atención sociosanitaria | Impacto | Factibilidad | Índice priorización (1-10) |
|---|---|---|---|
| **Incorporación de nuevos perfiles sanitarios**<br>Crear y/o reforzar las unidades de mácula multidisciplinarias en los hospitales de referencia | 1 | 9 | 6 |
| **Coordinación sanitaria**<br>Promover la cooperación y la comunicación entre los diversos profesionales sociosanitarios implicados en la atención de la DMAE | 2 | 8 | 5 |
| **Formación a profesionales sanitarios en el manejo de la DMAE** | 3 | 3 | 2 |
| **Diagnóstico precoz**<br>Implantar un sistema de cribado y diagnóstico precoz de los primeros síntomas de la DMAE para mayores de 55 años | 4 | 5 | 3 |
| **Fomentar la investigación en alternativas terapéuticas de la DMAE** | 5 | 12 | 7 |
| **Estrategia Nacional Sociosanitaria de la DMAE** | 6 | 15 | 9 |

| Propuestas de mejora de la atención sociosanitaria | Impacto | Factibilidad | Índice priorización (1-10) |
|---|---|---|---|
| **Diagnóstico precoz** Implementar planes formativos dirigidos a los profesionales sanitarios que integran los equipos de AP | 7 | 2 | 1 |
| **Información y educación sanitaria a pacientes** | 8 | 7 | 4 |
| **Atención social de la DMAE** Crear centros de rehabilitación básica (CRB) para personas con DMAE, dentro de la cartera de servicios ofrecidos por el SNS | 9 | 18 | 10 |
| **Atención social de la DMAE** Crear redes de comunicación entre el sistema sanitario y los recursos sociales y comunitarios | 10 | 14 | 8 |
| **Adherencia terapéutica** Favorecer la adherencia terapéutica de las personas con DMAE | 11 | 13 | - |
| **Comunicación profesional sanitario – paciente** Implementar vías alternativas de comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes con DMAE | 12 | 10 | - |
| **Ayudas técnicas del catálogo ortoprotésico** Reducir hasta el 4% el I.V.A. aplicado a esas ayudas técnicas para el déficit de visión | 13 | 11 | - |
| **Ayudas técnicas del catálogo ortoprotésico** Incluir las ayudas técnicas para la baja visión en el catálogo ortoprotésico del SNS. | 14 | 17 | - |
| **Información sobre DMAE y llamada a la acción para su cribado** Desarrollar campañas informativas periódicas sobre la DMAE dirigidas al conjunto de la sociedad a través de diferentes canales. | 15 | 1 | - |
| **Guía de accesibilidad** Crear y difundir un catálogo o guía sobre las herramientas o dispositivos de accesibilidad disponibles para los profesionales sanitarios. | 16 | 6 | - |
| **Accesibilidad física** Aumentar la accesibilidad a los entornos y espacios urbanos y edificados | 17 | 16 | - |
| **Visibilización y normalización de la DMAE** Implementar campañas informativas de visibilización y normalización de la DMAE y su impacto dirigidas a diversos públicos. | 18 | 4 | - |

## 5.3. Resultados del análisis coste-beneficio

Las propuestas sobre las que se ha realizado el análisis coste-beneficio son las siguientes:

**Tabla 4.** Propuestas cuantificadas en el análisis coste-beneficio.

| Áreas de actuación | Propuestas de actuación |
|---|---|
| **Identificación de la DMAE por parte de las personas en riesgo** | **Propuesta 1:** Información sobre DMAE y llamada a la acción para su cribado |
| **Circuito asistencial y Diagnóstico** | **Propuesta 4:** Coordinación sanitaria |
| **Atención sanitaria, social y seguimiento** | **Propuesta 5:** Adherencia terapéutica |
| | **Propuesta 6:** Incorporación de nuevos perfiles sanitarios |
| | **Propuesta 7:** Comunicación profesional sanitario-paciente |
| | **Propuesta 8:** Formación a profesionales sanitarios en el manejo de la DMAE |
| | **Propuesta 10:** Atención social de la DMAE |
| **Información y activación** | **Propuesta 12:** Información y educación sanitaria a pacientes |
| **Concienciación y soporte social** | **Propuesta 15:** Ayudas técnicas del catálogo ortoprotésico |

Seguidamente, se presenta el resumen de los resultados de este análisis coste-beneficio para cada una de las propuestas, junto con su análisis de sensibilidad, cuya información puede ampliarse consultando el apartado de anexos *(ver anexo B: 8.6.3.)*.

**Tabla 5.** Resumen del coste-beneficio de las propuestas

| Análisis Coste - Beneficio | Peor escenario | Escenario de referencia | Mejor escenario |
|---|---|---|---|
| **Propuesta 1. Información sobre DMAE y llamada a la acción para su cribado** | | | |
| **Coste** | **390.000 €** | **390.000 €** | **390.000 €** |
| **Beneficio** | **615.291 €** | **2.740.841 €** | **6.712.264 €** |
| **Beneficio - Coste** | **225.291 €** | **2.350.841 €** | **6.322.264 €** |
| **Ratio Coste - Beneficio** | **1,58 €** | **7,03 €** | **17,21 €** |
| **Propuesta 4. Coordinación sanitaria** | | | |
| **Coste** | **230.648 €** | **96.449 €** | **68.289 €** |
| **Beneficio** | **46.685 €** | **154.767 €** | **332.784 €** |
| **Beneficio - Coste** | **-183.962 €** | **58.318 €** | **264.495 €** |
| **Ratio Coste - Beneficio** | **0,20 €** | **1,60 €** | **4,87 €** |

| | | | |
|---|---|---|---|
| **Propuesta 5.1. Adherencia terapéutica: implementar un servicio de transporte colectivo** | | | |
| Coste | 15,66 € | 8,56 € | 5,44 € |
| Beneficio | 138,06 € | 272,07 € | 391,71 € |
| Beneficio - Coste | 122,40 € | 263,51 € | 386,27 € |
| Ratio Coste - Beneficio | 8,82 € | 31,78 € | 72,01 € |
| **Propuesta 5.1. Adherencia terapéutica: acercar al especialista a los centros de atención primaria** | | | |
| Coste | 59,31 € | 6,26 € | 2,48 € |
| Beneficio | 144,55 € | 275,53 € | 393,48 € |
| Beneficio - Coste | 85,24 € | 269,28 € | 391,00 € |
| Ratio Coste - Beneficio | 2,44 € | 44,03 € | 158,42 € |
| **Propuesta 6. Incorporación de nuevos perfiles sanitarios** | | | |
| Coste (1) | 880.181 € | 761.381 € | 744.581 € |
| Coste (2) | 881.810 € | 763.010 € | 746.210 € |
| Coste (3) | 958.766 € | 839.966 € | 823.166 € |
| Beneficio | 495.476 € | 622.486 € | 743.206 € |
| Beneficio - Coste (1) | -384.705 € | -138.895 € | -1.375 € |
| Beneficio - Coste (2) | -386.333 € | -140.523 € | -3.003 € |
| Beneficio - Coste (3) | -463.289 € | -217.479 € | -79.959 € |
| Ratio Coste - Beneficio (1) | 0,56 € | 0,82 € | 1,00 € |
| Ratio Coste - Beneficio (2) | 0,56 € | 0,82 € | 1,00 € |
| Ratio Coste - Beneficio (3) | 0,52 € | 0,74 € | 0,90 € |
| **Propuesta 7.1. Comunicación profesional sanitario-paciente: seguimiento telefónico de las personas con DMAE por parte de enfermería gestora de casos hospitalaria** | | | |
| Coste | 118.567 € | 118.567 € | 118.567 € |
| Beneficio | 73.524 € | 139,914 € | 204.323 € |
| Beneficio - Coste | -45.043 € | 21.347 € | 85.756 € |
| Ratio Coste - Beneficio | 0,62 € | 1,18 € | 1,72 € |
| **Propuesta 7.2. Comunicación profesional sanitario-paciente: habilitación de una línea telefónica de consulta para pacientes con DMAE** | | | |
| Coste | 20.843 € | 20.843 € | 20.843 € |
| Beneficio | 68.186 € | 125.874 € | 183.904 € |
| Beneficio - Coste | 47.343 € | 105.030 € | 163.061 € |
| Ratio Coste - Beneficio | 3,27 € | 6,04 € | 8,82 € |
| **Propuesta 8. Formación a profesionales sanitarios en el manejo de la DMAE** | | | |
| Coste | 36.574 € | 34.605 € | 32.635 € |
| Beneficio | 46.585 € | 93.170 € | 139.755 € |

| | | | |
|---|---|---|---|
| **Beneficio - Coste** | **10.011 €** | **58.565 €** | **107.120 €** |
| **Ratio Coste - Beneficio** | **1,27 €** | **2,69 €** | **4,28 €** |
| **Propuesta 10: Atención social de la DMAE** | | | |
| **Coste** | **1.214.118 €** | **1.171.249 €** | **1.129.040 €** |
| **Beneficio** | **1.699.157 €** | **2.068.151 €** | **2.860.938 €** |
| **Beneficio - Coste** | **485.039 €** | **896.901 €** | **1.731.898 €** |
| **Ratio Coste - Beneficio** | **1,40 €** | **1,77 €** | **2,53 €** |
| **Propuesta 12: Información y educación sanitaria a pacientes** | | | |
| **Coste** | **755.032 €** | **538.984 €** | **394.952 €** |
| **Beneficio** | **2.099.070 €** | **3.484.257 €** | **5.787.862 €** |
| **Beneficio - Coste** | **1.344.038 €** | **2.945.274 €** | **5.392.911 €** |
| **Ratio Coste - Beneficio** | **2,78 €** | **6,46 €** | **14,65 €** |
| **Propuesta 15: Ayudas técnicas del catálogo ortoprotésico** | | | |
| **Coste** | **14.727.715 €** | **21.411.585 €** | **31.660.186 €** |
| **Beneficio** | **9.481.946 €** | **29.096.181 €** | **80.061.524 €** |
| **Beneficio - Coste** | **-5.245.768 €** | **7.684.596 €** | **48.401.338 €** |
| **Ratio Coste - Beneficio** | **0,64 €** | **1,36 €** | **2,53 €** |

## 6. Conclusiones

El objetivo principal de este estudio era conocer el impacto y las necesidades generados por la DMAE en las personas que la padecen y sus cuidadores/as informales, así como para el Sistema Sanitario y Social, para poder elaborar una propuesta de acciones que contribuyan a mejorar su atención actual. Ello nos debería dar las pautas para una transformación del modelo sociosanitario actual y para estar preparados para atender las necesidades de las personas mayores con DMAE, ante un incremento de la prevalencia de esta enfermedad, en un entorno de una población cada vez más envejecida.

Para dar respuesta a este objetivo general se llevó a cabo una encuesta telefónica a 181 pacientes con DMAE, de los cuales el 34,3% presentaban una DMAE seca, el 42,0% una DMAE neovascular y es relevante que el 23,7% desconocían que tipo de DMAE tenían. Cabe destacar la dificultad de poder conseguir la participación de las personas afectadas, lo que, de por sí, sugiere un posible aislamiento social de estas personas.

El perfil más frecuente de la persona con DMAE en España correspondería a una mujer de entre 68 y 79 años, que vive acompañada y lleva 5,5-6 años diagnosticada de DMAE. No obstante, cabe señalar que el 18,8% de las personas encuestadas viven solas, lo que puede favorecer una situación de mayor fragilidad.

En concreto, gracias al estudio se ha podido concretar, además del perfil del paciente con DMAE, cuál es su situación clínica en la actualidad en cuanto a sintomatología, tratamiento, ruta asistencial y recursos utilizados, así como describir el impacto psicológico, el social y en general sobre su CVRS que la enfermedad tiene en este paciente y conocer su opinión sobre la información que tiene de la enfermedad. Estos resultados han permitido también cuantificar la carga económico-social de la enfermedad y concretar propuestas de acciones en el ámbito sanitario y social, que han sido validadas y priorizadas por un panel de 106 expertos.

### La importancia del diagnóstico precoz

La elevada frecuencia de afectación de los dos ojos en el momento del diagnóstico mantiene cierta relación con el hecho de que las personas con DMAE suelan acudir al oftalmólogo/a cuando presentan problemas relevantes de visión (en la lectura, al conducir o al percibir expresiones faciales)[15].

El 59,7% y el 46,1% de personas encuestadas con DMAE seca y con DMAE neovascular, respectivamente, presentaban afectación en ambos ojos, refiriendo un tiempo medio transcurrido desde la aparición de las primeras molestias y la obtención del diagnóstico de 6,4 meses, proceso que se prolonga en el medio rural hasta 10 meses. En el momento de recibir el diagnóstico de DMAE el 12% de las personas encuestadas presentaban una visión mala o muy mala.

Estos resultados refuerzan la necesidad de realizar un diagnóstico temprano para conseguir que el resultado del tratamiento sea mejor[16], permitiendo una menor pérdida de la agudeza visual a lo largo del tiempo y disminuyendo así el impacto de la DMAE en la calidad de vida del paciente.

Los expertos apuntan la necesidad de implantar un sistema de cribado de los primeros síntomas de la DMAE para mayores de 55 años, el desarrollo de planes formativos dirigidos a los profesionales sanitarios de AP y promover la cooperación entre los diversos profesionales implicados en la atención de la DMAE que contribuyan a favorecer las derivaciones a oftalmología, mediante la definición de criterios consensuados de derivación urgente ante la sospecha diagnóstica de DMAE. Así mismo, herramientas basadas en la inteligencia artificial, para un cribado más efectivo de la patología podría mejorar la derivación desde AP a oftalmología, reduciendo los falsos positivos y mejorando la eficiencia del sistema.

Igualmente, se recomienda desarrollar acciones de visibilización y normalización de la DMAE y campañas informativas dirigidas al conjunto de la sociedad con el fin que las personas con DMAE sepan identificar los síntomas y acudir a su centro sanitario en el menor tiempo posible. La implantación de estas propuestas resultaría en un coste-beneficio positivo, además de haber sido señalada por los expertos consultados como la más factible de todas.

## La atención sanitaria y el manejo de la DMAE, orientados al paciente

Los tratamientos más frecuentes para las personas con DMAE fueron las inyecciones intravítreas y los suplementos vitamínicos. En lo que se refiere a la adherencia al tratamiento, a una de cada cuatro personas que habían recibido tratamiento le suponía un esfuerzo o incomodidad seguirlo. El seguimiento de la pauta terapéutica también podría impactar en la CVRS de la persona con DMAE, ya que le obliga a acudir varias veces a su oftalmólogo/a, especialmente en el caso de la DMAE neovascular.

En los últimos 12 meses, el 81,2% de las personas con DMAE encuestadas había realizado alguna consulta al oftalmólogo/a del sistema sanitario público, y un 22,7% había realizado alguna consulta a un oftalmólogo/a privado o de una mutua, siendo el medio de transporte para acudir a las visitas de control de la DMAE el coche particular, transporte público y/o taxi. Teniendo en cuenta las limitaciones para conducir y para moverse en trasporte público, se intuye la carga que puede suponer para el cuidador el acompañar al paciente a estas visitas periódicas. Este factor puede cobrar más relevancia, si cabe, en zonas rurales, en las que la distancia a su oftalmólogo/a se incremente.

En estos pacientes y especialmente en el caso de la DMAE neovascular, garantizar una correcta adherencia a la terapia intravítrea es clave para mantener su agudeza visual y su CVRS. En este sentido, los expertos apuntan la importancia de implementar medidas que permitan garantizar un mejor acceso de las personas con esta patología a los centros sanitarios o viceversa, especialmente de las que viven en entornos rurales, facilitando su acompañamiento y desplazamiento. Entre ellas, OCT portátiles, transporte colectivo o acercar al oftalmólogo/a y los tratamientos a los centros de AP de las zonas rurales. A su vez, recomiendan implementar nuevas vías de comunicación entre profesionales sanitarios y personas con DMAE, con el fin de resolver las consultas o dudas que puedan tener a lo largo de todo el curso de la enfermedad, tales como la consulta telefónica/vía internet, el consejo sanitario (por profesionales sanitarios: ej. enfermería), la teleasistencia y la telemedicina.

Ante esta realidad, el análisis del coste-beneficio revela que la propuesta de acercar a las personas con DMAE a los centros sanitarios o viceversa reportaría un claro beneficio positivo, con una ratio coste-beneficio de 31,78€ de retorno, por cada euro invertido en el caso el transporte colectivo y de 44,03€ en el acercamiento del especialista a los centros de AP.

Las vías alternativas de comunicación han cobrado mayor importancia durante la crisis sanitaria provocada por la Covid-19, ya que el carácter de riesgo de las exploraciones oftalmológicas ha conllevado un retraso y reprogramación de las visitas no urgentes, con preferencia por la consulta telefónica.

Las sociedades científicas nacionales de oftalmología recogen, al respecto, una serie de recomendaciones[17] para la atención a pacientes oftalmológicos. Entre otras medidas, destaca el papel de la telemedicina, como alternativa a las consultas presenciales para aquellas personas con DMAE que se consideren de bajo riesgo. Estas medidas serán de gran valor para disminuir el número de visitas presenciales y serán bien recibidas por las personas mayores con miedo a acudir a los centros hospitalarios. Por otro lado, en relación al tratamiento intravítreo, la SERV[17] recomienda que, en los centros que tengan la posibilidad se deberá apostar por el acto único, priorizando la DMAE neovascular.

Independientemente de las necesidades generadas por la crisis sanitaria de la Covid-19, las tendencias sociodemográficas apuntan a un envejecimiento poblacional, especialmente marcado en España, previéndose que, en 2050, más del 30% de la población española superará los 65 años[18]. Ello supone un gran reto para la atención de una enfermedad como la DMAE, cuya prevalencia se prevé que aumente, en consonancia con el envejecimiento poblacional. En los últimos años, los profesionales de los servicios de oftalmología ya han visto crecer de manera significativa el volumen de pacientes atendidos, especialmente de DMAE neovascular y con objetivo de estar mejor preparados para atender las necesidades actuales y futuras de estos pacientes, los expertos proponen crear y/o reforzar las unidades de mácula multidisciplinarias en los hospitales de referencia, que deberían contemplar protocolos de rápida derivación, tratamiento y seguimiento del paciente con DMAE y dotarse de los suficientes recursos humanos, técnicos y físicos que se adapten a la demanda de las personas con DMAE.

## CVRS e impacto social de la DMAE

La afectación de la CVRS por la visión fue evaluada a través del cuestionario específico VFQ-25 y es similar a la observada en otros estudios realizados en Australia y Estados Unidos en pacientes con DMAE. El impacto de los problemas visuales se relaciona con una peor CVRS. Esta tendencia fue visible en todas las dimensiones del cuestionario, especialmente en la conducción, donde las personas con DMAE y una visión muy mala presentan una mayor afectación.

La dificultad extrema para leer la letra regular de los periódicos y para hacer trabajos o pasatiempos que requieren ver bien de cerca refleja el gran impacto que la DMAE tiene en actividades básicas de la vida diaria relacionadas con la visión de cerca, y cómo el impacto es mayor en la DMAE neovascular. El impacto en estas actividades que dependen de la visión de cerca ya había sido reportado previamente en una revisión sistemática de la literatura científica[19], aunque no para el tipo de DMAE seca y neovascular, como se aporta en el presente estudio. Estos datos cobran especial relevancia, teniendo en cuenta que la limitación sobre este tipo de actividades, impactan de forma importante sobre la calidad del tiempo de ocio y, por tanto, de la inclusión social y las relaciones interpersonales de las personas mayores, que deben garantizarse en un modelo de calidad de vida holístico[20].

De acuerdo con una revisión sistemática llevada a cabo en 2016 sobre el impacto de la DMAE en la CVRS, entre el 39% y el 45% de las personas afectadas requieren ayuda diaria con al menos una actividad. Los estudios en este campo sugieren que las personas con DMAE precisan soporte con las actividades cotidianas entre dos y ocho veces más que aquellas que no la sufren. Dichas limitaciones vendrían determinadas por la severidad de la enfermedad, ya que no han sido reportadas en personas diagnosticadas de DMAE que no presenten aún afectación de la función visual[21].

En general, las actividades realizadas en entornos desconocidos fueron las que presentaron una mayor limitación para la persona con DMAE participante en este estudio, debido a los problemas en la visión y que, en consecuencia, requirieron de más ayuda para realizarlas (el 47% recibía ayuda por parte de un cuidador/a no remunerado). En concreto, los cuidados informales suponen el 47,8% del total de CDNS, representando un total de 1.765,32€ por paciente y año. Trabajos previos[22, 23, 24] ya señalan que la necesidad de ayuda externa para realizar numerosas actividades de la vida diaria conlleva una mayor inversión de tiempo por parte de la persona cuidadora en labores de acompañamiento, lo que contribuye a aumentar la carga global de la enfermedad.

De acuerdo a los resultados de la encuesta, actualmente solo el 37% de las personas con DMAE recurre al uso de ayudas técnicas. En lo que respecta al acceso a las mismas, se plantea tanto la inclusión de las ayudas técnicas para la baja visión en el catálogo ortoprotésico del SNS, como la reducción del I.V.A. aplicado a esas ayudas hasta el 4%.

La puesta en marcha de acciones dirigidas a mantener la independencia funcional de las personas con DMAE y el desarrollo de planes para el abordaje de la DMAE revertiría en una reducción de la carga social[25] en la línea de las recomendaciones ya recogidas por la OMS en su Plan Mundial de Salud Ocular. La literatura disponible en materia de costes médicos de la DMAE revela que estos costes aumentarían significativamente cuando la enfermedad afecta a ambos ojos[7].

Ante tal escenario, se propone la creación de redes de comunicación entre el sistema sanitario y los recursos sociales y comunitarios, así como la creación de centros de rehabilitación básica en todas las CC.AA. que favorezcan la adaptación de las personas con DMAE a las actividades diarias, con el resto visual que conserven. Ambas propuestas reportarían un beneficio positivo relativo y han sido señaladas como dos de las diez propuestas más prioritarias a implementar, según el panel de expertos consultado.

## Impacto psicológico de la DMAE en los pacientes

El momento del diagnóstico supuso un impacto psicológico alto o muy alto en la mayoría de las personas encuestadas tanto con DMAE seca como neovascular, que mayoritariamente refirieron miedo a quedarse ciegas.

Según una revisión sistemática realizada en 2016 sobre la calidad de vida referida por las propias personas con DMAE, las cuestiones que más les preocupaban eran las limitaciones funcionales y su adaptación a ellas, la independencia y los sentimientos relativos al futuro y las relaciones sociales[14]. En cuanto a la adaptación a estas limitaciones, otro estudio desarrollado en 2015 con pacientes puso de manifiesto que, en caso de alcanzar la ceguera, algunos/as preferirían morir a vivir con esta discapacidad.

Las facetas de la personalidad más afectadas en las personas con DMAE, han destacado la modificación en la autoconfianza y seguridad que el paciente tiene en sí mismo, en el estado de ánimo y en la ansiedad/nerviosismo. Otros estudios han concluido que las reacciones negativas más frecuentes son la ira, la negación, la autolesión y la pérdida de autoestima. La evidencia apunta que los programas de autocuidado para personas con baja visión podrían repercutir positivamente en el manejo de la limitación visual[13].

La relación entre los niveles de depresión y la DMAE han sido reportados en la literatura, estimándose que la prevalencia de la depresión en este colectivo oscila entre el 11% y el 44%[4], esto es, de dos a tres veces más que la población anciana general. En particular, los síntomas de depresión serían más acusados en aquellas personas con DMAE que experimentan mayores dificultades para adaptarse a la pérdida de visión y a la necesidad de contar con ayudas técnicas, así como para quienes la enfermedad se encuentra en fases severas[4].

Algunas investigaciones apuntan a la necesidad de dejar de trabajar junto al aislamiento social como los factores desencadenantes de la depresión en estos/as pacientes[4]. Cabe señalar, en este sentido, que en España el 43,1% de los hogares unipersonales corresponden a personas de 65 o más años que viven solas, lo que supone 2.037.700 de personas, esto es, el 22,5% de este grupo de edad[26].

Sin embargo, ninguna de las personas encuestadas para el presente estudio acudió al psicólogo/a de la sanidad pública o a un trabajador/a social, lo que podría deberse a que no habían sido derivadas a estos profesionales o por desconocimiento de estos recursos por parte de estas personas. De igual modo, tan sólo el 7,2% de las personas con DMAE fueron informadas sobre las prestaciones y ayudas sociales disponibles y hasta el 37% considera no contar con toda la información necesaria sobre la enfermedad.

En este contexto, se propone, la incorporación de estos perfiles sanitarios a través de la creación o refuerzo de las unidades de mácula multidisciplinarias en los hospitales de referencia. El grupo de expertos consultados ha considerado esta sería la propuesta que mayor impacto positivo produciría en la atención de esta patología.

Asimismo, se recomienda implementar programas informativos y formativos dirigidos a personas con DMAE que reviertan en un mayor empoderamiento y disminución del impacto de la patología y del diagnóstico en su calidad de vida y estado emocional. Llama la atención que hasta el 23,7% de las personas encuestadas desconocía el tipo de DMAE que padecía. Es necesario que las personas afectadas por esta patología conozcan las ayudas existentes desde las etapas iniciales de la DMAE, para lo cual se propone crear y difundir un catálogo o guía sobre las herramientas o dispositivos de accesibilidad disponibles que los profesionales sanitarios puedan difundir entre sus pacientes.

La DMAE es la primera causa en España de ceguera legal, sin embargo, es una gran desconocida entre la población y carece de planes específicos para su abordaje. Este informe pretende contribuir a comprender y evidenciar el alto impacto que la DMAE provoca en las personas que la padecen, especialmente en aquellas con peor calidad de la visión. Así mismo, aporta una serie de propuestas de actuación, que han sido construidas de la mano de los diferentes profesionales que trabajan a diario con esta enfermedad y de las organizaciones de pacientes y de personas mayores, para proponer un nuevo modelo sociosanitario sostenible económicamente y adaptado a las necesidades reales de las personas afectadas por esta patología y preparados para un futuro con una población más envejecida

Este trabajo, pone a disposición de planificadores y gestores sanitarios, profesionales sanitarios y pacientes una herramienta para la toma de decisiones que incluye propuestas de acciones que, en parte, podrían recogerse en una Estrategia Nacional Sociosanitaria para el abordaje de la DMAE, con la implicación de las Administraciones Sanitarias autonómicas. Esta Estrategia debería garantizar la equidad en el diagnóstico precoz y

en la prevención de la ceguera, los procesos asistenciales, el acceso a la red de recursos de apoyo social y prestaciones sociales en todas las CC.AA., además de definir la cartera de servicios del SNS y el proceso de control de calidad asistencial mediante la dotación de los recursos necesarios.

La DMAE, primera causa de ceguera legal en España, produce un alto impacto en las personas afectadas, que en muchas ocasiones se convierte en una enfermedad silente y olvidada por la sociedad. Esta enfermedad se espera que aumente en los próximos años, coincidiendo con el envejecimiento poblacional. Es responsabilidad de todos defender y mejorar la calidad de vida y el bienestar de todas las personas mayores que la padecen. Esperamos que este proyecto contribuya a tal propósito.

## 7. Bibliografía


1. Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión. “Qué es baja visión”. Disponible en https://seebv.com/baja_vision/, acceso 27 de marzo de 2020.
2. Organización Mundial de la Salud (2013): Salud Ocular Universal: Un plan de acción mundial para 2014-2019. Disponible en: https://www.who.int/blindness/AP2014_19_Spanish.pdf?ua=1, acceso 27 de marzo de 2020.
3. Fundación retinaplus (retinaplus+) (2012). Informe sobre la ceguera en España [accedido 23 julio 2020]. Disponible en http://www.seeof.es/archivos/articulos/adjunto_20_1.pdf
4. Dawson S, Mallen C, Gouldstone M, et al (2014): “The prevalence of anxiety and depression in people with age-related macular degeneration: a systematic review of observational study data”, BMC Ophthalmol, 14:78.
5. McCloud C, Lake S (2015): “Understanding the patient’s lived experience of neovascular age-related macular degeneration: a qualitative study”, Eye, 29(12), pp. 1561-1569.
6. Al-Zamil WM, Yassin SA (2017): “Recent developments in age-related macular degeneration: a review”, Clin Interv Aging, 12, pp. 1313-1330.
7. Bandello F, Augustin A, Sahel JA, et al (2008): “Association between visual acuity and medical and non-medical costs in patients with wet age-related macular degeneration in France, Germany and Italy”, Drugs Aging, 25(3), pp. 255-268.
8. Fundación retinaplus (retinaplus+) [accedido 23 julio 2020]. Disponible en: https://fundacionretinaplus.es/enfermedades-de-la-retina/degenerativas/
9. Organización Mundial de la Salud (2009): Prevención de la ceguera y la discapacidad visual evitables. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A62/A62_7-sp.pdf, acceso 27 de marzo de 2020.
10. World Health Organization (2019): World report on vision. Geneva, Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponible en: https://www.who.int/publications-detail/world-report-on-vision, acceso 27 de marzo de 2020.
11. Sociedad Española de Retina y Vitreo (SERV) (2014): “Tratamiento de la Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE) Exudativa y Atrófica. Guías de Práctica Clínica de la SERV”. Disponible en: https://serv.es/wp-content/descargasWP/documentacionMedica/Guia_SERV_01_segundaRevision.pdf, acceso 27 de marzo de 2020.
12. Spanish Eyes Epidemiological (SEE) Study Group (2011): Group, S. E. E. S. (2011): “Prevalence of age-related macular degeneration in Spain”, British Journal of Ophthalmology, 95(7), pp. 931-936.
13. Chad Hockberg et al. (2012): “Association of Vision Loss in Glaucoma and Age-Related Macular Degeneration with IADL Disability”, Investigative Ophthalmology & Visual Science, 53 (6), 3201-3206.
14. Taylor DJ, Hobby AE, Binns AM, et al (2016): “How does age-related macular degeneration affect real-world visual ability and quality of life? A systematic review”, BMJ Open, 2;6(12), pp. e011504.
15. Parfitt A, Boxell E, Amoaku WM, Bradley C. Patient-reported reasons for delay in diagnosis of age-related macular degeneration: a national survey. BMJ Open Ophthalmology 2019;4: e000276
16. Takahashi H, Ohkubo Y, Sato A, et al. Relationship between visual prognosis and delay of intravitreal injection of ranibizumab when treating age-related macular degeneration. Retina 2015; 35:1331–8.
17. Sociedad Española de Oftalmología (SEO) (2020). Recomendaciones para la atención oftalmológica durante la pandemia por COVID-19 en la fase de retorno escalonado [accedido 23 julio 2020]. Disponible en: https://www.oftalmoseo.com/documentacion/retorno-escalonado2.pdf

18. UNDESA Population Division, World population prospects: the 2015 revision, DVD Edition, 2015.

19. Taylor DJ, Hobby AE, Binns AM, et al (2016): “How does age-related macular degeneration affect real-world visual ability and quality of life?. A systematic review”, BMJ Open, 2;6(12), pp. e011504.

20. Shalock, R., Verdugo, M. Modelo de calidad de vida. 2002.

21. Hernández Trillo A, Dickinson C (2012): “The impact of visual and nonvisual factors on quality of life and adaptation in adults with visual impairment”, Invest Ophthalmol Vis Sci, 53(7), pp. 4234-4241.

22. (Spooner, 2017; Soubrane, 2007; Gopinath, 2014) Spooner K, Mhlanga C, Hong T, et al (2018): “The burden of neovascular age-related macular degeneration: a patient’s perspective”, Clin Ophthalmol, 12, pp. 2483-2491.

23. Soubrane G, Cruess A, Lotery A, et al (2007): “Burden and health care resource utilization in neovascular agerelated macular degeneration: Findings of a multicountry study”, Arch Ophthalmol, 125(9), pp. 1249-54.

24. Gopinath B, Liew G, Burlutsky G, et al (2014): “Age-related macular degeneration and 5-year incidence of impaired activities of daily living”, Maturitas; 77(3): 263-266.

25. Al-Zamil WM, Yassin SA (2017): “Recent developments in age-related macular degeneration: a review”, Clin Interv Aging, 12, pp. 1313-1330.

26. Instituto Nacional de Estadística (2018): Encuesta Continua de Hogares (ECH) https://www.ine.es/prensa/ech_2018.pdf. Acceso 27 de marzo de 2020.

27. Mangione C, Lee P, Gutiérrez P, et al (2001): “Development of the 25-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire (VFQ-25)”, Archives of Ophthalmology, 119, pp. 1050-1058.

28. Álvarez C, Sánchez MA, Caballé D, et al (2018): “Crosscultural adaptation and validation into Spanish of the questionnaire National Eye Institute Visual Function Questionnaire 25”, Archivos de la Sociedad Española de Oftalmología (Edición en inglés), 93(12), pp. 571-622.

29. Van Leeuwen R van, Klaver CCW, Vingerling JR, Hofman A, de Jong PTVM de. The Risk and Natural Course of Age-Related Maculopathy: Follow-up at 6½ Years in the Rotterdam Study. Arch Ophthalmol. 2003;121(4):519-26, doi: 10.1001/archopht.121.4.519.

30. Instituto Nacional de Estadística. Estadística del Padrón Continuo. Datos provisionales a 1 de enero de 2019. [accedido 7 octubre 2019]. Disponible en: https://ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/e245/p04/provi/l0/&file=00000003.px.

31. Sociedad Española de Retina y Vítreo. Número de personas con DMAE en España. 2019.

32. Consejo General de Colegios Farmacéuticos. Botplusweb.portalfarma.com. BOT Plus 2. Base de Datos de Medicamentos. [accedido 13 mayo 2020]. Disponible en: https://botplusweb.portalfarma.com/botplus.aspx.

33. Mediana de las tarifas sanitarias oficiales de las comunidades autónomas. 2019.

34. Fundación MAPFRE. Velocidad y usuarios vulnerables. Fundación MAPFRE; 2017.

35. España. ORDEN EHA/3770/2005, de 1 de diciembre, por la que se revisa el importe de la indemnización por uso de vehículo particular establecida en el Real Decreto 462/2002, de 24 de mayo, sobre indemnizaciones por razón del servicio. 2005.

36. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Informe 2016: Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2017.

37. BOE Num 312. España. Real Decreto 1462/2018, de 21 de diciembre, por el que se fija el salario mínimo interprofesional para 2019. BOE núm. 312, de 27 de diciembre de 2018. 2019:5.

38. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Anual de Estructura Salarial 2016. Resultados Nacionales y por Comunidades Autónomas. Ganancia por hora normal de trabajo. [accedido 21 diciembre 2018]. Disponible en: https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=28205.

39. Instituto Nacional de Estadística. Índice de Precios de Consumo. Base 2016. Medias anuales. Índices nacionales: general y de grupos ECOICOP. [accedido 11 marzo 2019]. Disponible en: http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=22553.

40. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta anual de estructura salarial. Ganancia media anual por trabajador. Sexo y grupos principales de ocupación. [accedido 22 enero 2020]. Disponible en: https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=28186.

41. Schultz T. Investment in Human Capital. Am Econ Rev. 1961;51(1):1-17.

42. Sociedad Española de Retina y Vítreo. Número de personas con DMAE en España. 2019.

43. Van Leeuwen R van, Klaver CCW, Vingerling JR, Hofman A, de Jong PTVM de. The Risk and Natural Course of Age-Related Maculopathy: Follow-up at 6½ Years in the Rotterdam Study. Arch Ophthalmol. 2003;121(4):519-26, doi: 10.1001/archopht.121.4.519.

44. Instituto Nacional de Estadística. Estadística del Padrón Continuo. Datos provisionales a 1 de enero de 2019. [accedido 7 octubre 2019]. Disponible en: https://ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/e245/p04/provi/l0/&file=00000003.px.

45. Domínguez-Fernández R, Rosa-Pérez Domínguez R, Sánchez-Ferreiro AV. Actualización en degeneración macular asociada a la edad. 2014.

46. Subdirección General de Información Sanitaria. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación, Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Estadística de Centros Sanitarios de Atención Especializada. Hospitales y Centros sin Internamiento. Año 2017. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social; 2019.

47. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. REGCESS. Registro General de centros, servicios y establecimientos sanitarios. [accedido 4 marzo 2020]. Disponible en: http://regcess.mscbs.es/regcessWeb/inicioBuscarCentrosAction.do.

48. Instituto Nacional de Estadística. Índice de Precios de Consumo. Base 2016. Medias anuales. Índices nacionales: general y de grupos ECOICOP. [accedido 11 marzo 2019]. Disponible en: http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=22553.

49. ESPAÑA. Real Decreto 1777/2004, de 30 de julio, por el que se aprueba el Reglamento del Impuesto sobre Sociedades. BOE núm. 189, 6 de agosto de 2004. s. f.

50. Brown GC, Sharma S, Brown MM, Kistler J. Utility Values and Age-related Macular Degeneration. Arch Ophthalmol. 2000;118(1):47-51, doi: 10.1001/archopht.118.1.47.

51. Instituto Nacional de Estadística. Gasto total, gastos medios y distribución del gasto de los hogares. Gasto según sexo y edad del sustentador principal. [accedido 16 enero 2020]. Disponible en: https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=25177.

52. BOE Num 312. España. Real Decreto 1462/2018, de 21 de diciembre, por el que se fija el salario mínimo interprofesional para 2019. BOE núm. 312, de 27 de diciembre de 2018. 2019:5.

53. Ministerio de la Presidencia, Relaciones con las Cortes e Igualdad. Plan 2019 de Publicidad y Comunicación institucional. 2019.

54. Müller A, Keeffe JE, Taylor HR. Changes in eye care utilization following an eye health promotion campaign. Clin Experiment Ophthalmol. 2007;35(4):305-9, doi: 10.1111/j.1442-9071.2007.01450.x.

55. Rosenthal B, Thompson B. Awareness of age-related macular degeneration in adults: the results of a large-scale international survey. Optom St Louis Mo. 2003;74(1):16-24.

56. Zhang C-X, Zhang G-M, Ma N, Xia S, Yang J-Y, Chen Y-X. Awareness of Age-related Macular Degeneration and Its Risk Factors among Beijing Residents in China. Chin Med J (Engl). 2017;130(2):155-9, doi: 10.4103/0366-6999.197994.

57. Thapa R, Bajimaya S, Paudyal G, Khanal S, Tan S, Thapa SS, et al. Population awareness of diabetic eye disease and age-related macular degeneration in Nepal: the Bhaktapur Retina Study. BMC Ophthalmol. 2015;15(1):188, doi: 10.1186/s12886-015-0175-z.

58. Varano M, Eter N, Winyard S, Wittrup-Jensen KU, Navarro R, Heraghty J. Current barriers to treatment for wet age-related macular degeneration (wAMD): findings from the wAMD patient and caregiver survey. Clin Ophthalmol Auckl NZ. 2015; 9:2243-50, doi: 10.2147/OPTH.S92548.

59. Marzetti E, Cesari M, Calvani R, Msihid J, Tosato M, Rodriguez-Mañas L, et al. The “Sarcopenia and Physical fRailty IN older people: multi-componenT Treatment strategies” (SPRINTT) randomized controlled trial: Case finding, screening and characteristics of eligible participants. Exp Gerontol. 2018; 113:48-57, doi: 10.1016/j.exger.2018.09.017.

60. Sanjay S, Chin YC, Teo HT, Ong SX, Toh SHF, Khong MH, et al. A Follow-Up Survey on the Knowledge of Age-Related Macular Degeneration and its Risk Factors among Singapore Residents after 5 Years of Nation-Wide Awareness Campaigns. Ophthalmic Epidemiol. 2014;21(4):230-6, doi: 10.3109/09286586.2014.929708.

61. Heraghty J, Cummins R. A Layered Approach to Raising Public Awareness of Macular Degeneration in Australia. Am J Public Health. 2012;102(9):1655-9, doi: 10.2105/AJPH.2012.300657.

62. Katris P, Donovan RJ, Gray BN. The use of targeted and non-targeted advertising to enrich skin cancer screening samples. Br J Dermatol. 1996;135(2):268-74, doi: 10.1111/j.1365-2133. 1996.tb01158. x.

63. Bressler NM. Early detection and treatment of neovascular age-related macular degeneration. J Am Board Fam Pract. 2002;15(2):142-52.

64. Keane PA, de Salvo G, Sim DA, Goverdhan S, Agrawal R, Tufail A. Strategies for improving early detection and diagnosis of neovascular age-related macular degeneration. Clin Ophthalmol Auckl NZ. 2015; 9:353-66, doi: 10.2147/OPTH.S59012.

65. Sanjay S, Neo HY, Sangtam T, Ku JY, Chau SY, Rostihar AK, et al. Survey on the knowledge of age-related macular degeneration and its risk factors among Singapore residents. Clin Experiment Ophthalmol. 2009;37(8):795-800, doi: 10.1111/j.1442-9071.2009.02153. x.

66. Noertjojo K, Maberley D, Bassett K, Courtright P. Awareness of eye diseases and risk factors: identifying needs for health education and promotion in Canada. Can J Ophthalmol. 2006;41(5):617-23, doi: 10.1016/S0008-4182(06)80035-9.

67. Parfitt A, Boxell E, Amoaku WM, Bradley C. Patient-reported reasons for delay in diagnosis of age-related macular degeneration: a national survey. BMJ Open Ophthalmol. 2019;4(1), doi: 10.1136/bmjophth-2019-000276.

68. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Portal estadístico. Área de inteligencia y gestión. Registro de Actividad de Atención Especializada – RAE-CMBD. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. [accedido 30 octubre 2018]. Disponible en: http://pestadistico.inteligenciadegestion.msssi.es/publicoSNS/comun/ArbolNodos.aspx?idNodo=6386.

69. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Salud 2017. Cuestionario de Adultos. [accedido 30 octubre 2017]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/estadisticas/microdatos.do.

70. Steering Comité del proyecto «Objetivo DMAE». 2020.

71. Arias L, Armadá F, Donate J, García-Arumí J, Giralt J, Pazos B, et al. Delay in treating age-related macular degeneration in Spain is associated with progressive vision loss. Eye. 2009;23(2):326-33, doi: 10.1038/sj.eye.6703053.

72. Ortega Eslava A, Marín Gil R, Fraga Fuentes MD, López-Briz E, Puigventós Latorre F. Guía de evaluación económica e impacto presupuestario en los informes de evaluación de medicamentos. SEFH. Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria; 2016.

73. Ting DSW, Pasquale LR, Peng L, Campbell JP, Lee AY, Raman R, et al. Artificial intelligence and deep learning in ophthalmology. Br J Ophthalmol. 2019;103(2):167-75, doi: 10.1136/bjophthalmol-2018-313173.

74. López Bastida J, Soto Pedre E, Cabrera López F. Revisión sistemática y análisis coste-efectividad del cribado de retinopatía diabética con retinógrafo no midriático de 45o mediante imágenes interpretadas por oftalmólogos frente a médicos de familia. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2007.

75. Xunta de Galicia. Plataforma de Contratación del Sector Público. [accedido 6 febrero 2020]. Disponible en: https://contrataciondelestado.es/wps/portal/!ut/p/b0/DcqxCoAgEADQT7qmgsAhqE2iltJb4lCpo9MapPr8HB88QDCAiR7eKfOVSIqtD-EWTmfrQyaRsAk7zuRKgBUQkP3wSHnjdHy6jzrVZl6qdWjETq9ScMfY_ULOUDc!/.

76. Servicio Andaluz de Salud. Desarrollo de un servicio regional en red de Patología Digital basado en soluciones abiertas, así como el desarrollo de una Plataforma de soluciones avanzadas basadas en Inteligencia Artificial. [accedido 6 febrero 2020]. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/temas/contratacion-publica/perfiles-licitaciones/consultas-preliminares/detalle/000000086198.html.

77. Eusko Jaurlaritza-Gobierno Vasco. Adquisición e instalación de un sistema servidor para Inteligencia Artificial (Deep Learning). [accedido 6 febrero 2020]. Disponible en: https://www.contratacion.euskadi.eus/w32-kpeperfi/es/contenidos/anuncio_contratacion/expjaso24100/es_doc/es_arch_expjaso24100.html.

78. Bricam Medical. Retinógrafo Portátil Optomed Aurora. 2020.

79. Bricam Medical. Retinógrafo Smartscope Pro M5WEY4. 2020.

80. Infosalus. Desarrollan un escáner OCT de bajo coste y alta calidad para diagnosticar patologías oculares en regiones desatendidas. Disponible en: https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-desarrollan-escaner-oct-coste-alta-calidad-diagnosticar-patologias-oculares-regiones-desatendidas-20190702115450.html.

81. Precio de mercado. s. f.

82. Ruamviboonsuk P, Teerasuwanajak K, Tiensuwan M, Yuttitham K. Interobserver Agreement in the Interpretation of Single-Field Digital Fundus Images for Diabetic Retinopathy Screening. Ophthalmology. 2006;113(5):826-32, doi: 10.1016/j.ophtha.2005.11.021.

83. Li Y, Xia X, Paulus YM. Advances in Retinal Optical Imaging. Photonics. 2018;5(2), doi: 10.3390/photonics5020009.

84. Proyecto pionero de inteligencia artificial para diagnóstico en La Candelaria. www.efe.com. 2019.

85. Chew EY, Clemons TE, Agrón E, Sperduto RD, SanGiovanni JP, Davis MD, et al. Ten-Year Follow-up of Age-Related Macular Degeneration in the Age-Related Eye Disease Study: AREDS Report No. 36. JAMA Ophthalmol. 2014;132(3):272, doi: 10.1001/jamaophthalmol.2013.6636.

86. Hwang D-K, Hsu C-C, Chang K-J, Chao D, Sun C-H, Jheng Y-C, et al. Artificial intelligence-based decision-making for age-related macular degeneration. Theranostics. 2019;9(1):232-45, doi: 10.7150/thno.28447.

87. Burlina P, Pacheco KD, Joshi N, Freund DE, Bressler NM. Comparing Humans and Deep Learning Performance for Grading AMD: A Study in Using Universal Deep Features and Transfer Learning for Automated AMD Analysis. Comput Biol Med. 2017; 82:80-6, doi: 10.1016/j.compbiomed.2017.01.018.

88. Treder M, Lauermann JL, Eter N. Automated detection of exudative age-related macular degeneration in spectral domain optical coherence tomography using deep learning. Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol. 2018;256(2):259-65, doi: 10.1007/s00417-017-3850-3.

89. Pirbhai A, Sheidow TG. The AMD Telescreening Project: Breaking Down the Barriers to Access in Ontario. Invest Ophthalmol Vis Sci. 2007;48(13):2395-2395.

90. Serrano-Aguilar P, Abreu R, Antón-Canalís L, Guerra-Artal C, Ramallo-Fariña Y, Gómez-Ulla F, et al. Development and validation of a computer-aided diagnostic tool to screen for age-related macular degeneration by optical coherence tomography. Br J Ophthalmol. 2012;96(4):503-7, doi: 10.1136/bjophthalmol-2011-300660.

91. Merino Hernandez M, Jauregui Garcia M, Agirrezabala Iturralde J, Urruzola Lizarribar A, Guibelalde Gonzalez A, Prat Madrazo M, et al. Desarrollo de un software de cribado automático de retinopatía diabética. Int J Integr Care. 2019;19(4):74, doi: 10.5334/ijic. s3074.

92. Bhatia KK, Terry L, Wood A, Tranos P, Trikha S, Jaccard N. Disease classification of macular optical coherence tomography scans using deep learning software: Validation on Independent, Multicenter Data. Retina Phila Pa. 2019, doi: 10.1097/IAE.0000000000002640.

93. Ho R, Song LD, Choi JA, Jee D. The cost-effectiveness of systematic screening for age-related macular degeneration in South Korea. PLOS ONE. 2018;13(10): e0206690, doi: 10.1371/journal.pone.0206690.

94. Schuman JS, Puliafito CA, Fujimoto JG. Optical coherence tomography of ocular diseases. 2nd edition. USA: Slack Incorporated; 2004.

95. Mediana de las tarifas sanitarias oficiales de las comunidades autónomas. 2019.

96. Asunción. s. f.

97. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Consulta Interactiva del SNS. Sistema de Información de Atención Especializada (SIAE). 2017.

98. Gamero Burón C. Evaluación del coste por pérdida de jornadas laborales asociado al estrés laboral: propuesta para España. Estud Econ Apl. 2010;28(3):689.

99. Cataluña. Orden SLT/30/2013, de 20 de febrero, por la que se aprueban los precios públicos del Servicio Catalán de la Salud. DOGC núm. 6323, 26 febrero de 2013. 2013.

100. Sachs HG, Wilke RGH. [Anti VEGF Therapy Under Real-Life Conditions: Adherance Determines Long Term Outcome in Neovascular AMD]. Klin Monatsbl Augenheilkd. 2016;233(8):958-64, doi: 10.1055/s-0041-107672.

101. Wykoff CC, Clark WL, Nielsen JS, Brill JV, Greene LS, Heggen CL. Optimizing Anti-VEGF Treatment Outcomes for Patients with Neovascular Age-Related Macular Degeneration. J Manag Care Spec Pharm. 2018;24(2-a Suppl): S3-15, doi: 10.18553/jmcp.2018.24.2-a. s3.

102. Thompson AC, Thompson MO, Young DL, Lin RC, Sanislo SR, Moshfeghi DM, et al. Barriers to Follow-Up and Strategies to Improve Adherence to Appointments for Care of Chronic Eye Diseases. Invest Ophthalmol Vis Sci. 2015;56(8):4324-31, doi: 10.1167/iovs.15-16444.

103. Boulanger-Scemama E, Querques G, About F, Puche N, Srour M, Mane V, et al. Ranibizumab for exudative age-related macular degeneration: A five year study of adherence to follow-up in a real-life setting. J Fr Ophtalmol. 2015;38(7):620-7, doi: 10.1016/j.jfo.2014.11.015.

104. Keenan TDL, Wotton CJ, Goldacre MJ. Trends over time and geographical variation in rates of intravitreal injections in England. Br J Ophthalmol. 2012;96(3):413-8, doi: 10.1136/bjophthalmol-2011-300338.

105. Polat O, İnan S, Özcan S, Doğan M, Küsbeci T, Yavaş GF, et al. Factors Affecting Compliance to Intravitreal Anti-Vascular Endothelial Growth Factor Therapy in Patients with Age-Related Macular Degeneration. Turk J Ophthalmol. 2017;47(4):205-10, doi: 10.4274/tjo.28003.

106. Jansen ME, Krambeer CJ, Kermany DS, Waters JN, Tie W, Bahadorani S, et al. Appointment Compliance in Patients with Diabetic Macular Edema and Exudative Macular Degeneration. Ophthalmic Surg Lasers Imaging Retina. 2018;49(3):186-90, doi: 10.3928/23258160-20180221-06.

107. Encuesta a pacientes del proyecto «Objetivo DMAE». 2020.

108. SUMMA 112. Pliego de prescripciones técnicas para la contratación del servicio denominado: «Prestación del transporte terrestre programado (4 lotes)». [accedido 5 febrero 2020]. Disponible en: http://www.madrid.org/contratos-publicos/1354648728325/1350930820359/1354648733850.pdf.

109. Servicio Andaluz de Salud. Indemnizaciones por razón del servicio. [accedido 17 febrero 2020]. Disponible en: https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/hrs3/index.php?id=indemnizaciones_razon_servicio.

110. García García MÁ, Rey Berenguer C, García García P, Bosch Vidal M, Verdú Faraco MC, Carmona Verdú A, et al. Optometría en la Sanidad Pública. Hospital Universitario de Torrevieja. Resultados asistenciales tras diez años. Gac Optom Óptica Oftálmica. 2017; 526:40-8.

111. BOCM Num. 164. Comunidad de Madrid. Resolución de 1 de julio de 2019, de la Dirección General de Presupuestos y Recursos Humanos, por la que se procede a la aplicación en nómina del incremento retributivo del 0,25 por 100 respecto de las retribuciones vigentes a 31 de diciembre de 2018. 2019.

112. Ruiz-Moreno JM, Arias-Barquet L, Armadá-Maresca F, Boixadera-Espax A, García-Layana A, Gómez-Ulla-de-Irazazábal F, et al. Guías de práctica clínica de la SERV: Tratamiento de la degeneración macular asociada a la edad (DMAE) exudativa. Arch Soc Esp Oftalmol. 2009;84(7):333-44.

113. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias. Instrucciones y Normas de Tramitación de las Solicitudes de Acreditación de Actividades de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias en la Comunidad de Madrid. 2017.

114. Rovner BW, Casten RJ. Preventing Late-life Depression in Age-Related Macular Degeneration. Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry. 2008;16(6):454-9, doi: 10.1097/JGP.0b013e31816b7342.

115. González Mestre AG. Programa Paciente Experto Cataluña®. La experiencia de 5 años. V Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico. Barcelona; 2013. p. 24.

116. Universidad de Valladolid. Máster Universitario en Enfermería Oftalmológica, IX Edición. 2019.

117. Universidad de Valladolid. Resumen tasas, curso 2019-20. 2019.

118. Martín-Fernández J, Rodríguez-Martínez G, Ariza-Cardiel G, Vergel Gutierrez MÁ, Hidalgo Escudero AV, Conde-López JF. Variables que condicionan la utilización de la consulta de enfermería en centros de salud de la Comunidad de Madrid. Rev Esp Salud Pública. 2013;87(4):383-92, doi: 10.4321/S1135-57272013000400008.

119. Organización Médica Colegial: Fundación para la formación. REGLAMENTO DE CURSOS Y ACCIONES FORMATIVAS. [accedido 22 marzo 2018]. Disponible en: http://www.ffomc.org/sites/default/files/ReglamentoVersionFinal.pdf.

120. Detaram HD, Joachim N, Liew G, Vu KV, Burlutsky G, Mitchell P, et al. Smoking and treatment outcomes of neovascular age-related macular degeneration over 12 months. Br J Ophthalmol. 2019; 0:1-6, doi: 10.1136/bjophthalmol-2019-314849.

121. Garrido Elustondo S, Hurtado Riesgo V, Vicente María E, González Romo I, Serrano Fernández MC. Results of Smoking Cessation Program in Primary Health Care. Medifam. 2003;13(1):31-6.

122. Song G, Chu KK, Kim S, Crose M, Cox B, Jelly ET, et al. First Clinical Application of Low-Cost OCT. Transl Vis Sci Technol. 2019;8(3), doi: 10.1167/tvst.8.3.61.

123. Amoaku W, Blakeney S, Freeman M, Gale R, Johnston R, Kelly S, et al. Action on AMD. Optimising patient management: act now to ensure current and continual delivery of best possible patient care. 2012.

124. Violato M, Dakin H, Chakravarthy U, Reeves BC, Peto T, Hogg RE, et al. Cost-effectiveness of community versus hospital eye service follow-up for patients with quiescent treated age-related macular degeneration alongside the ECHoES randomised trial. BMJ Open. 2016;6(10), doi: 10.1136/bmjopen-2016-011121.

125. Sun J, Lin Q, Zhao P, Zhang Q, Xu K, Chen H, et al. Reducing waiting time and raising outpatient satisfaction in a Chinese public tertiary general hospital-an interrupted time series study. BMC Public Health. 2017;17, doi: 10.1186/s12889-017-4667-z.

126. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Anual de Estructura Salarial 2016. Resultados Nacionales y por Comunidades Autónomas. Ganancia por hora normal de trabajo. [accedido 21 diciembre 2018]. Disponible en: https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=28205.

127. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Observatorio Nacional de Agresiones a Médicos/as. Estudio 2018. 2019.

128. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Principales datos del Sistema Nacional de Salud. 2019.

129. Secretaría de Estado de la Seguridad Social. Duración de la incapacidad temporal asociada a diferentes patologías en trabajadores españoles. Capítulos 3, 4 y 5. [accedido 15 enero 2020]. Disponible en: http://www.seg-social.es/wps/wcm/connect/wss/a71d23e5-ab5e-4331-8d0c-8e2714d1aba4/PF09_05_CAP+3_4_5.pdf?MOD=AJPERES&CVID=.

130. Taylor DJ, Jones L, Binns AM, Crabb DP. 'You've got dry macular degeneration, end of story': a qualitative study into the experience of living with non-neovascular age-related macular degeneration. Eye. 2019:1-13, doi: 10.1038/s41433-019-0445-8.

131. Sturrock B, Xie J, Holloway E, Lamoureux E, Keeffe J, Fenwick E, et al. The Prevalence and Determinants of Desire for and Use of Psychological Support in Patients With Low Vision. Asia-Pac J Ophthalmol. 2014;3(5):286-93, doi: 10.1097/APO.0000000000000012.

132. Senra H, Macedo AF, Nunes N, Balaskas K, Aslam T, Costa E. Psychological and Psychosocial Interventions for Depression and Anxiety in Patients With Age-Related Macular Degeneration: A Systematic Review. Am J Geriatr Psychiatry. 2019;27(8):755-73, doi: 10.1016/j.jagp.2019.03.001.

133. Cruess AF, Zlateva G, Xu X, Soubrane G, Pauleikhoff D, Lotery A, et al. Economic Burden of Bilateral Neovascular Age-Related Macular Degeneration: Multi-Country Observational Study. PharmacoEconomics. 2008;26(1):57-73, doi: 10.2165/00019053-200826010-00006.

134. Rovner BW, Casten RJ, Hegel MT, Massof RW, Leiby BE, Ho AC, et al. Low Vision Depression Prevention Trial in Age-Related Macular Degeneration: A Randomized Clinical Trial. Ophthalmology. 2014;121(11):2204-11, doi: 10.1016/j.ophtha.2014.05.002.

135. Salvador-Carulla L, Bendeck M, Fernández A, Alberti C, Sabes-Figuera R, Molina C, et al. Costs of depression in Catalonia (Spain). J Affect Disord. 2011;132(1-2):130-8, doi: 10.1016/j.jad.2011.02.019.

136. Garcés J, Ródenas F. La gestión de casos como metodología para la conexión de los sistemas sanitario y social en España. Aten Primaria. 2015;47(8):482-9, doi: 10.1016/j.aprim.2014.11.005.

137. Miguélez-Chamorro A, Casado-Mora MI, Company-Sancho MC, Balboa-Blanco E, Font-Oliver MA, Román-Medina Isabel I. Enfermería de práctica avanzada y gestión de casos: elementos imprescindibles en el nuevo modelo de atención a la cronicidad compleja en España. Enferm Clínica. 2018, doi: 10.1016/j.enfcli.2018.08.005.

138. Giménez Artes A, Fernández-Lasquetty Blanc B, Peña Laguna C, Ferro Montiu M, González García A. La aportación enfermera a la sostenibilidad del Sistema Sanitario. Repercusión económica de los cuidados. 2015.

139. Genetics Home Reference. Age-related macular degeneration. Genetics Home Reference. [accedido 6 febrero 2020]. Disponible en: https://ghr.nlm.nih.gov/condition/age-related-macular-degeneration.

140. Ehlken C, Helms M, Böhringer D, Agostini HT, Stahl A. Association of treatment adherence with real-life VA outcomes in AMD, DME, and BRVO patients. Clin Ophthalmol Auckl NZ. 2017; 12:13-20, doi: 10.2147/OPTH.S151611.

141. Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad. Sanidad privada, aportando valor. Análisis de Situación 2018. 2018.

142. Hasvold PE, Wootton R. Use of telephone and SMS reminders to improve attendance at hospital appointments: a systematic review. J Telemed Telecare. 2011;17(7):358-64, doi: 10.1258/jtt.2011.110707.

143. Finger RP, Porz G, Fleckenstein M, Charbel Issa P, Lechtenfeld W, Brohlburg D, et al. THE RETINA HOTLINE: Eighteen-Month Results from a Telephone Hotline for Patients with Retinal Diseases. RETINA. 2010;30(4):635–639, doi: 10.1097/IAE.0b013e3181cbda20.

144. Obeid A, Gao X, Ali FS, Aderman CM, Shahlaee A, Adam MK, et al. Loss to Follow-up Among Patients With Neovascular Age-Related Macular Degeneration Who Received Intravitreal Anti–Vascular Endothelial Growth Factor Injections. JAMA Ophthalmol. 2018;136(11):1251-9, doi: 10.1001/jamaophthalmol.2018.3578.

145. Marsden J. An evaluation of the safety and effectiveness of telephone triage as a method of patient prioritization in an ophthalmic accident and emergency service. J Adv Nurs. 2000;31(2):401-9, doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01285.x.

146. Villanueva RN, Aguiriano LL-A, Beltrán JB, González MDC, Roca PP, Pérez VM. Estudio del tiempo de demora asistencial en urgencias hospitalarias. Estudio multicéntrico en los servicios de urgencias hospitalarias de la Comunidad Valenciana. Emerg Rev Soc Esp Med Urgenc Emerg. 2005;17(5):209-14.

147. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta anual de estructura salarial. Ganancia media anual por trabajador. Sexo y grupos principales de ocupación. [accedido 22 enero 2020]. Disponible en: https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=28186.

148. Ministerio de Empleo y Seguridad Social. BOE núm. 17, de 19 de enero de 2018. Resolución de 8 de enero de 2018, de la Dirección General de Empleo, por la que se registra y publica el Convenio colectivo estatal de artes gráficas, manipulados de papel, manipulados de cartón, editoriales e industrias auciliares 2017-2018. [accedido 22 enero 2020]. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=-BOE-A-2018-702.

149. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Consulta Interactiva del SNS. Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP). Profesionales. Modalidades asistenciales. [accedido 30 enero 2020]. Disponible en: https://pestadistico.inteligenciadegestion.mscbs.es/PUBLICOSNS/Comun/ArbolNodos.aspx?idNodo=23641.

150. Martín Moreno V, Cecilia Cermeño P, Ezquerra Gadea J, Baos Vicente V. Incentivos para Médicos de Familia de Atención Primaria. Razones para el cambio y propuesta de un nuevo modelo. Rev Adm Sanit Siglo XXI. 2006;4(1):119-54.

151. Khan A, Simon S. Low-vision education for the health care workforce: strategy to create a vision-friendly hosital. WMJ Off Publ State Med Soc Wis. 2011;110(5):243-6.

152. Stelmack JA, Tang XC, Wei Y, Massof RW, Low-Vision Intervention Trial Study Group for the. The Effectiveness of Low-Vision Rehabilitation in 2 Cohorts Derived From the Veterans Affairs Low-Vision Intervention Trial. Arch Ophthalmol. 2012;130(9):1162, doi: 10.1001/archophthalmol.2012.1820.

153. Liu C-J, Brost MA, Horton VE, Kenyon SB, Mears KE. Occupational Therapy Interventions to Improve Performance of Daily Activities at Home for Older Adults With Low Vision: A Systematic Review. Am J Occup Ther. 2013;67(3):279-87, doi: 10.5014/ajot.2013.005512.

154. Ruiz-Moreno JM, Coco RM, García-Arumí J, Xu X, Zlateva G. Burden of illness of bilateral neovascular age-related macular degeneration in Spain. Curr Med Res Opin. 2008;24(7):2103-11, doi: 10.1185/03007990802214300.

155. Asociación Inserta Empleo. Cuentas anuales 2018 INSERTA EMPLEO. 2018.

156. Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con Discapacidad. Ganancia anual para los trabajadores asalariados según tengan o no discapacidad, de 45 y más años. INE. [accedido 12 marzo 2020]. Disponible en: https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t22/p331/serie_anual/l0/&file=01001.px#!tabs-tabla.

157. Sociedad Española de Medicina Interna. Reglamento de solicitud de auspicios a la SEMI/FEMI. Actividades científicas y materiales educacionales. [accedido 23 enero 2020]. Disponible en: https://www.fesemi.org/quienes/auspicios/reglamento.

158. Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. SEFH - Gestión de Avales. [accedido 23 enero 2020]. Disponible en: https://avales.sefh.es/.

159. Sánchez Caballero M. Grupo de Trabajo de Personas con Baja Visión. 2019, Disponible en: http://www.webmati.es/index.php?option=com_content&view=article&id=115:grupo-de-trabajo-de-personas-con-baja-vision&catid=18&Itemid=164.

160. Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión. Taller de Nuevas Tecnologías. Seebv. 2018, Disponible en: https://seebv.com/los-dispositivos-electronicos-mas-novedosos-taller-nuevas-tecnologias-la-seebv/.

161. Molina Escribano F, Castaño Moreno E, Massó Orozco J. Experiencia educativa con un paciente experto. Rev Clínica Med Fam. 2008;2(4):178–180.

162. González Mestre A. La autonomía del paciente con enfermedades crónicas: De paciente pasivo a paciente activo. Enferm Clínica. 2014;24(1):67-73, doi: 10.1016/j.enfcli.2013.11.005.

163. Medrano Martínez V, Callejo-Domínguez JM, Beltrán-Iasco I, Pérez-Carmona N, Abellán-Miralles I, González-Caballero G, et al. Folletos de información educativa en migraña: satisfacción percibida en un grupo de pacientes. Neurología. 2014;30(8):472-8, doi: 10.1016/j.nrl.2014.04.010.

164. Dougherty BE, Kehler KB, Jamara R, Patterson N, Valenti D, Vera-Diaz FA. Abandonment of Low Vision Devices in an Outpatient Population. Optom Vis Sci Off Publ Am Acad Optom. 2011;88(11):1283-7, doi: 10.1097/OPX.0b013e31822a61e7.

165. Varin M, Kergoat M-J, Belleville S, Li G, Rousseau J, Roy-Gagnon M-H, et al. Age-Related Eye Disease and Participation in Cognitive Activities. Sci Rep. 2017;7, doi: 10.1038/s41598-017-18419-2.

166. Federópticos Fuentes Najas. ¿Qué tipos de ayudas ópticas existen para mejorar la baja visión? [accedido 26 febrero 2020]. Disponible en: https://www.federopticosfuentesnajas.com/blog/que-tipos-de-ayudas-existen-para-mejorar-la-baja-vision.

167. Sengupta S, Nguyen AM, van Landingham SW, Solomon SD, Do DV, Ferrucci L, et al. Evaluation of real-world mobility in age-related macular degeneration. BMC Ophthalmol. 2015;15, doi: 10.1186/1471-2415-15-9.

168. García Manjarrés M. Revisión bibliográfica sobre la influencia de la baja visión en el estado socioemocional y la calidad de vida de los pacientes mayores. 2012.

169. Federópticos Fuentes Najas. ¿Cómo puedo viajar si sufro baja visión? [accedido 27 febrero 2020]. Disponible en: https://www.federopticosfuentesnajas.com/blog/como-puedo-viajar-si-sufro-baja-vision.

170. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de turismo de residentes. Gasto total y gastos medios por principales características de los viajes. [accedido 27 febrero 2020]. Disponible en: https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=15796.

171. Horowitz A, Reinhardt JP, Boerner K. The effect of rehabilitation on depression among visually disabled older adults. Aging Ment Health. 2005;9(6):563-70, doi: 10.1080/13607860500193500.

172. Infosalus E. La DMAE, cada vez más común por el aumento de la esperanza de vida. [accedido 13 marzo 2020]. Disponible en: https://www.infosalus.com/mayores/noticia-dmae-cada-vez-mas-comun-aumento-esperanza-vida-20151001132127.html.

173. Sánchez Caballero M. Baja visión y tecnología de acceso a la información. 2015:116.

174. Ópticas ZEISS. Mejor calidad de vida y mayor autonomía: mejor visión con las ayudas visuales para baja visión. [accedido 13 marzo 2020]. Disponible en: https://www.zeiss.es/vision-care/mejor-vision/vida-profesional/mejor-calidad-de-vida-y-mayor-autonomia-mejor-vision-con-las-ayudas-visuales-para-baja-vision.html.

175. Escobar Gómez HD, Vélez Álvarez C, Barrera Valencia C. Ayudas externas para mejorar la independencia en personas con discapacidad visual. Rev Cuba Oftalmol. 2017;30(1):0-0.

# ANEXOS

# CONTENIDO

**ANEXO A: Metodología ..... 65**

8.1. Revisión bibliográfica ..... 65

8.2. Comité Científico ..... 65

8.2.1. Funciones ..... 65

8.2.2. Metodología de trabajo ..... 66

8.2.3. Otros expertos asesores ..... 66

8.3. Encuesta a personas con DMAE ..... 66

8.3.1. Diseño del estudio y población de análisis ..... 66

8.3.2. Información sobre el análisis de datos ..... 67

8.3.3. Fuente de datos ..... 67

8.3.4. Variables del estudio ..... 68

8.3.5. Limitaciones del proyecto ..... 69

8.3.6. Análisis de la carga social de la DMAE ..... 69

8.4. Propuestas de acción para la mejora de la atención sociosanitaria de la DMAE ..... 76

8.4.1. Grupos focales ..... 76

8.4.2. Delphi ..... 77

8.4.3. Análisis coste-beneficio de las propuestas ..... 79

**ANEXO B: Resultados ..... 83**

8.5. Carga social de la DMAE ..... 83

8.5.1. Costes directos sanitarios ..... 83

8.5.2. Costes directos no sanitarios ..... 84

8.5.3. Costes totales ..... 84

8.5.4. Análisis de los costes según variables de interés ..... 86

8.6. Propuestas de acción para la mejora de la atención sociosanitaria ..... 88

8.6.1. Concreción de las propuestas ..... 88

8.6.2. Priorización de las propuestas ..... 92

8.6.3. Análisis del análisis coste-beneficio ..... 92

8.6.3.1. Identificación de la DMAE por parte de las personas en riesgo ..... 92

8.6.3.2. Circuito asistencial y diagnóstico ..... 95

8.6.3.3. Atención sanitaria, social y seguimiento ..... 100

8.6.3.4. Información y activación ..... 133

8.6.3.5. Concienciación y soporte social ..... 137

8.6.3.6. Conclusiones ..... 142

**ANEXO C: Abreviaturas ..... 145**
8.7. Abreviaturas ..... 145
**ANEXO D: Índice de tablas y figuras ..... 146**
8.8. Índice de tablas ..... 146
8.9. Índice de figuras ..... 147
**ANEXO E: Cuestionario a personas con DMAE ..... 149**

# ANEXO A: Metodología

Este proyecto ha combinado metodología cuantitativa y cualitativa con el propósito de dar respuesta a los objetivos del mismo.

Por un lado, con el fin de detectar las necesidades de las personas con DMAE, la utilización de recursos sanitarios y sociales y el impacto de la enfermedad, se realizó una encuesta a personas con DMAE. Esta metodología ha servido también para cuantificar la carga de la enfermedad.

Por otro, con el objetivo de concretar propuestas de mejora de la atención sociosanitaria de la enfermedad, se llevaron a cabo dos grupos focales multidisciplinares.

Por último, la metodología Delphi permitió, gracias a un amplio número de participantes, priorizar las propuestas. Asimismo, se ha realizado una cuantificación del coste-beneficio e impacto presupuestario de ciertas propuestas de acción a implementar en los ámbitos de atención social y sanitaria.

## 8.1. Revisión bibliográfica

Con la finalidad de conocer la situación actual del objeto de estudio y de la investigación en torno a este, así como de complementar los resultados tanto de la encuesta a personas con DMAE, como del análisis de la carga de la enfermedad y del coste-efectividad de las propuestas, se realizaron diversas búsquedas bibliográficas en las bases de datos de PubMed y de acuerdo a las diferentes áreas temáticas de interés para el proyecto que se detallan en el apartado 3 de metodología (figura 1).

Además de esta revisión de la literatura científica, se realizó una búsqueda de documentos de planificación y abordaje de la salud ocular, en general, y de la DMAE en particular, tanto a nivel nacional como autonómico. Dado que mediante esta revisión bibliográfica no fue posible identificar ningún plan o estrategia de salud ocular ni de atención a la DMAE en los ámbitos nacional o autonómico, se llevó a cabo una consulta (telefónica y vía correo electrónico) a las consejerías y departamentos de salud de todas las Comunidades Autónomas (CC.AA.) y ciudades autónomas. Concretamente se contactó a sus respectivas direcciones y subdirecciones de gestión y/o planificación de políticas sanitarias. A partir de la información obtenida en estas consultas se concluye que en la actualidad el Sistema Nacional de Salud (SNS) no integra ningún plan o estrategia para la atención de la salud ocular, así como tampoco para el abordaje de la DMAE. Por su parte, las CCAA tratan esta patología en sus respectivas unidades de baja visión o servicios de oftalmología de los hospitales de referencia de acuerdo a sus propios planes internos de tratamiento no estandarizados a nivel nacional.

## 8.2. Comité Científico

Este proyecto contó con un comité científico constituido que desempeñó diversas funciones a lo largo de las diferentes fases del proyecto.

### 8.2.1. Funciones

El comité científico fue el encargado de supervisar y validar todas las actividades y resultados del proyecto, desempeñando concretamente las siguientes funciones:

- Asesorar al equipo técnico del proyecto durante su desarrollo
- Validar el avance del proyecto
- Participar en reuniones presenciales y virtuales

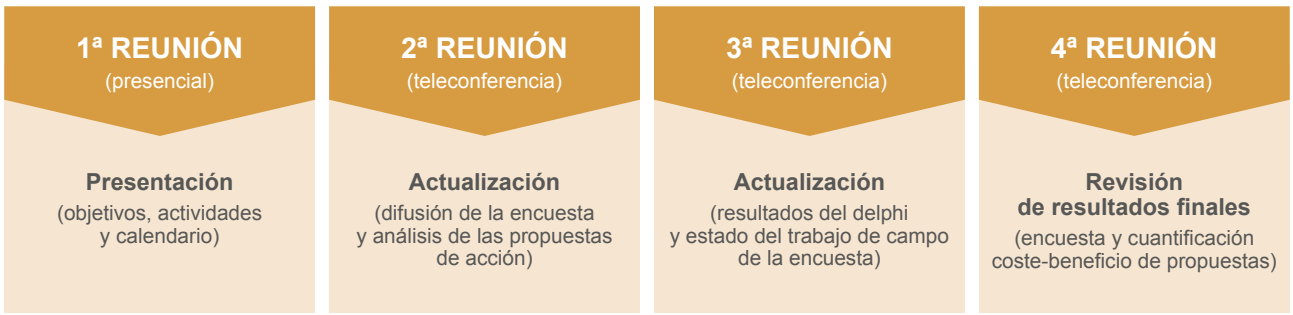
- Revisar y validar el cuestionario a personas con DMAE
- Revisar y validar los documentos de trabajo creados a lo largo del proyecto (guiones, informes de resultados preliminares y finales y planes de análisis)
- Validar el documento final del proyecto

### 8.2.2. Metodología de trabajo

La comunicación con el comité científico se llevó a cabo vía correo electrónico y telefónica siempre de acuerdo al calendario de actividades compartido y actualizado regularmente con este grupo.

La dinámica de trabajo se desarrolló combinando una primera reunión presencial en Madrid al inicio del proyecto para la presentación del proyecto, con reuniones virtuales posteriores mediante teleconferencia, cuyos objetivos fundamentales fueron el asesoramiento, la resolución de consultas y la puesta al día de los avances del proyecto.

**Figura 12.** Diagrama de las reuniones del comité científico




### 8.2.3. Otros expertos asesores

A lo largo del proyecto se contó con la colaboración de otros expertos, que, por su gran trayectoria, experiencia y conocimiento en gestión sanitaria y social en el ámbito nacional o regional podían contribuir a concretar las propuestas de acción y, en concreto, su factibilidad de implantarlas en el ámbito autonómico.

Estas consultas se realizaron puntalmente a través de teleconferencia y reuniones presenciales, sin que ello conllevara una participación activa en las diferentes fases del proyecto ni en las funciones propias del comité.

## 8.3. Encuesta a personas con DMAE

### 8.3.1. Diseño del estudio y población de análisis

El objetivo de este estudio fue analizar el impacto de la DMAE desde la perspectiva del paciente. Al tratarse de un análisis descriptivo y exploratorio, el tamaño de la muestra (N) se calculó según los criterios estadísticos. Utilizando el criterio de máxima indeterminación, se esperaba que el porcentaje a estimar fuera alrededor del 50% en una categoría de una variable categórica.

Una muestra de 385 pacientes evaluables sería suficiente para estimar un porcentaje de población del 50%, con un intervalo de confianza del 95% de ± 5 unidades porcentuales. De esta manera, las variables continuas se podrían estimar con una precisión de 0,10 desviaciones estándar (DE). Teniendo en cuenta que alrededor del 10% de los pacientes no tendrían datos evaluables, se debían incluir aproximadamente 428 pacientes con DMAE, considerándose evaluables aquellos pacientes que completaran al menos una sección de la entrevista.

A pesar de ampliarse el periodo de reclutamiento, no se alcanzó el número previsto de pacientes con DMAE, siendo la muestra final de 181 pacientes diagnosticados de DMAE (seca y neovascular), todos ellos evaluables para el análisis. Este tamaño muestral permite la estimación de las variables categóricas con un intervalo de confianza del 95% de ±7,3 puntos porcentuales y de 0,15 DE para la estimación de variables continuas, lo que implica una menor precisión en las estimaciones.

No obstante, al tratarse de un estudio descriptivo para proporcionar un mayor conocimiento sobre la experiencia de los pacientes con DMAE y diferentes aspectos de la enfermedad y su abordaje, a pesar de la inclusión de un menor número de pacientes a los previstos, los resultados continúan siendo válidos y no suponen una pérdida de interpretabilidad de los mismos.

### 8.3.2. Información sobre el análisis de datos

Los datos se analizaron utilizando el paquete estadístico *Statistical Analysis Software* (SAS) Enterprise Guide versión 7.15. Se consideró un nivel de significación de 0,05 ($p<0,05$).

A partir de la localidad de los pacientes con DMAE que participan en el estudio y del centro de salud al cual pertenecen, se categorizaron los pacientes en función de la densidad poblacional de la provincia del centro dependiendo de la distribución de datos recogidos.

La categorización se realizó teniendo en cuenta la densidad poblacional provincial estableciéndose dos categorías: >100 habitantes/km2 y ≤100 habitantes/km2.

### 8.3.3. Fuente de datos

Los pacientes fueron informados sobre la realización del estudio a través de los siguientes canales:

- Mailing a organizaciones no gubernamentales y asociaciones de pacientes: UDP, Acción Visión España y Mácula Retina y adicionalmente con CEOMA.
- Anuncios online y radiofónicos.
- Dípticos informativos disponibles en unidades de retina de 10 centros hospitalarios:
    - Hospital Universitario de Bellvitge
    - Hospital Universitario Puerta de Hierro
    - Hospital Universitario Virgen de la Macarena
    - Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa
    - Hospital Clínico Universitario de Valladolid
    - Hospital Universitario de Reus
    - Hospital de Galdakao
    - Hospital Universitario La Fe
    - Hospital Universitario de La Princesa
    - Hospital do Meixoeiro de Vigo

Para la inclusión de los pacientes no se contó con la participación de investigadores, sino que se incluyeron aquellos pacientes de forma consecutiva que, estando interesados, de forma proactiva decidieron contactar telefónicamente con los entrevistadores para responder a la entrevista diseñada específicamente para el este estudio.

### 8.3.4. Variables del estudio

#### Variable principal

Impacto de la DMAE en la CVRS y las actividades diarias desde la perspectiva de los pacientes realizándose una descripción cualitativa de las respuestas a las diferentes secciones de la entrevista.

La CVRS fue medida a través del cuestionario *Visual Function Questionnaire* (VFQ-25) (Mangione, 2001)[27]. Es un cuestionario, con un rango de 0-100 puntos, específico para evaluar la influencia de la discapacidad visual en la CVRS, adaptado y validado en población española (Álvarez, 2018)[28]. En este estudio se utilizó como complemento a las preguntas de la entrevista analizándose:

- Puntuación total obtenida en el cuestionario VFQ-25.
- Puntuación de cada subescala: visión general, daño ocular, actividades con visión de cerca y de lejos, funcionamiento social, salud mental, dificultades para desempeñar su rol y dependencia.
- Porcentaje de pacientes por cada respuesta de cada ítem en el cuestionario VFQ-25.

El impacto de la DMAE en las actividades de la vida diaria se analizó mediante el porcentaje de pacientes para los diferentes grados de limitación y la frecuencia con la que el paciente necesita ayuda debido a la DMAE para realizar las siguientes actividades diarias: aseo personal, moverse por casa, tareas de la casa, ir al médico, moverse en el exterior (sitios/recorridos conocidos/nuevos), compras (elegir y/o pagar los productos), uso de transporte público (recorridos conocidos/nuevos) y recordar seguir el tratamiento y/o acudir a las visitas médicas.

#### Variables secundarias

- Perfil del paciente con DMAE según: Características generales sociodemográficas y enfermedades concomitantes.
    - Características generales sociodemográficas: edad, sexo, vive solo o acompañado, grado de discapacidad debido a la DMAE. situación laboral actual, miembro de algún grupo de apoyo o asociación de pacientes con DMAE.
    - Enfermedades concomitantes.
    - Enfermedades de la vista distinta a la DMAE.
- Síntomas de la DMAE, tratamiento, ruta asistencial y uso de recursos sanitarios.
    - Sintomatología de la DMAE: tipo de DMAE, síntomas, tiempo desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico y grado de pérdida de visión.
    - Tipo de tratamiento.
    - Ruta asistencial: profesionales consultados y a los que ha sido derivado, tiempo desde el diagnóstico hasta el primer tratamiento, tiempo de espera en las visitas de seguimiento o para la administración de las inyecciones.
    - Cuantificación de los recursos directos (sanitarios y no sanitarios) e indirectos
        - Recursos directos sanitarios: número de visitas, número de pruebas y número de inyecciones en el último año.
        - Recursos directos no sanitarios: uso de medio de transporte (privado o público; taxi, etc.), cambios estructurales necesarios en la vida de los pacientes (dispositivos de ayuda para leer, protectores para golpes en casa, etc.) y necesidad de cuidador (formal o informal).
        - Recursos indirectos: pérdida de productividad laboral (paciente y cuidador informal) o, en caso de no estar trabajando, el tiempo perdido por presencia de discapacidad declarada.

- Impacto psicológico, satisfacción del paciente en relación con el tratamiento y la asistencia recibida, y expectativas en relación con el pronóstico de la enfermedad.
  - Impacto psicológico; respuestas de la entrevista referidas a cómo afecta la DMAE en; el humor, el estado de ánimo y en algunos rasgos de la personalidad (medido con VFQ25: puntuación total y de cada subescala).

Satisfacción con el tratamiento (número de visitas e inyecciones) y la asistencia recibida (tiempo de espera en las visitas) y expectativas de futuro.

### 8.3.5 Limitaciones del proyecto

En este proyecto existen diferentes potenciales limitaciones, siendo la principal la inclusión de participantes en la encuesta a personas con DMAE y el método de la recogida de datos.

En cuanto al método de recogida de datos, la muestra del estudio podría no ser representativa de la población con DMAE en España, debido a que fueron las propias personas con DMAE quienes proactivamente debían ponerse en contacto de forma voluntaria para la recogida de datos, teniendo en consideración que su perfil corresponde a personas mayores que podrían ser reticentes a mantener una conversación telefónica sobre su enfermedad. Por tanto, el tamaño muestral alcanzado fue menor con respecto al número de pacientes a incluir.

Por otra parte, la fuente de información pudo estar influenciada por el efecto memoria y por el hecho de pertenecer a una organización de pacientes en algunos casos.

Las limitaciones descritas determinan una menor precisión de las estimaciones y conclusiones derivadas de la encuesta, aunque, por otro lado, realizar las entrevistas fuera del entorno asistencial pueden haber llevado a los pacientes a mostrarse más sinceros a la hora de exponer sus opiniones, sobre todo en aspectos clínico-asistenciales.

### 8.3.6. Análisis de la carga social de la DMAE

#### PERSPECTIVA Y HORIZONTE TEMPORAL

El impacto socioeconómico que genera la DMAE no es únicamente sanitario, sino que va más allá, pudiendo recaer sobre las familias de los pacientes, sobre los propios pacientes o sobre el sistema productivo. Por tanto, este análisis de la carga de la DMAE contempla una perspectiva social. Esta permite diferenciar los gastos asumidos por el sistema público, 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 seleccionado 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, 6 meses), la información se ha extrapolado a 12 meses (siguiendo el ejemplo, el dato para los últimos 6 meses se ha multiplicado por 2).

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.

El análisis incluye a todos aquellos pacientes cuyo seguimiento y/o tratamiento de su DMAE se ha realizado en un centro sanitario de España, lo que equivale a 181 pacientes en total.

#### ANÁLISIS DE COSTES

Los dos grandes grupos de costes contemplados en el análisis son los siguientes:

- Directos, que pueden ser sanitarios o no sanitarios. Cada una de estas dos subcategorías puede a su vez estar financiada tanto por el sistema público como de forma privada (gastos de bolsillo de pacientes y/o familiares).
- Indirectos, que corresponden a las pérdidas de productividad laboral de los pacientes y son consecuencia de la enfermedad.

Los costes directos sanitarios (CDS) son aquellos relativos al consumo de recursos sanitarios vinculados a la propia enfermedad. Los costes directos no sanitarios (CDNS) se refieren a aquellos costes asociados al consumo de recursos que no son sanitarios pero que están directamente relacionados con el manejo de la patología. Finalmente, los costes indirectos (CI) incluyen las pérdidas de productividad laboral de los pacientes como consecuencia de la enfermedad. La tabla 6 desglosa los subtipos de costes incluidos en esta carga de la enfermedad.

**Tabla 6.** Desglose de costes incluidos en el análisis

| | |
|---|---|
| **Costes directos sanitarios** | • Visitas médicas hasta la confirmación del diagnóstico relacionadas con los primeros síntomas<br>• Visitas médicas tras el diagnóstico (medicina de familia, oftalmología, óptica/optometrista, psicología, enfermería y trabajo social)<br>• Tratamiento en forma de inyecciones intravítreas<br>• Visitas a urgencias debidas a molestias o accidentes relacionados con la DMAE<br>• Ingresos hospitalarios debidos a molestias o accidentes relacionados con la DMAE<br>• Ayudas técnicas visuales (gafas oscuras o de sol para protegerse de la luz y gafas normales graduadas) |
| **Costes directos no sanitarios** | • Desplazamientos al centro sanitario para acudir a consultas o derivados de molestias o accidentes relacionados con la DMAE<br>• Ayudas técnicas no visuales (ayudas para leer, como lupa, lámpara especial o aplicación para ordenador, y sensores de humo en casa)<br>• Gastos de bolsillo por motivos relacionados con la DMAE (alimentación, lágrimas artificiales, etc.)<br>• Cuidados formales (realizados por personal profesional, remunerados)<br>• Cuidados informales (realizados por familiares o amigos, no remunerados)<br>• Ayudas económicas oficiales por discapacidad o invalidez debidas a la DMAE |
| **Costes indirectos** | Pérdidas de productividad laboral de los pacientes por situaciones consecuencia de la enfermedad:<br>• Bajas laborales temporales<br>• Bajas laborales permanentes<br>• Jubilación anticipada<br>• Desempleo |

Los costes totales (CT) hacen referencia a la suma de las tres categorías de costes: directos sanitarios, directos no sanitarios e indirectos. Todos los costes tienen en cuenta la muestra total de 181 pacientes con DMAE, habiéndose asignado un coste de 0 € en cada partida en la que un paciente no haya consumido un determinado recurso o no haya generado ningún gasto.

Se reportan dos tipos de costes: por un lado, el coste medio por paciente con DMAE y año para cada categoría de coste; por otro, el coste total en España, estimado mediante un análisis *bottom-up*. En este caso, calculamos el coste del diagnóstico de la DMAE, aplicando el coste total del diagnóstico por paciente a la incidencia estimada de pacientes (27.216),[29,30] y el coste total de la DMAE, aplicando el coste total por paciente y año a la prevalencia estimada de pacientes (707.000)[8].

Por último, se han distinguido aquellos costes financiados de forma pública y aquellos costeados por los pacientes y/o sus familias.

El año de referencia de los costes es 2019, excepto el coste de las inyecciones intravítreas obtenido de la base de datos de medicamentos del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos[31] (fecha de consulta: 6 de mayo de 2020). En el caso de precios obtenidos de los boletines oficiales de las comunidades autónomas, se han actualizado según lo indicado en cada boletín.

## ESTIMACIÓN DE LOS COSTES DIRECTOS SANITARIOS

Dentro de este apartado, se distinguen dos tipos de costes: aquellos relativos exclusivamente a los nuevos casos de DMAE diagnosticados anualmente y aquellos vinculados al consumo de recursos de los pacientes prevalentes.

El coste del diagnóstico constituye una partida que no puede circunscribirse a un periodo de tiempo concreto, sino que es variable dependiendo de cada caso. El proceso por el cual un paciente recibe el diagnóstico de DMAE es singular y abarca una duración diferente. Por tanto, el coste asociado al proceso por el cual un paciente consigue la confirmación de su diagnóstico se ha analizado de forma separada al resto de recursos consumidos por los pacientes prevalentes, cuya medición se ha realizado para un periodo de un año.

### Visitas médicas

El coste de las visitas médicas dentro del Sistema Nacional de Salud se ha obtenido de multiplicar el número de visitas realizadas por el paciente por el precio unitario correspondiente a cada especialidad. El precio unitario utilizado equivale a la mediana de las tarifas sanitarias publicadas en los boletines oficiales de todas las comunidades autónomas.

De forma conservadora y para obtener una estimación de la mínima magnitud que pueden tener los costes asociados a las visitas médicas, se han considerado los precios de visitas sucesivas, que son inferiores a los de la primera visita, excepto para los especialistas visitados en el proceso de diagnóstico, donde se ha utilizado el precio de la primera visita.

En caso de visitas médicas realizadas en centros privados, se ha multiplicado el número total de visitas realizadas por el coste por visita reportado por el paciente. En caso de no haber reportado dicho coste, se ha aplicado el precio unitario utilizado para las visitas médicas dentro del SNS.

En el caso del coste de las visitas realizadas hasta la confirmación del diagnóstico se incluyeron todas aquellas visitas efectuadas desde los primeros síntomas hasta la visita en la que el paciente obtuvo el diagnóstico de DMAE. En el caso de las visitas médicas postdiagnóstico, se contabilizan las reportadas para los 12 meses anteriores a la fecha de la entrevista.

### Tratamiento en forma de inyecciones intravítreas

El coste total anual se ha obtenido de multiplicar el número total de inyecciones recibidas en el SNS en los últimos 12 meses por el coste de cada inyección.

En el caso de haber recibido las inyecciones intravítreas en un centro privado, se ha multiplicado el número total de inyecciones por el coste por inyección reportado por el paciente. En caso de no haber reportado dicho coste, se ha aplicado el precio utilizado para el caso de las inyecciones administradas en el SNS.

### Visitas a urgencias

El coste de las urgencias se ha obtenido de multiplicar el número de veces que el paciente ha acudido debido a molestias o accidentes relacionados con la DMAE en los últimos 12 meses por el precio unitario de cada urgencia hospitalaria, obtenido de la mediana de las tarifas sanitarias publicadas en los boletines oficiales de todas las comunidades autónomas.

Se ha considerado el precio unitario de las urgencias hospitalarias, si bien el cuestionario no preguntaba por el nivel asistencial donde habían tenido lugar. Dicho precio se ha aplicado tanto a las urgencias realizadas en centros públicos como privados, al no disponer de información sobre el coste de estas últimas.

### Ingresos hospitalarios

El coste de los ingresos hospitalarios se ha obtenido de multiplicar el número de días en que el paciente ha estado hospitalizado en los últimos 12 meses debido a molestias o accidentes relacionados con la DMAE por el precio unitario de cada día de hospitalización, obtenido de la mediana de las tarifas sanitarias publicadas en los boletines oficiales de todas las comunidades autónomas. Dicho precio se ha aplicado tanto a las hospitalizaciones acaecidas en centros públicos como privados, al no disponer de información sobre el coste de estas últimas.

### Ayudas técnicas visuales

El cálculo de este coste se ha realizado a partir de la cantidad reportada por el paciente. En caso de haber manifestado necesitar este tipo de ayudas, pero no haber revelado el dinero reembolsado por las mismas, se ha aplicado la media reportada por el resto de pacientes en cada tipo de ayuda: 200,21 € para las gafas oscuras o de sol y 395,99 € para las gafas graduadas.

En el cálculo se ha asumido que los pacientes realizan este desembolso de forma anual, lo que podría estar sobreestimando ligeramente el verdadero coste.

Los precios unitarios que se emplearon en el análisis de los costes directos sanitarios se encuentran recogidos en la tabla 7.

**Tabla 7.** Precios unitarios asociados a los recursos directos sanitarios (€ 2019)

| Recurso | Precio unitario |
|---|---|
| Consulta médica en atención primaria (sucesiva)[31] | **50,06 €** |
| Consulta de enfermería en atención primaria (sucesiva)[31] | **25,97 €** |
| Consulta a especialista (primera)[31] | **151,75 €** |
| Consulta a especialista (sucesiva)[31] | **88,30 €** |
| Consulta de trabajo social[31] | **36,27 €** |
| Visita a urgencias hospitalarias[31] | **182,25 €** |
| Día de hospitalización[31] | **575,51 €** |
| Inyección intravítrea (PVPiva)[31] | **829,83 €** |

## ESTIMACIÓN DE LOS COSTES DIRECTOS NO SANITARIOS

### Desplazamientos

El cálculo del coste de desplazamiento se ha realizado para cada uno de los medios de transporte, de dos maneras diferentes en función de si dicho transporte fue financiado por el SNS o de forma privada (es decir, sufragado por el paciente o su familia).

#### *Transporte financiado*

En primer lugar, se ha calculado la distancia recorrida por cada paciente desde su domicilio al centro sanitario, a partir de la velocidad media en ciudad reportada en la literatura (37,87 km/h para turismos y 35,11 km/h para autobuses)[32] y el tiempo medio de desplazamiento reportado por los pacientes para cada medio de transporte. El resultado de este cálculo es de 27,9 km para el desplazamiento en turismo y de 31,8 km para el desplazamiento en autobús.

La distancia calculada se ha multiplicado por dos (considerando el viaje de ida y el de vuelta) y por 0,19 € por kilómetro recorrido[33], para todos los viajes reportados por el paciente. Se ha escogido este precio unitario al existir una gran diversidad de cuantías en las ayudas para cubrir gastos de desplazamiento con fines asistenciales en cada comunidad autónoma.

#### *Transporte no financiado*

En caso de que el paciente reportara el coste por trayecto, se ha considerado este coste multiplicado por dos (ida y vuelta) y por el número de viajes realizados. En caso de no haber reportado el coste por trayecto, se ha calculado siguiendo el mismo proceso indicado para el transporte financiado.

En el caso de desplazamientos en taxi no financiados por el SNS, se ha multiplicado el número de viajes realizados por el importe por trayecto y por dos (considerando el viaje de ida y de vuelta). En caso de que el paciente no informara del coste por trayecto, se ha utilizado la mediana reportada por el resto de pacientes (en vez de la media, por existir varios casos atípicos), para este medio de transporte (12 €).

En todos los medios de transporte, los valores perdidos respecto al número de veces que han utilizado cada medio, así como al tiempo medio empleado, se han reemplazado por la media de los valores reportados por el resto de pacientes en cada medio, excepto en lo referente al coche particular donde, debido al pequeño número de casos válidos, se ha optado por el mismo cálculo que para el transporte financiado.

Ningún paciente reportó haber utilizado ambulancia o transporte colectivo adaptado, por lo que el coste asociado a estos medios de transporte equivale a 0 €.

### Ayudas técnicas no visuales

El cálculo de este coste se ha realizado a partir de la cantidad reportada por el paciente. En caso de haber manifestado necesitar ayudas para leer, pero no haber revelado el dinero reembolsado por las mismas, se ha aplicado la media reportada por el resto de pacientes (77,95 €). Ningún paciente reportó haber necesitado sensores de humo en casa, por lo que dicho coste equivale a 0 €.

En el cálculo se ha asumido que los pacientes realizan este desembolso de forma anual, lo que podría haber sobreestimado ligeramente el gasto real en ayudas técnicas no visuales.

### Gastos de bolsillo

El total de los gastos de bolsillo por motivos relacionados con la DMAE (principalmente vitaminas y lágrimas artificiales) se ha calculado a partir del gasto mensual reportado por el paciente multiplicado por 12 meses.

En caso de haber indicado tener algún gasto mensual pero no indicar la cantidad, se ha asignado la mediana del resto de pacientes (en vez de la media, por existir varios casos atípicos), que corresponde a 37 € por mes.

### Cuidados formales

Respecto a los cuidados formales financiados de forma privada por el paciente y/o su familia, el coste anual se ha calculado a partir del gasto mensual reportado por los pacientes multiplicado por 12 meses. En caso de disponer del número de horas de cuidado, pero no tener información sobre el gasto realizado, el coste anual se ha calculado a partir del número de horas de cuidado (horas mensuales multiplicadas por 12 y horas semanales por 52) por el coste medio por hora de cuidado según lo declarado por el resto de pacientes (9,20 €). En el caso de no disponer ni del número de horas ni del gasto mensual, se ha asignado el coste medio anual en cuidados formales según lo reportado por el resto de pacientes (9.959,58 €).

Respecto a los cuidados formales financiados por el sistema público, el coste anual se ha calculado a partir del número anual de horas de cuidado (horas mensuales multiplicadas por 12 y horas semanales por 52) por el precio público por hora de ayuda a domicilio (13,66 €)[8].

### Cuidados informales

La estimación del coste del cuidado informal (realizado por familiares o amigos sin recibir remuneración a cambio) se ha realizado a partir del método de sustitución, que consiste en asignar al tiempo dedicado al cuidado informal el coste en el que habría incurrido el paciente si hubiese tenido que contratar a un cuidador profesional durante ese mismo tiempo.

El coste anual se ha calculado a partir del número anual de horas de cuidado (horas semanales multiplicadas por 52) por el precio por hora trabajada establecido para los empleados de hogar (7,04 €), por entender que se trataría de un tipo de cuidado básico y no cualificado[9]. En el caso de no disponer del número de horas de cuidado, se ha asumido un total de 520 horas de cuidado informal por año, que corresponde a 3.660,80 €.

Aunque hay cuidadores informales que han tenido que perder horas de trabajo a consecuencia de la DMAE del paciente, contabilizar conjuntamente el coste atribuible a los cuidados informales y las pérdidas de productividad laboral de los cuidadores informales supondría una doble contabilización del coste asociado al cuidado informal. Por lo tanto, las posibles pérdidas de productividad laboral de los cuidadores informales asociadas a las horas de cuidados que ofrecieron a los pacientes con DMAE no fueron contabilizadas en este análisis.

Los precios unitarios que se emplearon en el cálculo de los costes directos no sanitarios se encuentran recogidos en la tabla 8.

**Tabla 8.** Precios unitarios asociados a los recursos directos no sanitarios (€ 2019).

| Recurso | Precio unitario |
|---|---|
| Kilómetro recorrido[34] | **0,19 €** |
| Hora de cuidado formal[35] | **13,66 €** |
| Salario por hora trabajada para empleados del hogar[36] | **7,04 €** |

## ESTIMACIÓN DE LOS COSTES INDIRECTOS

La estimación de las pérdidas de productividad laboral de los pacientes se ha realizado aplicando el método del capital humano, mediante el cálculo de los salarios perdidos o dejados de ganar a consecuencia de la enfermedad. En este análisis, dichas pérdidas recogen los días de trabajo perdidos debido a incapacidades laborales de carácter temporal para los trabajadores en activo, así como las situaciones de jubilación anticipada o desempleo derivadas de la enfermedad.

Para el cálculo de los salarios perdidos de la población activa se ha tenido en cuenta el número de días de baja consecuencia de su enfermedad. Para ello, se ha asignado el coste medio nacional por hora normal de trabajo[37] a cada hora perdida, en función de la jornada y el sexo del paciente. El último dato disponible para el coste por hora corresponde a 2017, por lo que se ha actualizado a 2019 a través del Índice de Precios al Consumo (IPC) general[38]: 14,25 € para las mujeres y 16,48 € para los hombres.

Para el cálculo de los salarios perdidos de la población no activa (personas en situación de jubilación o desempleo) consecuencia de la DMAE, se ha asignado la ganancia media anual por trabajador, en función del sexo del paciente[39]. El último dato disponible corresponde a 2017, por lo que se ha actualizado a 2019 a través del IPC general[38]: 20.607,85 € para las mujeres y 26.391,84 € para los hombres.

Los precios unitarios aplicados a las pérdidas de productividad laboral se encuentran recogidos en la tabla 9.

**Tabla 9.** Precios unitarios asociados a la productividad laboral (€ 2019).

| Recurso | Precio unitario |
|---|---|
| Hora normal de trabajo (ambos sexos)[37] | **15,30 €** |
| Hora normal de trabajo (mujeres)[37] | **14,25 €** |
| Hora normal de trabajo (hombres)[37] | **16,48 €** |
| Ganancia media anual por trabajador (mujeres)[39] | **20.607,85 €** |
| Ganancia media anual por trabajador (hombres)[39] | **26.391,84 €** |

## ANÁLISIS DE SENSIBILIDAD

El coste de los cuidados informales es la variable que ha entrado a formar parte del análisis de sensibilidad.

El coste anual se ha calculado a partir del número anual de horas de cuidado (horas semanales multiplicadas por 52) por el precio por hora trabajada establecido para los empleados de hogar (7,04 €), por entender que se trataría de un tipo de cuidado básico y no cualificado[36]. En el caso de no disponer del número de horas de cuidado, se ha asignado el coste mediano anual en cuidados informales según lo reportado por el resto de pacientes (en vez del coste medio, por existir un escaso número de casos válidos), que corresponde a 4.392,96 €.

## ANÁLISIS DE DIFERENCIAS SIGNIFICATIVAS

Debido a las características de la muestra, se utilizaron técnicas no paramétricas para la estimación de diferencias estadísticamente significativas entre las categorías de costes y las siguientes variables de interés:

**a.** Sexo
**b.** Edad
**c.** Tipo de DMAE
**d.** Presencia de comorbilidades y otras enfermedades de la vista
**e.** Puntuación total del cuestionario VFQ-25

Se utilizaron las pruebas U de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis en caso de variables categóricas, y la correlación de Pearson en caso de variables cuantitativas. El nivel de significación estadística se estableció en $p<0,05$.

## 8.4. Propuestas de acción para la mejora de la atención sociosanitaria de la DMAE

### 8.4.1. Grupos focales

Con el objetivo general de concretar propuestas de acción para la mejora de la atención sociosanitaria de la DMAE en España se recurrió a la metodología cualitativa de los grupos focales. Para su desarrollo se crearon dos grupos multidisciplinares de profesionales implicados en el abordaje y manejo de la DMAE, uno sanitario y otro sociosanitario.

#### Objetivos

Así, los objetivos específicos del grupo sanitario consistieron en:

- Profundizar en la identificación de los primeros síntomas por parte de las personas con DMAE.
- Conocer cómo y cuándo se produce el diagnóstico de la DMAE.
- Dibujar la ruta asistencial de la persona con DMAE por el Sistema Sanitario.
- Describir los recursos y herramientas disponibles para los y las profesionales para la atención de la DMAE.
- Definir propuestas de acción para la mejora del diagnóstico y atención a la DMAE.

Por otro lado, los del sociosanitario fueron:

- Conocer el impacto emocional y social de la DMAE.
- Conocer las necesidades de los cuidadores de personas con DMAE.
- Profundizar en la red de recursos y servicios disponibles para personas con DMAE y cuidadores/as.
- Definir propuestas de acción para la mejora de la atención social de la DMAE.

#### Composición

En cuanto a la composición de los grupos, el sanitario estuvo compuesto por:

- 6 retinólogos
- 1 médica de atención primaria
- 1 farmacéutica hospitalaria
- 1 optometrista hospitalario
- 1 optometrista no hospitalario

Por su parte, el sociosanitario estuvo formado por:

- 1 cuidador
- 2 psicólogos
- 2 trabajadoras sociales
- 1 médica de atención primaria

#### Metodología de trabajo

Ambos grupos focales fueron conducidos por una dinamizadora ajena al objeto de estudio que dirigió las sesiones mediante un guion predefinido que facilitó la recolección de las opiniones y percepciones de los y las participantes. Este guion comprendía una serie de preguntas relativas a las dimensiones de análisis que fueron las siguientes:

**Figura 13.** Dimensiones de análisis de los grupos focales

Los participantes de ambos grupos focales fueron reclutados por su experiencia y conocimiento acerca del abordaje y manejo de la DMAE, así como de la propia vivencia de la enfermedad (pacientes y cuidadores), estos últimos a través de las entidades de pacientes promotoras del proyecto.

Asimismo, dado que al grupo focal sociosanitario únicamente tuvo ocasión de asistir un cuidador, posteriormente se realizaron dos entrevistas telefónicas a cuidadoras de personas con DMAE para ampliar la información relativa al manejo e impacto de la enfermedad en las personas afectadas.

### 8.4.2. Delphi

Fruto del desarrollo de los grupos focales, se elaboró un documento de trabajo que contenía 18 propuestas de acción para la mejora de la atención sociosanitaria de la DMAE en España. Dichas propuestas se reclasificaron en diferentes ámbitos de análisis: identificación de la DMAE por parte de las personas en riesgo, circuito asistencial y diagnóstico, atención sanitaria, social y seguimiento, información y activación y concienciación y soporte social.

Con el objetivo de validar y priorizar las propuestas, se llevó a cabo un Delphi con un grupo multidisciplinar de expertos en las patologías de retina en general y de la DMAE en particular. Esta técnica de investigación cualitativa, pretende el consenso de los participantes (los panelistas) mediante un proceso interactivo con el objetivo de priorizar cierta información, en este caso, las propuestas de acción.

#### Composición

Se invitó a participar en este Delphi a un total de 106 expertos en el abordaje y manejo de la DMAE, además de a profesionales de las entidades miembro de las organizaciones de pacientes promotoras del proyecto. En representación del ámbito sanitario participaron oftalmólogos/as, médicos/as de familia, profesionales de enfermería y optometristas hospitalarios, mientras que por parte del ámbito social se contó con trabajadores/as sociales, psicólogos/as y equipos técnicos y de presidencia de estas organizaciones de pacientes.

Los canales a través de los cuales se reclutó a estos expertos fue las sociedades científicas y las entidades de pacientes promotoras, quienes seleccionaron e invitaron a un listado aleatorio de profesionales mediante una carta enviada por correo electrónico.

La participación de los panelistas fue totalmente voluntaria, no contemplándose ninguna contraprestación económica.

#### Metodología de trabajo

Esta consulta a expertos se desarrolló entre el 9 de septiembre y el 20 de octubre de 2019 y constó de dos rondas de trabajo, utilizando para ello una plataforma online (Survey Monkey) en las que se recogió la opinión de los panelistas.

Previamente al inicio de la primera, los panelistas recibieron un correo electrónico con toda la información e instrucciones necesarias para participar en el Delphi, así como el enlace para acceder a la plataforma.

Asimismo, tuvieron acceso permanente a una plataforma creada para facilitar información continua de soporte como las instrucciones de cumplimentación y un documento con el detalle del contenido de cada una de las propuestas.

### Rondas de trabajo

En ambas rondas los profesionales valoraron individualmente la adecuación de todas las propuestas de acuerdo a los criterios de impacto y factibilidad de implantación. No obstante, ambos criterios se rigieron por diferentes escalas de valoración en cada ronda.

El impacto se definió como aquel ejercido en los diferentes agentes implicados en la atención y manejo de la DMAE:

- El paciente en sentido holístico (en su salud, en su calidad de vida, en la ganancia/pérdida de oportunidades laborales ...)
- Su cuidador/a, como beneficiario directo o indirecto
- El colectivo de profesionales / en el propio/a profesional
- El Sistema de Salud

En la primera ronda los panelistas debían valorar, para cada uno de los agentes definidos, el impacto de las propuestas en una escala de 0 a 10, siendo 0 “ningún impacto positivo” y 10 “gran impacto positivo”.

Asimismo, la factibilidad de implantar tales propuestas se expresó en una escala de 0 a 10, siendo 0 “nada factible” y 10 “totalmente factible”.

En esta primera fase del Delphi participaron 91 de los expertos inicialmente invitados. A partir de los resultados se calculó un doble ranking de las propuestas en función de las puntuaciones recibidas en relación al impacto y a la factibilidad como indicadores diferenciados. Se calculó la posición media de cada propuesta de acuerdo al orden resultante de mayor a menor impacto, por un lado, y de mayor a menor factibilidad por otro.

Durante este proceso de reorganización y análisis de los resultados de la primera ronda se observó una escasa dispersión en la puntuación otorgada a cada propuesta según el criterio de impacto. Sin embargo, en cuanto a la factibilidad de estas acciones, se apreció una mayor diversidad de puntuaciones entre las propuestas priorizadas. Por tanto, no se descartó ninguna propuesta dadas las altas puntuaciones recibidas durante la primera ronda.

Con el propósito de disminuir la dispersión y precisar la opinión media consensuada, los panelistas que habían participado en la primera ronda fueron invitados a participar en una segunda valoración.

Para esta segunda ronda se ordenaron las propuestas según los resultados obtenidos en la primera ronda. Los panelistas debían ordenar las propuestas del 1 al 18 en relación a los criterios definidos, siendo 1 la más impactante o factible y 18 la menos impactante o factible.

Los resultados fueron trataron estadísticamente y se obtuvo el listado definitivo de propuestas de acción para la mejora de la atención sociosanitaria de la DMAE (se detalla en el apartado 5.2).

En esta segunda ronda participaron un total de 79 expertos con una experiencia media en el abordaje de patologías de la retina de 19 años con el siguiente perfil profesional:

**Tabla 10.** Perfil profesional de los panelistas

| Perfil profesional | Muestra | Cargos | Años de experiencia (media) |
|---|---|---|---|
| **Retinólogos/as** | **27** | Jefes/as de servicios de oftalmología, jefes/as de unidades de retina-vitreo, responsables de unidades de mácula, retinólogos/as adjuntos en servicios de oftalmología, profesores/as titulares de oftalmología y directores/as de clínicas oftalmológicas. | **15** |
| **Médicos/as de familia** | **15** | Médicos/as especialistas en medicina familiar y comunitaria. | **23** |
| **Profesionales de enfermería** | **10** | Enfermeros/as de los servicios de oftalmología. | **16** |
| **Optometristas hospitalarios** | **13** | Especialistas en baja visión, directores de unidades de optometría, profesores/as asociados de optometría e investigadores/as. | **19** |
| **Trabajadores/as sociales** | **4** | Trabajadores sociales sanitarios y de organizaciones de pacientes. | **13** |
| **Psicólogos/as** | **3** | Psicólogos en organizaciones de pacientes. | **15** |
| **Profesionales de entidades de pacientes** | **7** | Presidentes, gerentes y coordinadores/as de proyectos. | **15** |

### 8.4.3. Análisis coste-beneficio de las propuestas

Con el fin de evaluar un proyecto de inversión sanitaria como el que nos ocupa y de determinar los costes y los beneficios de las diferentes propuestas de inversión sanitaria definidas, se optó por el tipo de evaluación económica de coste-beneficio (ACB). Los estudios de evaluación económica son aquellos que valoran el coste en unidades monetarias y valoran el beneficio en unidades alternativas:

1. El análisis coste-efectividad (ACE) valora los beneficios en años de vida ganados, mortalidad o morbilidad evitadas.
2. El análisis coste-utilidad (ACU) valora los beneficios en unidades de utilidad (años de vida ajustados por calidad –AVAC–).
3. El análisis coste-beneficio es el más riguroso porque valora los beneficios en unidades monetarias, al igual que hace con los costes.

Puesto que los recursos disponibles siempre son limitados, este análisis de las propuestas podrá guiar la toma de decisiones en la gestión sanitaria, teniendo en cuenta la recomendación de invertir en aquellas cuyo beneficio exceda el coste de la inversión, incluso en el peor de los escenarios contemplados en el análisis de sensibilidad[40].

Tanto los costes como los beneficios se han medido desde la perspectiva de la sociedad, el año de referencia del análisis es 2019 y se contempla un horizonte temporal de un año. Las principales fuentes de información utilizadas para la elaboración del análisis coste-beneficio han sido: datos y estadísticas oficiales, literatura científica, la encuesta a pacientes con DMAE y consultas al Steering Comité del proyecto.

Los principales datos de referencia utilizados de forma frecuente a lo largo del análisis han sido epidemiológicos (prevalencia, incidencia y tipología de la DMAE), datos oficiales de recursos sanitarios, de hospitales con servicios de oftalmología, de CC.AA., de costes (tarifas de servicios sanitarios, amortización, otros costes), de beneficios y de calidad de vida.

La mejora de la atención sanitaria permite a los pacientes alcanzar un nivel superior de salud. Por tanto, se trata de determinar los costes y los beneficios de diferentes propuestas de inversión sanitaria, como pueden ser:

1. Inversión en nuevas tecnologías.
2. Intervenciones alternativas para el tratamiento y/o seguimiento de una patología.
3. Introducción en el mercado de nuevos medicamentos.

El proyecto “Objetivo DMAE” propone diversas acciones para dar respuesta a las necesidades detectadas en la prevención y el tratamiento de esta patología. Puesto que los recursos disponibles siempre son limitados, el análisis coste-beneficio de dichas propuestas de acción podrá guiar la toma de decisiones en la gestión sanitaria, teniendo en cuenta que será recomendable invertir en aquellas propuestas cuyo beneficio exceda el coste de la inversión, incluso en el peor de los escenarios contemplados en el análisis de sensibilidad.

Tanto los costes como los beneficios se miden desde la perspectiva de la sociedad, el año de referencia del análisis es 2019 y se contempla un horizonte temporal de un año (por tanto, no se incluye ninguna tasa de descuento). Las principales fuentes de información utilizadas para la elaboración del análisis coste-beneficio son las siguientes:

- Datos y estadísticas oficiales.
- Literatura científica.
- Encuesta a pacientes con DMAE.
- Consulta al Steering Comité del proyecto.

Los principales datos de referencia utilizados de forma frecuente a lo largo del análisis se explican a continuación:

### Epidemiología:

- Prevalencia de DMAE: se asume que existen 707.000 personas con DMAE en España, según los últimos datos de la Sociedad Española de Retina y Vítreo[8].
- Incidencia de DMAE: se estima que se dan cada año 27.216 nuevos casos de DMAE en España, a partir de la tasa reportada por Leeuwen et al. (1,8 por 1.000 personas mayores de 55 años)[41] y datos poblacionales de 2019[42].
- Tipología de DMAE: se asume que el 86% de los pacientes presentan DMAE seca, mientras que el 14% restante tienen DMAE húmeda[43].

### Datos oficiales de recursos sanitarios:

- Hospitales con servicio de oftalmología dentro del Sistema Nacional de Salud: 294 hospitales en total[45].

A partir de los datos anteriores se han estimado las siguientes medias y medianas utilizadas en el análisis, según distintos niveles de aplicación de cada propuesta:

**Hospital con servicio de oftalmología:**

- Media de pacientes con DMAE, estimada a partir del número total estimado de pacientes con DMAE en España (707.000)[8] y del número de hospitales con servicio de oftalmología en el Sistema Nacional de Salud (294)[44]: 2.405 pacientes.
- Media de casos incidentes de DMAE, estimada a partir del número total estimado de casos incidentes con DMAE en España (27.216)[41,42] y del total de hospitales con servicio de oftalmología (294)[44]: 93 casos incidentes.

**Comunidad autónoma:**

- Mediana de pacientes prevalentes con DMAE, estimada a partir de la media de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405 pacientes). Dicha media se ha aplicado al número de hospitales con servicio de oftalmología existentes en cada comunidad autónoma[45] y posteriormente se ha calculado la mediana de pacientes por comunidad autónoma: 28.860 pacientes (equivalente al caso de Aragón).
- Mediana de casos incidentes de DMAE, estimada a partir de la media de casos incidentes por hospital con servicio de oftalmología (93 pacientes). Dicha media se ha aplicado al número de hospitales con servicio de oftalmología existentes en cada comunidad autónoma[45] y posteriormente se ha calculado la mediana de pacientes por comunidad autónoma: 1.116 pacientes (equivalente al caso de Aragón).

**Costes:**

- Tarifas de servicios sanitarios: se ha estimado la mediana de las tarifas sanitarias procedentes de los boletines oficiales de las comunidades autónomas. De forma previa, se actualizaron a euros de 2019 las tarifas según lo indicado en cada boletín[46].
- Resto de costes: todos los precios obtenidos de la literatura correspondientes a 2018 o años anteriores se han actualizado, utilizando el IPC general o IPC de medicina, según aplicase, a euros de 2019[46].
- Amortización: en cada caso se indica cómo se ha realizado, siguiendo las normas de referencia[47].

**Beneficios:**

- Aunque el beneficio cuantificado se acota únicamente al primer año, siguiendo el horizonte temporal establecido, es preciso notar que en algunos casos el beneficio podría extenderse a un periodo de tiempo superior, aun con la misma inversión.

**Calidad de vida:**

- Las utilidades o AVAC se han extraído del artículo de Brown et al.[48].
- La ganancia de 3 líneas de BCVA (mejor agudeza visual corregida) se ha estimado equivalente a 0,08 AVAC, que es la diferencia entre un nivel de visión normal (0,89 AVAC) y uno levemente limitado (0,81 AVAC)[48].

**Asunciones:**

- Ante la falta de datos para el análisis, se ha consultado al Steering Comité del proyecto, o bien se han asumido datos a partir de experiencias previas narradas en la literatura.
- Las asunciones con mayor impacto en el resultado del coste-beneficio forman parte del análisis de sensibilidad, donde se define un peor y mejor escenario, en función del escenario de referencia planteado.

**Precio de mercado:**

- Para asignar los costes de inversión se han utilizado también algunos precios de mercado (el precio al que un bien o un servicio puede comprarse), obtenidos principalmente a través de páginas web de tiendas online y consultas concretas de presupuestos reales.

**Cuantificación:**

- La estimación del coste del tiempo de pacientes no trabajadores, se ha estimado a partir del promedio de dos costes: gasto medio diario por persona en ocio y cultura (1,73 €)[49] y el salario mínimo por hora del sector de empleados del hogar (7,04 €)[50]. Esto equivale a 4,38 € por hora.
- La estimación del tiempo de cuidado informal se ha realizado a partir del método de sustitución, que consiste en asignar al tiempo dedicado al cuidado informal el coste en el que habría incurrido el paciente si hubiese tenido que contratar a un cuidador profesional durante ese mismo tiempo. Se ha utilizado el salario mínimo por hora de empleados del hogar por considerarse que las tareas de cuidado informal de los pacientes con DMAE son generalmente básicas y poco cualificadas.
- La estimación de las pérdidas/ganancias de productividad laboral, tanto de pacientes como de cuidadores informales, se ha realizado a partir del método del capital humano, mediante el cálculo de los salarios perdidos o dejados de ganar a consecuencia de la enfermedad.
- Para aquellos supuestos donde no existe un precio de mercado, se ha utilizado un proxy (o aproximación financiera) específico para cada beneficio.
- Con objeto de agilizar la lectura, los cálculos que se utilicen de forma repetida dentro del análisis de una misma propuesta, se explican solamente la primera vez que aparecen.
- En relación con los datos utilizados procedentes de la encuesta a pacientes con DMAE, las respuestas “no sabe / no contesta” se han manejado como valores perdidos.
- Se invita al lector a realizar los cálculos aquí presentados. Las discrepancias podrán deberse a los decimales no reportados en el informe, pero incluidos en el cálculo.
- Los cálculos de mayor complejidad se apoyan en un desglose de los mismos (PARTE 1, PARTE 2, etc.) para una mejor comprensión de los mismos.

# ANEXO B: Resultados

## 8.5. Carga social de la DMAE

### 8.5.1. Costes directos sanitarios

**Tabla 11.** Costes en visitas médicas previas al diagnóstico por paciente, según financiación (€ 2019)

| Tipo de coste | | Financiación pública | Financiación privada | Total |
|---|---|---|---|---|
| Visitas médicas previas al diagnóstico | Media | 199,25 € | 62,39 € | 261,64 € |
| | % | 76,2% | 23,8% | 100,0% |

**Tabla 12.** Costes directos sanitarios por paciente y año, según tipo de coste y financiación (€ 2019)

| Tipo de coste | | Financiación pública | Financiación privada | Total | % |
|---|---|---|---|---|---|
| Visitas médicas | Media | 345,04 € | 37,56 € | 382,60 € | 13,1% |
| | % | 90,2% | 9,8% | 100,0% | |
| Tratamiento en inyecciones | Media | 1.950,10 € | 31,94 € | 1.982,04 € | 67,8% |
| | % | 98,4% | 1,6% | 100,0% | |
| Urgencias | Media | 16,20 € | 0,00 € | 16,20 € | 0,6% |
| | % | 100,0% | 0,0% | 100,0% | |
| Ingresos hospitalarios | Media | 19,18 € | 6,39 € | 25,58 € | 0,9% |
| | % | 75,0% | 25,0% | 100,0% | |
| Ayudas técnicas visuales | Media | No aplica | 515,60 € | 515,60 € | 17,6% |
| | % | No aplica | 100,0% | 100,0% | |
| TOTAL | Media | 2.330,52 € | 591,50 € | 2.922,02 € | 100,0% |
| | % | 79,8% | 20,2% | 100,0% | |

### 8.5.2. Costes directos no sanitarios

**Tabla 13.** Costes directos no sanitarios por paciente y año, según tipo de coste y financiación (€ 2019)

| Tipo de coste | | Financiación pública | Financiación privada | Total | % |
|---|---|---|---|---|---|
| Desplazamiento a centros sanitarios | Media | 7,55 € | 52,90 € | 60,45 € | 1,6% |
| | % | 12,5% | 87,5% | 100,0% | |
| Ayudas técnicas no visuales | Media | No aplica | 27,77 € | 27,77 € | 0,8% |
| | % | No aplica | 100,0% | 100,0% | |
| Gastos de bolsillo (principalmente vitaminas y lágrimas artificiales) | Media | No aplica | 190,28 € | 190,28 € | 5,1% |
| | % | No aplica | 100,0% | 100,0% | |
| Cuidados formales | Media | 3,64 € | 1.380,82 € | 1.384,46 € | 37,5% |
| | % | 0,3% | 99,7% | 100,0% | |
| Cuidados informales | Media | No aplica | 1.765,32 € | 1.765,32 € | 47,8% |
| | % | No aplica | 100,0% | 100,0% | |
| Ayudas económicas oficiales por discapacidad o invalide | Media | 266,67 € | NA | 266,67 € | 7,2% |
| | % | 100,0% | NA | 100,0% | |
| TOTAL | Media | 277,86 € | 3.417,09 € | 3.694,95 € | 100,0% |
| | % | 7,5% | 92,5% | 100,0% | |

### 8.5.3. Costes totales

**Tabla 14.** Costes totales por paciente y año, según categoría de coste y financiación (€ 2019)

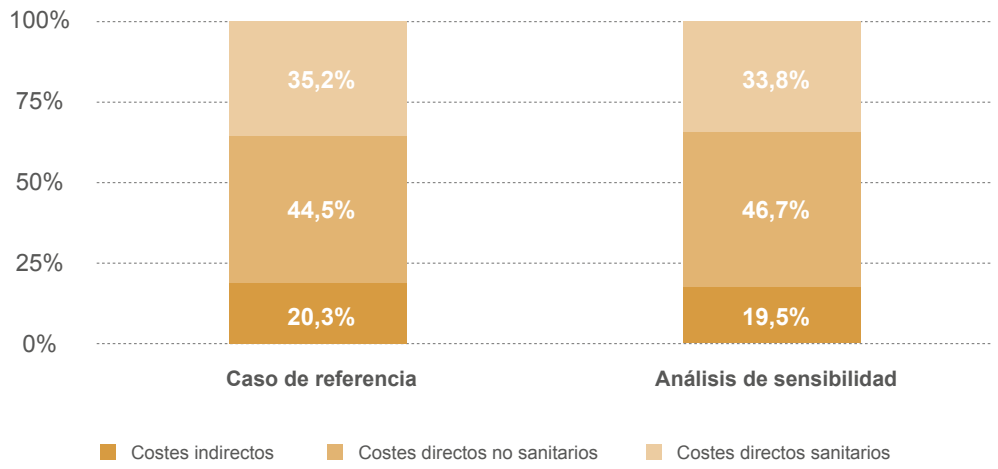
| Categoría de coste | | Financiación úblicа | Financiación privada | Total | % total |
|---|---|---|---|---|---|
| Costes directos sanitarios | Media | 2.330,52 € | 591,50 € | 2.922,02 € | 35,2% |
| | % | 79,8% | 20,2% | 100,0% | |

| Categoría de coste | | Financiación ública | Financiación privada | Total | % total |
|---|---|---|---|---|---|
| Costes directos no sanitarios | Media | 277,86 € | 3.417,09 € | 3.694,95 € | 44,5% |
| | % | 7,5% | 92,5% | 100,0% | |
| Costes indirectos | Media | 1.681,78 € | No aplica | 1.681,78 € | 20,3% |
| | % | 100,0% | No aplica | 100,0% | |
| Costes totales | Media | 4.290,16 € | 4.008,59 € | 8.298,75 € | 100,0% |
| | % | 51,7% | 48,3% | 100,0% | |

**Tabla 15.** Análisis de sensibilidad: costes totales por paciente y año, según categoría de coste y financiación (€ 2019)

| Categoría de coste | | Financiación pública | Financiación privada | Total | % total |
|---|---|---|---|---|---|
| Costes directos sanitarios | Media | 2.330,52 € | 591,50 € | 2.922,02 € | 33,8% |
| | % | 79,8% | 20,2% | 100,0% | |
| Costes directos no sanitarios | Media | 277,86 € | 3.750,63 € | 4.028,49 € | 46,7% |
| | % | 6,9% | 93,1% | 100,0% | |
| Costes indirectos | Media | 1.681,78 € | No aplica | 1.681,78 € | 19,5% |
| | % | 100,0% | No aplica | 100,0% | |
| Costes totales | Media | 4.290,16 € | 4.342,13 € | 8.632,29 € | 100,0% |
| | % | 49,7% | 50,3% | 100,0% | |

**Figura 14.** Distribución de costes totales según categorías: comparación entre caso de referencia y análisis de sensibilidad




## 8.5.4. Análisis de los costes según variables de interés

**Tabla 16.** Costes medios por paciente y año según categorías de coste y sexo (€ 2019)

| Categoría de coste | Sexo | Coste (€) | p-valor |
|---|---|---|---|
| **Costes directos sanitarios** | Hombres | **3.448 €** | **0,037** |
| | Mujeres | **2.555 €** | |
| **Costes directos no sanitarios** | Hombres | **3.427 €** | **0,164** |
| | Mujeres | **3.882 €** | |
| **Costes indirectos** | Hombres | **2.140 €** | **0,773** |
| | Mujeres | **1.362 €** | |
| **Costes totales** | Hombres | **9.015 €** | **0,462** |
| | Mujeres | **7.799 €** | |

Número de casos válido: hombres, 74; mujeres, 106.

**Tabla 17.** Costes medios por paciente y año según categorías de coste y tramos de edad (€ 2019)

| Categoría de coste | Tramos de edad | Coste (€) | p-valor |
|---|---|---|---|
| Costes directos sanitarios | 50-64 años | **2.839 €** | **0,492** |
| | 65-74 años | **2.390 €** | |
| | 75 y más | **3.462 €** | |
| Costes directos no sanitarios | 50-64 años | **3.601 €** | **0,002** |
| | 65-74 años | **2.080 €** | |
| | 75 y más | **5.264 €** | |
| Costes indirectos | 50-64 años | **6.523 €** | **<0,001** |
| | 65-74 años | **286 €** | |
| | 75 y más | **966 €** | |
| Costes totales | 50-64 años | **12.963 €** | **<0,001** |
| | 65-74 años | **4.756 €** | |
| | 75 y más | **9.692 €** | |

Número de casos válido: 50-64 años, 32; 65-74 años, 72; 75 y más, 76.

**Tabla 18.** Costes medios por paciente y año según categorías de coste y tipo de DMAE (€ 2019)

| Categoría de coste | Tipo de DMAE | Coste (€) | p-valor |
|---|---|---|---|
| Costes directos sanitarios | Seca | **1.017 €** | **<0,001** |
| | Húmeda | **4.001 €** | |
| Costes directos no sanitarios | Seca | **3.324 €** | **0,016** |
| | Húmeda | **4.288 €** | |
| Costes indirectos | Seca | **1.108 €** | **0,334** |
| | Húmeda | **2.126 €** | |
| Costes totales | Seca | **5.450 €** | **<0,001** |
| | Húmeda | **10.416 €** | |

Número de casos válido: seca, 61; húmeda, 76.

**Tabla 19.** Costes medios por paciente y año según categorías de coste y presencia de otra enfermedad de la vista (€ 2019)

| Categoría de coste | Presencia de otra enfermedad de la vista | Coste (€) | p-valor |
|---|---|---|---|
| Costes directos sanitarios | No | 3.342 € | 0,048 |
| | Sí | 2.319 € | |
| Costes directos no sanitarios | No | 2.812 € | 0,001 |
| | Sí | 5.018 € | |
| Costes indirectos | No | 727 € | 0,010 |
| | Sí | 3.238 € | |
| Costes totales | No | 6.881 € | 0,138 |
| | Sí | 10.576 € | |

Número de casos válido: no, 109; sí, 69.

La puntuación media total del cuestionario VFQ-25 mantiene una correlación estadísticamente significativa ($p<0,001$) con los CDNS (-0,457), los CI (-0,319) y los CT (-0,494), indicando que a menor puntuación (esto es, peor calidad de vida relacionada con la visión), mayores costes asociados.

## 8.6. Propuestas de acción para la mejora de la atención sociosanitaria

### 8.6.1. Concreción de las propuestas

Se presenta a continuación el detalla del contenido de algunas propuestas para favorecer su comprensión. Debe servir como referencia o ejemplo para su implantación, debiéndose adaptar a cada contexto o situación en cada Comunidad Autónoma.

**Propuesta 1: Información sobre la DMAE y llamada a la acción para su prevención y cribado**

- Generar recursos audiovisuales, como videos en redes sociales y anuncios en TV y radio (en ocasiones como los días mundiales, etc.) enfocadas al público de edad más avanzada.
- Proyectar videos y audios informativos sobre la DMAE durante las esperas en las consultas de oftalmología.
- Crear acciones informativas en la calle en colaboración con las organizaciones de pacientes con DMAE (por ejemplo, publicidad en autobuses urbanos).
- Crear trípticos informativos en formato papel para la detección de los síntomas de alerta de la DMAE, que se difundan en farmacias, residencias de personas mayores, centros de jubilados/as y centros de atención primaria, entre otros lugares.

### Propuesta 2: Diagnóstico precoz

Parte de esta propuesta se concreta con la creación de un documento que recoja las pautas para favorecer el diagnóstico precoz. Este documento incluiría, entre otros:

- Definición de perfiles de profesionales.
- Definición de la población diana por parte de la comunidad científica de oftalmología.
- Dotación de recursos coste-efectivos para poder llevar a cabo el cribado de la DMAE.
- Formación a los profesionales sanitarios.

### Propuesta 4: Coordinación sanitaria

Algunas de las acciones posibles serían:

- Implementar el uso de un Check-list o entrevista clínica unificada de síntomas.
- Fomentar el uso de la interconsulta entre los profesionales de AP y AE.
- Incorporar la consulta de oftalmología en los centros de salud o creación de ambulatorios especializados en aquellas regiones en las que no existen.
- Dotar y extender del uso del retinógrafo en los centros de AP.
- Incorporar la figura del especialista/consultor en centros de AP.
- Implantar software de inteligencia artificial, como el SW AI ya implementado en la Comunidad Autónoma de Canarias, para la retinopatía diabética. Actualmente se están desarrollando numerosos SW de inteligencia artificial para el cribado de patologías de la retina como la DMAE entre otras. Estos sistemas de Big Data permiten evaluar en un espacio muy breve de tiempo el grado de avance de la patología en cuestión con un screening más efectivo que clasifica a los pacientes según la urgencia. Por tanto, este software favorecería la correcta derivación desde AP a oftalmología, reduciéndose notablemente así el número de falsos positivos.
- Favorecer la coordinación entre los recursos comunitarios existentes mediante la implantación de reuniones periódicas interdisciplinares entre los profesionales de atención primaria, organizaciones de pacientes y centros de rehabilitación con el objetivo de favorecer la correcta identificación y derivación de los nuevos casos de DMAE.

### Propuesta 5: Adherencia terapéutica

Algunas de las estrategias posibles para acercar a las personas con esta patología a los centros sanitarios, serían:

- Incorporar en el Sistema Público de Salud tomógrafos de coherencia óptica portátiles (OCT por sus siglas en inglés) que pudieran ser utilizadas en el domicilio por la propia persona con DMAE, contribuyendo a mejorar tanto la adherencia como el cribado de la patología, especialmente de las que viven en el entorno rural que se cree pudieran ser menos adherentes debido a las distancias existentes entre sus domicilios y sus centros sanitarios de referencia. Estos dispositivos podrían ser adquiridos en farmacias por los mismos pacientes.
- Implementar un servicio de transporte colectivo para facilitar el desplazamiento del paciente al centro sanitario, contribuyendo así a la adherencia a tratamientos (inyecciones) de las personas del entorno rural.
- Valorar aquellos casos en los que sería necesario acercar al especialista regularmente a los centros de AP de las zonas rurales para la administración del tratamiento.

### Propuesta 6: Incorporación de nuevos perfiles sanitarios

La creación y/o refuerzo de las unidades de mácula se ubicarían en centros hospitalarios, contando con un equipo multidisciplinar que integrase los siguientes perfiles sanitarios:

- Oftalmólogo
- Optometrista hospitalario. Esta figura trabajaría en coordinación con los médicos de familia, oftalmólogos y personal de enfermería.
- En una segunda fase (una vez implementada la propuesta en Atención Especializada) se incorporaría esta figura en la Atención Primaria.
- Psicólogo/a
- Enfermero/a "gestor/a de casos" (diseño del modelo e incorporación). Esta figura llevaría a cabo funciones de educación a pacientes y prevención de factores de riesgo asociados a la DMAE, como control de sintomatología, educación sobre deshabituación tabáquica y grupos de paciente experto en DMAE, entre otras.

Contarían con el siguiente equipamiento mínimo, profesional y físico:

- Sala de pre y postratamiento gestionada por personal de enfermería, donde se realizaría el primer contacto con los pacientes y se les entregarían instrucciones postratamiento, así como información sobre las próximas citas para recibir tratamiento/revisión.
- Sala de exploración con optometrista hospitalario y enfermería, donde se realice parte de la exploración del paciente.
- Sala de consulta con retinólogo/a, donde se informaría al paciente de su diagnóstico, así como la pauta de tratamiento a seguir.

### Propuesta 8: Formación a profesionales sanitarios en el manejo de la DMAE

Una posible acción a desarrollar en el contexto de esta propuesta sería la creación de una plataforma web interactiva sobre la DMAE (u otro tipo de canal) en las respectivas webs de las sociedades científicas o colegios profesionales (microsite o similar) que se presentase organizada en módulos en función del perfil de profesional sanitario. Esta herramienta incorporaría aspectos relacionados con la mejora de la derivación de las personas con DMAE, rutas asistenciales y contenidos que sean actualizados periódicamente.

Asimismo, otra de alternativa sería la integración de talleres en cada una de las sociedades científicas correspondientes a cada especialidad sanitaria, con el objetivo de adaptar la formación a las necesidades y los recursos disponibles para la detección y manejo del DMAE.

### Propuesta 10: Atención social de la DMAE

Parte de esta propuesta incluye la creación de Centros de Rehabilitación Básica (CRB). Estos centros se ubicarían en centros de primaria u hospitalarios, contando con un equipo multidisciplinar:

- Oftalmólogo
- Optometrista hospitalario
- Enfermera
- Psicólogo
- Trabajador social
- Terapeuta ocupacional

Los CRB podrían contar con personal de organizaciones de pacientes en localidades donde estas existan. Asimismo, contaría con los siguientes servicios mínimos/cartera de servicios:

- Recursos y soluciones psicológicas, sociales y tecnológicas
- Talleres formativos dirigidos a los profesionales sanitarios integrados en este servicio de rehabilitación funcional, sobre comunicación médico-paciente, etc.

Contará con los siguientes recursos o ayudas:

- Ayudas económicas para el desplazamiento a centros de rehabilitación. Incluir estos desplazamientos en la Cartera de Servicios del SNS, previo acuerdo del Consejo Interterritorial, en concepto de transporte sanitario no urgente
- Acompañamiento a las personas con DMAE.
- Plan de Voluntariado mediante acuerdos con agentes sociales que podrían ser, por ejemplo, Cruz Roja, Caritas y organizaciones de pacientes en coordinación con los centros de AP.

### Propuesta 12: Información y educación sanitaria a pacientes

Algunos ejemplos de estos programas informativos y formativos serían:

- Creación y difusión de trípticos informativos sobre la DMAE para pacientes en formato digital y papel.
- Creación y difusión de trípticos informativos en formato digital y papel de los recursos sociosanitarios disponibles para el manejo de la DMAE (asociaciones de pacientes con DMAE, recursos culturales y profesionales, etc.).
- Creación de cursos online y talleres formativos presenciales acerca del uso de aplicaciones informáticas y herramientas técnicas con el propósito de que las personas de edad más avanzada y con desconocimiento del uso de las tecnologías puedan llevar a cabo el autocontrol de su patología, además de adaptarse a su nueva realidad. Estos cursos se desarrollarían en colaboración con las organizaciones de pacientes.
- Integrar los programas educativos para pacientes tipo “paciente experto” en las escuelas de salud de las Comunidades Autónomas, también con la colaboración de estas organizaciones.

### Propuesta 14: Accesibilidad física

Dada la dimensión de esta propuesta, se proponen también otras acciones que puedan llevarse a cabo a corto y medio plazo, en relación con la mejora de la accesibilidad física:

- Difundir el uso de las aplicaciones gratuitas para facilitar la movilidad y el reconocimiento de imágenes.
- Realizar campañas de sensibilización sobre baja visión en facultades de arquitectura.
- Llevar a cabo reuniones para el desarrollo de políticas que tengan en cuenta las circunstancias de las personas con baja visión.
- Garantizar el cumplimiento de la Ley de Accesibilidad existente en los planes de inversión en infraestructuras, así como proponer mejoras en la misma.

### 8.6.2. Priorización de las propuestas

Una vez finalizada la consulta a expertos a través del método Delphi se obtuvo el listado definitivo de propuestas a implementar. Como se adelantó en el apartado de metodología, ninguna de las 18 propuestas fue excluida, por considerarse durante la primera consulta que todas ejercerían un gran impacto en las personas con DMAE, sus cuidadores/as informales, los y las profesionales sanitarios y el Sistema de Salud en su conjunto, así como que su implantación resultaría factible.

Los resultados obtenidos en esa primera ronda de validación mostraron una escasa dispersión en cuanto al impacto, lo que evidencia la necesidad de implementar este conjunto de acciones para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con DMAE. Sin embargo, en cuanto a la factibilidad de la implantación de las mismas, se observó una mayor diversidad de puntuaciones entre las propuestas. Por un lado, el conjunto de expertos/as consideró que el impacto de todas las propuestas sería destacable, valorándolo con una puntuación de entre 7,7 y 8,7 puntos en una escala de 0 a 10. Por otro, de media, estos otorgaron entre 5,4 y 8,1 puntos en una escala 0-10 a la factibilidad de su implantación lo que pone de manifiesto cierta complejidad para implantar propuestas que pudieran generar un importante impacto.

### 8.6.3. Análisis del análisis coste-beneficio

#### 8.6.3.1. IDENTIFICACIÓN DE LA DMAE POR PARTE DE LAS PERSONAS EN RIESGO

**Propuesta 1. Información sobre DMAE y llamada a la acción para su prevención y cribado**

El análisis está enfocado en estimar la relación coste-beneficio que supondría la generación de recursos audiovisuales a difundir desde los medios de comunicación de masas (televisión, radio, redes sociales…), con **un nivel de aplicación estatal y un horizonte temporal de un año**.

**COSTE**

La inversión necesaria para esta propuesta se ha estimado a partir de datos oficiales relativos al coste de diversas campañas de prevención de la salud realizadas desde el Ministerio de Salud, Consumo y Bienestar Social (MSCBS) en 2019[51].

La inversión realizada desde el MSCBS enfocada en “medidas preventivas de riesgos o que contribuyan a la eliminación de daños de cualquier naturaleza para la salud de las personas o el patrimonio natural”, ascendió a 3,9 millones de euros, repartidos entre un total de diez campañas de difusión de información. Por tanto, la inversión media por campaña ascendió a 390.000 €, que es el precio aplicado a la inversión necesaria para esta propuesta.

**Coste de la propuesta 1 = 390.000 €**

**BENEFICIO**

La justificación del beneficio se basa fundamentalmente en el artículo de Müller et al., donde se expone cómo, a partir de una campaña de salud pública dirigida a un determinado grupo de población, se consiguió que el porcentaje de visitas a oftalmología se incrementara del 61% al 70%, es decir, un 14,8% más respecto al periodo previo a dicha campaña[52]. Otros artículos hacen referencia al incremento de las visitas gracias a la publicidad sobre síntomas concretos, para una detección más temprana de la enfermedad, aunque sin cuantificar su impacto[53-65] .

El beneficio de esta propuesta se derivaría de la mejora del nivel de agudeza visual (AV) en el momento del diagnóstico de los pacientes con DMAE húmeda, gracias a un diagnóstico precoz. El cálculo se divide en tres bloques:

**1. Número de casos nuevos de DMAE húmeda que podrían diagnosticarse de forma más precoz.**

Para calcular el incremento de consultas de potenciales casos de DMAE húmeda, se necesita conocer el número de pacientes de 55 años o más que acuden anualmente a una primera visita de oftalmología. Para ello, se parte del número total de primeras consultas a oftalmología dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS) (2.709.980)[66]. Ante el desconocimiento del porcentaje de visitas vinculado a los pacientes de 55 años o más, se ha aplicado el peso de pacientes de ese mismo tramo de edad sobre el total que acudió al especialista (en general) en el último año (43,7%)[67]. A partir de esta cifra, se ha aplicado el incremento porcentual de visitas relacionadas con primeros síntomas que se podrían conseguir (14,8%)[52].

Como no todas las primeras visitas a oftalmología están relacionadas con la DMAE, se asume que el 35% sí pudiesen estar vinculadas a la DMAE[68]. Asimismo, se asume que, de estos, el porcentaje de pacientes a los que finalmente se les diagnosticará DMAE será del 40%[68]. Del total de pacientes diagnosticados, el 14% presentará DMAE húmeda, que es la tipología sobre la que recaería el beneficio cuantificado[5].

Por lo tanto, el número de casos nuevos de DMAE húmeda que podrían diagnosticarse de manera precoz se calcula como:

**PARTE 1 = 2.709.980 * 43,7% * 14,8% * 35% * 40% * 14% = 3.427 casos**

**2. Mejora del nivel de AV en el momento del diagnóstico.**

Arias et al. proporcionan información acerca del nivel de AV de los pacientes en el momento del diagnóstico[69]. El 46,4% están severamente limitados, ya que presentan una AV de entre 20/200 y 20/400, y el 12,4% están casi ciegos, con una AV igual o superior a 20/400.

El cálculo del beneficio asume que los pacientes que actualmente llegan severamente limitados al momento del diagnóstico (46,4%) puedan llegar moderadamente limitados (es decir, en una etapa anterior de pérdida de AV), y los pacientes que actualmente llegan casi ciegos (12,4%) lo hagan severamente limitados.

Por lo tanto, el beneficio relativo a evitar la pérdida de AV podría afectar a los siguientes grupos de pacientes:

**PARTE 2.1 = 46,4%**
(pacientes severamente limitados en el diagnóstico).

**PARTE 2.2 = 12,4%**
(pacientes casi ciegos en el diagnóstico).

**3. Años de Vida Ajustados por Calidad que podrían ganarse.**

Brown et al. proporcionan información acerca de la utilidad de los pacientes con DMAE10. Indican una media de 0,57 AVAC para los pacientes moderadamente limitados (AV entre 20/80 y 20/200), 0,52 AVAC para los severamente limitados (AV de entre 20/200 y 20/400), y 0,40 AVAC para los pacientes casi ciegos (AV igual o superior a 20/400).

El cálculo asume un incremento de 0,05 AVAC (0,57 – 0,52) por cada paciente que llega moderadamente limitado en vez de severamente limitado al momento del diagnóstico, y de 0,12 AVAC (0,52 – 0,40) por cada paciente que llega severamente limitado en vez de casi ciego.

Los AVAC totales a ganar se multiplican por el coste por AVAC referenciado por Ortega Eslava et al.[70]: 21.000 €.

El beneficio relativo a los AVAC que podrían ganarse sería el siguiente:

**PARTE 3.1 = 0,05 * 21.000 €**
(coste de los AVAC a ganar entre los pacientes severamente limitados).

**PARTE 3.2 = 0,12 * 21.000 €**
(coste de los AVAC a ganar entre los pacientes casi ciegos).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**(PARTE 1 * PARTE 2.1 * PARTE 3.1) +**

**(PARTE 1 * PARTE 2.2 * PARTE 3.2).**

**Beneficio de la propuesta 1 = 2.740.841,11 €**

## COSTE-BENEFICIO

El beneficio de esta propuesta compensaría su coste en 2.350.841 € adicionales. La ratio coste-beneficio sería de 7,03 € por euro invertido.

**Tabla 20.** Coste-beneficio de la Propuesta 1.

| Descripción | | Valor |
|---|---|---|
| Coste | Campaña en prevención de salud. | 390.000 € |
| Beneficio | Mejorar el nivel de AV en el momento del diagnóstico de los pacientes con DMAE húmeda. | 2.740.841 € |
| Ratio Coste-Beneficio | | 7,03 € |

## ANÁLISIS DE SENSIBILIDAD

Las siguientes variables han entrado a formar parte del análisis de sensibilidad:

- Beneficio. Porcentaje de primeras visitas relacionadas con síntomas de DMAE. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/- 5% (peor escenario: 30%; mejor escenario: 40%).
- Beneficio. Porcentaje de pacientes con síntomas de DMAE a los que finalmente se les diagnostica la enfermedad. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/- 20% (peor escenario: 20%; mejor escenario: 60%).
- Beneficio. Coste por AVAC ganado. Siguiendo la referencia citada[71], el peor escenario contempla 11.000 € por AVAC ganado, mientras que el mejor escenario contempla 30.000 €.

**Tabla 21.** Análisis de sensibilidad de la Propuesta 1.

| Análisis Coste - Beneficio | Peor escenario | Escenario de referencia | Mejor escenario |
|---|---|---|---|
| Coste | 390.000 € | 390.000 € | 390.000 € |
| Beneficio | 615.291 € | 2.740.841 € | 6.712.264 € |
| Beneficio - Coste | 225.291 € | 2.350.841 € | 6.322.264 € |
| Ratio Coste - Beneficio | 1,58 € | 7,03 € | 17,21 € |

El análisis de sensibilidad muestra una ratio coste-beneficio situada en un **intervalo entre 1,58 € y 17,21 €**.

Aun en el peor escenario de los considerados, la ratio coste-beneficio es superior a uno. Por tanto, **se recomienda implementar esta propuesta**.

### 8.6.3.2. CIRCUITO ASISTENCIAL Y DIAGNÓSTICO

#### Propuesta 4. Coordinación sanitaria

El análisis está enfocado en estimar la relación coste-beneficio que supondría la implantación del uso de un software de inteligencia artificial que permita evaluar en un espacio breve de tiempo el grado de avance de la patología y clasificar a los pacientes según la urgencia de derivación, con **un nivel de aplicación de comunidad autónoma y un horizonte temporal de un año**.

#### COSTE

La sociedad española vive en la actualidad un proceso de envejecimiento de la población que hace prever un incremento notable de la prevalencia de DMAE. Esto genera una carga asistencial elevada donde la inteligencia artificial y la telemedicina podrían ser una solución a largo plazo para el cribado y seguimiento de la DMAE[72]. Aunque aún no existe un software específico para la DMAE, en la literatura existen ejemplos en relación a la retinopatía diabética, donde la evaluación de imágenes digitales en atención primaria se considera una intervención eficiente[73].

Esta inversión pretende mejorar la capacidad resolutiva de atención primaria y garantizar la continuidad asistencial en cooperación con atención especializada, a través del diagnóstico precoz de la DMAE.

La inversión contemplaría las siguientes partidas:

**A.** Desarrollo, adquisición e instalación de software de inteligencia artificial, y adquisición de tomógrafos de coherencia óptica (OCT) portátiles.

**B.** Formación del personal sanitario para la realización de OCT desde atención primaria.

**A. Desarrollo, adquisición e instalación de software de inteligencia artificial, y adquisición de OCT portátiles.**

El coste total se estimó a partir de los siguientes datos:

1. Coste del software de inteligencia artificial: se contempla un coste mediano (600.000,34 €)[74-76] que se divide proporcionalmente entre las 17 CC.AA. (corresponderían 35.294,14 € a cada una) y se ha aplicado el periodo de amortización mínima para este tipo de sistemas informáticos (3 años)[47], lo que supone un coste anual de 11.647,07 €.

2. Coste de adquisición e instalación de software de inteligencia artificial para su uso a nivel regional: se contempla un coste total de 64.500 € [74-76].

3. Coste del equipamiento: por cada OCT portátil se contempla un coste mediano (7.350 €)[76-78] y se aplica el periodo de amortización mínima para este tipo de aparatos (5 años)[47], lo que supone un coste anual de 1.470 €.

4. Número de OCT portátiles necesarios: un total de 5, aconsejándose la ubicación de cada aparato en una selección de centros de atención primaria dispersos por el territorio de cada comunidad autónoma para una mayor accesibilidad de los pacientes. Este número de OCT se ha calculado en función de la población con síntomas de DMAE candidata a cribado. Esta estimación se realiza a partir de dos variables:

**a.** La mediana de casos incidentes de DMAE por comunidad autónoma (1.116, equivalente al caso de Aragón). Para ello, se ha calculado la media de casos incidentes por hospital con servicio de oftalmología (93 pacientes), a partir del total estimado de casos incidentes con DMAE en España (27.216)[41,42] y del total de hospitales con servicio de oftalmología (294)[44]. Dicha media (93) se ha aplicado al número de hospitales con servicio de oftalmología existentes en cada comunidad autónoma[45], obteniéndose un total estimado de casos incidentes de DMAE por comunidad autónoma.

**b.** El porcentaje de pacientes con síntomas de DMAE que finalmente se diagnostican como tal (40%)[68].

Esta parte de la inversión ascendería a 83.497,07 €.

**B. Formación del personal sanitario para la realización de OCT desde atención primaria.**

Se contempla la formación online de personal sanitario no especializado en DMAE, mediante un curso intensivo de formación teórico-práctica, con una prueba final que habilite la capacitación para leer las imágenes digitales del OCT (12.952 €)[79], según sugiere la literatura previa para este tipo de profesionales[80] así como un periodo de rotación de 1-2 semanas en un hospital con servicio de oftalmología[72] (estimado a efectos de este cálculo en 0 €).

La inversión de esta propuesta no contempla el coste de la prueba de OCT, puesto que se realizaría igualmente. La diferencia está en el momento y el lugar en que se lleva a cabo.

Esta parte de la inversión ascendería a 12.952 €.

**Coste de la propuesta 4 = 96.449,07 €**

## BENEFICIO

Esta propuesta podría aumentar la capacidad resolutiva de atención primaria, reducir el número de pacientes derivados innecesariamente a atención hospitalaria y optimizar el trabajo diario de los servicios de oftalmología, que se traduce en una mejora de la sostenibilidad del SNS.

Los retinólogos emplean una media de entre 5-10 minutos por paciente en obtener la historia clínica, examinar, evaluar, interpretar las imágenes, responder las preguntas de los pacientes, educarlos, documentarlos y tratarlos[71]. El uso de aplicaciones informáticas y software podría facilitar la evaluación de la extensa cantidad de imágenes relacionadas con los pacientes con DMAE[81].

Experiencias previas muestran que mientras un oftalmólogo puede ver 2.000 imágenes al mes, un sistema de inteligencia artificial puede analizar mil imágenes cada veinte segundos, lo que hará posible un diagnóstico precoz o detectará una posible urgencia en el tratamiento de un paciente[82,83]. El rendimiento a la hora de clasificar a un paciente según el nivel de gravedad y, por tanto, la urgencia en la derivación al especialista, es comparable entre el software y el especialista en retina[71,84,85]. De cara al diagnóstico, se incrementaría la derivación precoz de los pacientes urgentes, así como la disminución de falsos positivos[71,81,84,86–88]

Adicionalmente, esta inversión podría contribuir a mejorar la satisfacción laboral de los profesionales sanitarios que trabajan en los servicios de oftalmología, gracias a la descongestión asistencial[71,81,84,86,89-90] y a incrementar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes[92].

El beneficio total de esta propuesta se dividiría en las siguientes partidas:

**A.** Se ahorrarían recursos directos sanitarios.

**B.** Se evitaría la pérdida de AV de los pacientes, gracias al diagnóstico precoz.

**C.** Mejoraría la satisfacción laboral de los profesionales de oftalmología.

Por último, es necesario indicar que la disponibilidad de OCT en atención primaria podría ayudar al diagnóstico precoz de otras patologías oftalmológicas (glaucoma y enfermedades de la retina, entre otras)[54] evitando la saturación hospitalaria y derivaciones innecesarias.

**A. Se ahorrarían recursos directos sanitarios.**

Para calcular este beneficio se ha aplicado la mediana de casos incidentes de DMAE por comunidad autónoma (1.116)[41,42,44,46], estimado de igual forma que en el cálculo del coste.

**PARTE 1 = 1.116**
(mediana de casos incidentes de DMAE por comunidad autónoma).

Los recursos sanitarios que podrían ahorrarse sería la teleconsulta a un retinólogo evitada para revisar el resultado de la prueba, que puede equivaler a un cuarto del tiempo de una consulta presencial, por lo que se estima un cuarto del coste mediano de esta visita (39,42 €)[93].

**PARTE 2 = 39,42 €**
(un cuarto del coste mediano de la visita al especialista).

Siempre que el resultado sea positivo, se derivaría al especialista (50%)[94]. Sin embargo, se incurriría en un coste, que serían los casos en los que el resultado aconseje no derivar al especialista: se concertaría una visita en medicina de atención primaria, por lo que se asignaría el coste mediano de esta visita (50,06 €)[93] a la proporción de pacientes no derivados.

**PARTE 3 = 50%**
(porcentaje de pacientes que se derivarían al especialista).

**1 – PARTE 3 = 50%**
(porcentaje de pacientes que no se derivarían al especialista).

**PARTE 4 = 50,06 €**
(coste mediano de la visita a medicina de atención primaria).

Por tanto, al ahorro de las teleconsultas al retinólogo evitadas, se le resta el coste adicional en el que se incurre por la visita a atención primaria para los pacientes no derivados. El cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**(PARTE 1 * PARTE 2) – (PARTE 1 * (1 – PARTE 3) * PARTE 4).**

Esta parte del beneficio ascendería a 16.055,92 €.

**B. Se evitaría la pérdida de AV de los pacientes, gracias al diagnóstico precoz.**

El cálculo del beneficio se divide en 3 bloques:

- **Número de pacientes incidentes que podrían evitar una pérdida en su AV.**

Para calcular este beneficio se ha aplicado la mediana de casos incidentes de DMAE por comunidad autónoma (1.116)[41,42,44,46], estimado de igual forma que en el cálculo del coste. Por otro lado, los pacientes en riesgo de perder mayor AV en caso de no recibir un diagnóstico precoz serían aquellos que presentan DMAE húmeda (14%)[44], que es la tipología sobre la que recaería el beneficio cuantificado.

**PARTE 1 = 1.116**
(mediana de casos incidentes de DMAE por comunidad autónoma).

**PARTE 2 = 14%**
(porcentaje de pacientes con DMAE húmeda).

- **Proporción de pacientes que evitarían la pérdida de AV en el diagnóstico.**

  Arias et al. proporcionan información acerca del nivel de AV de los pacientes en el momento del diagnóstico[69]. El 46,4% están severamente limitados, ya que presentan una AV de entre 20/200 y 20/400, y el 12,4% están casi ciegos, con una AV igual o superior a 20/400.

  El cálculo del beneficio asume que los pacientes que se encuentran moderadamente limitados no pasen a un grado más avanzado (severamente limitados) y quienes se encuentran en un grado severo no pasen a uno mayor (casi ciegos).

  Por lo tanto, el beneficio relativo a evitar la pérdida de AV podría afectar a los siguientes grupos de pacientes:

  **PARTE 3.1 = 46,4%**
  (pacientes severamente limitados en el diagnóstico).

  **PARTE 3.2 = 12,4%**
  (pacientes casi ciegos en el diagnóstico).

- **AVAC que podrían ganarse.**

  Brown et al. proporcionan información acerca de la utilidad de los pacientes con DMAE. Indican una media de 0,57 AVAC para los pacientes moderadamente limitados (AV entre 20/80 y 20/200), 0,52 AVAC para los severamente limitados (AV de entre 20/200 y 20/400), y 0,40 AVAC para los pacientes casi ciegos (AV igual o superior a 20/400).

  El cálculo asume un incremento de 0,05 AVAC (0,57 – 0,52) por cada paciente que llega moderadamente limitado en vez de severamente limitado al inicio del tratamiento, y de 0,12 AVAC (0,52 – 0,40) por cada paciente que llega severamente limitado en vez de casi ciego.

  Los AVAC totales a ganar se multiplican por el coste por AVAC referenciado por Ortega Eslava et al.[70]: 21.000 €.

  El beneficio relativo a los AVAC que podrían ganarse sería el siguiente:

  **PARTE 4.1 = 0,05 AVAC * 21.000 €**
  (coste de los AVAC a ganar entre los pacientes severamente limitados).

  **PARTE 4.2 = 0,12 AVAC * 21.000 €**
  (coste de los AVAC a ganar entre los pacientes casi ciegos).

  Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

  **(PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3.1 * PARTE 4.1) +**

  **(PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3.2 * PARTE 4.2).**

Esta parte del beneficio ascendería a 124.942,00 €.

**C. Mejoraría la satisfacción laboral de los profesionales de oftalmología.**

A partir de la mediana de oftalmólogos por comunidad autónoma (141, equivalente al caso de Aragón)[95], se ha aplicado el coste anual medio por trabajador consecuencia del estrés laboral (98 €)[96].

**PARTE 1 = 141**
(mediana de oftalmólogos por comunidad autónoma).

**PARTE 2 = 98 €**
(coste anual medio por trabajador por estrés laboral).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2.**

Esta parte del beneficio ascendería a 13.769,00 €.

Beneficio de la propuesta 4 = 154.766,92 €

## COSTE-BENEFICIO

El beneficio de esta propuesta compensaría su coste en 58.318 € adicionales. La ratio coste-beneficio sería de 1,60 € por euro invertido (Tabla 22).

**Tabla 22.** Coste-beneficio de la Propuesta 4.

| Descripción | | Valor |
|---|---|---|
| Coste | Implantación de software de inteligencia artificial para el diagnóstico precoz, así como el acercamiento de las pruebas de cribado a los pacientes candidatos. | **96.449 €** |
| Beneficio | Ahorrar recursos directos sanitarios, evitar la pérdida de AV gracias al diagnóstico precoz y mejorar la satisfacción laboral del personal de los servicios hospitalarios de oftalmología. | **154.767 €** |
| Ratio Coste-Beneficio | | **1,60 €** |

## ANÁLISIS DE SENSIBILIDAD

Las siguientes variables han entrado a formar parte del análisis de sensibilidad:

- Inversión. Coste de desarrollo del software de inteligencia artificial. El peor escenario considera un incremento del 25% respecto al coste del escenario de referencia (750.000,43 €), y no aplica ninguna amortización (contempla el precio total), por lo que el coste por comunidad autónoma sería de 44.117,67 €; el mejor escenario considera un coste un 25% inferior al de referencia (450.000,26 €) y aplica la amortización máxima para este tipo de sistemas informáticos (6 años)[47], que equivale a 75.000,04 € al año , por lo que el coste por CC.AA. sería de 4.411,77 €.
- Inversión: Coste de la adquisición e instalación de software de inteligencia artificial a nivel regional. El peor escenario considera un incremento del 25% respecto al coste del escenario de referencia (80.625 €) mientras que el mejor escenario considera un coste un 25% inferior (48.375 €).
- Inversión. Número de OCT portátiles necesarias y, en consecuencia, número de centros de atención primaria donde se instalarían dichos aparatos. El peor escenario considera 5 OCT portátiles (al igual que el escenario de referencia) y el mejor escenario 7 OCT portátiles. Esta variación se ha realizado en función del número de casos incidentes incluidos en este mismo análisis de sensibilidad.
- Inversión. Coste de OCT portátil. El peor escenario considera un precio superior (13.279 €)[78] y no aplica ninguna amortización (contempla el precio total); el mejor escenario considera un precio inferior (5.100 €)[39] y aplica la amortización máxima para este tipo de aparatos (10 años)[9], que equivale a 510 € al año.
- Beneficio. Número de casos incidentes de DMAE por comunidad autónoma. Para el peor escenario se utiliza el percentil 25 (767, equivalente al caso de Islas Baleares) y para el mejor escenario el percentil 75 (1.651, equivalente al caso de Castilla y León).

- Beneficio. Porcentaje de pruebas de OCT que necesitarán derivación al especialista. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/- 25% (peor escenario: 25%; mejor escenario: 75%).
- Beneficio. Coste por AVAC ganado. Siguiendo la referencia citada[70], el peor escenario contempla 11.000 € por AVAC ganado, mientras que el mejor escenario contempla 30.000 €.
- Beneficio. Número de oftalmólogos por comunidad autónoma. Para el peor escenario se utiliza el percentil 25 (78, equivalente al caso de Islas Baleares) y para el mejor escenario se utiliza el percentil 75 (227, equivalente al caso de Castilla y León).
- Beneficio. Coste anual por estrés laboral por trabajador. El peor escenario considera un coste de 3,26 € y el mejor escenario de 107,20 €, según el intervalo de confianza indicado en la misma referencia[96].

**Tabla 23.** Análisis de sensibilidad de la Propuesta 4.

| Análisis Coste - Beneficio | Peor escenario | Escenario de referencia | Mejor escenario |
|---|---|---|---|
| Coste | 230.648 € | 96.449 € | 68.289 € |
| Beneficio | 46.685 € | 154.767 € | 332.784 € |
| Beneficio - Coste | -183.962 € | 58.318 € | 264.495€ |
| Ratio Coste - Beneficio | 0,20 € | 1,60 € | 4,87 € |

En el peor de los escenarios considerados la ratio coste-beneficio es inferior a 1, por lo que la implementación no sería ventajosa. Sin embargo, tanto en el escenario de referencia como en el mejor escenario sería superior a 1. Por tanto, siempre que la realidad sobre la que se desee implementar esta propuesta sea similar a estos dos últimos escenarios, se podría **recomendar implementar esta propuesta.**

La interpretación de estos datos indica que esta inversión sería más coste-efectiva en una comunidad autónoma con mayor población y mayor infradiagnóstico. Se recomienda ajustar al máximo posible los datos del análisis a la realidad sobre la que se pretenden aplicar, para obtener una mayor precisión en la ratio final, ya que las variables asumidas impactan de manera importante en el resultado.

### 8.6.3.3. ATENCIÓN SANITARIA, SOCIAL Y SEGUIMIENTO

#### Propuesta 5. Adherencia terapéutica

El objetivo de esta propuesta es evaluar el coste-beneficio de la implementación de diferentes estrategias que permitan reducir la brecha espacial que afecta a las personas con DMAE que viven en entornos rurales, facilitando el acceso al seguimiento y tratamiento de la patología. Las estrategias evaluadas son las siguientes:

**a.** Implementar un servicio de transporte colectivo.

**b.** Acercar al especialista a los centros de atención primaria.

***Implementar un servicio de transporte colectivo***

Esta estrategia consistiría en trasladar a varios pacientes con DMAE, residentes en zonas rurales, en un medio de transporte colectivo hasta el centro hospitalario donde deban realizarles el seguimiento y/o tratamiento.

**El análisis se realiza por paciente y día**, y se centra solamente en pacientes con DMAE húmeda.

## COSTE

La inversión necesaria para esta propuesta se ha estimado a partir del boletín de tarifas sanitarias de la única comunidad autónoma que ofrece un coste único para el transporte colectivo de viajeros y para distintos tramos. Teniendo en cuenta que la capacidad máxima es de seis pacientes simultáneamente, el coste medio por paciente y día sería de 8,56 €[97].

**Coste de la propuesta 5.1 = 8,56 €**

## BENEFICIO

La adherencia al tratamiento se asocia a mejores resultados en salud[60,61]. En la literatura se han identificado dificultades para cumplir con la adherencia al tratamiento, tales como la conciliación entre el trabajo y las visitas médicas[100] y la distancia[101-103], asociados ambos factores a la baja adherencia en este tipo de pacientes.

Por tanto, mejorar el acceso de los pacientes con DMAE húmeda a sus visitas de seguimiento puede contribuir al incremento de la adherencia terapéutica.

El beneficio total de esta propuesta se dividiría en las siguientes partidas:

**A.** Se evitaría la pérdida de AV de los pacientes, gracias a una mejora de la adherencia.

**B.** Se produciría un coste de oportunidad debido al tiempo empleado por los pacientes para desplazarse hasta el centro sanitario.

**C.** Se produciría una disminución de la carga de cuidado informal.

**A. Se evitaría la pérdida de AV de los pacientes, gracias a una mejora de la adherencia.**

Para calcular este beneficio se tiene en cuenta que la probabilidad de que un paciente con DMAE húmeda presente baja adherencia al tratamiento es del 0,163[104].

**PARTE 1 = 0,163** (probabilidad de no adherencia en pacientes con DMAE húmeda).

La pérdida de AV potencialmente evitable equivaldría a ganar/dejar de perder 3 líneas de mejor agudeza visual corregida (BCVA por sus siglas en inglés) que, según la opinión de los expertos, podría suponer una diferencia significativa en la calidad de vida del paciente[68]. El proxy utilizado para cuantificar esto es la diferencia entre la utilidad de un paciente con visión normal (>20/40: 0,89 AVAC)[48] y un paciente levemente limitado (entre ≤20/40 y >20/80: 0,81 AVAC)[48], que serían 0,08 AVAC. Esta cantidad de AVAC se multiplica por el coste por AVAC referenciado por Ortega Eslava et al.[70]: 21.000 €.

El beneficio relativo a los AVAC que podrían mantenerse sería el siguiente:

**PARTE 2 = 0,08 AVAC * 21.000 €**
(coste de los AVAC que se mantendrían por el incremento en la adherencia).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2.**

Esta parte del beneficio ascendería a 273,84 €.

**B. Se produciría un coste de oportunidad debido al tiempo empleado por los pacientes para desplazarse hasta el centro sanitario.**

Este beneficio sería negativo ya que implicaría un incremento en el tiempo de desplazamiento de los pacientes hasta el centro hospitalario, consecuencia de la necesidad de realizar diferentes paradas para recoger al resto de pacientes.

A partir de la diferencia entre el tiempo medio de desplazamiento que normalmente emplean los pacientes en acudir al centro hospitalario (23,2 minutos)[105] y el tiempo medio de traslado en transporte colectivo (65 minutos)[106], se ha aplicado el promedio del gasto medio diario por persona en ocio y cultura (1,73 €)[49] y el salario mínimo por hora del sector de empleados del hogar (7,04 €)[50], que equivale a 4,38 €.

**PARTE 1 = -0,70 horas**
(tiempo medio de desplazamiento incrementado, equivalente a 41,8 minutos).

**PARTE 2 = 4,38 €**
(proxy del coste por hora de los pacientes).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2.**

Esta parte del beneficio ascendería a -3,05 €.

**C. Se produciría una disminución de la carga de cuidado informal.**

Gracias al transporte colectivo, los pacientes con DMAE no necesitarían la compañía de sus cuidadores informales. Esto implicaría una disminución de la carga de cuidados del paciente, que se traduce en una liberación de parte del tiempo de los cuidadores.

A partir de la probabilidad de que un paciente tenga cuidador informal (0,47)[105] y del tiempo medio de desplazamiento que normalmente emplean en acudir al centro hospitalario (23,23 minutos / 0,39 horas)[104], se ha aplicado el salario mínimo por hora de empleados de hogar como proxy del tiempo empleado por los cuidadores informales (7,04 €)[50].

**PARTE 1 = 0,47**
(probabilidad de que un paciente con DMAE tenga cuidador informal).

**PARTE 2 = 0,39 horas**
(tiempo medio de desplazamiento ahorrado, equivalente a 23,2 minutos).

**PARTE 3 = 7,04 €**
(salario mínimo por hora para empleados del hogar).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3.**

Esta parte del beneficio ascendería a 1,28 €.

**Beneficio de la propuesta 5.1 = 272,07 €**

## COSTE-BENEFICIO

El beneficio de esta propuesta compensaría su coste en 264 € adicionales. La ratio coste-beneficio sería de 31,78 € por euro invertido (Tabla 24).

**Tabla 24.** Coste-beneficio de la Propuesta 5.1.

| Descripción | | Valor |
|---|---|---|
| **Coste** | Servicio de transporte colectivo (por paciente y día). | **8,56 €** |
| **Beneficio** | Evitar la pérdida de AV en los pacientes, incremento del tiempo de desplazamiento para los pacientes y disminución de la carga de cuidado informal. | **272,07 €** |
| **Ratio Coste-Beneficio** | | **31,78 €** |

## ANÁLISIS DE SENSIBILIDAD

Las siguientes variables han entrado a formar parte del análisis de sensibilidad:

- Inversión. Coste medio por paciente por servicio no urgente de transporte colectivo de pacientes. El mejor escenario considera la tarifa para el Grupo 2 (5,44 € por paciente) y el peor escenario la tarifa para el Grupo 7 (15,66 € por paciente)[97]. Se descarta el Grupo 1 para el mejor escenario por referirse a ámbito urbano.
- Beneficio. Coste por AVAC ganado. Siguiendo la referencia citada[70], el peor escenario contempla 11.000 € por AVAC ganado, mientras que el mejor escenario contempla 30.000 €.
- Beneficio. Tiempo (minutos) de traslado en transporte colectivo de pacientes. El peor escenario considera el tiempo máximo permitido para el desplazamiento en ambulancia colectiva (80 minutos) y el mejor escenario el tiempo máximo permitido cuando la distancia entre los puntos de origen y destino es igual o inferior a 25 km (50 minutos)[106].
- Beneficio. Proxy del coste por hora del tiempo empleado por los pacientes cada día de servicio de transporte colectivo. El peor escenario considera el salario mínimo por hora del sector de empleados del hogar (7,04 €)[50] y el mejor escenario el gasto medio diario por persona en ocio y cultura (1,73 €)[49].

**Tabla 25.** Análisis de sensibilidad de la Propuesta 5.1.

| Análisis Coste - Beneficio | Peor escenario | Escenario de referencia | Mejor escenario |
|---|---|---|---|
| **Coste** | **15,66 €** | **8,56 €** | **5,44 €** |
| **Beneficio** | **138,06 €** | **272,07 €** | **391,71 €** |
| **Beneficio - Coste** | **122,40 €** | **263,51 €** | **386,27 €** |
| **Ratio Coste - Beneficio** | **8,82 €** | **31,78 €** | **72,01 €** |

El análisis de sensibilidad muestra una ratio coste-beneficio situada en un **intervalo entre 8,82 € y 72,01 €**. Aun en el peor escenario de los considerados, la ratio coste-beneficio es superior a uno. Por tanto, **se recomienda implementar esta propuesta**.

### *Acercar al especialista a los centros de atención primaria*

Esta estrategia consistiría en que el especialista (retinólogo) se trasladase a los centros de atención primaria de las zonas rurales, para pasar consulta a varios pacientes con DMAE con objeto de realizarles el seguimiento y/o tratamiento. **El análisis se realiza por paciente y día**, y se centra solamente en pacientes con DMAE húmeda.

## COSTE

El coste total por paciente se estimó a partir de los siguientes datos:

1. Coste de personal: puesto que la visita con el especialista se realizaría igualmente en el centro hospitalario, no se tiene en cuenta este coste. Sin embargo, se contempla un coste por indemnización por asistencia especializada en régimen de desplazamiento del médico especialista por cada día de desplazamiento (34,31 €)[107].
2. Se asume que el especialista se desplazaría una vez a la semana (52 veces al año[94]) y que en cada día desplazado realizaría 10 visitas a pacientes con DMAE húmeda[94].
3. Coste del equipamiento: se contempla el coste de un OCT portátil, que deba llevar el especialista en todos los desplazamientos (coste mediano: 7.350 €)[76-78,] y se aplica el periodo de amortización mínima para este tipo de aparatos (5 años)[47], lo que supone un coste anual de 1.470 €.

**Coste de la propuesta 5.2 = 6,26 €**

## BENEFICIO

La adherencia al tratamiento se asocia a mejores resultados en salud[98,99]. En la literatura se han identificado dificultades para cumplir con la adherencia al tratamiento, tales como la conciliación entre el trabajo y las visitas médicas[100] y la distancia[101-103], asociados ambos factores a la baja adherencia en este tipo de pacientes.

Por tanto, mejorar el acceso de los pacientes con DMAE húmeda a sus visitas de seguimiento puede contribuir al incremento de la adherencia terapéutica.

El beneficio total de esta propuesta se dividiría en las siguientes partidas:

A. Se evitaría la pérdida de AV de los pacientes, gracias a una mejora de la adherencia.
B. Se reduciría el tiempo de desplazamiento de los pacientes al acudir a consulta en el centro de AP en vez del hospital.
C. Se produciría una disminución de la carga de cuidado informal.

### A. Se evitaría la pérdida de AV de los pacientes, gracias a una mejora de la adherencia.

Para calcular este beneficio se tienen en cuenta que la probabilidad de que un paciente con DMAE húmeda presente baja adherencia al tratamiento es del 0,163[104].

**PARTE 1 = 0,163**
(probabilidad de no adherencia en pacientes con DMAE húmeda).

La pérdida de AV potencialmente evitable equivaldría a ganar/dejar de perder 3 líneas de BCVA que, según la opinión de los expertos, podría suponer una diferencia significativa en la calidad de vida del paciente. El proxy utilizado para cuantificar esto es la diferencia entre la utilidad de un paciente con visión normal (>20/40: 0,89)[48] y un paciente levemente limitado (entre ≤20/40 y >20/80: 0,81)[48], que serían 0,08 AVAC. Esta cantidad de AVAC se multiplica por el coste por AVAC referenciado por Ortega Eslava et al.[70] 21.000 €.

El beneficio relativo a los AVAC que podrían mantenerse sería el siguiente:

**PARTE 2 = 0,08 AVAC * 21.000 €**
(coste de los AVAC que se mantendrían por el incremento en la adherencia).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2.**

Esta parte del beneficio ascendería a 273,84 €.

**B. Se reduciría el tiempo de desplazamiento de los pacientes al acudir a consulta en el centro de AP en vez del hospital.**

Gracias a la posibilidad de asistir a la consulta con el especialista en el centro de atención primaria, los pacientes reducirían el tiempo empleado en desplazarse hasta la consulta, puesto que el desplazamiento sería inferior al que ocasionaría desplazarse a un centro hospitalario.

A partir de la diferencia entre el tiempo medio de desplazamiento que normalmente emplean en acudir al centro hospitalario (23,2 minutos / 0,39 horas)[105] y el tiempo medio hasta llegar al centro de atención primaria (10 minutos)[94], se ha aplicado el promedio del gasto medio diario por persona en ocio y cultura (1,73 €)[49] y el salario mínimo por hora del sector de empleados del hogar (7,04 €)[50], que equivale a 4,38 €.

**PARTE 1 = 0,22 horas**
(tiempo medio de desplazamiento ahorrado, equivalente a 13,2 minutos).

**PARTE 2 = 4,38 €**
(proxy del coste por hora de los pacientes).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2.**

Esta parte del beneficio ascendería a 0,97 €.

**C. Se produciría una disminución de la carga de cuidado informal.**

Gracias a la posibilidad de asistir a la consulta con el especialista en el centro de atención primaria, los cuidadores informales reducirían el tiempo empleado en acompañar a los pacientes, puesto que el desplazamiento sería inferior al que ocasionaría desplazarse a un centro hospitalario.

A partir de la probabilidad de que un paciente tenga cuidador informal (0,47)[105] y de la diferencia entre el tiempo medio de desplazamiento que normalmente emplean en acudir al centro hospitalario (23,2 minutos / 0,39 horas)[105] y el tiempo medio hasta llegar al centro de atención primaria (10 minutos)[94], se ha aplicado el salario mínimo por hora de empleados de hogar como proxy del tiempo empleado por los cuidadores informales (7,04 €)[50].

**PARTE 1 = 0,47**
(probabilidad de que un paciente con DMAE tenga cuidador informal).

**PARTE 2 = 0,22 horas**
(tiempo medio de desplazamiento ahorrado, equivalente a 13,2 minutos).

**PARTE 3 = 7,04 €**
(salario mínimo por hora para empleados del hogar).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3.**

Esta parte del beneficio ascendería a 0,73 €.

**Beneficio de la propuesta 5.2 = 275,53 €**

## COSTE-BENEFICIO

El beneficio de esta propuesta compensaría su coste en 269 € adicionales. La ratio coste-beneficio sería de 44,03 € por euro invertido (Tabla 26).

**Tabla 26.** Coste-beneficio de la Propuesta 5.2.

| Descripción | | Valor |
|---|---|---|
| Coste | Desplazamiento del especialista a los centros de atención primaria de zonas rurales (por persona y día) | 6,26 € |
| Beneficio | Evitar la pérdida de AV en los pacientes, reducir el tiempo de desplazamiento a la consulta y reducir la carga de cuidado informal | 275,53 € |
| Ratio Coste-Beneficio | | 44,03 € |

## ANÁLISIS DE SENSIBILIDAD

Las siguientes variables han entrado a formar parte del análisis de sensibilidad:

- Inversión. Indemnización por asistencia especializada en régimen de desplazamiento de médico especialista por día de desplazamiento. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/- 20% (peor escenario: 41,17 €; mejor escenario: 27,45 €).
- Inversión. Coste de OCT portátil. El peor escenario considera un precio superior (13.279 €)[87] y no aplica ninguna amortización (contempla el precio total); el mejor escenario considera un precio inferior (5.100 €)[77] y aplica la amortización máxima para este tipo de aparatos (10 años)[47], que equivale a 510 € al año.
- Inversión. Número de pacientes que puede visitar en un día el especialista desplazado a un centro de salud de atención primaria para realizar el seguimiento de los pacientes. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/- 50% (peor escenario: 5; mejor escenario: 15).
- Beneficio. Coste por AVAC ganado. Siguiendo la referencia citada[70], el peor escenario contempla 11.000 € por AVAC ganado, mientras que el mejor escenario contempla 30.000 €.
- Beneficio. Proxy del coste por hora del tiempo de desplazamiento ahorrado. El mejor escenario considera el salario mínimo por hora del sector de empleados del hogar (7,04 €)[50] y el peor escenario el gasto medio diario por persona en ocio y cultura (1,73 €)[49].

**Tabla 27.** Análisis de sensibilidad de la Propuesta 5.2.

| Análisis Coste - Beneficio | Peor escenario | Escenario de referencia | Mejor escenario |
|---|---|---|---|
| Coste | 59,31 € | 6,26 € | 2,48 € |
| Beneficio | 144,55 € | 275,53 € | 393,48 € |
| Beneficio - Coste | 85,24 € | 269,28 € | 391,00 € |
| Ratio Coste - Beneficio | 2,44 € | 44,03 € | 158,42 € |

El análisis de sensibilidad muestra una ratio coste-beneficio situada en un **intervalo entre 2,44 € y 158,42 €**. Aun en el peor escenario de los considerados, la ratio coste-beneficio es superior a uno. Por tanto, **se recomienda implementar esta propuesta**.

### Propuesta 6. Incorporación de nuevos perfiles sanitarios

El objetivo de esta propuesta es evaluar el coste-beneficio de reforzar las unidades de mácula. El nivel de aplicación evaluado es **un hospital con servicio de oftalmología y el horizonte temporal es de un año**.

## COSTE

La inversión contemplaría las siguientes partidas:

**A.** Incorporación de la figura de optometrista hospitalario.

**B.** Atención psicológica.

**C.** Incorporación de la figura de enfermera gestora de casos hospitalaria.

**D.** Sala de exploración.

#### A. Incorporación de la figura de optometrista hospitalario.

Este perfil dentro de la unidad de mácula tendría el objetivo de aligerar la carga asistencial del oftalmólogo, ayudando a que las visitas de tratamiento y/o seguimiento pudiesen hacerse con la periodicidad óptima para cada paciente, evitando así una pérdida de la AV en aquellos con DMAE activa[31,70]. Por otro lado, se reduciría el coste de seguimiento de los pacientes con DMAE, así como el tiempo de espera para pasar a consulta tanto para pacientes como cuidadores. Por último, podrían disminuir las agresiones a médicos y, en consecuencia, evitar posibles bajas laborales por estrés entre estos profesionales[58].

El coste se estimó a partir de los siguientes datos:

1. Retribución total anual del optometrista (25.644,34 €)[109].
2. Número de optometristas necesarios por hospital con servicio de oftalmología: se asumió un total de 2[94] para cubrir una consulta de 30 minutos por paciente. Dicha estimación se realizó a partir del número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405) [el cual se obtuvo a partir del total estimado de pacientes con DMAE en España (707.000)[8] y del total de hospitales con servicio de oftalmología del SNS (294)[44]] y la media de visitas anuales: 12 para los pacientes con DMAE húmeda y 2 para aquellos con DMAE seca[111].
3. Coste total de la formación en manejo de la DMAE, que comprendería el coste de un curso online (12.952 €)[80] y de la primera solicitud para la acreditación del curso (153,02 €)[111].

**El coste total de esta inversión ascendería a 64.393,70 €.**

#### B. Atención psicológica.

El perfil del psicólogo dentro de la unidad de mácula tendría el objetivo de prevenir un posible trastorno de ansiedad o depresión mediante una serie de visitas individuales para aquellos pacientes con DMAE que lo necesiten.

El coste se estimó a partir de los siguientes datos:

1. Número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44], estimado de la forma expuesta anteriormente.
2. Porcentaje de personas a quienes la DMAE les ha afectado bastante o mucho a su grado de ansiedad/nerviosismo (36,5%)[105].
3. Número de visitas anuales al psicólogo necesarias para prevenir la depresión o ansiedad (6 visitas)[112].

4. Coste mediano de la primera visita y las visitas sucesivas a psicología (157,67 € y 88,30 € respectivamente)[93].

El coste total de esta inversión ascendería a 525.457,84 €.

## C. Incorporación de la figura de enfermera gestora de casos hospitalaria.

### C.1. Coste de incorporación.

El perfil de la figura de la enfermera gestora de casos contribuiría a mejorar la educación y control de factores de riesgo de los pacientes con DMAE.

El coste se estimó a partir de los siguientes datos:

1. Retribución total anual de la enfermera gestora de casos (34.308,92 €)[109].
2. Número de enfermeras necesarias por hospital con servicio de oftalmología: se asumió un total de 4. Dicha estimación se realizó a partir del número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44] y el número ideal de personas por taller (10)[113].
3. Coste de máster de enfermería oftalmológica (2.584,05 €)[114,115].

El coste de esta inversión ascendería a 147.571,88 €.

En relación a las tareas realizadas por la enfermera gestora de casos se contemplaron tres costes adicionales:

- Información dirigida al paciente con DMAE, mediante la entrega de trípticos informativos sobre tratamiento y post tratamiento.
- Talleres educativos sobre factores de riesgo y control de sintomatología.
- Talleres de deshabituación tabáquica para pacientes fumadores.

### C.2. Información para el paciente.

El coste de la entrega de trípticos informativos se estimó a partir de los siguientes datos:

1. Número de folletos informativos de tratamiento y post tratamiento necesarios (500)[94].
2. Coste de diseño de los trípticos informativos (2.000 €)[79].
3. Coste de impresión por cada tríptico informativo (1,50 €)[79] y coste unitario de envío postal (8 €)[79].

Esta parte de la inversión ascendería a 2.758,00 €.

### C.3. Talleres educativos.

El coste de los talleres educativos para pacientes se estimó a partir de los siguientes datos:

1. Número de talleres a realizar, calculado a partir del número ideal de pacientes por taller educativo (10 pacientes)[76] y del número de pacientes por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44].
2. Coste de personal por taller:
   a. En horario laboral (757,89 €): calculado a partir del tiempo medio de consulta en enfermería (13,30 minutos)[116], el coste mediano de cada visita sucesiva a enfermería hospitalaria (42 €)[92] y la duración del taller (4 horas)[94].

b. Fuera del horario laboral (500 €): calculado a partir del coste por hora de formación impartida (125 €)[117] y la duración del taller (4 horas)[94].

Esta parte de la inversión ascendería a:

- 182.273,68 € (dentro de horario laboral)
- 120.250,00 € (fuera de horario laboral)

**C.4. Talleres de deshabituación tabáquica.**

El coste de los talleres de deshabituación tabáquica para pacientes con DMAE fumadores se estimó a partir de los siguientes datos:

1. Número de talleres a realizar, calculado a partir del número ideal de pacientes por taller educativo (10 pacientes)[113], el número de pacientes por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44] y el porcentaje de pacientes que fuma (10,7%)[119].
2. Coste de personal por taller:
   a. En horario laboral (1.705,26 €): calculado a partir del tiempo medio de consulta en enfermería (13,30 minutos)[116], del coste mediano de cada visita sucesiva a enfermería hospitalaria (42 €)[93] y la duración del taller (9 horas)[81].
   b. Fuera del horario laboral (1.125,00 €): calculado a partir del coste por hora de formación impartida (125 €)[117] y la duración del taller (9 horas)[119].

Esta parte de la inversión ascendería a:

- 43.882,39 € (dentro de horario laboral)
- 28.950,19 € (fuera de horario laboral)

El coste total relacionado con la incorporación de la figura de la enfermera gestora de casos podría estimarse de tres maneras:

- **Opción 1:** 150.329,88 €, considerando los trípticos informativos y el sueldo anual de contratar cuatro enfermeras.
- **Opción 2:** 151.958,19 €, considerando los trípticos informativos y el coste de los talleres realizados fuera del horario laboral.
- **Opción 3:** 228.914,07 €, considerando los trípticos informativos y el coste de los talleres realizados dentro del horario laboral.

**D. Sala de exploración.**

Uno de los recursos básicos necesarios dentro del servicio de oftalmología es la sala de exploración para el correcto seguimiento del paciente con DMAE. El coste de esta sala contempla la incorporación de un OCT. Se contempla un coste mediano (106.000 €)[76,78,120] y se aplica el periodo de amortización mínima para este tipo de aparatos (5 años)[47], lo que supone un coste anual de 21.200 €.

Esta parte de la inversión ascendería a 21.200 €.

**Coste de la propuesta 6 (opción 1) = 761.381,42 €**

**Coste de la propuesta 6 (opción 2) = 763.009,73 €**

**Coste de la propuesta 6 (opción 3) = 839.965,61 €**

## BENEFICIO

Los beneficios de esta propuesta se detallan en función de la inversión a la que pertenecen:

***Beneficios asociados a la incorporación de la figura del optometrista.***

En la actualidad la carga asistencial de los oftalmólogos en el SNS es alta, ya que además de hacer un seguimiento de la enfermedad, se encargan de administrar el tratamiento a los pacientes con DMAE activa por medio de inyecciones. Esto representa no sólo una disminución en la calidad de la atención, sino también una saturación laboral que puede desencadenar en estrés entre sus trabajadores[120].

La incorporación del perfil de optometrista permitiría una reducción en la carga asistencial del oftalmólogo dentro de la unidad de DMAE. De acuerdo con Violato et al., los optometristas pueden tener la capacidad de realizar un seguimiento adecuado mediante una buena identificación de cambios o empeoramiento de la retina y en la AV[121].

Finalmente, y gracias a la reducción de la carga asistencial del oftalmólogo, podría reducirse también el tiempo de espera de pacientes y cuidadores para pasar a consulta, mejorando la satisfacción del paciente con DMAE[121,123].

El beneficio total de esta propuesta se dividiría en las siguientes partidas:

**A.** Se reduciría el coste de seguimiento de los pacientes con DMAE al reducirse el coste de las visitas.

**B.** Se reduciría el tiempo de espera de los pacientes con DMAE para pasar a consulta.

**C.** Se reduciría el tiempo de espera de los cuidadores informales para pasar a consulta.

**D.** Se reducirían las agresiones en el ámbito hospitalario del SNS.

**A. Se reduciría el coste de seguimiento de los pacientes con DMAE al reducirse el coste de las visitas.**

El cálculo del beneficio se divide en 3 bloques:

- Número medio de pacientes según tipología de DMAE por hospital con servicio de oftalmología.

Para este cálculo se utiliza la media de personas con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[77,81], estimado de igual forma que en el cálculo del coste. De este total de pacientes, el 14% tiene DMAE húmeda (337 pacientes) y el 86% DMAE seca (2.068 pacientes)[80].

**PARTE 1.1 = 337**
(pacientes con DMAE húmeda).

**PARTE 1.2 = 2.068**
(pacientes con DMAE seca).

- Número de consultas de seguimiento que podría realizar el optometrista.

Este cálculo se realiza a partir del número de visitas anuales recomendadas para los pacientes con DMAE según la tipología que presenten y el porcentaje de visitas de seguimiento que podría realizar el optometrista.

Se recomienda un seguimiento mensual para los pacientes con DMAE húmeda (dedicándose de media el 75% de las visitas al tratamiento) y bianual para quienes presentan DMAE seca[110]. Por tanto, los optometristas podrían realizar el 25% de las visitas a DMAE húmeda y el 100% a DMAE seca[94].

**PARTE 2.1 = 3**
(visitas de seguimiento para pacientes con DMAE húmeda).

**PARTE 2.2 = 2**
(visitas de seguimiento para pacientes con DMAE seca).

- Costes sanitarios que podrían reducirse gracias a las visitas asumidas por el optometrista.

Este cálculo se realiza a partir de la diferencia de coste entre la visita al especialista (88,30 €) y al optometrista (42 €)[93].

**PARTE 3 = 46,30 €**
(diferencia de coste entre visitas al especialista y al optometrista).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**(PARTE 1.1 * PARTE 2.1 * PARTE 3) +**

**(PARTE 1.2 * PARTE 2.2 * PARTE 3).**

Esta parte del beneficio ascendería a 238.304,65 €.

**B. Se reduciría el tiempo de espera de los pacientes con DMAE para pasar a consulta.**

A partir del número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8-44], el porcentaje de pacientes con DMAE que trabajan (8,3% vs. 91,7% no trabajadores)[105] y la reducción del tiempo de espera para pasar a consulta (estimada en un 50%[94] de los 28,67 minutos de media)[105], se ha aplicado el coste por hora de espera, que corresponde a la ganancia por hora de trabajo para el caso de los pacientes trabajadores (15,30 €)[124], y para los pacientes no trabajadores el promedio del gasto medio diario por persona en ocio y cultura (1,73 €)[49] y el salario mínimo por hora del sector de empleados del hogar (7,04 €)[50], que equivale a 4,38 €.

**PARTE 1 = 2.405**
(media de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología).

**PARTE 2.1 = 8,3%**
(porcentaje de pacientes con DMAE trabajadores).

**PARTE 2.2 = 91,7%**
(porcentaje de pacientes con DMAE no trabajadores).

**PARTE 3 = 0,24 horas**
(14,33 minutos menos de espera para pasar a consulta).

**PARTE 4.1 = 15,30 €**
(ganancia media por hora normal de trabajo).

**PARTE 4.2 = 4,38 €**
(proxy del coste por hora de los pacientes).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**(PARTE 1 * PARTE 2.1 * PARTE 3 * PARTE 4.1) +**

**(PARTE 1 * PARTE 2.2 * PARTE 3 * PARTE 4.2).**

Esta parte del beneficio ascendería a 3.039,27 €.

**C. Se reduciría el tiempo de espera de los cuidadores informales para pasar a consulta.**

A partir del número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44], el porcentaje de pacientes que cuentan con cuidador informal (47%)[105], el porcentaje de cuidadores

informales que trabajan (28,6% vs. 71,4% no trabajadores)[105] y la reducción del tiempo de espera para pasar a consulta (estimada en un 50%[94] de los 28,67 minutos de media)[105], se ha aplicado el coste por hora de espera, que corresponde a la ganancia media por hora de trabajo (15,30 €)[124] para el caso de los cuidadores trabajadores y el salario mínimo por hora de empleados del hogar (7,04 €)[49] para los cuidadores no trabajadores.

**PARTE 1 = 2.405**
(media de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología).

**PARTE 2 = 47%**
(porcentaje de pacientes con DMAE con cuidador informal).

**PARTE 3.1 = 28,6%**
(porcentaje de cuidadores informales que trabajan).

**PARTE 3.2 = 71,4%**
(porcentaje de cuidadores informales no trabajadores).

**PARTE 4 = 0,24 horas**
(14,33 minutos menos de espera para pasar a consulta).

**PARTE 5.1 = 15,30 €**
(ganancia media por hora normal de trabajo).

**PARTE 5.2 = 7,04 €**
(salario mínimo por hora para empleados del hogar).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**(PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3.1 * PARTE 4 * PARTE 5.1) +**

**(PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3.2 * PARTE 4 * PARTE 5.2).**

Esta parte del beneficio ascendería a 2.536,04 €.

**D. Disminución de agresiones a médicos en el ámbito hospitalario.**

A partir del número medio de agresiones registrado por hospital (0,33)[125], estimado a partir del porcentaje de agresiones dentro del ámbito hospitalario y el número de hospitales en el SNS (466)[126], se ha aplicado el coste medio por baja laboral asociado a trastornos de ansiedad, calculado a partir de la media de días de baja laboral por estrés/ansiedad (72 días)[127] y la ganancia por un día normal de trabajo (122,37 €)[124], que equivale a 8.810,54 € por agresión.

**PARTE 1 = 0,33**
(número medio de agresiones por hospital).

**PARTE 2 = 72 días**
(media de días de baja laboral por trastornos de ansiedad).

**PARTE 3 = 122,37 €**
(ganancia media por día normal de trabajo).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3.**

Esta parte del beneficio ascendería a 2.913,62 €.

Teniendo en cuenta estos cuatro beneficios, el beneficio total asociado a la incorporación de la figura del optometrista ascendería a 246.793,57 €.

- Beneficio asociado a la atención psicológica.

La atención psicológica es una de las grandes demandas que los pacientes con baja visión realizan debido a las dificultades emocionales que ésta representa. A pesar de esto, son pocos los pacientes que logran recibir un tratamiento adecuado[128,129], cuyo beneficio es un mejor estado de salud mental[91,92] con menor incidencia de trastornos depresivos[75].

Como consecuencia de esta propuesta se estima que se reduzcan los tratamientos para la ansiedad y/o depresión en los pacientes con DMAE y mejore la satisfacción de los pacientes con DMAE hacia el SNS.

A partir del número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44], el porcentaje de pacientes que han sido tratados por depresión/ansiedad en los últimos 12 meses (24,7%)[130] y el porcentaje de reducción de la incidencia de depresión entre los pacientes (50%)[131], se ha aplicado el coste sanitario anual de tratar a una persona con depresión (407,21 €)[132].

**PARTE 1 = 2.405**
(media de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología).

**PARTE 2 = 24,7%**
(porcentaje de pacientes tratados por depresión/ansiedad en los últimos 12 meses).

**PARTE 3 = 50%**
(porcentaje de pacientes que podrían evitar desarrollar depresión).

**PARTE 4 = 407,21 €**
(coste sanitario anual de una persona con depresión).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3 * PARTE 4.**

Esta parte del beneficio ascendería a 120.949,64 €.

**1. Beneficio asociado a la incorporación de la figura de la enfermera gestora de casos**

La figura de la enfermera gestora de casos hospitalaria es una figura relativamente nueva dentro del SNS, pero esencial ya que su incorporación permite promover una atención de calidad y segura, y fomenta la coordinación de los recursos, aumentando no solo la capacidad de atención, sino también la satisfacción de los pacientes[134,135].

A nivel educativo juega un papel importante, desarrollando intervenciones que fomentan la alfabetización sobre la salud, mejorando tanto el autocuidado del paciente como la prevención de factores de riesgo[135,136]

Casi la mitad de los pacientes con DMAE consideran que no tienen la información necesaria relacionada con su patología[105]. Gracias a esta intervención los pacientes podrían controlar mejor los factores de riesgo (como el tabaquismo) y evitar un posible deterioro en la AV.

El cálculo realizado se divide en 2 bloques:

- Número de pacientes con DMAE que podrían evitar un deterioro de la AV.

Para este cálculo se utiliza la media de personas con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44], estimado de igual forma que en el cálculo del coste, el porcentaje de fumadores (10,7%)[118] y la tasa de deshabituación tabáquica tras un taller específico (19,1%)[119].

**PARTE 1 = 2.405**
(media de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología).

**PARTE 2 = 10,7%**
(porcentaje de pacientes con DMAE que fuman).

**PARTE 3 = 19,1%**
(tasa de éxito de deshabituación tabáquica).

- AVAC que podrían ganarse.

Los AVAC que podrían mantenerse se estiman en la diferencia existente entre un nivel de visión normal y uno levemente limitado, que equivaldría a 0,08 AVAC[48], que es el proxy utilizado para la AV a conservar. Por otro lado, los AVAC totales que podrían ganarse se multiplican por el coste por AVAC referenciado por Ortega Eslava et al.[70]: 21.000 €.

**PARTE 4 = 0,08 AVAC**
(proxy de la AV que se podría ganar).

**PARTE 5 = 21.000 €**
(proxy del coste por AVAC ganados).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3 * PARTE 4 * PARTE 5.**

Esta parte del beneficio ascendería a 82.573,65 €.

**2. Beneficios generales asociados a las cuatro inversiones contempladas.**

A continuación, se detallan los beneficios generales que se pueden dividir en las siguientes partidas:

**A. Mejoraría la adherencia terapéutica, evitando una pérdida de AV.**

El cálculo del beneficio se divide en 2 bloques:

- Número de pacientes que podrían evitar una pérdida de AV.

Para este cálculo se utiliza la media de personas con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44], estimado de igual forma que en el cálculo del coste. De este total de pacientes, el 14% tiene DMAE húmeda (337 pacientes) y el 86% DMAE seca (2.068 pacientes)[44]. De estos últimos, en torno al 12,5% podrían progresar a DMAE húmeda (207 pacientes)[138]. El 7,9% de los pacientes con DMAE húmeda podrían mejorar su AV gracias a la adherencia terapéutica[139].

**PARTE 1 = 337**
(pacientes con DMAE húmeda).

**PARTE 2 = 207**
(pacientes con DMAE seca que podrían progresar a húmeda).

**PARTE 3 = 7,9%**
(porcentaje de pacientes que podrían mejorar su AV).

- AVAC que podrían ganarse.

Los AVAC que podrían mantenerse se estiman en la diferencia existente entre un nivel de visión normal y uno levemente limitado, que equivaldría a 0,08 AVAC[48], que es el proxy utilizado para la AV a conservar. Por otro lado, los AVAC totales que podrían ganarse se multiplican por el coste por AVAC referenciado por Ortega Eslava et al.[70]: 21.000 €.

**PARTE 4 = 0,08 AVAC**
(proxy de la AV que se podría ganar).

**PARTE 5 = 21.000 €**
(proxy del coste por AVAC ganados).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**(PARTE 1 + PARTE 2) * PARTE 3 * PARTE 4 * PARTE 5.**

Esta parte del beneficio ascendería a 78.999,92 €.

**B. Mejoraría la satisfacción de los pacientes con DMAE con relación al SNS.**

A partir del número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44]y el porcentaje de pacientes mejorarían su satisfacción (5%)[94], se ha aplicado el coste de la prima media anual por asegurado de seguro privado como proxy de la mejora de la satisfacción con el SNS (774,80 €)[140].

**PARTE 1 = 2.405**
(media de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología).

**PARTE 2 = 5%**
(porcentaje potencial de mejora de la satisfacción).

**PARTE 3 = 774,80 €**
(prima media anual por asegurado de seguro privado).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3.**

Esta parte del beneficio ascendería a 93.169,70 €.

**Beneficio de la propuesta 6 = 622.486,49 €**

## COSTE-BENEFICIO

El beneficio de esta propuesta supondría un exceso de coste respecto al beneficio de entre 138.895 € y 217.479 €. La ratio coste-beneficio se situaría entre 0,74 € y 0,82 € por euro invertido (Tabla 28).

**Tabla 28.** Coste-beneficio de la Propuesta 6.

| | Descripción | Valor |
|---|---|---|
| Coste | **Opción 1:** considerando el coste de la incorporación de 2 optometristas, la atención psicológica, los trípticos informativos y la incorporación de 4 enfermeras gestoras de casos, y la adaptación de la sala de exploración. | **761.381 €** |
| | **Opción 2:** considerando el coste de la incorporación de 2 optometristas, la atención psicológica, los trípticos informativos y el coste de los talleres realizados fuera del horario laboral, y la adaptación de la sala de exploración. | **763.010 €** |
| | **Opción 3:** considerando el coste de la incorporación de 2 optometristas, la atención psicológica, los trípticos informativos y el coste de los talleres realizados dentro del horario laboral, y la adaptación de la sala de exploración. | **839.966 €** |

| Descripción | | Valor |
|---|---|---|
| Beneficio | Reducir el coste de las visitas, el tiempo de espera para pasar a consulta, las agresiones en el ámbito hospitalario, los costes relacionados con la depresión y el consumo de tabaco, a la vez que mejoraría la adherencia terapéutica y la satisfacción de los pacientes con el SNS. | 622.486 € |
| Ratio Coste-Beneficio (Opción 1) | | 0,82 € |
| Ratio Coste-Beneficio (Opción 2) | | 0,82 € |
| Ratio Coste-Beneficio (Opción 3) | | 0,74 € |

## ANÁLISIS DE SENSIBILIDAD

Las siguientes variables han entrado a formar parte del análisis de sensibilidad:

- Inversión. Coste de OCT tradicional. El peor escenario considera un precio superior (140.000)[68] y no aplica ninguna amortización (contempla el precio total); el mejor escenario considera un precio inferior (44.000)[78,120] y aplica la amortización máxima para este tipo de aparatos (10 años)[47], que equivale a 4.400 € al año.
- Beneficio. Porcentaje de reducción de tiempo de espera en consulta. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/- 25% (peor escenario: 25%; mejor escenario 75%).
- Beneficio. Coste por AVAC ganado. Siguiendo la referencia citada[70], el peor escenario contempla 11.000 € por AVAC ganado, mientras que el mejor escenario contempla 30.000 €.
- Beneficio. Porcentaje de pacientes cuya satisfacción con el SNS mejoraría. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/-2,5% (peor escenario: 2,5%; mejor escenario: 7,5%).

**Tabla 29.** Análisis de sensibilidad de la Propuesta 6.

| Análisis Coste - Beneficio | Peor escenario | Escenario de referencia | Mejor escenario |
|---|---|---|---|
| Coste (1) | 880.181 € | 761.381 € | 744.581 € |
| Coste (2) | 881.810 € | 763.010 € | 746.210 € |
| Coste (3) | 958.766 € | 839.966 € | 823.166 € |
| Beneficio | 495.476 € | 622.486 € | 743.206 € |
| Beneficio - Coste (1) | -384.705 € | -138.895 € | -1.375 € |
| Beneficio - Coste (2) | -386.333 € | -140.523 € | -3.003 € |
| Beneficio - Coste (3) | -463.289 € | -217.479 € | -79.959 € |
| Ratio Coste - Beneficio (1) | 0,56 € | 0,82 € | 1,00 € |
| Ratio Coste - Beneficio (2) | 0,56 € | 0,82 € | 1,00 € |
| Ratio Coste - Beneficio (3) | 0,52 € | 0,74 € | 0,90 € |

La ratio coste-beneficio varía entre 0,52 € y 1,00 € por euro invertido, por lo que no se recomienda la implementación de esta propuesta. La incorporación de los tres nuevos perfiles a la vez supone una inversión muy alta. No obstante, en el mejor escenario contemplado el beneficio podría igualarse al coste.

### Propuesta 7. Comunicación profesional sanitario-paciente

El objetivo de esta propuesta es evaluar el coste-beneficio de la implementación de vías alternativas de comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes con DMAE. Las alternativas evaluadas son las siguientes:

**a.** Seguimiento telefónico de los personas con DMAE por parte de enfermería gestora de casos hospitalaria.

**b.** Habilitación de una línea telefónica de consulta para personas con DMAE.

***Seguimiento telefónico de los pacientes con DMAE por parte de enfermería gestora de casos hospitalaria.***

Esta vía alternativa de comunicación consistiría en la realización de llamadas telefónicas para el seguimiento de los pacientes con DMAE, llevadas a cabo por los profesionales de enfermería de gestión de casos a nivel hospitalario. **El nivel de aplicación evaluado es un hospital con servicio de oftalmología y el horizonte temporal es de un año**.

#### COSTE

El coste total por hospital con servicio de oftalmología se estimó a partir de los siguientes datos:

**1.** Número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405), estimado a partir del número de hospitales con servicio de oftalmología del SNS (294)[7] y el número total estimado de pacientes con DMAE en España (707.000)[8].

**2.** Distribución de los pacientes con DMAE según tipología: húmeda (14%) o seca (86%)[4].

**3.** Número de llamadas de seguimiento por paciente según su tipología de DMAE, estimado a partir de la media de visitas anuales: 12 para los pacientes con DMAE húmeda y 2 para aquellos con DMAE seca[110].

**4.** Coste mediano de la consulta telefónica (14,50 €)[130].

**Coste de la propuesta 7.1 = 118.566,50 €.**

#### BENEFICIO

Una óptima comunicación sanitario-paciente permite un mejor seguimiento de los pacientes, que se traduce en evitar visitas perdidas o canceladas, mejorar la adherencia terapéutica y, en consecuencia, evitar la pérdida de visión[140-142]. El absentismo genera un uso ineficiente de los recursos sanitarios[140], especialmente relevante en la consulta de oftalmología dada la saturación asistencial que presenta.

Algunos estudios sugieren que las llamadas telefónicas y los mensajes a modo de recordatorio para los pacientes tienen un efecto positivo en la asistencia a las citas médicas[140]. Para esta propuesta, se consideró que las llamadas telefónicas serían más efectivas que los mensajes debido a los problemas de visión asociados a la enfermedad.

El beneficio total de esta propuesta se dividiría en las siguientes partidas:

**A.** Se reduciría el número de visitas perdidas al especialista por parte de pacientes con DMAE.

**B.** Se evitaría la pérdida en la AV de los pacientes, gracias al incremento de la adherencia terapéutica.

**C.** Mejoraría la satisfacción de los pacientes con DMAE con relación al SNS.

**A. Se reduciría el número de visitas perdidas al especialista por parte de los pacientes con DMAE.**

El cálculo del beneficio se divide en 3 bloques:

- Número medio de pacientes según tipología de DMAE por hospital con servicio de oftalmología.

Para este cálculo se utiliza la media de personas con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[77,81], estimado de igual forma que en el cálculo del coste. De este total de pacientes, el 14% tiene DMAE húmeda (337 pacientes) y el 86% DMAE seca (2.068 pacientes)[80].

**PARTE 1.1 = 337**
(pacientes con DMAE húmeda).

**PARTE 1.2 = 2.068**
(pacientes con DMAE seca).

- Número de visitas de seguimiento perdidas que se evitarían gracias a las llamadas de seguimiento.

Este cálculo se realiza a partir del número de visitas anuales recomendadas para los pacientes según la tipología de DMAE que presenten (12 para DMAE húmeda y 2 para DMAE seca)[109], el porcentaje de absentismo en pacientes con DMAE (1,83% en DMAE húmeda[141], y se asume el mismo porcentaje para DMAE seca) y el porcentaje de absentismo que podría reducirse gracias a las llamadas de seguimiento (39%)[140].

**PARTE 2.1 = 12**
(visitas anuales para pacientes con DMAE húmeda).

**PARTE 2.2 = 2**
(visitas anuales para pacientes con DMAE seca).

**PARTE 3 = 1,83%**
(porcentaje de absentismo a visitas médicas).

**PARTE 4 = 39%**
(potencial porcentaje de reducción de absentismo a visitas médicas).

- Costes sanitarios que se evitarían gracias a las llamadas de seguimiento.

Se evitaría el coste de una visita al especialista (88,30 €)[130].

**PARTE 5 = 88,30 €**
(coste mediano de visita al especialista).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**((PARTE 1.1 * PARTE 2.1) + (PARTE 1.2 * PARTE 2.2)) * PARTE 3 * PARTE 4 * PARTE 5.**

Esta parte del beneficio ascendería a 5.153,26 €.

**B. Se evitaría la pérdida en la AV de los pacientes, gracias al incremento de la adherencia terapéutica.**

El cálculo del beneficio se divide en 4 bloques:

- Número de pacientes objetivo que podrían evitar una pérdida en su AV.

Para este cálculo se utiliza la media de personas con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[77,81], estimado de igual forma que en el cálculo del coste. De este total de pacientes, el 14% tiene DMAE húmeda (337 pacientes) y el 86% DMAE seca (2.068 pacientes)[80]. De estos últimos, en torno al 12,5% podrían progresar a DMAE húmeda[137].

**PARTE 1.1 = 337**
(pacientes con DMAE húmeda).

**PARTE 1.2 = 259**
(pacientes con DMAE seca que podrían progresar a húmeda).

- Porcentaje de pacientes con baja adherencia en la actualidad que podrían evitar una pérdida en su AV.

Este cálculo se realiza a partir del porcentaje de pacientes que tienen baja adherencia al tratamiento (16,3% en DMAE húmeda[141], y se asume el mismo porcentaje para DMAE seca) y del potencial porcentaje de reducción de absentismo gracias a las llamadas personalizadas a los pacientes (39%)[139].

**PARTE 3 = 16,3%**
(porcentaje de baja adherencia al tratamiento).

**PARTE 4 = 39%**
(potencial porcentaje de reducción de absentismo).

- AV a mantener.

Arias et al. proporcionan información acerca del nivel de AV de los pacientes en el inicio del tratamiento[69]. El 45,4% están severamente limitados, ya que presentan una AV de entre 20/200 y 20/400, y el 24,7% están casi ciegos, con una AV igual o superior a 20/400.

El cálculo asume que los pacientes que se encuentran moderadamente limitados no pasen a un grado más avanzado (severamente limitados) y quienes se encuentran en un grado severo no pasen a uno mayor (casi ciegos).

Por lo tanto, el beneficio relativo a mantener la AV podría afectar a los siguientes grupos de pacientes:

**PARTE 5.1= 45,4%**
(pacientes severamente limitados al inicio del tratamiento).

**PARTE 5.2 = 24,7%**
(pacientes casi ciegos al inicio del tratamiento).

- AVAC que podrían ganarse gracias al incremento de la adherencia terapéutica.

Brown et al. proporcionan información acerca de la utilidad de los pacientes con DMAE[48]. Indican una media de 0,57 AVAC para los pacientes moderadamente limitados (AV entre 20/80 y 20/200), 0,52 AVAC para los severamente limitados (AV de entre 20/200 y 20/400), y 0,40 AVAC para los pacientes casi ciegos (AV igual o superior a 20/400).

El cálculo asume un incremento de 0,05 AVAC (0,57 – 0,52) por cada paciente que se mantiene moderadamente limitado en vez de severamente limitado, y de 0,12 AVAC (0,52 – 0,40) por cada paciente que se mantiene severamente limitado en vez de casi ciego.

Los AVAC totales a mantener se multiplican por el coste por AVAC referenciado por Ortega Eslava et al.[70]: 21.000 €.

El beneficio relativo a los AVAC que podrían ganarse sería el siguiente:

**PARTE 6.1= 0,05 AVAC * 21.000 €**
(coste de los AVAC a mantener entre los pacientes severamente limitados).

**PARTE 6.2 = 0,12 AVAC * 21.000 €**
(coste de los AVAC a mantener entre los pacientes casi ciegos).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**((PARTE 1.1 + PARTE 1.2) * PARTE 3 * PARTE 4 * PARTE 5.1 * PARTE 6.1)) +**

**((PARTE 1.1 + PARTE 1.2) * PARTE 3 * PARTE 4 * PARTE 5.2 * PARTE 6.2)).**

Esta parte del beneficio ascendería a 41.590,63 €.

**C. Mejoraría la satisfacción de los pacientes con DMAE con relación al SNS.**

Se asume que se incrementaría la satisfacción de los pacientes respecto al SNS, gracias a la mejora en la calidad de la atención sanitaria[141].

A partir del número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44] y el porcentaje de pacientes cuya satisfacción mejoraría gracias a la implementación de esta propuesta (5%)[94], se ha aplicado la prima media anual por asegurado de seguro privado (774,80 €)[101] como proxy de la mejora de la satisfacción de los pacientes.

**PARTE 1 = 2.405**
(media de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología).

**PARTE 2 = 5%**
(potencial porcentaje de mejora de la satisfacción).

**PARTE 3 = 774,80 €**
(prima media anual por asegurado de seguro privado).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3.**

Esta parte del beneficio ascendería a 93.169,70 €.

**Beneficio de la propuesta 7.1 = 139.913,59 €**

## COSTE-BENEFICIO

El beneficio de esta propuesta compensaría su coste en 21.347 € adicionales. La ratio coste-beneficio sería de 1,18 € por euro invertido (Tabla 30).

**Tabla 30.** Coste-beneficio de la Propuesta 7.1.

| Descripción | | Valor |
|---|---|---|
| Coste | Seguimiento telefónico de los pacientes con DMAE por parte de enfermería gestora de casos hospitalaria. | 118.567 € |
| Beneficio | Reducir las visitas perdidas al especialista, evitar la pérdida de AV y mejorar la satisfacción de los pacientes con relación a la asistencia sanitaria. | 139.914 € |
| Ratio Coste-Beneficio | | 1,18 € |

## ANÁLISIS DE SENSIBILIDAD

Las siguientes variables han entrado a formar parte del análisis de sensibilidad:

- Beneficio. Coste por AVAC ganado. Siguiendo la referencia citada[32], el peor escenario contempla 11.000 € por AVAC ganado, mientras que el mejor escenario contempla 30.000 €.
- Beneficio. Porcentaje de pacientes cuya satisfacción con el SNS mejoraría. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/-2,5% (peor escenario: 2,5%; mejor escenario: 7,5%).

**Tabla 31.** Análisis de sensibilidad de la Propuesta 7.1

| Análisis Coste - Beneficio | Peor escenario | Escenario de referencia | Mejor escenario |
|---|---|---|---|
| Coste | 118.567 € | 118.567 € | 118.567 € |
| Beneficio | 73.524 € | 139,914 € | 204.323 € |
| Beneficio - Coste | -45.043 € | 21.347 € | 85.756 € |
| Ratio Coste - Beneficio | 0,62 € | 1,18 € | 1,72 € |

En el peor de los escenarios considerados la ratio coste-beneficio es inferior a 1, por lo que la implementación no sería ventajosa. Sin embargo, tanto en el escenario de referencia como en el mejor escenario, sería superior a 1. Por tanto, siempre que la realidad sobre la que se desee implementar esta propuesta sea similar a estos dos últimos escenarios, **se podría recomendar implementar esta propuesta**.

***Habilitación de una línea telefónica de consulta para pacientes con DMAE.***

Esta vía alternativa de comunicación consistiría en ofrecer un servicio de atención telefónica prestado por enfermeras gestoras de casos, al que los pacientes pudieran dirigirse para realizar consultas. **El nivel de aplicación evaluado es un hospital con servicio de oftalmología y el horizonte temporal es de un año**.

## COSTE

El coste total por hospital con servicio de oftalmología se estimó a partir de los siguientes datos:

1. Número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405), estimado a partir del número de hospitales con servicio de oftalmología en el SNS (294)[43] y el número total estimado de pacientes con DMAE en España (707.000)[8].
2. Porcentaje de pacientes que consideran que no tienen la información necesaria sobre la DMAE (59,8%)[104].
3. Coste mediano de una consulta telefónica (14,50 €)[93].

**Coste de la propuesta 7.2 = 20.843,33 €.**

## BENEFICIO

El beneficio de esta propuesta se basa no solamente en abrir un nuevo medio de comunicación entre sanitario y paciente, sino también en ver reflejado un menor número de visitas a urgencias innecesarias que podrían cribarse o resolverse en primera instancia mediante una llamada[141,143].

El beneficio total de esta propuesta se dividiría en las siguientes partidas:

A. Se reduciría el porcentaje de visitas a urgencias de los pacientes con DMAE.

**B.** Se ahorraría el tiempo empleado en las visitas de urgencias por los pacientes con DMAE.

**C.** Se ahorraría el tiempo empleado en las visitas de urgencias por los cuidadores informales.

**D.** Mejoraría la satisfacción de los pacientes con DMAE con relación al SNS.

**A. Se reduciría el porcentaje de visitas a urgencias de los pacientes con DMAE.**

A partir del número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44], la media anual de visitas a urgencias en pacientes con DMAE (0,09)[105] y el potencial porcentaje de reducción en dichas visitas gracias a las llamadas telefónicas (75%)[68], se ha aplicado el coste mediano de cada visita a urgencias hospitalarias (197,01 €)[93].

**PARTE 1 = 2.405**
(media de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología).

**PARTE 2 = 0,09**
(media anual de visitas a urgencias por paciente con DMAE).

**PARTE 3 = 75%**
(visitas a urgencias potencialmente evitables gracias a las consultas telefónicas).

**PARTE 4 = 197,01 €**
(coste mediano de visita a urgencias hospitalarias).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3 * PARTE 4.**

Esta parte del beneficio ascendería a 31.202,65 €.

**B. Se ahorraría el tiempo empleado en las visitas de urgencias por los pacientes con DMAE.**

A partir del número de visitas a urgencias potencialmente evitables (calculado a partir de la media de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología [2.405][8,44], la media anual de visitas a urgencias en pacientes con DMAE [0,09][105] y el potencial porcentaje de reducción en dichas visitas gracias a las llamadas telefónicas [75%][68]) y el tiempo medio de espera en cada visita a urgencias (74 minutos)[144], se ha aplicado el promedio del gasto medio diario por persona en ocio y cultura (1,73 €)[49] y el salario mínimo por hora del sector de empleados del hogar (7,04 €)[50], que equivale a 4,38 €.

**PARTE 1 = 158**
(visitas a urgencias hospitalarias potencialmente evitables).

**PARTE 2 = 1,23 horas**
(tiempo medio de espera en urgencias, equivalente a 74 minutos).

**PARTE 3 = 4,38 €**
(proxy del coste por hora de los pacientes).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3.**

Esta parte del beneficio ascendería a 855,59 €.

**C. Se ahorraría el tiempo empleado en las visitas de urgencias por los cuidadores informales.**

A partir del número de visitas a urgencias potencialmente evitables (158, como se ha calculado anteriormente)[8,44,68,105], el porcentaje de pacientes que cuenta con cuidador informal (47%)[67] y el tiempo medio de espera en cada visita a urgencias (74 minutos)[144], se ha aplicado el salario mínimo por hora de empleados de hogar como proxy del tiempo empleado por los cuidadores informales (7,04 €)[49].

**PARTE 1 = 158**
(visitas a urgencias hospitalarias potencialmente evitables).

**PARTE 2 = 47%**
(porcentaje de pacientes con DMAE con cuidador informal).

**PARTE 3 = 1,23 horas**
(tiempo medio de espera en urgencias, equivalente a 74 minutos).

**PARTE 4 = 7,04 €**
(salario mínimo por hora para empleados del hogar).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3 * PARTE 4.**

Esta parte del beneficio ascendería a 645,81 €.

**D. Mejoraría la satisfacción de los pacientes con DMAE con relación al SNS.**

Se asume que se incrementaría la satisfacción de los pacientes respecto al SNS, gracias a la mejora en la calidad de la atención sanitaria[141].

A partir del número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44] y el porcentaje de pacientes cuya satisfacción mejoraría gracias a la implementación de esta propuesta (5%)[94], se ha aplicado la prima media anual por asegurado de seguro privado (774,80 €)[139] como proxy de la mejora de la satisfacción de los pacientes.

**PARTE 1 = 2.405**
(media de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología).

**PARTE 2 = 5%**
(potencial porcentaje de mejora de satisfacción).

**PARTE 3 = 774,80 €**
(prima media anual por asegurado de seguro privado).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3.**

Esta parte del beneficio ascendería a 93.169,70 €.

**Beneficio de la propuesta 7.2 = 125.873,76 €**

## COSTE-BENEFICIO

El beneficio de esta propuesta compensaría su coste en 105.030 € adicionales. La ratio coste-beneficio sería de 6,04 € por euro invertido (Tabla 32).

**Tabla 32.** Coste-beneficio de la Propuesta 7.2.

| Descripción | | Valor |
|---|---|---|
| Coste | Habilitar una línea telefónica de consulta para pacientes con DMAE. | 20.843 € |
| Beneficio | Reducir las visitas a urgencias, evitar el tiempo empleado en las mismas por parte de pacientes y cuidadores informales, y mejorar la satisfacción de los pacientes con relación a la asistencia sanitaria. | 125.874 € |
| Ratio Coste-Beneficio | | 6,04 € |

## ANÁLISIS DE SENSIBILIDAD

Las siguientes variables han entrado a formar parte del análisis de sensibilidad:

- Beneficio. Porcentaje de visitas a urgencias potencialmente ahorrables. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia (peor escenario: 50%; mejor escenario: 99%)[68].
- Beneficio. Proxy del coste por hora del tiempo empleado por los pacientes en cada visita a urgencias. El mejor escenario considera el salario mínimo por hora del sector de empleados del hogar (7,04 €)[50] y el peor escenario el gasto medio diario por persona en ocio y cultura (1,73 €)[49].
- Beneficio. Proxy del coste por hora del tiempo empleado por los cuidadores informales no trabajadores en cada visita a urgencias. El mejor escenario considera el salario mínimo por hora del sector de empleados del hogar (7,04 €)[50] y el peor escenario el gasto medio diario por persona en ocio y cultura (1,73 €)[49].
- Beneficio. Porcentaje de pacientes cuya satisfacción con el SNS mejoraría. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/-2,5% (peor escenario: 2,5%; mejor escenario: 7,5%).

**Tabla 33.** Análisis de sensibilidad de la Propuesta 7.2

| Análisis Coste - Beneficio | Peor escenario | Escenario de referencia | Mejor escenario |
|---|---|---|---|
| Coste | 20.843 € | 20.843 € | 20.843 € |
| Beneficio | 68.186 € | 125.874 € | 183.904 € |
| Beneficio - Coste | 47.343 € | 105.030 € | 163.061 € |
| Ratio Coste - Beneficio | 3,27 € | 6,04 € | 8,82 € |

El análisis de sensibilidad muestra una ratio coste-beneficio situada en un **intervalo entre 3,27 € y 8,82 €**. Aun en el peor escenario de los considerados, la ratio coste-beneficio es superior a uno. Por tanto, **se recomienda implementar esta propuesta**.

### Propuesta 8. Formación a profesionales sanitarios en el manejo de la DMAE

El análisis está enfocado en estimar la relación coste-beneficio que supondría la formación a los profesionales sanitarios (médicos de familia, profesionales de enfermería, oftalmólogos) en el manejo de la DMAE. Su objetivo prioritario es el mantenimiento o la mejora de los conocimientos, las habilidades y las actitudes, componentes básicos de la competencia profesional.

**El nivel de aplicación evaluado es un hospital con servicio de oftalmología y el horizonte temporal es de un año.**

## COSTE

La inversión contemplaría las siguientes partidas:

**A.** Curso online de formación continuada dirigido a profesionales sanitarios.

**B.** Taller presencial de formación continuada dirigido a los profesionales sanitarios.

**C.** Incentivos para los médicos de atención primaria para fomentar la formación continuada.

### A. Curso online de formación continuada dirigido a profesionales sanitarios.

Por un lado, se ha contemplado el coste del diseño gráfico y el coste anual del alojamiento de la página web (540 €)[79], el coste del contenido (12.952 €)[79] y el coste de la primera solicitud para la acreditación del curso (153,02 €)[73].

Por otro lado, se incluye el coste de la difusión on-line (se asumen 40 horas de trabajo de un *community manager*[79,145,146]), así como el coste del diseño, la impresión y el envío de 10 carteles informativos para promocionar el curso en el hospital[95]. El coste de la difusión correspondería a 2.784,92 €.

Esta parte de la inversión ascendería a 16.429,94 €.

### B. Taller presencial de formación continuada dirigido a los profesionales sanitarios.

Se plantea la realización de diversos talleres presenciales en el hospital, asumiendo una duración máxima de 4 horas por taller: 1 al año para enfermería, 2 al año para oftalmología y 16 al año para medicina de atención primaria[117]. Los talleres estarían impartidos por un retinólogo, contemplando el coste por hora de formación (125 €)[79] y la acreditación correspondiente (102,01 € para la primera acreditación y 30,60 € para las acreditaciones sucesivas)[111].

Esta parte de la inversión ascendería a 10.295,63 €.

### C. Incentivos para los médicos de atención primaria para fomentar la formación continuada.

Se plantea la inclusión de un incentivo económico para los médicos de atención primaria (estimando una media de 90 médicos de atención primaria por hospital[147]) para fomentar su formación continuada. Se asume un incentivo del 0,22% sobre su retribución total anual, en función de experiencias previas[108,147].

Esta parte de la inversión ascendería a 7.878,93 €.

**Coste de la propuesta 8 = 34.604,50 €**

## BENEFICIO

La formación a los profesionales sanitarios mejora sus conocimientos y contribuye a la calidad asistencial y la satisfacción de los pacientes con el SNS[147,148].

Para estimar el beneficio de esta propuesta se parte del número medio de personas con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405) [el cual se obtuvo a partir del total estimado de pacientes con DMAE en España (707.000)[8] y del total de hospitales con servicio de oftalmología del SNS (294)[44]]. Se asume que el 5% de los pacientes mejorarían su satisfacción respecto al SNS[57] y se utiliza como proxy el coste de la prima media anual por asegurado de un seguro privado (774,80 €)[139].

**Beneficio de la propuesta 8 = 93.169,70 €**

## COSTE-BENEFICIO

El beneficio de esta propuesta compensaría su coste en 58.565 € adicionales. La ratio coste-beneficio sería de 2,69 € por euro invertido (Tabla 34).

**Tabla 34.** Coste-beneficio de la Propuesta 8.

| Descripción | | Valor |
|---|---|---|
| Coste | Curso on-line, talleres presenciales e incentivos para los médicos de atención primaria. | 34.605 € |
| Beneficio | Mejorar la satisfacción de los pacientes respecto al SNS. | 93.170 € |
| Ratio Coste-Beneficio | | 2,69 € |

## ANÁLISIS DE SENSIBILIDAD

Las siguientes variables han entrado a formar parte del análisis de sensibilidad:

- Inversión. Incentivos para los médicos de atención primaria (porcentaje extra sobre su salario). Para el peor escenario se ha aplicado un 0,28% y para el mejor escenario un 0,17%.
- Beneficio. Porcentaje de pacientes cuya satisfacción con el SNS mejoraría. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/- 2,5% (peor escenario: 2,5%; mejor escenario: 7,5%).

**Tabla 35.** Análisis de sensibilidad de la Propuesta 8.

| Análisis Coste - Beneficio | Peor escenario | Escenario de referencia | Mejor escenario |
|---|---|---|---|
| Coste | 36.574 € | 34.605 € | 32.635 € |
| Beneficio | 46.585 € | 93.170 € | 139.755 € |
| Beneficio - Coste | 10.011 € | 58.565 € | 107.120 € |
| Ratio Coste - Beneficio | 1,27 € | 2,69 € | 4,28 € |

El análisis de sensibilidad muestra una ratio coste-beneficio situada en un **intervalo entre 1,27 € y 4,28 €**. Aun en el peor escenario de los considerados, la ratio coste-beneficio es superior a uno. Por tanto, **se recomienda implementar esta propuesta**.

### Propuesta 10. Atención social de la DMAE

El objetivo de esta propuesta es evaluar el coste-beneficio de la creación de CRB en los centros de atención primaria u hospitalaria, enfocados en las personas con DMAE. **El nivel de aplicación evaluado es un centro de rehabilitación básica y el horizonte temporal es de un año.**

## COSTE

La inversión contemplaría las siguientes partidas:

**A.** Asistencia por parte de oftalmología.

**B.** Incorporación de la figura de optometrista hospitalario.

**C.** Incorporación de la figura de terapeuta ocupacional.

**D.** Orientación para la inserción laboral.

**E.** Atención psicológica.

**F.** Ayudas económicas para el desplazamiento.

**G.** Taller formativo sobre comunicación médico-paciente, dirigido a profesionales sanitarios integrados en el activo de rehabilitación funcional.

**A. Asistencia por parte de oftalmología.**

El oftalmólogo acudiría a los CRB para evaluar, junto con el optometrista, la AV de las personas con DMAE, con el objetivo de crear un plan de rehabilitación adaptado para cada uno. El coste total de la asistencia por parte del oftalmólogo se estimó a partir de los siguientes datos:

1. Número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405), estimado a partir del número total estimado de pacientes con DMAE en España (707.000)[8] y el número de hospitales con servicio de oftalmología en el SNS (294)[44].
2. Porcentaje de pacientes aptos para rehabilitación: 90%[68].
3. Coste mediano de la visita al optometrista (157,67 €)[93], asumiendo una visita anual por paciente.
4. Indemnización por asistencia especializada en régimen de desplazamiento de médico especialista por día de desplazamiento (34,31 €)[105], asumiendo que realiza cinco visitas por día desplazado.

Esta parte de la inversión ascendería a 356.125,38 €.

**B. Incorporación de la figura de optometrista hospitalario**

Este perfil, junto con el oftalmólogo, evaluaría la AV del paciente con DMAE, con el objetivo de crear un plan de rehabilitación adaptado para cada paciente. El coste total de la incorporación del perfil de optometrista se estimó a partir de los siguientes datos:

1. Retribución total anual del optometrista (25.644,34 €)[109].
2. Número de optometristas necesarios por centro de rehabilitación: se asumió un total de 2[94], a partir del número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[40-44], estimado de igual forma que en el cálculo anterior.
3. Coste total de la formación en manejo de la DMAE dirigida a los terapeutas ocupacionales, que comprendería el coste de un curso online (12.952 €)[79] y la primera solicitud para la acreditación del curso (153,02 €)[111].

Esta parte de la inversión ascendería a 64.393,70 €.

**C. Incorporación de la figura de terapeuta ocupacional.**

Este profesional desarrollaría la rehabilitación personalizada de acuerdo al perfil de cada paciente. El coste total de la incorporación del perfil de terapeuta ocupacional se estimó a partir de los siguientes datos:

1. Retribución total anual del terapeuta ocupacional (25.644,54 €)[109].
2. Número de terapeutas ocupacionales necesarios por centro de rehabilitación: se asumió un total de 4[94], a partir del número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44],

estimado de igual forma que en el cálculo anterior, asumiendo una media por paciente de tres sesiones de rehabilitación al año.

3. Coste total de la formación en manejo de la DMAE dirigida a los terapeutas ocupaciones, que comprendería el coste de un curso online (12.952 €)[79] y la primera solicitud para la acreditación del curso (153,02 €)[111].

   Esta parte de la inversión ascendería a 115.683,18 €.

**D. Orientación para la inserción laboral.**

Además de brindar rehabilitación visual, los CRB ofrecerían un servicio de orientación laboral, cuyo objetivo sería la inserción laboral de aquellos pacientes con DMAE que se encuentran desempleados. El coste total del servicio de orientación laboral se estimó a partir de los siguientes datos:

1. Número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44], estimado de igual forma que en el cálculo anterior.
2. Porcentaje de pacientes con DMAE en situación de desempleo: 4,5%[105].
3. Número de visitas al servicio de trabajo social necesarias: se asumió un total de 2[94], una primera visita y una segunda de seguimiento.
4. Coste mediano de la visita a trabajo social (36,27 €)[93].

   Esta parte de la inversión ascendería a 7.878,78 €.

**E. Atención psicológica.**

La atención psicológica desde los centros de rehabilitación tendría el objetivo de prevenir un posible trastorno de ansiedad o depresión mediante una serie de visitas individuales de soporte para aquellos pacientes con DMAE que lo necesiten. El coste de la atención psicológica se estimó a partir de los siguientes datos:

1. Número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[2,6], estimado de la forma expuesta anteriormente.
2. Porcentaje de personas a quienes la DMAE les ha afectado bastante o mucho a su grado de ansiedad/nerviosismo (36,5%)[67].
3. Número de visitas anuales necesarias para prevenir la depresión o ansiedad (6 visitas)[74].
4. Coste mediano de la primera visita y las visitas sucesivas a psicología (157,67 € y 88,30 € respectivamente)[55].

   Esta parte de la inversión ascendería a 525.457,84 €.

**F. Ayudas económicas para el desplazamiento.**

El objetivo de las ayudas al desplazamiento es evitar que aquellos pacientes que tienen dificultades para desplazarse dejen de acudir a los CRB por este motivo. El coste total de las ayudas para el desplazamiento se estimó a partir de los siguientes datos:

1. Número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44], estimado de la forma expuesta anteriormente.
2. Porcentaje de pacientes con DMAE que siempre o casi siempre necesitan ayuda para desplazarse, tanto en sitios/recorridos nuevos como conocidos (35%)[105].
3. Coste medio de desplazamiento al hospital por paciente (28,13 €)[105].

4. Número de veces que tendrían que desplazarse al CRB: se asumió un total de 4[94], estimado a partir del número medio de sesiones a rehabilitación (3), cuya primera sesión podría coincidir con la visita al oftalmólogo y al optometrista, más una visita adicional de seguimiento al optometrista.

   Esta parte de la inversión ascendería a 94.710,45 €.

**G. Taller formativo sobre comunicación médico-paciente, dirigido a profesionales sanitarios integrados en el activo de rehabilitación funcional.**

El coste de este taller formativo se estimó a partir de los siguientes datos:

1. Coste de elaboración del material del curso sobre comunicación médico-paciente (5.000 €)[79].
2. Coste por alumno del curso sobre comunicación médico-paciente, acreditado por la Comisión de Formación Continuada (200 €)[79].
3. Número de profesionales por CRB: en total 10[94].

   Esta parte de la inversión ascendería a 7.000 €.

**Coste de la propuesta 10 = 1.171.249,34 €**

## BENEFICIO

El beneficio total de esta propuesta responde al conjunto de inversiones enfocadas en la rehabilitación visual del paciente, el cuidado de su salud mental, la atención a las necesidades laborales y la mejora en la comunicación médico-paciente.

### 1. Beneficios derivados de la rehabilitación visual.

La rehabilitación visual es un medio para reestablecer la funcionalidad y mejorar la autonomía de aquellos que sufren algún problema visual. Además, este tipo de programas pueden ayudar a prevenir el riesgo de caídas en las personas con problemas de visión[150]. A pesar de que el grado de avance de la enfermedad determina la pérdida de visión de cada persona, quienes reciben rehabilitación visual pueden beneficiarse de una mejor adaptación a sus actividades básicas de la vida diaria[151].

El beneficio total de esta propuesta se dividiría en las siguientes partidas:

**A.** Mejora de la autonomía de los pacientes con baja visión.

**B.** Reducción del riesgo de caídas en pacientes con baja visión.

**A. Mejora de la autonomía de los pacientes con baja visión.**

A partir del número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44] el porcentaje de pacientes que serían aptos para realizar rehabilitación visual (90%)[68], el porcentaje de pacientes que mejorarían su autonomía gracias a la rehabilitación (20%)[94], el porcentaje de pacientes que tienen cuidador informal (47%)[105], la media de horas anuales de cuidado (520, que equivalen a 2 horas diarias de lunes a viernes[94]) y el potencial porcentaje de reducción de las horas de cuidado gracias a la mayor autonomía del paciente (50%)[94], se ha aplicado el coste del salario mínimo por hora de empleados del hogar como proxy del tiempo empleado por los cuidadores informales (7,04 €)[50].

**PARTE 1 = 2.405**
(media de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología).

**PARTE 2 = 90%**
(porcentaje de pacientes aptos para realizar rehabilitación visual).

**PARTE 3 = 20%**
(porcentaje de pacientes que mejorarían su autonomía gracias a la rehabilitación).

**PARTE 4 = 47%**
(porcentaje de pacientes con DMAE con cuidador informal).

**PARTE 5 = 520 horas**
(media de horas de cuidado informal al año).

**PARTE 6 = 50%**
(potencial porcentaje de reducción de las horas de cuidado informal).

**PARTE 7 = 7,04 €**
(salario mínimo por hora para empleados del hogar).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3 * PARTE 4 * PARTE 5 * PARTE 6 * PARTE 7.**

Esta parte del beneficio ascendería a 372.112,23 €.

**B. Reducción del riesgo de caídas en pacientes con baja visión.**

A partir del número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44], el porcentaje de pacientes que sufren caídas anualmente (20%)[152], el porcentaje de caídas que podrían evitarse gracias a la rehabilitación (5%)[94], se ha aplicado el coste medio anual en caídas en personas con DMAE (162,91 €)[152].

**PARTE 1 = 2.405**
(media de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología).

**PARTE 2 = 20%**
(porcentaje de pacientes que sufren caídas anualmente).

**PARTE 3 = 5%**
(porcentaje de caídas que se podrían evitar).

**PARTE 4 = 162,91 €**
(coste medio anual en caídas por paciente).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3 * PARTE 4.**

Esta parte del beneficio ascendería a 3.957,11 €.

**2. Beneficios derivados de la orientación laboral.**

Debido a la discapacidad originada por la disminución de la AV, muchos de los pacientes con DMAE dejan de trabajar, por distintas razones. Según la encuesta realizada a los pacientes con DMAE, el 4,5% se encuentra en situación de desempleo[68]. La asistencia por parte del servicio de trabajo social pretende la reinserción laboral de estos pacientes.

A partir del número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44], el porcentaje de pacientes que están en situación de desempleo (4,5%)[105] y la tasa de éxito de los talleres

de reinserción laboral (63,6%)[143], se ha aplicado la ganancia media anual de una persona con discapacidad de 45 y más años (21.395,61 €)[154].

**PARTE 1 = 2.405**
(media de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología).

**PARTE 2 = 4,5%**
(porcentaje de pacientes que están en situación de desempleo).

**PARTE 3 = 63,6%**
(tasa de éxito de los talleres de reinserción laboral).

**PARTE 4 = 21.395,61 €**
(ganancia media anual de persona con discapacidad de 45 años o más).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3 * PARTE 4.**

Esta parte del beneficio ascendería a 1.477.961,87 €.

**3. Beneficios derivados de la atención psicológica.**

La atención psicológica es una de las grandes demandas que los pacientes con baja visión realizan debido a las dificultades emocionales que ésta representa. A pesar de esto, son pocos los pacientes que logran recibir un tratamiento adecuado[128,129], cuyo beneficio es un mejor estado de salud mental[91,92] con menor incidencia de trastornos depresivos[112].

Como consecuencia de esta propuesta se estima que se reduzcan los tratamientos para la ansiedad y/o depresión en los pacientes con DMAE y mejore la satisfacción de los pacientes con DMAE hacia el SNS.

A partir del número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44], el porcentaje de pacientes que han sido tratados por depresión/ansiedad en los últimos 12 meses (24,7%)[131] y el porcentaje de reducción de la incidencia de depresión entre los pacientes (50%)[132], se ha aplicado el coste sanitario anual de tratar a una persona con depresión (407,21 €)[133].

**PARTE 1 = 2.405**
(media de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología).

**PARTE 2 = 24,7%**
(porcentaje de pacientes tratados por depresión/ansiedad en los últimos 12 meses).

**PARTE 3 = 50%**
(porcentaje de pacientes que podrían evitar desarrollar depresión).

**PARTE 4 = 407,21 €**
(coste sanitario anual de una persona con depresión).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3 * PARTE 4.**

Esta parte del beneficio ascendería a 120.949,64 €.

**4. Beneficios derivados de la mejora en la comunicación médico-paciente.**

El principal beneficio esperado sería la mejora de la satisfacción de los pacientes con DMAE con relación al SNS.

A partir del número medio de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405)[8,44] y el porcentaje de pacientes que mejorarían su satisfacción (5%)[94], se ha aplicado el coste de la prima media anual por asegurado de seguro privado como proxy de la mejora de la satisfacción con el SNS gracias a una mejor comunicación entre médico y paciente (774,80 €)[139].

**PARTE 1 = 2.405**
(media de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología).

**PARTE 2 = 5%**
(porcentaje potencial de mejora de la satisfacción).

**PARTE 3 = 774,80 €**
(prima media anual por asegurado de seguro privado).

Por tanto, el cálculo de este beneficio se realiza como sigue:

**PARTE 1 * PARTE 2 * PARTE 3.**

Esta parte del beneficio ascendería a 93.169,70 €.

**Beneficio de la propuesta 10 = 2.068.150,54 €**

## COSTE-BENEFICIO

El beneficio de esta propuesta compensaría su coste en 896.901 € adicionales. La ratio coste-beneficio sería de 1,77 € por euro invertido (Tabla 36).

**Tabla 36.** Coste-beneficio de la Propuesta 10.

| Descripción | | Valor |
|---|---|---|
| Coste | Centro de rehabilitación básica con las especialidades de oftalmología, optometría, terapia ocupacional, trabajo social y psicología; ayudas al desplazamiento; y taller de formación sobre comunicación médico-paciente. | **1.171.249 €** |
| Beneficio | Mejorar la autonomía y satisfacción de los pacientes, y reducir las caídas, el desempleo y la incidencia de depresión. | **2.068.151 €** |
| Ratio Coste-Beneficio | | **1,77 €** |

## ANÁLISIS DE SENSIBILIDAD

Las siguientes variables han entrado a formar parte del análisis de sensibilidad:

- Inversión y beneficio. Porcentaje de pacientes aptos para realizar rehabilitación visual. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/- 10% (mejor escenario: 80%; peor escenario: 100%).
- Inversión. Indemnización por asistencia especializada en régimen de desplazamiento de médico especialista por día de desplazamiento. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/- 20% (peor escenario: 41,17 €; mejor escenario: 27,45 €).
- Beneficio. Porcentaje de pacientes que mejorarían su autonomía gracias a la rehabilitación. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/- 10% (peor escenario: 10%; mejor escenario: 30%).
- Beneficio. Horas de cuidado informal al año. El peor escenario contempla 260 horas al año, mientras el mejor escenario contempla 780 horas.

- Beneficio. Porcentaje de reducción de horas de las horas de cuidado gracias a una mayor autonomía del paciente. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/- 25% (peor escenario: 25%; mejor escenario: 75%).
- Beneficio. Porcentaje de pacientes que no sufrirían caídas gracias a la rehabilitación. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/- 2,5% (peor escenario: 2,5%; mejor escenario: 7,5%).
- Beneficio. Porcentaje de pacientes cuya satisfacción con el SNS mejoraría. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/-2,5% (peor escenario: 2,5%; mejor escenario: 7,5%).

**Tabla 37.** Análisis de sensibilidad de la Propuesta 10

| Análisis Coste - Beneficio | Peor escenario | Escenario de referencia | Mejor escenario |
|---|---|---|---|
| Coste | 1.214.118 € | 1.171.249 € | 1.129.040 € |
| Beneficio | 1.699.157 € | 2.068.151 € | 2.860.938 € |
| Beneficio - Coste | 485.039 € | 896.901 € | 1.731.898 € |
| Ratio Coste - Beneficio | 1,40 € | 1,77 € | 2,53 € |

El análisis de sensibilidad muestra una ratio coste-beneficio situada en un **intervalo entre 1,40 € y 2,53 €**. Aun en el peor escenario de los considerados, la ratio coste-beneficio es superior a uno. Por tanto, **se recomienda implementar esta propuesta**.

### 8.6.3.4. INFORMACIÓN Y ACTIVACIÓN

#### Propuesta 12. Información y educación sanitaria a pacientes

Para ofrecer información y educación sanitaria a los pacientes con DMAE es necesario disponer de los materiales y recursos adecuados para ello.

El análisis está enfocado en estimar la relación coste-beneficio que supondría la información y educación sanitaria a pacientes, con **un nivel de aplicación de comunidad autónoma y un horizonte temporal de un año**.

#### COSTE

La inversión contemplaría las siguientes partidas:

**A.** Trípticos informativos sobre DMAE dirigidos a los pacientes.

**B.** Taller de uso de aplicaciones informáticas y herramientas técnicas dirigido a pacientes.

**C.** Desarrollo de aplicación móvil accesible dirigida a la formación y el entrenamiento de los pacientes.

**D.** Programas educativos para “paciente experto”.

**A. Trípticos informativos sobre DMAE dirigidos a los pacientes.**

El contenido se desarrollaría por parte de un comité de expertos multidisciplinar (2 profesionales de oftalmología, 2 de enfermería hospitalaria y 2 representantes de asociaciones de pacientes)[94], cuyos honorarios por la realización de este trabajo ascenderían en total a 7.200 €[79].

La inversión tiene en cuenta 20.000 trípticos, que sería el número objetivo necesario en una comunidad autónoma con unos 12 hospitales con servicio de oftalmología (mediana del conjunto del SNS)[45]. Se incluye el coste del diseño (2.000 €)[79], la impresión (1,5 € por tríptico)[79], el envío postal (8 € por envío a cada hospital[79]) y el coste de dos avales científicos (aproximadamente 4.000 €)[155,158].

Esta parte de la inversión ascendería a 43.296 €.

**B. Taller de uso de aplicaciones informáticas y herramientas técnicas dirigido a pacientes.**

Existen numerosas herramientas y aplicaciones que podrían facilitar algunas tareas y actividades de la vida diaria a los pacientes con DMAE, pero su desconocimiento hace que no disfruten del beneficio que aportan[68].

Se contempla el coste de un taller presencial de uso de aplicaciones informáticas y herramientas técnicas dirigido a los pacientes con DMAE (2.500 €)[79], así como el coste del alquiler de una sala donde impartir dichos talleres (500 €)[79]. Por último, se asume un taller mensual por hospital[157], que en una comunidad autónoma mediana corresponderían a 144 talleres a los que asistirían grupos reducidos de 5 pacientes[158].

Esta parte de la inversión ascendería a 432.000 €.

**C. Desarrollo de aplicación móvil accesible dirigida a la formación y el entrenamiento de los pacientes.**

Una aplicación móvil podría ayudar a los pacientes a probar su vista repetidamente y revisar los resultados de las pruebas en su dispositivo móvil. Por otro lado, podría contener información útil para que los pacientes se mantengan informados continuamente con recursos actualizados. El coste del desarrollo ascendería a 30.000 €[79]. Hay que tener en cuenta que esta aplicación podría utilizarse a nivel nacional, no sólo a nivel de comunidad autónoma.

Esta parte de la inversión ascendería a 30.000 €.

**D. Programas educativos para “paciente experto”.**

Los programas educativos se desarrollarían en las escuelas de salud pública de cada comunidad autónoma. Para formar a los pacientes expertos, son necesarias dos sesiones de formación de dos horas de duración cada una, para unos 12-15 futuros pacientes expertos. Estas sesiones podrían ser impartidas por profesionales de enfermería[159], siendo el coste por hora de formación impartida de 125 €/hora[117].

Adicionalmente, se asume que los pacientes expertos (previamente formados por enfermería) impartirían 9 sesiones educativas al año a otros pacientes[94], cuyo coste podría ascender a 3.500 €/sesión[79] (incluyendo el coste de alquiler de una sala y todos los materiales adicionales necesarios para la impartición de la sesión como, por ejemplo, material impreso). Cada sesión duraría una hora y media[160] y estaría supervisada por un profesional sanitario de medicina, enfermería o trabajo social, cuyo coste se estima en 125 €/hora[117].

Esta parte de la inversión ascendería a 33.687,50 €.

**Coste de la propuesta 12 = 538.983,50 €**

## BENEFICIO

El beneficio total de esta propuesta se dividiría en las siguientes partidas:

**A.** Mejoraría el conocimiento de los pacientes sobre su enfermedad.

**B.** Se reduciría la angustia y la ansiedad que genera la DMAE en los pacientes.

**C.** Se reducirían las horas de cuidado por parte de los cuidadores informales, gracias a la mejora del autocuidado de los pacientes con DMAE

**A. Mejoraría el conocimiento de los pacientes sobre su enfermedad.**

Gracias a los trípticos y las sesiones formativas impartidas por los pacientes expertos se mejoraría la información sobre la enfermedad de los pacientes con DMAE. Esto llevaría a que no necesitaran una segunda opinión y entendiesen mejor su enfermedad[68].

Para estimar este beneficio, se parte de la mediana de pacientes por comunidad autónoma (28.860, equivalente al caso de Aragón)[8,44,45]. Para ello, se ha calculado la media de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405 pacientes), a partir del total estimado de pacientes con DMAE en España (707.000)[8] y del total de hospitales con servicio de oftalmología (294)[44]. Dicha media se ha aplicado al número de hospitales con servicio de oftalmología existentes en cada comunidad autónoma[45], obteniéndose un total estimado de pacientes con DMAE por comunidad autónoma. Se considera que del total de pacientes con DMAE que declaran necesitar más información (59,8%)[104], un 80,5% leería dicha información[161]. Para este grupo de pacientes se el coste mediano de una primera visita al especialista como proxy de una mayor información en relación con la enfermedad (157,67 €)[93].

Esta parte del beneficio ascendería a 2.189.374,77 €.

**B. Se reduciría la angustia y la ansiedad que genera la DMAE en los pacientes.**

A partir de la mediana de pacientes por comunidad autónoma (28.860)[8,44,45], el porcentaje de pacientes con DMAE que declaran sufrir angustia y nerviosismo a causa de la enfermedad y/o el tratamiento (36,5%)[67] y el potencial porcentaje de reducción de dicha afectación emocional (30%)[68], se ha aplicado el coste sanitario anual atribuible a la depresión por persona que sufre depresión (407,21 €)[133].

Esta parte del beneficio ascendería a 1.285.598,86 €.

**C. Se reducirían las horas de cuidado por parte de los cuidadores informales, gracias a la mejora del autocuidado de los pacientes con DMAE.**

Gracias a una mayor formación y a la existencia de aplicaciones para facilitar las actividades de la vida diaria de los pacientes, se mejoraría su autocuidado y podría reducirse la carga de cuidado por parte del cuidador informal, por ejemplo, para tareas del hogar como hacer la compra.

Para estimar este beneficio, se parte del número de pacientes que acudirían a las sesiones impartidas por los pacientes expertos en una comunidad autónoma (108 pacientes, 12 por cada sesión[160]).

Se asume que del total de pacientes que tienen cuidador informal (47%)[105], el 50% mejorarían su autocuidado[56], reduciéndose las horas de cuidado en una hora semanal (52 horas de cuidado menos al año, cuyo proxy equivaldría a hacer la compra semanal). El coste de hora de cuidado informal se estima en 7,04 €/hora[50], que corresponde al salario mínimo por hora de empleados del hogar.

Esta parte del ascendería a 9.283,47 €.

**Beneficio de la propuesta 12 = 3.484.257,10 €**

## COSTE-BENEFICIO

El beneficio de esta propuesta compensaría su coste en 2.945.274 €adicionales. La ratio coste-beneficio sería de 6,46 € por euro invertido (Tabla 38).

**Tabla 38.** Coste-beneficio de la Propuesta 12.

| Descripción | | Valor |
|---|---|---|
| Coste | Trípticos informativos, 144 talleres presenciales, desarrollo de una aplicación móvil e implantación del programa paciente experto. | 538.984 € |
| Beneficio | Mejorar la información, el estado emocional y el autocuidado de los pacientes con DMAE. | 3.484.257 € |
| Ratio Coste-Beneficio | | 6,46 € |

## ANÁLISIS DE SENSIBILIDAD

Las siguientes variables han entrado a formar parte del análisis de sensibilidad:

- Inversión. Número de hospitales con servicio de oftalmología por comunidad autónoma. Para el escenario de referencia se utiliza la mediana de las comunidades autónomas (12 hospitales), mientras que para el peor escenario se utiliza el percentil 75 que corresponde a Castilla y León (18 hospitales) y para el mejor escenario el percentil 25 que corresponde a Islas Baleares (8 hospitales).
- Inversión. Número anual de talleres de uso de aplicaciones informáticas y herramientas técnicas dirigidos a pacientes. Dado que se considera 1 taller mensual por hospital, se ha aplicado la misma metodología que para el análisis de sensibilidad sobre el número de hospitales (peor escenario: 216 talleres; mejor escenario: 96 talleres).
- Beneficio. Número de personas con DMAE por comunidad autónoma. Para el escenario de referencia se utiliza la mediana (28.860, equivalente al caso de Aragón)[8,44,45], mientras que para el peor escenario se utiliza el percentil 25 (19.841 pacientes, que se asemejaría al número de pacientes con DMAE en las Islas Baleares) y para el mejor escenario el percentil 75 (42.689 pacientes, que se asemejaría al número de pacientes con DMAE en Castilla y León).
- Beneficio. Porcentaje de pacientes con depresión cuya angustia y ansiedad se podría reducir gracias a la mejora de la información y formación. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/- 10% (peor escenario: 20%; mejor escenario: 40%).
- Beneficio. Porcentaje de pacientes que mejorarían su autocuidado gracias a las sesiones impartidas por los pacientes expertos. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/- 25% (pero escenario: 25%; mejor escenario: 75%).

**Tabla 39.** Análisis de sensibilidad de la Propuesta 12.

| Análisis Coste - Beneficio | Peor escenario | Escenario de referencia | Mejor escenario |
|---|---|---|---|
| Coste | 755.032 € | 538.984 € | 394.952 € |
| Beneficio | 2.099.070 € | 3.484.257 € | 5.787.862 € |
| Beneficio - Coste | 1.344.038 € | 2.945.274 € | 5.392.911 € |
| Ratio Coste - Beneficio | 2,78 € | 6,46 € | 14,65 € |

El análisis de sensibilidad muestra una ratio coste-beneficio situada en un **intervalo entre 2,78€ y 14,65€**. Aun en el peor escenario de los considerados, la ratio coste-beneficio es superior a uno. Por tanto, **se recomienda implementar esta propuesta**.

### 8.6.3.5. CONCIENCIACIÓN Y SOPORTE SOCIAL

#### Propuesta 15. Ayudas técnicas del catálogo ortoprotésico

El análisis está enfocado en estimar la relación coste-beneficio que supondría el uso de las ayudas técnicas del catálogo ortoprotésico por parte de todos los pacientes con DMAE, con **un nivel de aplicación de comunidad autónoma y un horizonte temporal de un año**.

#### COSTE

Para conseguir el uso generalizado de estas ayudas por parte de los pacientes con DMAE se requieren las siguientes inversiones:

**A.** Creación de un comité asesor para definir las ayudas técnicas básicas a incluir en el catálogo ortoprotésico del SNS.

**B.** Ayudas ópticas.

**C.** Ayudas no ópticas para la vida diaria.

**D.** Ayudas técnicas para el desarrollo profesional.

**A. Creación de un comité asesor para definir las ayudas técnicas básicas a incluir en el catálogo ortoprotésico del SNS.**

Para facilitar el acceso a los pacientes con DMAE a las ayudas técnicas, tanto ópticas como no ópticas, es necesario en primer lugar ampliar el catálogo ortoprotésico de las comunidades autónomas.

Esta inversión contempla el trabajo de 29 expertos que formarían un comité asesor[94], cuyos honorarios medios asignados para este trabajo son de 800 € por experto[79].

Esta parte de la inversión ascendería a 23.200 €.

**B. Ayudas ópticas.**

Una vez definidas, hay que incluir en la inversión el coste de dichas ayudas ópticas. A efectos de este cálculo, basándonos en literatura previa sobre las necesidades de los pacientes con DMAE, se han considerado las siguientes ayudas ópticas y su coste medio[79]:

- Lupa para leer (395 €)
- Lupa para costura (76 €)
- Lupa de bolsillo plegable ergonómica (22 €)
- Mini telescopio monocular (84 €)
- Gafas para ver la televisión (125 €)

Para las tres primeras ayudas, se ha considerado que el 37% de pacientes con DMAE harían uso de ellas, a partir de lo reportado por los pacientes[105]. En el caso del mini telescopio monocular, se considera que un 34,4% lo necesitaría, usando como proxy el porcentaje de pacientes que declararon dejar de ir al cine a causa de la enfermedad[105]. Por último, se asume que un 90,1% de los pacientes necesitarían gafas para ver la televisión, en consonancia con el porcentaje que declara necesitarlas[105].

Por tanto, el coste medio total de las ayudas ópticas por paciente con DMAE ascendería a 323,99 €. Se considera que todos los pacientes que necesiten estas ayudas podrían acceder a ellas.

Para estimar la inversión total, al coste medio por paciente (323,99 €) se ha aplicado la mediana de pacientes con DMAE por comunidad autónoma (28.860, equivalente al caso de Aragón)[8,44,41]. Para ello, se ha calculado la media de pacientes con DMAE por hospital con servicio de oftalmología (2.405 pacientes), a partir del total estimado de pacientes con DMAE en España (707.000)[8] y del total de hospitales con servicio de oftalmología del SNS (294)[44]. Dicha media se ha aplicado al número de hospitales con servicio de oftalmología existentes en cada comunidad autónoma[45], obteniéndose un total estimado de pacientes con DMAE por comunidad autónoma.

Esta parte de la inversión ascendería a 9.350.469,92 €.

**C. Ayudas no ópticas para la vida diaria.**

Otra serie de ayudas técnicas para los pacientes con DMAE facilitan sus tareas y actividades en el día a día. En este análisis se han asumido los siguientes artículos y su coste medio[79]:

- Teléfono con teclas grandes e inalámbrico (168 €)
- Balanza de cocina con voz (143 €)
- Pastillero electrónico con alarma y reloj (22 €)
- Reloj parlante (84 €)

Se asume que el 100% de los pacientes con DMAE podrían acceder a estas ayudas y harían uso ellas, excepto para la balanza de cocina que se asume un uso del 50%[94]. Por tanto, el coste medio total de las ayudas no ópticas por paciente con DMAE ascendería a 345,50 €.

Para estimar la inversión total, al coste medio por paciente (345,50 €) se ha aplicado la mediana de pacientes con DMAE por comunidad autónoma (28.860)[8,44,45], estimada de igual forma que en la inversión anterior.

Esta parte de la inversión ascendería a 9.971.130,00 €.

**D. Ayudas técnicas para el desarrollo profesional.**

Para las personas con DMAE que están trabajando (8,3%)[105], se incluye el coste de las ayudas técnicas para el desarrollo profesional y la adaptación del puesto de trabajo:

- Lámpara de mesa (167 €)
- Teclado de alto contraste (28,99 €)
- Lupa de aumento pantalla (148,95 €)
- Ratón magnificador para leer en una pantalla o lupa televisor (342 €)
- Atril para baja visión (172,43 €)

El coste medio total por persona con DMAE ascendería a 859,37 €. Se considera que todos los pacientes que trabajan y que necesiten estas ayudas podrían acceder a ellas.

Para estimar la inversión total, a partir de la mediana de pacientes con DMAE por comunidad autónoma (28.860)[8,44,45], estimada de igual forma que en la inversión anterior, y el porcentaje de pacientes con DMAE que trabajan (8,3%)[105], se ha aplicado el coste medio de estas ayudas técnicas por paciente (859,37 €).

Esta parte de la inversión ascendería a 2.066.784,85 €.

**Coste de la propuesta 15 = 21.411.584,77 €**

## BENEFICIO

Todos los beneficios parten de la población con DMAE en una comunidad autónoma mediana (28.860)[8,44,45], que son los potenciales usuarios de las ayudas, teniendo en cuenta que solamente el 78,4% de estos no abandonarían las ayudas ópticas prescritas[162].

El beneficio total de esta propuesta se dividiría en las siguientes partidas:

**A.** Mejoraría el ámbito social y de ocio de los pacientes con DMAE.

**B.** Mejoraría la movilidad de los pacientes con DMAE.

**C.** Mejoraría el estado emocional de los pacientes.

**D.** Se evitarían las caídas relacionadas con la patología.

**E.** Se disminuiría la carga de cuidado informal en lo relativo a las actividades de la vida diaria, gracias a que los pacientes con DMAE tendrían mayor autonomía.

**F.** Se reduciría el número de personas con DMAE en situación de desempleo gracias a la adaptación del puesto de trabajo.

### A. Mejoraría el ámbito social y de ocio de los pacientes con DMAE.

Los pacientes con DMAE realizan menos actividades sociales, dadas sus limitaciones para moverse fuera de casa o para ver a distancia[163]. Gracias a las ayudas técnicas (ópticas y no ópticas) los pacientes podrían disfrutar de actividades como ver la televisión, leer, ir al teatro, etc.[164].

A partir de la mediana de pacientes con DMAE por comunidad autónoma (28.860)[8,44,45], estimada de igual forma que en la inversión anterior, y el porcentaje de pacientes que no abandonarían las ayudas ópticas prescritas (78,4%)[162], se ha aplicado el porcentaje de aquellos que declaran tener alguna dificultar para salir al cine, al teatro o a ver eventos deportivos (34,4%)[105], así como el gasto medio anual por persona de 45 años o más en ocio y cultura (630,26 €)[49].

Esta parte del beneficio ascendería a 4.912.455,31 €.

### B. Mejoraría la movilidad de los pacientes con DMAE.

Los pacientes con DMAE tienen problemas de movilidad, que implican limitaciones para viajar o para salir fuera de casa[165,166]. Gracias a las ayudas ópticas podrían reducir dichas limitaciones[167].

A partir de la mediana de pacientes con DMAE por comunidad autónoma (28.860)[8,44,45], estimada de igual forma que en la inversión anterior, el porcentaje de pacientes que no abandonarían las ayudas ópticas prescritas (78,4%)[162] y el porcentaje de pacientes que sufren limitación para moverse en el exterior en sitios/recorridos nuevos (31,1%)[105], se aplicado el gasto medio anual en viajes de ocio, recreo y vacaciones como proxy de la mejora de la movilidad (454,55 €)[168].

Esta parte del beneficio ascendería a 3.200.065,37 €.

### C. Mejoraría el estado emocional de los pacientes.

A partir de la mediana de pacientes con DMAE por comunidad autónoma (28.860)[8,44,45], estimada de igual forma que en la inversión anterior, el porcentaje de pacientes que no abandonarían las ayudas ópticas prescritas (78,4%)[162], el porcentaje de pacientes a quienes la DMAE les ha afectado bastante y/o mucho al grado de ansiedad/nerviosismo (36,5%)[105] y el potencial porcentaje de pacientes que podrían reducir

dicho estado emocional (3%)[169], se ha aplicado el coste directo sanitario anual atribuible a la depresión por persona con depresión (407,21 €)[133].

Esta parte del beneficio ascendería a 100.802,64 €.

**D. Se evitarían las caídas relacionadas con la patología.**

A partir de la mediana de pacientes con DMAE por comunidad autónoma (28.860)[8,44,45], estimada de igual forma que en la inversión anterior, el porcentaje de pacientes que no abandonarían las ayudas ópticas prescritas (78,4%)[162], el porcentaje de pacientes que sufren caídas al año (20,2%)[114] y la potencial reducción de dichas caídas (5%)[94], se ha aplicado el coste medio anual en caídas en personas con DMAE (162,91 €)[152].

Esta parte del beneficio ascendería a 37.232,80 €.

**E. Se disminuiría la carga de cuidado informal en lo relativo a las actividades de la vida diaria, gracias a que los pacientes con DMAE tendrían mayor autonomía.**

Algunos pacientes con DMAE no tienen acceso a los recursos necesarios para adaptarse a la nueva situación de déficit visual causado por su enfermedad, lo que aumenta su dependencia y la falta de autonomía[170]. Gracias a las ayudas ópticas se puede potenciar la poca visión que se mantiene en estos pacientes, así como recuperar su independencia y autonomía[171-173]. Esto supondría una disminución de la carga para el cuidador informal en lo relativo a las actividades de la vida diaria.

A partir de la mediana de pacientes con DMAE por comunidad autónoma (28.860)[162], estimada de igual forma que en la inversión anterior, el porcentaje de pacientes que no abandonarían las ayudas ópticas prescritas (78,4%), el porcentaje de pacientes con cuidador informal (47%)[105], el número medio de horas de cuidado al año (520 horas/año)[94] y la potencial reducción de dicha carga de cuidado gracias a una mayor autonomía del paciente (50%)[56], se ha aplicado el salario mínimo por hora de empleados del hogar como proxy del tiempo empleado por el cuidador informal (7,04 €)[50].

Esta parte del beneficio ascendería a 19.451.321,10 €.

**F. Se reduciría el número de personas con DMAE en situación de desempleo gracias a la adaptación del puesto de trabajo.**

A partir de la mediana de pacientes con DMAE por comunidad autónoma (28.860)[8,44,45], estimada de igual forma que en la inversión anterior, el porcentaje de pacientes con DMAE en situación de desempleo (4,5%)[105] y el potencial porcentaje de pacientes que evitarían perder su puesto de trabajo gracias a las ayudas técnicas para la adaptación de dicho puesto (5%)[68], se ha aplicado la ganancia media anual de una persona con discapacidad de 45 y más años: 21.395,61 €[154].

Esta parte del beneficio ascendería a 1.394.303,65 €.

**Beneficio de la propuesta 15 = 29.096.180,87 €**

## COSTE-BENEFICIO

El beneficio de esta propuesta compensaría su coste en 7.684.596 € adicionales. La ratio coste-beneficio sería de 1,36 € por euro invertido (Tabla 40).

**Tabla 40.** Coste-beneficio de la Propuesta 15.

| Descripción | | Valor |
|---|---|---|
| Coste | Ampliación del catálogo ortoprotésico, incorporando as ayudas técnicas (ópticas y no ópticas). | 21.411.585 € |
| Beneficio | Mejorar el ámbito social, la movilidad, el estado emocional y el estado laboral, así como reducir las caídas. | 29.096.181 € |
| Ratio Coste-Beneficio | | 1,36 € |

## ANÁLISIS DE SENSIBILIDAD

Las siguientes variables han entrado a formar parte del análisis de sensibilidad:

- Inversión y beneficio. Número de personas con DMAE por comunidad autónoma. Para el escenario de referencia se utiliza la mediana (28.860, equivalente al caso de Aragón)[8,44,45], mientras que para el para el peor escenario el percentil 25 (19.841 pacientes, que se asemejaría al número de pacientes con DMAE en las Islas Baleares) y para el mejor escenario se utiliza el percentil 75 (42.689 pacientes, que se asemejaría al número de pacientes con DMAE en Castilla y León).
- Beneficio. Porcentaje de pacientes que no sufrirían caídas gracias a las ayudas técnicas. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/- 2,5% (peor escenario: 2,5%; mejor escenario: 7,5%).
- Beneficio. Horas de cuidado informal al año. El peor escenario contempla 260 horas al año, mientras que el mejor escenario contempla 780 horas al año.
- Beneficio. Porcentaje de reducción de las horas de cuidado gracias a que el paciente es más autónomo. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/- 25% (peor escenario: 25%; mejor escenario: 75%).
- Beneficio. Porcentaje de pacientes que evitarían estar en paro gracias a las ayudas técnicas para la adaptación del puesto de trabajo. Se ha variado el dato respecto al escenario de referencia en un +/- 2,5% (peor escenario: 2,5%; mejor escenario: 7,5%).

**Tabla 41.** Análisis de sensibilidad de la Propuesta 15.

| Análisis Coste - Beneficio | Peor escenario | Escenario de referencia | Mejor escenario |
|---|---|---|---|
| Coste | 14.727.715 € | 21.411.585 € | 31.660.186 € |
| Beneficio | 9.481.946 € | 29.096.181 € | 80.061.524 € |
| Beneficio - Coste | -5.245.768 € | 7.684.596 € | 48.401.338 € |
| Ratio Coste - Beneficio | 0,64 € | 1,36 € | 2,53 € |

El análisis de sensibilidad muestra una ratio coste-beneficio situada en un intervalo entre 0,64 € y 2,53 €.

No se puede recomendar la implementación de esta propuesta, dado que en el peor escenario el beneficio no compensa el coste. Aun así, en el escenario de referencia y en el mejor escenario se obtiene una ratio superior a uno, por lo que se recomienda valorar su implementación ajustando los parámetros incluidos en el análisis de sensibilidad a la realidad sobre la que se desea realizar dicha implementación.

### 8.6.3.6. CONCLUSIONES

La evaluación individual de cada una de las propuestas presentadas puede ayudar a establecer un proceso adecuado de toma de decisiones, basado en el posible beneficio que genere cada inversión. El análisis de sensibilidad realizado en torno a cada propuesta permite visualizar un contexto amplio de inversión y beneficio, aun en el peor y el mejor de los supuestos contemplados.

En términos generales, los resultados demuestran la importancia y el impacto de estas propuestas tanto en el uso eficiente de los recursos sanitarios disponibles, como en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con DMAE y de sus cuidadores informales.

Dos tercios de las propuestas evaluadas mostraron una ratio coste-beneficio superior a 1, por lo que se recomienda su implementación. En el resto no se puede recomendar dicha implementación de acuerdo a los datos y las asunciones contempladas en el análisis. Algunas de las asunciones incluidas pueden tener un alto impacto en el resultado final, por lo que se recomienda ajustar los datos a la realidad concreta sobre la que se desea poner en marcha una determinada propuesta y recalcular el resultado.

La identificación de personas con DMAE mediante la propuesta 1 es una de las que mayor ratio coste-beneficio presentan, siendo superior a 1 y, por tanto, ventajosa aún en el peor de los escenarios considerados.

En lo relativo al circuito asistencial y diagnóstico, la propuesta 4 (implementación de software de inteligencia artificial) solamente muestra un resultado negativo en el peor escenario de los contemplados, ya que el beneficio no compensa la inversión. La interpretación de estos datos indica que esta inversión sería más coste-efectiva en una comunidad autónoma con mayor población y mayor infradiagnóstico. Se recomienda ajustar al máximo posible los datos del análisis a la realidad sobre la que se pretenden aplicar, para obtener una mayor precisión en la ratio final, ya que las variables asumidas impactan de manera importante en el resultado.

Respecto al área de atención sanitaria, social y seguimiento, la propuesta 5 de acercar al especialista al paciente, y viceversa, presenta un beneficio relativo positivo, al igual que las propuestas 7.2 (habilitar una línea de atención telefónica para pacientes) y las propuestas 8 (formación para profesionales en el manejo de la DMAE) y 10 (atención social de la DMAE). Del lado contrario, la propuesta 6 (incorporación de perfiles para obtener un equipo multidisciplinar) apenas roza una ratio de 1,00 € en alguno de sus supuestos, siendo el resto desventajosos. La incorporación de los tres nuevos perfiles a la vez supone una inversión muy alta. No obstante, en el mejor escenario contemplado el beneficio podría igualarse al coste. Algo similar ocurre con la propuesta 7.1 de seguimiento telefónico de pacientes, donde el peor escenario ofrece una ratio inferior a 1, que no recomienda su implementación, salvo que las condiciones basales puedan ajustarse a la realidad donde quiera implementarse y el resultado varíe positivamente.

Dentro de la cuarta área, la propuesta 12 sobre información y educación a pacientes obtiene una ratio coste-beneficio superior a 1 por lo que también se recomienda su implementación.

Por último, en relación con la concienciación y soporte social, la propuesta 15 (ayudas técnicas) muestra una ratio inferior a 1 en el peor escenario, por lo que se pide precaución a la hora de tomar una decisión. Se recomienda valorar su implementación ajustando los parámetros incluidos en el análisis de sensibilidad a la realidad sobre la que se desea realizar dicha implementación.

La siguiente tabla resume la estimación de la inversión y el retorno de cada una de las propuestas de actuación, el nivel de aplicación sobre el que se ha realizado el análisis, los AVAC que podrían ganar los pacientes con DMAE, y las recomendaciones de implementación en función de los datos aportados por el análisis coste-beneficio realizado.

**Tabla 42.** Resumen del análisis coste-beneficio y recomendaciones de implementación.

| Áreas de actuación | Propuestas de actuación | Inversión estimada (€) | Retorno estimado (€) | Nivel de aplicación | Incremento en AVAC | Recomendación para la implementación |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **Identificación de la DMAE por parte de las personas en riesgo** | **1.** Información sobre DMAE y llamada a la acción para su cribado | **390.000,00** | **2.740.841,11** | España | **130,52 AVAC** | Implementar la propuesta. |
| **Circuito asistencial y Diagnóstico** | **4.** Coordinación sanitaria | **96.449,07** | **154.766,92** | Comunidad autónoma | **5,95 AVAC** | Ajustar las asunciones adoptadas a la realidad donde se desea implementar la propuesta y recalcular la ratio coste-beneficio. |
| **Atención sanitaria, social y seguimiento** | **5.1.** Adherencia terapéutica: Implementar un servicio de transporte colectivo | **8,56** | **272,07** | Paciente | **0,01 AVAC** | Implementar la propuesta. |
| | **5.2.** Adherencia terapéutica: Acercar al especialista a los centros de atención primaria | **6,26** | **275,53** | Paciente | **0,01 AVAC** | Implementar la propuesta. |
| | **6.** Incorporación de nuevos perfiles sanitarios | **761.381,42** | **622.486,49** | Hospital con servicio de oftalmología | **7,69 AVAC** | Ajustar las asunciones adoptadas a la realidad donde se desea implementar la propuesta y recalcular la ratio coste-beneficio. |
| | **7.1.** Comunicación profesional sanitario-paciente. Seguimiento telefónico de los pacientes con DMAE | **118.566,50** | **139.913,59** | Hospital con servicio de oftalmología | **1,98 AVAC** | Ajustar las asunciones adoptadas a la realidad donde se desea implementar la propuesta y recalcular la ratio coste-beneficio. |
| | **7.2.** Comunicación profesional sanitario-paciente. Habilitación de una línea telefónica de consulta para pacientes con DMAE | **20.843,33** | **34.463,29** | Hospital con servicio de oftalmología | No estimado | Implementar la propuesta. |

| Áreas de actuación | Propuestas de actuación | Inversión estimada (€) | Retorno estimado (€) | Nivel de aplicación | Incremento en AVAC | Recomendación para la implementación |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | **8.** Formación a profesionales sanitarios en el manejo de la DMAE | **34.604,50** | **93.169,70** | Hospital con servicio de oftalmología | No estimado | Implementar la propuesta. |
| | **10.** Atención social de la DMAE | **1.171.249,34** | **2.068.150,54** | Centro de rehabilitación básica | No estimado | Implementar la propuesta |
| **Información y activación** | **12.** Información y educación sanitaria a pacientes | **538.983,50** | **3.484.257,10** | Comunidad autónoma | No estimado | Implementar la propuesta |
| **Concienciación y soporte social** | **15.** Ayudas técnicas del catálogo ortoprotésico | **21.411.584,77** | **29.096.180,87** | Comunidad autónoma | No estimado | Ajustar las asunciones adoptadas a la realidad donde se desea implementar la propuesta y recalcular la ratio coste-beneficio. |

## ANEXO C: Abreviaturas

**Tabla 43.** Abreviaturas

| | |
|---|---|
| **ACB** | Análisis coste-beneficio |
| **ACE** | Análisis coste-efectividad |
| **ACU** | Análisis coste-utilidad |
| **AV** | Agudeza visual |
| **AVAC** | Años de Vida Ajustados por Calidad |
| **AE** | Atención Especializada |
| **AP** | Atención Primaria |
| **BCVA** | Mejor Agudeza Visual Corregida |
| **CC.AA.** | Comunidades Autónomas |
| **CEOMA** | Confederación Española de Organizaciones de Mayores |
| **CDS** | Costes Directos Sanitarios |
| **CDNS** | Costes Directos No Sanitarios |
| **CNOO** | Colegio Nacional de Ópticos Optometristas |
| **CI** | Costes Indirectos |
| **CRB** | Centro de Rehabilitación Básica |
| **CT** | Costes Totales |
| **CVRS** | Calidad de vida relacionada con la salud |
| **DE** | Desviación Estándar |
| **DMAE** | Degeneración Macular Asociada a la Edad |
| **DX** | Diagnóstico |
| **IPC** | Índice de Precios al Consumo |
| **MSCBS** | Ministerio de Salud, Consumo y Bienestar Social |
| **N** | Muestra |
| **OCT** | Tomógrafo de Coherencia Óptica |
| **OMS** | Organización Mundial de la Salud |
| **ONCE** | Organización Nacional de Ciegos de España |
| **SAS** | Statistical Analysis Software |
| **SEO** | Sociedad Española de Oftalmología |
| **SEMERGEN** | Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria |
| **SEMG** | Sociedad Española de Médicos Generales y de Família |
| **SNS** | Sistema Nacional de Salud |
| **SERV** | Sociedad Española de Retina y Vítreo |
| **UDP** | Unión Democrática de Pensionistas y Jubilados de España |
| **VFQ** | Visual Function Questionnaire |

# ANEXO D: índice de tablas y figuras

## 8.8. Índice de tablas


| | | |
|---|---|---|
| **Tabla 1.** | Descripción de la DMAE y síntomas según tipo de DMAE | **22** |
| **Tabla 2.** | Necesidad de cuidador informal debido a la DMAE según tipo de DMAE | **29** |
| **Tabla 3.** | Priorización de las propuestas de acción según su impacto y factibilidad | **39** |
| **Tabla 4.** | Propuestas cuantificadas en el análisis coste-beneficio. | **41** |
| **Tabla 5.** | Resumen del coste-beneficio de las propuestas | **41** |
| **Tabla 6.** | Desglose de costes incluidos en el análisis | **70** |
| **Tabla 7.** | Precios unitarios asociados a los recursos directos sanitarios (€ 2019) | **72** |
| **Tabla 8.** | Precios unitarios asociados a los recursos directos no sanitarios (€ 2019). | **74** |
| **Tabla 9.** | Precios unitarios asociados a la productividad laboral (€ 2019) | **75** |
| **Tabla 10.** | Perfil profesional de los panelistas | **79** |
| **Tabla 11.** | Costes en visitas médicas previas al diagnóstico por paciente, según financiación (€ 2019) | **83** |
| **Tabla 12.** | Costes directos sanitarios por paciente y año, según tipo de coste y financiación (€ 2019) | **83** |
| **Tabla 13.** | Costes directos no sanitarios por paciente y año, según tipo de coste y financiación (€ 2019) | **84** |
| **Tabla 14.** | Costes totales por paciente y año, según categoría de coste y financiación (€ 2019) | **84** |
| **Tabla 15.** | Análisis de sensibilidad: costes totales por paciente y año, según categoría de coste y financiación (€ 2019) | **85** |
| **Tabla 16.** | Costes medios por paciente y año según categorías de coste y sexo (€ 2019) | **86** |
| **Tabla 17.** | Costes medios por paciente y año según categorías de coste y tramos de edad (€ 2019) | **87** |
| **Tabla 18.** | Costes medios por paciente y año según categorías de coste y tipo de DMAE (€ 2019) | **87** |
| **Tabla 19.** | Costes medios por paciente y año según categorías de coste y presencia de otra enfermedad de la vista (€ 2019) | **88** |
| **Tabla 20.** | Coste-beneficio de la Propuesta 1. | **94** |
| **Tabla 21.** | Análisis de sensibilidad de la Propuesta 1. | **94** |
| **Tabla 22.** | Coste-beneficio de la Propuesta 4. | **99** |
| **Tabla 23.** | Análisis de sensibilidad de la Propuesta 4. | **100** |
| **Tabla 24.** | Coste-beneficio de la Propuesta 5.1. | **103** |

| | | |
|---|---|---|
| **Tabla 25.** | Análisis de sensibilidad de la Propuesta 5.1. | **103** |
| **Tabla 26.** | Coste-beneficio de la Propuesta 5.2. | **106** |
| **Tabla 27.** | Análisis de sensibilidad de la Propuesta 5.2. | **106** |
| **Tabla 28.** | Coste-beneficio de la Propuesta 6. | **115** |
| **Tabla 29.** | Análisis de sensibilidad de la Propuesta 6. | **116** |
| **Tabla 30.** | Coste-beneficio de la Propuesta 7.1. | **120** |
| **Tabla 31.** | Análisis de sensibilidad de la Propuesta 7.1 | **121** |
| **Tabla 32.** | Coste-beneficio de la Propuesta 7.2. | **124** |
| **Tabla 33.** | Análisis de sensibilidad de la Propuesta 7.2 | **124** |
| **Tabla 34.** | Coste-beneficio de la Propuesta 8. | **126** |
| **Tabla 35.** | Análisis de sensibilidad de la Propuesta 8. | **126** |
| **Tabla 36.** | Coste-beneficio de la Propuesta 10. | **132** |
| **Tabla 37.** | Análisis de sensibilidad de la Propuesta 10 | **133** |
| **Tabla 38.** | Coste-beneficio de la Propuesta 12. | **136** |
| **Tabla 39.** | Análisis de sensibilidad de la Propuesta 12. | **136** |
| **Tabla 40.** | Coste-beneficio de la Propuesta 15. | **141** |
| **Tabla 41.** | Análisis de sensibilidad de la Propuesta 15. | **141** |
| **Tabla 42.** | Resumen del análisis coste-beneficio y recomendaciones de implementación. | **143** |
| **Tabla 43.** | Abreviaturas. | **145** |


## 8.9. Índice de figuras


| | | |
|---|---|---|
| **Figura 1.** | Metodología del proyecto | **18** |
| **Figura 2.** | Distribución de la calidad de la vista según tipo de DMAE | **20** |
| **Figura 3.** | Tiempo transcurrido acumulado entre inicio de los síntomas e inicio de tratamiento según densidad poblacional de la provincia de referencia y el tipo de DMAE | **25** |
| **Figura 4.** | Impacto emocional y perspectivas de evolución en el diagnóstico de DMAE según la visión del paciente | **26** |
| **Figura 5.** | Puntuación media del cuestionario VFQ-25 y sus dimensiones según la visión actual de la persona con DMAE | **27** |
| **Figura 6.** | Mucha o bastante afectación de la DMAE en el estado emocional | **28** |
| **Figura 7.** | Necesidad de ayuda (siempre o casi siempre) de otra persona para realizar las actividades de la vida diaria debido a la DMAE | **29** |
| **Figura 8.** | Pacientes con dificultad extrema o que habían dejado de hacer actividades de la vida diaria debido a problemas relacionados con la vista | **31** |

| | | |
|---|---|---|
| **Figura 9.** | Mucha o bastante afectación en las diferentes áreas de la vida según tipo de DMAE | **32** |
| **Figura 10.** | Personas que señalan como “definitiva” o “mayormente” ciertas las afirmaciones relacionadas con el impacto de su vista en su vida diaria | **33** |
| **Figura 11.** | Costes medios e intervalo de confianza al 95% según categorías: comparación entre caso de referencia y análisis de sensibilidad (€ 2019) | **34** |
| **Figura 12.** | Diagrama de las reuniones del comité científico | **66** |
| **Figura 13.** | Dimensiones de análisis de los grupos focales | **77** |
| **Figura 14.** | Distribución de costes totales según categorías: comparación entre caso de referencia y análisis de sensibilidad | **86** |

# ANEXO E: Cuestionario a personas con DMAE
# Entrevistas a los pacientes

## 0. INTRODUCCIÓN-CONSENTIMIENTO-FILTROS

Le agradecemos que haya tenido la generosidad de participar en este estudio, cuyo objetivo es poner de manifiesto la importancia de la degeneración macular asociada a la edad, también conocida por DMAE. Para ello, es muy importante que usted que padece esta enfermedad visual nos pueda contar, de primera mano, el impacto de la enfermedad en su vida diaria.

En este estudio, que cuenta con la participación de las asociaciones Acción Visión España y Mácula Retina y Novartis Farmacéutica, está previsto que participen más de 400 personas de toda España.

Su participación consiste en esta única entrevista, que aborda diferentes aspectos de la vida cotidiana y que tendrá una duración aproximada de 45 minutos. Además, su participación en este estudio no le generará ningún tipo de riesgo ni molestia.

Por favor tenga la seguridad de que todas sus respuestas serán tratadas confidencialmente, no recogeremos ni su nombre ni su nº de teléfono y toda la información facilitada será tratada de acuerdo con la legislación vigente sobre protección de datos de carácter personal. La información de su entrevista se tratará de forma conjunta con las respuestas del resto de entrevistas para analizar los resultados

- ¿Nos da su consentimiento para participar y empezar la entrevista? ☐ No ☐ Sí

*En caso negativo, se darán las gracias al paciente y finalizará aquí la llamada*

- ¿Ha realizado algún tipo de encuesta sobre DMAE desde el mes* de _____? ☐ No ☐ Sí

  ** Cuando sepamos en qué mes se empieza, se concretará en esta pregunta para todos los pacientes que llamen.*

*En caso afirmativo, dar las gracias y finalizar aquí la llamada*

- ¿Padece usted DMAE o Degeneración Macular Asociada a la Edad? *(También dicen que "tienen mácula")*

  ☐ No ☐ Sí *En caso negativo, dar las gracias y finalizar aquí la llamada*

- ¿Está actualmente participando en algún ensayo clínico?

  ☐ No ☐ Sí *En caso afirmativo, finalizar aquí la llamada*

## 1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO *(7 preguntas)*

### 1.1 Edad _____ *(≥ 50a.)*

### 1.2 Sexo ☐ Hombre ☐ Mujer

## 1.3 Vive acompañado

☐ No ☐ Sí: *(Respuesta múltiple)*

☐ Pareja

☐ Hijos

☐ Cuidador interno (persona que vive con usted y que recibe remuneración económica, para realizar tareas del hogar o como acompañamiento y ayuda)

☐ Otro (especificar):

## 1.4 Situación laboral actual:

☐ En activo
- ☐ Jornada completa
- ☐ Jornada parcial: horas/semana trabajadas
- ☐ Sin incapacidad laboral
- ☐ Con incapacidad laboral
  - ☐ Permanente Parcial *(puede trabajar en su trabajo habitual u otro)*
  - ☐ Permanente Total *(puede trabajar en otro trabajo diferente del habitual)*

¿La incapacidad es debido a la DMAE? ☐ No ☐ Sí

☐ No activo
- ☐ Estudiante
- ☐ Jubilado ¿Debido a la DMAE? ☐ No ☐ Sí
- ☐ En paro ¿Debido a la DMAE? ☐ No ☐ Sí
- ☐ Sin incapacidad laboral
- ☐ Con incapacidad laboral

- Tipo de incapacidad:
  - ☐ Baja médica (nº de días):
  - ☐ Permanente Parcial *(puede trabajar en su trabajo habitual u otro)*
  - ☐ Permanente Total *(puede trabajar en otro trabajo diferente del habitual)*
  - ☐ Permanente absoluta *(no puede trabajar, pero sí realizar actividades cotidianas sin ayuda)*
  - ☐ Gran invalidez *(no puede trabajar y necesita ayuda en actividades cotidianas)*
  - ☐ NS/NC
- Porcentaje de discapacidad: %
- ¿Cuánto tiempo hace que tiene la incapacidad? *(indicar en meses o años)*
- ¿La incapacidad es debido a la DMAE? ☐ No ☐ Sí

**1.5** *(Preguntar solo en caso de haber marcado "con incapacidad laboral")* **¿Recibe algún tipo de ayuda económica oficial por discapacidad o invalidez diferente a la pensión por jubilación?**

- ☐ No me la han dado
- ☐ No la he solicitado
- ☐ No lo sé
- ☐ Sí, ¿podría indicarnos la cantidad mensual? _____ €
- ☐ Prefiere no responder

**1.6 ¿Pertenece a algún grupo de apoyo o asociación de pacientes relacionado con la DMAE?**

- ☐ Sí
- ☐ No *En caso negativo, indicar motivo (Respuesta múltiple):*
  - ☐ No conocía su existencia
  - ☐ No creo que sean útiles para mí
  - ☐ Mi profesional sanitario/trabajador social de referencia no me lo ha aconsejado
  - ☐ Me gustaría, pero no hay ninguna en mi localidad
  - ☐ No pertenezco, pero las sigo por Internet

**1.7 ¿Actualmente está diagnosticado de alguna otra enfermedad o problema de salud diferente a la DMAE?** *En caso negativo, indicar "Ninguna". En caso afirmativo, identificar las enfermedades que indique el paciente en la siguiente lista o añadir en 'otra'.*

- ☐ Ninguna
- ☐ Angina de pecho
- ☐ Artritis
- ☐ Artrosis
- ☐ Asma
- ☐ Cáncer
- ☐ Enfermedades inflamatorias intestinales
- ☐ Demencia o Alzheimer
- ☐ Depresión
- ☐ Diabetes
- ☐ Ictus (embolia, hemorragia cerebral, infarto cerebral)
- ☐ Otra(especificar): _____
- ☐ Fibromialgia
- ☐ Hepatitis
- ☐ Hipertensión (tensión alta)
- ☐ Infarto
- ☐ Insuficiencia cardíaca
- ☐ Insuficiencia renal
- ☐ Osteoporosis
- ☐ Parkinson
- ☐ Problemas auditivos
- ☐ Ulcera gastroduodenal
- ☐ EPOC

## 2. IMPACTO CLÍNICO: DATOS CLÍNICOS, RUTA ASISTENCIAL Y USO DE RECURSOS

*(23 preguntas)*

### DATOS CLÍNICOS

#### 2.1 ¿Sabe si su DMAE es de tipo húmeda o seca?

- ☐ No
- ☐ Sí
  - ☐ Húmeda
  - ☐ Seca

#### 2.2 ¿Qué ojo tiene afectado?

- ☐ Izquierdo
- ☐ Derecho
- ☐ Ambos

#### 2.3 ¿Cuánto tiempo hace, aproximadamente, que se la diagnosticaron?

- ☐ Meses
- ☐ Años

#### 2.4 En el momento del diagnóstico, ¿cómo era su visión?

*Se preguntará para el/los ojos/s afectados. (Respuesta única)*

- ☐ Excelente
- ☐ Buena
- ☐ Regular
- ☐ Mala
- ☐ Muy mala
- ☐ Completa ceguera

#### 2.5 ¿Padece otra enfermedad de la vista diferente de la DMAE?

- ☐ No
- ☐ Si

*En caso afirmativo, indicar cuál (Respuesta múltiple):*

- ☐ Cataratas
- ☐ Glaucoma
- ☐ Retinopatía diabética
- ☐ Uveitis
- ☐ Otras (especificar): _____

#### 2.6 ¿Ha recibido alguna vez, está recibiendo o va a iniciar algún tratamiento para su DMAE?

- ☐ No
- ☐ Si

*En caso afirmativo, indicar cuál (Respuesta múltiple):*

- ☐ Inyecciones intraoculares/intravítreas
- ☐ Láser
- ☐ Terapia fotodinámica
- ☐ Suplementos vitamínicos

**2.7 ¿Indique cuáles de los siguientes síntomas de la vista padece actualmente?** *(respuesta múltiple)*

- Visión borrosa en el centro del campo visual
- Sin visión en el centro del campo visual
- Forma de las imágenes alterada
- Tamaño de las imágenes alterado
- Manchas blancas
- Sensación de ver luces y/o destellos
- Otros (especificar de forma breve):
- Ninguno

## RUTA ASISTENCIAL

**2.8 Indique por favor la localidad y el nombre del Hospital, Clínica o Centro de Salud/Ambulatorio al que acude habitualmente para el seguimiento de la DMAE.**

- Localidad:
- Nombre del centro sanitario:

**2.9 Aproximadamente, ¿cuánto tiempo pasó desde que empezó a notar las primeras molestias visuales hasta que un médico le dijo que padecía DMAE?**

- Semanas
- Meses
- Años

*(Preguntar solo para las respuestas afirmativas en 2.6)* **Aproximadamente, ¿cuánto tiempo pasó desde que un médico le diagnosticó la DMAE hasta que empezó a recibir un tratamiento?** *(El tiempo no puede ser > al indicado en 2.3.)*

- Semanas
- Meses
- Años

**2.10 ¿A qué profesional acudió por primera vez ante las molestias/síntomas de la vista (p.e. pérdida de visión)?** *(respuesta múltiple)*

- Médico de familia SS
- Urgencias
- Oftalmólogo SS
- Oftalmólogo privado/mutua
- Óptica/optometrista
- Otro (especificar):

**2.11 Después de esa primera consulta, ¿qué médico le diagnosticó?** *(respuesta única)*

- El mismo de la primera vez
- Médico de familia SS
- Urgencias
- Oftalmólogo SS
- Oftalmólogo privado/mutua
- Óptica/optometrista
- Otro (especificar):

**2.12 Una vez diagnosticado/a, ¿a qué tipo de centro médico acude regularmente por motivos relacionados con su DMAE (seguimiento, tratamiento, problemas relacionados con la enfermedad, etc.?:** *(respuesta múltiple)*

- Ambulatorio/Centro de Salud
- Clínica o centro médico privado
  *(Preguntar el motivo de acudir a un centro privado) (respuesta múltiple):*
  - No sabía que podía ir al Oftalmólogo por la SS
  - No recibí la atención esperada en el Hospital Público
  - Soy consciente de que existe una atención pública, pero prefiero la privada
- Hospital
- Ninguno
- Otro (especificar):

**2.13** *(Preguntar solo para las respuestas afirmativas en 2.6)* **En los últimos 12 meses, ¿ha recibido tratamiento en forma de inyecciones en el ojo?**

- No
- Si

*En caso afirmativo, hacer las siguientes preguntas:*

- En los últimos 12 meses, ¿aproximadamente cuántas inyecciones le han puesto? (Si no lo sabe con seguridad, haga un cálculo aproximado)
- ¿Las inyecciones se las han puesto en un centro privado?
  - No
  - Si *En caso afirmativo,* ¿cuál es el coste aproximado de cada inyección? €
- En los últimos 12 meses, ¿aproximadamente cuántas veces le han retrasado la visita para la inyección?

  Nº de veces: No lo recuerdo
- Habitualmente, el día que tiene una visita para ponerse la inyección, ¿cuánto tiempo tiene que esperar hasta que lo atiende el médico?

  Minutos Horas

**2.14 En los últimos 12 meses, ¿aproximadamente a cuántas consultas en total ha acudido para ponerse el tratamiento o solo para control y seguimiento de la DMAE? (Si no lo sabe con seguridad, haga un cálculo aproximado)**

Nº de visitas: ☐ No lo recuerdo

**2.15 El día que tiene una consulta médica de control o seguimiento de la DAME (sin tratamiento), ¿cuánto tiempo tiene que esperar normalmente hasta que lo atiende el médico?**

☐ ☐ Minutos ☐ Horas

## USO DE RECURSOS

**2.16 En los últimos 12 meses, ¿cuántas veces ha acudido a consulta con los siguientes profesionales debido a la DMAE?** *(En caso de respuestas como 'cada 2 meses', el entrevistador calculará e indicará el nº de visitas en 12 meses) (En caso de centro privado, preguntar el coste aproximado de cada visita)*

| | Centro privado | | Centro público | NS/NC |
|---|---|---|---|---|
| | Nº de veces | coste visita (€) | Nº de veces | |
| Médico de família (privado o ambulatorio, centro de salud) | | | | |
| Oftalmólogo (centro privado o público: hospital) | | | | |
| Óptica/optometrista (centro privado o público) | | | | |
| Psicólogo (centro privado o público) | | | | |
| Enfermería (centro privado o público) | | | | |
| Asistente social | | | | |

**2.17 En los últimos 12 meses, ¿ha tenido que acudir a urgencias debido a molestias o accidentes relacionados con su DMAE?**

☐ No ☐ Si *(Preguntar nº de veces):*

| Nº de veces centro privado | Nº de veces centro público | NS/NC |
|---|---|---|
| | | |

**2.18 En los últimos 12 meses, ¿ha tenido que ser hospitalizado (>24 horas) debido a molestias o accidentes relacionados con su DMAE?**

☐ No ☐ Si, - Nº de días en total en hospital público ☐

- Nº de días en total en hospital privado ☐

## 2.19 En los últimos 12 meses, ¿ha precisado de algunos de estos transportes para acudir a las visitas médicas o por tener molestias o accidentes relacionados con su DMAE?

*(En caso afirmativo, preguntar financiación y en caso de no financiado intentar que den el coste o el tiempo por trayecto, uno de los dos datos*

| | Financiado por el sistema público | Coste/Tiempo por trayecto |
|---|---|---|
| ☐ Ambulancia<br>Nº de veces en los últimos 12 meses | ☐ Si ☐ No | Tiempo por trayecto ____ min. |
| ☐ Coche particular<br>Nº de veces en los últimos 12 meses | ☐ Si ☐ No | Coste por trayecto ____ euros<br>Tiempo por trayecto ____ min. |
| ☐ Transporte colectivo adaptado<br>Nº de veces en los últimos 12 meses | ☐ Si ☐ No | Coste por trayecto ____ euros<br>Tiempo por trayecto ____ min. |
| ☐ Transporte público (tren, metro, autobús)<br>Nº de veces en los últimos 12 meses | ☐ Si ☐ No | Coste por trayecto ____ euros<br>Tiempo por trayecto ____ min. |
| ☐ Ambulancia<br>Nº de veces en los últimos 12 meses | ☐ Si ☐ No | Coste por trayecto ____ euros<br>Tiempo por trayecto ____ min. |
| ☐ Va caminando | | |

## 2.20 ¿Ha necesitado utilizar alguna de las siguientes ayudas técnicas debido a la DMAE?

*Preguntar cada opción y, en caso afirmativo, preguntar cuánto le costó aproximadamente:*

| | Sí/No | Coste aproximado (€) | NS/NC |
|---|---|---|---|
| ☐ Gafas oscuras o de sol para protegerse de la luz | | | |
| ☐ Gafas normales graduadas | | | |
| ☐ Otras ayudas para leer<br>(lupa, lámpara especial, aplicación de ordenador, etc.) | | | |
| ☐ Protectores para golpes en casa | | | |
| ☐ Sensores de humo en casa | | | |
| ☐ Otros (especificar) | | | |

## 2.21 ¿Tiene algún otro gasto mensual que deba pagar de su bolsillo por motivos relacionados con su DMAE (alimentación, homeopatía u otra medicina natural, etc..?

☐ No

☐ Si *En caso afirmativo, recoger los tipos de gasto y en coste mensual de cada uno*

**2.22 ¿Tiene ayuda de alguna persona, que reciba remuneración económica, para realizar las tareas domésticas/del hogar o para tareas cotidianas y de acompañamiento, debido a la DMAE?** *Recoger horas/semana u horas/mes si no es cada semana*

☐ No

☐ Sí, pagado por el paciente, su família, etc... ____ €/mes ____ Horas/semana ____ Horas/mes

☐ Sí, pagado por el sistema público ____ Horas/semana ____ Horas/mes

**2.23 ¿Cuenta con la ayuda de alguna persona cercana (familiar, vecino, voluntario), que NO reciba remuneración económica a cambio, para realizar las tareas domésticas/del hogar o para tareas cotidianas y de acompañamiento, debido a la DMAE?**

☐ No

☐ Si *En caso afirmativo, hacer las siguientes preguntas*

- Horas de cuidado/semana: ____
- Este cuidador es *(respuesta múltiple)*
  - ☐ Pareja
  - ☐ Hijos
  - ☐ Otro familiar(especificar): ____
  - ☐ Vecino
  - ☐ Voluntario
  - ☐ Otra persona
- ¿Actualmente esta persona está trabajando? ☐ No ☐ Si *En caso afirmativo:*
  - En los últimos 6 meses, ¿esta persona se ha tenido que ausentar de su trabajo para acompañarle a usted a visitas o pruebas médicas, o porque usted no se encontraba bien debido a la DMAE?

    ☐ No ☐ Si *En caso afirmativo:*

    - En los últimos 6 meses, aproximadamente, esta persona ¿cuántos días/horas en total se ha ausentado de su trabajo por estos motivos?

      ____ ☐ Horas ☐ Días ☐ NS/NC

## 3. 3 IMPACTO PSICOLÓGICO, SATISFACCIÓN Y EXPECTATIVAS *(9 preguntas)*

### 3.1 ¿Cómo fue el impacto emocional cuando le dijeron que tenía DMAE?

☐ Muy alto ☐ Alto

☐ Bajo ☐ Muy bajo

### 3.2 En ese momento del diagnóstico, ¿sintió o pensó...

- Miedo por el riesgo de quedarme ciego
- Que preferiría morir antes de quedar ciego
- Que haría lo que hiciera falta para no quedar ciego
- Me asusté, me paralicé y no sabía que hacer
- No entendía lo que me estaba contando el médico
- No me preocupaba, no me iba a afectar esta enfermedad

### 3.3 Cuando supo que tenía DMAE, ¿cómo pensaba que sería la evolución de los problemas de visión? *(respuesta única)*

- Mejoraría solo un poco
- Mejoraría bastante
- Me quedaría como estaba entonces
- Empeoraría solo un poco
- Empeoraría bastante
- Acabaría perdiendo la visión
- No lo sabía, no conocía la enfermedad

### 3.4 Respecto a lo que usted esperaba del tratamiento cuando lo empezó, ¿cuál ha sido el resultado?: *(solo para las respuestas afirmativas en el pt. 2.6) (respuesta única)*

- Mucho mejor al esperado
- Bastante mejor al esperado
- Más o menos el esperado
- Bastante peor al esperado
- Mucho peor al esperado

### 3.5 ¿Está satisfecho/a con los beneficios que le ha aportado el tratamiento para la DMAE?: (solo para las respuestas afirmativas en el pt. 2.6) *(respuesta única)*

- Muy satisfecho
- Bastante satisfecho
- Ni satisfecho ni insatisfecho
- Bastante insatisfecho
- Muy insatisfecho

### 3.6 ¿Está satisfecho con la atención recibida por parte de los profesionales sanitarios principalmente en los primeros meses después de darle el diagnóstico?

- Sí
- No *En caso negativo, indicar el motivo:*
- Falta de tiempo durante las consultas
- Falta de empatía con el paciente
- Pocas explicaciones sobre la enfermedad y sus consecuencias
- Otros motivos:

**3.7 ¿En qué medida le supone un esfuerzo o incomodidad tener que seguir el tratamiento que le han indicado para su DMAE? (solo para las respuestas afirmativas en el pt. 2.6)** *(respuesta única)*

☐ Mucho ☐ Bastante ☐ Indiferente ☐ Poco ☐ Nada

**3.8 ¿Se ha saltado alguna consulta de control o de tratamiento?, motivos:**

☐ No ☐ Sí *(Indicar motivo):*

*(respuesta múltiple)*

☐ Por no molestar a mi cuidador (no podía acompañarme)

☐ Por miedo al pinchazo

☐ Por incomodidad

☐ Por otras causas

**3.9 ¿Ha recibido anteriormente tratamiento intravítreo para su DMAE y lo ha abandonado?: (solo para las respuestas afirmativas en el pt. 2.6)** *(respuesta única)*

☐ No ☐ Sí *(Indicar motivo):*

*(respuesta múltiple)*

☐ Mi oftalmólogo me lo paró y no sé el motivo

☐ Mi oftalmólogo me lo paró porque ya no me hacía efecto

☐ Yo mismo/a noté que no mejoraba (cambiaba respecto a cuando empecé) y me cansé del tratamiento

☐ Yo mismo/a noté que empeoraba y me cansé del tratamiento

☐ Suponía una carga para mi familia, que me acompañaran tantas veces al hospital

☐ Me tenía que pagar el medicamento y no podía permitírmelo

**3.10 ¿En qué grado considera que la DMAE ha afectado a las siguientes facetas de su personalidad?** *(leer todas las opciones y pedir una respuesta para cada una):*

| | Mucho | Bastante | Poco | Nada |
|---|---|---|---|---|
| Paciencia | | | | |
| Concentración | | | | |
| Autoconfianza/seguridad en sí mismo | | | | |
| Sentimiento de soledad | | | | |
| Irritabilidad | | | | |
| Cansancio | | | | |
| Estado de ánimo | | | | |
| Ansiedad/nerviosismo | | | | |
| Independencia | | | | |

# 4.CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

## CUESTIONARIO VFQ-25

### *SECCIÓN A: FUNCION VISUAL*

Primero, me gustaría leerle unas declaraciones sobre su vista o sobre los sentimientos que tiene de su vista.

Si usa lentes o lentes de contacto, por favor responda a todas las preguntas como si los llevara puestos, con uno o los dos ojos abiertos, como vea mejor.

**A1. Actualmente, diría usted que su vista (usando lentes o lentes de contacto, si es que usted los usa) es excelente, buena, regular, mala, muy mala, o está completamente ciego/a?**

*[ENTREVISTADOR: SI EL ENCUESTADO TIENE VISIÓN EN UN OJO, EL ENCUESTADO DEBE RESPONDER SOBRE LA VISIÓN GENERAL EN LA MEJOR SITUACIÓN]*

*(LEER LAS CATEGORÍAS SI ES NECESARIO)*

*(Seleccionar una)*

- ☐ Excelente
- ☐ Buena
- ☐ Regular
- ☐ Mala
- ☐ Muy mala
- ☐ Completa ceguera

**A2. ¿Qué tan seguido se preocupa acerca de su vista? Diría usted que:**

*(LEER LAS CATEGORÍAS SI ES NECESARIO)*

*(Seleccionar una)*

- ☐ Nunca
- ☐ Una pequeña parte del tiempo
- ☐ Parte del tiempo
- ☐ La mayor parte del tiempo
- ☐ Todo el tiempo

**A3. ¿Cuánto dolor o malestar diría usted que ha sentido en los ojos o alrededor de los ojos (por ejemplo, ardor, picazón, o dolor)? Diría usted que:**

*(LEER LAS CATEGORÍAS SI ES NECESARIO)*

*(Seleccionar una)*

- ☐ Nada
- ☐ Un poco
- ☐ Moderado
- ☐ Severo
- ☐ Muy severo

## *DIFICULTAD CON ACTIVIDADES*

Las siguientes preguntas son acerca de cuanta dificultad tiene, si acaso tiene alguna, para hacer ciertas actividades. Si usa lentes o lentes de contacto, por favor responda a las preguntas como si los llevara puestos.

**A4. ¿Cuánto dolor o malestar diría usted que ha sentido en los ojos o alrededor de los ojos (por ejemplo, ardor, picazón, o dolor)? Diría usted que:**

*(LEER LAS CATEGORÍAS SI ES NECESARIO)*

*(Seleccionar una)*

- ☐ Ninguna dificultad
- ☐ Un poco de dificultad
- ☐ Moderada dificultad
- ☐ Extrema dificultad
- ☐ Dejó de hacerlo a causa de su vista
- ☐ Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

**A5. ¿Cuánta dificultad tiene para hacer trabajos o pasatiempos/hobbies que requieren que usted vea bien de cerca, como cocinar, coser, arreglar cosas en la casa, o usar herramientas? Diría usted que:**

*(LEER LAS CATEGORÍAS SI ES NECESARIO)*

*(Seleccionar una)*

- ☐ Ninguna dificultad
- ☐ Un poco de dificultad
- ☐ Moderada dificultad
- ☐ Extrema dificultad
- ☐ Dejó de hacerlo a causa de su vista
- ☐ Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

**A6. A causa de su vista, ¿cuánta dificultad tiene usted para encontrar algo que está en un estante/repisa lleno/a de cosas? Diría usted que tiene:**

*(LEER LAS CATEGORÍAS SI ES NECESARIO)*

*(Seleccionar una)*

- ☐ Ninguna dificultad
- ☐ Un poco de dificultad
- ☐ Moderada dificultad
- ☐ Extrema dificultad
- ☐ Dejó de hacerlo a causa de su vista
- ☐ Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

**A7. A causa de su vista, ¿cuánta dificultad tiene usted para leer los nombres de las calles o los nombres de las tiendas? Diría usted que tiene:**

*(LEER LAS CATEGORÍAS SI ES NECESARIO)*

*(Seleccionar una)*

- ☐ Ninguna dificultad
- ☐ Un poco de dificultad
- ☐ Moderada dificultad
- ☐ Extrema dificultad
- ☐ Dejó de hacerlo a causa de su vista
- ☐ Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

**A8. A causa de su vista, ¿cuánta dificultad tiene usted para bajar escalones, escaleras, o el borde de la acera/banqueta cuando hay poca luz o es de noche? Diría usted que tiene:**

*(LEER LAS CATEGORÍAS SI ES NECESARIO)*

*(Seleccionar una)*

- Ninguna dificultad
- Un poco de dificultad
- Moderada dificultad
- Extrema dificultad
- Dejó de hacerlo a causa de su vista
- Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

**A9. A causa de su vista, ¿cuánta dificultad tiene usted para notar objetos a los lados cuándo va caminando? Diría usted que tiene:**

*(LEER LAS CATEGORÍAS SI ES NECESARIO)*

*(Seleccionar una)*

- Ninguna dificultad
- Un poco de dificultad
- Moderada dificultad
- Extrema dificultad
- Dejó de hacerlo a causa de su vista
- Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

**A10. A causa de su vista, ¿cuánta dificultad tiene usted para ver cómo reacciona la gente cuando usted dice algo? Diría usted que tiene:**

*(LEER LAS CATEGORÍAS SI ES NECESARIO)*

*(Seleccionar una)*

- Ninguna dificultad
- Un poco de dificultad
- Moderada dificultad
- Extrema dificultad
- Dejó de hacerlo a causa de su vista
- Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

**A11. A causa de su vista, ¿cuánta dificultad tiene usted para escoger y coordinar su propia ropa? Diría usted que tiene:**

*(LEER LAS CATEGORÍAS SI ES NECESARIO)*

*(Seleccionar una)*

- Ninguna dificultad
- Un poco de dificultad
- Moderada dificultad
- Extrema dificultad
- Dejó de hacerlo a causa de su vista
- Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

**A12. A causa de su vista, ¿cuánta dificultad tiene usted para visitar a la gente en su casa, en fiestas o en restaurantes? Diría usted que tiene:**

*(LEER LAS CATEGORÍAS SI ES NECESARIO)*

*(Seleccionar una)*

- Ninguna dificultad
- Un poco de dificultad
- Moderada dificultad
- Extrema dificultad
- Dejó de hacerlo a causa de su vista
- Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

**A13. A causa de su vista, ¿cuánta dificultad tiene usted para salir al cine, al teatro, o a ver eventos deportivos? Diría usted que tiene:**

*(LEER LAS CATEGORÍAS SI ES NECESARIO)*

*(Seleccionar una)*

- Ninguna dificultad
- Un poco de dificultad
- Moderada dificultad
- Extrema dificultad
- Dejó de hacerlo a causa de su vista
- Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

**A14. Ahora me gustaría hablarle sobre conducir un coche. ¿Conduce usted un coche en la actualidad, al menos de vez en cuando?**

*(Seleccionar una)*

- No
- Sí *Saltar al punto A14c, en esta página*

***A14a. Es porque nunca ha conducido un coche, o porque ha dejado de hacerlo?***

*(Seleccionar una)*

- Ha dejado de hacerlo
- Nunca ha conducido *Saltar al punto A15, página siguiente*

***A14b. SI HA DEJADO DE CONDUCIR: Dejó de conducir principalmente a causa de su vista, principalmente por otras razones, o ¿por su vista y otras razones ?***

*(Seleccionar una)*

- Principalmente debido a la vista
- Principalmente por otras razones
- Ambos

**ENTREVISTADOR: SALTAR AL PUNTO A15, PÁGINA SIGUIENTE**

***A14c. SI ACTUALMENTE CONDUCE: ¿Cuánta dificultad tiene usted para conducir durante el día por lugares conocidos? Diría usted que tiene:***

*(LEER LAS CATEGORÍAS SI ES NECESARIO)*

*(Seleccionar una)*

- Ninguna dificultad
- Un poco de dificultad
- Moderada dificultad
- Extrema dificultad

***A14d. ¿Cuánta dificultad tiene usted para manejar de noche? Diría usted que tiene:***

*(LEER LAS CATEGORÍAS SI ES NECESARIO)*

*(Seleccionar una)*

- Ninguna dificultad
- Un poco de dificultad
- Moderada dificultad
- Extrema dificultad
- Dejó de hacerlo a causa de su vista
- Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

## *RESPUESTAS A PROBLEMAS DE LA VISTA*

Las siguientes preguntas son acerca de cómo podrían estar afectadas por su vista, las cosas que hace. Para cada una, me gustaría que me dijera si esto es cierto todo el tiempo, la mayor parte del tiempo, parte del tiempo, una pequeña parte del tiempo, o nunca.

**A15. ¿Qué tan seguido ha realizado usted menos trabajo del que le hubiera gustado hacer a causa de su vista?**

*(Seleccionar una)*

- Todo el tiempo
- La mayor parte del tiempo
- Parte del tiempo
- Una pequeña parte del tiempo
- Nunca

**A16. ¿Qué tan seguido está limitado/a en cuanto tiempo puede trabajar o hacer otras cosas por su vista?**

*(Seleccionar una)*

- Todo el tiempo
- La mayor parte del tiempo
- Parte del tiempo
- Una pequeña parte del tiempo
- Nunca

**A17. ¿Qué tan seguido no puede hacer lo que quisiera a causa del dolor o malestar ren los ojos o alrededor de los ojo,s, por ejemplo ardor, picazón, o dolor? Diría usted que...**

*(Seleccionar una)*

- Todo el tiempo
- La mayor parte del tiempo
- Parte del tiempo
- Una pequeña parte del tiempo
- Nunca

Para cada una de las siguientes declaraciones por favor dígame si es definitivamente cierta, mayormente cierta, mayormente falsa, definitivamente falsa o no está seguro/a.

**A18. Me quedo en casa la mayor parte del tiempo a causa de mi vista. Diría usted que es:**

*(Seleccionar una)*

- Definitivamente cierta
- Mayormente cierta
- No está seguro/a
- Mayormente falsa
- Definitivamente falsa

**A19. Me siento frustrado/a gran parte del tiempo a causa de mi vista. Diría usted que es:**

*(Seleccionar una)*

- Definitivamente cierta
- Mayormente cierta
- No está seguro/a
- Mayormente falsa
- Definitivamente falsa

**A20. Tengo mucho menos control sobre lo que hago a causa de mi vista. Diría usted que es:**

*(Seleccionar una)*

- Definitivamente cierta
- Mayormente cierta
- No está seguro/a
- Mayormente falsa
- Definitivamente falsa

**A21. A causa de mi vista, tengo que depender demasiado en lo que otra gente me dice. Diría usted que es:**

*(Seleccionar una)*

- Definitivamente cierta
- Mayormente cierta
- No está seguro/a
- Mayormente falsa
- Definitivamente falsa

**A22. Necesito mucha ayuda de otras personas a causa de mi vista. Diría usted que es:**

*(Seleccionar una)*

- Definitivamente cierta
- Mayormente cierta
- No está seguro/a
- Mayormente falsa
- Definitivamente falsa

**A23. Me preocupa que voy a hacer cosas que me van a causar vergüenza a mí mismo/a o a otros a causa de mi vista. Diría usted que es:**

*(Seleccionar una)*

- Definitivamente cierta
- Mayormente cierta
- No está seguro/a
- Mayormente falsa
- Definitivamente falsa

## 5. IMPACTO SOCIAL-INFORMACIÓN RECIBIDA *(9 preguntas)*

### 5.1 En el momento de darle el diagnóstico de DAME, ¿recibió por parte de algún profesional sociosanitario información sobre estos temas?: *(leer todas las opciones y pedir una respuesta para cada una):*

| | Sí | No | NS/NC |
|---|---|---|---|
| Síntomas o problemas de visión que podrían surgir | | | |
| Limitaciones que podría tener su vida diaria | | | |
| Evolución de la enfermedad con el paso del tiempo (si mejoraría, se estancaría o empeoraría su visión) | | | |
| Tratamientos disponibles y efectos secundarios | | | |
| Prestaciones o ayudas sociales disponibles | | | |

### 5.2 ¿Piensa que tiene toda la información necesaria sobre la DMAE?

☐ Sí ☐ No *En caso negativo (Respuesta múltiple):*

- ¿Sobre qué temas le gustaría tener más información?

☐ Evolución de mi DMAE en un futuro

☐ Beneficios del tratamiento

☐ Efectos secundarios o molestias relacionadas con el tratamiento

☐ Cómo manejarme en aspectos de mi vida diaria

☐ Complicaciones que pueden surgir con el paso del tiempo

☐ Grupos de ayuda o fuentes de dónde conseguir información

☐ Temas legales: ayudas, incapacidades, ...

☐ Otros (especificar): _____

### 5.3 ¿A quién o dónde consulta información sobre la DMAE? *(Respuesta múltiple)*

☐ Pregunto a mi médico

☐ Asociación de pacientes

☐ Internet

☐ Libros o revistas

☐ Folletos informativos del centro médico

☐ Radio

☐ Otras fuentes (especificar): _____

## 5.4 ¿Cuánto considera que la DMAE ha afectado a las siguientes áreas de su vida?

| | Mucho | Bastante | Poco | Nada | No aplica |
|---|---|---|---|---|---|
| Relaciones familiares | | | | | |
| Relaciones íntimas | | | | | |
| Relación de pareja | | | | | |
| Actividad laboral u ocupación principal | | | | | |
| Cantidad y/o calidad del sueño | | | | | |
| Cambios en la alimentación | | | | | |
| Hacer ejercicio | | | | | |
| Cuidado del hogar | | | | | |
| Cuidado de los hijos u otros familiares | | | | | |
| Cuidado de mascotas | | | | | |

## 5.5 Limitaciones en la vida diaria

Para cada una de las siguientes actividades diarias, indique si se ve limitado/a para hacerlas debido a la DMAE y si necesita ayuda de otra persona para realizarlas. *(Para cada opción preguntar por la limitación y por la ayuda) ('No aplica' cuando se trate de tareas que no realizaban antes de la DMAE y no se preguntará ni limitación)*

| | No aplica | Limitación | | | | Ayuda | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Bastante | Poco | Nada | No aplica | Nunca | A veces | Casi siempre | Siempre |
| Aseo personal | | | | | | | | | |
| Moverse por casa | | | | | | | | | |
| Tareas de la casa | | | | | | | | | |
| Ir al médico | | | | | | | | | |
| Moverse en el exterior en sitios/recorridos conocidos | | | | | | | | | |
| Moverse en el exterior en sitios/recorridos nuevos. | | | | | | | | | |
| Compras (elegir y/o pagar los productos) | | | | | | | | | |
| Uso de transporte público en recorridos conocidos | | | | | | | | | |
| Uso de transporte público en recorridos nuevos | | | | | | | | | |
| Recordar seguir el tratamiento y/o acudir a las visitas médicas | | | | | | | | | |

ES2008204842