

EVALUACION DE COSTOS DIRECTOS E INDIRECTOS DEL TRATAMIENTO DEL SINDROME UREMICO HEMOLITICO EN SUS DISTINTAS ETAPAS EVOLUTIVAS

MARIA GRACIA CALETTI*, DANIEL PETETTA**, MARISA JAITT*, SILVIA CASALIBA*, ALBERTO GIMENEZ***

*Servicio de Nefrología, Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan, **Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC), *** Departamento de Costos, Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan

Resumen El Síndrome Urémico Hemolítico (SUH) es la causa más frecuente de insuficiencia renal aguda en pediatría y la segunda causa de trasplante renal. En el presente trabajo se estudiaron los costos directos e indirectos del SUH. Los costos directos son aquellos vinculados directamente con la atención médica; los indirectos son los gastos sufridos por la familia del paciente, las Obras Sociales y el Estado en el proceso de atención del paciente. Se analizó la procedencia, edad de comienzo, días de internación, tratamientos recibidos durante el período agudo, seguimiento ambulatorio, consulta, procedimientos diagnósticos y terapéuticos. Es un estudio retrospectivo, descriptivo, transversal, observacional y aleatorio en el cual se seleccionaron 231 historias clínicas de todos los pacientes atendidos en el Hospital desde agosto de 1987 a julio de 2003 (525). Los costos directos se obtuvieron del Departamento de Costos del hospital, siguiendo dos criterios: 1-*costos por proceso*; 2- *costos de facturación por paciente*, considerando la totalidad de procesos recibidos. Para el análisis de los costos indirectos se tuvieron en cuenta los costos establecidos por el INDEC. El costo directo por paciente en el período agudo y por año, incluyendo su seguimiento, fue de \$ 4 530 y de \$ 46 506,60 respectivamente; los costos indirectos por paciente y por año fueron de \$ 9 073,08 y de \$ 22 212,04, respectivamente. En el año 2005 el costo total de atención de los 464 casos denunciados fue de \$ 36 845 980, con un costo de \$ 79 409 por paciente. Esta información obliga a implementar políticas de salud acordes con los costos reales.

Palabras claves: SUH, costos directos e indirectos, costos sociales, costos de tratamiento

Abstract *Hemolytic Uremic Syndrome (HUS): medical and social costs of treatment.* Hemolytic Uremic Syndrome (HUS) is the most frequent cause of renal failure in children, and the second cause of renal transplant. Argentina has the highest incidence of the world. Direct and indirect costs of HUS in its different clinical phases were studied. A retrospective review of all clinical notes of patients attending the hospital during the period 1987-2003 was carried out. Cost of every medical intervention, including diagnostic and therapeutic actions were calculated by the Hospital Department of Costs, according to two criteria: cost per process and cost per patient (considering total processes received each). Indirect costs were estimated according to guidelines established by the National Institute of Statistics and Census (INDEC): 1) family costs 2) social expenses afforded by the state, 3) cost of health services. Out of a total sample size of 525 patients, 231 clinical notes of children were selected and studied. The direct cost per patient in the acute period was US\$ 1 500, the total direct cost of care for each patient per year was US\$ 15 399,53; indirect costs per patient and for all year were US\$ 3 004,33 and US\$ 7 354,98 respectively. Total costs during 2005 per patient and per year were US\$ 17 553,39 and US\$ 2 170 477,37 respectively. Our study provides valuable information not only for purposes of health care planning, but also for helping authorities to set priorities in health, and to support the idea of developing preventive actions in a totally preventable condition in Argentina.

Key words: HUS, costs of treatment, social costs

El Síndrome Urémico Hemolítico (SUH) es una entidad clínica caracterizada por anemia hemolítica microangiopática y grados variables de afectación de la función renal, como consecuencia de una microangiopatía trombótica de localización renal predominante^{1, 2}, con compromiso neurológico frecuente.

Es la causa más frecuente de insuficiencia renal aguda (IRA) y la segunda de trasplante renal (Tx) en edad pediátrica en la Argentina³. Nuestro país tiene la mayor incidencia anual del mundo: 13.9 casos/100.000 menores de 5 años, correspondiendo a la denuncia de más de 450 nuevos casos por año. La mortalidad de esta enfermedad en la etapa aguda es del 2 al 4%⁴. Luego del período agudo, el 60% cura sin secuelas, el 25 % persiste con proteinuria y/o hipertensión arterial, con función renal normal; el 15% desarrolla una enfermedad renal

progresiva con disminución del filtrado glomerular y posibilidad de requerir diálisis crónica y/o trasplante renal⁵. Hasta la realización del presente trabajo, no se disponía de información sobre costos de atención en ninguna de las etapas del SUH, y tampoco se conocía el impacto social de esta enfermedad a lo largo de toda su evolución. La disponibilidad de información sobre costos ayuda a establecer prioridades para acciones de prevención, resulta una herramienta fundamental en la planificación de la atención de una condición cuyo tratamiento requiere procedimientos complejos.

Sobre estas bases se planteó la necesidad de hacer un estudio prospectivo, analizando los costos de esta enfermedad a lo largo de toda la evolución de los pacientes y bajo los distintos tratamientos sustitutivos.

Objetivos

Evaluar los costos directos del SUH (atención hospitalaria) en sus diferentes etapas evolutivas: el período agudo de internación, el seguimiento ambulatorio, la diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA), la hemodiálisis (Hd) y el trasplante renal (Tx).

Evaluar los costos indirectos del SUH (sociales): los gastos de la familia, el Estado y los servicios de salud.

Diseño del estudio

Se trata de un estudio retrospectivo, descriptivo, transversal, observacional y aleatorizado.

Pacientes y métodos

Pacientes

Se analizaron las Historias Clínicas de 525 pacientes y se clasificaron por procedencia y situación clínica. La clasificación por situación clínica dividió a la muestra en a) pacientes internados con SUH agudo y seguidos ambulatoriamente, b) pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento conservador, y c) pacientes en tratamientos sustitutivos Hemodiálisis (Hd), DPCA o con Tx renal. Se revisaron todas las historias clínicas de niños internados en el Hospital Garrahan durante el período 1987-2002. Se excluyeron 30 por insuficiencia de datos. De las 495 historias restantes se compuso la muestra de la manera siguiente: todas las historias de pacientes del interior del país (77) todas las historias de niños con Tx renal (48), con insuficiencia renal crónica (IRC) (15 con tratamiento conservador, 3 en Hd y 7 en DPCA). De los 373 pacientes restantes se seleccionaron 91 en forma aleatoria quedando un total de 231 pacientes.

Métodos

De las historias se analizaron las siguientes variables: edad, lugar de procedencia, días de internación en unidad de cuidados intermedios (CIM) con diálisis peritoneal intermitente (DPI) y sin ella, y/o intensivos (UCI), hospital de día, consul-

ta ambulatoria, estudios diagnósticos, intervenciones quirúrgicas, tratamientos especiales: Hd, DPCA, trasplante renal con dador vivo (Tx DV) o cadavérico (Tx DC). Los costos indirectos se calcularon mediante un estudio intensivo, que permitió clasificar la población según estrato y situación clínica del paciente.

Los **costos directos** fueron estimados por el Departamento de Costos del Hospital Garrahan en el año 2001, debiendo aclararse que los módulos creados y usados por el Hospital Garrahan no han sido modificados desde ese momento hasta la actualidad. Se incluyeron 33 variables correspondientes a los gastos generados por cada paciente y cuyo monto estuviera previamente nombrado por el Departamento de Costos del Hospital, para su facturación⁶. En los costos por proceso se identificaron los distintos procesos terapéuticos que recibieron los pacientes: Hd, DPCA, Tx renal, procesos diagnósticos (Rx), etc. Los costos por valor de facturación fueron calculados multiplicando el valor del costo por proceso por el número de veces que el paciente sufrió ese proceso. La información fue grabada en planillas electrónicas del programa Statistix para su posterior tratamiento estadístico. Los gastos en medicamentos fueron considerados como costos directos.

En el rubro *Internación* se consideraron los gastos de la atención de los pacientes en la etapa aguda. En el rubro *Ambulatorio y Medicación* se incluyeron todos los gastos producidos en la etapa crónica; en este rubro están incluidos los pacientes en tratamiento de Hd, DPCA y Tx.

Los **costos indirectos o costos sociales**⁸ fueron estimados en base a los costos del año 2001, pero fueron luego actualizados al año 2005. Se calcularon sobre tres procedencias distintas: la familia, el sector estatal y el sector servicios de salud⁹. Los costos de la familia se clasificaron solo con fines analíticos en psicosociales y económicos¹⁰. Se incluyen también aquí los costos por traslado hospedaje, costos por pérdida o disminución de la inserción laboral, costos de estudios extra curriculares, costos por tratamientos psicológicos, etc. En los costos del Estado se incluyeron los costos por educación (especial o extracurricular en caso de secuelas), seguridad social (subsidio por discapacidad, y otros subsidios que tengan como destinatario al damnificado o su entorno familiar). Los costos de servicios de salud incluyen entre otras prestaciones los traslados ambulatorios y co-seguros de medicamentos.

Para el análisis de estos costos indirectos se hizo un abordaje *cualitativo* con encuestas en profundidad, teniendo en cuenta la *narrativa* del paciente¹¹ y seleccionando los casos más representativos según estratos de población y situación clínica del paciente. Se recogió la información de dos fuentes: a) historias clínicas, y b) entrevista personal en profundidad con los padres del paciente, siguiendo planillas semi-estructuradas. En los casos que no fue factible la entrevista familiar, la información fue obtenida por vía telefónica, hablando con la persona a cargo del paciente, pero siguiendo una guía estructurada. La información recogida se describió en una planilla confeccionada a ese fin¹². En el análisis de costos indirectos se incorporaron los pacientes fallecidos, calculando los gastos generados en su educación y las pérdidas acumuladas por falta de producción como adultos, según expectativa promedio de vida del grupo social de pertenencia (familiar y barrial) según referencias del INDEC.

Resultados

En la Tabla I se muestra **el costo directo** por año, diferenciado entre los pacientes atendidos solo durante el período agudo (*internación*), correspondiendo a las for-

mas menos severas, y los que presentan las formas más graves de SUH, requiriendo por lo tanto tratamientos posteriores (*ambulatorio y medicación*).

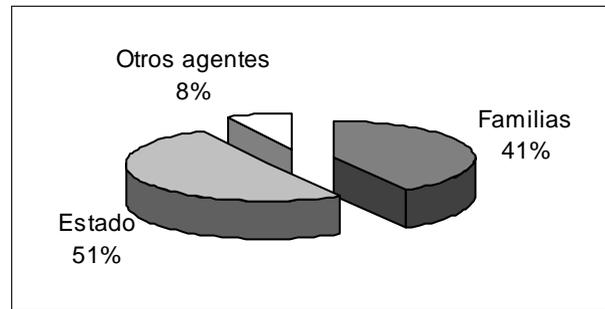
De manera similar, se consideró conveniente valorar los **costos indirectos** para las dos etapas, la etapa aguda de la enfermedad y la etapa de trasplante, esta última como representativa de la etapa crónica. A partir de este criterio, los costos indirectos de la etapa aguda se muestran en la Tabla II, estimándose en \$ 9 073,08 por paciente y por año. El 51.0% de estas erogaciones correspondió al Estado, el 41.5% a las familias, y el otro 7.5% al resto de los sectores (sistemas de salud, empresas, etc.) (Tabla II y Fig. 1). Cuando se calcularon los costos indirectos en la etapa aguda a valor actualizado a 2005, los porcentajes variaron ligeramente, ya que el 47% fueron cubiertos por el Estado, el 45% por las familias y solamente el 8% por otras formas de cobertura médica.

Los costos indirectos de la etapa crónica se muestran en la Tabla III, estimándose en \$ 13 138,96 por paciente y por año, en la etapa de trasplante renal y seguimiento post-trasplante. La distribución del costo indirecto en esta etapa recae fundamentalmente en la familia. Los valores actualizados muestran que el 60% del costo co-

respondió a la familia, el 31% al Estado y el 9% a las Obras Sociales (Tabla III y Fig. 2). Estas consideraciones deben ser tenidas en cuenta cuando se intenta hacer una cuantificación real del impacto de las consecuencias de la enfermedad.

Los **costos totales (directos e indirectos)** originados durante la etapa aguda y la etapa crónica se describen en la Tabla IV y expresan el total de gastos que cau-

A) Durante la etapa aguda



B) Durante la etapa trasplante

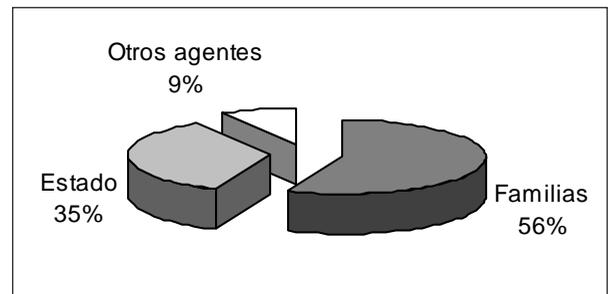


Fig. 1.- Distribución por porcentajes de los costos indirectos según valores del año 2001

TABLA I.- Costos directos de los pacientes con SUH por año, incluyendo los nuevos casos (etapa aguda) y el seguimiento de los pacientes crónicos

| | Total \$ | % | Por paciente |
|--------------|---------------------|---------------|------------------|
| Internación | 693 153,00 | 20,76 | 4 530,41 |
| Ambulatorio | 2 190 207,03 | 65,62 | 34 765,19 |
| Medicación | 454 287,60 | 13,62 | 7 211,00 |
| Total | 3 337 647,63 | 100,00 | 46 506,60 |

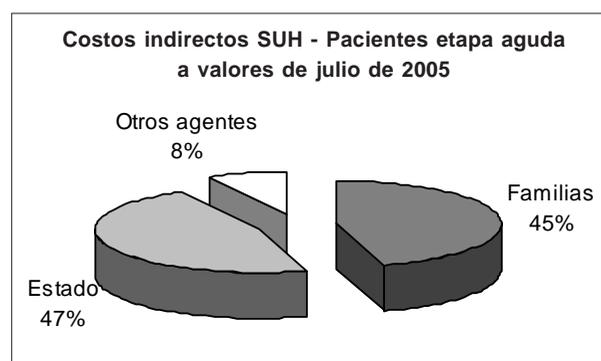
TABLA II.- Costos indirectos por paciente en la etapa aguda del SUH a valor del año 2001 y actuales

| Sectores | Etapa Aguda | | | | | |
|------------------------------------|-----------------|------------------|-----------------|----------------|---------------|-------------|
| | Diciembre 2001 | Julio 2005 | Diferencia | Diciembre 2001 | Julio 2005 | Incremento |
| | \$ | \$ | \$ | % | % | % |
| Familias | 3 765,00 | 5 884,60 | 2 119,60 | 41,50 | 45,20 | 56,4 |
| Estado | 4 625,68 | 6 107,48 | 1 481,80 | 51,00 | 46,90 | 32,0 |
| Otros sectores | 682,40 | 1 030,90 | 348,50 | 7,50 | 7,90 | 51,1 |
| Total costos indirectos SUH | 9 073,08 | 13 022,98 | 3 949,90 | 100,00 | 100,00 | 43,5 |

TABLA III: Costos indirectos por paciente en la etapa de transplante a valor del año 2001 y actuales

| Sectores | | | Etapa Transplante | | | Incremento |
|-----------------------------|-----------|-----------|-------------------|-----------|--------|------------|
| | Diciembre | Julio | Diferencia | Diciembre | Julio | |
| | 2001 | 2005 | | 2001 | 2005 | |
| | \$ | \$ | \$ | % | % | % |
| Familias | 7 390,00 | 12 079,20 | 4 689,20 | 56,20 | 60,80 | 63,4 |
| Estado | 4 625,68 | 6 107,48 | 1 481,80 | 35,20 | 30,70 | 32,0 |
| Otros sectores | 1 123,28 | 1 693,18 | 569,90 | 8,50 | 8,50 | 50,7 |
| Total costos indirectos SUH | 13 138,96 | 19 879,86 | 3 949,90 | 100,00 | 100,00 | 51,3 |

A) Durante la etapa aguda



B) Durante la etapa de transplante

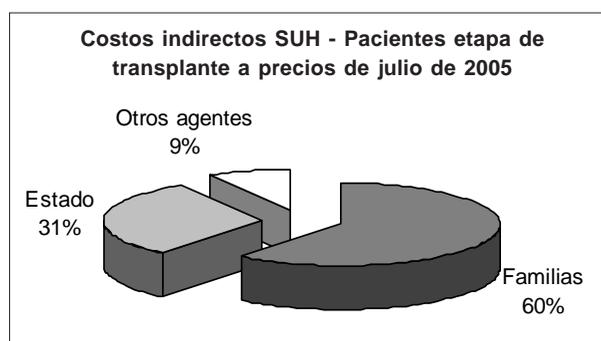


Fig. 2.- Distribución por porcentajes de los costos indirectos según valores actualizados al año 2005

saron esos pacientes durante el año considerado, y a valor actualizado.

En el año 2005 el costo total por paciente fue de \$ 79.409, es decir que en los 464 casos denunciados el gasto total fue de \$ 36.845.980.

TABLA IV.- Valor medio de los costos totales/paciente a partir de una muestra de 231 niños

| | Costos totales a julio 2005 | | Totales |
|---------------|-----------------------------|------------|-----------|
| | Directos | Indirectos | |
| Etapa aguda | 4 530,41 | 13 022,98 | 17 553,39 |
| Etapa crónica | 41 976,19 | 19 879,86 | 61 856,05 |
| Totales | 46 506,60 | 32 902,84 | 79 409,44 |

Discusión

El diseño con que fue realizado este estudio nos permitió disponer de una información confiable sobre costos directos e indirectos en el SUH que era inexistente hasta este momento. La elección de usar el año 2001 como fuente de cálculo fue debido a que fue un año de estabilidad monetaria y con el dólar fijado por el Estado en paridad con el peso argentino (1 a 1). El lugar elegido para realizar el presente estudio combina las ventajas de disponer en un Hospital de un Departamento de Costos muy desarrollado que cuenta con un sistema propio de cobro por módulos, y a la vez un número grande de pacientes derivados, que es el 10% de todos los casos denunciados en el país¹³. Estas ventajas son solo para el cálculo de los costos directos. Con respecto a los indirectos, la precisión de la estimación es menor que la de los costos directos, dado el carácter estimativo de la información, y la imposibilidad de abarcar la totalidad de conceptos que se podrían considerar como costos indirectos⁹. Nosotros hemos propuesto algunas alternativas, como la utilización de planillas estructuradas¹² que es lo que hemos hecho en el presente trabajo.

También pudimos, a través del cálculo ponderado de los gastos, estimar el monto del transplante renal y del año de seguimiento subsiguiente, y consecuentemente,

podimos estimar el costo de seguimiento de los pacientes ambulatorios, ya sea crónicos o en Hd o DPCA. Si equiparamos el fallecimiento por SUH a un accidente grave producido en circunstancias laborales, la indemnización que le correspondería para "reparar" los daños derivados del supuesto "accidente" equivale a \$ 294 840 por paciente o una suma equiparable a \$ 5 897 durante 50 años por cada paciente.

A pesar que la mortalidad es baja y el 96% de los pacientes superan la etapa aguda, en el análisis de los costos directos observamos que el 65% del gasto corresponde a la etapa de seguimiento ambulatorio y los tratamientos sustitutivos de la función renal. El peso del gasto indirecto en la etapa aguda recae más sobre el Estado y en segundo lugar sobre la familia. En el trasplante y en el seguimiento posterior, el costo recae más en la familia, y esto se debe fundamentalmente a la extensión de los días de internación y al aumento de la frecuencia de traslados debidos al aumento de los controles post trasplante renal.

Debe tenerse en cuenta que el porcentaje de pacientes que evolucionan a la IRC es acumulativo ya que entre el 10 y el 15% lo hace en la etapa de adulto joven, por lo tanto cada año el costo del tratamiento de estos pacientes se suma al costo de los pacientes que inician cada año la etapa aguda.

De acuerdo con la actualización efectuada, en el agregado de todos los componentes de costo indirecto de SUH, el sector de la familia presenta una variación de gastos más importante que el resto de los sectores. Este incremento observado se relaciona con la espiral inflacionaria producida en el país.

Consideramos que este tipo de estudios debe hacerse también en otras enfermedades que acosan a la infancia en nuestro país. Es necesario que este estudio sea seguido de un análisis por parte de las instituciones y de la implementación consecuente de políticas de salud acordes a los costos reales de tratamiento.

Nuestro estudio no incluye el sufrimiento del niño y su familia porque es imposible de medir. Teniendo en cuenta que se trata de una enfermedad prevenible, los altos costos encontrados deben ser suficientes como para to-

mar la decisión de implementar un programa de prevención por parte de las autoridades de salud.

Referencias

1. Gianantonio CA, Vitacco M, Mendilaharsu F, Gallo GE, Sojo ET. The hemolytic uremic syndrome. *Nephron* 1973; 11: 174-192.
2. Martin DL, MacDonald KL, White KE, Soler JT, Osterholm MT. The epidemiology and clinical aspects of the Hemolytic Uremic Syndrome in Minnesota. *New Engl J Med* 1990; 323: 1161-7.
3. Mendilaharsu F, Caletti MG, Gómez E. Epidemiología de la Insuficiencia renal crónica (IRC) período 1982-1989. Estudio Colaborativo de la ALANEPE. Informe sobre Argentina. III Congreso Latinoamericano de Nefrología Pediátrica. TL 1095, 1992.
4. Spizzirri FD, Rhaman RC, Bibiloni N, Ruscasso JV, Amoreo OR. Childhood hemolytic uremic syndrome in Argentina: long-term follow-up and prognostic features. *Pediatr Nephrol* 1997; 11: 156-60.
5. Caletti MG, Gallo G, Gianantonio CA. Development of focal segmental sclerosis and hyalinosis in hemolytic uremic syndrome. *Pediatr Nephrol* 1996; 10: 687-92.
6. Nomenclador del Hospital de Pediatría Juan P Garrahan-Departamento de Finanzas y costos. Costeo anual 2001
7. Jorrat et al. (1995): "Utilización y Gastos en Servicios de Salud según Educación, Clase Social e Ingresos, en el área metropolitana de Buenos Aires", en *Salud y Población, Cuestiones Sociales Pendientes*. Centro de Estudios Bonaerenses, La Plata.
8. Jahoda, M: *Employment and unemployment. A social-psychological analysis*. Cambridge. Cambridge University Press 1982.
9. Juan Oliva Moreno "La valoración de costos indirectos en la evaluación sanitaria" Departamento de Fundamentos de Análisis Económico I. Universidad Complutense. Fundación Gaspar Casal. fgcasal@teleline.es
10. Centro de Estudios Bonaerenses, (2001): "El Costo Social del Desempleo", en *Desempleo: la agudización de un problema estructural. Informe de Coyuntura*, Año XI, N° 91, La Plata, pp. 53-72.
11. Lars-Christer Hydén. Illness and narrative. *Sociology of Health and Illness* 1997; 19: 48-69.
12. Caletti, MG. Costos directos e indirectos en todas las etapas evolutivas del síndrome urémico hemolítico. Proyecto VIGI+A N° 293, 2002-2003. Comisión Nacional de Programas de Investigación en Salud, CONAPRIS, MSP, 2003).
13. Estadísticas de Salud, año 2004. Dirección Nacional de Estadísticas de Salud.