

Carga humana y económica de la enfermedad meningocócica invasiva en los supervivientes y sus cuidadores: resultados del análisis intermedio de un estudio de exploración de conceptos sobre la enfermedad meningocócica invasiva en España

Carmen González Inchausti,¹ Elena Moya Pendería,² Cristina Regojo,² Eliazar Sabater Cabrera,¹ Erica Visintin,³ Laurie Batchelder,³ Nipur Siani,⁴ Ana Mortera,¹ Pavo Marijic,⁵ Thatiana Pinto⁶

¹GSK, Madrid (España); ²Asociación Española contra la Meningitis y la Sepsis. Vicepresidenta. Médico especialista en Laboratorio Clínico en el Área Sanitaria de Vigo, Pontevedra (España); ³IQVIA, Reading (Reino Unido); ⁴GSK, Londres (Reino Unido); ⁵GSK, Múnich (Alemania); ⁶GSK, Wavre (Bélgica)

Introducción

- La enfermedad meningocócica invasiva (EMI) es una enfermedad potencialmente mortal frente a la cual la vacunación puede ofrecer protección.¹
- Pese al tratamiento, muchos supervivientes experimentan consecuencias a largo plazo tanto neurológicas como físicas, psicológicas y sociales. Sin embargo, el impacto de la EMI en la calidad de vida (CV) de los supervivientes sigue estando infranotificado.²
- Los datos sobre la carga a largo plazo de la EMI sobre los cuidadores en España son asimismo escasos.

Objetivo

Describir la carga a largo plazo de la EMI entre los supervivientes y sus cuidadores en España

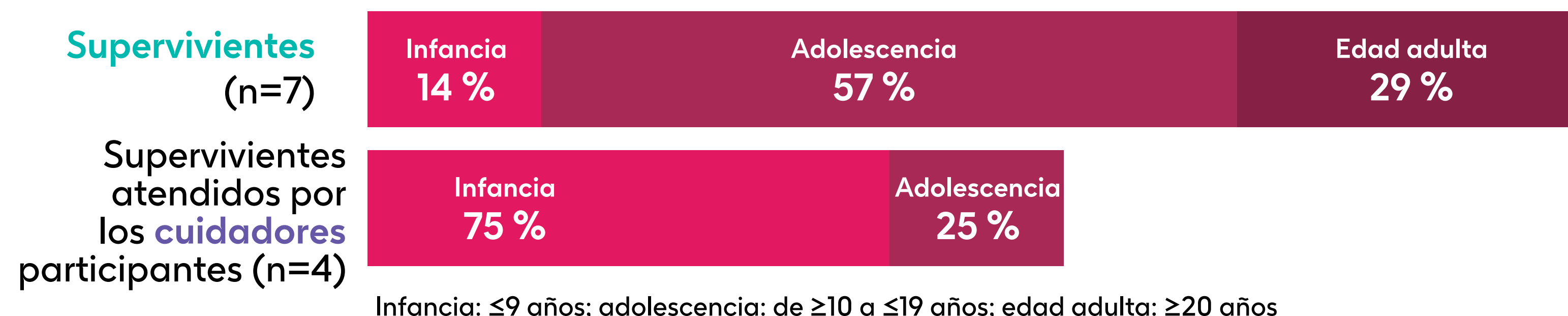
Métodos



Resultados



Etapas vitales de inicio de la EMI



Carga a largo plazo sobre los supervivientes (n=7)

Impactos neurológicos

- Atención / concentración reducida
- Dificultad para procesar información
- Dificultades de memoria
- Carga cognitiva / fatiga mental

«Tengo que apuntarlo todo. A nivel de memoria no es que tenga tantos problemas como al principio, pero si no apunto las cosas se me olvidan. El tema de la afasia, por ejemplo, hay veces que quiero decir algo, pero no soy capaz; simplemente no me sale.» – Superviviente

Impactos físicos

- Baja energía y fatiga
- Limitaciones funcionales
- Afectación de la movilidad y la marcha

«A ver, una rodilla la tengo muy mal; a veces se me sale la rótula y demás. Y, cuando pasa, pues el dolor es muy fuerte. Y luego está el tema del equilibrio y demás; a ver, es normal con las prótesis. Y luego, también, como tengo las piernas amputadas, una un poco más arriba que la otra, eso me ha provocado escoliosis.» – Superviviente

Impactos psicológicos

- Inseguridades y preocupaciones
- Estigma, vergüenza y una carga asociada a la revelación de la enfermedad
- Ansiedad y pánico

«Sí, el estrés y la frustración los llevo mal. Todo me sobrepasa y no sé manejarlo bien. La gente se siente abrumada por... no lo sé. Yo me abrumo muy fácilmente y se me hace muy cuesta arriba. Siempre tengo poca energía y no es porque ya tenga una edad. No, siempre he tenido poca energía. Antes no, en la niñez.» – Superviviente

Impactos en el funcionamiento cotidiano y la participación social

- Dificultades para entablar relaciones con otras personas, lo que afecta negativamente a la vida familiar
- Rendimiento educativo reducido

«No podía seguir el ritmo de la clase. Todos mis compañeros se metían un montón conmigo. Siempre estaba solo en el patio. Fue muy difícil, porque todo en tu vida cambia.» – Superviviente

Carga a largo plazo sobre los cuidadores (n=4)

«El mes de agosto fue pero que muy duro, con un montón de tristeza e incertidumbre. Y a día de hoy, viendo cómo se ha recuperado, y pese a las secuelas que tiene, viendo cómo va evolucionando, obviamente la tristeza ha desaparecido. Pero la preocupación siempre está ahí. La preocupación de que podría volver a pasar, o sobre cómo va a ser su futuro por la sordera, y ese es ahora el sentimiento principal: de preocupación.» – Cuidador

Impactos emocionales

- Estrés
- Enfado
- Inseguridades / preocupaciones
- Tristeza / pérdida de alegría

«La verdad es que, como mi hija no camina... tengo que llevarla en brazos, sacarla del coche, meterla en el coche, sentarla en la silla. Tengo que ir al fisio o al osteópata como mínimo una vez al mes. Por culpa de la sobrecarga, a veces me da dolor de espalda por el peso. Su silla también pesa mucho, la silla ortopédica. Así que, al final, todo eso me pasa factura física a mí.» – Cuidador

Impactos prácticos de la prestación de cuidados

- Energía reducida
- Fatiga
- Trastornos del sueño

«Ahora tenemos que ir a CIUDAD todos los días. El viaje en coche, cada día, 50 kilómetros, cuesta unos 200 o 300 €.» – Cuidador

«Un coche adaptado, que todavía no tenemos, y eso va a ser un gasto bastante importante.» – Cuidador

Impacto económico continuado

- Coste de tratamientos, equipos y servicios de atención
- Gastos por desplazamientos
- Dificultades relativas a la cobertura de gastos médicos por el seguro

«Te limita, así que uno de los dos progenitores... en este caso, somos el padre y yo... tiene que estar con ella, recogerla en el colegio y llevarla a las terapias. Así que no podemos hacer lo que hacíamos antes de la enfermedad, porque tenemos que estar con ella. O sea que, en términos de trabajo, nos afecta, y uno de los dos tiene que dedicarle tiempo a ella...» – Cuidador

Impactos sobre el día a día y la calidad de vida de los cuidadores

- Cambios en los objetivos vitales
- Menos tiempo para amistades y vida social
- Dinámica familiar alterada

La carga de la EMI: impacto en los supervivientes y sus cuidadores

Conclusiones

- Los resultados del análisis intermedio indican que la EMI puede llevar asociada una carga multidimensional continuada que afecta tanto a los supervivientes como a sus cuidadores.
- Los impactos negativos en factores físicos, psicológicos y sociales afectan a la calidad de vida general y contribuyen a una carga económica adicional.
- Los resultados subrayan la necesidad de estrategias de apoyo a largo plazo a los supervivientes y sus cuidadores, junto con la prevención de la EMI mediante vacunación.

Referencias

- Herrera-Restrepo O, et al. Infect Dis Ther 2024;13:2563–2579
- Olbrich KJ, et al. Infect Dis Ther 2018;7:421–438.

Financiación

El estudio de exploración de conceptos sobre la EMI fue financiado por GSK.

XIII CONGRESO de la AEV | 14 al 17 de octubre de 2026 | Vigo (España)

Agradecimientos

Queremos expresar nuestro agradecimiento a todos los supervivientes y cuidadores participantes por compartir sus experiencias y hacer este estudio posible. Rachel Dobb, PhD, de Ashfield MedComms, una empresa de Inizio, prestó asistencia externa de redacción médica bajo la dirección de todos los autores y con la financiación de GSK.

Revelación de posibles conflictos de interés

CGI, ESC, NS, AM, PM y TP son personal de GSK y tienen acciones de GSK. EMP y CR no tienen conflictos de intereses que declarar. EV y LB son personal de IQVIA, una Organización de Investigación por Contrato que prestó a GSK servicios de investigación para este estudio.

Póster digital



Escanéame

GSK