



UNIVERSIDAD FINIS TERRAE  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE KINESIOLOGIA

**EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA Y LOS COSTOS  
SANITARIOS EN FAMILIAS DE PACIENTES CON ATROFIA  
MUSCULAR ESPINAL TIPO 1 TRATADOS EN LA UNIDAD DE  
CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICA Y EN SU DOMICILIO EN LA  
REGIÓN METROPOLIANA EN FEBRERO DE 2014**

MARÍA TERESA ORESTES VEGA  
PIERANGELA PRUZZO FUENTES  
VALENTINA ROSENBLIT RIVERA

Tesis para ser presentada en la Escuela de Kinesiología de la Universidad Finis  
Terrae para optar al título de Kinesiólogo.

Profesor Guía: Klgo. Roberto Vera Uribe

Santiago, Chile

2014

## FORMULARIO DE APROBACIÓN

---

María Teresa Orestes Vega  
Alumna tesista

---

Pierangela Pruzzo Fuentes  
Alumna tesista

---

Valentina Rosenblit Rivera  
Alumna tesista

---

Klgo. Roberto Vera Uribe  
Profesor Guía

## **AGRADECIMIENTOS**

En este difícil y largo camino, queremos agradecer con mucho cariño a nuestros padres, quienes nos acompañaron siempre y nos dieron las herramientas para seguir siempre adelante. Agradecemos también, a Cristian Neira y Roberto Vera, por su constante colaboración. Y por último, y no menos importante, a todas aquellas familias que participaron de esta tesis, y que sin cuestionamientos decidieron abrir las puertas de sus hogares para esta investigación, la cual no se habría llevado a cabo sin su ayuda.

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

FORMULARIO DE APROBACIÓN .....	ii
AGRADECIMIENTOS .....	iii
ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS.....	vi
ABREVIATURAS .....	vii
RESUMEN .....	ix
ABSTRACT.....	x
INTRODUCCIÓN .....	1
1. MARCO TEÓRICO.....	3
a. Atrofia Muscular Espinal .....	3
b. Atrofia Muscular Espinal Tipo 1.....	6
c. Ventilación Mecánica .....	8
d. Ventilación Mecánica Domiciliaria.....	9
e. Beneficios de la hospitalización domiciliaria y Rol del Kinesiólogo.....	12
f. Calidad de Vida y Aspectos Éticos.....	14
g. La Salud en Chile .....	19
2. PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA .....	23
3. JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA .....	24
4. OBJETIVO GENERAL.....	25
5. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	25
6. HIPÓTESIS .....	26
7. HIPÓTESIS NULA .....	26
8. MATERIALES Y MÉTODOS.....	27
1. Metodología .....	29
2. Variables Del Estudio.....	32
9. FINANCIAMIENTO .....	34
10. MÉTODO ESTADÍSTICO.....	35
11. RESULTADOS.....	37
12. DISCUSIÓN .....	45
13. ALCANCES .....	49

<b>14. LIMITACIONES</b> .....	50
<b>15. PROYECCIONES</b> .....	51
<b>CONCLUSIONES</b> .....	52
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	53
<b>ANEXOS</b> .....	60

## ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

<b>Tabla N° 1:</b> Ventajas hospitalización domiciliaria.....	14
<b>Tabla N° 2:</b> Valor día/cama UCIP Clínicas .....	23
<b>Tabla N°3:</b> Previsión de Salud por Familias .....	40
<b>Figura N°1:</b> Comparación de promedio de los costos mensuales de día cama asumidos tanto por el sistema de salud público (FONASA) y el privado (NO FONASA) al realizar el tratamiento desde una UCIP.....	42
<b>Figura N°2:</b> Comparación de promedio de los costos mensuales de día cama asumidos tanto por el sistema de salud público (FONASA) y el privado (NO FONASA) al realizar el tratamiento desde el domicilio .....	43
<b>Figura N°3:</b> Comparación de costos asumidos por el sistema de Salud para ambos tipos de previsión al realizar el tratamiento en UCIP respecto al domiciliario .....	44
<b>Figura N°4:</b> Comparación entre los costos mensuales de día cama en UCIP y del tratamiento domiciliario, asumidos por el sistema de salud, en cada familia.....	45
<b>Figura N°5:</b> Comparación entre la puntuación total de la escala IFS entre el tratamiento domiciliario y el recibido en una UCIP.....	46
<b>Figura N°6:</b> Comparación entre la puntuación de la Dimensión 1 de la escala IFS entre el tratamiento domiciliario y el recibido en una UCIP .....	47
<b>Figura N°7:</b> Comparación entre la puntuación de la Dimensión 2 de la escala IFS entre el tratamiento domiciliario y el recibido en una UCIP .....	47
<b>Figura N°8:</b> Comparación entre la puntuación de la Dimensión 3 de la escala IFS entre el tratamiento domiciliario y el recibido en una UCIP .....	48
<b>Figura N°9:</b> Comparación entre la puntuación de la Dimensión 4 de la escala IFS entre el tratamiento domiciliario y el recibido en una UCIP .....	48

## ABREVIATURAS

<b>AME</b>	Atrofia muscular espinal
<b>AVI</b>	Asistencia ventilatoria invasiva
<b>CAPREDENA</b>	Caja de Previsión de la Defensa Nacional
<b>CV</b>	Calidad de vida
<b>CVRS</b>	Calidad de Vida Relacionada con la Salud
<b>D1</b>	Dimensión 1
<b>D2</b>	Dimensión 2
<b>D3</b>	Dimensión 3
<b>D4</b>	Dimensión 4
<b>FAME</b>	Fundación Familias de niños con Atrofia Muscular Espinal Chile
<b>FONASA</b>	Fondo nacional de salud
<b>ISAPRE</b>	Instituciones de Salud Previsional
<b>Klgo</b>	Kinesiólogo
<b>NAIP</b>	Proteína inhibidora de la apoptosis neural
<b>OMS</b>	Organización mundial de la salud
<b>pCO<sub>2</sub></b>	Presión parcial de dióxido de carbono
<b>pO<sub>2</sub></b>	Presión parcial de oxígeno
<b>SMN</b>	Survival motor neuron
<b>SMN1</b>	Survival motor neuron tipo 1

<b>SMN2</b>	Survival motor neuron tipo 2
<b>SNSS</b>	Sistema nacional de servicios de salud
<b>UCI</b>	Unidad de cuidados intensivos
<b>UCIP</b>	Unidad de cuidados intensivos pediátrica
<b>VM</b>	Ventilación Mecánica
<b>VMI</b>	Ventilación Mecánica Invasiva
<b>VMNI</b>	Ventilación Mecánica no invasiva
<b>VMP</b>	Ventilación Mecánica Prolongada

## RESUMEN

**Objetivo:** Evaluar la calidad de vida de las familias de pacientes con Atrofia Muscular Espinal tipo 1 (AME1), mediante la aplicación del Impact on Family Scale (IFS) y los costos sanitarios mensuales del día cama asumido por el sistema de salud, tanto en el manejo domiciliario y los cuidados entregados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica (UCIP). **Materiales y Método:** Estudio no experimental, alcance descriptivo, enfoque mixto, diseño analítico/descriptivo, transversal y retrospectivo en familias que tengan un integrante con AME1 y que estén actualmente conectados a un Ventilador Mecánico Invasivo (VMI) en el domicilio. Se recolectó la información relacionada a la previsión de salud y los costos sanitarios asumidos por el sistema de salud respecto al valor del día cama/mes, en contexto hospitalario y domiciliario. Además se evaluó el impacto de la enfermedad en cada familia, a través del IFS, en el contexto domiciliario y de forma retrospectiva en la UCIP. **Resultados:** Se analizaron 8 familias, 9 pacientes con AME1, 3/9 hombres (33,3%) y 6/9 mujeres (66,6%), edad promedio 3,1 años (rango 1,1–6,7 años). 4 familias pertenecen a FONASA y 4 no pertenecen a FONASA. Se observó diferencia significativa en la calidad de vida (UCIP IFS=34 ± 5,3 v/s Domicilio IFS=42 ± 9,2) (p=0,007). En relación a los costos también se observó diferencia en FONASA (Costo día Cama/mes UCIP= \$9.609.600 v/s día Cama/mes Domicilio= \$1.500.000), con una reducción del costo de un 84,4% al manejar a los pacientes con AME1 en domicilio. El grupo No FONASA (Costo día Cama/mes UCIP= \$13.912.350 v/s día Cama/mes Domicilio = \$3.280.000), arrojó una reducción de 76,4% al manejar a los pacientes AME1 en domicilio. **Conclusiones:** Las familias de pacientes con AME1 evaluadas, poseen un menor impacto en la calidad de vida (CV) medida a través del IFS, al comparar el tratamiento entregado en domicilio en relación a una UCIP. De igual forma se observa una disminución de los costos sanitarios en un 80,4% al entregar manejo domiciliario respecto a una UCIP.

**Palabras claves:** Calidad de vida, costos sanitarios, hospitalización domiciliaria.

## ABSTRACT

**Objective:** Assess the quality of life of families of patients with Spinal Muscular Atrophy type 1 (SMA1) through the implementation of the Impact on Family Scale (IFS), and the health costs of the day/bed per month assumed by the health system, both in the home treatment and the treatment given in the intensive care unit pediatric intensive (PICU). **Materials and Methods:** A descriptive, non-experimental, retrospective and transversal study of families where at least one member suffers SMA 1, and they're currently connected to an Invasive Mechanical Ventilator (VMI) at home, for more than six months. Information regarding the costs of both treatments in a hospital/clinic, or at home were collected from each health system. Furthermore, the impact that the disease causes in each family was evaluated through IFS, from the point of view of receiving treatment from a hospital and at home. **Results:** 8 families, 9 patients with AME1, 3/9 men (33.3%) and 6/9 women (66.6%), mean age 3.1 years (range 1.1 to 6.7 years) were analyzed. 4 families belong to FONASA and the others 4 doesn't. Significant differences were observed in the quality of life (PICU IFS = 34 +5.3 v/s Home care IFS = 42 +9.2) ( $p = 0.007$ ). Regarding the costs, differences were also observed in FONASA (bed day cost / month = \$ 9,609,600 PICU v/s day bed/month Home care = \$ 1,500,000), with a reduction in cost of 84.4% to handle AME1 patients at home. NO FONASA (bed day cost/month = \$ 13,912,350 PICU v/s day bed/month = \$ 3,280,000 Address) group showed a 76.4% of reduction to handle the AME1 patients at home. **Conclusions:** Families of patients with SMA1 present a lower impact on quality of (QoL) life assessed through IFS, comparing the treatment given at home in relation to a PICU. Likewise, a significant reduction of an 80,4% in the health costs were observed in the home care management, respect to the given in a PICU.

**Keywords:** Quality of life, health costs, home care.

## INTRODUCCIÓN

La Atrofia Muscular Espinal (AME), corresponde a un grupo de enfermedades neurodegenerativas hereditarias, producida por la alteración encontrada en el gen denominado survival motor neuron (SMN). Esta alteración produce una degeneración celular en el asta anterior de la médula espinal, lo que provoca el daño en los nervios motores que causan debilidad muscular y atrofia.<sup>1-3</sup> Esta patología se divide clínicamente en cuatro tipos distintos, de los cuales la AME tipo 1 (AME1), también conocida como la enfermedad de Werdnig-Hoffman, es la que posee el fenotipo más severo.<sup>4</sup> Producto del progreso de la enfermedad, la función respiratoria se ve afectada, lo que conlleva a grandes complicaciones respiratorias, siendo la principal causa de muerte, la cual sucede generalmente antes de los 2 años de vida.<sup>1</sup>

El soporte ventilatorio entregado en este grupo de pacientes, en forma inicial contempla la utilización de ventilación mecánica no invasiva (VMNI). Sin embargo, al progresar la enfermedad se requiere de la utilización de ventilación mecánica invasiva mediante una traqueostomía.<sup>5, 6</sup> En la actualidad la entrega de ventilación invasiva, en los pacientes con AME1, es controversial y discutida por diferentes grupos, debido principalmente a la rápida progresión de la debilidad muscular, la completa dependencia funcional y la nula posibilidad de recuperación de la enfermedad.<sup>7-9</sup>

Esta enfermedad interfiere directamente con el contexto socio familiar, ya que la patología trae consigo cambios importantes no sólo en el día a día, también afecta la convivencia y genera necesidades que demandan un cuidado especial, que la mayoría de las veces es adquirido por los padres, causando impacto en el entorno familiar, y afectando de esta manera la calidad de vida de los integrantes que componen este núcleo.<sup>12</sup> Además un tema importante a abarcar son los costos que están asociados a esta enfermedad y su cuidado,

donde pueden existir diferencias en la cobertura de la previsión de salud. De igual forma existen diferencias económicas en relación al lugar en donde se entregan los cuidados, entre el manejo hospitalario y el dado en el domicilio.

Con el presente estudio se pretende aportar evidencia que permita iniciar una línea de investigación hacia la evaluación de los beneficios y complicaciones del manejo domiciliario de este grupo específico de enfermos, que en países desarrollados ya representa una realidad en la actualidad.<sup>10</sup>

## MARCO TEÓRICO

### a. Atrofia Muscular Espinal

La Atrofia Muscular Espinal, corresponde a un grupo de enfermedades neurodegenerativas hereditarias, producida por la alteración encontrada en el cromosoma número 5, específicamente en el gen denominado SMN.<sup>1</sup> Estudios han revelado que esta alteración produce una degeneración celular en el asta anterior de la médula espinal, lo que provoca el daño en los nervios motores que causan debilidad muscular y atrofia.<sup>2, 11</sup> Estos nervios son los encargados de controlar la musculatura que se necesita para realizar actividades tales como respirar, gatear, caminar, controlar cabeza y cuello y la deglución. El nivel cognitivo no se ve afectado en esta patología.<sup>11</sup> Este es un trastorno poco frecuente que ocurre en aproximadamente 1 de 10000 nacidos vivos y corresponde a la segunda enfermedad fatal autosómica recesiva, después de la fibrosis quística.<sup>3</sup>

Existen dos genes llamados SMN, el 1 y el 2. Ambos genes producen una proteína llamada SMN, que es fundamental para la supervivencia y la salud de las neuronas motoras. Sin embargo en esta patología el SMN1 se encuentra alterado, y su ausencia puede hacer que las células nerviosas disminuyan su tamaño y finalmente mueran, lo que resulta en debilidad muscular. El gen SMN2 puede compensar en parte la ausencia del SMN1, sin embargo no produce la cantidad correcta, de la proteína SMN. Los pacientes presentan un número variado de copias del gen SMN2, ya que a menos copias de este gen, mayor es la severidad de la patología.<sup>2, 11, 12</sup>

Durante el desarrollo de un niño con AME, la debilidad muscular progresiva, altera y limita sus capacidades funcionales y sus actividades de la vida diaria. La debilidad muscular progresiva también puede conducir a cambios

estructurales en la columna vertebral, como la escoliosis, por pérdida de la estabilización dinámica aportada por la musculatura paravertebral. Esta alteración tiene una incidencia entre el 78 y el 100%, y por lo general son curvas dorso lumbares muy flexibles. Una vez iniciada esta alteración evoluciona rápidamente, pudiendo causar problemas respiratorios por disminución de la capacidad vital, y afectación de la función ventilatoria. Otro tipo de complicación que se da con frecuencia, es la luxación de caderas, que se encuentra en directa relación con la ausencia de carga, siendo más frecuente en aquellos niños que no realizan la marcha.<sup>1, 11</sup>

Se han utilizado diversas clasificaciones para agrupar todas las formas de AME, una de ellas se basa en la capacidad funcional de la marcha, la edad de inicio de síntomas y la edad de muerte. Se describen cuatro tipos:<sup>1</sup>

- Tipo 1 o Enfermedad de Werdnig-Hoffmann: Corresponde a la más grave y precoz. Los niños no presentan sostén cefálico, ni sedestación. Se da antes de los 6 meses, y la muerte se presenta por falla respiratoria antes de los dos años de vida.<sup>2, 13</sup>

- Tipo 2 o Intermedio: Es de aparición más tardía, antes de los 18 meses, los niños pueden sentarse pero no pararse o caminar. La supervivencia de estos niños por lo general depende del grado de complicaciones respiratorias que ocurran durante su vida.<sup>2, 13</sup>

- Tipo 3 o Enfermedad de Kugelberg-Welander: Se presenta luego de los 18 meses de vida, o bien en la adolescencia, es más bien de curso crónico. Los niños podrían caminar con apoyo ortopédico, y pueden alcanzar hasta la adolescencia.<sup>2, 13</sup>

- Tipo 4: Es la forma adulta de AME, se presenta con síntomas leves a moderados y generalmente se da después de los 35 años. Se caracteriza por debilidad muscular, temblores y espasmos, con o sin problemas respiratorios. La debilidad es gradual y los músculos utilizados para tragar y respirar rara vez se ven afectados en este tipo.<sup>11</sup>

Para diagnosticar esta enfermedad se realizan diversos estudios, ya sea en los antecedentes familiares, en el cuadro clínico, o bien realizando biopsias musculares, que pueden arrojar degeneración de las fibras musculares o anomalía histoquímica, y electromiografías, que muestran denervación, falta de movimiento y fasciculación. Posteriormente el diagnóstico se confirma con estudios cromosómicos. Todos estos procedimientos son invasivos, toman tiempo y pueden dar resultados inconclusos.<sup>2, 3, 14</sup>

Esta es una patología a la que aún no se ha encontrado cura, por lo que el tratamiento puede traducirse en múltiples procedimientos enfocados a tratar y/o prevenir las complicaciones de los pacientes y mantenerlos en las mejores condiciones durante su enfermedad, ya sean de tipo respiratorio o nutricional. Es primordial tener consideración en complicaciones de tipo respiratoria, donde la kinesioterapia pasa a ser fundamental.<sup>15</sup>

## **b. Atrofia Muscular Espinal Tipo 1**

La también llamada Enfermedad de Werdnig-Hoffmann, corresponde a la forma más grave de esta patología. Por lo general los síntomas inician en el recién nacido o antes de que el niño cumpla los 6 meses de vida, dependiendo de los signos clínicos que vayan apareciendo y del compromiso que exista. Es característico encontrar que los niños con AME 1 presenten hipotonía y paresia generalizada. Además poseen pobre control cefálico se pueden encontrar fasciculaciones en la lengua, temblores y calambres. Estos pacientes no son capaces de lograr habilidades motoras esperadas en su desarrollo durante los primeros meses de edad y la marcada debilidad muscular que presentan hace que la función respiratoria se vea afectada, lo que conlleva a grandes complicaciones en este ámbito, desencadenando un síndrome restrictivo severo, acompañado de insuficiencia respiratoria, siendo la principal causa de muerte, que generalmente se da antes de los 2 años de vida.<sup>1</sup>

Además de esta debilidad muscular, existe un retraso en la maduración pulmonar, donde el número de alvéolos es menor en el nacimiento, todo esto asociado a las deformaciones que sufre la caja torácica (escoliosis o tórax en quilla). El compromiso pulmonar es causado por una combinación de la debilidad muscular inspiratoria y espiratoria, con mayor implicación de los músculos espiratorios e intercostales, lo que repercute directamente con la tos y expectoración, dificultándose la capacidad de eliminar secreciones, generando complicaciones como neumonía o atelectasias.<sup>1, 7</sup>

Una vez hecho el diagnóstico de la enfermedad, y luego de determinar su clasificación, se debe acudir al equipo médico para obtener referencias sobre las formas de tratamiento que existen para con la AME.

El tratamiento de esta patología se basa en abarcar aspectos nutricionales, donde existen problemas de deglución, por lo que debe entregarse apoyo nutricional, pudiendo realizarse una gastrostomía en conjunto o no del procedimiento Nissen. Además de esto, es importante identificar aquellos problemas motores, donde se deben reconocer las deformidades que puedan existir en la columna vertebral, la falta de movilidad corporal, y con ello la disminución de la fuerza, pudiendo entregarse asistencia técnica como sillas de ruedas, bipedestadores y órtesis corporales.<sup>16</sup>

El enfoque principal del tratamiento se da en los cuidados bronco-pulmonares, y según la Declaración del Consenso para el Estándar de la atención en AME, publicado el año 2007 por el Journal of Child Neurology, se han tomado como problemas claves dentro del ámbito respiratorio, la alteración en la tos que conlleva a mala remoción de secreciones en la vía aérea, la hipoventilación, el mal desarrollo pulmonar y torácico y las infecciones recurrentes que exacerban los cuadros respiratorios, y producen daño pulmonar acumulativo.<sup>7</sup> Para esto, se debe contar con asistencia para mantener la vía aérea (VA) despejada, asistiendo la tos, movilizand las secreciones y realizando aspiración, ya sea con equipos de alta tecnología o bien con profesionales a cargo del área.<sup>16</sup>

Es en estas dos últimas áreas mencionadas, el kinesiólogo forma parte fundamental, ya que es él quien se hace cargo de aquellas maniobras empleadas en los cuidados respiratorios y motores que deben ser tratados en esta enfermedad, además de la manipulación de equipos que entregan soporte ventilatorio.<sup>17</sup>

De la mano de estos cuidados, hay diversos equipamientos que pueden ayudar en la mecánica ventilatoria de estos niños. Existen tratamientos invasivos y no invasivos, que incluyen la realización de una traqueostomía. Cada uno de estos elementos es usado en el cuidado de estos pacientes, dependiendo del

compromiso que exista y de lo que los padres decidan para su hijo. La realización de una traqueostomía brinda ventilación crónica y es una decisión que debe ser discutida cuidadosamente con los padres. En pacientes no sedentes esto es controversial y un dilema ético.<sup>7</sup>

Para entender mejor en qué consiste esta terapia ventilatoria se deben conocer algunos conceptos sobre ventilación mecánica (VM) general y cómo se lleva a cabo la terapia ventilatoria domiciliaria.

### **c. Ventilación Mecánica**

La VM se refiere a una técnica de soporte ventilatorio artificial, que se utiliza para mantener los niveles de presión parcial de oxígeno ( $pO_2$ ) y presión parcial de dióxido de carbono ( $pCO_2$ ) en límites fisiológicos cuando las capacidades ventilatorias de un paciente no son suficientes para mantener estos niveles, o bien en situaciones en que se debe prevenir el deterioro o colapso de otras funciones fisiológicas.<sup>18</sup>

El objetivo principal de la ventilación artificial es mantener una adecuada oxigenación y ventilación hasta que el problema que ocasionó la falla respiratoria sea resuelto.<sup>19</sup> Sin embargo, cuando el problema o la patología de base del paciente no se logra resolver completamente, o bien esta patología ocasiona secuelas que provocan un déficit en su capacidad respiratoria espontánea, estos necesitarán soporte ventilatorio que los ayude a mantenerse con vida.

Por lo general los pacientes que requieren un soporte ventilatorio son tratados inicialmente de manera no invasiva. Sin embargo, una vez que esta no da

buenos resultados para satisfacer las necesidades ventilatorias del paciente, se recurre a la ventilación invasiva.<sup>19</sup>

Si bien la VM es una técnica fundamental para la mejoría de muchos pacientes, no está libre de complicaciones. Al ser un procedimiento, en ocasiones invasivo y agresivo, si no se toman las medidas de cuidado necesarias, las condiciones del paciente en cuestión podrían empeorar o a su vez generar otro tipo de inconvenientes que agraven el estado del paciente. Dentro de las múltiples complicaciones posibles podemos encontrar la neumonía nosocomial, hipoventilación alveolar, barotrauma, atelectasias, entre otras.<sup>20, 21</sup>

En el caso de los pacientes AME1 estos son incapaces de mantenerse desconectados del ventilador ya que requieren apoyo constante, se podría hablar que estos pacientes requieren de ventilación mecánica prolongada (VMP).<sup>22</sup>

La definición más utilizada para VMP corresponde al uso de este equipamiento por 21 días consecutivos o más, durante al menos 6 horas diarias.<sup>10</sup> La VMP entrega soporte ventilatorio a aquellos pacientes que sufren una falla aislada del sistema respiratorio o bien a los que producto de una enfermedad crónica, su sistema respiratorio se ve afectado.<sup>22</sup>

#### **d. Ventilación Mecánica Domiciliaria**

Actualmente, gracias al desarrollo de las tecnologías médicas de las UCI, se han desarrollado sistemas de apoyo ventilatorio domiciliarios, para el tratamiento de los pacientes con insuficiencia respiratoria crónica. Con el fin de permitir que estos vuelvan a sus hogares de manera temprana, esto conlleva una recuperación adecuada en los aspectos respiratorios, neurológicos, nutricionales y de reinserción con su familia.<sup>23</sup>

Un porcentaje de los pacientes que requieren VMP, pueden ser tratados en sus hogares, esto varía según la gravedad y condición de dicho paciente, ya que estos a diferencia de los que permanecen en una unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP), son pacientes clínicamente estables. Sin embargo, requieren de ventilación continua para sobrevivir.<sup>24, 25</sup>

Los pacientes con enfermedades como distrofia muscular de Duchenne, lesión de médula espinal, enfermedades respiratorias crónicas (obstructivas y restrictivas), displasia broncopulmonar y otras anomalías presentes desde el nacimiento que contribuyen a una falla o insuficiencia respiratoria, son aquellos que más recurren a este tipo de terapia ventilatoria.<sup>24, 26</sup>

Dentro de las ventajas del apoyo ventilatorio domiciliario es que estos pacientes al ser crónicos, permanecen largos tiempos hospitalizados, y están expuestos a un mayor riesgo de adquirir infecciones intrahospitalarias. Por otro lado los costos de la atención médica se incrementan, al aumentar la cantidad de días que estos permanecen en unidades críticas, por sobreinfección.<sup>23</sup>

Un equipo multidisciplinario de profesionales es esencial para el correcto funcionamiento de este tipo de tratamiento ventilatorio. Este equipo debe estar formado por un médico broncopulmonar, intensivista, enfermera, nutricionista, médico tratante, kinesiólogo, neurólogo y asistente social.<sup>23</sup>

Es fundamental coordinar las visitas del broncopulmonar que evalúe la condición del paciente, cuando este se encuentra en su domicilio, y así poder acudir a este en caso de cualquier emergencia. Además de poder recurrir a los cuidados de un kinesiólogo o una enfermera para el manejo del equipo ventilatorio o bien un cuidador designado por la familia al que se le enseñen las cosas básicas para apoyar el cuidado de estos pacientes.<sup>24</sup>

Para optar al tratamiento domiciliario es necesario considerar ciertas condiciones que deben cumplir tanto el paciente como su familia.<sup>23</sup>

- Estabilidad médica en el hospital, con equipo domiciliario durante dos semanas.<sup>23</sup>

- Entrenamiento familiar. Este es un punto de suma importancia debido a que cabe destacar que aquellas personas que vivan con el paciente deben tener ciertos conocimientos básicos sobre el manejo de oxigenoterapia, cuidados de la traqueostomía, reanimación cardiopulmonar, apoyo nutricional, uso rutinario de equipos (aspiración, bombas de infusión), funcionamiento de los equipos ventilatorios, kinesiterapia motora y respiratoria.<sup>23</sup>

- Disponibilidad de equipos en la casa (oxígeno, equipo de aspiración, ambú, nebulización y sistema de asistencia ventilatoria).<sup>23</sup>

Una vez comenzado el tratamiento se debe tener en cuenta que pueden ocurrir reagudizaciones de la patología lo que puede conllevar a una hospitalización. Sin embargo estas últimas no son muy frecuentes en este tipo de pacientes. Si bien ocurren, por lo general suceden más durante los meses de invierno cuando la posibilidad de infección es mayor. Por otro lado puede haber accidentes relacionados con el equipo de ventilación como una decanulación accidental o una obstrucción de la cánula lo que requiere cuidados extra.<sup>23</sup>

En relación al tratamiento de los pacientes AME; deben explorarse las opciones con la familia respecto al potencial del niño, su CV y los deseos de la familia misma. Una meta clave es prevenir la estancia en la UCIP y, de acuerdo a la Declaración del Consenso, evitar en lo posible la traqueostomía.<sup>10</sup>

Los profesionales de la salud que están a cargo de este tipo de patologías, son los responsables de informar y entregar a las familias las herramientas necesarias para enfrentar esta enfermedad, y es sumamente importante que ellos estén constantemente haciendo un seguimiento de los pacientes, brindándoles los cuidados que no son entregados por los equipos de soporte ventilatorio.

#### **e. Beneficios de la hospitalización domiciliaria y Rol del Kinesiólogo**

La hospitalización domiciliaria corresponde a una alternativa de la hospitalización tradicional, permitiendo mejorar la CV y la atención de los pacientes, contribuyendo así a la contención de los costos mediante la utilización de los recursos hospitalarios.<sup>27</sup>

Al hablar sobre pacientes crónicos clínicamente estables, el equipo de profesionales puede sugerir, realizar el tratamiento desde el domicilio del afectado, apuntando a mejorar la CV ya que disminuyen los tiempos de hospitalización institucional y además se optimizan las posibilidades de reinserción biosocial y familiar.<sup>28</sup>

El objetivo principal de realizar este tipo de terapia domiciliaria es, por una parte generar un beneficio en la CV del paciente como de su entorno, y por otra parte liberar los recursos intrahospitalarios en UCIP, es decir, desocupar camas críticas dando espacio a los pacientes que cursan una etapa aguda, lo que permitirá optimizar recursos del sistema de salud, al manejar estos pacientes en forma ambulatoria, con un alto rendimiento costo-beneficio.<sup>28, 29</sup>

En el siguiente cuadro se muestran las ventajas que tiene la hospitalización domiciliaria tanto para los pacientes y sus familias, así como también para el Hospital y el Sistema de salud.

**Tabla N° 1: Ventajas hospitalización domiciliaria.**

Pacientes y sus familiares	Hospital	Sistema de salud
Mejor atención, participación y responsabilización	Mayor rentabilidad de sus recursos disponibles	Incremento de la eficacia y efectividad mediante una asistencia más humanizada
Mejor calidad de vida, intimidad y bienestar	Aumento en rotación y disponibilidad de camas	Uso más eficiente de los recursos sanitarios
Asistencia personalizada y más humanizada	Reducción de estancias innecesarias	Posibilidad de integrar y mejorar las relaciones entre los diversos niveles asistenciales
Educación para la salud	Acortamiento de los períodos de internamientos	Posibilidad de atención continuada, integral y multidisciplinaria entre los profesionales de atención primaria, hospitalaria y social
Prevención de desinserción social y hospitalismo psíquico	Reducción presupuestaria	

**Fuente: Extraído de “La hospitalización domiciliaria: Antecedentes, situación actual y perspectivas.”<sup>29</sup>**

Para que un paciente pueda trasladarse a su domicilio a realizar el tratamiento domiciliario, las condiciones médicas deben ser similares a las entregadas en la UCIP, en relación a la implementación de equipos tecnológicos que suplen las necesidades de los pacientes, apoyo de equipo multidisciplinario de salud y cobertura las 24 horas del día.<sup>28</sup>

En Chile existe el Programa Nacional de Ventilación Domiciliaria dependiente del Ministerio de Salud, el cual contempla la cobertura domiciliaria de las prestaciones respiratorias de los pacientes con AME1, dentro de otras enfermedades neuromusculares. En este contexto de atención domiciliaria el

profesional Kinesiólogo es quien tiene mayor contacto con la familia, en proporción con el médico y la enfermera, donde asiste mayor cantidad de veces al domicilio de los enfermos a realizar controles de rutina, y además reconoce los cambios respiratorios basales, las exacerbaciones respiratorias y no respiratorias, y la adherencia que existe con la terapia además del cumplimiento de las indicaciones. Similares cuidados respiratorios, se entregan en los sistemas privados de atención domiciliaria.<sup>17</sup>

Si bien el rol del kinesiólogo se centra en la salud del paciente, su trabajo es además integral, debido a la frecuencia con la que tratan a estos pacientes ellos son capaces de reconocer los efectos que tiene la enfermedad no sólo en el paciente, sino además en su familia.

#### **f. Calidad de Vida y Aspectos Éticos**

Una parte importante de la realización y prescripción de cualquier tratamiento es prevenir problemas de salud futuros, aliviar síntomas, aumentar la supervivencia y con esto curar al paciente. Sin embargo, el tratamiento puede producir un gran deterioro de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) del paciente, haciendo que este último se plantee si el beneficio producido por el tratamiento compensará de alguna forma el posible desgaste de su CV.<sup>30</sup>

El término actual de CV, según la organización mundial de la salud (OMS), fue dado a conocer el año 1994, definiéndola como:

*“La percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”.*<sup>[1]</sup>

---

<sup>[1]</sup> Schwartzmann L. Calidad de Vida Relacionada con la salud aspectos conceptuales. Ciencia y Enfermería IX. 2003(2):9-21.

Al evaluar la CVRS en un paciente, se representa el impacto que una enfermedad y su tratamiento tienen sobre su percepción de satisfacción y bienestar. Por lo tanto, si lo que se busca es evaluar la CVRS, debe usarse un instrumento que sólo evalúe los efectos del estado de salud sobre la vida normal del paciente.<sup>30</sup>

Otro aspecto importante, además de la CV de los pacientes, es la de los cuidadores o familiares de aquellos individuos que presentan una enfermedad. Si bien los avances de la ciencia médica y la tecnología han favorecido notoriamente la disminución de la mortalidad y el aumento de la supervivencia infantil, este avance ha hecho que algunas enfermedades que anteriormente eran de tipo terminal, actualmente sean crónicas, lo que conlleva a que estas enfermedades requieran mayores costos sanitarios y cuidados.<sup>9</sup>

Este último punto interfiere directamente con el contexto socio familiar, ya que la enfermedad trae consigo cambios importantes no sólo en el diario vivir, también afecta la convivencia y genera necesidades que demandan un cuidado especial, que la mayoría de las veces es adquirido por los padres, hermanos o abuelos, y que tiene por finalidad cuidar a estos pacientes para contribuir con el mantenimiento de su CV.<sup>9</sup> Para evaluar esta situación existe una encuesta que mide el impacto que la enfermedad genera en la familia, denominada "Impact on Family Scale" (IFS) (ANEXO 1). Esta fue realizada en 1980 por R. Stein y C. Riessman, y fue diseñada para medir el impacto de la enfermedad crónica infantil en la familia y/o en los cuidadores. Esta encuesta se encarga de evaluar éste ámbito de una manera integral, tomándose en cuenta las necesidades de los niños, que en este caso no son capaces de comunicarse o manifestar sus deseos por sí solos, y además se encarga de evaluar lo que significa para la familia estar frente a un enfermedad crónica, donde de manera conjunta se toman las decisiones para sobrellevarla.<sup>31</sup>

La encuesta tiene un tiempo estimado de realización de 10 minutos, y se puede ejecutar de dos modalidades distintas, vía telefónica o de manera presencial.<sup>31</sup>

No existen estudios en Chile donde se haya validado esta escala con la población estudiada, sin embargo, la Norma Técnica del Programa de Ventilación Mecánica Invasiva en Atención Primaria de Salud del Ministerio de Salud, indica la utilización de ella para este grupo de pacientes.<sup>17</sup>

Este instrumento incluye 24 afirmaciones dirigidas al cuidador, y evalúa cuatro dimensiones (ANEXO 2):

- Carga Económica: Esta dimensión abarca las consecuencias económicas para la familia al estar frente a un niño con una enfermedad crónica.<sup>32</sup>

- Impacto Social/Familiar: Esta dimensión hace referencia a la interacción social que el niño tiene dentro y fuera de su entorno familiar.<sup>32</sup>

- Estrés Personal: Aquí se representan las alteraciones psicológicas sufridas por los padres al estar al cuidado de un niño enfermo.<sup>32</sup>

- Dominio: Esta dimensión trata sobre las estrategias empleadas por los padres en el manejo de una patología crónica.<sup>32</sup>

La enfermedad de Werdnig-Hoffmann corresponde a una de aquellas enfermedades en donde se requiere un cuidador, ya que en estos casos los pacientes no alcanzan la independencia, por lo tanto, la enfermedad interfiere no sólo con el paciente sino con su familia.<sup>33</sup>

Al ser la VM la terapia utilizada en estos pacientes, es importante conocer lo que esto conlleva para la CV de los individuos que necesitan este tipo de soporte. Si bien este tratamiento es de decisión de los padres, son ellos los que una vez aceptada la terapia, pueden ver concretamente los cambios en sus hijos.<sup>34</sup> Sin embargo, a pesar de que los padres de aquellos niños con AME1 han recibido la información de parte de sus médicos tratantes, donde la expectativa de vida de estos pacientes no supera los 2 años de edad si no se entrega el tratamiento de soporte ventilatorio dado por los equipos de VM, invasiva o no invasiva, puede que esta terapia no sea exitosa, haciendo que la carga, el esfuerzo en los cuidados del niño y su CV se vean afectados.<sup>33</sup>

El uso de VM para extender las expectativas de vida en aquellos pacientes con enfermedades neuromusculares, es muy discutido en la actualidad. Según la literatura, no existe consenso respecto a si la vida debería ser extendida en aquellos pacientes con enfermedades progresivas. Algunas personas creen que este tipo de patologías deberían seguir su curso normal, y no interferir en ellas, sin embargo otras son de la idea de que los pacientes deberían recibir tratamiento para prolongar la vida.<sup>8</sup>

Según un estudio realizado en Estados Unidos respecto al uso de VM, donde se entrevistó a familiares y a pacientes que padecen enfermedades neuromusculares, las opiniones respecto al uso de este tratamiento fueron variadas. Existen debates en relación al tiempo que toma realizar el tratamiento, ya que al ser patologías progresivas los problemas respiratorios se agravan, por lo tanto, la terapia también debe ser prolongada.<sup>8</sup>

Si bien la decisión de utilizar VM se da en la mayoría, existen opiniones tajantes en donde se dice que no realizar el tratamiento sería inhumano. Sin embargo cuando se preguntó la posibilidad de revertir la decisión, es decir, no realizar la terapia de VM, pacientes y familiares manifestaron que era su

consentimiento interrumpir o no el uso del ventilador. No obstante los aspectos legales y éticos relacionados con este tipo de decisiones no son del todo claros.<sup>8</sup>

Se sabe que la VMNI, una alternativa terapéutica ampliamente aceptada, reduce la sintomatología respiratoria, y además mejora la CV, tanto para el paciente como para su familia. Sin embargo, la otra opción terapéutica, en pacientes que presentan enfermedades neuromusculares, es la VMI, la que es capaz de mejorar la supervivencia, no así la evolución de la enfermedad.<sup>6</sup>

Por esto, es importante discutir de manera precoz, el tratamiento que requieren los niños diagnosticados con algún tipo de enfermedad neuromuscular, ya que no sólo el involucrado es el paciente, sino todo su entorno familiar, sin dejar de mencionar el alto costo que significa la implementación de este tipo de tratamientos. Además, es necesario informar sobre las ventajas y desventajas de la terapia elegida, sin dejar de lado, el impacto emocional que esto conlleva.<sup>6</sup>

En aquellos casos donde los pacientes son capaces de manifestar sus deseos respecto a la terapia que puedan recibir, es importante que la familia esté al tanto de su decisión de manera anticipada, ya sea sobre VMNI o VMI. Entonces, ante una situación compleja, donde el afectado ya no es capaz de expresarse, la familia respete y considere lo que el paciente ya haya establecido.<sup>6</sup>

El problema ético más importante surge cuando el paciente cursa con una descompensación aguda que requiere de VMI para su tratamiento y no se conoce su voluntad en este ámbito.<sup>6</sup>

Por otra parte, existe un grupo de pacientes diagnosticados con enfermedades neuromusculares, como la AME 1, donde estas personas no pueden expresarse para manifestar sus deseos sobre el tratamiento a utilizar. Por

tanto, la familia es la encargada de tomar la mejor decisión, pensando siempre en el bienestar de los pacientes.

#### **g. La Salud en Chile**

El sistema de salud en Chile, es una entidad mixta, es decir, existe un sistema público y un sistema privado.<sup>35</sup>

El subsistema público, está normado y regido por leyes de la República de Chile y su Ministerio de Salud. Este sistema tiene por rol velar por la protección de salud de toda la población, y atender las necesidades de recuperación y rehabilitación de los beneficiarios.<sup>35</sup>

Los cotizantes podrán asistir a los establecimientos del Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNSS), o por el contrario, acudir a instituciones y médicos privados que tengan convenio con el Fondo Nacional de Salud (FONASA).<sup>35</sup>

FONASA, es el organismo público encargado de otorgar cobertura de atención, tanto a las personas que cotizan el 7 % de sus ingresos mensuales, como a aquellas personas que, por carecer de recursos propios, financia el Estado a través de un aporte fiscal directo.<sup>36</sup>

Es beneficiario de FONASA, cualquier trabajador dependiente de los sectores públicos y privados, además el trabajador independiente y quién cotice en cualquier régimen legal de previsión en calidad de imponente voluntario.<sup>37</sup> Además de los mencionados, son beneficiarios, las cargas legales de los afiliados, las mujeres embarazadas, los niños hasta los 6 años de edad, y las personas carentes de recursos o indigentes.<sup>37</sup>

En relación al subsistema privado, es una entidad que nace para contribuir al desarrollo global del sector salud en Chile, descongestionando al sector público y permitiéndole a éste, por tanto, centrar sus esfuerzos en las personas de más bajos recursos. Actualmente tiene a más de tres millones de beneficiarios, dentro de las 13 Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE) de las cuales siete compiten abiertamente. Las ISAPRE, son instituciones privadas que captan la cotización obligatoria de los trabajadores que libre e individualmente han optado. Estas instituciones otorgan servicios de financiamiento de prestaciones de salud a un 16% de la población en Chile.<sup>38</sup>

En relación a los requerimientos entregados a los pacientes, en caso de requerir internación en una UCIP, el sistema de salud público incluye en la prestación lo siguiente:

- *“Catre clínico con la respectiva ropa de cama, la alimentación oral diaria, la atención permanente las 24 horas del día, de profesionales de la salud y personal paramédico.*
- *Medicamentos y dispositivos médicos de uso habitual, los materiales y elementos de enfermería no desechables, insumos de uso general tales como gasa, algodón, apósitos de cualquier tipo, tela adhesiva y similares, guantes quirúrgicos y de procedimientos, antisépticos y desinfectantes de todo tipo, oxígeno y aire comprimido.*
- *Uso de instalaciones y equipos que caracterizan a las UCI, como equipos de monitores invasivos y no invasivos, ventilación mecánica invasiva, ventilación mecánica no invasiva, desfibriladores, bombas de infusión continua.*

- *Los procedimientos pueden incluir entre otros: monitorización no invasiva, electrocardiogramas, control de presión arterial, oximetría de pulso, capnografía, nutrición oral o enteral, sonda vesical, oxigenoterapia, ventilación mecánica invasiva y no invasiva, terapia inhalatoria, hidratación, administración de drogas vasoactivas, sedación y analgesia, punción venosa central, punción arteria central, catéter Swan Ganz, tonometría, instalación catéter de presión intracraneana, nutrición parenteral, otras punciones o drenajes: punción lumbar , punción pleural, abdominal, traqueotomía.*

- *Insumos, gases y aire comprimido” [2]*

Según el arancel programa de prestaciones valoradas 2013, el costo día/cama de hospitalización integral en UCIP, que además incluye las prestaciones ya mencionadas, es de \$320.330<sup>39</sup>

Para el sistema público existe un tratamiento domiciliario, al que aquellos pacientes con patologías crónicas tienen la opción de acceder. El costo que debe asumir el sistema es de \$1.500.000 mensuales (Fuente= Oximed) por paciente que reciba el servicio.

En cuanto al sistema privado, las clínicas poseen distintos valores en relación al día/cama en una UCIP, sin embargo, las clínicas que forman parte del estudio serán mencionadas a continuación. Esta información fue obtenida vía correo electrónico.

---

[2] Contraloría General de la República. Aprueba normas de carácter técnico médico y administrativo para el cumplimiento de las garantías explícitas en salud de la ley 19.966. In: Salud Md, editor. Diario Oficial de 13 de febrero. Chile2007. p. 20

**Tabla N° 2: Valor día/cama UCIP Clínicas**

<b>CLINICAS</b>	<b>VALOR DIA/CAMA UCIP (CLP)*</b>
<b>Clínica Dávila</b>	\$ 414.400
<b>Clínica Indisa</b>	\$ 596.399
<b>Clínica Vespucio</b>	\$ 332.811
<b>Hospital Militar</b>	\$ 511.370

\*CLP= Pesos Chilenos

En relación al tratamiento de hospitalización domiciliaria que brinda el sistema privado es necesario explicar que el servicio lo entrega una empresa externa a la ISAPRE llamada *Home Care*. Estos proporcionan a las familias todos los requerimientos que un paciente con estas características necesita.

Estas empresas están asociadas a los servicios privados de salud, los cuales asumen el 90% del valor total de este servicio, el 10% restante lo deben asumir las familias que reciben dicha prestación.

Por tanto, es importante discutir lo que sucede con las familias con hijos con AME1, tanto las que pertenecen al grupo FONASA como las que pertenecen al grupo NO FONASA (donde se incluyen las ISAPRE y la Caja de Previsión de la Defensa Nacional, conocido como CAPREDENA) y los costos asociados que el sistema de salud debe asumir para el tratamiento.

## **PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA**

Los avances médicos y la evolución tecnológica, ha incrementado la prevalencia de enfermedades crónicas, que en tiempos pasados resultaban ser fatales. Esta población de enfermos, en la actualidad, requiere de necesidades especiales de cuidado, generando dependencia tecnológica, que aumentan los costos monetarios y sociales del individuo, de su familia y del sistema de salud. Esto último interfiere con el contexto socio familiar, ya que la enfermedad trae consigo cambios no sólo en el diario vivir, sino que también en la convivencia generando necesidades que demandan un cuidado especial, que impactan la CV del paciente y su familia.<sup>9</sup> El uso o no de estas nuevas tecnologías a modo de prolongar las expectativas de vida en ciertas enfermedades, es muy discutido, y no existe consenso respecto a si la vida debería ser extendida en aquellos pacientes con enfermedades progresivas.<sup>8</sup>

En este contexto, surge la necesidad de analizar el impacto que genera la enfermedad en la CV de las familias, y los costos sanitarios que asume el sistema de salud, tanto público como privado, en dos contextos diferentes de tratamiento, el impartido en una UCIP y en el domicilio de cada paciente.

## JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

La presente investigación describe una patología poco conocida en Chile, que no ha sido estudiada previamente. Por aquella razón, esta tesis busca informar sobre la CV y los costos involucrados en el tratamiento de la enfermedad en la Región Metropolitana y, así mismo, se evaluarán los lugares en donde puede llevarse a cabo el tratamiento, buscando aportar evidencia inicial al respecto. Es importante reconocer que toda patología crónica, supone un gran impacto familiar, tanto en el ámbito económico, familiar-social, personal y emocional. Existiendo una discusión actual, sobre la conveniencia ética-económica-moral, de brindar soporte ventilatorio a este grupo de enfermos.

Es por esto que se hará un análisis sobre el impacto que genera esta enfermedad en la CV de la familia y los costos sanitarios asociados a la patología, tomando en cuenta la hospitalización en una UCIP y la hospitalización domiciliaria, considerando también, la previsión de salud a la que pertenece cada familia, ya sea de carácter público o privado.

## **OBJETIVO GENERAL**

Evaluar la calidad de vida de las familias de pacientes con Atrofia Muscular Espinal tipo 1, mediante la aplicación del Impact on Family Scale y los costos sanitarios mensuales del día cama asumido por el sistema de salud, tanto en el manejo domiciliario y los cuidados entregados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica.

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

Averiguar costos mensuales para el manejo domiciliario y hospitalario de los pacientes con Atrofia Muscular Espinal tipo 1.

Realizar encuesta de calidad de vida a las familias de los pacientes con Atrofia Muscular Espinal tipo 1, en relación al manejo de una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica y domiciliario.

Comparar los costos que asume el sistema de salud para el tratamiento domiciliario y en unidad de cuidados intensivos pediátricos en FONASA y NO FONASA.

Comparar los costos sanitarios mensuales del tratamiento en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y domicilio para ambos sistema de salud y por cada familia.

Comparar la puntuación total y dimensiones de la Impact on Family Scale al recibir el tratamiento domiciliario, respecto al recibido en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.

## **HIPÓTESIS**

El tratamiento domiciliario genera un menor impacto en la calidad de vida de las familias de pacientes con Atrofia Muscular Espinal tipo 1 y un menor costo sanitario para el sistema de salud respecto al tratamiento impartido en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica.

## **HIPÓTESIS NULA**

El tratamiento domiciliario no genera diferencias en la calidad de vida de las familias de pacientes con Atrofia Muscular Espinal tipo 1 y tampoco hay diferencias en relación a los costos sanitarios para el sistema de salud respecto al tratamiento impartido en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Tipo Estudio: Estudio no experimental, alcance descriptivo, enfoque mixto, diseño analítico/descriptivo, transversal, retrospectivo.

Tipo de Muestreo: No probabilístico por conveniencia.

Universo: Toda familia en la que al menos un integrante padezca Atrofia Muscular Espinal Tipo 1 que viva en Chile.

Población: Toda familia en la que al menos un integrante padezca Atrofia Muscular Espinal Tipo 1 que resida en la Región Metropolitana, y que actualmente reciba tratamiento ventilatorio en el domicilio.

Muestra: Toda familia en la que al menos un integrante padezca Atrofia Muscular Espinal Tipo 1 que resida en la Región Metropolitana, que actualmente reciba tratamiento ventilatorio en el domicilio y que haya aceptado participar de esta investigación.

Criterios de inclusión:

- Familias de pacientes con diagnóstico clínico y/o genético de AME1.
- Familias de pacientes con AME1 mayores de 6 meses y menores de 15 años.
- Familias de pacientes con AME1 que haya sido hospitalizado producto de una complicación respiratoria.
- Familias de pacientes con AME1 que actualmente reciban tratamiento en domicilio.
- Familias de pacientes con AME1 que actualmente deben estar conectados a un ventilador mecánico invasivo.

- Familias de pacientes con AME1 que residan en la Región Metropolitana.

Criterios de exclusión:

- Familias de pacientes diagnosticados de AME1 que no residan en la Región Metropolitana.

- Familias de pacientes con AME1 que actualmente reciben tratamiento en un hospital o clínica.

- Familias de pacientes diagnosticados de AME tipo 2, 3 o atípica.

- Familias de pacientes con AME1 menores de 6 meses y mayores de 15 años.

- Familias de pacientes con AME1 que actualmente no estén conectados a VMI.

## **1. Metodología**

### **Protocolo de investigación:**

Para iniciar la investigación, se contactó el día 27 de Enero del año 2014 a Cristian Neira Vera, presidente de la Fundación Familias de niños con Atrofia Muscular Espinal Chile (FAME), a través de una carta (ANEXO 3) donde se le informó de nuestra investigación y le solicitamos su cooperación para contactar a las familias que presentan un integrante con AME1. Luego de una reunión con Cristian Neira, aceptó cooperar con nuestra tesis y comenzó a informar a las familias que forman parte de la FAME sobre este trabajo.

De igual manera, el mismo día, el Kinesiólogo de la Universidad de Chile Roberto Vera Uribe, se comunicó con aquellas familias de pacientes con AME1 que pertenecen al programa de asistencia ventilatoria invasiva (AVI).

Luego se redactó una carta de presentación dirigida a las familias (ANEXO 4), tanto de la fundación como del programa AVI, donde se les informó el tema principal de la investigación y se les invitó a participar de este. Además se explicó que la información sería recolectada mediante una ficha que abarca los aspectos generales del niño, el detalle de los costos sanitarios y el sistema de previsión (ANEXO 5) y que también se realizaría una encuesta que mide el impacto que genera esta enfermedad en la familia (ANEXO 1). En esta carta se especificó que el manejo de la información sería de absoluta confidencialidad y no se obtendrían beneficios económicos a partir de la investigación. Carta que fue entregada a través de Cristián Neira Vera y Roberto Vera Uribe quienes fueron colaboradores principales de este estudio.

Aquellas familias que accedieron a formar parte de la investigación, se acudió a sus domicilios entre los días 18 de Febrero de 2014 hasta el 24 de Febrero de 2014, y se les entregó un consentimiento informado (ANEXO 6).

De este modo, se dio inicio a la ficha (ANEXO 5) relacionada con los aspectos generales del niño, que incluyó 28 preguntas, que se dividen en cinco ítems, Antecedentes Personales, Antecedentes Perinatales, Antecedentes Hospitalarios, Costos asociados al tratamiento, e Información Adicional, teniendo por finalidad conocer la historia del paciente, y obtener un registro acorde a la investigación.

Tres investigadoras estuvieron a cargo de la realización de la ficha, una realizó las preguntas correspondientes y en caso de que los padres tuvieran dudas respecto a las preguntas, la segunda investigadora debía resolverlas. Una tercera, se encargó de transcribir lo respondido por el entrevistado.

Durante las 8 entrevistas, la persona encargada de hacer las preguntas a los padres fue siempre la misma. Sumado a esto, la entrevista completa fue grabada por 3 personas con el consentimiento del entrevistado, al cual se le aseguró la confidencialidad de esta grabación y que su uso sería exclusivo de esta tesis.

Luego se realizó la encuesta que evalúa el impacto que la enfermedad genera en la familia, denominada "Impact on Family Scale" (IFS) (ANEXO 1).

Una semana posterior a la visita se contactó telefónicamente con los padres, y se les realizó la misma escala (IFS) pero en esta oportunidad en el contexto de la última hospitalización de mayor estadía de su hijo. Esto con la finalidad de evitar comparaciones en sus respuestas al realizar ambas escalas en un mismo día.

Se contactó vía correo electrónico y telefónicamente con aquellas clínicas (Dávila, Indisa y Vespucio) y Hospital Militar, mencionadas por los padres

en donde sus hijos estuvieron hospitalizados por alguna complicación producto de esta enfermedad, para obtener la información sobre los costos día/cama de las clínicas ya mencionadas.

Las respuestas tanto de la ficha como de la escala fueron tabuladas en Excel para así obtener los resultados, y posterior a esto interpretar los mismos.

Luego de recolectar los resultados se realizó una comparación de costos del sistema de salud público en relación a los costos del sistema de salud privado, además de comparar los costos mensuales del día/cama en una UCIP con los costos mensuales del día/cama en el domicilio. Por otra parte, se hizo una comparación de la CV en el contexto de recibir tratamiento en una UCIP, en relación a la CV en el tratamiento realizado en el domicilio, tomando en cuenta el resultado total de la encuesta IFS y también sus dimensiones.

## 2. Variables Del Estudio

### Variables Dependientes

#### 1. Costo Sanitarios Mensuales

Variable de tipo cuantitativa y continua.

Indicador: Costo monetario, medido en pesos Chilenos.

Definición Conceptual: Se entiende por costo la suma de erogaciones en que se incurre para la adquisición o producción de un bien o servicio, con la intención de que genere beneficios en el futuro, por ejemplo la infraestructura de un hospital, equipamiento, medicamentos, sueldos de los profesionales de la salud, insumos médicos, entre otros.<sup>40</sup>

Definición Operacional: Se analizará el costo de la hospitalización en una UCIP de pacientes que hayan sido diagnosticados con AME1, realizando las diferencias respectivas entre el sistema de salud privado y público.

#### 2. Calidad de vida

Variable cuantitativa, discreta.

Indicador: Puntaje medido según Likert, que va de 1 a 4.

Definición Conceptual: Corresponde a la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.<sup>41</sup>

Definición Operacional: Se utilizará la encuesta de CV IFS. Esta se realizará entrevistando al cuidador, sobre el paciente en cuestión. Se realizarán las 24 afirmaciones que incluye la escala, donde las respuestas pueden ser cierto, algunas veces cierto, pocas veces cierto o falso.

Variables Independientes

### 3. Lugar de Tratamiento

Variable cualitativa

Escala: Nominal

Dicotómica: UCIP

Domicilio

Definición Conceptual: Conjunto de medios médicos, quirúrgicos, higiénicos, farmacológicos, etc. con los que se pretende curar una enfermedad o un estado patológico.<sup>42</sup>

Definición Operacional: Se utilizarán los lugares de tratamiento para evaluar las variaciones de la calidad de vida y los costos sanitarios involucrados en cada recinto.

Variables Desconcertantes

### 4. Centro hospitalario donde son atendidos los pacientes.

## **FINANCIAMIENTO**

Esta tesis no cuenta con el financiamiento de ninguna empresa, institución o personas externas a la tesis. Los gastos económicos asociados a este estudio fueron financiados con fondos de las propias alumnas tesistas. Estos gastos incluyen traslados, impresión de materiales necesarios tanto para la investigación como las entrevistas y cualquier otro gasto necesario para el beneficio de esta tesis.

## MÉTODO ESTADÍSTICO

Las variables demográficas se presentan como promedio más el rango. En relación a la calidad de vida, la puntuación del IFS está representada con el promedio más desviación estándar.

- Para determinar distribución de los datos del IFS y costos sanitarios, se utilizó la prueba de Shapiro Wilk. En relación al resultado de esta se determinó utilizar prueba de:
  
- T test no pareado, para el análisis estadístico en los costos FONASA v/s NO FONASA, en el manejo hospitalario.
  
- U Mann-Whitney, para el análisis estadístico en los costos FONASA v/s NO FONASA, en el manejo domiciliario.
  
- Wilcoxon para el análisis estadístico en los costos Hospital v/s Domicilio.
  
- T test pareado, para el análisis estadístico en los resultados totales de la IFS, comparando las manejo hospitalario v/s domiciliario.
  
- T test pareado, para el análisis estadístico en los resultados de las dimensiones 1 y 2 de la IFS, comparando las manejo hospitalario v/s domiciliario.
  
- Wilcoxon, para el análisis estadístico en los resultados de la dimensiones 3 y 4 de la IFS, comparando el manejo hospitalario v/s domiciliario.

- Se utilizó software Graphpad Prism 6.0 y para determinar diferencia estadística se consideró ( $p < 0,05$ ).

## RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados de la investigación realizada, donde se evaluaron 8 familias en las que al menos un integrante padece AME1, que haya sido hospitalizado al menos una vez, que actualmente reciba tratamiento de VMI en el domicilio, y resida en la Región Metropolitana.

En relación a la previsión de salud de las familias evaluadas, un 50% (4/8) pertenece a FONASA y el 50% (4/8) restante forman parte del grupo NO FONASA en el cual se incluyen las familias que cuentan con ISAPRE (3/8) y la familia (1/8) que pertenece CAPREDENA.

Tabla N° 3: Previsión de Salud por Familias

Previsión de salud	Nº de familias	Porcentaje
FONASA	4	50%
NO FANASA	4	50%

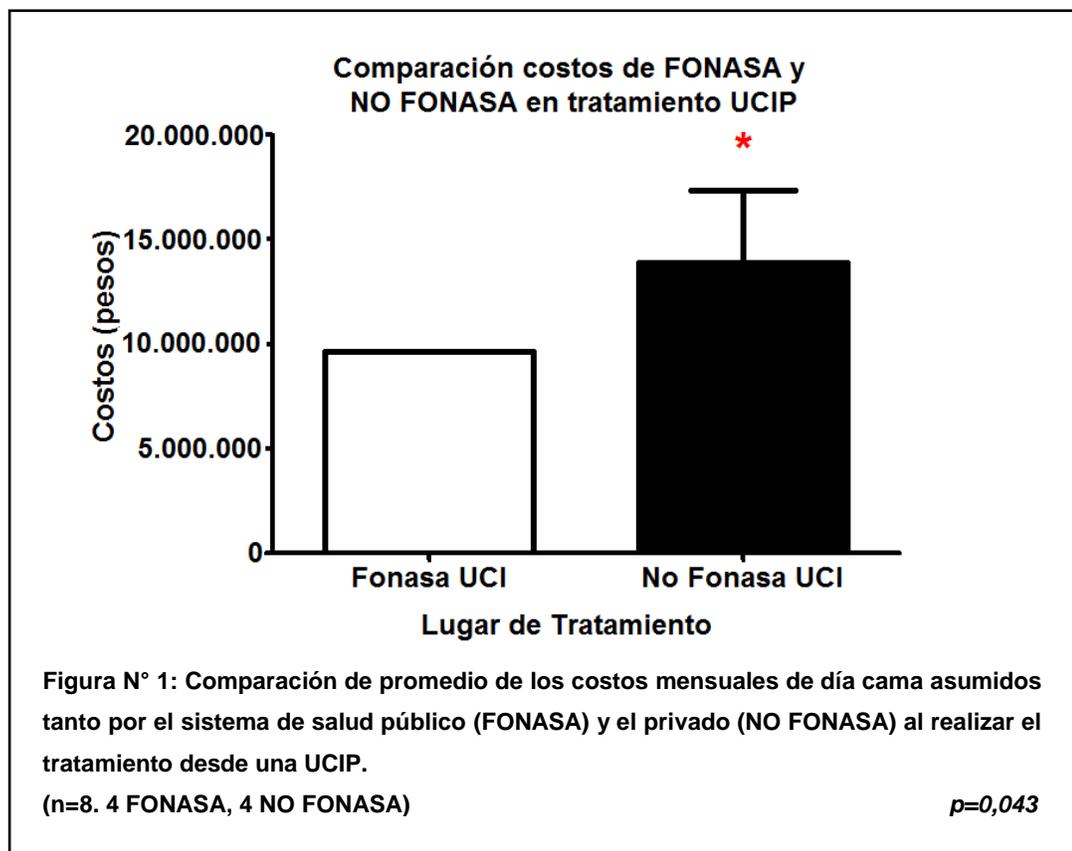
En relación a la distribución por género de los pacientes con AME1, el 66,6% (6/9) pertenecía al sexo femenino y el 33,3% (3/9) al masculino. La edad promedio fue de 3,1 años (rango 1,1-6,7).

La patología fue diagnosticada a los 4,5 meses de edad promedio (rango 1-8 meses). Ninguna de las familias registró antecedentes de la patología AME1. Por otra parte, los pacientes han recibido en promedio 23,3 meses su tratamiento domiciliario (rango 9-64 meses).

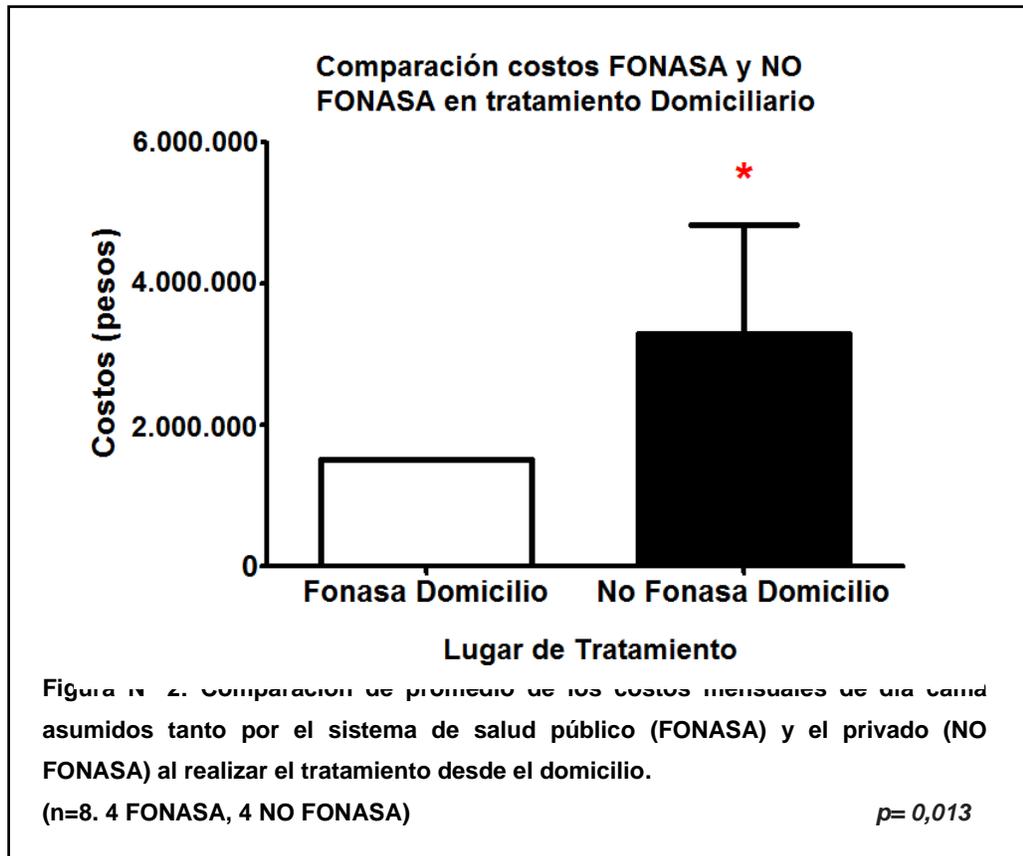
El costo asumido por el sistema de salud público (FONASA), se estima mensualmente en \$9.609.900 por concepto de día/cama en una UCIP. Mientras que el costo mensual del tratamiento domiciliario del programa AVI, es de

\$1.500.000. Lo que representa una reducción de los costos en un 84,4% al manejar a estos pacientes en el domicilio.

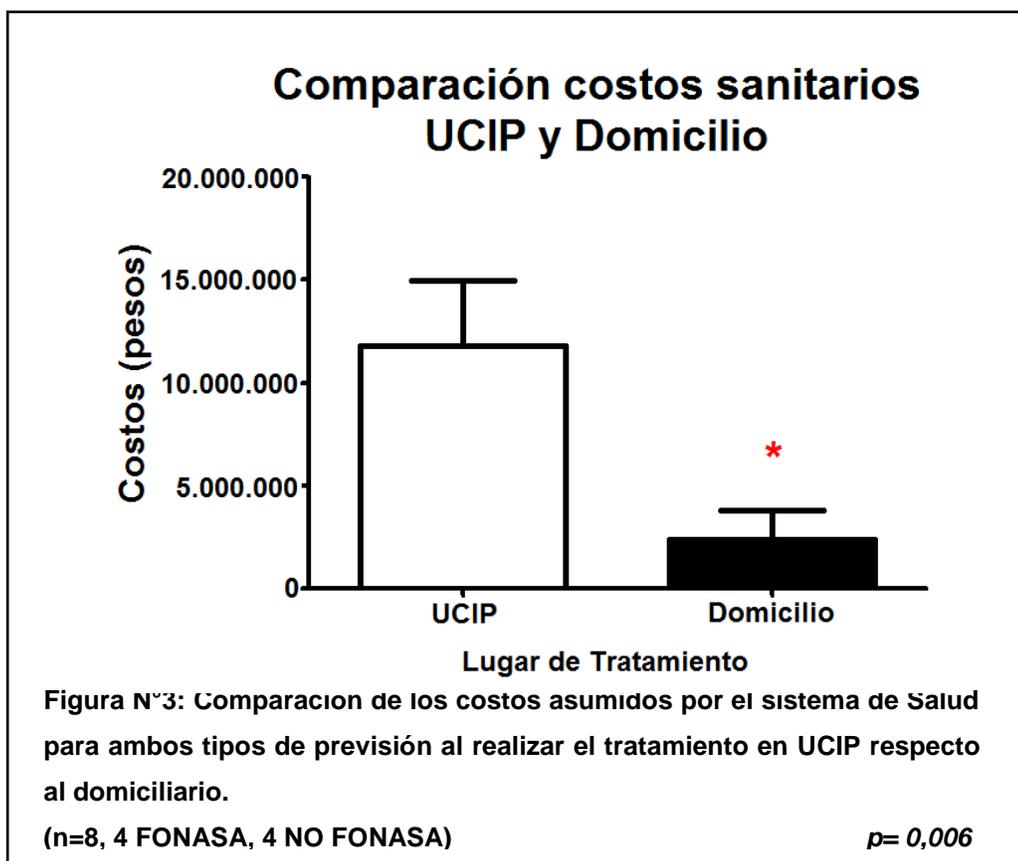
El costo asumido por el sistema de salud privado (grupo NO FONASA), se estima mensualmente en \$13.912.350, por concepto de día/cama en una UCIP. Mientras que el costo mensual del tratamiento domiciliario mediante empresas Home Care, es de \$3.280.000. Lo que representa una reducción de los costos en un 76,4% al manejar a estos pacientes en el domicilio.



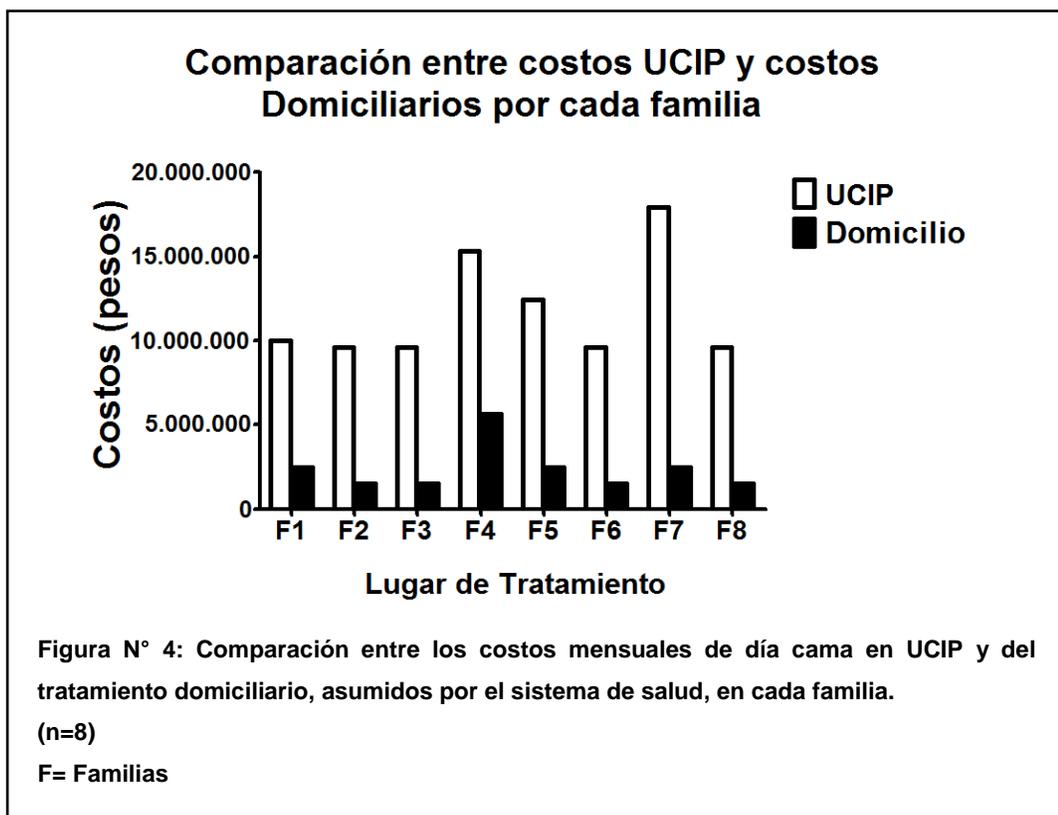
Al comparar los costos mensuales del día cama que asume el sistema de salud en el tratamiento impartido en una UCIP, de las familias pertenecientes a FONASA con aquellas que forman parte del grupo NO FONASA, se observa una diferencia estadísticamente significativa ( $p= 0,043$ ), de que para este último grupo los costos son más altos, tal como se muestra en la Figura N°1.



En una comparación sobre los costos mensuales del día cama asumidos por el sistema de salud en el tratamiento domiciliario, de aquellas familias pertenecientes a FONASA con aquellas que forman parte del grupo NO FONASA, se observa una diferencia estadísticamente significativa ( $p= 0,013$ ), de que son menores los costos asumidos para FONASA, tal como se muestra en la Figura N°2.



Al comprar los costos que asume el sistema de salud, agrupando ambos tipos de prevision (FONASA y NO FONASA), en lo que respecta a realizar el tratamiento en una UCIP o desde el domicilio del paciente, se obtiene una diferencia estadísticamente significativa ( $p=0,006$ ) de que los costos son menores en el caso del tratamiento domiciliario.

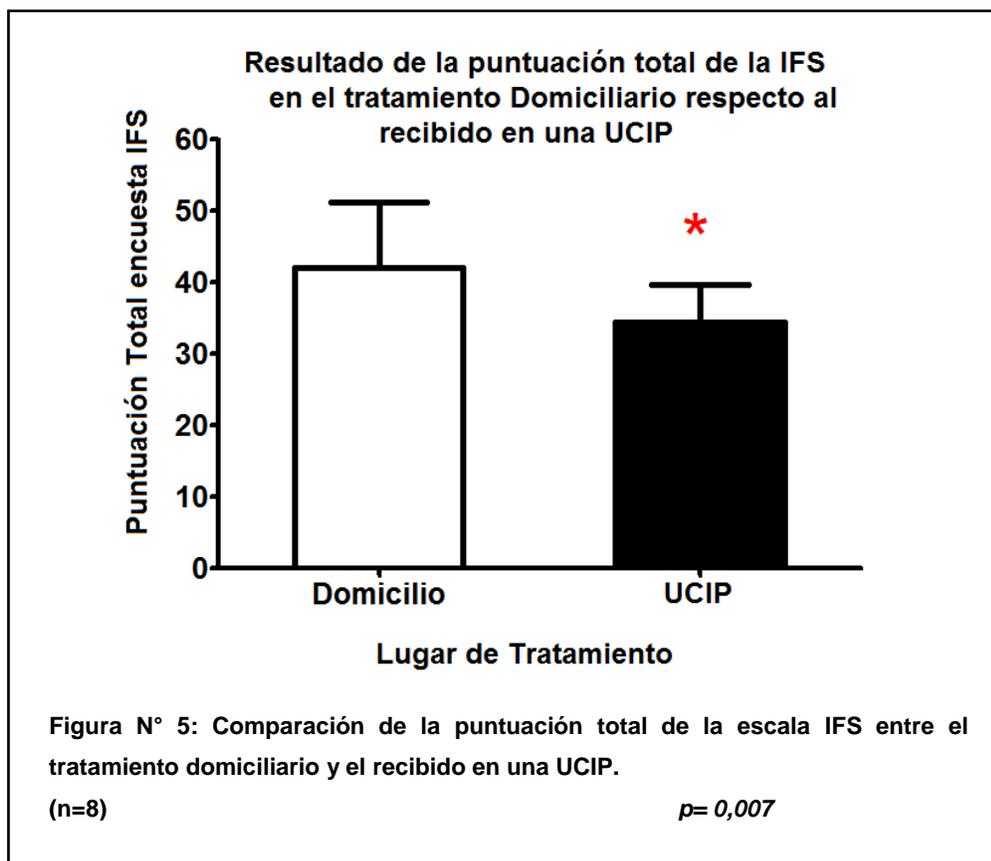


Se compararon los costos que asume el sistema sanitario para el tratamiento en UCIP y el tratamiento domiciliario que recibe el paciente de cada familia, por sí sola, e independientemente de su previsión de salud, calculándose el porcentaje de reducción de los costos en relación a ambas situaciones de tratamiento. El tratamiento domiciliario implica una reducción del costo para cada familia de:

- Familia N°1: 74,96%
- Familias N°2, N°3, N°6 y N°8: 84,39%
- Familia N°4: 63,37%
- Familia N°5: 79,89%
- Familia N°7: 86,03%

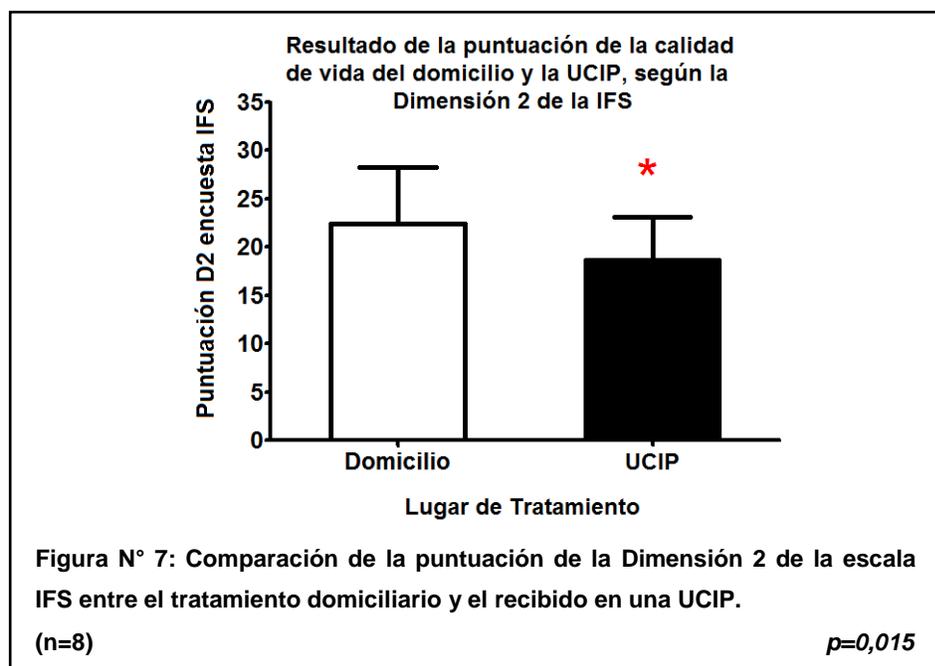
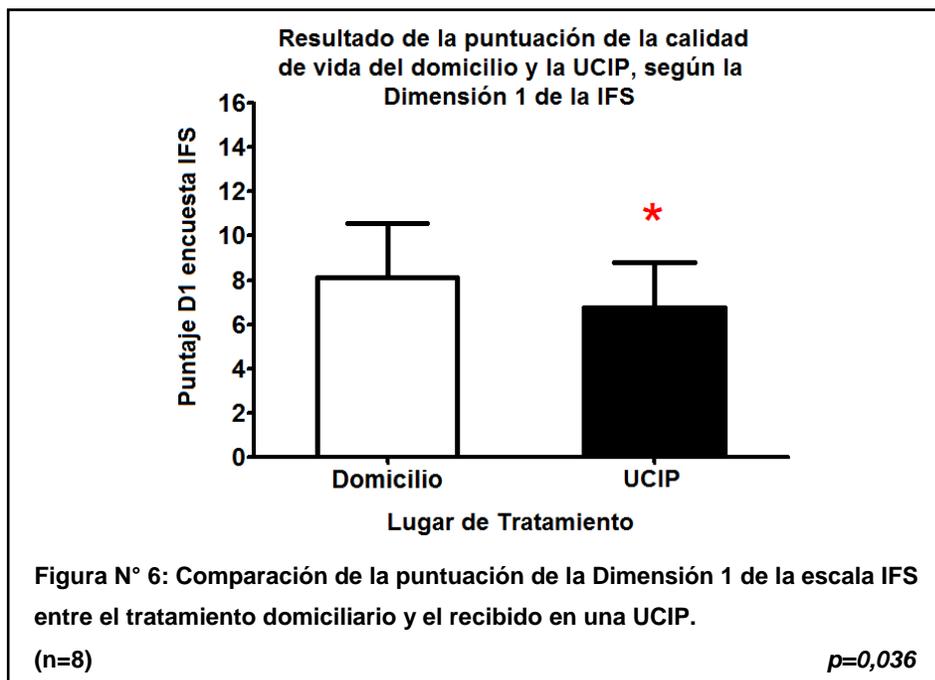
De acuerdo a la Encuesta utilizada para valorar el impacto en la CV de las familias, se realizó una comparación entre lo sucedido en el tratamiento

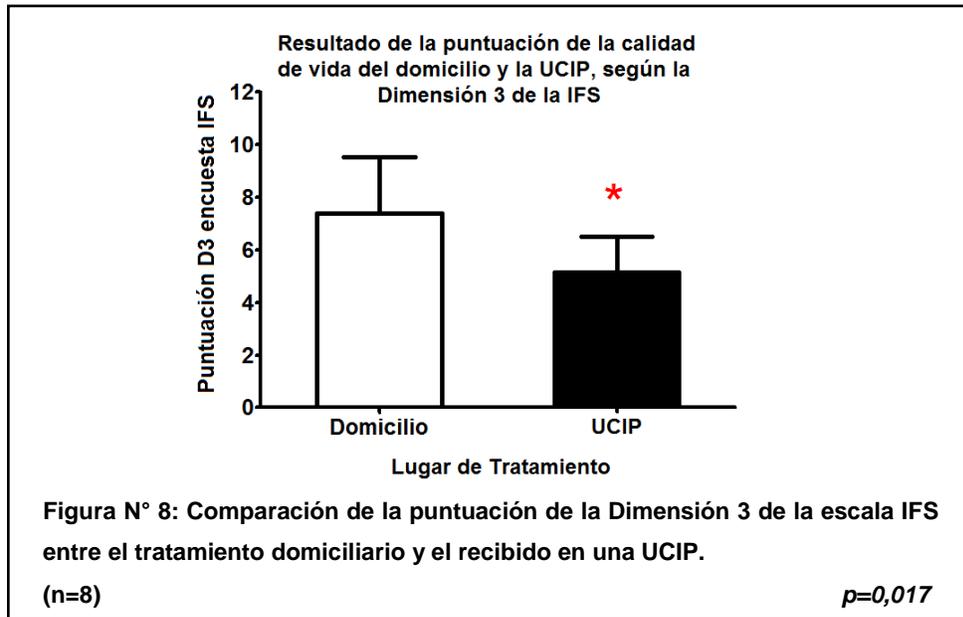
entregado en el domicilio y el impartido en una UCIP. Según los resultados de la puntuación total, donde los puntajes totales promedio obtenidos por lo las familias desde el tratamiento en una UCIP fue de  $34 \pm 5,3$ , y desde el tratamiento domiciliario fue de  $42 \pm 9,2$ . Se observó una diferencia estadísticamente significativa ( $p= 0,007$ ) respecto a ambas situaciones, ya que al presentar una menor puntuación en dicha escala, esto se traduce como un mayor impacto, situación que ocurre al realizar el tratamiento en una UCIP, por lo que el tratamiento realizado desde el domicilio presenta un menor impacto para la familia.



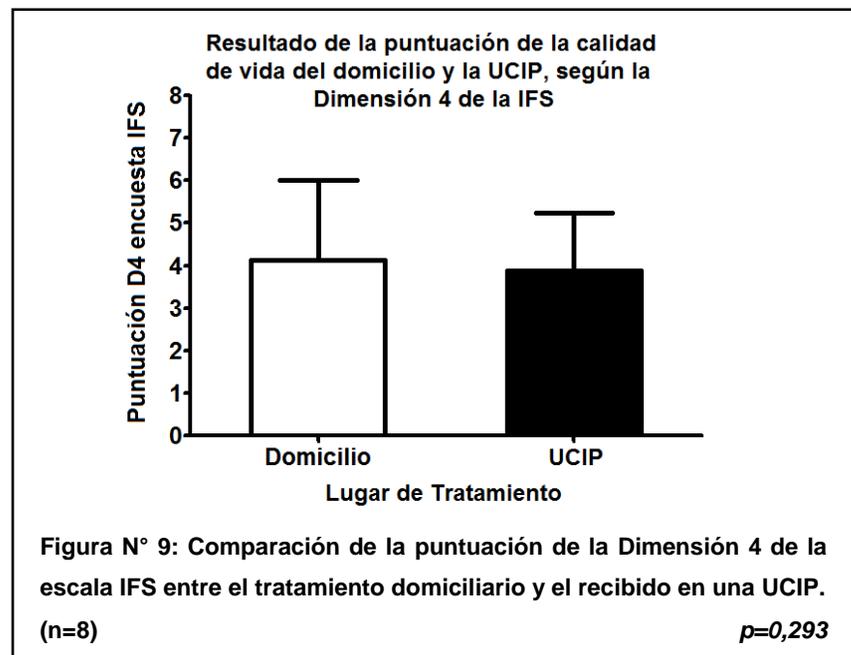
La IFS se divide en 4 dimensiones, las que pueden analizarse por separado. A continuación se presenta la comparación entre el impacto de la enfermedad en la familia al realizar el tratamiento en una UCIP y al hacerlo domiciliariamente, por cada dimensión.

Respecto a las dimensiones 1, 2 y 3, que se encargan de evaluar la Carga Económica ( $p=0,036$ ), el Impacto Social/Familiar ( $p=0,015$ ) y el Estrés Personal ( $p=0,017$ ), respectivamente, se observa una diferencia estadísticamente significativa, ya que el tratamiento domiciliario presenta un menor impacto de la enfermedad en la familia respecto al realizado en la UCIP.





Al analizar lo que ocurre con la dimensión 4, encargada del Dominio de la Enfermedad, no se observa diferencia significativa ( $p=0,293$ ) al comparar el impacto de la enfermedad en la familia al realizar el tratamiento desde una UCIP o bien desde el domicilio.



## DISCUSIÓN

La AME1, es una enfermedad neurológica que presenta complicaciones funcionales, altera severamente la sobrevivencia de los pacientes, siendo sumamente discapacitante, afectando no sólo la calidad de vida de este último, sino también la de su familia. Es por esto que en la actualidad se discuten los beneficios de trasladar el manejo desde las UCIP hacia el domicilio, de forma que se favorezca una atención más personalizada y humana, mejorando de esta manera la calidad de vida y el bienestar del paciente y su entorno, tal como se menciona en el estudio realizado por Minardi et al en el año 2001.<sup>29</sup>

Esta forma de tratamiento además, trae consigo beneficios para el recinto hospitalario, aumentando la rentabilidad de sus recursos y la disponibilidad de camas, disminuyendo los periodos de hospitalización, lo que trae consigo la posibilidad de disminuir el número y los tiempos de ingreso a las instituciones hospitalarias, evitando el bloqueo de camas críticas por pacientes de tipo crónico. Así mismo facilita el acceso a los recursos de aquellos pacientes críticos a quienes realmente lo necesitan, aumentando la rotación enfermo-cama y disminuyendo, de tal forma, las listas de espera. Por lo demás los costos de destinar mayor número de camas a la hospitalización domiciliaria son menores de los que necesitan para invertir en las camas hospitalarias institucionales, o bien, para la ampliación o construcción de nuevos hospitales<sup>29, 43, 44</sup>

Además, el tratamiento domiciliario le entrega al sistema de salud aspectos positivos en relación al uso eficiente de los recursos sanitarios, ya que esta terapia permite un uso más adecuado de estos, y con ello disminuyen los gastos que tiene el sistema de salud.<sup>29</sup> Esto último tiene directa relación con los hallazgos de esta investigación, ya que se evidenció que el tratamiento domiciliario supone una reducción de los costos sanitarios en un 84,4% para el sistema público, y en un 76,4% para el sistema privado en relación a los costos UCIP. Tal

como se señala en un estudio realizado en Medellín, realizar una hospitalización domiciliaria, independiente de la patología del paciente, representa un menor costo, ya que esta forma de tratamiento corresponde al 18% del total del costo de la hospitalización institucional, e incluso se sustenta que la hospitalización domiciliaria es una alternativa favorable, demostrándose cifras de ahorro que van desde el 18 al 75%. Situación que se condice con lo estudiado por Marrades en el año 2001, objetivándose una reducción en los costos cuando el paciente es tratado desde una hospitalización domiciliaria. Incluso en Chile, mantener a un paciente hospitalizado prolongadamente, significa un costo adicional para el sistema de salud que está entre los \$330.972 y \$ 22.064.800 por episodio según el tipo de infección.<sup>45-47</sup>

Para el sistema sanitario significa un alto costo llevar a cabo el manejo de este tipo de pacientes, ya sea por necesitar camas complejas o bien, por los largos períodos de hospitalización. Sin embargo al estar frente a pacientes crónicos estables, como aquellos pacientes analizados en este estudio, puede decidirse realizar el tratamiento desde su domicilio, destinando de una mejor manera los recursos, y evitando así los riesgos de contraer una infección intrahospitalaria. Estas representan un gran impacto, aumentan la morbi/mortalidad, al realizar procedimientos diagnósticos y terapéuticos, perturbando las actividades normales de los niños las que afectan a un 5% de los hospitalizados, y específicamente en Chile, se presentan aproximadamente 70.000 infecciones al año. A causa de estas infecciones fallecen en nuestro país alrededor de 6.000 personas.<sup>45, 47</sup>

Según Minardi et al, la hospitalización domiciliaria tiene como propósito mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno, situación que se refleja en lo analizado en este estudio, donde se observa un menor impacto de la enfermedad en la familia cuando el tratamiento es llevado a cabo desde el domicilio del paciente, independiente del sistema de salud al que este pertenece.<sup>29</sup>

Luego de analizar lo que sucede con la calidad de vida desde el tratamiento domiciliario y desde el institucional, también se estudió lo que ocurre en las distintas dimensiones de la IFS. De sus 4 dimensiones, 3 resultaron presentar diferencias significativas a la hora de realizar el tratamiento desde el domicilio, donde se vio que existe un menor impacto de la enfermedad en la familia respecto al tratamiento realizado desde la UCIP. Estas dimensiones corresponden a aquellas que evalúan la Carga Económica, el Impacto Social/Familiar y el Estrés Personal, respectivamente, y el hecho de que todas las familias presenten un mayor impacto al realizar el tratamiento desde una UCIP, significa que la familia debió realizar cambios en su vivir diario a causa de la patología de su hijo. Esta es la situación que suele darse con más frecuencia al estar frente a una enfermedad crónica, por lo que es inevitable que surjan cambios en la rutina familiar, como en las actividades laborales, en la distribución de gastos e incluso en los hábitos alimenticios y en las actividades sociales, afectándose las interacciones familiares pudiendo producir la separación del grupo familiar, o por el contrario, su estrechamiento de lazos. Debido a los cuidados que se deben realizar con el niño, la familia tiende a destinar un mayor porcentaje de los ingresos a los medicamentos y cuidados que el paciente necesite, lo que en ocasiones modifica el tiempo que se destine a las actividades laborales, teniendo que aumentar o disminuir las horas de trabajo para poder suplir las demandas que requiere estar al cuidado de un paciente crónico.<sup>48</sup>

La última dimensión analizada es la que evalúa el Dominio de la enfermedad, y mide aspectos relacionados a lo que la familia conoce o maneja sobre la patología del niño. En esta cuarta dimensión no hubo diferencias significativas al compararse ambas formas de tratamiento, lo que hace pensar que la información que existe sobre la patología es escasa, o bien, no se entrega de manera clara a las familias. Es fundamental que el equipo médico proporcione toda la información relacionada a la enfermedad, respecto a la evolución de ésta y a los tratamientos que puedan entregarse. Esta información debe ser clara y

oportuna, para que de esta forma las familias determinen los pasos a seguir una vez entregado el diagnóstico.

Al demostrarse en esta tesis que realizar el tratamiento domiciliario de los pacientes AME1, genera una reducción estadísticamente significativa en los costos asumidos por el sistema de salud, en relación al tratamiento impartido en una UCIP, podrían destinarse de mejor manera los recursos consignados para los cuidados de pacientes crónicos. Si se favorece la realización del tratamiento domiciliario, el sistema de salud, además de destinar recursos para el cuidado de los pacientes, también promovería la existencia de mayor cobertura por parte de profesionales para así entregar un tratamiento más personalizado y con una mejor atención. De esta forma podría existir un mayor desarrollo en el ámbito kinésico, siendo el kinesiólogo parte fundamental del equipo médico a cargo del tratamiento, participando de manera activa en sus cuidados, tal como se menciona en la Norma técnica del Protocolo de Ventilación Mecánica Invasiva en Atención Primaria de Salud.<sup>17</sup>

Por último, se pretende que el estudio realizado sea de contribución para iniciar próximas investigaciones, y se dé mayor participación e importancia al Kinesiólogo, principalmente en la hospitalización domiciliaria de pacientes cónicos, formando nuevas oportunidades de trabajo y ampliando el desarrollo de un nuevo campo laboral.

## **ALCANCES**

Al ser la AME1 una patología poco común, de la que no existen estudios de este tipo actualmente en Chile, la investigación presentada presume ser un estudio pionero que sirva como fuente de información sobre las características de las formas de tratamiento para esta enfermedad.

El estudio realizado corresponde a un aporte no sólo para las familias y sus pacientes, sino que para los sistemas de salud existentes, en términos de las formas de tratamiento y sus implicancias, y para la sociedad en general de manera informativa.

Cabe destacar que el estudio está enfocado desde la perspectiva del Kinesiólogo, profesional que mayor tiempo comparte con estos pacientes y sus familias.

## LIMITACIONES

Una de las principales limitaciones que existió en este estudio fue que sólo se analizó la población de la Región Metropolitana, y pese a que la mayoría de los casos reside en dicha región, el resultado y los análisis de la tesis no se podrán extrapolar para otras zonas geográficas.

Los costos involucrados en el tratamiento domiciliario realizado por los Home Care, sólo fueron entregados de manera telefónica, ya que al solicitarse un documento escrito para avalar la información, no se obtuvo respuesta por parte de la entidad mencionada.

La investigación ideal en cuanto a representatividad del grupo de pacientes seleccionados hubiera sido un estudio de cohortes prospectivo haciendo una comparación de los pacientes AME1 que reciben hospitalización domiciliaria y los que no. Esto se realizaría llevando un registro de seguimiento de los pacientes desde que nacen hasta que fallecen, por lo que supone un alto costo llevarlo a cabo, escapando de los alcances de este estudio.

Se consideró una limitante del estudio la modalidad de realización de la encuesta de calidad de vida, ya que en una primera instancia se hizo de modo presencial al contextualizar a las familias con la hospitalización domiciliaria, y en una segunda oportunidad al enfrentar a las familiar al contexto de una UCIP, se optó por realizarla de manera telefónica ya que no contamos con la disponibilidad de la mayoría de las familias.

Por último, y no menos importante, el estudio está sujeto al sesgo de memoria de los padres.

## PROYECCIONES

Se propone que en un futuro se investiguen y analicen los costos sanitarios y el impacto en la CV de pacientes con AME tipo 2, 3 y 4, para que así todas las familias puedan contar con sustentos bibliográficos al momento de requerir información.

Una forma de generalizar este estudio, es abarcando la totalidad de la población chilena diagnosticada con AME1. De esta forma más familias tendrían información sobre los lugares en donde puede realizarse el tratamiento, ya sea desde un recinto hospitalario, o bien, desde el domicilio del paciente.

Además se podría promover la hospitalización domiciliaria, para todas aquellas enfermedades crónicas que cursen con complicaciones respiratorias que puedan recibir su tratamiento desde el domicilio, como por ejemplo la distrofia muscular de Duchenne, requiriendo de apoyo ventilatorio. Al tener esta iniciativa disminuirían los costos de salud y el uso de camas críticas, dando cabida a pacientes con patologías agudas, y evitando de esta manera listas de espera para los pacientes que requieren de una UCIP.

Se pretende que esta Tesis sea estudiada y analizada por entidades interiorizadas en el tema de recursos sanitarios, para que, de acuerdo a los hallazgos de la investigación estos sean destinados de mejor manera ya sea en el sistema público y el sistema privado, contribuyendo a la formulación de una nueva política sanitaria.

Por último, se podría crear una nueva encuesta de CV para este tipo de pacientes crónicos, donde sean incluidos parámetros kinésicos, que permitan evaluar si la intervención del Kinesiólogo provoca cambios en el bienestar del paciente.

## CONCLUSIONES

Dentro de los hallazgos de este estudio, en relación a la CV de las familias estudiadas en la RM, que fue medida con la IFS, se observó una diferencia estadísticamente significativa (UCIP IFS=34±5,3 v/s Domicilio IFS=42±9,2) (p=0,007), de que existe un menor impacto sobre la familia al recibir tratamiento desde el domicilio del paciente, en relación al tratamiento impartido en una UCIP.

Por otra parte en cuanto a los costos sanitarios que implica tener a un paciente de estas características en la Región Metropolitana, se observa que hay una disminución de los costos sanitarios en un 80,4% al recibir el tratamiento en el domicilio respecto a una UCIP. Sumado a esto podemos decir que existe diferencia en relación al sistema de salud al que pertenece cada familia. Donde el sistema de salud público (FONASA), tiene una reducción del costo de un 84,4% al manejar a los pacientes con AME1 en domicilio, respecto al manejo en UCIP (Costo día Cama/mes UCIP= \$9.609.600 v/s día Cama/mes Domicilio= \$1.500.000). Así mismo, para el caso del sistema de salud privado (NO FONASA) se arrojó una reducción del 76,4% al manejar a los pacientes AME1 en domicilio, respecto al manejo en UCIP (Costo día Cama/mes UCIP= \$13.912.350 v/s día Cama/mes Domicilio = \$3.280.000).

Por lo anteriormente expuesto se acepta la hipótesis principal del estudio, la que asegura que las familias de pacientes con AME1 evaluadas, poseen un menor impacto en la CV, al comparar el tratamiento entregado en domicilio en relación a una UCIP. Además existe una disminución de los costos sanitarios implicados en el manejo domiciliario respecto al impartido en una UCIP.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Feber A, Meléndez M. Atrofia muscular espinal. Complicaciones y rehabilitación. *Rehabilitación*. 2001;35(5):307-11.
2. Ames Y, Gaxiola M, Landavazo G, Palmer Y, Pacheco G, et al. Enfermedad de Werding-Hofmann. Dos casos clínicos. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2010;43(4):317-9.
3. Collado MA, González S, Shkurovich P, Arch E. Atrofia espinal tipo 1 (síndrome de werdnig-hoffmann) reporte de un caso. *Cir Ciruj*. 2007;75(2):119-22.
4. Barth P, Cobben M, Lemmink H, Snoeck I, Van der Lee J, de Visser M. Survival in SMA type 1. A prospective analysis of 34 consecutive cases. *Neuromuscular Disorder*. 2008;18:541-44.
5. Schroth M. Special Considerations in the Respiratory Management of Spinal Muscular Atrophy. *Pediatrics*. 2009; 123(Supplement 4):S245-49.
6. Anton A, Almaraz MJ, Egea CJ, Farrero E, Masa JF, Utrabo I, et al. Guidelines for the management of respiratory complications in patients with neuromuscular disease. Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). *Archivos de bronconeumología*. 2013;49(7):306-13.
7. Bertini ES, Finkel RS, Schroth M, Simonds A, Wang CH, Wong B, et al. Consensus statement for standard of care in spinal muscular atrophy. *Journal of child neurology*. 2007;22(8):1027-49.

8. Colbert A, Robins J, Schock N. Ventilator use in progressive neuromuscular disease impact on patients and their families. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 1988;20:200-7.
9. Merino S. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. *Avances en enfermería*. 2004;22(1):39-46.
10. Carson S, Christopher K, Epstein SK, MacIntyre NR, Muldoon S, Scheinhorn D. Management of patients requiring prolonged mechanical ventilation: report of a NAMDRC consensus conference. *Chest*. 2005;128(6):3937-54.
11. Battista V. Understanding Spinal Muscular Atrophy (SMA). *Families of SMA* [Internet]. [cited 8 de Enero 2012 ];[40 p.]. Available from: [http://www.fsma.org/UploadedFiles/FSMACommunity/Forum/ForumPublications/fsma\\_understanding\\_web\\_.pdf](http://www.fsma.org/UploadedFiles/FSMACommunity/Forum/ForumPublications/fsma_understanding_web_.pdf).
12. Quinlivan R, Roper H. Implementation of the consensus statement for the standard of care in spinal muscular atrophy when applied to infants with severe type 1 SMA in the UK. *Archives of disease in childhood*. 2010;95:845-9.
13. Bürglen L, Frézal J, Lefebvre S, Melki J, Munnich A. The Role of the SMN gene in proximal spinal muscular atrophy. *Human Molecular Genetics*. 1998;7(10):1531-6.
14. Kingston H, McGaughran J, Mountford R, Stewart H, Wallace A. Molecular diagnosis of spinal muscular atrophy. *Arch Dis Child*. 1998;78:531-35.
15. Barrett P, Jarecki J, Kissel J, Swoboda K. *The Family Guide To SMA Research* [Monograph on the internet]. US:Families of SMA;2011 [cited 8 Ene 2014]. Available from:

[http://www.fsma.org/UploadedFiles/FSMACommunity/Forum/ForumPublications/fsma\\_research\\_brochure\\_web2.pdf](http://www.fsma.org/UploadedFiles/FSMACommunity/Forum/ForumPublications/fsma_research_brochure_web2.pdf).

16. Castiglioni C, Levicán J, Rodillo E, Garmendía MA, Díaz A, Pizarro L, et al. Atrofia muscular espinal: Caracterización clínica, electrofisiológica y molecular de 26 pacientes. *Revista médica de Chile*. 2011;139:197-204.
17. Respiratorio.minsal.cl. [home page on the Internet]. Santiago, Chile: MINSAL; c2013 [Actualizado 2013; cited 5 Abri 2014]. Available from: [http://respiratorio.minsal.cl/PDF/AVNI/Progama\\_AVI\\_2013.pdf](http://respiratorio.minsal.cl/PDF/AVNI/Progama_AVI_2013.pdf).
18. Dalmazo R. Ventilación Mecánica. In: Fielbaum O, Herrera O, editors. *Enfermedades Respiratorias Infantiles*. 2a.ed. Chile: Mediterráneo; 1997.
19. Cheifetz IM. Invasive and noninvasive pediatric mechanical ventilation. *Respiratory care*. 2003;48(4):442-53.
20. Arriagada S, Cordero J, Baeza J. Complicaciones de la ventilación mecánica en niños. *Rev Chil Pediatr*. 1994;66(5):255-69.
21. Hughes M, Kyle J, Short A. Ventilatory support in the intensive care unit. *Anaesthesia & Intensive Care Medicine*. 2013;14(10):466-71.
22. White AC. Long-term mechanical ventilation: management strategies. *Respiratory care*. 2012;57(6):889-97; discussion 98-9.
23. Sánchez I. Apoyo Ventilatorio en Domicilio. In: Fielbaum O, Herrera O, editors. *Enfermedades Respiratorias Infantiles* 2a.ed. Chile: Mediterráneo; 1997. p. 445-52.

24. White AC, O'Connor HH, Kirby K. Prolonged mechanical ventilation: review of care settings and an update on professional reimbursement. *Chest*. 2008;133(2):539-45.
25. Goldstein R, Psek J, Gort E. Home Mechanical Ventilation Demographics and User Perspectives. *Chest*. 1995;108(6):1581-86.
26. Lewarski JS, Gay PC. Current issues in home mechanical ventilation. *Chest*. 2007;132(2):671-6.
27. Supersalud.gob.cl. Hospitalización domiciliaria. Santiago, Chile [cited 2014 23 de abril]; Available from: <http://www.supersalud.gob.cl/consultas/570/w3-propertyvalue-2430.html>.
28. Subsecretaría de Redes Asistenciales División de Atención Primaria Unidad de Salud Respiratoria. Protocolo de Ventilación Mecánica Invasiva en APS. Santiago, Chile: Ministerio de Salud. 2013.
29. Díaz JC, Llopis A, Minardi R, Real E, Suárez M. La hospitalización domiciliaria: antecedentes, situación actual y perspectivas. *Rev Panam Salud Pública*. 2001; 10(1):45-55.
30. Madrigal M, Ruzafa M, Velandrino A. Evaluación de Estudios de Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Capítulo 17: p.476-578 [Internet]. [citado 10 Ene 2014]; Available from: [http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/136636-capitulo\\_17.pdf](http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/136636-capitulo_17.pdf).
31. Apa.org. [homepage on the Internet] Impact on Family Scale. Washington DC: c2014 [actualizado 2014; citado 4 Feb 2014]; Available from: <http://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/family-impact.aspx>.

32. Luna O. Instrumento Para la Evaluación del Impacto de la Enfermedad en la Familia y la Sobrecarga en el cuidador. Chía: Universidad de La Sabana; 2009.
33. Bach J, Vega J, Majors J, Friedman A. Spinal Muscular Atrophy Type 1 Quality of Life. *Am J Phys Med Rehabil.* 2003;82(2):137-42.
34. Schroth M, Godshall B, Hurst R, Wong B, Swoboda K, Seffrood E, et al. Caring Choices for families of infants newly diagnosed whit SMA 1. Families of SMA [Internet].[actualizado 2011; citado 8 Ene 2014]. Available from: [http://www.fsma.org/UploadedFiles/FSMACommunity/Forum/ForumPublications/fsma\\_nutrition\\_brochure\\_web.pdf](http://www.fsma.org/UploadedFiles/FSMACommunity/Forum/ForumPublications/fsma_nutrition_brochure_web.pdf).
35. Giacconi J. El sistema de salud Chileno. *Boletin Esc. de Medicina, P.Universidad Católica de Chile.* 1994; (23):6-9.
36. Fonasa.cl. ¿Qué es Fonasa? Santiago, Chile [cited 2014 10 de enero]; Available from: <http://www.fonasa.cl/wps/wcm/connect/Internet/SA-General/Informacion+Corporativa/>.
37. Supersalud.gob.cl. Beneficiarios FONASA. Santiago, Chile [cited 2014 10 de enero]; Available from: <http://www.supersalud.gob.cl/servicios/576/w3-propertyvalue-3256.html>.
38. Isapre.cl. Isapre de Chile. Nosotros. Santiago, Chile2013 [citado 10 Ene 2014]; Available from: <http://isapre.cl/Institucional.html>.
39. Odontoredes.com. Arancel Programa de Prestaciones Valoradas 2013. OdontoRedes: Programa de Prestaciones Valoradas (PPV)2013 [citado 21 Dic

2013]; Available from: <http://www.odontoredes.com/2013/06/atencion-secundaria.html>.

40. Alvear S, Canteros J, Jara J, Rodríguez P. Costos reales de tratamientos intensivos por paciente y día cama. *Rev Med Chile*. 2013;141:202-8.
41. Schwartzmann L. Calidad de Vida Relacionada con la salud aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*. 2003; IX (2):9-21.
42. Doctissimo.es. [homepage on the Internet] Francia: Diccionario Medico. [actualizado 2013 Ene; citado 6 Jun 2014]. Disponible en : <http://salud.doctissimo.es/diccionario-medico/tratamiento.html>
43. Lizama C, Santander S. Programa de Hospitalización Domiciliaria. Complejo Hospitalario San José, 2010. Santiago, Chile2010 [cited 2014 28 de Abril 2014]; Available from: <http://ciperchile.cl/pdfs/2014/01/sanjose/programaHosp.pdf>.
44. Sánchez J. Hospitalización a domicilio pediátrica (HaDP): Qué nos aporta y cómo debemos organizarnos. *S Vasco-Nav Pediatr*. 2013; 45(21-23).
45. Restrepo C, Echavarría J, Manrique R, Valencia J. Costo de hospitalización domiciliaria como alternativa de la hospitalización institucional: Periodo enero-diciembre de 2007. *CES Medicina*. 2009; 23:27-35.
46. Marrades R. Hospitalización domiciliaria, ¿una nueva modalidad asistencial? *Arch Bronconeumol*. 2001;37(4):157-9.
47. Potin M, Garrido O. El niño hospitalizado: problemas frecuentes. Prevención infecciones (IAAS). Santiago, Chile; 2009 [cited 2014 5 May 2014]; Available from: <http://escuela.med.puc.cl/publ/pediatriaHosp/Infecciones.html>.

48. Reyes L, Garrido A, Torres L, Ortega P. Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*. 2010; 20(1):111-7.

## ANEXOS

### ANEXO 1

**Impact on Family Scale  
IFS  
Versión en español**

	<b>Cierto</b>	<b>Algunas veces cierto</b>	<b>Pocas veces cierto</b>	<b>Falso</b>
1. Debido a cosas de su enfermedad hijo (a) su hijo prescinde de ciertas cosas	1	2	3	4
2. Debido a la enfermedad de su hijo(a) sus vecinos o conocidos los tratan de forma no deseada	1	2	3	4
3. Debido a la enfermedad de su niño(a), ven con menos frecuencia a la familia y a los amigos	1	2	3	4
4. Después de cuidar a su hijo(a), no le queda mucho tiempo para el resto de la familia	1	2	3	4
5. No tienen muchas ganas de salir a causa de la enfermedad de su niño(a)	1	2	3	4
6. No pueden viajar a causa de la enfermedad del niño(a)	1	2	3	4
7. La enfermedad de su niño(a) comporta cambios en los planes de la familia	1	2	3	4
8. Se pregunta si su hijo(a) debe recibir un trato "especial" o normal, con relación a los otros niños(as) de su edad	1	2	3	4
9. Piensan no tener más hijos a causa de la Enfermedad	1	2	3	4
10. Nadie entiende la carga que significa para usted la enfermedad de su niño(a)	1	2	3	4
11. Desplazarse hasta el hospital le resulta cansado	1	2	3	4
12. La vida familiar gira alrededor de la enfermedad de la enfermedad del niño(a)	1	2	3	4
13. Es difícil encontrar a una persona de confianza para dejarla al cuidado de su	1	2	3	4

hijo(a)				
14. Viven día a día, y no hace planes para el futuro	1	2	3	4
15. El cansancio es un problema para usted debido a la enfermedad de su hijo (a)	1	2	3	4
16. Aprender a manejar la enfermedad de su hijo ha hecho que se sienta mejor consigo mismo(a)	1	2	3	4
17. Debido a lo que han compartido con relación a la enfermedad, son una familia más unida	1	2	3	4
18. Su marido y usted comentan los problemas de su hijo (a)	1	2	3	4
19. Intentan tratar a su hijo(a) como si fuera un niño(a) normal	1	2	3	4
20. Sus parientes se muestran comprensivos y serviciales con su hijo(a)	1	2	3	4
21. Necesitan ingresos adicionales para poder cubrir los gastos que ocasiona la enfermedad	1	2	3	4
22. La enfermedad del niño(a) ocasiona problemas económicos a la familia	1	2	3	4
23. Debido a la enfermedad del niño(a) pierde/pierden tiempo de trabajo	1	2	3	4
24. Ha/han reducido su horario laboral para poder cuidar de su hijo(a)	1	2	3	4

## ANEXO 2

<p><b>Dimensión de Carga Económica</b></p>	<p>9. Piensan no tener más hijos a causa de la enfermedad.            21. Necesitan ingresos adicionales para poder cubrir los gastos que ocasiona la enfermedad.            22. La enfermedad del niño(a) ocasiona problemas económicos a la familia.            23. Debido a la enfermedad del niño(a) pierde/pierden tiempo de trabajo.            24. Ha/han reducido su horario laboral para poder cuidar de su hijo(a).</p>
<p><b>Dimensión de impacto social/familias</b></p>	<p>1. Debido a cosas de su enfermedad hijo (a) su hijo prescinde de ciertas cosas.            2. Debido a la enfermedad de su hijo(a) sus vecinos o conocidos los tratan de forma no deseada.            3. Debido a la enfermedad de su niño(a), ven con menos frecuencia a la familia y a los amigos.            4. Después de cuidar a su hijo(a), no le queda mucho tiempo para el resto de la familia.            5. No tienen muchas ganas de salir a causa de la enfermedad de su niño(a).            6. No pueden viajar a causa de la enfermedad del niño (a).            7. La enfermedad de su niño(a) comporta cambios en cambios en los planes de la familia.            8. Se pregunta si su hijo(a) debe recibir un trato “especial” o normal, con relación a los otros niños(as) de su edad.            10. Nadie entiende la carga que significa para usted la enfermedad de su niño(a).            12. La vida familiar gira alrededor de la enfermedad de la enfermedad del niño(a).            15. El cansancio es un problema para usted debido a la enfermedad de su hijo (a).            19. Intentan tratar a su hijo(a) como si fuera un niño(a) normal.</p>
<p><b>Dimensión estrés Personal.</b></p>	<p>11. Desplazarse hasta el hospital le resulta cansado.            13. Es difícil encontrar a una persona de confianza para dejarla al cuidado de su hijo(a).            14. Viven día a día, y no hace planes para el futuro.            20. Sus parientes se muestran comprensivos y serviciales con su hijo(a).</p>
<p><b>Dimensión Dominio</b></p>	<p>16. Aprender a manejar la enfermedad de su hijo ha hecho que se sienta mejor consigo mismo(a).            17. Debido a lo que han compartido con relación a la enfermedad, son una familia más unida.            18. Su marido y usted comentan los problemas de su hijo (a).</p>

## ANEXO 3

Enero de 2014, Santiago

Estimado Señor Presidente FAME:

Junto con saludarlo, nos dirigimos a usted por lo siguiente.

Somos alumnas de Kinesiología de la Universidad Finis Terrae, y para obtener nuestro certificado de título queremos realizar una tesis acerca de la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1 que llevaría por título “Análisis Del Impacto Económico Y De La Calidad De Vida En El Manejo Domiciliario De Pacientes Menores De 15 Años Con Atrofia Espinal Tipo 1 De La Región Metropolitana Hasta El Año 2014”, todo esto lo estamos realizando bajo la supervisión del Kinesiólogo de la Universidad de Chile Roberto Vera.

Para llevar a cabo el estudio necesitamos entablar contacto con las familias de aquellos niños que padezcan esta patología, y así tener acceso a su seguimiento clínico y cómo es para ellos convivir con dicha enfermedad.

Es por esto, que solicitamos a usted permiso para poder realizar una encuesta de Calidad de Vida y una Entrevista a cada familia, la cual además, nos pueda dar información sobre los costos que implica el tratamiento.

Esperando que su respuesta sea positiva, nos despedimos.

Atte.

María Teresa Orestes Vega  
Pierangela Pruzzo Fuentes  
Valentina Rosenblit Rivera



Universidad  
Finis Terrae

## ANEXO 4

### Carta de Presentación

Estimados padres y/o cuidador responsable. Junto con saludarle, el motivo de la presente es carta es presentarnos, somos alumnas tesistas de la Universidad Finis Terrae y estamos desarrollando la Tesis para optar al título de kinesiólogo. Es por ello que estamos trabajando en el estudio de investigación que lleva por título: “DIFERENCIAS EN LA RELACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA Y LOS COSTOS SANITARIOS EN PACIENTES CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO 1 TRATADOS EN SU DOMICILIO Y EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICA EN LA REGIÓN METROPOLITANA EN EL AÑO 2014”.

Nuestro interés es recaudar información de parte del cuidador o cuidadores del paciente que ha sido diagnosticado con Atrofia Muscular Espinal tipo I. Para esto se realizará una ficha de antecedentes personales y costos asociados a la enfermedad, además de los sistemas de previsión de cada familia. Se realizará también la Encuesta de Calidad de Vida “Impact on Family Scale” (IFS), recolectándose así la información deseada. Todo esto con el fin de analizar la información recolectada en el desarrollo del estudio, obtener datos que aporten a conocer la realidad de los pacientes con atrofia espinal tipo 1.

El manejo de la información será de absoluta confidencialidad y no se obtendrán beneficios económicos a partir del estudio.

Como padre y/o cuidador responsable, ¿acepta haber leído la información proporcionada en la presente carta y he entendido con total claridad la finalidad de esta tesis?

Sí \_\_\_ No \_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

### **Alumnas Tesistas Universidad Finis Terrae**

María Teresa Orestes Vega

Pierangela Pruzzo Fuentes

Valentina Rosenblit Rivera

## ANEXO 5

### Ficha de antecedentes generales

Fecha de Entrevista: \_\_/\_\_/\_\_

A continuación voy a realizarle una ficha de antecedentes que tiene una duración aproximada de 30 minutos, donde se describen aspectos generales de su hijo, y se dividen en seis ítems, Antecedentes Personales, Antecedentes Perinatales, Antecedentes Hospitalarios, Costos asociados al tratamiento e Información Adicional. Usted no se verá en la obligación de responder todas las preguntas si así lo desea. Si accede a responder, firme el consentimiento informado.

<b>1.</b>	<b>Antecedentes Personales:</b>
	I. Nombre:
	II. Edad:
	III. RUT:
	IV. Fecha de Nacimiento:
	V. Nombre del Cuidador:
	VI. Parentesco del Cuidador:
	VII. Previsión de Salud i. ISAPRE/Convenio: ii. FONASA/Grupo:
	VIII. ¿Pertenece a la FAME?
	IX. ¿Pertenece al programa AVI?
	X. ¿Pertenece a otra organización o grupo?
XI. ¿Pertenece a algún Home Care (Isapre u Otros)?	
<b>2.</b>	<b>Antecedentes Perinatales:</b>

	I. ¿En qué hospital o clínica nació su hijo?
	II. ¿Hubo complicaciones durante el parto? Si la respuesta es Sí ¿Cuáles?
	III. ¿Hubo complicaciones después del parto? Si la respuesta es Sí ¿Cuáles?
<b>3.</b>	<b>Antecedentes Hospitalarios:</b>
	I. ¿Ha cursado con otra enfermedad, distinta a la AME1? Por ejemplo ITU, Neumonía, etc. ¿En cuantas oportunidades cada una
	II. ¿En cuántas oportunidades ha estado hospitalizado? ¿En qué lugar? ¿En qué unidad? ¿Por qué motivo
	III. ¿Cuándo se diagnosticó de AME1
	IV. ¿A qué edad se realizó la traqueostomía y la gastrostomía respectivamente?
	V. ¿Desde cuándo realiza tratamiento domiciliario?
	VI. ¿Qué costo debió asumir durante la hospitalización? (costos de un mes en promedio).
	VII. ¿Qué costos debe asumir actualmente en el domicilio? (costos de un mes en promedio).
<b>4.</b>	<b>Costos asociados al tratamiento:</b>
	I. ¿Cuenta usted con un registro de las facturaciones de las hospitalizaciones de su hijo? Si la respuesta es Sí, ¿Podemos tener acceso a ellas? (Gastos totales, costo día, insumos, profesionales, equipos)
	II. ¿Cuenta usted con un registro de las facturaciones del tratamiento realizado en domicilio? Si la respuesta es Sí, ¿Podemos tener acceso a ellas?
<b>5.</b>	<b>Información Adicional:</b>
	I. En los últimos 6 meses que su hijo estuvo hospitalizado. ¿Cuántos cuadros de neumonía presentó? (Si es menos de 6 meses, expresar equivalencia pre post, en relación a los meses que lleve en casa).

	<p>II. En los últimos 6 meses que su hijo ha estado con hospitalización domiciliaria. ¿Cuántos cuadros de neumonía ha presentado? (Si es menos de 6 meses, expresar equivalencia pre post, en relación a los meses que lleve en casa).</p>
	<p>III. De acuerdo a su visión. ¿Considera usted que las exacerbaciones respiratorias han disminuido desde que el niño es tratado en su domicilio</p>
	<p>IV. ¿Qué aspectos le parecían más favorables, de tener a su hijo en el hospital? ¿Y cuáles considera negativos?</p>
	<p>V. ¿Qué aspectos le parecen más favorables, de tener a su hijo en domicilio? ¿Y cuáles considera negativos</p>

## **ANEXO 6**

### Consentimiento Informado

Consiento voluntariamente participar en la Tesis que lleva por nombre “DIFERENCIAS EN LA RELACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA Y LOS COSTOS SANITARIOS EN PACIENTES CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO 1 TRATADOS EN SU DOMICILIO Y EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICA EN LA REGIÓN METROPOLITANA EN EL AÑO 2014” y acepto que me contacten para participar. También entiendo que tengo el derecho a negarme o abandonar mi participación sobre lo establecido en la carta de presentación.

Nombre del Paciente \_\_\_\_\_

Nombre del Participante \_\_\_\_\_

Firma del Participante \_\_\_\_\_

Fecha (Día/mes/año) \_\_\_\_\_

### **Alumnas Tesistas Universidad Finis Terrae**

María Teresa Orestes Vega

Pierangela Pruzzo Fuentes

Valentina Rosenblit Rivera