

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA



“EVALUACIÓN DE CALIDAD DE PROGRAMA ‘NIÑOS Y ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES EN ATENCIÓN DE SALUD’ (NANEAS) DE HOSPITAL PEDIÁTRICO DR. EXEQUIEL GONZÁLEZ CORTÉS”

FERNANDO GONZÁLEZ ESCALONA

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGISTER EN SALUD PÚBLICA

PROFESOR GUIA DE TESIS: DR. CÉSAR GATTINI COLLAO

Santiago, ENERO 2019

GLOSARIO

FLACSO	Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales
NANEAS	Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales en Atención de Salud
OCDE	Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico
OMS	Organización Mundial de la Salud
PedsQL	<i>Pediatrics Quality of Life</i> (questionnaire)
PREM	Medición de Experiencia Reportada por los Pacientes, del inglés <i>Patients Reported Experience Measures</i>
PROM	Medición de Outcomes Reportada por los Pacientes, del inglés <i>Patients Reported Outcome Measure</i>
SOCHIPE	Sociedad Chilena de Pediatría
SSMS	Servicio de Salud Metropolitano Sur
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i> (WHOQOL) de la Organización Mundial de la Salud

INDICE DE CONTENIDOS

	Pág.
GLOSARIO	3
INDICE DE CONTENIDOS	4
LISTA DE TABLAS Y GRÁFICOS	5
AGRADECIMIENTOS	6
RESUMEN	7
INTRODUCCIÓN	8
MARCO TEÓRICO	11
OBJETIVOS	17
METODOLOGÍA	18
RESULTADOS	24
DISCUSIÓN	31
CONCLUSIONES	35
BIBLIOGRAFIA	37
GRAFICOS	40
ANEXOS	48
Anexo 1	Cuestionario PedsQL Genérico 48
Anexo 2	Cuestionario PedsQL Parálisis Cerebral 50
Anexo 3	Cuestionario sobre la experiencia del paciente con la atención ambulatoria (PREM) 52
Anexo 4	Consentimiento Informado 60
Anexo 5	Aprobación comité Ética SSMS 62

LIST DE TABLAS Y GRÁFICOS

Tabla 1: Dimensiones cubiertas por el Cuestionario PedsQL

Tabla 2: Valor operacional de cumplimiento de dimensiones PedsQL

Tabla 3: Características de la muestra

Tabla 4: Resultados de PedsQL

Gráfico 1: ¿Cuánto tiempo pasó desde que pidió la hora hasta que el profesional de la salud lo atendió hoy? (Pregunta PREM 17)

Gráfico 2: ¿Cuánto tiempo tuvo que esperar el día de hoy en la sala de espera para que fuera atendido por el profesional de la salud? (Pregunta PREM 16)

Gráfico 3: En los últimos 12 meses, ¿Presentó algún problema de salud por el que no consultó a un profesional, porque fue difícil trasladarse o viajar hasta el centro de salud? (Pregunta PREM 10)

Gráfico 4: En los últimos 12 meses, ¿Presentó un problema de salud por el que no consultó a un profesional, porque era muy caro o no tuvo dinero para pagar? (Pregunta PREM 11)

Gráfico 5: En los últimos 12 meses, ¿en algún momento no pudo comprar un medicamento porque no tuvo dinero para pagar? (Pregunta PREM 13)

Gráfico 6: En los últimos 12 meses, ha existido alguna otra razón por la cual no consultó a un profesional cuando tuvo un problema de salud (Pregunta PREM 12)

Gráfico 7: En una escala de 1 a 7, donde 1 corresponde a muy malo y 7 a muy bueno, ¿qué nota le pondría a su estado de salud actual? (pregunta PREM 23)

Gráfico 8: ¿Tiene usted actualmente alguna enfermedad que haya sido diagnosticada por un médico? (Pregunta PREM 24)

Gráfico 9: El profesional de la salud ¿le dedicó a usted el tiempo que necesitaba? (Pregunta PREM 18)

Gráfico 10: ¿El profesional de la salud le explicó a usted de una manera fácil de entender? (Pregunta PREM 19)

Gráfico 11: ¿El profesional de la salud le dio a usted oportunidades para hacer preguntas? (pregunta PREM 20)

Gráfico 12: ¿El profesional de la salud lo involucró a usted al indicarle tratamientos o cuidados, tal como usted lo esperaba? (pregunta PREM 21)

Gráfico 13: En una escala del 1 al 5, donde 1 corresponde a muy mala y 5 a muy buena, ¿cómo calificaría la calidad de atención de esta consulta? (pregunta PREM 22)

AGRADECIMIENTOS

A mi Familia, por la paciencia infinita: Isabel, Blanca, Florencia

A mi Tutor, por la guía y confianza ineludible: Prof. Cesar Gattini

A mis Colaboradoras, por el apoyo en tiempos difíciles: Isabel y María Jesús

A mis amigos del Magister de Salud Pública cohorte 2016-2017, por hacer el camino más llevadero y darle sentido al esfuerzo: Natalia, Tamara, Carla,

Valentina, Katherine, Natalia, Felipe, Matías, Wladimir, Maximiliano

RESUMEN:

Introducción: Los cambios epidemiológicos y los avances en las tecnologías sanitarias que han llevado a mayor sobrevida, han aumentado la carga de enfermedad de la población lo que ha exigido modelos de atención innovadores, con nuevos métodos de evaluación. Este trabajo presenta la evaluación de calidad del '*Programa NANEAS*' del Hospital Pediátrico Dr. Exequiel González Cortés a través de instrumentos que valoran la calidad de vida relacionada con salud de los pacientes así como la experiencia de su atención. Metodología: Evaluación de calidad del programa asistencial, en base a la percepción reportada por los pacientes -o sus cuidadores/as-. Para ello se describen las dimensiones de calidad autoreportadas por medio de la aplicación de instrumentos previamente validados para población chilena. El instrumento para evaluar funcionalidad y participación potencial fue el PedsQL y el instrumento para evaluar experiencia fue la encuesta PREM. Resultados: Solo un 12,7% de los pacientes presenta un puntaje alto (o satisfactorio) de funcionalidad, y un 69,7% bajo (o insatisfactorio), lo que implica que más de la mitad de los pacientes tiene una baja calidad de vida relacionada con la salud. En relación a la experiencia, la gran mayoría de los pacientes (85%) cataloga la experiencia de la atención como muy buena, y solo un 3% como mala. Conclusión: La aplicación de los instrumentos nóveles señalados cumplen con el objetivo planteado, sin embargo, se sugiere su aplicación a la totalidad de los pacientes del programa como herramienta de monitoreo tanto clínico como de gestión asistencial, y sería de gran valor su aplicación en otros programas –de la institución u otras– que compartan el mismo objetivo.

INTRODUCCIÓN:

En las últimas décadas los avances en las tecnologías sanitarias han mejorado los procesos diagnósticos y aumentado las alternativas terapéuticas con mejores resultados, lo que se ha traducido en un aumento significativo de la expectativa de vida. Sin embargo, esto no necesariamente se traduce en una mejoría simultánea en la calidad de vida, dada la alta carga de enfermedad que muchos de estos pacientes portan a lo largo de sus vidas (1). Esto ha llevado a que se desarrollen programas asistenciales con un modelo de atención integral, centrado en el paciente, en particular orientado a aquellos con necesidades especiales en la atención de salud. En la práctica pediátrica estos pacientes son denominados: “Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales en la Atención de Salud” (NANEAS)(2). Los *‘Programas NANEAS’*, apuntan precisamente a identificar las necesidades de salud -asistenciales y no asistenciales-, de estos pacientes y sus familias para dar respuesta a ellas, haciendo uso eficiente de los recursos disponibles, con el fin de mejorar su calidad de vida.

El concepto de calidad de vida está vinculado con las nociones de felicidad, bienestar, satisfacción, entre otras. Las múltiples definiciones reflejan la amplitud, profundidad y diversidad del tema. La definición de *‘Calidad de Vida Relacionada a Salud’* desarrollada por el Grupo *‘World Health Organization Quality of Life’* (WHOQOL) de la *‘Organización Mundial de la Salud’* (OMS) es la que más se aproxima a la concepción integral al definirla como: *“La percepción de un individuo de su posición en la cultura y sistema de valores en que vive en relación con sus*

objetivos, expectativas, valores y preocupaciones. Este concepto está influido por la salud física del sujeto, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, y la relación con los elementos esenciales de su entorno”(3).

En el marco de estas nuevas concepciones, sumado al nuevo contexto demográfico y epidemiológico, los modelos de atención han girado de un enfoque asistencialista, a un enfoque de derechos, en donde el cumplimiento de la expectativa del usuario, y su experiencia de atención vinculada a la relación médico-paciente son tan importantes como el resultado clínico en sí(4). La medición de estas dimensiones, como indicadores sanitarios ha sido relevada en las últimas décadas, y organizaciones internacionales como la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) han promovido la monitorización de indicadores reportados por pacientes, tanto a nivel macroasistencial -en los sistemas nacionales de salud-, como en la gestión clínica(4,5). En las últimas décadas, países que presentan un alto estándar de calidad de atención en sus servicios de salud han incorporado la *“Medición de Experiencia Reportada por los Pacientes”*, del inglés **PREM** (*Patients Reported Experience Measures*) como indicadores de logro y medidas de impacto de sus programas asistenciales(6).

Los indicadores seleccionados para el monitoreo y evaluación del desempeño y/o calidad de los programas asistenciales, pueden representar el proceso de cuidado (ej. prestaciones recibidas), ser reportados por el profesional de la salud o proxy (ej. Control de hipertensión arterial) o directamente reportadas por el

paciente -o su cuidador- (ej. experiencia o expectativa cumplida). En el caso de los indicadores que miden calidad de vida relacionada con la salud, en la literatura referida como "*health related quality of life*", y definida como: "*todos los aspectos del bienestar general de una persona que son afectados por el estado de salud o la atención médica*"(7) incluyen: el nivel de salud percibido, y el funcionamiento físico, social, emocional, cognitivo, sensorial, entre otros. Estas medidas de calidad son útiles cuando se desea evaluar el impacto de intervenciones sobre la calidad de vida relacionada con la salud, por tanto serían indicadores adecuados para evaluar un *Programa NANEAS*, cuyo objetivo, es mejorar la calidad de vida de los pacientes bajo control.

Este trabajo presenta la evaluación de calidad del '*Programa NANEAS*' del Hospital Pediátrico Dr. Exequiel González Cortés a través de instrumentos que valoran la calidad de vida de los niños, niñas, adolescentes así como la experiencia de su atención reportada por el/la cuidador/a principal.

MARCO TEÓRICO:

El término NANEAS fue definido en el año 1998 en Estados Unidos por McPherson como: *“Grupo de pacientes que presentan, o están en riesgo de presentar, una enfermedad crónica física, del desarrollo, conductual o emocional, y que además requiere mayor uso de servicios que el general de los niños”*(8). Posteriormente, para efectos de operacionalizar la definición, Bethel los definió como: *Aquellos pacientes que, previo a su ingreso, cumplían con al menos uno de los siguientes criterios, por un período de tiempo estimado de 12 meses*(1):

1. *Necesita mayor cuidado médico, servicios de salud o servicios educacionales*
2. *Necesita terapias especializadas (terapia física, lenguaje, terapia ocupacional)*
3. *Usa medicamentos indicados por médico*
4. *Presenta problema emocional conductual o del desarrollo que requiera tratamiento*
5. *Presenta limitaciones funcionales o impedimentos de cualquier tipo en su capacidad de realizar actividades como los niños de igual edad.*

En el año 2008, la Sociedad Chilena de Pediatría (SOCHIPE) adoptó el término NANEAS(9) en reemplazo de *“enfermedades crónicas en la infancia”*, para poner énfasis en la importancia del abordaje y manejo integral, centrado en la familia y a cargo de un equipo multidisciplinario. En el 2016 la misma SOCHIPE publicó una recomendación para la clasificación de estos pacientes según necesidades, y un modelo de atención ideal aplicada a la red integrada de servicios de salud (2)*.

* La conceptualización de NANEAS del presente trabajo incorpora elementos desarrollados y referencias de la Tesis de Magister de Salud Pública de José Urrea, Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile, 2017 (28)

Desde el año 2015 se ha desarrollado un '*Programa NANEAS*' en el Hospital Pediátrico Dr. Exequiel González Cortés, cuyo objetivo es "*dar respuesta a las necesidades de salud de los niños, niñas, adolescentes y sus familias, que afecten directa o indirectamente su calidad de vida, optimizando su experiencia de la atención y fortaleciendo su vínculo con el equipo de salud*". Para cada paciente, se registran indicadores clínicos: valores antropométricos, diagnóstico nutricional, inmunizaciones, desarrollo psicomotor, morbilidad, entre otros; junto a indicadores reportados por pacientes: funcionalidad, participación, percepción de síntomas por el paciente y/o el cuidador. El seguimiento y la evaluación de estos indicadores permite monitorear el crecimiento y desarrollo de cada niño en su curso de vida, así como identificar las dimensiones que estén afectando su calidad de vida relacionada con la salud. Esto a su vez permite definir los objetivos terapéuticos para cada paciente, según su condición de salud, y monitorear el desempeño del programa en la población bajo control.

En 1980, Avedis Donabedian definió '*Calidad en Salud*' como "*La obtención del mayor y más completo beneficio para el paciente, al menor costo y con el menor riesgo posible*"(10). En 1985, la OMS la definió como: "*Asegurar que cada paciente reciba el conjunto de servicios diagnósticos y terapéuticos más adecuados para conseguir una atención sanitaria óptima, teniendo en cuenta todos los factores y los conocimientos del paciente y del servicio médico, y lograr el mejor resultado con el mínimo riesgo de efectos iatrogénicos y la máxima satisfacción del paciente con el proceso*". En la actualidad, la definición que tiene mayor consideración es la de los Institutos de Medicina de los Estados Unidos y

Canadá que coinciden en que la calidad en salud corresponde a: *"el grado en que los servicios de salud aumentan la probabilidad de obtener resultados de salud deseados para las personas y las poblaciones, y son consistentes con el conocimiento profesional actual"*(10,11). En el documento *'Crossing the Quality Chasm: A New Health System'*, el Instituto de Medicina de Estados Unidos la amplía al campo de la salud pública: *"La calidad en salud pública es el grado en el cual las políticas públicas, programas, servicios e investigación para la población causan el incremento en los resultados de salud deseados y en las condiciones propicias para que la población sea saludable"*(12). En el mismo documento se señala que los atributos que componen la calidad en salud son: oportunidad, pertinencia, continuidad, eficacia, seguridad y satisfacción de los usuarios. Se enfatiza que los *'resultados deseados'* son una combinación de los atributos y objetivos definidos por el equipo clínico en conjunto con el paciente, de manera tal que el cuidado, al estar centrado en el paciente, debe ser: *respetuoso y responder a las preferencias, necesidades y valores individuales de cada paciente*(12). Es por todo esto que la medición de la experiencia de atención reportadas por los pacientes y/o sus cuidadores es central para mejorar la calidad de la atención.

Para monitorear y evaluar los programas de salud bajo estos criterios, los equipos utilizan instrumentos de medición de calidad válidos y confiables, para constatar el cumplimiento y avance de los objetivos planteados, así como identificar áreas problemáticas, adaptar las intervenciones y corregir problemas de atención que puedan emerger en cada caso. Desde mediados de la década de 1990, en el marco de la atención centrada en el paciente, se han realizado

esfuerzos para institucionalizar la medición y el seguimiento de las experiencias de los pacientes en el análisis de calidad. Ésta se refiere a la inclusión de la perspectiva del paciente en las decisiones sobre su cuidado de la salud y seguimiento, en el entendido de que todos los pacientes son diferentes. En palabras de Gotlieb, *'la calidad posee una connotación histórico-cultural, específica para una sociedad concreta, para un momento histórico determinado, para una institución en particular, y en ella juegan un importante papel los factores subjetivos o psicosociales, como las creencias, la idiosincrasia y los valores, entre otros'*(13). Acorde a esta perspectiva, se crean los PREMs (*Patients Reported Experience Measures*) como indicadores de salud. Estos se definen como: *herramientas e instrumentos cuantitativos que reportan satisfacción del paciente de un servicio de salud y (...) capturan la experiencia general del paciente con respecto a la atención de salud*(14). Estos indicadores buscan dar respuesta a preguntas como *¿Qué piensan los pacientes del proceso de atención por ejemplo, sobre la dignidad, la información, la confianza en el personal, la limpieza, la puntualidad?*(15). Un desafío para desarrollar un instrumento adecuado es identificar aspectos de la atención que sean relevantes para las percepciones de los pacientes de la población en estudio. Las medidas válidas contienen múltiples áreas de atención que sirven como constructos en la concepción de calidad de los pacientes. Estos componentes de la atención se ha demostrado que varían a través de diferentes poblaciones de pacientes(16).

La utilización de PREMs, como indicadores de calidad en programas asistenciales, data solo de años recientes. Aquí algunos ejemplos: En el año 2013

se publicó un estudio de cohorte prospectivo de adultos pacientes dados de alta de tres centros de traumatología en Alberta, Canadá con un diagnóstico primario de lesión. El objetivo de este estudio era probar la confiabilidad, validez y viabilidad del cuestionario: Calidad de la Medida de la Experiencia de Paciente-Traumatizado de Cuidado de Adultos de Trauma (QTAC-PREM) en múltiples centros traumatológicos canadienses y afinar la medida con base en los resultados(17). En el año 2015, un equipo de la *South Bank University* de Londres publicó uno de los primeros trabajos que desarrolla y valida una encuesta descriptiva de la experiencia del paciente para niños y/o adolescentes portadores de cáncer, que abarcó tanto su experiencia de cáncer y cuestiones relacionadas con la edad(18). En el 2016, un grupo del *St.Mary's Hospital* de Londres, publicó la elaboración y validación una nuevo instrumento PREM para los niños alérgicos y sus padres, que permitió identificar las áreas prioritarias para la mejora de la atención(19).

Todos los trabajos señalados presentan sus experiencias con resultados favorables y relevan el valor de la incorporación de la perspectiva del usuario en sus instrumentos de evaluación. En Chile, no se cuenta con publicaciones sobre PREMs como indicador de calidad asistencial; sin embargo, recientemente se ha validado un instrumento PREM para su aplicación en la población chilena (20).

En particular, en el campo de la pediatría, la investigación de calidad de vida relacionada a la salud infanto-juvenil se ha desarrollado lentamente en las últimas décadas, no obstante, a nivel mundial, ha surgido un creciente interés en conocer

cuál es la percepción subjetiva del niño/a y sus cuidadores/as acerca del impacto de su enfermedad y el tratamiento en las distintas áreas de la vida del niño y su familia como el bienestar físico, emocional, social y familiar, y de la capacidad funcional(3), objetivando de esta manera la evaluación que hace el paciente de su propia salud. Se han publicado trabajos describiendo instrumentos generales de calidad de vida, funcionalidad y participación para población infantil(21), y otros específicos para condiciones de salud particulares, como diabetes, cáncer y asma(22,23).

Los atributos y criterios propuestos en el año 2002 por el *Scientific Advisory Board del Medical Outcome Trust* (24) para tener en consideración a la hora de seleccionar un instrumento que mida calidad de vida son: a) el modelo conceptual; b) la confiabilidad; c) la validez; d) *responsiveness* (capacidad de respuesta); e) la interpretabilidad; f) la carga de respuesta y administración; g) las formas alternativas y h) las adaptaciones lingüísticas. El modelo de medición PedsQL, desarrollado por Varni en el 2006 (20) presenta un enfoque modular para medir la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes sanos y en aquellos con afecciones de salud agudas y crónicas. Este modelo de medición integra las escalas del núcleo genérico y los módulos específicos de la enfermedad en un sistema de medición. Además, es un instrumento ampliamente estudiado y utilizado, que se ha diseñado exclusivamente para población infantil.

OBJETIVOS:

- **OBJETIVO GENERAL:**

Evaluar la calidad de atención del *Programa NANEAS* que ha sido desarrollado en el Hospital Dr. Exequiel González Cortés, a través de indicadores de calidad de vida y de la experiencia en el programa que son reportados por los pacientes o sus cuidadores/as.

- **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

1.- Evaluar la calidad de atención de *Programa NANEAS* a partir de indicadores de calidad de vida relacionada con la salud, reportados por los pacientes o sus cuidadores/as.

2.- Evaluar la calidad de atención de *Programa NANEAS* a partir de indicadores de la experiencia de atención de salud, reportados por los pacientes o sus cuidadores/as.

3.- Aplicar instrumentos nóveles para población pediátrica chilena, que permiten conocer la perspectiva del paciente y/o sus cuidadores/as sobre la calidad de vida relacionada con la salud y experiencias de la atención.

METODOLOGÍA:

El presente trabajo corresponde a una evaluación de calidad de un programa asistencial, en base a la percepción reportada por los pacientes o sus cuidadores/as obtenida de forma retrospectiva, por medio de la aplicación de instrumentos de evaluación. Para ello se caracteriza la población beneficiaria, se describen las dimensiones de calidad reportados por el equipo de salud, se describen las dimensiones de calidad reportadas por los usuarios, y se evalúa la experiencia de la atención realizada por el programa NANEAS del Hospital Dr. Exequiel González Cortés en el año 2018.

El Programa NANEAS que fue evaluado se encuentra en funcionamiento desde el año 2015 por disposición programática de la Dirección del Hospital, cuyo objetivo inicial era brindar atención integral a pacientes de alta complejidad médica. Este programa está conformado por un equipo de salud compuesto por pediatras con formación en cuidados especiales de pacientes pediátricos, y que están de acuerdo con el objetivo planteado. El equipo a su vez conoce la red asistencial del Servicio de Salud Metropolitano Sur (SMSS) de la cual es el centro de referencia pediátrico, permitiendo ofrecer al paciente y su familia la mayoría de los recursos disponibles para dar respuesta accesible y oportuna a las necesidades específicas de cada uno de ellos. El Programa dispone de mayor tiempo de atención: 1 hora de ingreso, y 30 minutos de control, a diferencia de la programación habitual que corresponde a la mitad del señalado. De la misma manera, el Programa cuenta con espacios físicos amplios y adecuados para tener conversaciones privadas, y los equipamientos específicos como balanzas de silla, estadiómetros y

podómetros de todos los implementos necesarios para realizar una atención completa e integral.

Para conocer el número de pacientes y/o cuidadores necesarios para obtener una muestra representativa de los pacientes ingresados al programa, se realizó un muestreo no probabilístico, a partir del registro histórico de ingresos anuales al programa. Considerando un número de ingresos anuales promedio de 90 pacientes, la muestra necesaria para lograr una validez interna con una potencia del 80%, correspondió a 15 pacientes.

Los criterios de ingreso para la incorporación de pacientes al Programa son los siguientes: tener entre 0 y 17 años 11 meses y 29 días, pertenecer a la población asignada al Hospital, correspondiente a las comunas del Servicio de Salud Metropolitano Sur, y tener alguno de los siguientes diagnósticos: Parálisis Cerebral, Retraso Global del Desarrollo Psicomotor, Síndrome de Down, Genopatía no diagnosticada, Insuficiencia Respiratoria Crónica dependiente de ventilación mecánica invasiva o no invasiva.

Los datos básicos de los pacientes y sus cuidadores/as fueron obtenidos a partir de la ficha clínica, entre los cuales se incluyeron:

- Datos demográficos: edad, sexo y nacionalidad del paciente y cuidador/a.
- Datos biomédicos: diagnóstico principal y categorización de complejidad(8).

- Datos psicosociales: escolaridad, ingresos, ascendencia de pueblo originario, situación laboral, contractual y previsión de salud.

La valoración de funcionalidad y posibilidad de participación fueron obtenidos a través de la aplicación del siguiente instrumento:

- Cuestionario PedsQL(25): para población general, o bien específico para pacientes con parálisis cerebral, si corresponde, el cual cuenta con traducción validada para el idioma español (Anexo 1, Anexo 2). Los cinco ítems evaluados corresponden a: Salud Física, Síntomas generales, Funcionamiento emocional, Funcionamiento social y Funcionamiento escolar. Al aplicar el cuestionario, cada dimensión cuenta con preguntas específicas que le asigna un puntaje de acuerdo al cumplimiento una escala de Likert que va de 0 a 4. Para facilitar la interpretación, los elementos se revierten y se transforman linealmente en una escala de 0 a 100, de modo que las puntuaciones más altas indican una mejor funcionalidad, y por tanto mejor calidad de vida relacionada con la salud. Para obtener el puntaje por cada dimensión, y el puntaje de cada paciente, se calcula la media dividiendo la suma de cada pregunta, sobre la cantidad de preguntas contestadas (esto da cuenta de los datos faltantes que no apliquen). Si falta más del 50% de los elementos en la escala, no se debe considerar el puntaje de dicha dimensión. A continuación, se suman los puntajes de las preguntas de cada dimensión, y se dividen por el número de ítems en la escala. Lo mismo se realiza con la suma de los puntajes de cada dimensión

dividido por el total, para obtener un score global del paciente. La definición de cada dimensión (Tabla 1), así como el valor operacional de cumplimiento que se asignase muestran a continuación (Tabla 2):

Tabla 1: Dimensiones cubiertas por el Cuestionario PedsQL

Dimensión	Definición
Salud Física	Aspectos de la salud que tienen relación con la condición física de los pacientes y el bienestar de su cuerpo para su óptimo funcionamiento.
Síntomas Generales	Manifestaciones clínicas que se manifiestan a través de dolencias y malestar que pone de manifiesto la existencia de una enfermedad.
Funcionamiento Emocional	Experiencia corporal y mental percibida en el interior de la persona, y que determina su estado de ánimo
Funcionamiento social	Experiencia corporal y mental percibida por persona en su relación con su entorno, y que determina su comportamiento
Funcionamiento escolar (cognición)	Habilidad de aprender, recordar, organizar, planear y resolver problemas, concentrarse, mantener y distribuir la atención; entender y emplear el lenguaje, reconocer (percibir) correctamente el ambiente, y realizar cálculos, entre otras funciones.

Tabla 2: Valor operacional de cumplimiento de dimensiones PedsQL

Respuestas	Nunca	Casi Nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
Likert	0	1	2	3	4
Score	100%	75%	50%	25%	0%

Para la interpretación de resultados, de acuerdo a recomendación del autor, se consideraron tres categorías de score: (a) Bajo (insuficiente), rango entre 0 – 68%; (b) Intermedio rango entre 69 – 77%; y (c) Alto (satisfactorio) rango entre 78 -100%

La valoración de experiencia del usuario –paciente y/o cuidador/a fue obtenida a través de la aplicación del siguiente instrumento:

- Encuesta PREM: Elaborada por la OCDE y que fue adaptada y validada por Superintendencia de Salud en conjunto con Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) para la población chilena (20). En ella, además de las características personales del paciente y del cuidador, se exploran dimensiones relacionadas con la experiencia asistencial: relación con equipo de salud, adherencia a indicaciones, tiempo de espera para que le den hora de atención, tiempo de espera en la sala de espera, tiempo y claridad de explicación por parte del profesional, calidad de atención percibida, estado de salud percibido, entre otras (Ver Anexo 3).

Los datos de los pacientes serán fueron recolectados e ingresados a una planilla de Microsoft Excel 2011, en donde se llevó a cabo la consolidación de la información obtenida, y el análisis e interpretación de resultados. La aplicación de la encuesta fue realizada presencialmente por un co-investigador para mantener la condición de ciego, evitando así el sesgo de información, y auto-aplicada cuando esto no fue posible. Los resultados esperados de la evaluación de calidad,

correspondieron al mayor porcentaje posible a alcanzar, en cada dimensión de los instrumentos, ajustado a la condición de salud de cada paciente, definida por el clínico evaluador, todo esto de acuerdo a lo recomendado por el documento: *“Recomendaciones para el cuidado de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención de salud”*(9) del comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría, publicado en Marzo 2008.

Limitaciones: Aquellos datos que no estaban registrados o no habían sido consultados en la atención, fueron complementados por el co-investigador de manera presencial al momento de aplicar la encuesta. La encuesta PREM fue aplicada presencialmente, en la que un entrevistador neutral consultó a el/la cuidador/a en relación a la experiencia de su última atención brindada por el equipo del programa, de manera retrospectiva, aun considerando el riesgo de sesgo de memoria. Respecto al mismo instrumento, éste está elaborado para ser respondido en primera persona, es decir como el paciente, y no como el cuidador, lo que puede llevar a confusiones en la interpretación de ciertas preguntas. El muestro no probabilístico le resta validez interna a la muestra seleccionada.

Consideraciones Éticas: El presente protocolo y el consentimiento informado fueron aprobados del comité de ética científico del Servicio de Salud Metropolitano Sur. Para la aplicación de las encuestas se solicitó el consentimiento al/la cuidador/a (ver Anexo 4 y 5).

RESULTADOS

Del total de pacientes ingresados al programa NANEAS del Hospital Pediátrico Dr. Exequiel González Cortés entre enero y agosto del 2018 (67 pacientes), a 34 cuidadores/as se le aplicaron los instrumentos PREM y PedsQL, correspondiente al 50,7% del total de ingresos en el periodo señalado y al 40% del estimado anual (90 ingreso). La muestra más que duplica el número estimado para lograr una representatividad interna con potencia del 80%, correspondiente a 15 pacientes

El 100% de los cuidadores entrevistados reportan haber vivido durante los últimos 12 meses en Chile, tener al Hospital Exequiel González Cortés como centro de atención principal del paciente, y haber recibido atención en el mes previo a la aplicación de la encuesta. Con ello se cumplen todos los requisitos para la validez de los resultados obtenidos.

Datos demográficos:

Las características de los pacientes ingresados y sus cuidadores son las siguientes: La edad de los pacientes va de 0 a 16 años, siendo el promedio de 4,9 años y su desviación estándar de 4,7 años. La edad del/la cuidador/a principal va de 19 a 54 años, con un promedio de 35 años, y una desviación estándar de 10 años. El 100% de los pacientes son de nacionalidad chilena. El 91,2% de los cuidadores son chilenos/as, un 5,8% peruanos/as y un 2,9% haitiano/a. El 88% de los/as cuidadores/as corresponden a sexo femenino, un 11,7% refiere pertenecer a ascendencia mapuche, y un 2,9% rapa nui (Tabla 3).

Tabla 3: Características de la muestra

<u>Caracter</u>	<u>Valor</u>
Rango edad pacientes	0 – 16 años
Promedio edad pacientes (DS)	4,9 años (4,7)
Rango edad cuidador/a	19 – 54 años
Promedio edad cuidador/a (DS)	45 años (10)
Nacionalidad paciente: - chilena	- 100%
Nacionalidad cuidador/a: - chilena - peruana - haitiana	- 91,2% - 5,8% - 2,9%
Ascendencia paciente-cuidador/a: - mapuche - rapa nui - otro - ninguno	- 11,7% - 2,9% - 2,9% - 82,5%
Diagnóstico Principal: - Síndrome de Down - Parálisis Cerebral - Genopatías	- 47% - 35% - 18%
Complejidad NANEAS (8): - Alta - Mediana - Baja	- 92% - 8% - 0%

Atención de Salud:

El 47% de los pacientes portan Síndrome de Down, un 35% presenta Parálisis Cerebral, y 17,6% otro tipo de genopatías. El 92% de los pacientes corresponde a NANEAS de alta complejidad según la escala propuesta por SOCHIPE(8), y un 8% de mediana complejidad. El 76% de los pacientes recibió atención de un profesional de salud en el último mes, 14% entre 1 mes y 3 meses y 8,8% hace más de 1 año (Gráfico 1). En relación a ésta, 20% tuvo que esperar menos de 15 días desde que pidió la hora hasta que el profesional de salud lo haya atendido, 41% entre 15 y 30 días, 17% entre 30 y 60 días y 11,7% al menos 60 días. Respecto al día de la atención, el 50% tuvo que esperar 15 minutos o menos, 35% entre 15 y 30 minutos, y 11% entre 30 y 60 minutos (Gráfico 2).

Acceso al Sistema de Salud:

En relación al acceso a la atención por necesidades que surgieron fuera del control y atención periódica del Programa, un 20% refiere haber presentado un problema de salud por el que no consultó a un profesional porque fue difícil trasladarse o viajar hasta el centro asistencial (Gráfico 3). Un 26% presentó un problema de salud por el que no consultó a un profesional porque era muy caro, o no tuvo dinero para pagar (Gráfico 4), y un 29% refiere que, en los últimos 12 meses, en algún momento no pudo comprar medicamentos porque era muy caro o no tuvo dinero (Gráfico 5). Respecto a las causas por las que no accedió a atención, un 32% refiere que pidió la hora y no la obtuvo, un 20% refiere que no lo consideró necesario, un 17% indicó remedios caseros, un 11% no tuvo tiempo, y un 8,8% prefirió consultar a un especialista en medicina alternativa (Gráfico 6).

Educación, Trabajo, Previsión e Ingresos Familiares:

Un 11,7% de los cuidadores/as reportan haber cursado educación básica como mayor nivel educacional completado, un 38% educación media científico humanista, un 20,5% educación media técnico-profesional. Un 23,5% accedieron a educación superior, la mitad de ellos completaron estudio profesional, correspondiente al 11,7% de los cuidadores.

Un 30% refiere tener un ingreso promedio familiar mensual de entre \$73.000 y \$225.000, un 11,7% entre \$225.000 y \$305.000, un 8,8% entre 305.000 y 378.000, otro 8,8% entre 378.000 y 467.000, un 17% entre 467.000 y 551.000, y un 14,7% entre 657.000 y 1 millón de pesos. Ningún cuidador refiere tener un ingreso superior al millón de pesos. La mitad de los pacientes se encuentra en Fonasa A, un cuarto Fonasa B, 14,7% Fonasa C y un 5,8% Fonasa D.

Un 47% de los cuidadores refieren presentar en el momento de la entrevista una situación laboral “ocupado”, un 11,7% “ocupado y ausente temporalmente”, un 5,8% “retirado del trabajo” y un 29,3% “desocupado”. De aquellos que están trabajando, un 23,5% son trabajadores dependientes o asalariados, un 20,6% son trabajadores por cuenta propia, 14,7% prestan servicios domésticos puertas adentro. Un 35,1% realiza labores de cuidado de familiar no remunerado. De aquellos que se encuentran trabajando, solo un 25,3% presentaba un contrato escrito, un 15,6% acuerdo verbal, y un 46,8% no tiene relación contractual.

Estado de Salud del Cuidador:

Al preguntar por el estado de salud auto percibido por los/as cuidadores/as entrevistados/as, en una escala de Likert de 1 a 7, siendo 7 el máximo, un 20,5% refiere tener un estado de salud óptimo, asignando el máximo puntaje de 7 puntos, un 29,4% reporta un puntaje de 6 de 7, un 32% reportan un puntaje de 5 de 7, y un 17% reportan un puntaje de 4 o menos (Gráfico 7). Un 24% de ellos/as refieren tener actualmente una enfermedad diagnosticada por un médico (Gráfico 8).

Experiencia de Atención:

En relación a la última atención brindada por el programa NANEAS del Hospital Exequiel González Cortés, un 94% de los cuidadores refieren que el profesional le dedicó el tiempo que necesitaba, un 3% más o menos, y un 3% no tanto (Gráfico 9). Un 97% refieren que el profesional le explicó de una manera fácil de entender y le dio oportunidades para hacer preguntas, y un 3% no tanto (Gráfico 10 y 11). Un 94% refiere que el profesional lo involucró al indicarle tratamientos o cuidados, tal como él lo esperaba, un 3% más o menos, y 3% no tanto (Gráfico 12).

Un 85% evalúa la calidad de la atención de la consulta como muy buena, asignándole el puntaje máximo, un 8,8% como buena, 3% como media, 3% como mala, y ninguno como muy mala (Gráfico 13)

Funcionalidad y Participación:

Al aplicar la cuestionario PedsQL, en términos globales, al promediar todas las dimensiones, se identifica que un 12,7% de los pacientes entrevistados presenta un puntaje catalogado como alto: 78% a 100%, lo que implica una alta funcionalidad, bajo grado de dependencia, y consecuente alta calidad de vida relacionada con salud, mientras que un 69,7% presenta bajo puntaje (inferior a 69%) considerada una calidad de vida relacionada con salud insatisfactoria, dentro de las condiciones de salud del paciente.

Al analizar por las dimensiones evaluadas por el instrumento, el área de **Funcionamiento Escolar**, es el que presenta un mayor porcentaje con puntaje bajo o insuficiente, alcanzando el 74,2% de los entrevistados, y solo un 22,6% presenta puntaje alto o satisfactorio. En las dimensiones de **Salud Física** y **Funcionamiento Social** un 62,5% presenta un puntaje bajo, y solo cerca de un tercio de los pacientes presenta puntaje alto. En la dimensión de **Funcionamiento Emocional** un 45,8% reporta un puntaje bajo, y un 37,5% un puntaje alto, y en la dimensión **Síntomas Generales** un 33,3% presenta un puntaje bajo, y un 58,3% puntaje alto(Tabla 4).

Tabla 4: Resultados de PedsQL

Dimensión	Puntaje Bajo insatisfactoria (<68%)	Puntaje Medio intermedio (69% - 77%)	Puntaje Alto satisfactorio (78% - 100%)
Salud Física	62,5	6,3	31,3
Síntomas Generales	33,3	8,3	58,3
Funcionamiento Emocional	45,8	16,7	37,5
Funcionamiento social	62,5	0,0	37,5
Funcionamiento escolar (cognición)	74,2	3,2	22,6
TOTAL	69,7	15,2	12,1

DISCUSIÓN

Los indicadores reportados por pacientes, ya sea de experiencia (PREM) o de desenlace o *'outcomes'* (PROM) son una nueva forma de evaluar sistemas, servicios y programas asistenciales. Como fue desarrollado anteriormente, últimamente han sido utilizados como indicadores de *benchmark* para comparar instituciones de salud, aportando la perspectiva del paciente en la evaluación asistencial. El presente trabajo presenta la primera experiencia nacional de evaluación de calidad en base a indicadores reportados por pacientes. En el caso particular del programa evaluado, el programa *'NANEAS'* de un hospital público pediátrico, que centra como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, por medio de un vínculo terapéutico sólido, y una buena experiencia asistencial, la incorporación de estos indicadores en la matriz de evaluación, además de su aporte, se transforma en un elemento necesario para una adecuada evaluación del programa en base a los objetivos planteados.

Al analizar los resultados de la aplicación de los instrumentos seleccionados -PREM y PedsQL- se aprecia que efectivamente son capaces de recoger la experiencia de la atención, y los aspectos que determinan la funcionalidad y participación potencial de los pacientes, y en consecuencia su calidad de vida relacionada a la salud, respondiendo a los objetivos del trabajo. Al compararlo con el reporte de su aplicación en programas asistenciales de otros países (15,26), la forma en que son interpretados, como indicadores de logro y/o cumplimiento, es la misma en que son presentados en este trabajo, sin embargo no pueden ser

comparados considerando que cada programa tiene características propias y contextos particulares que impiden su cotejo.

El instrumento PREM nos muestra que la mayoría de los/as cuidadores/as de los/as pacientes presentan una experiencia satisfactoria, refiriendo tiempos de espera aceptables, una buena comunicación con el médico tratante y tiempo para responder a sus preguntas, y en consecuencia como una atención de salud de buena calidad. El caso que evaluó la atención como insatisfactoria en todas las dimensiones, correspondía a una mujer de 27 años de edad, madre de una lactante de 6 meses portadora de Síndrome de Down, primera hija, catalogada como de mediana complejidad en categoría NANEAS SOCHIPE, cuyo cuidado exigió su dedicación exclusiva. Esto asociado a un alto nivel educacional (profesional completo), situación laboral desocupada –explícita que fue determinado por la dependencia de su hija-, y nivel de ingreso familiar en rango de \$378.000-\$467.000, (bajo renta esperada, considerando su nivel de formación).

No fue posible explorar asociaciones entre indicadores, considerando el número y la homogeneidad de las respuestas de la muestra. Además, como fue referido en las limitaciones metodológicas, el instrumento presenta ciertas dificultades de interpretación en su aplicación, en particular en preguntas relacionadas al estado de salud, no se explicita que se pregunta por el estado de salud del entrevistado. Esto llevó a que algunos cuidadores/as respondieron por el estado de salud del paciente. En el sentido inverso, en relación a la última atención de salud en el programa NANEAS, algunos/as cuidadores/as

respondieron en relación a su última atención en el sistema de salud sin considerar que la pregunta era de paciente. Otra falencia del instrumento es que en las preguntas de caracterización de situación laboral no existe la opción “cesante”, y en la pregunta en que se consulta si el/la entrevistado/a tiene a su cuidado a personas dependientes (menores de edad, tercera edad, situación de discapacidad) no queda claro si es *‘aparte del paciente del paciente controlado en el programa’*. Al no existir reporte de otras experiencias de la aplicación de este instrumento, no podemos realizar comparaciones externas.

En relación al instrumento PedsQL, los resultados fueron los esperados, considerando que las evaluaciones son en el período inicial de su incorporación al Programa, y aún no han sido beneficiados por las estrategias de rehabilitación que el programa pondrá a su disposición, habiendo una brecha favorable para mejorar. Llama la atención que la dimensión con mayor carencia corresponde a la de ‘Funcionamiento Escolar’ (74,2% con puntaje bajo). Esto puede ser explicado por la baja edad promedio de los pacientes, y la falta de preparación del sistema educacional para recibir a niños y niñas con necesidades especiales, así como las resistencias por parte de los padres para que alguien más asuma el cuidado de sus hijos/as. Funcionamiento social le siguen en segundo lugar (62,5% de puntaje bajo), denotando la necesidad de trabajar esta dimensión con equipos interdisciplinarios con terapeutas, psicólogos, trabajadores sociales, psicopedagogos. La brecha en ‘Síntomas Generales’ es la más baja (33,3% puntaje bajo) lo que puede ser explicado por el adecuado control y adherencia de los pacientes a las indicaciones de los tratantes de cada grupo de especialidad.

La aplicación de este instrumento no presentó mayores dificultades, dado que ha sido aplicado en numerosos estudios clínicos, y validado diversos países e idiomas, por lo que está suficientemente perfeccionado y probado. La complejidad del análisis estuvo en la homologación de las distintas pautas “PedsQL Genérico”, “PedsQL Parálisis Cerebral” y las distintas edades. Sin embargo, como las dimensiones eran transversales a todas las pautas, al calcular el promedio de cada caso, permitía su comparación entre unidades de análisis de la muestra. Al comparar los resultados obtenidos con los resultados reportados por trabajos de equipos internacionales (23,27), los valores obtenidos están dentro del rango de lo que dichos artículos reportan. Cabe destacar que aquellos que evalúan estrategias focalizadas, como el trabajo de Balemans (27) en que evalúa el impacto de un programa de actividad física en pacientes con Parálisis Cerebral, presentan un nivel funcional y calidad de vida relacionada con la salud reportada por sobre los valores reportados en el presente trabajo, lo que demuestra la posibilidad de impacto y mejora por medio de intervenciones específicas de estos pacientes.

Como limitación de este trabajo, cabe destacar que la muestra limitada y consecuente homogeneidad de los resultados obtenidos impide realizar asociaciones entre variables exploradas, generar hipótesis que busquen explicar los resultados de las experiencias y calidad de vida, con datos personales del paciente y/o cuidador/a. Además la falta de aleatorización le quita validez interna a la muestra, lo que podría ser mejorada en próximos reportes por medio de una muestreo aleatorio probabilístico.

CONCLUSIONES:

El presente trabajo presenta un avance original e innovador en la forma de evaluar la calidad de programas asistenciales, en el nuevo escenario epidemiológico y demográfico, al utilizar indicadores reportados por pacientes y/o cuidadores/as para evaluación del cumplimiento de sus objetivos.

La evaluación de calidad del programa *NANEAS* del Hospital Dr. Exequiel González Cortés, a partir de la calidad de vida de los pacientes y de la experiencia asistencial reportada, permite acceder a dimensiones que no son evaluadas tradicionalmente, y que permiten determinar el cumplimiento de las dimensiones relacionadas con los objetivos del programa. Con la aplicación de los instrumentos seleccionados en el presente estudio se puede concluir que la mayoría de los pacientes del programa presenta una calidad de vida insatisfactoria, y que solo uno de cada ocho presenta una calidad de vida satisfactoria, siendo la dimensión de Funcionamiento escolar la que presenta mayor margen de mejora. Además, la gran mayoría de los pacientes (sobre el 90%) refiere que su experiencia de atención es buena o muy buena, lo que releva el cumplimiento de este aspecto por parte del programa *NANEAS*.

Luego de analizar los resultados, el equipo de personal considera muy útil mantener la aplicación de ambos instrumentos de manera universal auto-aplicada, considerando las precisiones mencionadas del cuestionario PREM para aclarar puntos confusos, tanto en su función de monitoreo clínico, como de gestión.

Para evitar el sesgo de selección, y poder obtener la mayor utilidad a la aplicación de estos instrumentos, se sugiere aplicarlos a la totalidad de los pacientes del programa para utilizarlo como un indicador de monitoreo clínico y de gestión. Sumado a esto, brindaría la oportunidad de publicar de series de tiempo como investigación de servicios y sistemas de salud, siendo de gran utilidad y un aliciente para los equipos que comienzan o que deseen evaluar el cumplimiento de estas dimensiones en sus propios programas.

Lo realizado en este trabajo permite recomendar que sería de sumo valor contar con nuevas experiencias que utilicen indicadores reportados por pacientes como indicadores de éxito terapéutico y/o calidad asistencial, en particular en programas que se propongan como objetivo la mejora de calidad de vida relacionada con la salud -como es el caso de los programas NANEAS-, y de esta forma probar y/o validar nuevos instrumentos para este efecto, y así construir una red de evaluación de calidad asistencial, que permita utilizar estos valores como indicadores de *benchmark* entre programas e instituciones de salud.

BIBLIOGRAFÍA

1. Bethell C, Read D, Stein R, Blumberg S, Wells N, Newacheck P. Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. *Ambul Pediatr*. 2002;2(1):38–48.
2. Flores Cano JC, Lizama Calvo M, Rodríguez Zamora N, Ávalos Anguita ME, Galanti De La Paz M, Barja Yañez S, et al. Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría TT - Models of care and classification of "Children with speci. *Rev Chil pediatría [Internet]*. 2016;87(3):224–32. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062016000300014&lang=pt
3. Group W. Development of the WHOQOL : Rationale and Current Status
Development of the WHOQOL : Rationale and Current Status. 2017;7411(June).
4. Hurst J, Jee-Hughes M. Performance measurement and performance management in OECD health systems. 2001.
5. Murray CJ, Frenk J. A framework for assessing the performance of health systems. *Bull World Health Organ [Internet]*. 2000;78(6):717–31. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10916909%5Cnhttp://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC2560787>
6. Coulter A, Cleary PD. Patients' experiences with hospital care in five countries. *Health Aff*. 2001;20(3):244–52.
7. Gold Marthe, Siegel Joanna, Russell Louise WM. Cost-Effectiveness in Health and Medicine.
8. McPherson, Merle ;Arango, Polly ; Fox,Harriette; Lauver,Cassie; McManus, Margaret; Newacheck, Paul W; Perrin, James M; Shonkoff, Jack P.; Strickland B. A New Definition of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 1998;102(1).
9. Alarcón T, Avalos ME, Miranda M Aguilera, Navarrete CL VN. www.comitenaneas.sochipe.cl/subidos/.../Documento%20oficial%20NANEAS.doc. RECOMENDACIONES PARA EL CUIDADO DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCION DE SALUD (NANEAS).
10. Donabedian A. The definition of quality and approaches to its assessment. En: *Expolorations in quality assessment and monitoring*. In: Health Administration Press. 1980th ed. Ann Harbor, Michigan; 1980.
11. Haas B, Poon V, Waller B, Sidhom P FC. National Trauma Registry 2012 Report : Hospitalizations for Major Injury in Canada , 2010- - - 2011 Data

- Canadian Institute for Health Information (CIHI). 2013;2013.
12. Institute of Medicine & Committee on Quality of Health Care in America. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Vol. 323, BMJ : British Medical Journal. 2001. 1192 p.
 13. Gotlieb JB, Grewal D, Brown SW. Consumer Satisfaction and Perceived Quality: Complementary or Divergent Constructs? J Appl Psychol. 1994;79(6):875–85.
 14. Smith S, Weldring T. Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). Heal Serv Insights [Internet]. 2013;61. Available from: <http://www.la-press.com/patient-reported-outcomes-pros-and-patient-reported-outcome-measures-p-article-a3810>
 15. Hutchings A, Varaganum M, Black N. Relationship between patient reported experience (PREMs) and patient reported outcomes (PROMs) in elective surgery. [Powerpoint Presentation]. 2014; Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24508681>
 16. Swaine BR, Pless IB, Friedman DS MJ. Using the measure of processes of care with parents of children hospitalized for head injury. Am J Phys Med Rehabil. 1999;78(4):323–329.
 17. Bobrovitz N, Santana M, Kline T, Kortbeek J, Stelfox HT. Prospective cohort study protocol to evaluate the validity and reliability of the Quality of Trauma Care Patient-Reported Experience Measure (QTAC-PREM). BMC Health Serv Res. 2013;13(1).
 18. Taylor RM, Fern LA, Solanki A, Hooker L, Carluccio A, Pye J, et al. Development and validation of the BRIGHTLIGHT Survey, a patient-reported experience measure for young people with cancer. Health Qual Life Outcomes [Internet]. 2015;13(1):1–12. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12955-015-0312-7>
 19. Gore C, Griffin R, Rothenberg T, Tallett A, Hopwood B, Sizmur S, et al. New patient-reported experience measure for children with allergic disease: Development, validation and results from integrated care. Arch Dis Child. 2016;101(10):935–43.
 20. Solar, Orielle ; Chávez, Claudia ; González, María José; Sanchez, Natalia ; Debrott, David ; Olivares P. Traducción y Validación de cuestionario Patient Report Experience Measure (PREMs). 2017.
 21. Una DELAV, Genérica M, Vida DECDE, Adolescentes P, Serra-sutton V, Herdman M, et al. ORIGINAL Cross-cultural Adaptation into Spanish of the Vecú et Sante Perçue de l' Adolescent (VSP-A) into Spanish : a Generic Measure of Quality of Life for Adolescents. 2002;701–12.
 22. Solans M, Pane S, Estrada M, Serra-sutton V, Berra S, Herdman M, et al. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents : A Systematic Review of Generic and Disease-Specific Instruments. Value Heal [Internet]. 2008;11(4):742–64. Available from:

<http://dx.doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00293.x>

23. Reinfjell T, Diseth TH, Veenstra M, Vikan A. Measuring health-related quality of life in young adolescents : Reliability and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4 . 0 (PedsQL) generic core scales. 2006;9:1–9.
24. Aaronson N, Alonso J, Burnam A, Lohr K, Patrick D, Perrin E. Assessing health status and quality of Life instruments: Atributes and review criteria. Qual Life Res. 2002;11:193–205.
25. Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman S a, Artavia K, Malcarne VL, et al. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. Dev Med Child Neurol. 2006;48(6):442–9.
26. Smith S, Weldring T. Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). Heal Serv Insights. 2013;61.
27. Balemans A, Van Wely L, Becher JG. Longitudinal Relationship Among Physical Fitness, Walking-Related Physical Activity, and Fatigue in Children With Cerebral Palsy. PHYS THER. 2015;95.
28. Urrea J. Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS). Universidad de Chile; 2017.

GRÁFICOS:

Gráfico 1: ¿Cuánto tiempo pasó desde que pidió la hora hasta que el profesional de la salud lo atendió hoy? (Pregunta PREM 17)

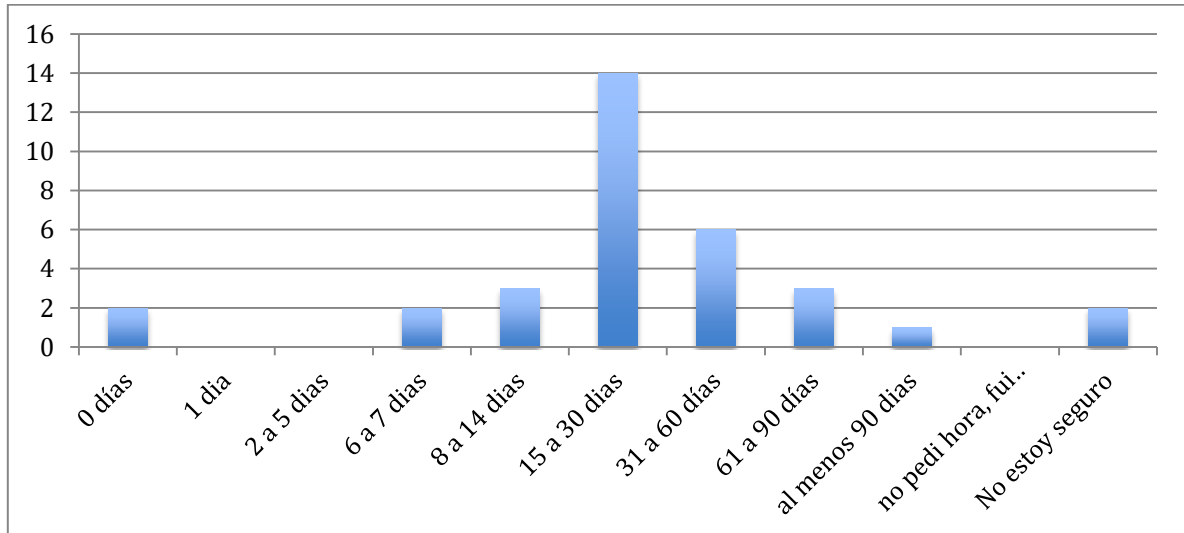


Gráfico 2: ¿Cuánto tiempo tuvo que esperar el día de hoy en la sala de espera para que fuera atendido por el profesional de la salud? (Pregunta PREM 16)

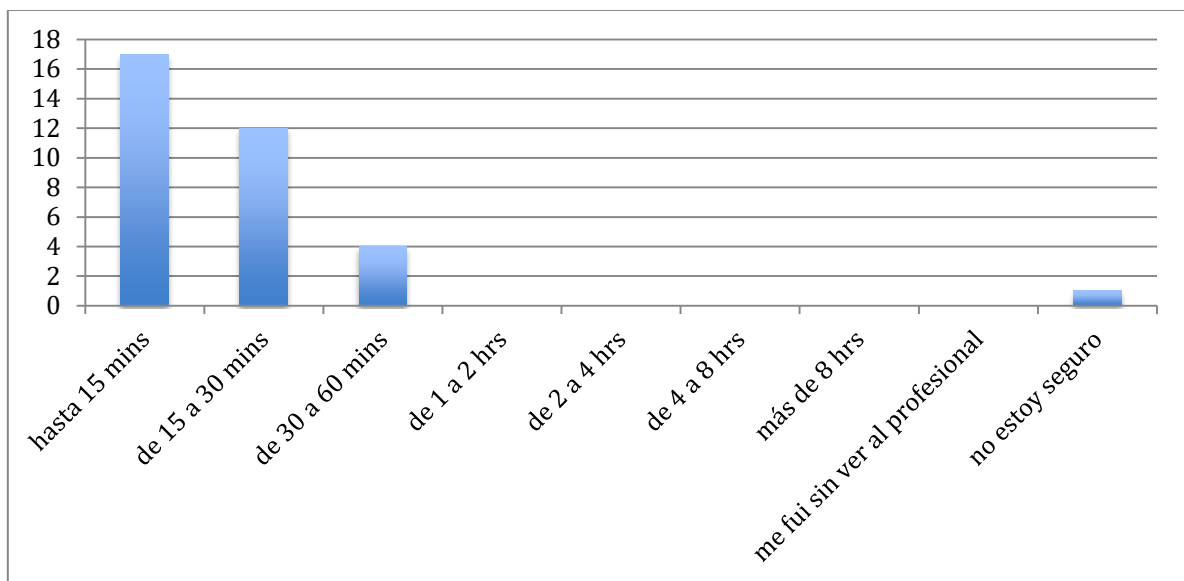


Gráfico 3: En los últimos 12 meses, ¿Presentó algún problema de salud por el que no consultó a un profesional, porque fue difícil trasladarse o viajar hasta el centro de salud? (Pregunta PREM 10)

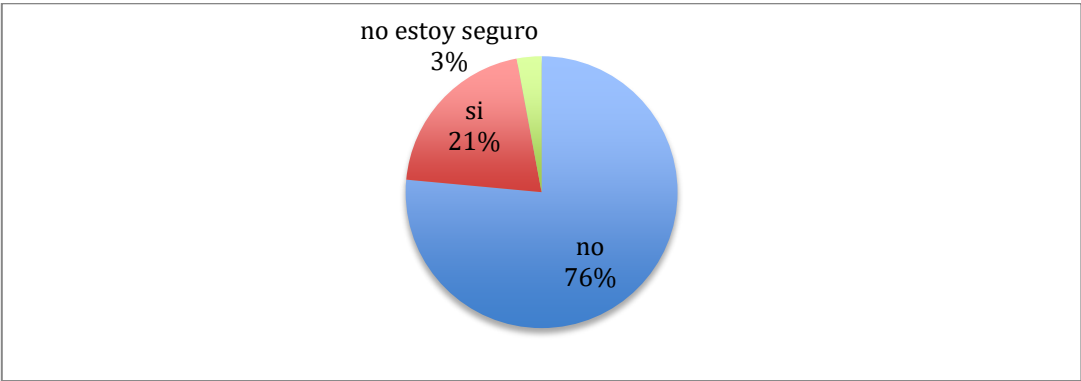


Gráfico 4: En los últimos 12 meses, ¿Presentó un problema de salud por el que no consultó a un profesional, porque era muy caro o no tuvo dinero para pagar? (Pregunta PREM 11)

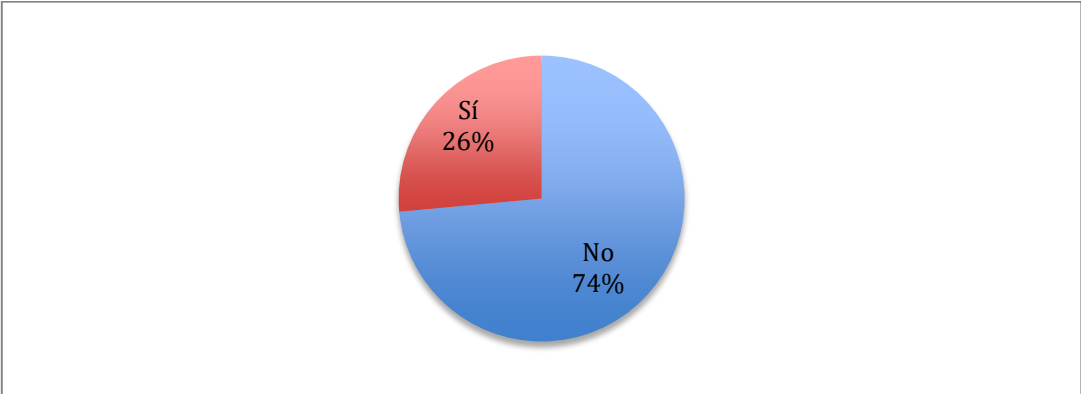


Gráfico 5: en los últimos 12 meses, ¿en algún momento no pudo comprar un medicamento porque era muy caro o no tuvo dinero para pagar? (Pregunta PREM 13)

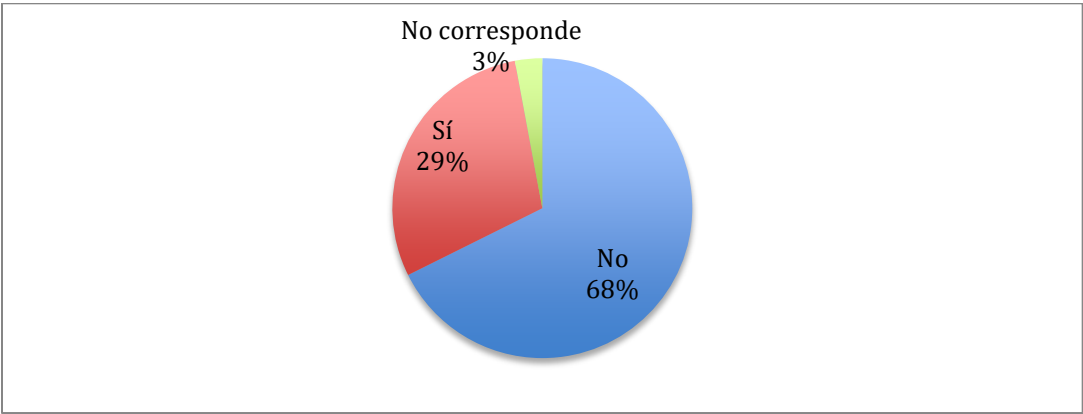


Gráfico 6: En los últimos 12 meses, ha existido alguna otra razón por la cual no consultó a un profesional cuando tuvo un problema de salud (Pregunta PREM 12)

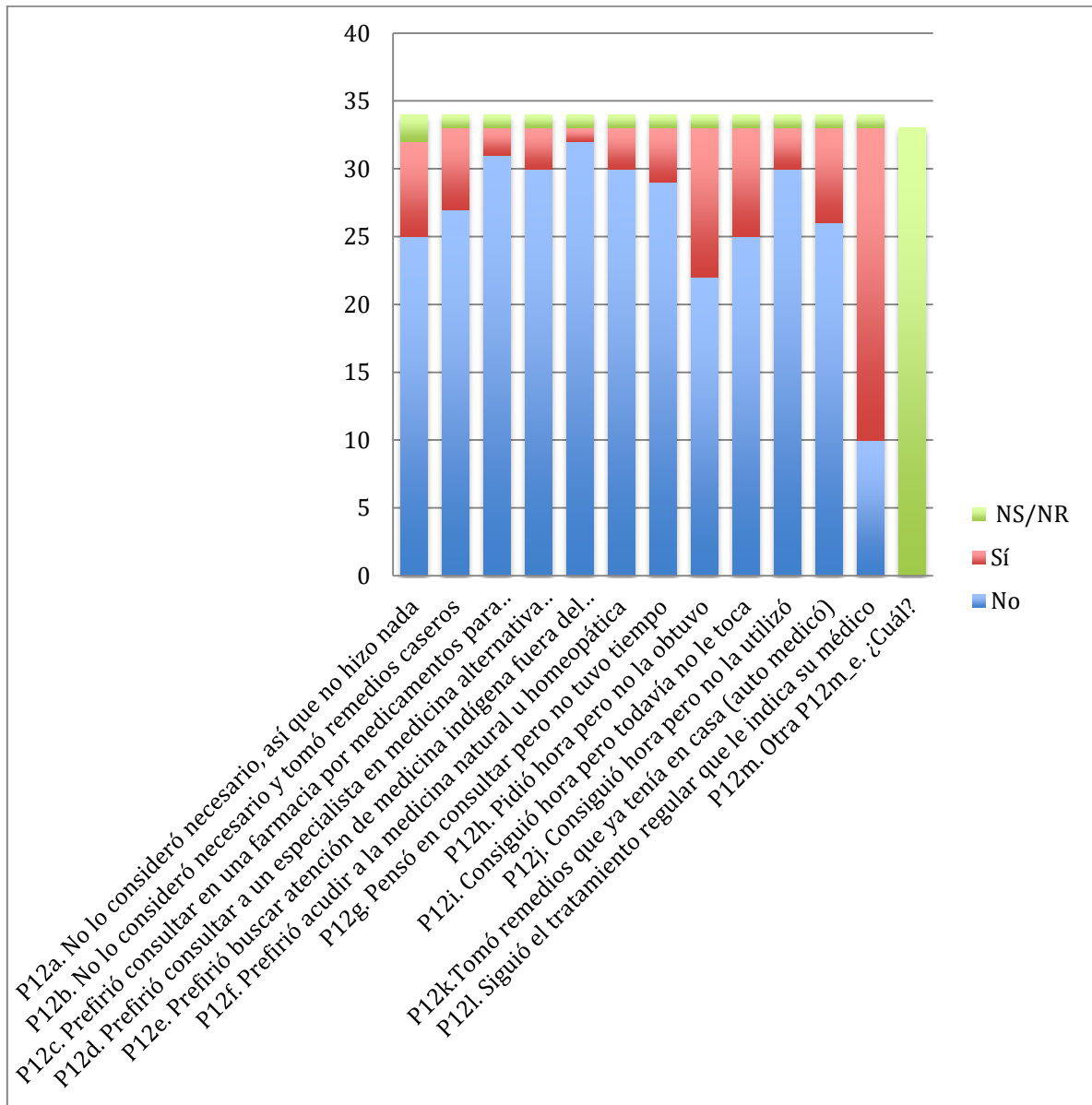


Gráfico 7: En una escala de 1 a 7, donde 1 corresponde a muy malo y 7 a muy bueno, ¿qué nota le pondría a su estado de salud actual? (pregunta PREM 23)

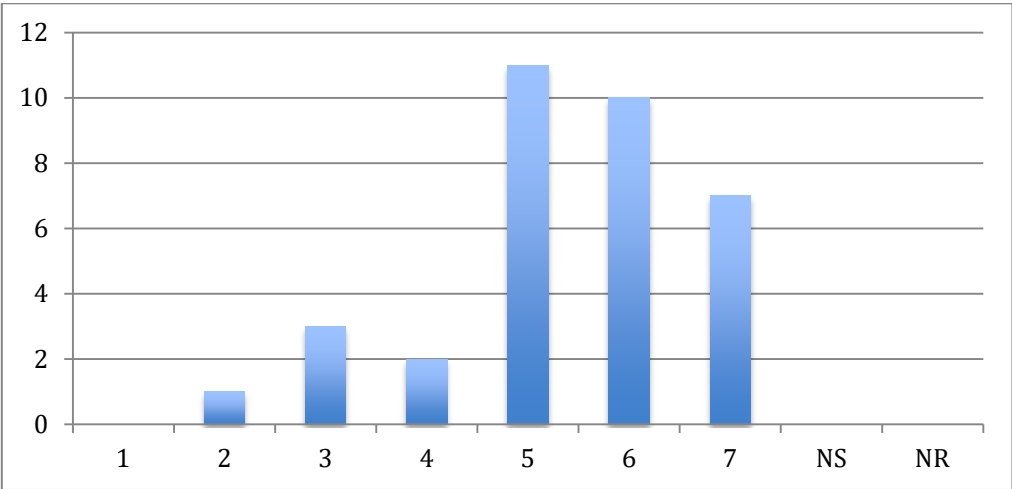


Gráfico 8: ¿Tiene usted actualmente alguna enfermedad que haya sido diagnosticada por un médico? (Pregunta PREM 24)

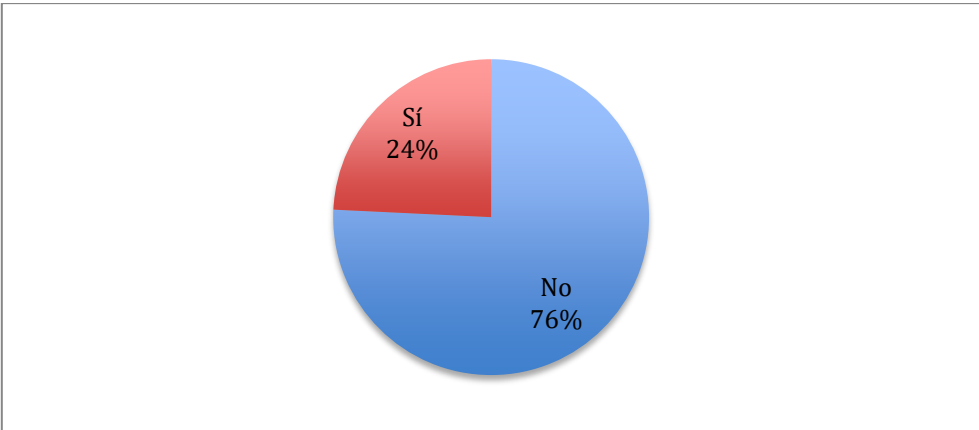


Gráfico 9: El profesional de la salud ¿le dedicó a usted el tiempo que necesitaba?

(Pregunta PREM 18)

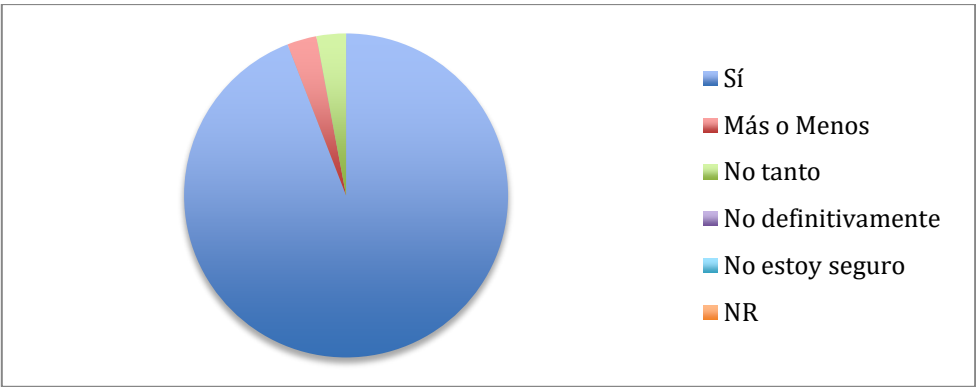


Gráfico 10: ¿El profesional de la salud le explicó a usted de una manera fácil de entender? (Pregunta PREM 19)

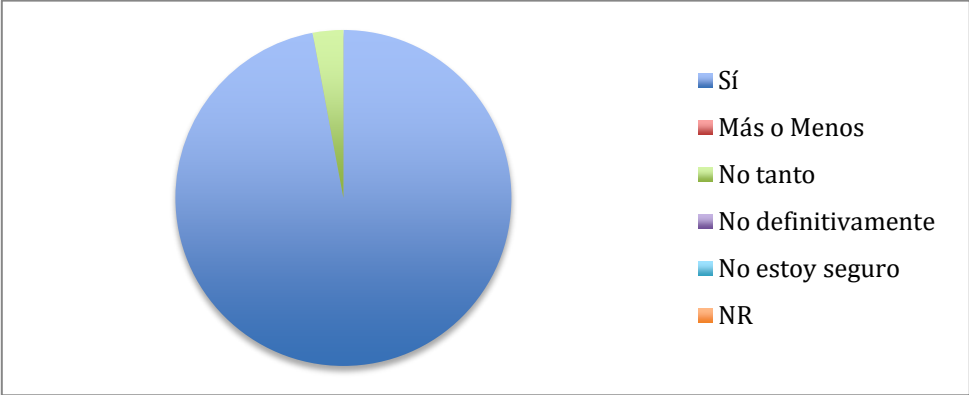


Gráfico 11: ¿El profesional de la salud le dio a usted oportunidades para hacer preguntas? (pregunta PREM 20)

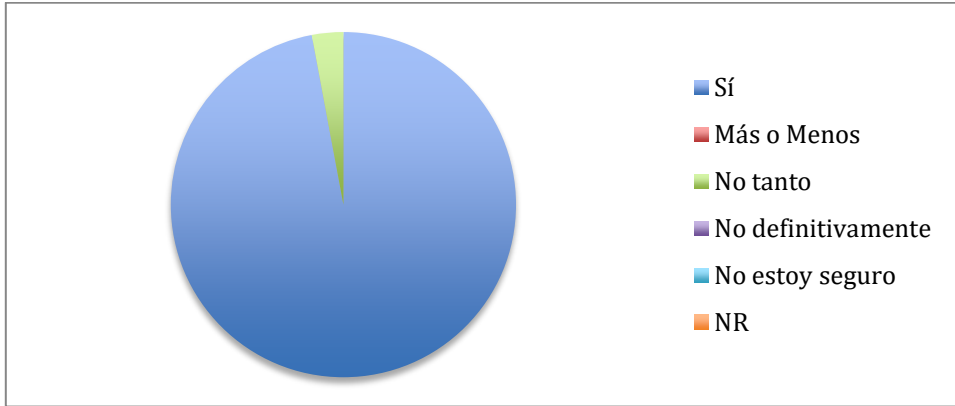


Gráfico 12: ¿El profesional de la salud lo involucró a usted al indicarle tratamientos o cuidados, tal como usted lo esperaba? (pregunta PREM 21)

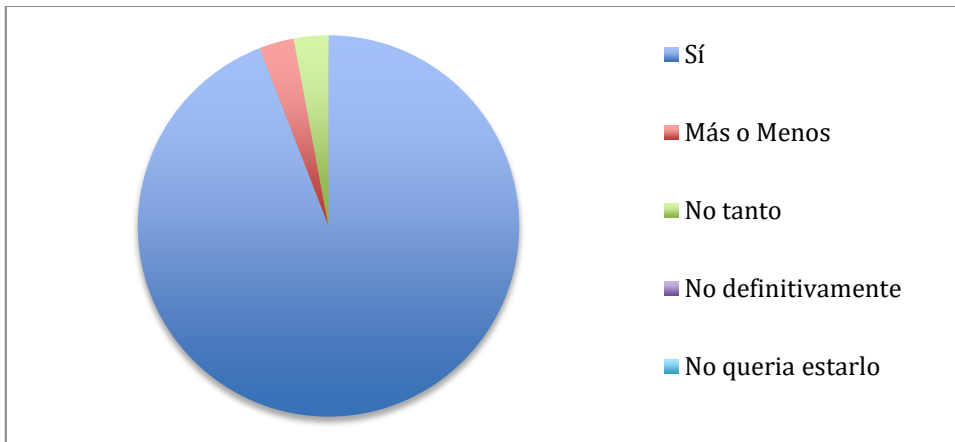
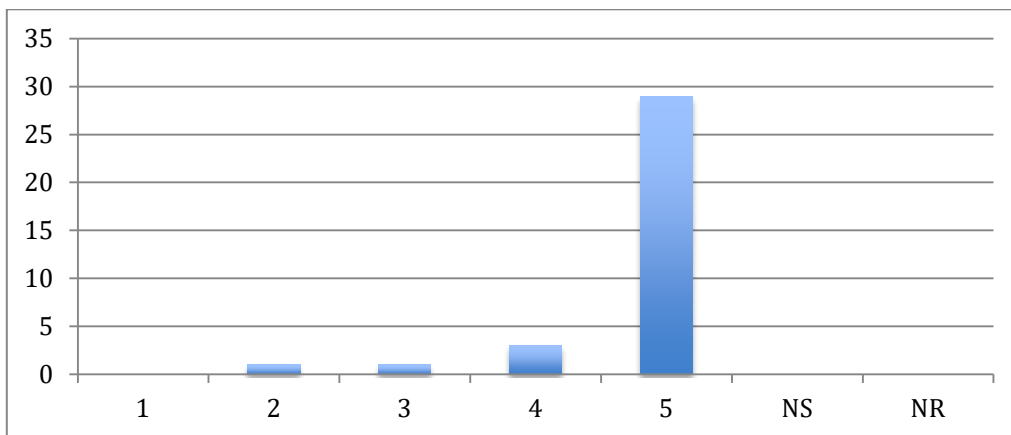


Gráfico 13: En una escala del 1 al 5, donde 1 corresponde a muy mala y 5 a muy buena, ¿cómo calificaría la calidad de atención de esta consulta? (pregunta PREM 22)



ANEXOS:

ANEXO 1: PedsQL Genérico

N° de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Inventario sobre la Calidad de Vida Pediátrica

Cuestionario para bebés

Spanish (Chile)

INFORME para PADRES de BEBÉS (de entre 1 y 12 meses)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para su hijo/a. Por favor, díganos en qué medida cada una de estas cosas ha sido un problema para su hijo/a durante el ÚLTIMO MES, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **a veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

Durante el ÚLTIMO MES, en qué medida ha sido un problema para su hijo/a...

SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Nivel de energía bajo	0	1	2	3	4
2. Dificultad para participar en juegos activos	0	1	2	3	4
3. Tener dolores o molestias	0	1	2	3	4
4. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4
5. Estar desganado/a	0	1	2	3	4
6. Descansar mucho	0	1	2	3	4

SÍNTOMAS FÍSICOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tener gases	0	1	2	3	4
2. Tener reflujo después de comer	0	1	2	3	4
3. Dificultad para respirar	0	1	2	3	4
4. Sentirse mal del estómago	0	1	2	3	4
5. Dificultad para tragar	0	1	2	3	4
6. Tener estreñimiento	0	1	2	3	4
7. Tener un sarpullido	0	1	2	3	4
8. Tener diarrea	0	1	2	3	4
9. Tener silbidos en el pecho	0	1	2	3	4
10. Vomitar	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
3. Llorar o quejarse cuando lo/la dejan solo/a	0	1	2	3	4
4. Dificultad para calmarse cuando está molesto/a	0	1	2	3	4
5. Dificultad para quedarse dormido/a	0	1	2	3	4
6. Llorar o quejarse cuando lo/la acurrucan	0	1	2	3	4
7. Sentirse triste	0	1	2	3	4
8. Dificultad para ser calmado/a cuando lo/la levantan o lo/la sostienen	0	1	2	3	4
9. Dificultad para dormir la mayor parte de la noche	0	1	2	3	4
10. Llorar mucho	0	1	2	3	4
11. Sentirse malhumorado/a	0	1	2	3	4
12. Dificultad para dormir siestas durante el día	0	1	2	3	4

N° de identificación: _____
Fecha: _____

PedsQL™

Módulo de parálisis cerebral

Versión 3.0 Spanish (Chile)

REPORTE para PADRES de NIÑOS (edades 2-4)

INSTRUCCIONES

Los niños con parálisis cerebral a veces tienen problemas especiales. Por favor, díganos **en qué medida** cada una de estas cosas ha sido **un problema** para su hijo/a durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **a veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

Durante el **ÚLTIMO MES**, en qué medida ha sido un problema para su hijo/a...

ACTIVIDADES DIARIAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para ponerse sus propios zapatos	0	1	2	3	4
2. Dificultad para ponerse una camiseta por la cabeza	0	1	2	3	4
3. Dificultad para peinarse	0	1	2	3	4
4. Dificultad para entrar al baño a usar el WC	0	1	2	3	4
5. Dificultad para desvestirse para usar el WC	0	1	2	3	4

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para mover una o ambas piernas	0	1	2	3	4
2. Dificultad para mover uno o ambos brazos	0	1	2	3	4
3. Dificultad para mover partes de su cuerpo	0	1	2	3	4
4. Dificultad para mantener el equilibrio al estar sentado(a) en una silla	0	1	2	3	4
5. Dificultad para mantener el equilibrio mientras está de pie	0	1	2	3	4

DOLOR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Molestias en articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Tener mucho dolor	0	1	2	3	4
3. Problemas para dormir debido a dolores o molestias en articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
4. Músculos que se ponen rígidos y/o adoloridos	0	1	2	3	4

FATIGA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4
2. Sentirse físicamente débil	0	1	2	3	4
3. Necesitar mucho descanso	0	1	2	3	4
4. Sentir que no tiene suficiente energía para hacer cosas que le gusta hacer	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES RELACIONADAS CON LA COMIDA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para comer con una cuchara y/o un tenedor	0	1	2	3	4
2. Dificultad para masticar su comida	0	1	2	3	4
3. Dificultad para sostener una taza	0	1	2	3	4
4. Dificultad para beber sin ayuda	0	1	2	3	4

ANEXO 3: Cuestionario sobre la experiencia del paciente con la atención ambulatoria (PREM)

Instrucciones que dará entrevistador a entrevistado:

Esperamos que usted pueda participar de esta encuesta, porque la información que usted entregue será un gran aporte para poder mejorar la calidad de los servicios entregados en los sistemas de salud en nuestro país. Este es una encuesta sobre la experiencia del paciente con la atención ambulatoria, cuyo objetivo es conocer la experiencia de los pacientes con respecto a su atención en los sistemas de salud . Si usted decidiera no participar en esta encuesta, no habría problema, respetaremos su decisión.

Si usted decidió participar le solicitaremos su consentimiento (se lee y luego se firma consentimiento), yo (el entrevistador) le formularé varias preguntas sobre su experiencia con el acceso a la atención en salud, así como otros aspectos generales de su hogar y su trabajo. Debo aclararle que no hay respuestas correctas o incorrectas a estas preguntas. Nuestro interés es sólo recoger lo que Ud. piensa en los distintos temas de la encuesta.

Si usted tiene dudas o no entiende alguna de las preguntas, por favor pregúntenos. Si existiese alguna pregunta que usted no quisiera responder, por favor hágalo saber para continuar con la siguiente pregunta. Todo lo que nos diga será completamente confidencial.

La entrevista tendrá una duración de 15 minutos. Su participación en esta encuesta es completamente voluntaria y podrá retirarse en cualquier momento sin ninguna consecuencia

DATOS PERSONALES

P1 ¿USTED HA VIVIDO EN CHILE DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES?

Sí

No

No deseo contestar

P2. ¿RECIBIÓ UD. ATENCIÓN DE SALUD EN EL HOSPITAL, EN ULTIMOS 6 MESES?

Si (Continua)

No (Concluir el cuestionario)

P3. ¿ESTE CENTRO DE SALUD ES DONDE HABITUALMENTE UD. SE ATIENDE?

Sí

No, no es el centro dónde habitualmente me atiendo

No, no hay un centro donde me atienda habitualmente

No estoy seguro/a

Rechaza contestar

P4. ¿HACE CUÁNTO TIEMPO SE ATIENDE EN ESTE CENTRO DE SALUD?

- Esta es la primera vez
- 1 mes o menos
- Menos de 6 meses
- Entre 6 meses y un año
- Más de un año

P5a. ¿EN QUÉ AÑO NACIÓ?

P5b. ¿EN QUÉ AÑO NACIÓ SU HIJO/A?

P6. ¿CUÁL ES SU PAÍS DE NACIMIENTO?

P7. EN CUANTO A SU GÉNERO, ¿USTED SE IDENTIFICA COMO...?

- Masculino
- Femenino
- Otro. P7a. Especifique

P8. EN CHILE, LA LEY RECONOCE LA EXISTENCIA DE 9 PUEBLOS INDÍGENAS. ¿PERTENECE O ES DESCENDIENTE DE ALGUNO DE ELLOS?

- | | | |
|----------------------------------|------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Aymara | <input type="checkbox"/> Atacameño | <input type="checkbox"/> Diaguita |
| <input type="checkbox"/> RapaNui | <input type="checkbox"/> Coya | <input type="checkbox"/> Ninguna |
| <input type="checkbox"/> Quechua | <input type="checkbox"/> Kawaskar | <input type="checkbox"/> No estoy seguro/a |
| <input type="checkbox"/> Mapuche | <input type="checkbox"/> Yagan | <input type="checkbox"/> Rechaza contestar |

P9. ¿CUÁNDO FUE LA ÚLTIMA VEZ, QUE USTED RECIBIÓ ATENCIÓN DE UN PROFESIONAL DE LA SALUD?

Instrucciones para el entrevistador: Explicar antes de hacer la pregunta que “profesional de la salud” serán todos los funcionarios del equipo que realizan atenciones Excepto:

Atención hospitalizada por al menos una noche

Las veces que consultó por atención dental

La atención en un servicio de urgencia

Atención de salud a domicilio

- En los últimos 30 días
- Hace entre 1 mes y 3 meses
- Hace más de 3 meses pero menos de 6 meses
- Hace entre 6 y 12 meses
- No estoy seguro/a pero hace menos de 1 año
- Más de 12 meses (Concluir el cuestionario)
- Rechaza contestar

ACCESO A LA ATENCIÓN DE SALUD:

Hablemos de las atenciones en salud que ha tenido en el último año. Esto incluye distintos centros de salud ambulatorio.

P10. EN LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿PRESENTÓ ALGÚN PROBLEMA DE SALUD POR EL QUE NO CONSULTÓ A UN PROFESIONAL, PORQUE FUE DIFÍCIL TRASLADARSE O VIAJAR HASTA EL CENTRO DE SALUD?

- Sí
- No
- No estoy seguro/a
- Rechaza contestar

P11. EN LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿PRESENTÓ UN PROBLEMA DE SALUD POR EL QUE NO CONSULTÓ A UN PROFESIONAL, PORQUE ERA MUY CARO O NO TUVO DINERO PARA PAGAR?

- Sí
- No
- No estoy seguro/a
- Rechaza contestar

P12. LE VAMOS A PREGUNTAR SI EN LOS ÚLTIMOS 12 MESES, HA EXISTIDO ALGUNA OTRA RAZÓN POR LA CUAL NO CONSULTÓ A UN PROFESIONAL CUANDO TUVO UN PROBLEMA DE SALUD. LE VAMOS A PRESENTAR DIVERSAS ALTERNATIVAS QUE DEBE RESPONDER SI O NO A CADA UNA DE ELLAS.

Pregunta 12.	Sí	No	NS/NR
P12a. No lo consideró necesario, así que no hizo nada			
P12b. No lo consideró necesario y tomó remedios caseros			
P12c. Prefirió consultar en una farmacia por medicamentos para su problema de salud			
P12d. Prefirió consultar a un especialista en medicina alternativa (biomagnetismo, reiki, iriología, flores de bach, medicina oriental, acupuntura, etc.)			
P12e. Prefirió buscar atención de medicina indígena fuera del consultorio o posta			
P12f. Prefirió acudir a la medicina natural u homeopática			
P12g. Pensó en consultar pero no tuvo tiempo			
P12h. Pidió hora pero no la obtuvo			
P12i. Consiguió hora pero todavía no le toca			
P12j. Consiguió hora pero no la utilizó			
P12k. Tomó remedios que ya tenía en casa (auto medicó)			
P12l. Siguió el tratamiento regular que le indica su médico			
P12m. Otra P12me. ¿Cuál?			

P13. EN LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿EN ALGÚN MOMENTO NO PUDO COMPRAR UN MEDICAMENTO PORQUE ERA MUY CARO O NO TUVO DINERO PARA PAGAR?

Instrucciones al entrevistador: pagos directos de bolsillo por servicios

- Sí
- No
- No corresponde (No le indicaron ningún medicamento)
- No estoy seguro/a
- Rechaza contestar

ULTIMA CONSULTA

Las preguntas a continuación se encuentran referidas a la última consulta que tuvo por el Programa NANEAS en este centro de salud.

P14. ¿POR CUÁL DE LOS MEDICOS FUE ATENDIDO/A? Iniciales:

P15. ¿CUÁL FUE EL MOTIVO DE SU CONSULTA/DERIVACION?

P16. ¿CUÁNTO TIEMPO TUVO QUE ESPERAR EN LA SALA DE ESPERA PARA QUE FUERA ATENDIDO?

- Hasta 15 minutos (≈ hasta un cuarto de hora) (Pasar a P20)
- Más de 15 y hasta 30 minutos (≈ hasta media hora)
- Más de 30 y hasta 60 minutos (≈ hasta una hora)
- Más de 1 hora hasta 2 horas
- Más de 2 horas hasta 4 horas
- Más de 4 horas y hasta 8 horas
- Más de 8 horas
- Ese día me fui sin ver al profesional de la salud (Pasar a P20)
- No estoy seguro/a
- Rechaza contestar

P17. ¿CUÁNTO TIEMPO PASÓ DESDE QUE PIDIÓ LA HORA HASTA QUE EL MEDICO LO ATENDIÓ?

- 0 días (≈ mismo día) (Pasar a P22)
- 1 día (≈ día siguiente)
- 2 a 5 días (≈ unos días)
- 6 a 7 días (≈ un poco menos de una semana)
- 8 a 14 días (≈ más de una semana)
- 15 a 30 días (≈ más de 2 semanas)
- 31 a 60 días (≈ más de 1 mes)
- 61 a 90 días (≈ más de 2 meses)
- al menos 91 días (≈ más de 3 meses)
- No pedí hora, fui directamente al médico/enfermero/a (Pasar a P22)
- No estoy seguro/a
- Rechaza contestar

LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE

Las siguientes preguntas se relacionan solo con la última consulta que tuvo con este <profesional de la salud>.

Instrucciones para el entrevistador: *Explique al paciente que lo que nos interesa conocer es la opinión suya.*

P18. EL <PROFESIONAL DE LA SALUD> ¿LE DEDICÓ A USTED EL TIEMPO QUE NECESITABA?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Sí definitivamente | <input type="checkbox"/> No, definitivamente no |
| <input type="checkbox"/> Sí más o menos | <input type="checkbox"/> No estoy seguro/a |
| <input type="checkbox"/> No, "no tanto" | <input type="checkbox"/> Rechaza contestar |

P19. ¿EL < PROFESIONAL DE LA SALUD> LE EXPLICÓ A USTED DE UNA MANERA FÁCIL DE ENTENDER?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Sí definitivamente | <input type="checkbox"/> No, definitivamente no |
| <input type="checkbox"/> Sí más o menos | <input type="checkbox"/> No estoy seguro/a |
| <input type="checkbox"/> No, "no tanto" | <input type="checkbox"/> Rechaza contestar |

P20. ¿EL <PROFESIONAL DE LA SALUD> LE DIO A USTED OPORTUNIDADES PARA HACER PREGUNTAS?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Sí, definitivamente | <input type="checkbox"/> No, definitivamente no |
| <input type="checkbox"/> Sí, más o menos | <input type="checkbox"/> No estoy seguro/a |
| <input type="checkbox"/> No, "no tanto" | <input type="checkbox"/> Rechaza contestar |

P21. ¿EL <PROFESIONAL DE LA SALUD> LO INVOLUCRÓ A USTED AL INDICARLE TRATAMIENTOS O CUIDADOS, TAL COMO USTED LO ESPERABA?

Instrucciones para el entrevistador: *Involucrar está referido a si el profesional considero su opinión o lo incluyó en las decisiones.*

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Sí, definitivamente | <input type="checkbox"/> No corresponde: no se tomó ninguna decisión con respecto a un tratamiento |
| <input type="checkbox"/> Sí, más o menos | <input type="checkbox"/> No estoy seguro/a |
| <input type="checkbox"/> No, "no tanto" | <input type="checkbox"/> Rechaza contestar |
| <input type="checkbox"/> No, definitivamente no | |
| <input type="checkbox"/> No, yo no quería estar involucrado | |

P22. EN UNA ESCALA DEL 1 AL 5, DONDE 1 CORRESPONDE A MUY MALA Y 5 A MUY BUENA, ¿CÓMO CALIFICARÍA LA CALIDAD DE ATENCIÓN DE ESTA CONSULTA?

- 1
 2
 3
 4
 5
 No estoy seguro/a
 Rechaza contestar

ESTADO DE SALUD

A continuación nos gustaría conocer más sobre su estado de salud actual

P23. EN UNA ESCALA DE 1 A 7, DONDE 1 CORRESPONDE A MUY MALO Y 7 A MUY BUENO, ¿QUÉ NOTA LE PONDRÍA A SU ESTADO DE SALUD ACTUAL?

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.

No estoy seguro/a

Rechaza contestar

P24. ¿TIENE USTED ACTUALMENTE ALGUNA ENFERMEDAD QUE HAYA SIDO DIAGNOSTICADA POR UN MÉDICO?

Si P24a. ¿Cuál(es)?

No

ASPECTOS DE EDUCACIÓN Y COMPOSICIÓN DEL HOGAR

Las preguntas a continuación buscan conocer un poco más de usted y de su familia.

P25. ¿CUÁL ES EL NIVEL MÁS ALTO DE EDUCACIÓN QUE HA COMPLETADO HASTA LA FECHA?

Nunca asistió

Sala cuna

Jardín infantil (Medio menor y Medio mayor)

Prekinder / Kinder (Transición menor y Transición Mayor)

Educación especial (diferencial)

Primaria o Preparatoria (sistema antiguo)

Educación básica

Humanidades (Sistema antiguo)

Educación media Científico-Humanista

Técnica comercial, Industrial o Normalista (Sistema antiguo)

Educación Media Técnica Profesional

Técnico nivel superior incompleto (carreras 1 a 3 años)

Técnico nivel superior completo (carreras 1 a 3 años)

Profesional incompleto (carreras 4 o más años)

Profesional completo (carreras 4 o más años)

Postgrado incompleto

Postgrado completo

No estoy seguro

Rechaza contestar

P26. ¿A QUÉ SISTEMA PREVISIONAL DE SALUD PERTENECE UD.?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Sistema Público FONASA Grupo A | <input type="checkbox"/> FFAA y del Orden |
| <input type="checkbox"/> Sistema Público FONASA Grupo B | <input type="checkbox"/> ISAPRE |
| <input type="checkbox"/> Sistema Público FONASA Grupo C | <input type="checkbox"/> Ninguno(particular) |
| <input type="checkbox"/> Sistema Público FONASA Grupo D | <input type="checkbox"/> Otro sistema |
| <input type="checkbox"/> Sistema Público FONASA no Sabe grupo | <input type="checkbox"/> No estoy seguro/a |

P27. PODRÍA UD DECIRME ¿DÓNDE SE ENCUENTRAN LOS INGRESOS MENSUALES TOTALES DE SU HOGAR, SUMANDO TODOS LOS INGRESOS DE LOS MIEMBROS DEL HOGAR?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Menos de \$ 73.000 | <input type="checkbox"/> \$657.000 a \$830.000 |
| <input type="checkbox"/> \$73.000a \$225.000 | <input type="checkbox"/> \$830.000 a \$1.078.000 |
| <input type="checkbox"/> \$225.000 a \$305.000 | <input type="checkbox"/> \$1.078.000 a \$2.478.000 |
| <input type="checkbox"/> \$305.000 a \$378.000 | <input type="checkbox"/> \$2.478.000o más |
| <input type="checkbox"/> \$378.000a \$467.000 | <input type="checkbox"/> No estoy seguro/a |
| <input type="checkbox"/> \$467.000 a \$551.000 | <input type="checkbox"/> Rechaza contestar |
| <input type="checkbox"/> \$551.000 a\$657.000 | |

P28. ¿USTED TIENE A SU CARGO EL CUIDADO DE NIÑOS PEQUEÑOS, ADULTOS MAYORES, ENFERMOS MINUSVÁLIDOS O CRÓNICOS?

- Sí, como único cuidador
- Sí, pero compartido con otro
- No, no tiene nadie a su cargo
- Rechaza contestar

SITUACIÓN LABORAL

Por último, quisiéramos preguntarle acerca de su trabajo actual o último que tuvo.

P29. ¿CUÁL ES SU SITUACIÓN LABORAL ACTUAL?

- Ocupado (activo)
- Ocupado, ausente temporalmente (por licencia, permiso postnatal parental, huelga, enfermedad, vacaciones, suspensión temporal u otra razón)
- Desocupado (pero busca trabajo o espera volver a trabajar)
- Jubilado o pensionado, pero sigue trabajando
- Retirado del trabajo definitivamente por jubilación o invalidez

P30. EN SU TRABAJO, ¿USTED ES....?

Instrucciones para el entrevistador: si el entrevistado no está trabajando al momento de aplicar la encuesta (P29= 3 y 5), preguntar por el último trabajo.

- Patrón o empleador (dueño o socio)
- Trabajador por cuenta propia

- Trabajador dependiente o asalariado
- Servicio Doméstico puertas adentro
- Servicio Doméstico puertas afuera
- Familiar No Remunerado

P31. EN ESTE TRABAJO, ¿QUÉ MODALIDAD DE CONTRATO TIENE UD.?

- Escrito (firmado)
- Verbal
- No tiene contrato o acuerdo
- A honorarios
- Otro. P31a. ¿Cuál?
- No sabe
- Rechaza contestar

ANEXO 4: Consentimiento Informado

EVALUACION DE CALIDAD DE PROGRAMA “NIÑOS Y ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES EN ATENCION DE SALUD” (NANEAS) DE HOSPITAL PEDIATRICO EXEQUIEL GONZÁLEZ CORTÉS

PATROCINANTE: Hospital Pediátrico Dr. Exequiel González Cortés
Nombre del Investigador principal: Fernando Sebastián González Escalona
R.U.T: 16.473.924-4
Institución: Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile
Teléfonos: (2) 5765936
Correo electrónico: Fernando.gonzaleze@redsalud.gob.cl

Invitación a participar: Le estamos invitando a participar en el proyecto de investigación: *“Evaluación de calidad de programa “niños y adolescentes con necesidades especiales en atención de salud” (NANEAS) de Hospital Pediátrico Exequiel González Cortés”* debido a que su hijo/a se encuentra en controles por el equipo de salud del hospital señalado, programa que será evaluado para una investigación que demuestre el cumplimiento de sus objetivos.

Objetivos: Esta investigación tiene por objetivo evaluar la calidad de atención del programa NANEAS, a través de indicadores obtenidos de los pacientes o sus cuidadores. El estudio incluirá a un número total estimado de 30 pacientes, del programa NANEAS del Hospital Pediátrico Exequiel González Cortés.

Procedimientos: Si Ud. acepta participar será sometido, por un período de 15 minutos a la aplicación de una encuesta que recoge su experiencia de la última atención.

Beneficios: El beneficio de aceptar participar está en que este estudio significará una mejoría en la calidad de la atención del Hospital.

Alternativas: Si usted decide no participar en esta investigación, no significará ningún problema para usted ni para el paciente en futuras atenciones.

Compensación: Ud. no recibirá ninguna compensación económica por su participación en el estudio.

Confidencialidad: Toda la información derivada de su participación en este estudio será conservada en forma de estricta confidencialidad, lo que incluye el acceso de los investigadores o agencias supervisoras de la investigación. Cualquier publicación o comunicación científica de los resultados de la investigación será completamente anónima.

Voluntariedad: Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y se puede retirar en cualquier momento comunicándolo al investigador y a su médico tratante, sin que ello signifique modificaciones en el estudio y tratamiento habituales de su enfermedad. De igual manera su médico tratante o el investigador podrán determinar su retiro del estudio si consideran que esa decisión va en su beneficio.

Derechos del participante: Usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado. Si usted requiere cualquier otra información sobre su participación en este estudio puede comunicarse con:

Investigador: Fernando González Escalona, (2) 5765936

Otros Derechos del participante, Padre/Madre/Tutor: En caso de duda sobre sus derechos, u otros, acerca del proceso de obtención del consentimiento informado o sus derechos como sujeto de estudio, entonces Ud. Puede contactar, en cualquier momento, a la Presidenta del Comité de Ética del Servicio de Salud Metropolitano Sur: Q.F. Sra. Verónica Rivera Sciaraffia, dirección: Avenida Santa Rosa N°3453, Celular Institucional: 56-9-58582831, correo electrónico: verónica.rivera@redsalud.gob.cl

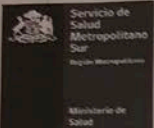
Conclusión: Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto *“Evaluación de calidad de programa “niños y adolescentes con necesidades especiales en atención de salud” (NANEAS) de Hospital Pediátrico Exequiel González Cortés”*

_____ Nombre del Padre/Madre/Tutor Rut.	_____ Firma	_____ Fecha
---	----------------	----------------

_____ Ministro de fe	_____ Firma	_____ Fecha
-------------------------	----------------	----------------

_____ Nombre del investigador Rut.	_____ Firma	_____ Fecha
--	----------------	----------------

ANEXO 5: Aprobación comité Ética SSMS


COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
Q.F.VRS/cml

MEMORANDUM N°: 241/2018

MAT.: Resultado de evaluación de Protocolo.

Santiago, 23 de mayo de 2018

DR. FERNANDO GONZALEZ E.
INVESTIGADOR PRINCIPAL
PROYECTO: "Evaluación de calidad de Programa "Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales en Atención de Salud" (NANEAS) de Hospital Pediátrico Dr. Exequiel González Cortés"
HOSPITAL E. GONZALEZ C. - UNIVERSIDAD DE CHILE
PRESENTE

Informamos a Ud. que la Directiva del Comité Ético Científico (CEC) del Servicio de Salud Metropolitano Sur (SSMS), en reunión del 22/05/2018, tomó conocimiento y evaluó los siguientes antecedentes del **PROYECTO: "Evaluación de calidad de Programa "Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales en Atención de Salud" (NANEAS) de Hospital Pediátrico Dr. Exequiel González Cortés"**, remitidos mediante Informe N° 007, fechado 20/04/2018, recepcionado el 02/05/2018:

I. Antecedentes revisados y evaluados por la Directiva del CEC SSMS, en reunión del 22/05/2018: (se adjunta asistencia)

1. Informe N° 007, fechado 20/04/2018, dirigida a Pdta. CEC SSMS, firmado por Dr. Fernando González Escalona, Jefe Unidad de Medicina Física y Rehabilitación.
2. Carta, fechada 25/04/2018, solicitud de exención de pago, dirigida a Directora (S) SSMS, Dra. Carmen Aravena C., firmada por Directora del Hospital E. González C., Dra. María Vegoña Yarza Sáez.
3. Certificado, fechado 25/04/2018, firmado por Directora Hospital E. González C., certificando estar en conocimiento de este estudio.
4. Carta, fechada 23/04/2018, dirigida a Directora HGC, firmada por Dr. Paulina Canales R., Jefa C.R. Consultorio Adosado de Especialidades (CAE).
5. Informe N° 008, fechado 20/04/2018, dirigida a Directora HGC, firmada por el Investigador Principal, Dr. Fernando González E.
6. Certificado, fechado 02/04/2018, firmado por Dra. Olivia Horna C., Coordinadora Académica, Programa Magister en Salud Pública, Escuela de Salud Pública.
7. PROYECTO: "Evaluación de calidad de Programa "Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales en Atención de Salud" (NANEAS) de Hospital Pediátrico Dr. Exequiel González Cortés" (02 copias)
8. **Consentimiento Informado.** (02 copias)
9. **Cuestionario sobre la experiencia del paciente con la atención ambulatoria (PREM)**
10. Curriculum Vitae del Investigador Principal Dr. Fernando González Escalona.
11. Certificado de Dr. Fernando González E., de X Curso Intensivo de Bioética.
12. Formulario Carta de Compromiso Investigador de Dr. Fernando González E.

II. Con fecha 23/05/2018, se recepciona conforme Consentimiento Informado corregido, de acuerdo a lo solicitado por el CEC.

III. Por lo anterior, la Directiva del Comité Ético Científico (CEC) del SSMS determina, con fecha **23/05/2018** que **el Estudio no presenta reparos Éticos y lo aprueban**, se remiten **firmados, timbrados y fechados:**

- Consentimiento Informado.
- Cuestionario sobre la experiencia del paciente con la atención ambulatoria (PREM)

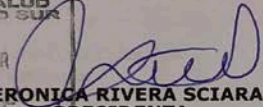
IV. Además, se adjuntan los siguientes documentos:

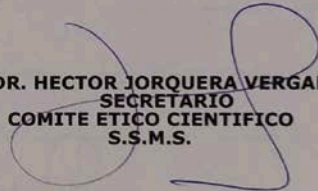
- Asistencia de la Reunión del Comité Ético Científico del S.S.M.S.
- Declaración de Cumplimiento de las Buenas Prácticas Clínicas, Versión 3.0, actualizada el 17/04/17, en Sesión del C.E.C. del S.S. Sur.

Solicitamos a Ud. comunicar a este Comité:

1. El inicio de la ejecución del estudio.
2. Estado de avance y los eventos observados asociados y no asociados con el estudio.
3. Rechazo de participación de los sujetos.
4. Número de sujetos enrolados.
5. Cualquier antecedente importante que se observe durante la ejecución de la investigación.
6. Finalizado el estudio, remitir informe final.

Saludan atentamente,

SERVICIO DE SALUD
METROPOLITANO SUR
23 MAY 2018

Q.F. VERÓNICA RIVERA SCIARAFFIA
PRESIDENTE PRESIDENTA
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
S.S.M.S.


DR. HECTOR JORQUERA VERGARA
SECRETARIO
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
S.S.M.S.

C./c.:

- **Directora Hospital E. González C.**
- Archivo Memos C.E.C. S.S.M.S.
- Archivo Protocolo.

Comité Ético Científico S.S.M.S. - Av. Santa Rosa N° 3453 - San Miguel - Santiago - Tel: 225763637
Celular institucional Presidenta de CEC: 58582831 - correo: veronica.rivera@redsalud.gov.cl

