



**Universidad
Andrés Bello**

Universidad Andrés Bello

Facultad Ciencias De La Rehabilitación

Escuela De Kinesiología

**CARACTERIZACIÓN EPIDEMIOLÓGICA DE LOS
BENEFICIARIOS DEL PROGRAMA NACIONAL DE
ASISTENCIA VENTILATORIA NO INVASIVA
DOMICILIARIA EN USUARIOS MENORES DE 20 AÑOS
DURANTE EL PERIODO 2006-2010 EN CHILE.**

Memoria para optar al grado de Licenciado en Kinesiología

Autoras:

VANESSA FABIOLA CHÁVEZ PONCE

ROMINA GEICER MONTECINOS OSORIO

DANIELA ROCÍO PEZOA AHUMADA

Director de Tesis: Klgo. Claudio Olmos González

Santiago de Chile, 2014



**Universidad
Andrés Bello**

Universidad Andrés Bello

Facultad Ciencias De La Rehabilitación

Escuela De Kinesiología

**CARACTERIZACIÓN EPIDEMIOLÓGICA DE LOS
BENEFICIARIOS DEL PROGRAMA NACIONAL DE
ASISTENCIA VENTILATORIA NO INVASIVA
DOMICILIARIA EN USUARIOS MENORES DE 20 AÑOS
DURANTE EL PERIODO 2006-2010 EN CHILE.**

Autoras:

VANESSA FABIOLA CHÁVEZ PONCE

ROMINA GEICER MONTECINOS OSORIO

DANIELA ROCÍO PEZOA AHUMADA

Director de Tesis: Klgo. Claudio Olmos González _____

Nota: _____

Santiago de Chile, 2014

*Dedicada a aquellas familias
que han visto en programas como éste
el alivio, compañía y apoyo a situaciones, muchas veces,
difíciles de enfrentar y que a su vez,
han impulsado el desarrollo y mejora de estos mismos
en nuestro país.*

Agradecimientos

Primero que todo agradecer a nuestro profesor guía, el Klgo. Claudio Olmos por darnos la oportunidad de desarrollar este tema, por convertir cada clase en algo más que en una entrega de conocimiento, una reunión entre amigos; gracias por su orientación y por la paciencia que en algunos momentos fue tan necesaria.

Queremos agradecer de manera especial al Dr. Pedro Astudillo y al Klgo. Pedro Mancilla por la confianza depositada en nuestras manos, el conocimiento, sabiduría y experiencias compartidas y por la labor que han desarrollado a lo largo de estos años en pro del desarrollo de nuestro país.

Por último agradecer a nuestros familiares y seres queridos que nos han dado a lo largo de nuestra carrera el apoyo incondicional y la palabra de aliento precisa en ese instante perfecto, simplemente esto es gracias a todos ustedes.

Tabla de Contenido

Resumen	8
1. Problema De Investigación	10
1.1 Descripción del Problema	10
1.2 Justificación	11
1.3 Formulación de la Pregunta Problema.....	13
1.4 Objetivos	14
1.4.1 Objetivo general.....	14
1.4.2 Objetivos Específicos.....	14
1.5 Delimitación.....	15
1.6 Propósito	15
2. Marco Teórico	17
2.1 Programa AVNI	17
2.1.1 Objetivos generales programa AVNI	17
2.1.2 Objetivos específicos programa AVNI	18
2.1.3 Criterios de selección para VNI domiciliaria	19
2.1.4 Criterios de Inclusión	19
2.1.5 Criterios de exclusión	20
2.1.6 Protocolo de ingreso	21
2.1.7 Plan de emergencias	23
2.1.8 Profesionales del programa AVNI.....	23
2.2 Asistencia Ventilatoria No Invasiva	24
2.2.1 Equipos y tipos de asistencia ventilatoria no invasiva	24
2.2.2 Elementos del equipo de asistencia ventilatoria no invasiva.....	25
2.3 Prestaciones del programa AVNI.....	26
2.3.1 BIPAP: Ventilación con presión en dos niveles	26
2.3.2 CPAP: Presión positiva continua de la vía aérea ¹³	27
2.3.3 SIMV: Ventilación mandatoria intermitente sincronizada.....	28
2.3.3 Entrenamiento Muscular Respiratorio	29

2.4 Patologías Programa AVNI	30
2.4.1 Enfermedades Neuromusculares (ENM).....	30
2.4.2 Enfermedad de la pared torácica.....	32
2.4.3 Hipoventilación nocturna por apnea obstructiva del sueño (SAOS) secundaria	
33	
2.4.4 Daño pulmonar crónico con hipoventilación nocturna	34
2.4.5 Síndrome de hipoventilación nocturna central primaria y/o secundaria	35
3. Diseño Metodológico.....	37
3.1 Tipo de Estudio	37
3.2 Población y Muestra	37
3.3 Aspectos Éticos de la Investigación	37
3.4 Variables	38
3.4.1 Edad.....	38
3.4.2 Género	38
3.4.4 Diagnóstico médico.....	39
3.4.5 Prestación	40
3.4.6 Modalidad de Soporte Ventilatorio.....	40
3.4.7 Estado	41
3.4.8 Tiempo.....	42
3.5 Técnicas e instrumentos de Recolección de Datos.....	42
3.6 Técnicas para el Análisis de la Información	43
4. Resultados	46
4.1 Resultados Generales.....	46
4.2 Resultados específicos de diagnósticos principales asociados a diagnósticos secundarios.....	50
4.3 Resultados específicos de prestación.....	54
4.3.1 Resultados específicos por modalidad de Soporte ventilatorio BIPAP	55
4.3.2 Resultados específicos por modalidad de Soporte ventilatorio CPAP.....	56
4.3.3 Resultados específicos por modalidad de Soporte ventilatorio SIMV.....	57

4.4 Evolución del Programa.....	61
5. Conclusión y Discusión	63
Abreviaturas	66
Bibliografía.....	68

Resumen

Chile ha tenido un gran desarrollo en el área de la pediatría en cuanto a programas de salud se trata, lo que ha permitido aumentar la sobrevivencia de una gran cantidad de niños, sin embargo, a su vez, esto dio paso al desarrollo de otras patologías y/o secuelas que antes no se tenían en cuenta, las que, en su mayoría, concluían en hospitalizaciones prolongadas producto de la necesidad de un soporte ventilatorio.

El programa de Asistencia Ventilatoria No Invasiva AVNI, implementado en el 2006, nace al amparo de dichas necesidades, obteniendo grandes logros dentro del área de la salud tanto a nivel nacional como internacional. Para decir esto con propiedad, se necesitaba de un respaldo que avalara los resultados obtenidos por el programa, por consiguiente se analizó una base de datos facilitada por grandes autoridades de la salud de nuestro país, dicha base de datos fue construida de forma prospectiva con respecto al formulario de ingreso establecido para el programa vía online (www.avni.cl) durante el periodo 2006-2010.

Desde la puesta en marcha del programa en el año 2006, hasta marzo del 2010, se registró un total de 249 usuarios, con un leve predominio del género masculino (57,8%). La mayor concentración de usuarios se encontró en la Región Metropolitana (53,41%). Las Enfermedades Neuromusculares (ENM) fueron el principal diagnóstico detectado (58,23%), y como principal comorbilidad asociada a ésta fueron las Enfermedades de la Caja Torácica (23,45% del total de ENM). Dentro de las prestaciones consideradas por el programa, el soporte BIPAP constituyó el 79,12% y se observó que la mayoría de los usuarios se encontraba en tratamiento (88,36%).

Estos resultados ratifican la importancia que ha tenido el desarrollo de este programa dentro de la salud pública de nuestro país, mejorando la calidad de vida de niños y sus familias, que de otra forma no habría sido posible dado por los elevados costos de los tratamientos y la escasa accesibilidad que se tenía antes de la implementación de AVNI.

Palabras clave: Programa de Asistencia Ventilatoria No Invasiva, Enfermedades Neuromusculares, prestaciones.

1. Problema De Investigación

1.1 Descripción del Problema

Desde hace algunos años, en Chile, se han intensificado las políticas de salud pública tendientes a la protección, oportunidad y equidad en salud. Esto se ha visto particularmente reflejado en el área de pediatría, con el desarrollo de avances en el cuidado intensivo pediátrico y neonatal junto con la implementación de programas de Salud Respiratoria como lo son el Programa de Surfactante, Programa IRA, Programa de Fibrosis Quística y el Programa de Oxigenoterapia Domiciliaria, impulsados a nivel nacional.^{1,2}

Los buenos resultados obtenidos por estos programas permitieron aumentar la sobrevivencia de una gran cantidad de niños, sin embargo, éstos desarrollaban secuelas pulmonares y patologías respiratorias restrictivas por insuficiencia primaria de la bomba respiratoria, por lo que en muchas oportunidades requerían de hospitalizaciones prolongadas, sólo por la razón de necesitar un soporte ventilatorio (tanto invasivo como no invasivo).¹

Esta situación generaba un bloqueo de camas en unidades de cuidados intensivos, aumentando la demanda en periodos de invierno, generando a su vez un alto riesgo de infecciones intrahospitalarias, sin contar que estas prolongadas hospitalizaciones se traducían en un alto costo para el sistema de salud.^{1,2}

Estudios realizados durante el año 2006, para un universo de 24 unidades de camas críticas, con 231 camas y 199 ventiladores (149 respiradores convencionales y 50 equipos para ventilación no invasiva) demostró que 26 pacientes se encontraban en ventilación mecánica prolongada, definida como aquella entregada por más de 6 horas diarias y por un periodo mayor de 21 días. Esto corresponde al 13% del universo de cupos para ventilación mecánica y 11,25 % de las camas UCIP.²

La distribución según tipo de ventilador fue de 22 pacientes (85%) usando ventiladores convencionales y 4 (15%) con equipos para ventilación no invasiva. El rango de edad fue de 2 meses a 13 años, promedio 3,5 años. El tiempo en ventilación mecánica fue promedio de 12 meses con un rango de 1 mes a 48 meses. La distribución por diagnóstico fue 70% enfermedades neuromusculares, 15% enfermedades de la vía aérea y 15% enfermedades pulmonares crónicas.²

1.2 Justificación

La ventilación mecánica no invasiva (VMNI) como tal, se remonta hace aproximadamente 100 años, en donde el primer diseño asociado a VMNI es el Pulmón de Acero creado en 1927 y utilizado por primera vez el año 1928 en el Hospital de Boston, Massachusetts³; posterior a esto, el modelo fue rediseñado y adquirió vital importancia en la epidemia de poliomielitis de los años cuarenta y cincuenta, manteniendo con vida al 10% de los pacientes que cursaban con insuficiencia respiratoria aguda. Dado que muchos de ellos quedaron dependientes de la ventilación mecánica, se comienzan con los primeros programas de ventilación mecánica en el hogar.³

En Francia, Reino Unido y Estados Unidos se describieron más de 900 casos de pacientes ventilados en domicilio, durante los años 60 hasta los 80. El aumento de este número fue dado por el desarrollo de las máscaras de ventilación nasal y el desarrollo de la VMNI con presión positiva, que favoreció el traslado de los pacientes al hogar.³

En España, destacan la importante contribución que ha tenido la implementación de la ventilación mecánica domiciliaria, puesto que ha contribuido a mejorar de forma significativa la supervivencia de los pacientes, como así también ha disminuido los días de estancia hospitalaria, mejorando la calidad de vida de estas personas.⁴

En nuestro país, experiencias de asistencia ventilatoria domiciliaria fueron desarrolladas con anterioridad en el sector privado. Una de ellas, es la que se muestra en un trabajo realizado por profesionales del Hospital Clínico de la Universidad Católica, en donde analizan el programa SAVED (Servicio de Asistencia Ventilatoria en Domicilio) implementado en 1993, el que tenía como objetivo enviar lo antes posible a su domicilio a los niños con insuficiencia respiratoria crónica (IRC), a través del apoyo profesional multidisciplinario y tecnológico, a fin de permitir su reinserción familiar y una recuperación más integral¹. Sin embargo, este beneficio sólo era accesible para personas que pertenecían a este sistema de salud o que contaban con los recursos para financiarlo, dejando excluida a una gran parte de la población chilena.

Es por esto, que en el año 2004 se comienza a gestar la creación del programa AVNI, logrando su implementación en el año 2006. Este programa tiene como propósito, al igual que el programa SAVED, regresar a sus hogares a niños y adolescentes (menores de 20 años), con el soporte ventilatorio necesario que permita mejorar la calidad de vida relacionada con salud, en pro del desarrollo de las actividades de la vida diaria y la inclusión social, dicho objetivo permite disminuir el gasto en salud, como así también la morbimortalidad y mejorar la calidad de vida del usuario y su familia.^{1,2,5}

El programa de asistencia ventilatoria no invasiva (AVNI), es cada vez más utilizado en pacientes pediátricos, ya que es una modalidad de ventilación mecánica efectiva en el manejo de pacientes con apneas obstructivas del sueño, por alteración de la vía aérea superior, y pacientes con compromiso primario (enfermedades neuromusculares) o secundario de la bomba respiratoria (fibrosis quística, enfermedad pulmonar obstructiva crónica), tanto en exacerbaciones respiratorias agudas como en pacientes con insuficiencia respiratoria crónica.^{6,7}

El programa AVNI supervisa a los beneficiarios, ayudando en la facilitación de los procesos de autocuidado mediante la educación de la patología, los equipos, las decisiones que se deben tomar frente a una descompensación y actividades de promoción de la salud, que permiten que la familia pueda llevar una vida normal.⁸

AVNI permite situar a Chile como país pionero en Latinoamérica en cuanto a programas de asistencia domiciliaria ambulatoria.⁸ Si bien es cierto, es un programa que ofrece beneficios de mejora de calidad de vida del usuario y la familia, además de propiciar una disminución de la mortalidad, sólo se han realizado dos protocolos de seguimiento del programa AVNI desde su implementación, uno se realizó durante un período de dos años (2006-2008), éste tenía por objetivo describir las características clínicas, resultados en su evolución y calidad de vida relacionada a salud, mientras que el otro buscaba identificar las características de los beneficiarios del programa y prestaciones entregadas entre los años 2006 y 2007.^{7,9}

Pese a lo anterior, hay un escaso nivel de evidencia que permita reflejar las características que ha tenido el desarrollo del programa AVNI en Chile, así como tampoco se tiene claridad de cuantos han sido los beneficiados, sus edades, género, prestaciones otorgadas, distribución geográfica, sus principales diagnósticos y estado dentro del programa, si consideramos que este programa puede ser un modelo a replicar en otros países, por lo que consideramos necesario un respaldo de información que avale los logros que ha tenido el programa AVNI en Chile basándonos en los registros existentes entre el periodo 2006 y principios del 2010 (marzo).

Por tanto, el presente trabajo pretende abordar dichas temáticas en base a la disponibilidad de información que posean autoridades de nuestro país, así como también la comunidad científica y profesional.

1.3 Formulación de la Pregunta Problema

¿Cuáles son las características epidemiológicas de los beneficiarios del programa AVNI durante el periodo 2006-2010 en Chile?

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo general

Describir las características epidemiológicas de los beneficiarios del programa AVNI en el periodo 2006-2010 en Chile.

1.4.2 Objetivos Específicos

- Describir las características de los beneficiarios del programa AVNI, en cuanto a su distribución por grupo etario, durante el periodo 2006-2010 en Chile.
- Describir las características de los beneficiarios del programa AVNI, en cuanto al género, durante el periodo 2006-2010 en Chile.
- Describir las características de los beneficiarios del programa AVNI, en cuanto a su distribución geográfica, durante el periodo 2006-2010 en Chile.
- Describir las características de los beneficiarios del programa AVNI, en cuanto a su diagnóstico médico, durante el periodo 2006-2010 en Chile.
- Describir las características de los beneficiarios del programa AVNI, en cuanto a la prestación utilizada, durante el periodo 2006-2010 en Chile.
- Describir las características de los beneficiarios del programa AVNI, en cuanto a las modalidades de los soportes ventilatorios utilizados, durante el periodo 2006-2010 en Chile.
- Describir las características de los beneficiarios del programa AVNI, en cuanto al estado (fallecimiento, tratamiento, recuperado), durante el periodo 2006-2010 en Chile.

1.5 Delimitación

Espacial: El presente trabajo será abordado a nivel nacional, considerando las 15 regiones del país.

Cronológica: El inicio de la investigación comenzó el día 20 de Marzo de 2013 hasta Diciembre de 2013.

Conceptual:

Prevalencia: Está dada por la existencia de un número crítico de personas que requieren asistencia ventilatoria no invasiva. Siendo este número lo suficientemente amplio, como para crear un programa que se ajuste y resuelva las necesidades de los usuarios.

Factibilidad Técnica: No existen mayores problemas, debido a que se cuenta con una base de datos proporcionada por los gestores del programa AVNI. En vista y considerando que se trabajó sobre esta base de datos, el procesamiento y el análisis de la información no requirió de grandes recursos humanos así como tampoco de tecnologías avanzadas.

Factibilidad Bioética: En esta investigación no se realizó ningún tipo de intervención sobre los individuos; así como tampoco se reveló información de índole personal, resguardando la identidad del usuario.

1.6 Propósito

Esta investigación pretende generar las bases para futuras investigaciones a través de la exposición de datos obtenidos que muestren la caracterización epidemiológica de los usuarios del programa AVNI durante los periodos 2006-2010.

Así mismo, se pretende contribuir y fortalecer la línea de investigación de los estudiantes de Kinesiología de la Universidad Andrés Bello, ya que ésta es una pieza clave en la formación profesional.

2. Marco Teórico

Este apartado aborda aspectos tales como: descripción del programa AVNI en cuanto a objetivos, criterios de selección, protocolo de ingreso, equipos, tipos y modalidades de asistencia ventilatoria y patologías entre otros.

2.1 Programa AVNI

En el año 2006 se inició el Programa Nacional AVNI (Asistencia Ventilatoria No Invasiva) en la Atención Primaria de Salud, para abordar en forma sistemática las necesidades domiciliarias en niños y adolescentes (menores de 20 años), con hipoventilación nocturna derivada de diversas patologías de la bomba respiratoria, vía área o parénquima pulmonar, integrando distintos niveles de atención en la red asistencial, considerando el hogar y la familia como eje central en la entrega de la AVNI.⁷

2.1.1 Objetivos generales programa AVNI ²

- A través del programa propuesto se pretende aumentar la capacidad resolutoria de la red asistencial, con énfasis en las acciones destinadas a tratar los síndromes de hipoventilación crónica nocturna con soportes de asistencia ventilatoria no invasiva, implementando un flujograma de acciones programáticas, que busca superar las brechas tecnológicas sanitarias en la red asistencial, a través del fortalecimiento de su capacidad diagnóstica, terapéutica, y de gestión, con el énfasis hecho en la APS.
- Transferir tecnología y capacitación a la APS para el manejo de pacientes con necesidades respiratorias especiales.

2.1.2 Objetivos específicos programa AVNI ²

- Disminuir la Morbilidad y Mortalidad de pacientes seleccionados. Disminuir los acontecimientos adversos (AA), relacionados con hipoventilación crónica nocturna en niños y niñas con insuficiencia respiratoria crónica y/o insuficiencia ventilatoria secundaria a enfermedades neuromusculares, síndromes de hipoventilación central, enfermedades ortopédicas de la caja torácica (cifoescoliosis) y síndromes de apnea obstructiva del sueño (SAOS), consistente en descompensaciones agudas por neumonías, atelectasias y hospitalizaciones no electivas.
- Contribuir al mejoramiento de la calidad de vida, la reinserción social, escolar y en lo posible retardar la evolución natural de la enfermedad. Mejorar la sobrevida de pacientes.
- Proveer un servicio en domicilio inexistente.
- Por otra parte, liberar recursos intrahospitalarios en unidades de camas críticas pediátricas (UCIP intermedio), principalmente en periodos de inviernos, permitiendo el ingreso de pacientes con enfermedades agudas.
- Optimizar recursos del sistema de salud, al manejar estos pacientes en forma ambulatoria, con un alto rendimiento costo beneficio.
- Estabilizar y revertir hipoventilación.
- Mejorar ventilación nocturna y sueño.
- Evitar la ventilación invasiva/traqueotomía.
- Restablecer la independencia funcional.

2.1.3 Criterios de selección para VNI domiciliaria ²

- Enfermedad que amerita soporte ventilatorio no invasivo en forma crónica.
- Condición clínica estable (dos semanas) con autonomía respiratoria en vigilia.
- Insuficiencia Respiratoria tipo II (hipercápnic) sin acidosis respiratoria.
- Requerimientos de oxígeno < de 3 l/m para mantener SapO₂ > 93%.
- IPAP- EPAP no superior a 20 - 8 cm H₂O.
- Padres adecuados que permitan asegurar controles regulares.
- Consentimiento informado por escrito y contrato por recepción en comodato de equipos.
- Servicios básicos y con instalaciones adecuadas.

2.1.4 Criterios de Inclusión ²

- Enfermedad Neuromuscular (Duchenne, Becker, Steiner, Nemalínica, otras).
- Enfermedad de la pared torácica (Cifoescoliosis, etc).
- Hipoventilación Nocturna por Apnea obstructiva del sueño (SAOS) secundaria (Síndrome Pickwick, Hipotonía faríngea, Malformaciones craneofaciales).
- Daño Pulmonar crónico con hipoventilación nocturna (Bronquiolitis obliterante, DBP, otras).
- Síndrome hipoventilación nocturno central primaria y/o secundario.

Al menos uno de los siguientes criterios que sugiera hipoventilación nocturna:

- Registro nocturno de saturación arterial de oxígeno (SpO₂) frecuentemente < 90% (10% o más del tiempo de sueño, bajo 90%) en registro continuo de oximetría de pulso por al menos 8 horas de observación.
- Gases en sangre con: PaCO₂ > 50 mmHg, EB > 4 meq/l.
- Polisomnografía con índice de apneas obstructivas > a 5 por hora, asociado a hipoventilación nocturna (10% o más del tiempo de sueño, bajo 90%). U otro hallazgo compatible con hipoventilación nocturna (Respiración paradojal, IAH: índice apnea hiponnea > 5 hora o índice de disturbios respiratorios (RDI) mayor a 5.0 con SpO₂ frecuentemente < 90% o capnografía alterada).

Considerar posibles candidatos con los siguientes criterios:

- Saturación arterial de oxígeno (SpO₂ < 90% > 20 seg.) por 5 o más veces en una hora en registro de una hora (> 10% tiempo observación).
- Función pulmonar CVF < 50%, Pimax < 40 cm de H₂O, Peak flow tos <150L/m.

2.1.5 Criterios de exclusión ²

- Falta total de tolerancia a máscara (interfase).
- Enfermedad neuromuscular de progresión rápida (ej. Atrofia espinal Tipo I).
- Trastorno de deglución con ausencia de protección glótica.
- Necesidad de soporte ventilatorio por más de 10 horas o ausencia de autonomía respiratoria fuera de soporte de presión positiva.
- Menor de 6 meses (relativo).

- Parálisis Cerebral.

2.1.6 Protocolo de ingreso ²

1. Se genera derivación a BP quién decide postular al candidato.
2. Solicita evaluación completa de acuerdo a la enfermedad.
3. Solicita evaluación del neurólogo (pronóstico y velocidad de progresión).
4. Solicita evaluación por asistente social.
5. Solicita entrada al programa a BC con ficha completa.
6. BC acepta candidato y decide el equipo.
7. Evaluación, seteo o elección de parámetros, marcha blanca y entrenamiento de cuidadores. Según necesidad paciente se hospitaliza (máximo una semana) en su hospital base y/o según disponibilidad de cupo, en Hospital Josefina Martínez.
8. Se complementa estudio (polisomnografía, etc).
9. Antes de Inicio VNI en domicilio, Equipos Regionales de APS o equivalente deben completar:
 - Encuesta de calidad de vida.
 - Hoja de exámenes basales.
 - Padres firman acuerdo legal para cuidado de equipos y retorno de ellos a los proveedores del Programa finalizado el requerimiento en domicilio.
 - BP designa equipo de atención primaria para paciente.

- Entrenamiento de sus cuidadores equivalente BLS (Basic Life Support), aspiración, signos de alerta de exacerbaciones y deterioro función respiratoria.
- Entrenamiento en el uso del equipo.

10. Se llena hoja de controles (FICHA DE CONTROL EN SAP, BP, DOMICILIO)

- Visitas del KAPS 2-3 v/ semanal.
- Visitas EAPS 1 mes y luego cada 3 meses por un año.
- Visitas al MP al mes y luego cada 3 meses por un año.
- Visitas al BP trimestral y luego bianual.

11. Se proporciona carpeta de información

- Hoja de teléfonos de emergencias.
- Hoja de información para paciente con necesidades especiales.
- Hoja de eventos o contingencia (PLAN DE EMERGENCIA O CONTINGENCIA).
- Hoja de medicamentos.
- Manual resumido de funcionamiento del equipo.

2.1.7 Plan de emergencias²

Ante un evento los cuidadores serán los encargados de dar la alarma con una guía prediseñada para cada paciente.

Los eventos serán catalogados según la presente codificación:

ROJO: Apnea, dificultad respiratoria intensa, SpO2 < 90%, hipoventilación (disminución FR, disminución MP), compromiso sensorial, cianosis, bradicardia (definidas individualmente). Genera llamada de urgencias al SAMU y consulta en SU.

AMARILLO: Taquipnea, retracción aislada, fiebre, secreciones aumentadas. Genera llamada al KAPS para evaluación telefónica dentro de un plazo de 2 horas. Si no se resuelve se llama al SAMU.

VERDE: Otras. Genera llamada al KAPS dentro de las 24 hrs.

2.1.8 Profesionales del programa AVNI²

- Médico primario.
- Médico de urgencia.
- Broncopulmonar primario.
- Broncopulmonar coordinador.
- Neurólogo.
- Kinesiólogo programa.
- Kinesiólogo CDT.
- Enfermera.
- Asistente social.

- Ortopedista.
- Máxilo-facial.
- Cirujano infantil.
- Equipo rescate SAMU.

2.2 Asistencia Ventilatoria No Invasiva

La Ventilación Mecánica no Invasiva con presión positiva (VNI), es la aplicación de soporte ventilatorio sin la necesidad de una vía aérea artificial. Puede ser entregada a través de una máscara nasal, oronasal, facial, o mediante introductores nasales, evitando la intubación o la traqueotomía. La VNI puede ser entregada mediante ventiladores volumétricos, controlados por presión, ventiladores de dos niveles de presión (BIPAP) o equipos de CPAP.¹⁰

2.2.1 Equipos y tipos de asistencia ventilatoria no invasiva ²

- BiPAP: Para alteración restrictiva o comando respiratorio insuficiente.
- CPAP: Para SAOS y obstrucción de la vía aérea superior.
- Máscara de interfase (nasal).
- Oxigenoterapia domiciliaria: Sólo pacientes con estudio nocturno alterado (>10% de SpO2 bajo 90%) con soporte ventilatorio adecuado y estables.
- Humedificador, calefactor en aquellos con necesidad de oxigenoterapia (análisis individual).
- Monitor de saturación: En aquellos pacientes con necesidad de oxigenoterapia domiciliaria nocturna y SAOS. (análisis individual).

2.2.2 Elementos del equipo de asistencia ventilatoria no invasiva ¹¹

2.2.2.1 Generador de flujo o Ventilador:

Máquina pequeña, existen distintos modelos, pero todos ellos capaces de entregar por medio de la aceleración de una turbina o ventilador, el flujo suficiente para suplir las necesidades de la respiración del niño, al entregar una presión más alta durante la inspiración (IPAP) y una presión más baja durante la espiración (EPAP). Estos equipos son capaces de detectar que el niño está iniciando o terminando la respiración y en esos momentos ayudarlo a respirar. Sin embargo, si este esfuerzo no puede ser hecho por el niño o es muy pequeño, el BIPAP también puede respirar por él. La programación de estos tipos de ayuda entregada por el equipo, como también los valores necesarios de IPAP, EPAP, Frecuencia Respiratoria (FR), Tiempo de la inspiración (Ti) y velocidad de transición entre la espiración y la inspiración (RiseTime) lo realizarán los profesionales que visitarán al niño y entrenarán en relación a los cuidados.

2.2.2.2 Tubuladuras:

Corresponde a una manguera con corrugado. Su función es permitir que el flujo de aire que sale del ventilador, llegue a la mascarilla para permitir el ingreso a la vía aérea del niño.

2.2.2.3. Mascarilla o Interfase:

Se denomina interfase al dispositivo que conecta al paciente al ventilador, las mascarillas son las interfases de preferencia y existen mascarillas que abarcan la nariz, nariz - boca y cara completa del niño.¹⁰

2.2.2.4 Sistema de sujeción:

Sistema de gorros o cintas elásticas que permiten sujetar la mascarilla al niño.

2.2.2.5 Filtro de partículas:

Filtro incorporado en el ventilador que impide el crecimiento de hongos y bacterias. Hay desechables y reutilizables, el equipo de profesionales estará a cargo de su cambio.

2.2.2.6 Bolso Portátil:

Bolso que permitirá el guardar y/o trasladar el equipo de asistencia ventilatoria.

2.3 Prestaciones del programa AVNI

El programa AVNI cuenta con 4 tipos de prestaciones dentro de las cuales encontramos:

- BIPAP
- CPAP
- SIMV
- Entrenamiento muscular

2.3.1 BIPAP: Ventilación con presión en dos niveles

La modalidad de BIPAP es la más comúnmente utilizada, ya que proporciona un flujo continuo elevado en la vía aérea que cicla entre una presión inspiratoria positiva elevada (IPAP) y una presión espiratoria positiva más baja (EPAP). Este sistema de soporte ventilatorio disminuye el trabajo respiratorio, mejora la ventilación alveolar, favorece el reposo de los músculos respiratorios, disminuye la hiperinsuflación dinámica y puede aumentar la capacidad residual funcional, en pacientes con diversas patologías de la bomba respiratoria, vía aérea y parénquima pulmonar.¹⁰

Estos equipos tienen alarmas para aumentar la seguridad y ellas permiten a través de una alarma sonora detectar si el equipo se ha desconectado de la mascarilla (alarma de

desconexión), si el paciente no está respirando (apnea) y en algunos equipos alarma por una cantidad de aire respirada insuficiente (alarma de volumen minuto mínimo).¹¹

2.3.1.1 Modos de BIPAP

Modo A (Asistido): Se mantiene un EPAP y cuando el paciente genera una inspiración se gatilla el IPAP programado. La FR y la duración de la inspiración la controla el paciente.¹²

Modo A/C (Asistido/Controlado): Durante las respiraciones espontáneas el paciente recibe PS. Si el paciente no realiza un número determinado de respiraciones, o el equipo no censa las respiraciones del paciente, el aparato genera un ciclo a la frecuencia determinada.¹²

Modo P/C (Presión/Control): Modalidad en que todos los ciclos gatillados por el paciente son apoyados con la programación de IPAP, rampa de ascenso (rise-time) y tiempo inspiratorio. La duración del ciclo es la programada por el operador.¹²

2.3.2 CPAP: Presión positiva continua de la vía aérea¹³

La presión positiva continua en la vía aérea (CPAP) es un modo de operación del ventilador, de un generador de alto flujo o de un compresor portátil, donde el paciente respira espontáneamente dentro de un nivel de presión superior a la atmosférica. Cualquiera sea el sistema empleado, éste debe ser capaz de generar altos flujos (entre 40-120 L/min) para satisfacer la demanda inspiratoria del paciente con insuficiencia respiratoria aguda.

CPAP es, por lo tanto, una modalidad de ventilación espontánea, controlada por presión, gatillada por flujo o presión, limitada por presión, y ciclada por el paciente. Como la ventilación no es apoyada, el volumen corriente (VT), la frecuencia respiratoria y

consecuentemente, la ventilación alveolar, pueden variar en el tiempo ya que dependen del patrón respiratorio del paciente.

Esta técnica permite generar un gradiente de presión positivo dentro del ciclo inspiración-espирación. El efecto de la presión positiva sobre ambas fases del ciclo respiratorio permite aumentar la presión media de la vía aérea, con el consecuente aumento de la capacidad residual funcional (CRF), y disminución del trabajo respiratorio en situaciones clínicas donde exista una reducción de la CRF. A su vez, desde un punto de vista hemodinámico, dicha presión positiva constante intratorácica determina una caída del retorno venoso, lo permite que la CPAP sea un modo de apoyo en la descompensación respiratoria por edema pulmonar agudo. En esta condición, la CPAP produce un rápido alivio de la disnea y mejoría del intercambio gaseoso comparado con la respiración espontánea, siempre que no exista hipercapnia ya que, como se ha dicho, esta modalidad no aumenta la ventilación.

2.3.3 SIMV: Ventilación mandatoria intermitente sincronizada

La ventilación mandatoria intermitente sincronizada permite al paciente realizar respiraciones espontáneas intercaladas entre los ciclos mandatorios del ventilador, la palabra sincronizada hace referencia al período de espera que tiene el ventilador antes de un ciclo mandatorio para sincronizar el esfuerzo inspiratorio del paciente con la insuflación del ventilador.¹⁴

Cuando se emplea con f elevadas cubre las demandas ventilatorias del paciente, siendo equiparable a la ventilación asistida controlada convencional. Empleada con frecuencias bajas, la SIMV permite la desconexión progresiva de la Ventilación Mecánica (VM).¹⁴

2.3.3.1 Modo SIMV

Modo PC-SIMV (Control de Presión - Ventilación Mandatoria Intermitente Sincronizada): Controlada por presión, ciclada por tiempo, accionada mecánicamente o por el paciente, es la respiración espontánea permitida durante todo el ciclo respiratorio.

En la PC-SIMV el paciente puede respirar de forma espontánea en todo momento, pero el número de respiraciones mandatorias está especificado.¹⁴

2.3.3 Entrenamiento Muscular Respiratorio

Muchos niños con enfermedades neuromusculares, cifoescoliosis severa y daño pulmonar crónico presentan debilidad en sus músculos, lo que implica que poseen menor capacidad para realizar actividades de la vida diaria y ejercicios, así como también presentan una tos débil.¹¹

Esta disfunción de la musculatura respiratoria, influye fuertemente en la evolución clínica y calidad de vida, es por ello, que se ha desarrollado un protocolo de entrenamiento de la musculatura respiratoria a modo de herramienta de intervención del programa basado en los principios fisiológicos del entrenamiento muscular con cargas, cuyos objetivos son¹⁵:

- Mejorar y/o mantener fuerza muscular respiratoria.
- Mejorar y/o mantener resistencia muscular inspiratoria.
- Mejorar mecanismo de la tos.

Actualmente se sugiere realizar entrenamiento muscular respiratorio (EMR) en niños con enfermedades neuromusculares y/o respiratorias crónicas con valores de PiMax o PeMax iguales o inferiores a 60 cmH₂O y/o que se encuentren bajo el límite inferior de los valores de referencia según edad y sexo de Szeinberg.¹⁵

En cuanto al procedimiento, primero se realiza una evaluación de Fuerza Muscular Respiratoria según Protocolo establecido en el Programa AVNI. Luego se determina el 30% del valor de la Presión Inspiratoria Máxima (Carga de Entrenamiento) del paciente. Se regula la válvula Threshold IMT con la Carga de Entrenamiento; si el valor de Pimax obtenido es menor a 30 cmH₂O regule el valor en el mínimo posible (9cmH₂O). Por último, el paciente debe realizar con la válvula de entrenamiento tres series de 3 minutos con 2 minutos de pausa.¹⁵

Es importante destacar que cada niño cuenta con una pauta de entrenamiento personalizada en la cual se explica de qué forma se debe entrenar; además se registran las evaluaciones, los avances, las cargas de entrenamiento y una tabla para anotar los días que se cumple con el entrenamiento.¹¹

2.4 Patologías Programa AVNI

2.4.1 Enfermedades Neuromusculares (ENM)

Corresponden a un conjunto de enfermedades hereditarias o adquiridas que afectan a la musculatura y al sistema nervioso, pudiendo estar afectados: músculo, unión neuromuscular, nervio periférico, motoneurona espinal.¹⁶

La aparición de estas enfermedades pueden producirse en cualquier etapa de la vida; ya sea el nacimiento, la adolescencia e incluso en la edad adulta y pueden ser transmitidas por las líneas genéticas de la familia, mientras que en otros casos, la enfermedad es el resultado de una mutación genética espontánea, una respuesta inmune anormal o una causa desconocida.¹⁶

Estas enfermedades neurológicas son de naturaleza progresiva en donde su principal característica clínica es la debilidad muscular.¹⁶

En estas patologías se presenta un compromiso funcional respiratorio, el que se manifiesta por hipoventilación alveolar (hipoxemia e hipercapnia) debido a una disminución de la actividad de la bomba muscular ventilatoria con pulmones estructuralmente sanos. El compromiso de la bomba puede ser ocasionado por una pérdida del estímulo del centro respiratorio, anomalías en la conducción del estímulo o enfermedades propias del músculo.¹⁷

Duchenne:

La distrofia muscular de Duchenne (DMD) es una enfermedad de herencia recesiva ligada al cromosoma X, causada por mutaciones en el gen de la proteína distrofina del citoesqueleto. Esta enfermedad se presenta con mayor frecuencia en el hombre (uno de cada 3.500 varones nacidos).^{18,19}

Se caracteriza por una debilidad muscular progresiva y simétrica que comienza en la infancia e inicialmente afecta a los músculos de las extremidades inferiores (pseudohipertrofia de las pantorrillas) para de forma progresiva, afectar a los de las extremidades superiores y los del tronco, de manera que aproximadamente a los 12 años los niños son por completo dependientes.^{18,19}

Becker¹⁹:

La distrofia muscular de Becker (DMB) es un tipo de distrofia más tardía que se presenta con una amplia heterogeneidad clínica, evolucionando más lentamente y que puede hacerse invalidante a lo largo de la vida adulta. La prevalencia de la DMB es 10 veces menor que la DMD.

Steiner²⁰:

Enfermedad genética que se transmite de modo autosómico dominante. Se inicia generalmente durante la adolescencia o la juventud. Se produce una miotonía (sensación de rigidez ocasionada por la dificultad de los músculos para relajarse tras un movimiento), además de una distrofia (atrofia y pérdida progresiva de la

fuerza muscular), se produce una afectación de los músculos de la cara (dificultad en la expresión mímica), los ojos (caída de los párpados superiores o ptosis), los antebrazos, las manos, las piernas y los pies (afectación distal).

Nemalínica²⁰:

Enfermedad del músculo. Se trata de una enfermedad congénita, que puede manifestarse más tardíamente, incluso en la edad adulta. En las formas más graves se pone de manifiesto por una hipotonía generalizada (niño flácido), retracciones, importantes deformaciones articulares, afectación de la deglución y de la función respiratoria. En las formas tardías, la miopatía nemalínica puede ponerse de manifiesto por una reducción de la capacidad para el deporte y deformaciones de los pies y de la columna vertebral (cifoescoliosis).

2.4.2 Enfermedad de la pared torácica

Cifoescoliosis²¹:

Enfermedad de la columna vertebral y sus articulaciones, caracterizada por la presencia simultánea de escoliosis (desplazamiento lateral de la columna) y cifosis (angulación anteroposterior de la misma).

La cifoescoliosis puede ser primaria (también llamada idiopática) o secundaria; las primarias son de carácter hereditario, caracterizado por defectos en el desarrollo de las vértebras o trastornos del tejido conectivo, mientras que las secundarias se deben generalmente a enfermedades neuromusculares de la infancia como poliomielitis o distrofias musculares.

Esta patología se comporta como una alteración funcional restrictiva con disminución de la capacidad pulmonar total (CPT), de la capacidad vital (CV) y de la capacidad funcional residual (CFR) con preservación del volumen residual (VR). La intensidad de la restricción está directamente relacionada con el grado

de angulación de la cifoescoliosis. La disminución en los flujos espiratorios se debe al proceso restrictivo, pero no a enfermedad intrínseca de la vía aérea.

2.4.3 Hipoventilación nocturna por apnea obstructiva del sueño (SAOS) secundaria:

El síndrome de apnea obstructiva del sueño (SAOS) representa el extremo más grave de los trastornos respiratorios, que deriva de la oclusión intermitente y repetitiva de la vía aérea superior durante el sueño^{22,23}. Esta oclusión se debe al colapso inspiratorio de las paredes de la faringe lo que determina el cese completo (apnea) o parcial (hipopnea) del flujo aéreo y que repercute en el intercambio gaseoso²³. En niños con enfermedades neuromusculares este patrón está combinado con episodios reiterados de hipoventilación central.²²

Síndrome de Pickwick²⁴:

Patología respiratoria obstructiva del sueño caracterizada por presentar obesidad, hipoventilación, somnolencia, cianosis, hipertensión arterial y eritrocitosis. Se asocia a los estilos y hábitos de vida que tienden al desarrollo de la obesidad afectando principalmente al sistema respiratorio y cardiaco.

Hipotonía Faríngea:

También conocida como Faringomalacia, corresponde a una flacidez de la musculatura faríngea que favorece la oclusión de la vía aérea superior^{23,25}. El diagnóstico se puede establecer por medio de una fibroendoscopia y se presenta clínicamente con estridor inspiratorio nocturno más ronquido y en el caso de algunos pacientes, con períodos de desaturación reiterativos y oximetría de pulso < 90% en aire ambiental.^{23, 25}

Malformaciones Craneofaciales:

Son algunas de las patologías más prevalentes en la edad pediátrica, alterando tanto los huesos como los tejidos blandos del cráneo y de la cara.^{26,27}

Se dividen en aquellas que se relacionan con la aparición de fisuras (clínicamente corresponde a una hendidura de los tejidos blandos y de los huesos del esqueleto del cráneo y/o de la cara.) y en aquellas malformaciones del cráneo y de la cara que derivan de un cierre prematuro de las suturas craneales, llamadas sinostosis (clínicamente se manifiestan por cráneos y caras malformadas producto de un crecimiento anómalo del esqueleto óseo).²⁷

En las malformaciones que se afecta principalmente el cráneo, se puede poner en peligro la vida del niño o dejar secuelas irreversibles (déficit intelectual); las de tipo facial, no suelen generar algún tipo de riesgo vital, sin embargo, marcan a los niños y sus familias.²⁶

Las malformaciones craneofaciales son las malformaciones congénitas más frecuentes en los humanos, más se conoce muy poco acerca de su etiología.²⁶

2.4.4 Daño pulmonar crónico con hipoventilación nocturna

Bronquiolitis Obliterante²⁸:

Síndrome clínico caracterizado por la obstrucción crónica al flujo de aire relacionado a cambios inflamatorios asociados a fibrosis en la vía aérea pequeña. La causa más frecuente se asocia a condiciones post infecciosas respiratorias virales.

Es considerada una patología de etiología variada, incluyendo injuria epitelial asociada a rechazo de trasplante, infección respiratoria del tracto respiratorio

bajo asociado a virus (adenovirus, influenza, parainfluenza, sarampión, VRS), o *Mycoplasma pneumoniae*, enfermedad del tejido conectivo (especialmente artritis reumatoide, síndrome de Sjogren), inhalación de humos tóxicos, neumonitis por hipersensibilidad crónica y droga entre otros.

Los pacientes presentan tos, sibilancias, retracciones, crépitos y anomalías en la radiografía de tórax por meses o años. Algunos pacientes se convierten en oxígeno dependientes.

DBP²⁹:

Afección caracterizada por alteraciones crónicas de la función pulmonar en niños que han requerido ventilación mecánica (VM) y oxigenoterapia en la etapa neonatal. Su incidencia es muy variable, oscila entre 10 y 20% de los recién nacidos (RN) que requieren de VM. Con el aumento de la supervivencia de los niños ventilados, su frecuencia se ha hecho mayor en todas las unidades de RN, lo que tiene interés para el pediatra; ya que el trastorno condiciona más morbilidad durante los primeros años de vida.

2.4.5 Síndrome de hipoventilación nocturna central primaria y/o secundaria³⁰

Síndrome de hipoventilación nocturna central primaria:

Pueden ser tanto patologías de tipo congénitas, malformación de Arnold Chiari u otras malformaciones que involucren tronco cerebral.

- **Malformación de Arnold Chiari:** Existen dos tipologías del Síndrome de Arnold Chiari.³¹
- **Malformación de Chiari tipo I:** Existe un desplazamiento caudal de las amígdalas cerebelosas que penetran en el canal raquídeo a través del foramen magnum llegando hasta el atlas o el axis. No hay descenso del

tronco, ni del cuarto ventrículo. Esta malformación se ve en jóvenes o adultos. Se asocia con frecuencia a cavidades intramedulares centrales y puede asociarse a escoliosis. No son comunes ni la hidrocefalia, ni las mielodisplasias.³¹

- **Malformación de Chiari tipo II:** Aparte del descenso de las amígdalas se produce un descenso del tronco cerebral, del cuarto ventrículo y del vermis por debajo del agujero occipital.³¹

Síndrome de hipoventilación nocturna secundaria:

Post quirúrgicos, post infecciosos, secundarios a malformaciones vasculares.³⁰

3. Diseño Metodológico

3.1 Tipo de Estudio

El presente trabajo corresponde a un estudio epidemiológico de carácter descriptivo y retrospectivo; en donde la recolección de la base de datos se realizó de forma prospectiva.

3.2 Población y Muestra

Para este estudio se consideraron todos los usuarios del programa AVNI comprendidos entre los periodos 2006-2010, en Chile.

Desde que se logra la implementación del Programa en el año 2006, el registro de los usuarios es ingresado a una base de datos de forma prospectiva construida con respecto al formulario de ingreso establecido para el Programa vía Online.

3.3 Aspectos Éticos de la Investigación

El presente trabajo de tesis respeta los aspectos éticos requeridos para el debido ejercicio de la investigación científica, toda vez que no se ha intervenido sobre personas, al mismo tiempo que las identidades de los beneficiarios del Programa de Ventilación Mecánica No Invasiva han sido resguardadas desde antes del inicio de la investigación.

3.4 Variables

Para este estudio se consideraron las siguientes variables: Diagnóstico, Distribución Geográfica, Edad, Género, Prestaciones, Modalidades de soporte ventilatorio, Estado y Tiempo.

3.4.1 Edad:

- **Categoría:** Cuantitativa.
- **Escala:** De razón.
- **Definición Conceptual:**

Para este estudio, se comprenderá como edad al tiempo que ha vivido una persona en años.

- **Definición Operacional:**

Las características etarias de la población considerada para el estudio van desde menores de 1 año hasta los 20 años, las que fueron distribuidas entre < 1 año, 1 a 4 años, 5 a 9 años, 10 a 14 años y de 15 a 20 años.

3.4.2 Género:

- **Categoría:** Cualitativa
- **Escala:** Nominal
- **Definición Conceptual:**

Se comprende como aquel conjunto de personas que comparten un mismo sexo; ya sea femenino y masculino.

- **Definición Operacional:**

Para este estudio se consideró género femenino y masculino.

3.4.3 Distribución Geográfica:

- **Categoría:** Cualitativa.
- **Escala:** Nominal.
- **Definición conceptual**

En este estudio se entiende por la forma en que el programa AVNI se distribuye en el territorio nacional, en base a la existencia de distintos grupos de población que están insertos en este programa.

- **Definición Operacional**

La población analizada extraída de los campos de la base de datos AVNI, fue distribuida en base a las 15 regiones de Chile.

3.4.4 Diagnóstico médico:

- **Categoría:** Cualitativa.
- **Escala:** Nominal.
- **Definición Conceptual:**

Para estandarizar la variable diagnóstico se han considerado a aquellos usuarios que han sido seleccionados por el equipo multidisciplinario del programa AVNI, de acuerdo a los criterios de inclusión y en base al formulario de ingreso de cada usuario.

- **Definición Operacional:**

En nuestro estudio, la variable diagnóstico será clasificada según: enfermedades neuromusculares, enfermedad pulmonar crónica, enfermedad de la caja torácica, enfermedades misceláneas y enfermedades de la vía aérea.

3.4.5 Prestación

- **Categoría:** Cualitativa
- **Escala:** Nominal
- **Definición Conceptual**

Es aquel servicio entregado a los beneficiarios del programa AVINI dependiendo de su patología y estado.

- **Definición Operacional**

La variable de prestación fue clasificada mediante los servicios de BIPAP, CPAP, SIMV y Entrenamiento Muscular Respiratorio.

3.4.6 Modalidad de Soporte Ventilatorio:

- **Categoría:** Cualitativa.
- **Escala:** Nominal.
- **Definición Conceptual:**

En cuanto a la elección del tipo de soporte ventilatorio, éste depende del tipo de patología que posee el usuario. Es por ello que se realiza una vez que los usuarios son evaluados por el Médico Broncopulmonar y el Neurólogo del programa AVNI y después de realizados algunos exámenes complementarios, sólo cuando sea

necesario como lo son: Espirometría, Toma de muestra de gases en sangre, Polisomnografía (sospecha de hipoventilación nocturna), Fibrobroncoscopía flexible (casos específicos), Tomografía axial computada (casos específicos).

- **Definición Operacional:**

Se comprenderá como modalidades de soporte ventilatorio:

- BIPAP + OXÍGENO
- BIPAP (A)
- BIPAP (A), BIPAP (P/C)
- BIPAP (A) + OXÍGENO
- BIPAP (A/C)
- BIPAP (A/C) + OXÍGENO
- BIPAP (P/C)
- CPAP, BIPAP (A/C)
- CPAP + OXÍGENO
- SIMV
- SIMV (P/C)

3.4.7 Estado

- **Categoría:** Cualitativa.
- **Escala:** Nominal.

- **Definición Conceptual**

Corresponde a la situación de salud en la que se encontraban los Beneficiarios del Programa AVNI durante el periodo 2006 - 2010.

- **Definición Operacional**

Los estados de salud se clasificaron en: tratamiento, recuperado y fallecido.

3.4.8 Tiempo:

- **Categoría:** Cuantitativa
- **Escala:** Ordinal
- **Definición Conceptual:**

Se considerará como tiempo al periodo comprendido en años y/o en meses de ser necesario.

- **Definición Operacional:**

Para este estudio, el tiempo corresponderá al periodo 2006-2010.

3.5 Técnicas e instrumentos de Recolección de Datos

La recolección de información se realizó a través del análisis de bases de datos facilitadas por gestores del programa nacional AVNI. Las bases de datos fueron generadas vía Online en la página del programa AVNI (www.avni.cl) en donde el Broncopulmonar primario (médico del hospital) de cada niño debía llenar la ficha de

postulación de ingreso al programa, de esa forma se obtuvo la información para ser procesada y posteriormente analizada.

3.6 Técnicas para el Análisis de la Información

Los resultados de la presente caracterización epidemiológica del Programa de Asistencia Ventilatoria No Invasiva, derivan de una base de datos de la cual se logró extraer el número de usuarios, sus edades, género, ubicación dentro del territorio nacional, los diagnósticos principales y secundarios de éstos (entiéndase por diagnóstico secundario a otro diagnóstico asociado al principal), el estado, es decir, si se encuentran en tratamiento, fallecidos o recuperados, la prestación que utilizaban los usuarios, ya sea algún tipo de soporte ventilatorio y/o entrenamiento muscular respiratorio y por último las fechas de ingreso de los usuarios al programa durante el periodo 2006-2010.

Con el fin de poder analizar la base de manera adecuada, los datos aquí recopilados fueron tratados, filtrados y ordenados para una mejor manipulación y posterior exposición.

Con lo anteriormente dicho, para un total de 316 usuarios registrados en el programa AVNI en el periodo comprendido entre enero del año 2006 y marzo del 2010, se debieron realizar 4 filtros, correspondientes a:

- Usuarios que se encontraran repetidos en la base de datos (23)
- Usuarios a los que no se les hubiese consignado ninguna patología (15)
- Usuarios que no tuviesen consignada la edad o el año de nacimiento en su defecto (2)
- Usuarios que no tuviesen consignada la utilización de un soporte ventilatorio y/o entrenamiento muscular respiratorio en su defecto (27)

Una vez aplicado el filtro, la base de datos quedó con un total de 249 usuarios.

Posteriormente se examinaron las variables estableciendo porcentajes para cada una de ellas, a su vez, los datos obtenidos fueron expresados en función de medidas de tendencia central (media), de manera que puedan orientar al lector respecto de las características epidemiológicas de los beneficiarios del programa AVNI durante el periodo 2006-2010.

Con los datos anteriormente mencionados, se obtuvo:

- Número total de beneficiarios del programa AVNI para el periodo.
- Porcentaje de beneficiarios del programa AVNI en cuanto a grupo etario y género.
- Porcentaje de la distribución geográfica de los beneficiarios del programa AVNI.
- Porcentaje de las prestaciones a los beneficiarios del programa AVNI.
- Porcentaje del soporte ventilatorio en cuanto a sus modalidades entregadas por el programa AVNI para los beneficiarios del programa.
- Porcentaje de los diagnósticos principales de los beneficiarios de AVNI en cuanto a:
 - Enfermedades neuromusculares
 - Enfermedad pulmonar crónica
 - Enfermedad de la caja torácica
 - Enfermedades misceláneas
 - Enfermedades de la vía aérea
- Porcentaje de los diagnósticos secundarios de los beneficiarios del programa AVNI.

- Evolución del programan en cuanto a:
 - Porcentaje de ingreso de usuarios por año al programa AVNI.
 - Porcentaje de estado de los beneficiarios del programa AVNI.

Se expresaron los resultados en figuras, tablas de frecuencia y contingencia para facilitar la posterior comparación entre variables.

Se procedió a comparar estas variables mediante la aplicación de la prueba de chi-cuadrado de Pearson para variables cualitativas, a través del programa SPSS Statistics 21.0; se consideró significativo un $p < 0.05$.

4. Resultados

4.1 Resultados Generales

Desde la implementación del programa AVNI en el año 2006 hasta marzo del año 2010, se registraron 249 usuarios, cuya media de edad es de 6.82 años. De ellos el 32,5% corresponde a usuarios entre 10 a 14 años, el 27,7% corresponde a usuarios entre 1 a 4 años, el 20,1% entre 5 a 9 años, el 15,5% entre 15 a 20 años y por último el 3,2% corresponde a usuarios < 1 año (Tabla 1).

Tabla 1. Distribución de las edades de los beneficiarios del programa AVNI para el periodo 2006- 2010.

Grupos de Edad	N	%
< 1 año	8	3,2
1 a 4 años	69	27,7
5 a 9 años	50	20,1
10 a 14 años	81	32,5
15 a 20 años	41	15,5
Total	249	100

Fuente: Elaboración de los autores.

N: Número de usuarios; **%:** Porcentaje de usuarios respecto del total de usuarios para cada rango de edad.

En cuanto a la distribución por género, si bien la diferencia no es tan amplia, el género masculino es el que predominó dentro del programa AVNI con un 57,8%, mientras que el género femenino corresponde al 42,2%, para un total de 249 usuarios (Tabla 2).

Tabla 2. Distribución por género de los beneficiarios del programa AVNI para el período 2006-2010.

Género	N	%
Femenino	105	42,2
Masculino	144	57,8
Total	249	100

Fuente: Elaboración de los autores.

N: Número de usuarios; **%:** Porcentaje de usuarios respecto del total de usuarios para cada género.

En cuanto a la distribución geográfica de los usuarios, se puede decir que el programa AVNI abarca al país de Norte a Sur, con la mayor concentración de usuarios comprendida en la Región Metropolitana (53,41%), seguido de la VIII Región (10,04%) y la V Región (8,84%), considerando un total de 249 beneficiarios (Tabla 3). Así como también se pudo apreciar que en la I y III Región no hay presencia de usuarios del programa hasta marzo del 2010.

Tabla 3. Distribución Geográfica de los usuarios del programa AVNI, CHILE, 2006-2010.

Regiones De Chile	N	%
XV. REGIÓN DE ARICA Y PARINACOTA	1	0.40
I. REGIÓN DE TARAPACÁ	0	0
II. REGIÓN DE ANTOFAGASTA	7	2.81
III. REGIÓN DE ATACAMA	0	0
IV. REGIÓN DE COQUIMBO	8	3.21
V. REGIÓN DE VALPARAÍSO	22	8.84
XIII. REGIÓN METROPOLITANA	133	53.41
VI. REGIÓN DEL LIBERTADOR BERNARDO O'HIGGINS	11	4.42
VII. REGIÓN DEL MAULE	12	4.82
VIII. REGIÓN DEL BÍO-BÍO	25	10.04
IX. REGIÓN DE LA ARAUCANÍA	16	6.43

XIV.REGIÓN DE LOS RÍOS	3	1.20
X.REGIÓN DE LOS LAGOS	4	1.61
XI.REGIÓN DE AYSÉN DEL GENERAL CARLOS IBÁÑEZ DEL CAMPO	1	0.40
XII.REGIÓN DE MAGALLANES Y DE LA ANTÁRTICA CHILENA	6	2.41
Total	249	100

Fuente: Elaboración de los autores.

N: Número de usuarios; **%:** Porcentaje de usuarios respecto del total de usuarios para cada región de Chile.

Para un total de 249 beneficiarios, los principales diagnósticos que se encontraban en el programa son Enfermedades Neuromusculares (ENM) con el 58,23%, seguido de las Enfermedad Pulmonar Crónica (EPC) con un 27,71%, el porcentaje de los diagnósticos restantes se pueden observar con mayor detalle en la Tabla 4.

Tabla 4. Distribución diagnóstica de los beneficiarios del programa AVNI para el período 2006-2010.

Diagnósticos	N	%
ENM	145	58,23
EPC	69	27,71
ECT	14	5,62
EM	18	7,23
EVA	3	1,21
Total	249	100

Fuente: Elaboración de los autores

N: Número de usuarios; **%:** Porcentaje de usuarios respecto del total de usuarios para cada diagnóstico; **ENM:** Enfermedades Neuromusculares; **EPC:** Enfermedades Pulmonares Crónicas; **ECT** Enfermedades de la Caja Torácica; **EM:** Enfermedades Misceláneas; **EVA:** Enfermedades de la Vía Aérea.

Por otra parte, las prestaciones del programa AVNI contemplan los diversos tipos de soportes ventilatorios como lo son BIPAP, CPAP, SIMV, sin embargo hay un número de beneficiarios que no presenta ninguno de ellos, pero que se encuentran en "Entrenamiento Muscular Respiratorio", prestación que también es otorgada por el programa de Asistencia Ventilatoria No Invasiva.

Dentro de las prestaciones, la que más predominó fue BIPAP con un 79,12%, seguido por Entrenamiento Muscular Respiratorio con un 9,24%, CPAP con un 8,43% y por último el soporte ventilatorio SIMV con un 3,21% de las prestaciones totales (Tabla 5).

Tabla 5. Distribución de las prestaciones utilizadas por los beneficiarios del programa AVNI para el período 2006-2010.

Tipo de Prestación	N	%
BIPAP	197	79,12
CPAP	21	8,43
SIMV	8	3,21
Entrenamiento Muscular Resp.	23	9,24
Total	249	100

Fuente: Elaboración de los autores.

N: Número de usuarios; **%:** Porcentaje de usuarios respecto del total de usuarios para cada tipo de prestación; **BIPAP:** Ventilación con presión en dos niveles; **CPAP:** Presión positiva continua de la vía aérea; **SIMV:** Ventilación mandatoria intermitente sincronizada.

4.2 Resultados específicos de diagnósticos principales asociados a diagnósticos secundarios

El siguiente análisis se basó en los diagnósticos principales, correspondientes a: Enfermedades Neuromusculares (ENM), Enfermedades Pulmonares Crónicas (EPC), Enfermedades de la Caja Torácica (ECT), Enfermedades Misceláneas (EM) y Enfermedades de la Vía Aérea (EVA). Al realizar un análisis más exhaustivo, se observó, que con cierta frecuencia, los usuarios padecían de comorbilidades asociadas a los diagnósticos principales antes mencionados. Para efectos de este estudio, a dichas comorbilidades se les ha denominado "diagnóstico secundario".

Como se ha establecido anteriormente, las ENM constituyen la mayoría en cuanto a diagnóstico principal predominante, lo que se correlaciona con que posean el mayor número de diagnósticos secundarios asociados, correspondiente a un total del 41,38%, para un universo de 145 usuarios con ENM. Seguido por la EPC, ya que en tal caso, el porcentaje de usuarios con diagnóstico secundario asociado fue de 31,88%, para un total de 69 usuarios. En el caso de las EM, ECT y EVA, los diagnósticos secundarios asociados representaron un porcentaje poco significativo para ser analizado en mayor detalle (Tabla 6).

Tabla 6. Proporción de beneficiarios según clasificación de Diagnóstico Principal y Secundario del programa AVNI para el período 2006-2010.

		Diagnóstico Principal												
ENM		EPC			ECT			EM			EVA			
Diagnóstico Secundario	N	%	Diagnóstico Secundario	N	%	Diagnóstico Secundario	N	%	Diagnóstico Secundario	N	%	Diagnóstico Secundario	N	%
ENM*	85	58,62	EPC*	47	68,12	ECT*	13	92,86	EM*	15	83,33	EVA*	3	100
ENM+ECT	34	23,45	EPC+ECT	10	14,49	ECT+EM	1	7,14	EM+EVA	3	16,67			
ENM+OTROS	26	17,93	EPC+OTROS	12	17,39									
Total	145	100		69	100		14	100		18	100		3	100

Fuente: Elaboración de los autores

ENM: Enfermedad Neuromuscular; EPC: Enfermedad Pulmonar Crónica; ECT Enfermedad de la Caja Torácica; EM: Enfermedades Misceláneas; EVA: Enfermedades de la Vía Aérea, N: Número de usuarios

Los diagnósticos marcados con () corresponden a usuarios que no presentan ningún diagnóstico secundario asociado al diagnóstico principal.

En cuanto a la relación establecida entre los diversos diagnósticos y grupos de edad, se pudo observar que la enfermedad con mayor predominio fue la enfermedad neuromuscular (ENM) como diagnóstico principal, siendo el rango etario de 10-14 años el que comprende a un mayor número de usuarios correspondiente a 30, de igual manera se comportó cuando este diagnóstico principal se asoció a uno secundario, en este caso a la enfermedad de la caja torácica (ENM + ECT), ya que la mayoría de los usuarios se ubicó en el mismo rango etario, comprendiendo 14 personas. En cambio en el caso del diagnóstico principal enfermedad pulmonar crónica (EPC), el rango etario que predominó fue el de 1-4 años con 17 usuarios, patrón que se repitió cuando fue asociado a otro diagnóstico secundario distinto de ECT que cuenta con un total de 8 usuarios (Tabla 7).

Tabla 7. Relación entre Diagnóstico y Grupos de edad de los beneficiarios del programa AVNI comprendidos entre los periodos 2006-2010.

Grupos de Edad	Diagnósticos										Total	
	ENIM	ENIM + ECT	ENIM + OTROS	EPC	EPC + ECT	EPC + OTROS	ECT	ECT + EM	EM	EM + DVA		DVA
<1 año	3	0	0	0	0	1	2	0	0	0	2	8
1-4 años	19	4	10	17	2	8	1	0	6	1	1	69
5-9 años	18	5	5	8	2	1	4	1	4	2	0	50
10-14 años	30	14	7	15	5	2	4	0	4	0	0	81
15-20 años	15	11	4	7	1	0	2	0	1	0	0	41
Total	85	34	26	47	10	12	13	1	15	3	3	249

Fuente: Elaboración de los autores

ENIM: Enfermedad Neuromuscular; EPC: Enfermedad Pulmonar Crónica; ECT Enfermedad de la Caja Torácica; EM: Enfermedades Misceláneas; EVA: Enfermedades de la Vía Aérea

En la tabla 7, se analizaron las variables de diagnóstico principal asociado a un diagnóstico secundario y de edad mediante la prueba de chi-cuadrado de Pearson, en donde se encontraron diferencias significativas con un $P = 0.03$.

4.3 Resultados específicos de prestación

Para un total de 249 usuarios, se observó que 226 beneficiarios reciben diferentes tipos de soporte ventilatorio, según el grupo etario al que pertenezcan; mientras que los 23 restantes utilizaban exclusivamente la prestación de Entrenamiento Respiratorio Muscular, la que fue principalmente utilizada por los niños entre 5 a 9 años y de 10 a 14 años (tabla 8).

Como se ha mencionado con anterioridad, dentro de los tipos de soporte ventilatorio, BIPAP fue el sistema de administración más frecuente en todos los grupos etarios, ya que contempla un total de 197 usuarios, siendo el más predominante el rango de edad de 10-14 años con un 31,98%, seguido por el rango de edad de 1-4 años con 29,44%. Cabe destacar que todos los menores de un año considerados en el programa, utilizaban sólo este medio de soporte ventilatorio. En cuanto a soporte ventilatorio, el segundo lugar fue ocupado por el CPAP, correspondiendo a un universo de 21 usuarios, en donde, la distribución del soporte es similar entre los rangos de 1-4 años, 5-9 años y de 10-14 años. Por último el soporte ventilatorio SIMV, fue utilizado por 8 usuarios, donde el 50% de éstos corresponde al rango etario de 1-4 años (Tabla 8).

Tabla 8. Relación entre Grupos de Edad y Tipo de prestación utilizada por los beneficiarios del programa AVNI comprendidos entre los períodos 2006-2010.

Tipo de prestación	Grupos de Edad										Total	
	< 1 año		1-4 años		5-9 años		10-14 años		15-20 años		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
CPAP	0	0	6	28,571	6	28,571	7	33,333	2	9,53	21	100
BIPAP	8	4,06	58	29,441	32	16,243	63	31,98	36	18,274	197	100
SIMV	0	0	4	50	2	25	2	25	0	0	8	100
Entrenamiento	0	0	1	4,35	10	43,48	9	39,13	3	13,04	23	100

Fuente: Elaboración de los autores.

N: Número de usuarios; **CPAP:** Presión positiva continua de la vía aérea; **BIPAP:** Ventilación con presión en dos niveles; **SIMV:** Ventilación mandatoria intermitente sincronizada.

En la tabla 8, se analizaron las variables de prestación (BIPAP, CPAP, SIMV y Entrenamiento) y grupo etario, mediante la prueba de chi- cuadrado de Pearson, en donde no se encontraron diferencias significativas con un $P = 0,26$.

Por otro lado, en la relación de soporte ventilatorio y género, para el soporte CPAP hay un mayor requerimiento de éste por parte del género femenino, mientras que para BIPAP, hay un mayor porcentaje dado por el género masculino (57,87%), así mismo, el soporte SIMV se presentó de igual medida tanto en usuarios femeninos como masculinos (Tabla 9).

Tabla 9. Relación entre Tipo de Soporte Ventilatorio y Género de los beneficiarios del programa AVNI comprendidos entre los períodos 2006-2010.

Género	Soporte Ventilatorio						Total	
	CPAP		BIPAP		SIMV		N	%
	N	%	N	%	N	%		
Femenino	11	52,38	83	42,13	4	50	98	43.36
Masculino	10	47,62	114	57,87	4	50	128	56.64
Total	21	100	197	100	8	100	226	100

Fuente: Elaboración de los autores.

N: Número de usuarios; **CPAP:** Presión positiva continua de la vía aérea; **BIPAP:** Ventilación con presión en dos niveles; **SIMV:** Ventilación mandatoria intermitente sincronizada.

4.3.1 Resultados específicos por modalidad de Soporte ventilatorio BIPAP

Para el soporte ventilatorio BIPAP (197 usuarios de un total de 249), existen diversos modos ventilatorios, dentro de los cuales el modo ventilatorio BIPAP (A) predominó con un 52,28%, seguido por BIPAP (A/C) con el 23,35%. Por otro lado, el modo ventilatorio que presentó una menor utilización fue el BIPAP (A) -BIPAP (P/C) con un 0,51%, el detalle de esto se observa en la Tabla 10.

Tabla 10. Proporción de Modalidades Ventilatorias BIPAP administradas para los beneficiarios del programa AVNI comprendidos entre los períodos 2006-2010.

Modo de Ventilación	N	%
BIPAP	16	8,12
BIPAP + OXÍGENO	1	0,51
BIPAP (A)	103	52,28
BIPAP (A)- BIPAP (P/C)	1	0,51
BIPAP (A) + OXÍGENO	13	6,60
BIPAP (A/C)	46	23,35
BIPAP (A/C) + OXÍGENO	9	4,57
BIPAP (P/C)	8	4,06
Total	197	100

Fuente: Elaboración de los autores.

N: Número de usuarios; **%:** Porcentaje de usuarios respecto del total de usuarios para cada modo de ventilación; **BIPAP:** Ventilación con presión en dos niveles; **BIPAP (A):** Ventilación con presión en dos niveles, modo asistido; **BIPAP (P/C):** Ventilación con presión en dos niveles, modo presión/control; **BIPAP (A/C):** Ventilación con presión en dos niveles, modo asistido/controlado.

4.3.2 Resultados específicos por modalidad de Soporte ventilatorio CPAP

El soporte ventilatorio CPAP (21 usuarios de un total de 249) también presentó distintos modos de ventilación, en donde el CPAP simple corresponde a 85,72%, seguido por CPAP+OXÍGENO con el 9,52% y por último la conjugación de CPAP-BIPAP (A/C) con un 4,52% (Tabla 11).

Tabla 11. Proporción de Modalidades Ventilatorias CPAP administradas para los beneficiarios del programa AVNI comprendidos entre los períodos 2006-2010.

Modo de Ventilación	N	%
CPAP	18	85,72
CPAP, BIPAP (A/C)	1	4,76
CPAP + OXÍGENO	2	9,52
Total	21	100

Fuente: Elaboración de los autores.

N: Número de usuarios; **%:** Porcentaje de usuarios respecto del total de usuarios para cada modo de ventilación; **CPAP:** Presión positiva continua de la vía aérea; **BIPAP (A/C):** Ventilación con presión en dos niveles, modo asistido/controlado.

4.3.3 Resultados específicos por modalidad de Soporte ventilatorio SIMV

Por otro lado, el soporte SIMV (utilizado por 8 usuarios para un total de 249), fue entregado principalmente en modalidad SIMV simple con un 62,5% y el restante en modalidad SIMV (P/C) con el 37,5% (Tabla 12).

Tabla 12. Proporción de Modalidades Ventilatorias SIMV administradas para los beneficiarios del programa AVNI comprendidos entre los períodos 2006-2010.

Modo de Ventilación	N° de Usuarios	%
SIMV	5	62,5
SIMV (P/C)	3	37,5
Total	8	100

Fuente: Elaboración de los autores.

N: Número de usuarios; **%:** Porcentaje de usuarios respecto del total de usuarios para cada modo de ventilación; **SIMV:** Ventilación mandatoria intermitente sincronizada; **SIMV (P/C):** Ventilación mandatoria intermitente sincronizada, modo presión/control.

Para la relación establecida entre los diversos diagnósticos y el tipo de prestación administrado por el programa AVNI, se observó, como era de esperar, que la mayor predominancia estaba dada por la ENM, tanto como diagnóstico principal como secundario, con el BIPAP como principal tipo de prestación, que corresponde a 69 usuarios de un total de 197; de igual manera la ENM fue la que manifestó mayor requerimiento de SIMV (3 para un total de 8 usuarios) y entrenamiento muscular respiratorio (12 para un total de 23 usuarios).

En el caso de la EPC, se correlacionó con la ENM, puesto que la mayoría de los usuarios que presentaron estos diagnósticos utilizaban BIPAP como principal prestación, sin embargo, a su vez, la EPC fue el principal diagnóstico que utilizó CPAP con un total de 6 usuarios para un universo de 21.

Se puede concluir que a modo general, tanto diagnóstico principal como secundario tuvieron como prestación principal el BIPAP (Tabla 13).

Tabla 13. Relación entre Diagnóstico y Tipo de Prestación de los beneficiarios del programa AVNI comprendidos entre los periodos 2006-2010.

Tipo de Prestación	Diagnósticos											
	ENM	ENM + ECT	ENM + OTROS	EPC	EPC + ECT	EPC + OTROS	ECT	ECT + EM	EM	EM + DVA	DVA	Total
BIPAP	69	27	20	39	10	10	10	0	7	2	3	197
CPAP	1	2	3	6	0	2	1	1	4	1	0	21
SIMV	3	1	2	0	0	0	1	0	1	0	0	8
Entrenamiento	12	4	1	2	0	0	1	0	3	0	0	23
Total	85	34	26	47	10	12	13	1	15	3	3	249

Fuente: Elaboración de los autores

ENM: Enfermedad Neuromuscular; EPC: Enfermedad Pulmonar Crónica; ECT Enfermedad de la Caja Torácica; EM: Enfermedades Misceláneas; EVA: Enfermedades de la Vía Aérea CPAP: Presión positiva continua de la vía aérea; BIPAP: Ventilación con presión en dos niveles; SIMV: Ventilación mandatoria intermitente sincronizada.

En la tabla 13, se analizaron las variables de prestación (BIPAP, CPAP, SIMV y Entrenamiento) y de diagnóstico principal asociado a diagnóstico secundario, mediante la prueba de chi-cuadrado de Pearson, en donde se encontraron diferencias significativas con un $P = 0,03$.

A modo general, para los tres tipos de soporte, en cuanto a distribución geográfica de cada uno de ellos se encontró que predominaban en la RM con el 52,21%, en donde la mayoría de ellos correspondían al soporte BIPAP, cabe destacar que la distribución geográfica de éste, abarcó la mayor parte del territorio nacional de norte a sur; mientras que CPAP se encontró sólo en tres regiones (IV, V y RM) y el soporte SIMV en 2 regiones (RM y VI). (Tabla 14).

Tabla 14. Relación entre Tipo de Soporte Ventilatorio y Región de los beneficiarios del programa AVNI comprendidos entre los períodos 2006-2010.

Región	Tipo de Soporte Ventilatorio				
	CPAP	BIPAP	SIMV	Total	%
XV Región	0	1	0	1	0.44
I Región	0	0	0	0	0
II Región	0	7	0	7	3.10
III Región	0	0	0	0	0
IV Región	2	6	0	8	3.54
V Región	4	18	0	22	9.74
RM	15	96	7	118	52.21
VI Región	0	10	1	11	4.87
VII Región	0	9	0	9	3.98
VIII Región	0	25	0	25	11.06
IX Región	0	16	0	16	7.08
XIV Región	0	3	0	3	1.33
X Región	0	4	0	4	1.77
XI Región	0	1	0	1	0.44
XII Región	0	1	0	1	0.44
Total	21	197	8	226	100

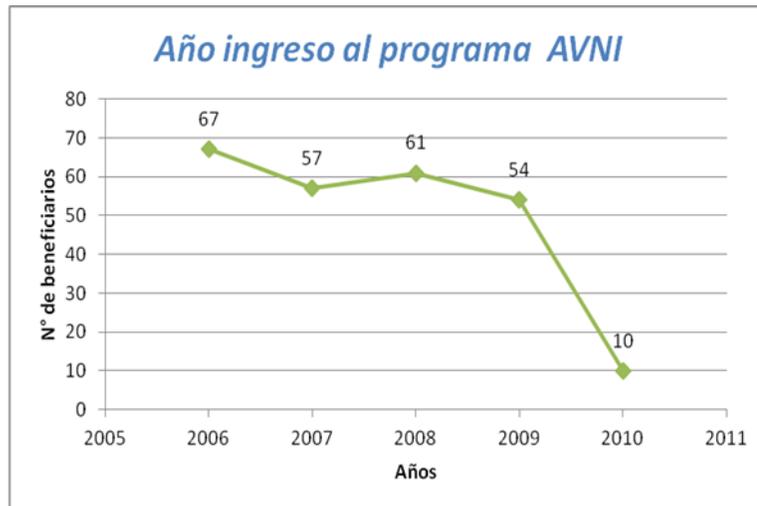
Fuente: Elaboración de los autores.

CPAP: Presión positiva continua de la vía aérea; **BIPAP:** Ventilación con presión en dos niveles; **SIMV:** Ventilación mandatoria intermitente sincronizada.

4.4 Evolución del Programa

Como se puede apreciar en el gráfico 1, desde la implementación del programa AVNI en el año 2006, hasta el último registro en marzo del 2010, como se ha dicho anteriormente, el número de beneficiarios fue de 249. Al agrupar estos datos según año de ingreso se observó que el mayor ingreso se produjo el año 2006 con un 26,90%, seguido el año 2008 con el 24,50%, luego el año 2007 con un 22,90%, posteriormente el año 2009 con un 21,69% y por último el año 2010 con el 4,01%; cabe destacar que la base de datos con la que se trabajó posee un registró hasta marzo de dicho año y no porque el programa no hubiese seguido en marcha.

Ilustración 1. Proporción de Ingresos por año de los beneficiarios del programa AVNI comprendidos entre los períodos 2006-2010



Fuente: Elaboración de los autores.

Al observar la relación de ingresos por año y género, se pudo apreciar que cada año ingresó un mayor número de beneficiarios de género masculino en relación al femenino, véase en tabla 15.

Tabla 15. Relación de Ingresos por año y Género de los beneficiarios del programa AVNI comprendidos entre los períodos 2006-2010.

Género	Año de Ingreso									
	2006		2007		2008		2009		2010	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Femenino	33	49.25	23	40.35	26	42.62	21	38.89	2	20
Masculino	34	50.75	34	59.65	35	57.38	33	61.11	8	80
Total	67	100	57	100	61	100	54	100	10	100

Fuente: Elaboración de los autores.

N: Número de usuarios.

En cuanto a los estados de los usuarios del programa podemos decir, que la mayoría de los beneficiarios se encontraban en estado de tratamiento con un 88,36%, seguido por los que fallecieron con un 8.43% y finalmente sólo un 3.21% se encontraban recuperados.

Tabla 16. Distribución del estado de los beneficiarios del programa AVNI para el período 2006-2010.

Estado	N	%
Fallece	21	8,43
Tratamiento	220	88,36
Recuperado	8	3,21
Total	249	100

Fuente: Elaboración de los autores.

N: Número de usuarios; **%:** Porcentaje de usuarios respecto del total de usuarios para cada estado.

5. Conclusión y Discusión

La asistencia ventilatoria en domicilio constituye uno de los avances tecnológicos más notable en cuanto a intervenciones terapéuticas respiratorias. Su naturaleza sofisticada y el delicado cuidado que requieren los pacientes que se benefician de ella, hacen que su implementación sea altamente compleja.

Es por eso que la puesta en marcha del Programa Nacional de Asistencia Ventilatoria No Invasiva Domiciliaria, en el año 2006, marca un hito dentro de la historia de la salud chilena.

Su implementación trae consigo la posibilidad de disminuir acontecimientos adversos relacionados con hipoventilación nocturna, retardar la evolución natural de las patologías y mejorar la calidad de vida de quienes se ven beneficiados por el Programa, en muchos casos, reinsertándolos a su vida social y escolar.

Además, la ejecución de un programa de éstas características, permite liberar recursos en las unidades de paciente crítico del país, así como también, contribuye a reducir los costos asociados al manejo que normalmente requerirían estos pacientes, de no verse beneficiados por el programa.

La presente investigación contempló un periodo de estudio que va desde Enero del 2006 a Marzo del 2010, considerándose 249 usuarios, cuya media de edad fue de 6.8 años. Al observar, este aspecto, según grupo etario, se aprecia que los mayores de 10 años constituyen el 49,0%, con una distribución relativamente similar, entre personas de sexo masculino y femenino.

Uno de los aspectos destacables del periodo estudiado, es que el Programa AVNI tiene presencia a lo largo de todo el país. Si bien el 53,4% de los usuarios viven en la Región Metropolitana, se observan pacientes desde la Región de Arica y Parinacota, hasta la

Región de Magallanes. Sólo en las Regiones de Tarapacá y Atacama, no residen beneficiarios del Programa.

Además, como se dijo anteriormente, el Programa AVNI contempla diversos tipos de soporte ventilatorio, entre los que predomina indiscutiblemente el BIPAP, utilizado por un 79,12% del total de beneficiarios, de los cuales, el 52,3% recibe la modalidad asistida.

Asimismo, se observó que el diagnóstico más frecuente entre los usuarios fue la Enfermedad Neuromuscular, con el 58,23% de los pacientes, seguido de la Enfermedad Pulmonar Crónica con un 27,71%. El hecho de que ambos diagnósticos sean los más frecuentes, es decidor respecto de los beneficios que AVNI entrega, dado que son patologías que generan grandes limitaciones, con un importante deterioro en la calidad de vida personal y familiar, sumado a un gran costo de tratamiento.

Al precisar sobre los diagnósticos encontrados entre los beneficiarios del Programa, se observó que, con cierta frecuencia, los pacientes presentaron comorbilidades, a las que se les ha denominado en esta investigación, como diagnóstico secundario. Se observó que la principal comorbilidad asociada, tanto a la Enfermedad Neuromuscular, como a la Enfermedad Pulmonar Crónica, fue la Enfermedad de la caja torácica.

Los datos obtenidos permitieron precisar la evolución de los usuarios en términos de mortalidad, observándose un total de 21 decesos durante el periodo. Esto sugiere que la gran mayoría de los beneficiarios del programa se mantienen en una condición más favorable que si no recibieran este tratamiento, sin embargo es preciso que estudios posteriores verifiquen esta tesis.

Al contrastar las variables de soporte ventilatorio, con diagnóstico, se aprecia que el BIPAP es el soporte que se asocia con mayor fuerza tanto a la Enfermedad Neuromuscular, como a la Enfermedad Pulmonar Crónica.

En cuanto a la evolución del Programa durante los años 2006 - 2010, se observa un crecimiento sostenido durante todo el periodo, con un promedio anual de 60 ingresos cada año. Desafortunadamente, debido a dificultades de acceso a los registros, sólo se obtuvieron datos hasta marzo de 2010, sin embargo se aprecia que en tres meses de registros, el número de ingresos, asciende al 17% del promedio anual.

Como conclusión, es necesario destacar que el Programa Nacional de Asistencia Ventilatoria en Chile es un programa en expansión, con características que lo diferencian de cualquier otra experiencia de este tipo, a nivel mundial. El hecho de que este Programa, pertenezca al sector público de salud, otorga posibilidades a personas que de otro modo, no tendrían acceso a estas tecnologías

Por lo mismo, es necesario que las autoridades del país, continúen fortaleciendo las prestaciones que este exitoso Programa entrega, y así seguir beneficiando a pacientes a lo largo de todo Chile.

Por otra parte, se recomienda desarrollar más evidencia respecto al área, y principalmente, ahondar en el control de signos y síntomas, así como, en la mejora de calidad de vida de los beneficiarios.

Abreviaturas

- AVNI: Asistencia ventilatoria no invasiva.
- APS: Atención Primaria de Salud.
- AA: Acontecimientos adversos.
- BC: Broncopulmonar coordinador.
- BIPAP: Presión positiva en la vía aérea en 2 niveles.
- BLS: Basic Life Support, soporte vital básico.
- BP: Broncopulmonar.
- CDT: Centro de Derivación y Tratamiento.
- CPAP: Presión positiva continua en la vía aérea.
- CRF: Capacidad residual funcional.
- CVF: Capacidad vital forzada.
- DBP: Displasia Broncopulmonar.
- EAPS: Enfermera APS - Grupo Regional.
- EPAP: Presión Positiva Espiratoria.
- IPAP: Presión Positiva Inspiratoria.
- IAH: índice apnea hipopnea.
- KAPS: Kinesiólogo APS - Grupo Regional.

- MP: Médico Primario o Médico de atención primaria.
- RDI: índice de disturbios respiratorios.
- SAOS: Síndrome Apnea obstructiva del sueño.
- SAMU: Servicio de Atención Prehospitalaria.
- UCIP: Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrica.
- VT: Volumen Tidal. Volumen corriente.

Bibliografía

1. Prado F, Salinas P. Asistencia ventilatoria no invasiva domiciliaria en niños: impacto inicial de un programa nacional en Chile. Rev. chil. pediatr. 2011; 82(4): 289-299.
2. Prado F, Astudillo P, Mancilla P, Salinas P. Programa de Asistencia Ventilatoria No Invasiva en Atención Primaria de Salud-2008 [Internet]. Santiago, Chile. Ministerio de Salud; 2006. [citado el 16 abril del 2013]; p.1-39. Disponible desde: <http://www.avni.cl/PDF/ProgramaAVNI2008.pdf>
3. Díaz S, Mayoralas S. La ventilación mecánica no invasiva moderna cumple 25 años. Arch Bronconeumol. 2013; 49(11):475-9.
4. Lucas P, Rodríguez JM, Paz L, Santa-Cruz A, Cubillo JM. Estado actual de la ventilación mecánica domiciliaria en España: resultados de una encuesta de ámbito nacional. Arch Bronconeumol. 2000; 36(10):545-50.
5. Prado Francisco, Salinas P. Asistencia ventilatoria domiciliaria no Invasiva (AVNI): Tecnología y educación al servicio de las familias. El Estetoscopio [revista en internet] 2010 [consultado el 16 abril 2013]; vol.(4). Disponible en: <http://www.sochipe.cl/aporta.php/el-estetoscopio/ver-articulo/enfermedades-respiratorias-cronicas-asistencia-ventilatoria-y-oxigeno-domiciliario/asistencia-ventilatoria-domiciliaria-no-invasiva-avni-tecnologia-y-educacion--al-servicio-de-las-familias-/>
6. Prado F, Salinas P, Pizarro G, Campos C, Zenteno D. Asistencia ventilatoria no invasiva en pediatría. Rev. chil. pediatr. 2008; 79(6): 580-592.
7. Prado F, Salinas P. Asistencia ventilatoria no invasiva domiciliaria en niños: impacto inicial de un programa nacional en Chile. Rev. chil. pediatr. 2011; 82(4): 289-299.
8. Programa nacional de asistencia ventilatoria no invasiva [Internet] Santiago, Chile: Ministerio de Salud [citado el 20 abril del 2013]. Disponible desde: <http://www.avni.cl/>
9. XLI Congreso chileno de enfermedades respiratorias: resúmenes de comunicaciones libres CL-1 a CL-75. Rev. chil. enferm. respir. 2008; 24(4): 347-370.

10. Maquilón C. Consenso chileno de ventilación no invasiva. I. Introducción. Rev Chil Enf Respir. 2008; 24: 175-6.
11. Astudillo P, Benz E, Farías A, Gonzalez X., Ibarra X., Kuo, C, et al. MANUAL DEL CUIDADOR, Niños con Necesidades Respiratorias Especiales.[Internet]. Santiago, Chile: Ministerios de Salud; 2006.[citado el 20 de abril del 2013]; p.1-11. Disponible desde: <http://www.avni.cl/PDF/ManualCuidador.pdf>
12. Prado F, Salinas P, Zenteno D, Vera R, Suranyi C. Recomendaciones prácticas para el cuidado hospitalario del niño/adolescente con necesidades especiales y dependencias tecnológicas respiratorias. Neumología Pediátrica [revista en internet] 2009. Disponible en: <http://www.neumologia-pediatrica.cl/pdf/200942/Recomendaciones.pdf>
13. Ferrero G. XII. Modos ventilatorios en ventilación no invasiva. Rev. chil. enferm. respir. 2008; 24(3): 240-250.
14. Deden K. Modos de ventilación de cuidados intensivos. Alemania; 2012.
15. Paiva R, Navarro T, et al. Programa de Asistencia Ventilatoria No Invasiva (AVNI) en APS. Normativa Técnica-2013[Internet] Santiago, Chile: Ministerio de Salud [citado el 5 diciembre del 2013]. Disponible desde: <http://www.avni.cl/>
16. Federación ASEM. Guía de las enfermedades neuromusculares. Información y apoyo a las familias. 1ª ed. España: Formación Alcalá; c2008.
17. Maquilón C, Castillo S, Montiel G, Ferrero G, Toledo A, Siroti C. IV. Ventilación no invasiva en pacientes con enfermedades neuromusculares. Rev. chil. enferm. respir. 2008; 24(3): 192-198.
18. Güell M, Avendano M, Fraser J, Goldstein R. Alteraciones pulmonares y no pulmonares en la distrofia muscular de Duchenne. Arch Bronconeumol. 2007;43(10):557-61.
19. Mateu J, Gallano P, Trujillo MJ. Recomendaciones de buena práctica para el diagnóstico genético de las distrofias musculares de Duchenne y de Becker. Med Clin. 2012; 139 (07):307-12.
20. Asociación Española contra las Enfermedades Neuromusculares y Asociación Francesa contra. las Miopatías. Enfermedades Neuromusculares, 49 Fichas. Barcelona, (2003); 22-24.

21. Casas A, Pavía J, Maldonado D. Trastornos de los músculos respiratorios en las enfermedades de la pared del tórax. Arch Bronconeumol. 2003; 39 (08):361-6.
22. Brockmann P, Prado F. Estudio de los trastornos respiratorios del sueño en pacientes con enfermedades neuromusculares. Neumol Pediatr, 2008; 3 (Supl): 18-24.
23. Álvarez JL, Calle M, Fernández JM, Martínez R, Rodríguez JL. Apnea obstructiva del sueño. Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud. 1999; 23(05): 121-131.
24. Mendoza S, Miranda C, Montero P, López A. Síndrome de Pickwick y patologías cardiorrespiratorias en la Caja Nacional de Salud durante Junio 2009 - 2010. Rev Cient Cienc Méd. 2011; 14(1): 9-11.
25. Prado F, Boza M, Koppmann A. Asistencia ventilatoria no invasiva domiciliaria nocturna en Pediatría. Rev. chil. enferm. respir. 2003; 19(3): 146-154.
26. Sorolla P. Juan Pablo. Anomalías Craneofaciales. REV. MED. CLIN. CONDES. 2010; 21(01):5 - 15.
27. Malformaciones craneofaciales congénitas y del desarrollo [Internet] Santiago, Chile: Pontificia Universidad Católica [citado el 20 abril del 2013]. Disponible desde: <http://escuela.med.puc.cl/publ/manualcabezacuello/malformaciones.html>
28. Vega Luis, Zenteno D, et al. Guía clínica para el diagnóstico y cuidado de niños/adolescentes con bronquiolitis obliterante post-infecciosa, 2009. Rev. chil. enferm. respir. 2009; 25(3): 141-163.
29. Tapia J L, Sánchez I, Lara X, Aguayo G. Incidencia de displasia broncopulmonar. Rev. chil. pediatr. 1990; 61(3): 130-133.
30. Prado F, Salinas P, Astudillo P, Mancilla P, Méndez M. Ventilación mecánica invasiva domiciliaria: Una propuesta para un nuevo Programa. Neumol Pediatr. 2007; 2(1): 49-60.
31. Wilson Eo, Wajskopf S, Lima R, Scioscia D, Aboal C. Actualización de la malformación de Chiari. Rev. Med. Uruguay 1997, 13: 224-23.