

Costos de atención en pacientes con mielomeningocele en los Institutos de Rehabilitación Infantil Teletón

KARIN ROTTER P.¹, FRESIA SOLÍS F.², MILTON GONZÁLEZ A.³

1. Fisiatra, Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón.

2. Tecnólogo médico, Profesor Asociado Fac. de Medicina Universidad de Chile. Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón.

3. Fisiatra, Director Médico Nacional Institutos de Rehabilitación Infantil Teletón Chile.

ABSTRACT

Attention costs of patients with myelomeningocele in pediatrics rehabilitation institutes (TELETON)

Objective: Estimate the structure and magnitude of costs from services delivered to children with myelomeningocele during 2004 at TELETON Institutes of Chile. **Method:** Costs were calculated for the total number of children with myelomeningocele attending our Institution during 2004. The number and costs of professional services was determined, also for surgeries, wheel-chairs, orthosis, day-beds and clinical support. The total cost per child per year was obtained from the sum of the total annual cost average for each of the services, distributed by coverage. **Results:** 1376 children were assisted, 55% were female between 6 and 13 years-old and 67% of cases belonged to an extreme poor segment. The total annual cost average per child is \$ 724 418, where 62.4% are attributed to different types of health professional assistances. **Conclusion:** The annual cost average per child with myelomeningocele for an integral rehabilitation at the TELETON Institute is \$ 724 418. This money does not consider indirect costs nor health resources provided externally.

(**Key words:** myelomeningocele, costs, children, chronic disease).

Rev Chil Pediatr 78 (1); 30-37, 2007

RESUMEN

Objetivo: Estimar la magnitud y estructura de los costos derivados de las atenciones otorgadas el año 2004 a los niños portadores de mielomeningocele atendidos en los Institutos Teletón de Chile. **Pacientes y Métodos:** Estudio de costos para el total de 1 376 niños con mielomeningocele atendidos el año 2004; se determinó el número de las prestaciones profesionales, cirugías, silla de ruedas, órtesis, día cama y de apoyo clínico y mediante técnicas contables se calculó sus costos. El costo total por niño/año se obtuvo

Trabajo recibido el 14 de septiembre de 2006, devuelto para corregir el 7 de noviembre de 2006, segunda versión el 12 de diciembre de 2006, devuelto para corregir segunda versión el 15 de enero de 2007, tercera versión el 25 de enero de 2007, aceptado para publicación el 5 febrero de 2007.

Correspondencia a:
Dra. Karin Rotter P.
krotter@teleton.cl

de la suma del costo anual promedio/niño de cada tipo de atención otorgada, ponderada por cobertura. **Resultados:** Se atendieron 1 376 niños, 55% mujeres, 48,3% de 6 a 13 años, y 67% del nivel de extrema pobreza. El costo promedio total anual por niño fue de \$ 724 418, correspondiendo el 62,4% a diversas atenciones profesionales del área de la salud. **Conclusión:** El costo anual promedio de la rehabilitación integral por niño con mielomeningocele en los Institutos Teletón Chile fue de \$ 724 418. Esta cifra no contempla costos indirectos ni de atenciones de salud fuera del ámbito de la rehabilitación de otros centros.

(**Palabras clave:** mielomeningocele, costos, niños, espina bifida, enfermedad crónica).
Rev Chil Pediatr 78 (1); 30-37, 2007

Introducción

Los Institutos de Rehabilitación Infantil Teletón atienden anualmente alrededor de 19 000, y de ellos 1 300 son portadores de mielomeningocele (MMC) proporcionando las atenciones médicas y terapéuticas relacionadas con la rehabilitación integral, la prevención y manejo de complicaciones músculos esqueléticos y la mayoría de las esfinterianas, desde su primera consulta en la infancia hasta los 20 años de edad.

El MMC es una afección congénita, caracterizada por una malformación precoz en el desarrollo embrionario de la columna vertebral, médula espinal, raíces y meninges, donde las meninges y las estructuras nerviosas están comunicadas con el exterior, a través de un defecto óseo en la columna vertebral.

Clínicamente son niños que presentan paraplejia, pérdida de sensibilidad del hemicuerpo inferior e incontinencia esfinteriana. Pueden tener asociadas una hidrocefalia y/o una malformación de Arnold-Chiari, entre otras alteraciones.

La magnitud y diversidad de los costos radica en que se trata de una población de niños con grandes deficiencias y discapacidades permanentes, con gran morbilidad secundaria a lo largo de toda su vida, requiriendo de una atención especializada interdisciplinaria hasta la adultez, con miras a mejorar su pronóstico vital y funcional, reducir morbilidad, lograr su desarrollo integral, mejorar la calidad de vida personal y familiar y favorecer la integración social.

A pesar de la importancia de los costos de rehabilitación en MMC no se dispone de infor-

mación específica en nuestro país, por lo tanto el presente estudio tiene como objetivo estimar la magnitud de los costos y su estructura, derivados de las atenciones otorgadas durante el año 2004 a la población portadora de mielomeningocele en los Institutos Teletón de Chile.

Los costos que se refieren a todas las complicaciones neuro quirúrgicas, parcialmente las urológicas y cutáneas, que se tratan en centros hospitalarios del sistema público o privado, no están incorporados en este estudio. Tampoco los costos indirectos que se generan tanto a nivel familiar como social.

Material y Métodos

Se realizó una búsqueda en el sistema informático de la institución de todos los pacientes portadores de MMC atendidos durante el año 2004 en los nueve Institutos Teletón de Chile y de sus características como edad, sexo, nivel socioeconómico y nivel neurológico (Nivel neurológico se refiere al grado de compromiso sensitivomotor que se correlaciona con el sitio anatómico de la lesión en el sistema nervioso). De igual forma, se obtuvo el número de atenciones entregada por cada tipo de profesionales, el número de cirugías realizadas, el número de órtesis, sillas de ruedas entregadas y días cama utilizados. Los costos de las atenciones se obtuvieron del informe entregado por la Unidad de Gestión, que incluye los costos tanto directos como indirectos.

Como factores excluyentes, se consideraron los costos que se refieren a todas las com-

plicaciones neuro quirúrgicas, parcialmente las urológicas y cutáneas, que se tratan en centros hospitalarios del sistema público o privado y no están incorporados en este estudio. Tampoco los costos indirectos que se generan tanto a nivel familiar como social.

Estructura de costos

Desde el punto de vista contable, se reconocieron tres áreas, una productiva, que realiza la atención directa a los pacientes; la segunda de apoyo a la actividad clínica y la tercera administrativa, que incluye los gastos generales (servicios básicos, vigilancia, mantención, aseo, insumos).

Las áreas productiva (atención directa) y de apoyo clínico están constituidas por subunidades y se definieron los gastos directos de cada una de ellas. Los gastos directos de estas áreas y sus subunidades provienen de la sumatoria de las remuneraciones, materiales directos y servicios externos. A estos gastos se sumaron los del área administrativa por sistema de prorrateo. Es decir, los gastos del área administrativa se prorratearon en forma proporcional según porcentaje del gasto individual de cada una de las subunidades de las áreas productiva y las de apoyo clínico en relación al

total de su gasto directo. El gasto del área administrativa correspondió al 32,8% del total incurrido por la Institución.

En tabla 1, se detalla las subunidades del área de producción y del área de apoyo clínico y sus respectivos porcentajes de costo en relación al gasto total incurrido.

El área de atención directa, que involucra servicios médicos y terapéuticos, concentró el 80,3% de los costos y el 19,7% correspondió al área de apoyo clínico.

Para el cálculo del costo total de las atenciones otorgadas por los Institutos Teletón a los niños con MMC, se consideraron las atenciones profesionales, cirugías, días cama, órtesis, sillas de ruedas y los costos del área de apoyo clínico.

Se calculó el costo unitario de las atenciones según criterio de atenciones equivalentes para el profesional médico (se homologa en tiempo las diferentes prestaciones de cada especialidad), y las atenciones profesionales no médicas se calcularon según el tiempo estándar de atención por paciente.

Las atenciones directas incluyen las cirugías efectuadas, que correspondieron a las especialidades de ortopedia, urología y cirugía plástica, con un 64%, 33% y 3% respectiva-

Tabla 1. Porcentajes de costos en relación al gasto total según área de atención

Área productiva de atención directa Sub-unidades	Gasto total %	Área apoyo clínico Sub-unidades	Gasto total %
Fisiatría	12,67	Movilización	5,11
Ortopedia (policlínico)	1,32	Alimentación	1,42
Urología (policlínico)	0,59	Programas complementarios	1,57
Otras especialidades médicas	1,64	Ayuda social	3,84
Kinesiología	11,28	Insumos-medicamentos	2,63
Terapia ocupacional	9,37	Servicios externos	4,10
Psicología	3,08	Otros	1,03
Educación	9,87	Total área apoyo clínico	19,70
Fonoaudiología	1,69		
Servicio social	4,51		
Enfermería	4,92		
Cirugías	1,08		
Elementos osteo-síntesis columna	3,91		
Ortesis- taller	9,88		
Silla de ruedas	2,04		
Día cama en IRI	2,46		
Total área productiva	80,31		

mente y sus costos se calcularon usando el promedio del costo de las diferentes cirugías efectuadas en los centros de atención con las que la Institución tiene convenio, más el costo tiempo del cirujano del Instituto y de los materiales usados.

En el área productiva se registró también los costos de taller ortopédico, silla de ruedas y día cama, que se estimaron por unidad otorgada, al igual que las atenciones profesionales directas.

El costo unitario promedio de silla de ruedas, se obtuvo ponderando su frecuencia por la indicación de modelo, alcanzando un total de \$ 78 750.

El costo unitario de las órtesis en promedio, ponderado por la frecuencia de indicación llegó a \$ 50 124 cada una, valor institucional.

El área de apoyo clínico contempla una serie de atenciones, prestaciones y ayudas que no están incluidas en el costo de atención directa. Los costos de esta área fueron prorrateados y se refirieron principalmente a movilización y alimentación de pacientes, programas complementarios de artes y deportes, exámenes externos, ayudas sociales, insumos clínicos, medicamentos, y otros.

El costo total, se calculó mediante la siguiente fórmula:

$$C_T = \sum_{i=1}^n C_D + \sum_{i=1}^n w_i C_I$$

Donde:

C_D = costo directo de cada subunidad, de áreas productiva y de apoyo clínico.

C_I = costos indirectos (área administrativa).

w_i = ponderación de costos indirectos en cada subunidad.

Resultados

Características de la población atendida

En el período 1997-2004 se observa una importante y persistente disminución anual de pacientes nuevos con MMC desde 154 a 53 casos (figura 1).

Existe predominio del sexo femenino, con un mayor peso relativo de las edades 6-13 años, de extrema pobreza, con nivel neurológico prevalente a nivel lumbar, constituyendo esta pato-

logía el 7,2% de la población total atendida por los Institutos Teletón en 2004 (tabla 2).

Costo anual según tipo de atención

Para el costo anual, ya sea total o ponderado por tipo de atención, se necesitó el número de casos atendidos y el peso que representaron en los diferentes servicios, el número de atenciones-año-paciente y el costo unitario calculado según método anteriormente descrito.

Se sumó el costo ponderado anual por paciente de las diferentes atenciones profesionales otorgadas, resultando un total de \$ 350 948 (tabla 3).

Las otras prestaciones del área productiva se detallan en tabla 4.

El costo de las cirugías efectuadas por cada una de las tres especialidades mencionadas, se calculó según lo descrito en métodos y, luego se ponderó según cobertura el costo unitario, por el promedio de cirugías realizada por niño, resultando un costo total anual ponderado de \$ 101 339.

El costo final por niño/año en promedio fue de \$ 18 025 para silla de ruedas, que resultó de la ponderación según cobertura y número de prestaciones año. El costo anual ponderado final de las órtesis, correspondió a \$ 55 136.

En relación a los días cama fueron 719, y su costo ponderado total anual por paciente hospitalizado fue de \$ 56 612.

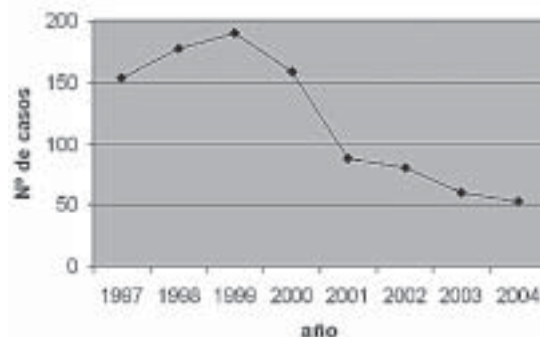


Figura 1. Incidencia de pacientes con MMC en los Institutos Teletón Chile.

Tabla 2. Características demográficas y clínicas de la población con MMC atendida en los Institutos Teletón Chile el año 2004

Características		n	%
Nº pacientes atendidos	Mielomeningocele	1 376	100,0
Sexo	Femenino	761	55,3
	Masculino	615	44,7
Edad (años)	0 – 5	348	25,3
	6 – 13	665	48,3
	14 y más (*)	363	26,4
Nivel socioeconómico (**)	Extrema pobreza	922	67,0
	Medio-medio bajo	385	28,0
	Medio alto-alto	69	5,0
Nivel neurológico	Cérvico dorsal	412	30,0
	Lumbar	846	61,0
	No especificado	118	9,0
Diagnóstico	Parálisis cerebral	7 114	37,4
	MMC	1 376	7,2
	Total	19 024	100,0

(*) = Nº total pacientes atendidos con MMC: 1 376.

(**) = Total días cama: 719.

Tabla 3. Costo de atención unitaria ambulatoria por cobertura según tipo de profesional

Atención ambulatoria	Nº casos	% atendido (*)	Nº Atenciones año/paciente	Costo unitario atención \$	Costo total anual/por niño \$	Costo anual ponderado/por niño \$
	a	b	c	d	c * d = e	e * b/100
Fisiatría	1 256	91,3	4,7	13 672	64 258	58 668
Urología	766	55,7	3,5	7 448	26 068	14 520
Ortopedia	390	28,3	2,4	15 291	36 698	10 386
Neurología	74	5,4	1,9	7 721	14 670	792
Psiquiatría	15	1,1	2,0	7 721	15 442	170
Enfermería	952	69,2	7,2	9 311	67 039	46 391
T. Ocupacional	783	56,9	9,6	7 818	75 053	42 705
Kinesiterapia	721	52,4	14,2	7 424	105 421	55 240
Psicología	427	31,0	4,7	10 282	48 325	14 981
Fonoaudiología	212	15,4	3,5	8 319	29 117	4 484
Educadora	681	49,5	14,7	9 468	139 180	68 894
Asistente social	525	38,2	11,7	7 544	88 265	33 717
Total						350 948

(*) Total pacientes atendidos con MMC = 1 376.

Tabla 4. Costo de atención unitaria según cobertura de otras prestaciones

Otras prestaciones	Nº casos	% atendido (*)	Atenciones año/paciente	Costo unitario \$	Costo total anual/niño \$	Costo ponderado total anual \$
	a	b	c	d	c * d = e	e * b/100
Urología	33	2,40	1,5	1 161 488	1 742 232	41 813
Ortopedia	78	5,67	1,2	418 128	501 754	28 449
Cir. Plástica	3	0,22	1,3	566 384	736 299	1 619
Osteosíntesis columna	10	0,73	1,0	4 035 368	4 035 368	29 458
Total cirugía						101 339
Silla de ruedas	315	22,89	1,0	78 750	78 750	18 025
Ortesis	761	55,0	2,0	50 124	100 248	55 136
Día cama**	67	4,90	10,7	107 976	1 155 343	56 612
Total otras prestaciones						222 100

(*) = Nº total pacientes atendidos con MMC: 1 376.
 ** = Total días cama: 719.

Costo total promedio por niño año 2004

La suma de los costos ponderados de las atenciones profesionales y de las otras prestaciones previamente descritas, registra que el costo total promedio por niño durante el año 2004 fue de \$ 724 418 (tabla 5).

Tabla 5. Costo total promedio por niño. Año 2004

Tipo de atención	Costo total promedio \$	% del costo total
Atenciones profesionales	350 948	48,4
Cirugías	101 339	14,0
Días cama	56 612	7,8
Sillas de ruedas	18 025	2,5
Órtesis	55 136	7,6
Prestaciones área apoyo clínico	142 358	19,7
Total	724 418	100,0

Discusión

Las disrrafias espinales tienen una incidencia estimada de 6,37 casos por 10 000 nacidos vivos en Chile². Un 20% serían abiertas y, al nacer 247 000 niños anualmente³, se esperan 31 casos nuevos por año. Aproximadamente el 75% corresponden al sistema público de salud, igual población que es atendida mayoritariamente en los Institutos Teletón.

La prevalencia de MMC en pacientes activos en los Institutos Teletón es de 70 por 1 000 en el año 2004, tasa que corresponde a aquellos que han recibido alguna atención en los últimos 5 años. A pesar de la incidencia decreciente de los últimos años, en el año estudiado se registraron sobre 50 casos nuevos, superando los esperados por el Ministerio.

Si bien es una patología cuya incidencia ha bajado significativamente en nuestro país (50%), gracias al enriquecimiento de las harinas con ácido fólico¹, los costos involucrados en cada uno de estos casos se estiman altos, pues son de por vida y muy diversos, incluyendo desde la atención de salud y rehabilitación, hasta costos familiares y sociales.

Las enfermedades crónicas discapacitantes repercuten en todos los ámbitos de la vida personal, familiar, social y laboral. El costo que esto implica es multivariado y dificulta la selección de criterios relativos a costos directos e indirectos.

A modo de ejemplo, el estudio multicéntrico de costos de esclerosis múltiple de Amato y cols⁴ en Italia, consideró los costos directos derivados de hospitalizaciones, consultas, exámenes, rehabilitación, fármacos, transporte, y ayudas técnicas (silla de ruedas, bastones, adaptaciones en el hogar, etc) y los indirectos resultantes de pérdida de días de trabajo por reposo médico, retiro laboral anticipado, muerte prematura y pérdida de producción de los cuidadores informales. Se describe que los costos directos son menores que los indirectos en esta población, aproximadamente en 3-4 veces. Las prestaciones directas que representan la mayor proporción de esos gastos son la hospitalización (30,5%), las consultas (19,8%), rehabilitación (11,4%), ayudas técnicas (21,2%). Estos valores porcentuales no dicen relación con los de nuestro estudio, dado que las prestaciones del IRI son sólo del ámbito de la rehabilitación. En el caso de niños y adolescentes hay que considerar algunos aspectos de modo distinto en cuanto a los costos indirectos, que no se consideraron en este estudio. Si bien no hay pérdida laboral directa, un número no despreciable presenta serias limitaciones para su integración al mundo laboral, continuando con una dependencia de terceros tanto económica como presencial.

Como los objetivos de la rehabilitación en los Institutos Teletón se centran en mejorar la función integral, especialmente de las áreas motora y cognitivo social, en el desarrollo de talentos y competencias, en prevenir y tratar complicaciones músculo esqueléticas y en el seguimiento de los pacientes para detección oportuna de complicaciones urológicas, neuro quirúrgicas o neurológicas para su derivación precoz a los centros de salud correspondientes, el costo principal, se concentra en las prestaciones profesionales ambulatorias del ámbito de la rehabilitación médica y sicosocial, constituyendo el 62% del total. El área médica incluye el manejo de los aspectos músculo-esque-

léticos, esfinterianos y psicológicos, el área no médica los aspectos educacionales, artísticos y de integración social, con miras al máximo desarrollo funcional y social, más allá del ámbito médico terapéutico tradicional.

No se incluyó todo el costo médico-quirúrgico del recién nacido, ni las complicaciones neuro quirúrgicas de los pacientes atendidos en Teletón porque no son parte de nuestro quehacer. Tampoco las prestaciones urológicas ni las atenciones por úlceras de decúbito realizadas fuera de los Institutos, ni los gastos por cirugías de columna a excepción de los elementos de osteosíntesis que sí financia Teletón. Todas estas otras atenciones de los pacientes atendidos en Teletón son cubiertas en su mayor parte por el sistema público de salud.

Patwardhan⁵ determinó que a mayor discapacidad en esclerosis múltiple medida en escala EDSS (Expanded Disability Status Scale) mayores los costos. Este es otro aspecto a considerar. En nuestro estudio no se calculó específicamente esta relación, pero es esperable que sea igualmente válido, dado que requieren mayor ayuda de terceros, de ayuda en transporte y de ayudas técnicas para la discapacidad.

La cobertura de pacientes es muy alta, mayoritariamente proporcionada por fisioterapia, pero la intensidad de atenciones es claramente mayor en los profesionales no médicos.

Se agregan otras instancias como educación para todos los que requieran de su apoyo, y para los más motivados se contemplan deportes y área artística.

Conocer los costos en los casos crónicos es importante para efectos de planificación o desarrollo de programas de atención. Estimando los costos reales es más probable asegurar un cierto nivel de atención de calidad a los pacientes crónicos, de otro modo, podrían sufrir fácilmente importantes recortes en las atenciones cuando son ingresados a sistemas de salud administrada o a sistemas de reembolso. El estudio de Ireys⁶ acerca del costo de 8 patologías crónicas frecuentes de la infancia advierte sobre ello. Su estudio realizado en el estado de Washington en 1993 que incluye las siguientes patologías asma, parálisis cerebral, MMC, fibrosis quística, distrofia muscular, diabetes, neopla-

sias y enfermedad pulmonar crónica, revela que sólo el 5,9% de los atendidos tiene alguna de esas patologías, pero cada una genera 4 veces (rango de 2,5 a 20) más gastos que un niño promedio. En este estudio basado en los reembolsos otorgados por Medicaid se detalla que el costo de un niño con MMC es alto, pero al ser de baja incidencia, el costo total en relación al total de los niños es bajo. En el estudio el costo incluye sólo gastos directos, ascendiendo a US \$ 11 000 por niño con MMC el año 1993,

siendo la hospitalización el 45% del gasto total y 12% en ayudas técnicas.

Conclusión

El costo anual estimado sólo de la rehabilitación integral de \$ 724 418 (US \$ 1 366 dólar = \$ 530) por niño con MMC calculado con base a las atenciones del año 2004, en una institución sin fines de lucro como el IRI Teletón, es muy aceptable y lo consideramos costo efectivo.

Referencias

- 1.- Cortés F, Hertrampf E, Mellado C, Freire W, Castillo S, Erickson E: Impacto de la fortificación de la harina con ácido fólico sobre la frecuencia de defectos de cierre del tubo neural (dtn) en Chile. Resultados preliminares. Resúmenes del XLII Congreso Chileno de Pediatría: 15 al 19 Octubre de 2002 Arica-Chile. Rev Chil Pediatr 2002; 73: 644.
- 2.- Ministerio de Salud: Guía clínica de disrrafias espinales. Año 2005.
- 3.- Instituto Nacional de Estadísticas: Anuario de estadísticas vitales 2003. Cuadro 1.2.2.1-07. p 77.
- 4.- Amato MP, Battaglia MA, Caputo C: The costs of multiple sclerosis: A cross-sectional, multicenter cost-of-illness in Italy. J Neurology 2002; 249: 152-63.
- 5.- Patwardhan MB, Matchar DB, Samsa GP, Mc Crory DC, Williams RG, Li TT: Cost of multiple sclerosis by level of disability: a review of literature. Mult Scler 2005; 11: 232-9.
- 6.- Ireys HT, Anderson GF, Shaffer TJ, Neff JM: Expenditures for care of children with chronic illnesses enrolled in the Washington State Medicaid Program, Fiscal Year 1993. Pediatrics 1997; 100: 197-204.