

Niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS): emerger de una política para su cuidado. Estudio de caso.

Children and Adolescents having special Health Care Needs(NANEAS):
Emergence of a Policy addressed to improving their care. A case study.

Nelson A. Vargas Catalán¹

Palabras clave: NANEAS, Enfermedades crónicas en la infancia, Políticas de salud, conceptos de política; políticas y desarrollo del país; instituciones de la comunidad.

Al revisar el concepto “político o política” en el diccionario oficial de la Real Academia Española de la Lengua, aparece una variedad de acepciones. Entre ellas, y para efectos de conectar con las ideas de este escrito, parecen atractivas algunas de las detalladas. A saber:

f. Arte o traza con que se conduce un asunto o se emplean los medios para alcanzar un fin determinado.

f. Orientaciones o directrices que rigen la actuación de una persona o entidad en un asunto o campo determinado.

El propósito de este artículo es repasar hechos relacionados con la eventual emergencia de una política nacional para el cuidado de los NANEAS y sus familias e ilustrar la forma en que se ha ido generando la política mencionada, aún en evolución el año 2018. Este análisis puede ilustrar la forma en que nuestra sociedad enfrenta situaciones problema.

Al final de cada párrafo se ofrecen una o varias reflexiones que pudiesen ser útiles para imaginar la forma en que se crea una política en un sistema democrático y, también, elucubrar que en un sistema autoritario o dictadura, esta posibilidad puede ser menos frecuente o tener características diferentes.

ANTECEDENTES HISTÓRICOS

Estos permiten comprender que el surgimiento, mantención y evolución de una política es, en alta medida, condicionado por la historia global del grupo en que se genera.

En todos los grupos humanos de la época moderna –y probablemente seguirá siendo así en lo que se denomina la “postmodernidad”- han existido grupos con necesidades especiales de todo tipo y, naturalmente, el área de la salud no es excepción.

En el Chile republicano es posible que uno de los grupos que primero atrajo la atención de la sociedad y el gobierno, generando acciones multisectoriales para el control, haya sido el de los huérfanos y abandonados; numerosos y con graves problemas en el siglo XIX. Pese a los pocos recursos y la organización naciente e incipiente del país las acciones coordinadas en el manejo de la situación databan de la colonia y fueron, gradualmente, reforzadas por los gobiernos de O’Higgins y Manuel Montt Torres (1, 2).

Otros tres ejemplos de nacimiento y creación de políticas públicas del comienzo de la república son los esfuerzos por controlar la mortífera viruela; aquellos que apuntaban a ampliar y asentar los límites del territorio nacional y, finalmente, los dirigidos a mejorar la educación nacional.

En el control de la viruela destacan las acciones de José Manuel Balmaceda Fernández y la resistencia a vacunarse de una gran parte de la población. En el tema de límites –cuya evolución pudiese haber

¹ Profesor Titular. Facultad de Medicina. Universidad de Chile. Miembro Honorario. Academia de Medicina. Instituto de Chile. Ex Presidente. Sociedad Chilena de Pediatría. Correo electrónico: nvargas@med.uchile.cl. Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil Occidente. Facultad de Medicina. Universidad de Chile

generado injusticias y crueldades- habría que recordar los nombres de Cornelio Saavedra Rodríguez y Policarpo Toro Hurtado y, en educación, se puede mencionar la creación de la Universidad de Chile y la carrera de medicina, con los nombres de Andrés de Jesús María y José Bello López y de Joaquín Prieto Vial.

Reflexiones: Las situaciones del pasado sugieren que el surgimiento de una política de salud requiere:

a) aparición de una conciencia nacional sobre el problema en cuestión,

b) acción concreta, específica, liderada por minorías o personas con influencia social que promuevan y encabezen la gestación y puesta en marcha de ella

c) que los temores y creencias de la población no generen conductas que frenen el avance de las políticas.

LA TOMA DE CONCIENCIA

Sin duda, este es un paso inicial, fundamental, en la creación, mantención y evolución de una política pública o una ley.

En Chile, hasta hace décadas, ni la comunidad ni los gobiernos tenían conciencia manifiesta sobre la existencia y características de los que hoy llamamos niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS). Tal vez la falta de conciencia se debiese a la alta frecuencia de problemas agudos y severos; así como a la gran mortalidad en la infancia, que impedían la sobrevivencia de muchos. Todo ello puede haber dificultado la visualización de los NANEAS.

No obstante, grupos infantiles con características y necesidades específicas ya existían en forma importante y definida. Dos ejemplos son los desnutridos y aquellos con discapacidad física.

Los desnutridos tuvieron, sin duda, muy alta prevalencia y gran severidad de su problema. Esto se adentró en la conciencia nacional y generó acciones coordinadas que se asentaron firmemente –y en forma prolongada- en el imaginario y el sentir colectivos. Las gotas de leche de fines del siglo XIX y comienzos del siglo XX, crearon conciencia e ilustraron medidas de prevención y control. Estos esfuerzos se mantuvieron y originaron un sinnúmero de actividades que se fueron coordinando hasta configurar un todo coherente para reducir y eliminar la desnutrición. Naturalmente, entre estos pasos es imperioso recordar, al menos, los nombres de Rubén Puentes y Fernando Monckeberg Barros (3, 4, 5). El problema de la

desnutrición caló hondo en el sentir nacional y, de alguna forma, se podría plantear que después ha dificultado la adaptación y el manejo correcto de la situación actual, de gran predominio de malnutrición por exceso. Reducir aspectos del Programa Nacional de Alimentación Complementaria (PNAC) sería, casi con seguridad, una medida altamente impopular y polémica; pero en un análisis equilibrado, el PNAC ha sido capaz de adaptarse a muchas situaciones y ha ampliado su cobertura y acciones a otros grupos nacionales; siendo ejemplos el PNAC para prematuros y el PNAC para fenilketonuria.

Otro grupo asentado en la emocionalidad y conciencia del país es el conformado por menores con discapacidades, mucho de los cuales se atienden con recursos que aporta la campaña anual TELETON. Aquí la fase de toma de conciencia social fue completada, y se mantiene, por el trabajo de los medios de comunicación de masas, liderados por un comunicador social: Mario Kreuzberger Blumenfeld.

Reflexiones:

a) La toma de conciencia puede ser iniciada en diversos grupos sociales. Estos mismos pueden profundizarla y mantenerla.

b) la evolución de una política de salud depende de una caracterización mantenida y frecuente, que detecte los cambios de situación para evitar la rigidez y favorecer su flexibilidad y adaptación a nuevos escenarios.

ACCIONES QUE PROMOVIERON Y DISEMINAN LA TOMA DE CONCIENCIA EN EL CASO DE NANEAS. En 1988, la Sociedad Chilena de Pediatría (surgida en 1922 para agrupar, voluntariamente, a pediatras y profesionales con labores afines a la tarea pediátrica), creó su Comité de Enfermedades Crónicas de la Infancia. El grupo, parte de una institución sin fines de lucro, ha funcionado sin interrupciones desde ese año y ha sido capaz de incorporar diversos profesionales y tener presencia en las actividades de la Sociedad que lo acoge. De esta forma, se fue transformando en un grupo de estudio, intercambio y evolución de ideas. Años después, cambió su nombre original por el actual (Comité de NANEAS) y definió su misión, llegando a ser un catalizador de la toma de conciencia y el cambio hacia mejoría de la situación. Poco a poco, este grupo –originado fuera del ámbito estatal- se hizo presente en el debate. El sector estatal de salud, a comienzos de la década de 1990, hizo eco de su trabajo y mencionó, por primera vez, los menores con enfermedades crónicas en el Programa

Infantil de la época. El paso del tiempo fue reforzando la relación del Comité con el Ministerio de Salud y se estableció un intercambio constante entre ambos, compartiendo conceptos y respaldándose mutuamente. Esta situación merece ser destacada por que es lógico que cualquier política pública de salud se haga más fácil de instaurar si quienes la promueven establecen alianzas estables, con intercambio permanente, con los sectores de gobierno.

Junto a esto, muchas de las agrupaciones no gubernamentales de padres y amigos de los niños afectados han continuado un trabajo de diseminación del conocimiento del problema y han hecho que la comunidad nacional advierta el problema.

Reflexión:

La relación del Ministerio de Salud y su apertura al diálogo con instituciones extra gubernamentales favorece la toma de conciencia y permite sumar recursos para emprender acciones de mejoría.

EVOLUCION DE LA DEFINICIÓN Y MEDICIÓN DE MAGNITUD

Los NANEAS, como se entienden en Chile de 2018, son en alguna medida, un grupo de límites difusos que se superpone con los niños portadores de enfermedades o condiciones crónicas. Conviene aclarar que esta denominación no se ocupa en otros lugares del mundo y que su difusión a nivel del sector de salud nacional ha sido relativamente rápida.

Inicialmente solo se hablaba de niños con enfermedad crónica (6) y los primeros intentos de definir esta la pintaron como “cualquier enfermedad con duración mayor de tres meses, que altere las actividades normales del niño, produciendo deficiencia, incapacidad o minusvalía, incluyendo también las condiciones que requieren hospitalización continua por 30 o más días”. Naturalmente, esta definición peca por ser muy inclusiva.

Las definiciones previas y las siguientes intentaron configurar el conjunto humano afectado en base a dos elementos: a) descripción del problema y b) duración del mismo. En la década de 1970, Pless y Douglas abordaron el tema como “una condición física, por lo general no mortal, de duración mayor a 3 meses en un año dado o que ha necesitado más de 1 mes de hospitalización continua, con suficiente gravedad para interferir con las actividades ordinarias del niño”. La definición acota a condición física lo que reduce el grupo que se beneficia de la eventual política o medida y no considera la visión integral de salud.

EMERGENCIA Y EVOLUCION DEL TÉRMINO “NANEAS”. En la evolución social ocurre que, cada cierto tiempo, las cosas –sin variar fundamentalmente-, cambian de nombre. Una nueva denominación vuelve a encantar a la gente. Este hecho es conocido por quienes se dedican al mercadeo y las ventas y hace surgir “nuevos” productos que, no obstante, mantienen las características básicas del “pasado de moda”.

Si hay una frontera imprecisa entre NANEAS y “enfermedad crónica”, conviene contrastar ambos términos:

“Enfermedad crónica” pone el acento en el problema y en su larga duración. “NANEAS”, en cambio, focaliza en un grupo humano que representa el futuro, se presta para difundir la idea de la inclusión; se centra en la “necesidad especial detectada” y favorece un buen raciocinio sobre como satisfacerla (acento en las necesidades). Así facilita la concreción específica de la atención de salud; aunque acá conviene recordar la atención integral: biopsicosocial. Recordar esto plantea la necesidad de la acción intersectorial.

La definición de NANEAS, necesaria para identificar, cuantificar, construir su descripción epidemiológica y programar acciones de prevención y control, dista de ser simple y fácil. La más amplia dice que “son niños y niñas con riesgo aumentado para una condición crónica ya sea física, del desarrollo, del comportamiento o emocional, e incluye a aquellos que requieren mayor atención en salud en comparación con la habitual”. Cómo es obvio, aplicar esta definición, otra vez excesivamente inclusiva, significa que una proporción muy grande de la población infantil se encuentra en esa condición. Consecuencia lógica de ello sería que cualquier medida que se incluya en una política pública requeriría recursos muy grandes para ser puesta en marcha.

Se reconoció entonces, en especial en la Sociedad de Pediatría, la necesidad de precisar y definir mejor el problema, confeccionando listas de enfermedades o problemas que facilitasen la acción. El intento, aunque útil, se vio dificultado por la superposición de patologías biológicas y sociales (incluyendo las familiares) en cada niño, niña o adolescente. En esta etapa evolutiva de la consideración del problema se empezó a incluir también un intento de medición del impacto global de la enfermedad en el niño, considerando el compromiso de sus funciones. Esta fase se vio influida por el conocimiento que se iba adquiriendo, en ese particular, en otros países y en Chile por mediciones de la alteración de funciones básicas.

La idea y la información inicial provinieron, en gran medida de la aplicación –en adultos- de la Escala de Barthel.

A nivel internacional y en la literatura biomédica en inglés el término más cercano a NANEAS es “Children with Special Health Care Needs (CSHCN) cuya definición más conocida y difundida es la citada más arriba y fue acuñada por McPherson et al, en 1998: “Niños con riesgo aumentado para una condición crónica, física, del desarrollo, del comportamiento o emocional, incluyendo también a aquellos que requieren mayor atención en salud en comparación con los que requieren los niños generalmente” (7).

Experiencias de otros países, sumada a la nacional, llevaron a elaborar una medición -común a todas las situaciones- del grado de compromiso. Se pasó de las listas de patologías a medir varias necesidades (parámetros) en cada niño para definir, en cada una, grados de compromiso que precisasen, en forma individual, si el paciente tiene un compromiso leve, moderado o alto (nivel de complejidad). Un estudio acucioso de la evolución del término se encuentra en una tesis de José Urrea Araya (8)

La Sociedad Chilena de Pediatría usa la definición de McPherson y precisa y desglosa a los pacientes con un sistema que los categoriza según seis necesidades: atención de especialistas, medicamentos de uso crónico, alimentación especial para vivir, tecnología para la vida, rehabilitación por discapacidad, y necesidad educativa especial. Cada una de ellas se cataloga en menor o mayor y la cantidad de necesidades mayores aumenta la complejidad del paciente.

Así, niños de diversos diagnósticos, sin la misma condición o patología clínica específica, pueden compartir el grado de complejidad, facilitando la organización de los servicios de atención en torno a éste, de una manera no tan pormenorizada como se haría al definir por diagnóstico, pero si más eficiente en el uso de recursos y, probablemente, más eficaz.

Esta forma de avanzar en la precisión del problema no es universal y otros grupos, presentes en la literatura biomédica, usan enfoques distintos.

Reflexiones:

- a) es muy posible que la creación concreta y mantenida de medidas comprendidas en las políticas públicas pueden verse demoradas o dificultadas por el tamaño de la población a que se apunta.
- b) una definición precisa de la situación que se pretende influir o tratar ayuda a precisar las acciones necesarias, su profundidad y mantención y

evolución en el tiempo.

- c) desglosar la complejidad del problema en niveles graduales puede facilitar conocer y precisar los recursos requeridos, el nivel de atención adecuado y el planteamiento de la política de salud.

SITUACION ACTUAL

En 2018 no hay medición completa ni precisa de la magnitud de la población afectada ni de la severidad del compromiso; aunque se sabe que, en su gran mayoría, son cuidados por el sistema público. Carecer de definición precisa ha dificultado configurar una política precisa y global, definida y estable en el tiempo (conviene aclarar que la estabilidad no significa inmovilismo).

En este momento es acogida como NANEAS una miríada de situaciones de salud muy diversas; siendo algunas muy infrecuentes; mientras otras tienen altas incidencia y prevalencia, como son ciertos cuadros neurológicos, respiratorios, gastroenterológicos, sociales y síndrome de Down. Esta imprecisión no ha impedido que la última década haya visto cambios positivos importantes en el tratamiento de la situación de estos pacientes y sus familias. Veremos algunos de ellos:

a) INTERES CRECIENTE POR LA FAMILIA Y EL CUIDADOR. Una faceta del cuidado que ha ganado presencia en el juicio del área de salud es el interés y preocupación por la familia y por el cuidador informal del enfermo.

La evolución y precisión de los juicios del equipo de salud en esta faceta se ha facilitado por lo aprendido con cuidadores de adultos dependientes y de pacientes psiquiátricos. En Chile, un trabajo de José Urrea Venegas, en algunas regiones, ha aclarado que la mayoría de quienes cuidan NANEAS son mujeres (madre, abuela, otro familiar), de edad cercana a 40, con bajo nivel socioeconómico, que enfrenta por largo período el cuidado y, además, debe hacer tareas de la casa (9). Hay también trabajos, de otros países y Chile, que describen la situación en cuidadores de asma, cáncer, fibrosis quística, epilepsia, etc. Muchas madres o cuidadoras abandonan una labor remunerada para cuidar y, además, tienen alguna necesidad de salud desatendida.

El impacto negativo en la vida y salud de los cuidadores informales (cansancio de todo tipo, trastornos emocionales, problemas económicos, deterioro de la calidad de vida) ha ido siendo cada vez más y mejor medido. Se ha separado el concepto de carga en dos áreas: objetiva y subjetiva;

ambas de tipo multidimensional y resultantes de la acción de muchas personas y, naturalmente, de las situaciones involucradas: Sorprendentemente, la carga percibida puede ser tolerada de manera muy diversa, en ocasiones sin proporción con la objetiva.

En el país, la escala de Zarit (10) es la más usada para objetivar la carga del cuidador informal, pese a existir en la literatura otras formas de efectuar medición de ella: “Parenting stress index” y “Pediatric inventory for parents”. Esta es la escala propuesta por el Programa Nacional de la Infancia y su uso se suma a la larga y creciente lista de acciones que se realizan en el país para apoyar a los NANEAS y sus familias. Tiene 22 ítems, cada uno graduado con 5 posibilidades (como escala Likert). La suma de puntaje final clasifica al individuo entre 22 y 46 como sin sobrecarga; la sobrecarga leve se ubica en los puntajes entre 47-55 y la intensa se define como puntaje desde 56 arriba. Se postula que los cuidadores con sobrecarga intensa tengan apoyo profesional con psicólogo y también con grupos de apoyo.

Reflexiones:

a) características del cuidado de NANEAS, como el interés por el cuidador han contribuido a perfeccionar el sistema de salud, haciéndolo más humano e integral, al preocuparse también del cuidador.

b) AUMENTO DE GRUPOS SOCIALES QUE ABORDAN PROBLEMAS DE NANEAS. En la sociedad nacional existe una larga lista de instituciones comunitarias que apoyan a los NANEAS y a sus familias. Generalmente, se denominan y agrupan según la patología que enfrentan. Han llegado a ser muy variados y su trabajo pudiese ser reforzado por el estado y las sociedades científicas médicas, de manera planificada, después de hacer un diagnóstico de situación. Estos grupos tienen experiencia vivida, cotidiana, sobre la enfermedad que abordan y manejan el detalle del cuidado pudiendo llegar a ser una herramienta importante y eficaz en el apoyo y capacitación de las familias y los cuidadores, sin cerrar la posibilidad que den a conocer el detalle de su labor a los equipos de salud.

c) LEY 20.850, LLAMADA LEY RICARTE SOTO. La teoría y práctica de la salud pública plantean que un paso básico y racional para resolver problemas de salud es partir por el diagnóstico de situación de la patología que se aborda. Los criterios más tradicionales y relevantes –no exclusivos- usados para otorgar importancia, dentro de dicho diagnóstico, son la magnitud (número de

afectados, profundidad del daño), trascendencia (relevancia social y edad de los afectados) y vulnerabilidad del problema (capacidad de resolver con medidas disponibles y accesibles).

La ideación y promulgación (año 2015) de la ley 20.850 fue un paso en otra dirección y demostró que iniciativas basadas en la equidad, solidaridad y justicia podían tener cabida en el quehacer de salud. Su encabezado dice: “Crea un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo y rinde homenaje póstumo a don Luis Ricarte Soto Gallegos” y favorece el cuidado de ciertos grupos de niños con enfermedades infrecuentes y de alto costo. Pese a sus pocos años de puesta en marcha, es preciso reconocer que ha significado un progreso en la justicia del país. Una situación incluida en la ley, que se pudiese ponerse como ejemplo, es la facilitación de la alimentación enteral.

d) EVOLUCION EN EL QUEHACER NACIONAL DE SALUD. La última década ha visto surgir unidades de NANEAS en el sistema estatal del país. Creadas por la motivación y empuje de grupos especiales están construyendo una forma de cuidado y acumulando experiencia que enriquecerá la solución y enfrentamiento del problema. Gradualmente, y en forma muy activa, el Ministerio de Salud las ha ido aglutinando y creemos que los años venideros verán aparecer una normativa y un apoyo más vigoroso a su creación y funcionamiento. Estas unidades funcionan, en el presente, con un grado importante de independencia y, tanto el Ministerio de Salud como el Comité pertinente de la Sociedad de Pediatría, se encuentran empeñados en capacitarlas, acercarlas y utilizar sus experiencias locales, metropolitanas y regionales.

Dos de estos grupos han acumulado experiencia extensa: La Unidad de atención del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente, en el Hospital Sótero del Río, conocida como Niños con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NINEAS) y el Centro de Síndrome de Down, de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Ambos en Santiago.

Desde el Ministerio de Salud se promueve, desde hace años, el traspaso de la atención de los NANEAS de baja y mediana complejidad a la atención primaria de salud. El traspaso presenta ventajas múltiples para los pacientes, sus familias y el sistema de salud estatal y, también, enfrenta numerosas dificultades: exige maduración y crecimiento de los centros de salud familiar (CESFAM); capacitación de su personal; entrega y

buen uso de recursos diagnósticos y terapéuticos y conexión, con diálogo constante, con el nivel terciario de atención. Este último punto es una dificultad nacional y, a nivel del país, es crítica frecuente la debilidad del diálogo entre los tres niveles clásicos de atención; lo que dificulta este logro. Adicionalmente, la atención primaria, para atender en forma eficaz, debe cambiar aspectos de su organización, incluir especialistas y contactar con aquellos que trabajan con patologías infrecuentes, así como mejorar su capacidad resolutoria.

Desde el Ministerio de Salud y la Sociedad de Pediatría, con comunicación frecuente y precisa entre ambos, se realizan esfuerzos de capacitación: diplomados y cursos, ofrecidos de manera online, han cubierto todo el país llegando a una cantidad importante de personal de salud de Chile que debe superar las mil personas. Además, las videoconferencias del Ministerio aportan noticias e ideas que son discutidas con quienes están en el nivel primario; así como reuniones presenciales -organizadas por ambas instituciones de forma conectada- hace que evolucione el conocimiento del problema en su magnitud, epidemiología y enfrentamiento actuales, permitiendo -además- su poner variaciones futuras del mismo.

El sector privado aparece como más débil en la construcción de estas medidas: aunque han surgido algunos grupos en algunos sitios de atención.

Por otra parte, y primordialmente en el sector estatal, hay mucho otros programas de ámbito nacional, bien organizados, que enfrentan patologías, situaciones y condiciones específicas: de prematuros, cuadros respiratorios crónicos, diabetes, fibrosis quística, niños portadores de VIH, cardiopatías congénitas, cáncer infantil, etc. Muchos de estos grupos son beneficiados por las Garantías Explícitas en Salud (GES). Si nos atenemos a la definición de NANEAS, todos ellos quedan incluidos y, en rigor, se debería alcanzar -hasta donde sea recomendable- cierta uniformidad en su quehacer, sus criterios y procedimientos. Si bien, por razones de equidad y equilibrio, la uniformidad puede ser deseable pudiese ser que alcanzar esto dañase logros en una situación específica. Por ello, la persecución de esta uniformidad debe seguir un camino gradual y con criterio.

Reflexiones:

a) el progreso en los años venideros pasa por robustecer la atención primaria e incorporar al sistema privado.

b) si algunos grupos de enfermos son bien cuidados por alguna iniciativa específica parece recomendable aprender de esa experiencia y tratar

de homogeneizar el cuidado de todos sin daño de lo ya conseguido.

ASPECTOS QUE REQUIEREN ATENCIÓN Y MAYOR Y MÁS RÁPIDO PROGRESO

Como en todo problema humano existen formas de perfeccionar o mejorar una situación. El reconocimiento de las áreas de acción que demandan más desarrollo facilita el progreso. Entre estas áreas convendría destacar las siguientes:

Poco diálogo entre los niveles de atención estatal. La buena articulación de un sistema -cualquiera que este sea- demanda que sus componentes estén comunicados. El sistema estatal de salud de Chile, por muchas razones que no se pueden detallar en este artículo, aparece en algunos sentidos como “fracturado”. Las personas que se desempeñan en un hospital suelen desconocer el trabajo del nivel primario de atención y, éste, no suele tener un diálogo fluido con los niveles terciario ni secundario.

Reflexión:

La complejidad del cuidado de NANEAS y sus familias requiere mejorar estas conexiones y diálogos entre todos los componentes sociales involucrados.

Inexistencia o debilidad de la transición del cuidado en el ciclo vital. El ciclo vital, que plantea cuidado secuencial adaptado a las diferentes etapas de la vida, se hace más difícil en los NANEAS (11). Estos, al crecer, pasan al cuidado de equipos de medicina de adultos, especialidades o subespecialidades y eso plantea muchos cambios, no siempre beneficiosos.

Reflexión:

Se requiere crear métodos y conexiones para un buen traspaso de los pacientes y sus familias a diversos equipos de salud.

Inexistencia o debilidad de la acción intersectorial para el cuidado integral. El desarrollo integral de las personas exige que ejerciten todas sus capacidades. La acción intersectorial, en este caso, es imprescindible, en especial con el sector educación y el área laboral. La ley que implementó el Programa Chile Crece Contigo ha sido bastante exitosa en promover conexiones y trabajo intersectorial. Se puede aprender de ello.

Reflexión:

Se visualizan avances en estas conexiones pero se requiere profundizarlas y reforzarlas para conseguir cuidado integral.

Modificación de las formas tradicionales de atención del sistema de salud. El cuidado de NANEAS es muy complejo y requiere flexibilidad del sistema de atención y cuidado. Por ejemplo, como se requiere intervención de muchos especialistas y profesionales, la interconsulta no es apropiada (por ser cuidado secuencial) y debe ser reemplazada por reuniones con participación contemporánea, simultánea, de ellos, para llegar a acuerdos y consensos de manejo que incluyan las perspectivas diversas. Otros ejemplos de situaciones que deben cambiar son el rendimiento (tiempo asignado a las actividades, que debe ser prolongado); la existencia de “rompe filas” para la atención de emergencias; la creación y modificación de sistemas de registro especiales.

Reflexión:

El sistema de salud, cualquiera que sea, debe ser más flexible y adaptarse a estas necesidades.

La formación de profesionales y técnicos de salud no incluye aún esta realidad de manera extensa. Los currículos de formación de quienes cuidan a los NANEAS y sus familias, tal vez con el ánimo de preservar la calidad alcanzada, en la realidad actual pueden ser rígidos y excluir este tema.

Reflexión:

La docencia universitaria y la técnica deben producir profesionales flexibles, con competencias diversas, modificables y con las llamadas “habilidades blandas”. Hay responsabilidad del sector educación, en todos sus niveles, desde los más básicos hasta la formación de investigadores.

CONCLUSIONES

La creación de una política nacional de salud para NANEAS, que considere su evolución, sea flexible y se evalúe periódicamente, está cada vez más cercana. El trabajo coordinado y paralelo de grupos de salud, del Ministerio del ramo e instituciones de la comunidad ha permitido alcanzar un nivel útil de interesados, motivados y capacitados para enfrentar el problema en forma organizada, idealmente homogénea y mantenida, con estabilidad no rígida.

Habitualmente, se estima que una política de salud es responsabilidad de gobierno. No obstante, este estudio de caso permite plantear que la ideación, implementación, evaluación, modificación y evolución de una política trasciende a los gobiernos. Así, pasaría a ser una responsabilidad nacional; con participación de toda la comunidad, con catalizadores y ejecutores.

Una situación satisfactoria de las políticas de salud pudiese ser considerada expresión de desarrollo del país.

REFERENCIAS

1. Cerda J, García C. El cuidado de niños huérfanos y abandonados en Santiago a partir del siglo XVIII. *Anales Chilenos de Historia de la Medicina*. 2006; 16:203-10.
2. Vargas N. A. Huérfanos, calles de Santiago y sufrimiento humano. En: *Historia de la Pediatría Chilena. Crónica de una alegría*. Editorial Universitaria. Santiago de Chile. 2000
3. Puentes R.: Prevención y tratamiento de la desnutrición infantil. *Rev. Chil. Pediatr.* 1989; 60 (SUPL1):51-54.
4. Lewin I; Puentes R.; Saavedra R.; Neilson A.; Contreras A. M.: Programa de colocación familiar en niños desnutridos (COFADE). *Rev. Chil. Nutr.* 1989; 17(1):65-76.
5. Puentes R.; Ibáñez S.; Salvatierra V.; Mejías M. C.; Jiménez A.M.: Tratamiento ambulatorio de la desnutrición calórico proteica del lactante. *Consultorio de nutrición infantil. Rev. Chil. Pediatr.* 1986; 567 (1): 91-96.
6. Vargas N. A. y cols. Enfermedades crónicas en pacientes pediátricos hospitalizados: frecuencia y tipo de enfermedad. *Rev Chil Pediatr.* 1994; 65: 264-267.
7. McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition: children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998; 102:137-140.
8. Urrea Araya, J. El concepto de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud. NANEAS. Tesis para optar al grado de Magister en Salud Pública. Escuela de Salud Pública. Facultad de Medicina. Universidad de Chile. Junio 2016
9. Urrea Venegas, J. Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud Tesis para optar al grado de Magister en Salud Pública. Escuela de Salud Pública. Facultad de Medicina. Universidad de Chile. Junio 2016
10. Zarit, S.H. Caregiver's burden. En S. Andrieu y J.P. Aquino (Eds.): *Family and professional carers: findings lead to action*. Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric Alzheimer. 2002.
11. Comité NANEAS SOCHIPE. Transición al

cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: recomendaciones del comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev. chil. pediatr.* 2011, vol.82, n.3, pp. 238-244.

BIBLIOGRAFÍA

- Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus MS et al. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. *Rev. méd. Chile.* 140(4): 458-465.
- Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics.* 1998;102:117-123
- Lidwine B, Mokkink Johanna H. van der Lee et al. Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0–18 years of age): national consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics,* 2008, Volume 167, Issue 12, pp 1441-1447
- Bethell C, Read D, Stein RE, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying children with special health care needs: Development and evaluation of a short screening instrument. *Ambulatory Pediatrics.* 2002. 2(1):38-48
- Transition of care provided for adolescents with special health care needs. American Academy of Pediatrics Committee on Children with Disabilities and Committee on Adolescence. *Pediatrics* 1996; 98:1203.
- Amy J. Houtrow, Megumi J. Okumura. Profiling Health and Health-Related Services for Children With Special Health Care Needs With and Without Disabilities. *Journal of the Academic Pediatric Association.* November–December, 2011 Volume 11, Issue 6, Pages 508–516