



Comité Académico Gestión del Cuidado y Bioética SLACIP, 2017

ATENCIÓN PROGRESIVA

Dra. Natalie Rodríguez

Pediatra Oncóloga, Paliativista

Hospital Roberto del Río, Santiago de Chile

Interés del tema: La mayor sobrevivencia de pacientes con condiciones crónicas y complejas ha generado un aumento en el número de niños (as) con necesidades especiales de atención en salud (en nuestro medio llamados NANEAS) que son atendidos por múltiples especialistas médicos y otros profesionales, sin una mirada integral. Este grupo de pacientes requiere de una atención centrada en el niño(a) y su familia, que incluya todas sus necesidades biopsicosociales.

Esta situación representa un nuevo desafío para los equipos de salud a nivel terciario. Implica un trabajo de equipo multidisciplinario con un médico tratante identificable por la familia, que organiza y prioriza la atención del paciente, pero en conjunto con los cuidadores (familia) y el equipo.

Introducción: Los Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS) son aquellos que presentan una condición crónica compleja, congénita o adquirida, relacionada con su salud física y/o estado del desarrollo, que produce una limitación de su capacidad cognitiva, motora o psicosocial, lo que dificulta el desarrollo de actividades acordes a su edad. Dicha condición, se estima, los afectará en forma continua, al menos durante 12 meses, necesitando prestaciones de salud en mayor frecuencia y complejidad que en el caso de niños de su edad, sanos o con enfermedades agudas transitorias.

Los NANEAS representan un grupo complejo de pacientes, que al ingresar en Unidades de Paciente Crítico (UPC) requieren de una mirada diferente al paciente agudo. Esta

aproximación en UPC debe incluir la actualización de sus diagnósticos y la contextualización de su condición clínica basal, apoyado por el equipo de cabecera (si es que existe localmente), para evitar excesos o retrasos en la toma de decisiones, en el contexto del episodio agudo que motiva su ingreso a UPC.

Objetivos:

1. Identificar este grupo de pacientes y sus necesidades.
2. Definir oportunamente las conductas que permitan un manejo integral y proporcionado dentro de la UPC, que evite complicaciones o desarrollo subóptimo secundario a su condición y falta de habilitación y rehabilitación
3. Organizar el cuidado al alta de UCI considerando un modelo de atención continua.

Desarrollo:

Estos pacientes presentan riesgos mayores que el resto de la población pediátrica que se atiende en nuestro sistema de salud, los que se resumen en la siguiente tabla:

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"><u>Riesgo de morir</u> como consecuencia de la condición crónica, de sus efectos o de una condición aguda agregada.<u>Riesgo de hospitalizaciones repetidas</u> derivadas directa o indirectamente de la patología o condición de cronicidad.<u>Funcionalidad comprometida</u> por su condición crónica, que afecta su independencia para las actividades de la vida diaria de acuerdo a su edad o a su madurez.<u>Necesidad o dependencia vital de apoyo continuo terapéutico</u>: farmacológico, de provisión permanente de insumos y/o servicios especiales, o que la carencia de alguno de estos servicios lo invalide (Ej.: oxigenoterapia, válvula ventrículo peritoneal, silla de ruedas, muletas, ostomías digestivas, nutrición parenteral, traqueostomía, ventilación mecánica no invasiva o invasiva, etc.)<u>Problemas psicológicos y/o sociales</u> que compliquen la condición de cronicidad y que requieran manejo multidisciplinario.Condición de <u>paciente con enfermedad avanzada en etapa terminal</u>. |
|---|

De acuerdo a lo descrito en la literatura, los pacientes considerados NANEAS presentan las siguientes necesidades, las que pueden clasificarse de la siguiente manera:

- a) Necesidad de atención por más de 3 especialistas pediátricos, más de 1 vez al año.
- b) Necesidad de medicamentos de uso crónico.

- c) Necesidad de alimentación especial para vivir.
- d) Necesidad de tecnología y procedimientos médicos para vivir.
- e) Necesidad de rehabilitación de cualquier discapacidad funcional física motora, psicosocial, sensorial visual, auditiva o cognitiva.
- f) Necesidades educativas especiales.

Según estas necesidades los pacientes NANEAS se categorizan en baja, mediana y alta complejidad, siendo determinante en esta categorización la utilización de tecnologías para vivir. De acuerdo a esto se propone un plan de cuidado según complejidad en los diferentes niveles de atención de salud.

Los pacientes de baja complejidad deben ser derivados a atención primaria y mantener sus controles en ese nivel, con apoyo de equipo NANEAS, que trabaja a nivel de atención secundaria. Los pacientes de mediana y alta complejidad se controlan siempre con equipo NANEAS, generando un modelo de atención en que la familia y el niño(a) identifican un equipo tratante, que además de dar atención de salud, coordina las atenciones con otros especialistas y los acompaña en la trayectoria de enfermedad.

Las áreas de intervención de este equipo son:

- a) Atención de morbilidad: en forma ambulatoria, consulta telefónica o en domicilio, según la complejidad de cada caso.
- b) Atención durante hospitalización: apoyando al equipo hospitalario en toma de decisiones y asegurando la continuidad en la atención.
- c) Rehabilitación y reinserción en la comunidad.
- d) Educación del cuidador principal para cuidados en domicilio.
- e) Apoyo y orientación psicosocial.
- f) Transición a la medicina del adulto.
- g) Cuidados paliativos y acompañamiento en duelo.

Sugerencia de Manejo:

Si un paciente ingresado a UPC cumple con criterios de NANEAS, el equipo tratante de UPC se podrá enfrentar a 2 situaciones:

- a) Paciente en control en Unidad NANEAS, con patología aguda intercurrente:

- Realizar evaluación en conjunto con el equipo de NANEAS para consensuar objetivos terapéuticos, considerando las decisiones previas del paciente y/o de su familia.
- Mantener comunicación fluida con equipo de NANEAS para optimizar toma de decisiones en relación a evolución de la patología aguda o de base.

- b) Paciente no conocido por equipo de NANEAS, que al egreso de la UCI cumple criterios de NANEAS y se plantea el traslado a otra Unidad del hospital o el alta:
- Contactar a equipo de NANEAS, el que realizará una primera atención para identificar las necesidades del paciente y su familia, registro e ingreso a la Unidad.

De acuerdo a esta evaluación se categorizará según complejidad, se identificará el equipo tratante de Unidad NANEAS, se propondrá un plan de atención (en atención primaria, en forma ambulatoria en policlínico de NANEAS o en domicilio) y se coordinará la atención con otros especialistas, para disminuir el número de visitas al hospital.

Bibliografía:

1. Vargas N, Quezada A. Epidemiología, nueva morbilidad pediátrica y rol del pediatra. Rev Chil Pediatr 2007; 78 (Supl 1): 103-10
2. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics 1998;102:137-9.
3. Comité de NANEAS. Sociedad Chilena de Pediatría. Concepto de NANEAS. Disponible en: <http://comitenaneas.sochipe.cl/principal.php>. Sociedad Chilena de Pediatría.
4. Van Dyck P, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and Characteristics of Children with Special Health Care Needs. Arch Pediatr Adolesc Med. 2004;158:884-890
5. Flores JC, Carrillo D, Kazulovic L, Cerda J, Araya G, Matus MS, Llevenes G, Menchaca G, Vargas NA. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. Rev Med Chil 2012; volumen 140 (4): 458-465.
6. Lindeke L, Leonard B, Presler B and Garwick A. Family-centered cadre coordination for children with special needs across multiple settings. J Pediatr Health Care (2002); 16:290-297.



7. Homer C, Klatka K, Romm D, Kuhlthau K, Bloom S, Newacheck P, et al. A review of the evidence for the medical home for children with special health care needs. *Pediatrics* 2008; 122: e922-37.
8. *Pediatría para NANEAS*, 2009, 1ra edición. Autoeditado Nelson Vargas. Santiago, Chile.
9. Flores JC, Lizama M, Rodríguez N, Avalos ME, Galanti M, Barja S et als. Modelo de atención y clasificación de “Niños y Adolescentes con necesidades especiales de atención en salud- NANEAS”: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr* 2016; 87(3):224-232.



Apoyo familiar para el alta y Red de Apoyo post UPC para el paciente NANEAS

(Dra. Natalie Rodríguez)

Interés del tema:

La familia de un niño con necesidades especiales también se resiente con la enfermedad. Resulta fundamental apoyar y educar al cuidador o cuidadores antes del alta para lograr los objetivos esperados. La familia debe estar en el centro de la atención del equipo de salud, junto con el paciente, por lo tanto, el apoyo del equipo resultará fundamental para lograr una vuelta al domicilio efectiva.

Introducción:

Es imprescindible que la familia logre adaptarse al proceso que involucran los nuevos desafíos en el cuidado del niño (a). Si esto se consigue en forma adecuada, la familia seguirá las indicaciones del equipo de salud e incluso contribuirá a crear alternativas terapéuticas. Una familia comprometida con los cuidados comparte la angustia y el dolor, pero también la satisfacción y la alegría de los logros alcanzados.

Por esto resulta necesario que sobre todo en estos pacientes complejos, la atención de salud tenga un enfoque familiar, integral, con equipos multiprofesionales que logren abarcar todos los aspectos de la enfermedad del niño(a), incluyendo a los padres y hermanos en este quehacer, y apoyen desde la red social y de educación, además de la sanitaria, a esta familia que asumirá los cuidados de un paciente NANEAS.

Objetivos:

1. Identificar al cuidador principal y conocer sus habilidades y destrezas en el cuidado del niño(a).
2. Identificar las necesidades biopsicosociales del paciente con apoyo del equipo de atención de NANEAS antes del alta, para coordinar la transición al domicilio.

3. Conocer el trabajo del equipo interdisciplinario involucrado en la atención al alta de UPC.

Desarrollo:

Como equipos de salud pediátrica estamos enfrentados a un aumento del número de pacientes que conviven con una enfermedad incurable o en condiciones de alta vulnerabilidad. La mayoría de los pacientes atendidos en Unidades de NANEAS son niños con enfermedades neurológicas progresivas, con secuelas de acontecimientos agudos, con síndromes polimalformativos o con enfermedades con largos periodos de latencia, pero con pronóstico letal. Por lo tanto, se concentran en este grupo, pacientes que requerirán rehabilitación frecuente, atenciones de morbilidad de fácil acceso y priorizadas, y otros en que la atención se concentrará en mantener una calidad adecuada de vida hasta su muerte.

No se puede proporcionar una atención integral sin incorporar la valoración de las necesidades familiares y sociales. Para atender adecuadamente a los niños se precisa la organización de redes específicas, en las que un equipo interdisciplinario trabaje en estrecha colaboración con otras redes locales, tanto de atención primaria como hospitalaria.

La gran mayoría de los pacientes tienen enfermedades de larga evolución y son dependientes para todas las actividades de la vida diaria. Hay que atender al niño y a su familia abarcando sus necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales. Los padres de los niños con enfermedades amenazantes para la vida desempeñan diversos roles como cuidadores, asumiendo tareas de enfermeros o fisioterapeutas. Esto les exige una dedicación prioritaria al niño y conlleva un alejamiento de la vida laboral. Por un lado, aumentan los gastos por los cuidados y por otro, descienden los ingresos y los apoyos sociales.

Al alta de UPC o traslado a sala de pediatría, contactar al equipo de atención de NANEAS, para que se logren los siguientes propósitos:

- Entregar información clara, sencilla y veraz sobre el pronóstico del niño(a) a la familia y en el caso de pacientes conocidos explicar el nuevo estado basal posterior a la intercurencia que motivó la estadía en UPC.
- Educar para el cuidado del niño(a) en domicilio.

-Coordinar atenciones por especialistas requeridos al alta. Idealmente 2 o 3 especialistas en 1 día e idealmente que estas visitas se realicen acompañados por médico o enfermera de cabecera de NANEAS. De este modo la información será entregada utilizando un mismo lenguaje y se lograrán objetivos terapéuticos comunes y consensuados.

- Disponer de un sistema de atención y asesoría telefónica con equipo de NANEAS las 24 horas del día y los 365 días del año, dependiendo de la complejidad del paciente.

Para lograr que la permanencia del niño (a) en su domicilio sea segura y tranquila para él y su familia, cada miembro del equipo tiene un rol en esta etapa de apoyo al cuidador del paciente:

-Médico de cabecera: coordinador de equipo, enlace hospitalario – ambulatorio.

-Enfermera coordinadora: educación y promoción en salud, especialmente en los cuidados que se deben replicar en el domicilio.

-Médicos especialistas: que brinden el apoyo en el seguimiento con una mirada del niño en su integralidad.

-Profesionales de la salud que den apoyo en las áreas psicológicas y de habilitación y rehabilitación.

-Asistente social que conozca el contexto social de la familia, les entregue educación sobre sus derechos y coordine y active las redes de apoyo en la comunidad.

-Profesionales administrativos: secretaria/os que faciliten la comunicación y adherencia al seguimiento.

Además, resulta fundamental realizar el enlace con otros sectores que participan en el desarrollo del niño (a) en el contexto de una sociedad inclusiva: sistemas educacionales, redes de apoyo comunales, agrupaciones de padres, grupos religiosos y espirituales, entre otros.

Bibliografía:

1. Pediatría para NANEAS, 2009, 1ra edición. Autoeditado Nelson Vargas. Santiago, Chile.
2. Flores JC, Lizama M, Rodríguez N, Avalos ME, Galanti M, Barja S et als. Modelo de atención y clasificación de “Niños y Adolescentes con necesidades especiales de atención en salud- NANEAS”: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr* 2016; 87(3):224-232.
3. González A, Martino R. Recursos y prestaciones sociales para los niños que requieren cuidados paliativos. *An Pediatr Contin.* 2013 ;11 (5):295-299.
4. Sadof M., Nazarian B. Caring for children who have special health care needs: A practical guide for the primary care practitioner. *Pediatr Rev.* 2007;28: e36-e42
5. Lindeke L, Leonard B, Presler B., Garwick A. Family-centered cadre coordination for children with special needs across multiple settings. *J Pediatr Health Care* 2002; 16:290-297.
6. Homer C, Klatka K, Romm D, Kuhlthau K, Bloom S, Newacheck P, et al. A review of the evidence for the medical home for children with special health care needs. *Pediatrics* 2008; 122: e922-37.