

Congresos

Medwave. Año IX, No. 8, Agosto 2009. Open Access, Creative Commons.

Cuidado de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud

Autora: María Eugenia Ávalos Anguita⁽¹⁾

Filiación:

⁽¹⁾Hospital Dr. Sotero del Río, Santiago, Chile

doi: <http://dx.doi.org/10.5867/medwave.2009.08.4071>

Ficha del Artículo

Citación: Ávalos ME. Cuidado de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud. *Medwave* 2009 Ago;9(8) doi: 10.5867/medwave.2009.08.4071

Fecha de publicación: 1/8/2009

Resumen

Este texto completo es una transcripción editada de la conferencia que se dictó en el XLVIII Congreso Chileno de Pediatría realizado en Viña del Mar entre el 26 y el 29 de Noviembre de 2008. El congreso fue organizado por la Sociedad Chilena de Pediatría bajo la presidencia de la Dra. Lidya Tellerías C.

Introducción

Se entiende por *necesidades especiales* de atención en salud a todas aquellas necesidades básicas de los pacientes, modificadas según las características individuales, más una serie de necesidades determinadas por la presencia de una condición crónica de salud. A continuación se enumeran dichas necesidades:

- Ser reconocido como individuo único.
- Ser tratado con igualdad, sin discriminación.
- Tener libertad.
- Aprender a obedecer las indicaciones de tratamiento.
- Ser informados sobre su patología y las condiciones de manejo.
- Recibir medicación especial.
- Recibir alimentación especial, según diagnóstico o patología.
- Favorecer el desarrollo de habilidades psicomotoras, dentro de lo que la condición de base permita.
- Insertarse en la red escolar.
- Tener oportunidades para la recreación, tanto individual como familiar.
- Tener una vivienda adaptada a su condición.
- Tener medios de transporte adecuados.
- Adquirir conocimientos de autocuidado.
- Recibir afecto. Esta necesidad se ve poco satisfecha especialmente en el caso de los niños con daño neurológico, que sufren el rechazo tanto de su familia como del equipo de salud.
- Ser reconocido como un ser sexuado: los niños con algún tipo de discapacidad mental o física nunca dejan de ser considerados como niños.
- Ser reconocidos como un ser importante y como un miembro de la sociedad.

NINEAS

NINEAS es el nombre del Programa de Atención para *Niños con Necesidades Especiales de Atención en Salud* que funciona en el bloque pediátrico del Hospital Sotero del Río, dependiente del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente. El Programa trata de entregar atención integral ambulatoria a niños o adolescentes que tienen necesidades especiales. En la fotografía aparece parte del equipo, que incluye kinesiólogos, terapeutas ocupacionales y nutricionistas, entre otros profesionales; el Director es el Dr. Sergio Corvalán (Fig. 1).



Figura 1. Equipo NINEAS

El equipo de NINEAS, con base en la literatura y la experiencia del medio local, ha desarrollado su propia

definición de niños con cuidados especiales, la cual establece que son aquellos niños, es decir, individuos de 0 a 19 años de edad, que padecen alguna enfermedad crónica compleja que se estime que los afectará en forma continua al menos durante doce meses, limitando su capacidad para desarrollar actividades propias de su edad y generando demanda de prestaciones y/o controles de salud más frecuentes y complejos que lo habitual.

La misión de NINEAS es acoger a los niños con necesidades especiales y sus familias e insertarlos en un programa de manejo multidisciplinario que tiene como principal objetivo mejorar su calidad de vida. Para acceder a este programa se debe derivar al paciente con una hoja de interconsulta común, que está disponible en todos los servicios de salud de Chile en todos los niveles de atención. Cuando el niño ingresa es atendido en primer lugar por un médico del equipo, que puede ser pediatra o médico familiar, quien realiza la primera evaluación; luego es atendido por el resto del equipo, que se compone de dos especialistas en nutrición, tres pediatras y un médico de medicina familiar.

Acciones efectuadas por los profesionales de NINEAS

El equipo médico de NINEAS está compuesto por las Dras. Sylvia Ibáñez, *pediatra nutrióloga*; Ivette Guillier, *pediatra nutrióloga*; María Eugenia Ávalos, *pediatra*; Clara Bohórquez, *pediatra* y Paula Téllez, *médico familiar*. El médico actúa bajo el concepto de *médico de cabecera*:

- Precisa el diagnóstico mediante evaluación clínica y exámenes.
- Establece un plan de trabajo.
- Coordina las distintas intervenciones del equipo para minimizar el número de asistencias al hospital por parte del paciente.
- Hace un programa de seguimiento del paciente según su patología y evolución.
- Realiza talleres.
- Genera informes y resúmenes, que se enviarán a atención primaria o a los especialistas, empleando el criterio de salud biopsicosocial, lo que implica incorporar la información que aportan la asistente social y la psicóloga y resumir los hitos logrados en la rehabilitación.

Después de la evaluación médica el paciente es evaluado por enfermera, nutricionista, psicóloga y trabajador social (Fig. 2).

Los trabajadores sociales, Srta. Cristina Mejías y Sr. Cristián Soto, realizan:

- Encuesta social.
- Detección de problemas sociales de la familia.
- Detección de redes de apoyo de la misma.
- Apoyo y orientación para utilizar las redes sociales de la comuna.
- Participación en la educación, tanto en el taller de ingreso, en el cual enseña a la familia a acceder a los recursos de la red, como a través de visitas domiciliarias.



Figura 2. Evaluación por los distintos profesionales.

La atención de la psicóloga, Sra. Andrea Salas, incluye:

- Diagnóstico de enfermedades psicológicas en el niño.
- Detección de enfermedades psicológicas en la familia, especialmente en los miembros significativos para el niño, como cuidadores y hermanos.
- Derivación cuando existe patología psiquiátrica: a atención primaria, CDT u hospital diurno según corresponda.
- Realización de *tests* de evaluación psicométrica en el niño y sus hermanos.
- Apoyo en situaciones de crisis, como fallecimiento del paciente, cirugías, nacimiento de hermanos, separación de los padres, etc.

Las nutricionistas Sra. Ana Quevedo y Sra. Gloria Jiménez se encargan del tratamiento y prevención de los problemas nutricionales derivados de la condición de salud; la entrega de educación, en el mismo contexto y el apoyo con alimentos especiales si el paciente lo requiere. La consulta nutricional incluye:

- Anamnesis nutricional.
- Encuesta alimentaria.
- Evaluación de parámetros antropométricos.
- Diagnóstico nutricional.
- Indicaciones de alimentación.
- Entrega alimentos cuando es necesario, sea en forma de suplementos alimentarios que permiten mejorar el incremento ponderal o en forma de leches especiales para los niños portadores de alergias u otros problemas.
- Educación individual según patología, tanto en el taller de ingreso como en las visitas domiciliarias y los controles.
- La Visita Domiciliaria por Nutricionista se realiza en niños de alto riesgo, tanto al ingreso como durante el seguimiento y en pacientes en que el equipo tratante lo considere necesario.

- La Educación Alimentaria se dirige al paciente y su familia y su contenido depende de la condición de salud.

Posteriormente se hace una evaluación diferida por el equipo de rehabilitación, al cual se deriva a todos los pacientes en que se detecte un trastorno del desarrollo psicomotor. Allí el fisiatra hace el ingreso del paciente y luego el resto del equipo de rehabilitación le realiza una evaluación integrada. Dos equipos realizan esta labor, ya que se dispone de dos especialistas en cada campo: Dra. Sonia Chahuán y Dra. Carolina García, *fisiatras*; Daniela Estar y Daniela González, *terapeutas ocupacionales*; Isabel Figueroa y Macarena Socías, *kinesiólogas*; Giovanella Pizarro y Alejandra Cortés, *fonoaudiólogas*.

La labor del equipo de rehabilitación es principalmente entregar apoyo en el logro de las habilidades físicas, de acuerdo al desarrollo y condición de base del niño.

En la actividad denominada Reunión de Ingresos se presenta a los pacientes nuevos cada semana. En esta reunión participa todo el equipo; se discute si se justifica o no el ingreso del paciente; se definen los objetivos, el plan a seguir y la frecuencia de controles; se programan visitas domiciliarias por el especialista que lo requiera; se asigna el médico de cabecera y se programa una reunión de avance, que idealmente se debe efectuar tres meses después del ingreso.

Los funcionarios administrativos son fundamentales para llevar a la práctica el trabajo del equipo de salud; por ello se cuenta con una secretaria, una recepcionista, una auxiliar de apoyo y un chofer que se encarga del transporte cuando se hacen las visitas domiciliarias. Los horarios contratados son:

- 22 hrs. Nutriólogo Infantil
- 77 hrs. Médico de cabecera
- 44 hrs. Enfermera
- 44 hrs. Psicóloga
- 44 hrs. Técnico paramédico
- 44 hrs. Nutricionista
- 44 hrs. Trabajador Social
- 22 hrs. Auxiliar Apoyo
- 44 hrs. Recepcionista
- 22 hrs. Fisiatra
- 44 hrs. Terapeuta Ocupacional
- 44 hrs. Kinesióloga
- 44 hrs. Fonoaudióloga
- 33 hrs. Chofer
- 44 hrs. Secretaria

Esto significa que se dispone de enfermera, psicóloga, técnico paramédico, nutricionista, asistente social, recepcionista, terapeuta ocupacional, kinesiólogo y fonoaudiólogo con jornada completa, además de 77 horas de médico de cabecera. Próximamente se aumentará a dos cargos de enfermera y se está haciendo lo posible por incorporar al equipo a un educador diferencial o

psicopedagogo, que facilite la inserción de los niños en escuelas especiales.

Los rendimientos son los siguientes:

- **Ingreso:** por médico, 1 por hora; por psicóloga, 1 por hora; por asistente social, 1 por hora; por fisiatra 1 por hora y por nutricionista, 2 por hora. La evaluación integrada: 1 por hora.
- **Control:** por médico, 2 por hora; por nutricionista 2 por hora, por enfermera, 2 por hora.
- **Sesión por cada profesional de rehabilitación:** 45 minutos por paciente.
- **Evaluaciones por psicóloga (TESTS):** 1 hora en promedio.

Tareas en desarrollo

- Coordinación con atención primaria; próximamente se hará un curso para los consultorios de la comuna de la Florida
- Coordinación con colegios.
- Desarrollo de página web.
- Validación de un *score* bio-psico-social que incorpora distintos parámetros de estas áreas y de la familia del paciente.
- Ficha electrónica.
- Supervisión continua del autocuidado del equipo de salud. El síndrome de desgaste profesional amenaza a todos los que trabajan con niños con necesidades especiales.
- Realización de protocolos de manejo para pacientes NINEAS según condición de salud: en este momento se está desarrollando un protocolo con los cardiólogos y otro orientado al manejo de los niños con mielomeningocele.
- Capacitaciones para el equipo en: bioética, cuidados paliativos, neurodesarrollo, etc.

Conclusión

El trabajo en NANEAS implica una capacitación permanente, ya que existe una gran cantidad de herramientas para manejar cada vez mejor a los niños; es así como los integrantes del equipo han efectuado diplomados en bioética y están programando su asistencia a cursos de cuidados paliativos y de neurodesarrollo.

El trabajo con niños y adolescentes con necesidades especiales debe ser muy ordenado, de lo contrario es imposible lograr buenos resultados; para ello se debe lograr rendimientos adecuados y coordinar perfectamente el trabajo en equipo, imprimiendo un enfoque *transdisciplinario* más que *multidisciplinario*, con una relación más bien horizontal que jerárquica entre sus miembros, lo que permite al médico aprender mucho de los demás profesionales.

Es muy importante trabajar en red, estableciendo relaciones con otras personas y grupos que tienen experiencias similares de trabajo con niños "crónicos". La Sociedad Chilena de Pediatría (SOCHIPE) tiene un comité de niños y adolescentes con necesidades especiales en el

cual se está tratando de incorporar a profesionales no médicos con el objetivo de lograr un sistema de trabajo similar al de NINEAS y, en lo posible, generar propuestas que en el futuro puedan tener impacto en las políticas de salud.



Esta obra de Medwave está bajo una licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 3.0 Unported. Esta licencia permite el uso, distribución y reproducción del artículo en cualquier medio, siempre y cuando se otorgue el crédito correspondiente al autor del artículo y al medio en que se publica, en este caso, Medwave.