



RECOMENDACIÓN DE RAMA

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



Juan Carlos Flores Cano^a, Macarena Lizama Calvo^{a,b,*}, Natalie Rodríguez Zamora^c, María Eugenia Ávalos Anguita^d, Mónica Galanti De La Paz^c, Salesa Barja Yañez^a, Carlos Becerra Flores^e, Carolina Sanhueza Sepúlveda^f, Ana María Cabezas Tamayo^d, Jorge Orellana Welch^g, Gisela Zillmann Geerds^h, Rosa María Antilef^g, Alfonso Cox Melaneⁱ, Marcelo Valle Maluenda^h, Nelson Vargas Catalán^j y Comité NANEAS Sociedad Chilena de Pediatría

^a División de Pediatría, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile

^b Centro UC Síndrome de Down, Santiago, Chile

^c Hospital Roberto del Río, Departamento de Pediatría, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, Santiago, Chile

^d Unidad de NANEAS, Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río, SSMSO, Santiago, Chile

^e Programa de salud de la Infancia, Departamento Ciclo Vital División de prevención y control de enfermedades, Subsecretaría de Salud Pública, Ministerio de Salud de Chile, Santiago, Chile

^f Hospital Padre Hurtado, SSMSO, Santiago, Chile

^g Unidad NANEAS, Hospital Clínico San Borja Arriarán, SSMC, Santiago, Chile

^h Facultad de Odontología, Universidad de Chile, Santiago, Chile

ⁱ Hospital Clínico, Red de Salud UC CHRISTUS, Santiago, Chile

^j Sede Occidente, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, Santiago, Chile

Recibido el 16 de marzo de 2016; aceptado el 20 de marzo de 2016

PALABRAS CLAVE

Enfermedades crónicas;
Pediatría;
Clasificación;
Discapacidad;
Atención primaria

Resumen Los «niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud» (NANEAS) son un grupo emergente y heterogéneo de niños y jóvenes que presentan distintos problemas de salud, cuya complejidad es variable. Existe consenso en que deben ser clasificados y cuidados en función de sus necesidades y no de sus diagnósticos. Estas necesidades se clasifican en 6 áreas: a) atención por especialistas; b) medicamentos de uso crónico; c) alimentación especial; d) dependencia de tecnología; e) rehabilitación por discapacidad; y f) educación especial. Se propone una clasificación de NANEAS basada en el requerimiento de cuidados de baja,

* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: mlizama@med.puc.cl, jflores@uc.cl (M. Lizama Calvo).

mediana o alta complejidad, con el fin de definir un plan de trabajo que distribuya la participación de los distintos niveles de atención en su enfrentamiento. Se recomienda que los NANEAS que requieren cuidados de baja complejidad se incorporen a la atención primaria de salud, con el fin de aprovechar al máximo los beneficios para ellos y sus familias. Para lograrlo es fundamental la capacitación de los profesionales de la salud, promoviendo un trabajo coordinado, dinámico y bien comunicado entre los distintos niveles de atención. El cumplimiento de estas condiciones permitirá lograr un cuidado integral y de calidad para este grupo vulnerable de niños y adolescentes.

© 2016 Sociedad Chilena de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY-NC-ND licencia (<http://creativecommons.org/licencias/by-nc-nd/4.0/>).

KEYWORDS

Chronic disease;
Paediatrics;
Classification;
Disability;
Primary health care

Models of care and classification of "Children with special health care needs-CSHCN": Recommendations from the CSHCN Committee, Chilean Paediatric Society

Abstract "Children with special health care needs" (CSHCN) is an emerging and heterogeneous group of paediatric patients, with a wide variety of medical conditions and with different uses of health care services. There is consensus on how to classify and assess these patients according to their needs, but not for their specific diagnosis. Needs are classified into 6 areas: a) specialised medical care; b) use or need of prescription medication; c) special nutrition; d) dependence on technology; e) rehabilitation therapy for functional limitation; and f) special education services. From the evaluation of each area, a classification for CSHCN is proposed according to low, medium, or high complexity health needs, to guide and distribute their care at an appropriate level of the health care system. Low complexity CSHCN should be incorporated into Primary Care services, to improve benefits for patients and families at this level. It is critical to train health care professionals in taking care of CSHCN, promoting a coordinated, dynamic and communicated work between different levels of the health care system. Compliance with these guidelines will achieve a high quality and integrated care for this vulnerable group of children.

© 2016 Sociedad Chilena de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La expresión «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud» (NANEAS) fue definida por primera vez en el año 1998 en Estados Unidos (EE. UU.), haciendo referencia a «todos aquellos que tienen o están en riesgo de presentar una enfermedad crónica de tipo físico, del desarrollo, conductual o emocional, y que además requieren mayor utilización de los servicios en salud que el general de los niños»¹.

En el año 2008 la Sociedad Chilena de Pediatría decidió utilizar el término NANEAS en reemplazo de «enfermedades crónicas en la infancia» para enfatizar su cuidado integral, centrado en la familia y a cargo de un equipo multidisciplinario². Corresponde a un grupo con problemas de salud heterogéneos y de complejidad variable. Dada la amplitud del concepto podríamos considerar como NANEAS a aquellos con condiciones tan distintas como parálisis cerebral o trastorno de déficit atencional, cuyas necesidades de cuidados y limitaciones funcionales pueden variar en forma significativa^{3,4}.

Existe consenso en que el cuidado de NANEAS debe ser entendido desde sus necesidades y no en función de las enfermedades crónicas que presentan, lo que permitirá

unificar los cuidados y organizar un enfrentamiento independiente de su condición de base.

Estudios de prevalencia, realizados en EE. UU., agrupan a pacientes como NANEAS basándose en mayores necesidades en salud durante al menos 12 meses en las siguientes áreas del cuidado (CSHCN Screener): a) uso de medicamentos; b) control médico o utilización de servicios de salud mental o psicopedagógicos; c) situación de discapacidad; d) necesidad de terapia de rehabilitación; y e) necesidad de tratamiento o consejo por problemas emocionales, del desarrollo o de la conducta^{5,6}.

El objetivo de este artículo es proponer un modelo que facilite y promueva una mejor atención de NANEAS, basado en una clasificación de complejidad según las necesidades, lo cual permitirá definir el nivel más adecuado para realizar su atención de salud.

Epidemiología y realidad de los niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud en Chile

En Chile se han producido cambios biodemográficos importantes en las últimas décadas. La mortalidad infantil ha

disminuido a cifras comparables con países desarrollados (7,4/1.000 nacidos vivos)⁷. Producto del desarrollo de la tecnología y la implementación de unidades neonatales y de cuidados críticos, niños que antes fallecían hoy sobreviven, muchos de los cuales presentan enfermedades crónicas o secuelas⁸.

Se estima que la prevalencia de pacientes NANEAS ha aumentado; sin embargo, a nivel nacional no se cuenta con información específica. La segunda encuesta de calidad de vida y salud, a través de autorreporte, mostró que un 15,7% de los menores de 15 años tiene una enfermedad respiratoria crónica; un 8,9% reporta problemas visuales y la prematuridad alcanza un 5,6%⁹. El primer estudio nacional de la discapacidad en Chile (ENDISC 2004) mostró que el 12,9% de la población presentaba algún tipo de limitación funcional o situación de discapacidad, siendo el 5,7% de ellos menores de 15 años. Más aún, se reportó que el 34,6% de los hogares en Chile (uno de cada 3) tenía al menos un integrante en situación de discapacidad¹⁰.

Los estudios realizados en países desarrollados muestran una prevalencia de NANEAS entre el 13% y el 19%. Las enfermedades más frecuentemente encontradas son obesidad, asma y alergias^{4,5}. Por otro lado, el subgrupo más vulnerable lo constituyen los «niños con complejidad médica», quienes presentan condiciones crónicas severas o múltiples que los hacen más vulnerables y requieren aún mayor utilización de recursos y cuidados de salud^{11,12}. Según un estudio de Cohen et al., realizado en Canadá, la prevalencia de «niños con complejidad médica» era menor al 1%, sin embargo, ese pequeño grupo explicó un tercio de los gastos en salud de la muestra poblacional analizada¹³.

Adicionalmente, por las mayores demandas que requieren los NANEAS, la familia se ve resentida en su salud mental, relaciones de pareja, vida laboral y calidad de vida, lo que implica considerar a la familia como un elemento adicional y prioritario dentro del cuidado integral de estos pacientes¹⁴⁻¹⁷.

El modelo de enfrentamiento de enfermedades crónicas en pediatría que ha sido mejor estudiado en EE. UU. se denomina *Medical Home*, cuyos cuidados reúnen las siguientes características: accesibles, continuos, centrados en la familia, coordinados, compasivos y vinculados a la comunidad¹⁸⁻²⁰. Las evaluaciones de este modelo muestran una menor utilización de recursos en salud, mejoría de la calidad de vida, menor tasa de hospitalización y menos visitas a urgencias^{21,22}. Sin embargo, al evaluar su implementación se demostró que solo la mitad de los niños que lo necesitan cuentan con este modelo de atención, y los pacientes con limitaciones funcionales severas son quienes tienen menor probabilidad de acceder a él^{23,24}.

En Chile la atención de NANEAS se concentra en los niveles secundario y terciario, lo que aumenta los costos, impide la continuidad y restringe el acceso a los beneficios disponibles en la atención primaria de salud (APS). Por este motivo se hace necesario proponer un modelo que ofrezca una mejor atención a NANEAS, que considere la posibilidad de resolución que tienen los diferentes niveles de atención y el grado de complejidad de cada paciente.

Recomendaciones del Comité NANEAS-Sociedad Chilena de Pediatría

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

Al reconocer que cada niño/adolescente es distinto y que el cuidado debe ser individual se propone un modelo de cuidado de NANEAS entendido desde una perspectiva biopsicosocial, que pone en el centro del cuidado al paciente y su familia, quienes interactúan con los equipos de los distintos niveles de atención (fig. 1).

Para poder distribuir de mejor forma las oportunidades de cuidado disponibles en el sistema de salud, surge la conveniencia de plantear una clasificación basada en las necesidades, categorizando a cada niño/adolescente en cuidados de baja, mediana o alta complejidad. El objetivo es entregar un cuidado integral a pacientes NANEAS, cuyas necesidades de salud en la actualidad no se encuentran cubiertas por programas ya existentes en el sistema de salud en Chile (por ejemplo: seguimiento de prematuros, niños con enfermedades respiratorias crónicas, entre otros).

Para entender el modelo propuesto es primordial conocer las áreas de necesidades y luego clasificar los cuidados de los NANEAS en niveles de complejidad.

Áreas de necesidades especiales

Los NANEAS son un grupo heterogéneo de niños/adolescentes, incluso teniendo la misma condición de base. Esta propuesta clasifica las necesidades especiales en 6 áreas:

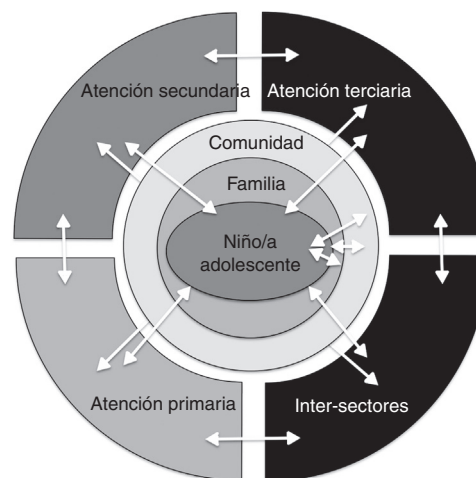


Figura 1 Dadas las numerosas necesidades de los pacientes NANEAS, la intervención de múltiples especialistas del equipo de salud y la inclusión en una sociedad muchas veces discapacitante, es que el modelo de atención se propone desde una mirada biopsicosocial, donde se cambia el enfoque del asistencialismo por uno donde el centro es el niño, su familia y la comunidad, haciendo visible que la participación de cada elemento influye en la calidad de vida del niño y su entorno.

Tabla 1 Definición de necesidades especiales por área y categorización en necesidad menor o necesidad mayor

	Necesidades especiales	Definición	Necesidad menor	Necesidad mayor
1	Atención especialistas (incluye salud mental y bucal)	Seguimiento > 12 meses y > 1 vez por año	≤ 3 especialistas	≥ 4 especialistas
2	Medicamentos de uso crónico	Uso > 12 meses	≤ 4 medicamentos, todos administrados vía oral	≥ 5 medicamentos, o terapia EV o que necesite administración en el hospital
3	Alimentación	Fórmulas especiales o alimentación parenteral	Necesidad de fórmula especial para nutrición oral o enteral	Necesidad de nutrición parenteral (ciclada o continua)
4	Asistencia tecnológica	Cualquier dispositivo necesario para vivir o mejorar la calidad de vida	Uso de elementos ortopédicos, monitorización no invasiva, sondas, ostomías, válvulas derivativas, oxígeno	Necesidad de ventilación asistida (invasiva o no invasiva), traqueostomía, marcapasos, diálisis, sondeo vesical intermitente en neovejiga o mitrofanoff
5	Rehabilitación	Cinesioterapia, fonoaudiólogo, terapia ocupacional y/o psicopedagoga	Transitoria (< 12 meses), o permanente con máximo 2 sesiones por semana, o más frecuentes pero cubiertas por jornada escolar	Permanente (≥ 12 meses) y/o con terapia frecuente (≥ 3 sesiones por semana)
6	Educación especial	Escuela especial, hospitalaria o necesidad de adaptación curricular	Escuela especial o necesidad de adaptación curricular	Asistencia a escuela hospitalaria más allá del período de hospitalización

1. Necesidad de atención por especialistas pediátricos, incluida salud mental y bucal: seguimiento continuo por un año o que se estima con una frecuencia de al menos 2 veces por año.
2. Necesidad de medicamentos de uso crónico: uso de medicamentos, suplementos específicos (minerales, oligoelementos, vitaminas, etc.), que se estima por al menos un año de forma continua.
3. Necesidad de alimentación especial para vivir: uso de fórmulas especiales por vía oral o enteral (por ejemplo: poliméricas, modulares, hidrolizadas o elementales, semielementales y fórmulas especiales para enfermedades metabólicas), o nutrición parenteral.
4. Necesidad o dependencia de tecnología: uso de cualquier dispositivo o adaptación para vivir o mejorar la calidad de vida.
Ejemplos: gastrostomía, ventilación asistida, oxígeno suplementario, diálisis, marcapasos, monitor cardiopulmonar, elementos ortopédicos, sonda para alimentación enteral, catéter venoso central, cateterismo urinario, ostomía de derivación de vía urinaria o digestiva, catéter de derivación de ventrículos cerebrales, entre otros.
5. Necesidad de rehabilitación por situación de discapacidad, ya sea del área física, visual, auditiva, intelectual, mental o múltiple (por ejemplo: terapia cinésica, fonoaudiológica, terapia ocupacional o psicopedagogía).

6. Necesidades educativas especiales: asistencia a escuela especial, hospitalaria, o necesidad de adaptaciones del currículo por al menos un año.

Clasificación según el grado de complejidad

Cada una de estas 6 áreas se subdivide a su vez en necesidad mayor o menor, según la dificultad y tipo de cuidado requerido, el cual se especifica en la [tabla 1](#).

De acuerdo con la combinación particular que resulte de la evaluación individual de cada paciente NANEAS se clasificarán como de baja, mediana o alta complejidad en relación con el requerimiento de cuidados de salud. Este grado de complejidad es dinámico y puede estar asociado directamente con su condición de base, secuelas o con alguna condición biopsicosocial agregada.

Finalmente, esta clasificación permitirá definir un plan de trabajo, privilegiando la participación de uno u otro nivel de atención.

Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud de baja complejidad

Son aquellos pacientes que tienen un máximo 2 necesidades en categoría mayor, excepto la presencia de categoría mayor en las áreas 3 o 4, situación que aumenta su nivel de complejidad. En general corresponde a pacientes

que se encuentran estables y cuya familia cuenta con herramientas que les permiten ser autovalentes en el cuidado.

El énfasis de la atención se pone en el acompañamiento del niño/adolescente y su familia, donde el equipo de salud cumple un rol articulador y de coordinación de los distintos profesionales a cargo de su cuidado. Otros objetivos son: potenciar y enlazar con redes de apoyo, aprovechar los recursos comunitarios locales, realizar promoción de la salud y detectar precozmente las interurrencias o deterioro de la condición de base.

Este grupo de NANEAS puede ser atendido por el equipo de APS capacitado, el que tiene un rol privilegiado por la posibilidad de seguimiento, enfoque biopsicosocial, cercanía al domicilio y posibilidad de desarrollar un trabajo con la red comunal.

Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud de mediana complejidad

Son aquellos que tienen entre 3 y 5 necesidades en categoría mayor, o una necesidad en categoría mayor en las áreas 3 y/o 4. En general corresponde a niños/adolescentes que se encuentran estables, pero que requieren de cuidados específicos permanentes o frecuentes para realizar actividades de la vida diaria o para superar situaciones de discapacidad.

El cuidado de este grupo requiere un equipo especializado y multidisciplinario para resolver necesidades complejas. En la actual estructura de nuestra salud pública, su atención debería estar ubicada en el nivel secundario de salud: centro diagnóstico terapéutico, o centro de referencia de salud, a cargo de un pediatra o médico familiar que centralice la toma de decisiones, en acuerdo con la familia y el niño/adolescente.

Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud de alta complejidad

Son aquellos con fragilidad médica extrema y limitaciones funcionales severas y permanentes. Presentan todas las necesidades en categoría mayor, y frecuentemente requieren hospitalización por descompensación de su condición de base, de forma transitoria o permanente. Este grupo permanece mucho tiempo al cuidado de un equipo en la atención terciaria, en servicios de neonatología, pediatría, hospitales de cuidados crónicos (por ejemplo Hospitales Josefina Martínez²⁵ e Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda²⁶) u hospitalización domiciliaria. En su atención participan múltiples especialidades médicas y otros profesionales de la salud. El aspecto más importante en su cuidado es la coordinación de todos los especialistas vinculados al niño/adolescente, a través de un equipo de cabecera claramente identificado, destacando el rol de enfermería como articulador del equipo. La incorporación de otros profesionales de la salud permitirá mantener la estimulación y rehabilitación aun cuando el paciente permanezca largos períodos hospitalizado, lo cual debe ser un objetivo prioritario en su manejo.

Este grupo de NANEAS requiere una evaluación periódica de las necesidades que permita flexibilizar el nivel de atención cuando la complejidad varíe, con el objetivo de maximizar el uso de los beneficios de la red de salud.

Consideraciones para la conformación de un equipo ideal

El equipo de cuidado lo conforman: la familia, los profesionales de la salud y la comunidad:

1. La familia: se reconoce como el soporte principal del niño/adolescente. Sus miembros entregan seguridad y contención en un ambiente estable para fomentar su máximo desarrollo.
2. Profesionales de la salud:
 - Médico de cabecera: coordina el equipo multidisciplinario y a los subespecialistas médicos. Tiene el rol de enlace entre el ambiente hospitalario y ambulatorio, por medio de visitas clínicas a unidades de hospitalización. Se encarga de la coordinación con otros profesionales de la salud que permiten el progreso del desarrollo del niño/adolescente.
 - Coordinación de enfermería: su rol es la promoción de la salud y educación en los cuidados que requieren niños/adolescentes, especialmente en aquellos cuyas familias deben replicar los cuidados en el domicilio. Ayuda en la coordinación de la atención por especialistas y posibilita un flujo expedito del paciente en sus diferentes controles. Facilita la comunicación con la familia por medio de acceso telefónico o por correo electrónico.
 - Médicos especialistas: otorgan apoyo en el seguimiento y cuidado de las enfermedades crónicas y permiten mantener terapias actualizadas basadas en la mejor evidencia científica.
 - Asistente social: permite profundizar en el conocimiento de las familias en su contexto social, educa en sus derechos gubernamentales y facilita la formación de redes de apoyo comunitarias.
 - Otros profesionales de la salud: permiten dar apoyo multidisciplinario para una atención integral y estimulación neurocognitiva, facilitando un desarrollo psicosocial armónico. Entre ellos se encuentran odontólogos, psicólogos, psicopedagogos y educadores, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales y kinesiólogos.
 - Equipo de profesionales administrativos: facilitan la toma de horas y su confirmación. Tienen un rol importante en mejorar la comunicación y adherencia al seguimiento.
3. La comunidad: considera redes de amigos, agrupaciones de padres, instituciones de apoyo espiritual y religioso, entre otros. Facilitan los nexos sociales en diversos contextos.

Elementos que permiten el funcionamiento fluido del equipo:

1. Infraestructura: disponibilidad de un lugar de atención adecuado para NANEAS, por ejemplo, con puertas anchas para el acceso de aquellos en silla de ruedas, podómetros más largos y pesas de asiento para la evaluación pondoestatural de aquellos que no pueden ponerse de pie.

Tabla 2 Modelo de registro de antecedentes clínicos y de la atención de salud de pacientes NANEAS*Anamnesis de la primera entrevista*

Antecedentes demográficos del paciente y cuidadores
 Antecedentes perinatales: embarazo, parto, antropometría y hospitalización neonatal
 Antecedentes mórbidos de importancia, hospitalizaciones y cirugías
 Medicamentos y alergias
 Antecedentes familiares: genograma, enfermedades hereditarias y fallecidos
 Inmunizaciones: programa nacional y vacunas complementarias
 Alimentación: ¿qué, cuánto y cómo?
 Escolaridad y actividad física
 Estado emocional del niño y la familia

Anamnesis de lo que ha pasado en el intervalo entre cada control de salud

Registro de interurrencias, revisión de cumplimiento de recomendaciones del control previo y de los especialistas y revisión de resultados de exámenes si fueron solicitados

Examen físico general y segmentario

Examen físico completo con paciente desnudo
 Peso, talla y circunferencia craneana. Cálculo de peso/edad, talla/edad y peso/talla e IMC usando curvas de crecimiento adecuadas
 Presión arterial, según edad, sexo y talla

Evaluación sensorial y del desarrollo

Evaluación subjetiva y objetiva de audición y visión
 Registrar y poner a prueba hitos del desarrollo adquiridos
 Test específicos de desarrollo, de acuerdo a cada edad

Tamizajes

Enfermedades metabólicas en periodo de recién nacido, según programas locales
 Hematocrito y hemoglobina: entre 9 y 12 meses en niños con riesgo de anemia. En mujeres que menstrúan se recomienda control anual
 Análisis de orina en adolescentes sexualmente activos, de forma anual
 Otros tamizajes para enfermedades hereditarias en pacientes seleccionados

Prevención y educación de riesgos

Recomendaciones de prevención de muerte súbita, accidentes, violencia y abuso. Prevención de tabaquismo, consumo de drogas y alcohol y conductas sexuales de riesgo. Aseo dental y protección solar adecuada

Recomendaciones en estimulación del desarrollo

Derivación a cinesioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiología o educación especial, según se requiera

Derivación a especialistas

Subespecialistas según la enfermedad crónica o aguda
 Derivación a salud mental, ginecología de la adolescente y odontopediatra

Revisión de dispositivos de asistencia tecnológica

Revisión del funcionamiento de dispositivos, pilas, insumos con fecha de vencimiento y capacitación de usuarios

Educación y promoción de salud

Educación en salud, educación sexual y promoción de beneficios gubernamentales

Extracto del libro *Pediatría para NANEAS*. Capítulo: *Supervisión médica de NANEAS*²⁷.

- Ficha clínica: dada la heterogeneidad de las condiciones de salud se hace difícil crear una guía anticipatoria común a todos los pacientes NANEAS. Esto enfatiza el importante rol de la ficha clínica, que facilita la continuidad de la atención a través de información disponible (idealmente electrónica y en línea) cada vez que el niño/adolescente tome contacto con el sistema de salud. Este instrumento debe contar con la mayor cantidad de datos²⁷, los que se resumen en la [tabla 2](#). Es recomendable dejar por escrito las decisiones conversadas con la familia y el niño/adolescente respecto a terapias proporcionales a la condición del paciente, en especial en aquellos con enfermedades limitantes de la vida.
- Reunión de equipo: corresponde a una reunión periódica para planificar los cuidados que incluya a todo el equipo

de salud, la familia y al niño/adolescente, quien tiene derecho a participar de las decisiones que lo conciernen, considerando su edad y madurez.

Trabajo en red de los distintos niveles de atención

Es fundamental aspirar a un trabajo coordinado en la red de salud para optimizar el manejo de pacientes NANEAS. La coordinación de los distintos profesionales en la APS evita perder beneficios entregados a ese nivel. La comunicación en la referencia y contra-referencia entre profesionales de APS y atención secundaria o terciaria permite optimizar interconsultas por situaciones que pueden resolverse sin

Tabla 3 Estrategias y recomendaciones para una transición exitosa desde los cuidados pediátricos a los del adulto

Definir edad de transición	Idealmente debiera ocurrir a los 18 años, y que sea aplicada en todos los niveles de atención
Conformar un equipo emisor	Multidisciplinario que entregue herramientas claras para el autocuidado e independencia. Debe preparar al joven y a la familia para la transición
Conformar un equipo receptor	Multidisciplinario, que permita la continuidad de la atención integral del paciente y la capacidad de coordinación entre los subespecialistas. Además, debe estar actualizado en las necesidades de los jóvenes que arrastran condiciones crónicas de la niñez
Definir un líder en cada equipo	Médico de cabecera o «director de orquesta», que puede ser un pediatra, internista general o médico de familia, que coordine el trabajo del equipo de salud multidisciplinario. Puede ser apoyado por un especialista en adolescencia
Individualizar los cuidados	Crear un programa de transición individual según las necesidades identificadas en cada paciente, donde el joven pueda participar del proceso de selección de su médico tratante
Traspaso de información	Usar una ficha médica con la historia completa del paciente para que el equipo receptor logre continuidad de los cuidados
Sobrepasar dificultades	Asumir que existirán dificultades, prejuicios de parte de los equipos, del paciente y su familia, problemas en los sistemas de salud y en las redes. Prepararse para enfrentar las dificultades y sobrepasarlas
Respetar a los equipos	Cuidar no parecer crítico de la relación médico-paciente previa y futura, así como del tratamiento médico pasado o el propuesto para el futuro

Extracto de recomendaciones Comité NANEAS³³.

necesidad de derivar, optimizando costos en salud y evitando largas esperas para la atención de especialistas. Dado el mayor riesgo de hospitalización que presentan los NANEAS, el trabajo en conjunto con la atención terciaria permite otorgar continuidad en los cuidados. En este último nivel se resuelven las interurrencias más graves, y se ha demostrado que pacientes NANEAS de mayor complejidad tienen mayor riesgo de hospitalizaciones en unidad de paciente crítico, infecciones asociadas a atención en salud y estancias más prolongadas en el hospital²⁸. De esta forma, para optimizar los vínculos entre los niveles de atención, es ideal contar en el futuro con servicios de cuidados complejos hospitalarios, que agrupen a estos pacientes y cuenten con equipos de salud estables y capacitados en sus cuidados, en estrecha comunicación y coordinación con centros de atención integral ambulatorios²⁹⁻³¹.

El trabajo en red no solo se limita al sistema de salud, sino que requiere enlace con otros sectores que participan en el desarrollo del niño/adolescente. Así, se hace necesario el contacto con sistemas educacionales, redes de apoyo comunales, agrupaciones de padres, grupos religiosos y espirituales, entre otros, que permitan que el niño/adolescente se desarrolle en todos los ámbitos de la vida en el contexto de una sociedad inclusiva.

Transición de pacientes niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud

Actualmente los NANEAS no solo sobreviven a la etapa aguda, sino que han aumentado su esperanza de vida, alcanzando la etapa adulta. A pesar de la edad, gran parte de ellos siguen siendo controlados por pediatras, sin reconocer que en la medida que crecen se hacen adultos y se suman otras necesidades propias de esa etapa. Generalmente el

seguimiento es dirigido por el especialista en la enfermedad principal, quedando parcializada la atención y perdiendo el enfoque del cuidado integral.

El modelo de cuidado de pacientes NANEAS requiere enfatizar el autocuidado y la autovalencia en la toma de decisiones. Es necesario un plan de transición de pacientes adolescentes a equipos que sean especialistas en la atención de adultos³². De acuerdo a las recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría³³ (tabla 3), una transición saludable se logra cuando esta ha sido planificada con tiempo, preparando al paciente y su familia al proceso de cambio. También es fundamental la coordinación entre el equipo emisor y receptor, que facilite la adaptación a los nuevos cuidados.

Conclusiones

Los pacientes NANEAS son un grupo heterogéneo aun teniendo la misma enfermedad de base, lo cual hace necesario clasificarlos de acuerdo a la complejidad de sus necesidades. A través de la evaluación y combinación de necesidades mayores o menores en distintas áreas de su cuidado podemos clasificarlos como NANEAS de baja, mediana o alta complejidad. En la realidad actual de nuestro sistema de salud público, cada grupo podría centrar su atención de salud en los niveles primario, secundario y terciario, respectivamente. Es necesario fomentar el cuidado de aquellos de baja complejidad en la APS, con el fin de aprovechar al máximo los beneficios allí disponibles para ellos y sus familias.

La propuesta contenida en este artículo refuerza el cuidado integral de pacientes NANEAS, desarrollado en la nueva «Norma técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la atención primaria de salud»³⁴, publicada recientemente por el Ministerio de Salud de Chile. De esta forma,

es primordial capacitar a los profesionales de la salud dedicados a la atención de pacientes NANEAS y promover un trabajo coordinado, dinámico y bien comunicado entre los distintos niveles de atención. Teniendo en cuenta dichas consideraciones, la implementación de un modelo como el propuesto en este artículo permitirá un cuidado integral y de calidad para un grupo extremadamente vulnerable de pacientes y sus familias.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Referencias

- McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102 1 Pt 1:137-40.
- Comité NANEAS, Sociedad Chilena de Pediatría. Recomendaciones para el cuidado de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención de salud (NANEAS) [consultado 20 Ago 2015]. Disponible en: <http://comitenaneas.sochipe.cl/principal.php>
- Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102 1 Pt 1:117-23.
- van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004;158:884-90.
- Bethell CD, Read D, Stein REK, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying children with special health care needs: Development and evaluation of a short screening instrument. *Ambul Pediatr*. 2002;2:38-48.
- Bethell CD, Read D, Blumberg SJ, Newacheck PW. What is the prevalence of children with special health care needs? Toward an understanding of variations in findings and methods across three national surveys. *Matern Child Health J*. 2008;12: 1-14.
- Instituto Nacional de Estadística. Estadísticas vitales 2012 [consultado 20 Ago 2015]. Disponible en: http://www.ine.cl/canales/menu/publicaciones/calendario_de_publicaciones/pdf/completa_vitales.2012.pdf
- Vargas N, Quezada A. Epidemiología, nueva morbilidad pediátrica y rol del pediatra. *Rev Chil Pediatr*. 2007;78 Supl 1: 103-10.
- Informe final «II encuesta de calidad de vida y salud. Chile 2006» [consultado 20 Ago 2015]. Disponible en: <http://epi.minsal.cl/wp-content/uploads/2012/07/Informe-Final-Encuesta-de-Calidad-de-Vida-y-Salud-2006.pdf>
- ENDISC-CIF Chile 2004. Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile. Disponible en: http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/presentacion.pdf [consultado 20 Ago 2015].
- Feudtner C, Christakis DA, Connel FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: A population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*. 2000;106: 205-9.
- Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, et al. Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011;127:529-38.
- Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Gutmann A. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics*. 2012;130: e1463-70.
- Macias MM, Roberts KM, Saylor CF, Fussell JJ. Toileting concerns, parenting stress, and behavior problems in children with special health care needs. *Clin Pediatr (Phila)*. 2006;45: 415-22.
- Bitsko RH, Visser SN, Schieve LA, Ross DS, Thurman DJ, Perou R. Unmet health care needs among CSHCN with neurologic conditions. *Pediatrics*. 2009;124 Suppl 4:S343-51.
- Okumura MJ, Van Cleave J, Gnanasekaran S, Houtrow A. Understanding factors associated with work loss for families caring for CSHCN. *Pediatrics*. 2009;124 Suppl 4:S392-8.
- Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, Berry JG, Casey PH. A National profile of caregiver challenges of more-complex children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011;165:1020-6.
- Medical Home Initiatives for Children with Special Needs Project Advisory Committee. The medical home. *Pediatrics*. 2002;110:184-6.
- American Academy of Pediatrics. Committee on Children with Disabilities. Care coordination: Integrating health and related systems of care for children with special health care needs. *Pediatrics*. 1999;104:978-81.
- Palfrey JS, Sofis LA, Davidson EJ, Liu J, Freeman L, Ganz ML. The pediatric alliance for coordinated care: Evaluation of a medical home model. *Pediatrics*. 2004;113:1507-16.
- Homer CJ, Klatka K, Romm D, et al. A review of the evidence for the medical home for children with special health care needs. *Pediatrics*. 2008;122:e922-37.
- Cooley WC, McAllister JW, Sherrieb K, Kuhlthau K. Improved outcomes associated with medical home implementation in pediatric primary care. *Pediatrics*. 2009;124: 358-64.
- Strickland BB, Jones JR, Ghandour RM, Kogan MD, Newacheck PW. The medical home: Health care access and impact for children and youth in the United States. *Pediatrics*. 2011;127:604-11.
- Strickland B, McPherson M, Weissman G, van Dyck P, Huang Z, Newacheck P. Access to the medical home: Results of the National Survey of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 2004;113 4 Suppl:1485-92.
- Hospital Josefina Martínez. Disponible en: www.hospitaljosefinamartinez.cl [consultado 1 Oct 2015].
- Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerca. Disponible en: www.inrpac.cl [consultado 1 Oct 2015].
- Pediatría para NANEAS, 2009. 1.ª ed. En: Vargas N, editor.
- Flores JC, Carrillo D, Kazulovic L, et al. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. *Rev Med Chil*. 2012;140: 458-65.
- Gordon JB, Colby HH, Bartelt T, Jablonski D, Krauthoefer ML, Havens P. A tertiary care-primary care partnership model for medically complex and fragile children and youth with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2007;161: 937-44.
- Kelly A, Golnik A, Cady R. A medical home center: Specializing in the care of children with special health care needs of high intensity. *Matern Child Health J*. 2008;12:633-40.
- Cohen E, Friedman J, Nicholas DB, Adams S, Rosenbaum P. A home for medically complex children: The role of hospital programs. *J Healthc Qual*. 2008;30:7-15.
- Kelly AM, Kratz B, Bielski M, Rinehart PM. Implementing transitions for youth with complex chronic conditions using the medical home model. *Pediatrics*. 2002;110: 1322-7.
- Lizama M, Avalos ME, Vargas N, et al. 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;82:238-44.

34. Ministerio de Salud de Chile. Norma técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la atención primaria de salud [consultado 20 Agos 2015]. Disponible en: <http://>

[web.minsal.cl/sites/default/files/files/2014_Norma%20T%C3%A9cnica%20para%20la%20supervisi%C3%B3n%20de%20ni%C3%B1os%20y%20ni%C3%B1as%20de%200%20a%209%20en%20APS_web\(1\).pdf](http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/2014_Norma%20T%C3%A9cnica%20para%20la%20supervisi%C3%B3n%20de%20ni%C3%B1os%20y%20ni%C3%B1as%20de%200%20a%209%20en%20APS_web(1).pdf)