

## CAPÍTULO IV: CONTROL DE SALUD EN SITUACIONES ESPECÍFICAS

Los niños y niñas con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS) son “aquellos que tienen el riesgo o la presencia de una condición física, del desarrollo, del comportamiento o emocional de tipo crónica, que requiere de atención de salud especial y en mayor cantidad que lo requerido por el general de los niños” [72]. Son un grupo heterogéneo de niños y niñas que presentan distintos problemas de salud que impactan en su calidad de vida y la de sus familias, por ejemplo: problemas derivados de la prematurez, malformaciones congénitas, genopatías y enfermedades crónicas de la infancia.

En las últimas décadas, se han producido cambios epidemiológicos en la salud pediátrica. De la mano del desarrollo de la tecnología, la implementación de unidades neonatales y de cuidados críticos, la mortalidad infantil ha disminuido a niveles comparables con países desarrollados, sin embargo, los niños que anteriormente fallecían, hoy sobreviven con enfermedades crónicas o secuelas [73]. Este grupo de niños ha ido aumentando en las últimas décadas, motivando a los equipos de salud a ofrecerles las mejores oportunidades de desarrollo y salud, para mejorar su calidad de vida y sobrevida.

A nivel nacional no conocemos la prevalencia ni las características específicas de este grupo de niños y niñas, sin embargo, la II Encuesta de Calidad de Vida y Salud [74] muestra que en menores de 15 años el 15,7% tienen enfermedad respiratoria crónica, los problemas de visión se reportan en el 8,9% y la prematurez alcanza un 5,6%. Adicionalmente, la misma encuesta muestra que cerca del 30% de los menores de 5 años tienen rezago del desarrollo. Por otra parte, el primer estudio nacional de la discapacidad realizado por FONADIS [75], mostró que cerca del 13% de la población presenta algún tipo de discapacidad, y el 5,7% de ellos son menores de 15 años.

Estudios en países desarrollados muestran una alta tasa de NANEAS, donde su incidencia es mayor en hombres, aumenta a mayor edad [76] y se caracteriza por ser variable en el tiempo. Cuando se incluyen todos los niños con alguna necesidad especial en salud, independiente de su complejidad, la prevalencia se reporta entre un 13 y un 19% en población pediátrica, donde las patologías más prevalentes son obesidad, asma y alergias [72] [76].

En Chile existen grupos de NANEAS cuyas necesidades de salud se encuentran ya cubiertas por programas específicos (prematuros, niños y niñas con enfermedades respiratorias crónicas –Ejemplo: infección respiratoria aguda “IRA”, asistencia ventilatoria no invasiva “AVNI” – o con malnutrición por déficit y por exceso). Esta norma abarcará solamente a aquellos que no pertenezcan a programas específicos, y se dirigirá a aquellos menores de 10 años, sin desconocer que todos forman parte del grupo NANEAS.

Históricamente, la supervisión de salud de este grupo de niños y niñas ha sido efectuada por grupos de especialistas en centros de atención secundaria y terciaria, salvo excepciones. Esto ha sucedido por diversos factores, dentro de ellos, el conocimiento de las necesidades y disponibilidad de recursos en los niveles de atención de mayor complejidad, y la formación de un vínculo afectivo entre el paciente, familia y equipo de especialistas. Esto hace que muchas veces los NANEAS y sus familias queden desvinculados de sus centros de atención familiar y de los beneficios propios de la Atención Primaria de Salud (APS) y red municipal.

La APS, donde se encuentra implementado el modelo de salud familiar, es el contexto y espacio ideado para el seguimiento biopsicosocial de las familias, con un enfoque integral. En este nivel se acompaña al individuo desde la gestación hasta el final de la vida, lo que permite una continuidad en la atención, fundamental en este grupo de niños y niñas, y futuros adolescentes y adultos.

La integración del nivel primario con los niveles secundarios y terciarios, en pro de la atención de NANEAS, permite mayores beneficios para ellos, ellas y sus familias, y una mejor utilización de los recursos a nivel de la red de atención en general.

Los NANEAS son un grupo heterogéneo, incluso teniendo la misma condición de base. Al reconocer que cada niño y niña es distinto y que el cuidado debe ser individual, el enfrentamiento no debe ser exclusivamente de acuerdo a su condición, sino de acuerdo a sus necesidades. De esa forma se puede orientar el cuidado equitativo independiente de su condición de salud, así, un niño o niña puede tener una condición de base muy prevalente o muy infrecuente y el objetivo del cuidado será el mismo: intentar satisfacer sus necesidades desde un enfoque integral, sabiendo que cada persona es distinto en complejidad, aun teniendo la misma condición de base, el detectar las necesidades y caracterizarlas, permitirá identificar aquellos y aquellas con necesidades de baja o alta complejidad.

Las necesidades son aquellas que derivan de una condición de salud de tipo crónica, que se estima tenga una duración de al menos 12 meses y se clasifican de la siguiente manera:

- Necesidad de atención por especialistas pediátricos.
- Necesidad de medicamentos de uso crónico.
- Necesidad de alimentación especial para vivir o mejorar calidad de vida.
- Necesidad de tecnología médica para vivir o mejorar calidad de vida.
- Necesidad de rehabilitación de discapacidad física, visual, auditiva o cognitiva.
- Necesidades educativas especiales.

Para el enfrentamiento en salud de un NANEAS, clasificaremos las necesidades en mayores y menores como se indica en la Tabla 14, y luego, de acuerdo a la combinación de ellas, se clasificará a los niños y niñas en complejidad baja, mediana o alta (Tabla 15), de esa forma, se podrán identificar a los NANEAS de baja complejidad, que será el grupo objetivo de esta norma.

Tabla 14: Clasificación de las Necesidades

Nº	Necesidades especiales	Definiciones	NECESIDAD MENOR	NECESIDAD MAYOR
1	<b>Necesidad de atención de especialistas pediátricos, incluidos aquellos del área de la salud mental.</b>	Seguimiento continuo, o que se estima necesitará seguimiento por especialista pediátrico por más de 12 meses y más de una vez al año.	≤ 3 especialistas pediátricos o del área de la salud mental.	≥ 4 especialistas pediátricos o del área de la salud mental.
2	<b>Necesidad de medicamentos de uso crónico.</b>	1 o más medicamentos, suplementos o vitaminas de medicina alópata, y por un tiempo > a 12 meses o que se estima durará más de 12 meses.	≤ 4 medicamentos de uso prolongado que no requieran ser administrados endovenosos o intrahospitalariamente.	≥ 5 o más medicamentos de uso prolongado o terapia que requiera ser administrada endovenosa o intrahospitalariamente. Quimioterapia.
3	<b>Necesidad de alimentación especial para vivir</b>	Tipo de alimento especial, ejemplos: a) Fórmulas enterales: Poliméricas, modulares, fórmulas elementales (hidrolizadas), semi-elementales o fórmulas especiales para enfermedades metabólicas. b) Preparados de Nutrición Parenteral.	Necesita fórmulas especiales enterales (independiente de su vía de administración: boca, sonda o gastrostomía).	Necesita nutrición parenteral parcial o total (continua o ciclada).
4	<b>Necesidad de tecnología para vivir</b>	Cualquier dispositivo o adaptación necesaria para vivir o mejorar la calidad de vida, ej: monitor cardiorespiratorio, sondas, ostomías, oxigenoterapia, equipos para ventilación asistida, marcapasos, diálisis y elementos ortopédicos.	No necesita dispositivos ni tecnología o necesita elementos ortopédicos de cualquier tipo, monitoreo no invasivo, usuario de sondas y ostomías, válvulas derivativas, oxigenoterapia, sin necesidad de ventilación asistida.	Necesita ventilación asistida (invasiva o no invasiva) con o sin sondas u ostomías, diálisis crónica, marcapasos. Sondeo vesical intermitente en neovejiga o mitrofanoff.
5	<b>Necesidad de rehabilitación de por de situación discapacidad</b>	Necesidad de terapia kinésica, fonoaudiológica, terapia ocupacional y/o psicopedagogía.	Transitoria (<12 meses) o permanente, pero con necesidad de máximo 2 sesiones semanales, o que sus terapias son cubiertas por su jornada escolar, independiente de la frecuencia.	Permanente (duración mayor a 12 meses) y con necesidad de terapia muy frecuente (≥3 sesiones de terapia a la semana).
6	<b>Necesidades educativas especiales</b>	Asistencia a Escuela especial, escuela hospitalaria, o necesidad de adaptaciones curriculares.	Necesidad de asistencia a escuela especial, o con necesidad de adaptaciones curriculares.	Necesidad de asistencia a Escuela Hospitalaria por período que supere hospitalización.

Fuente: Criterios elaborados por Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría (2013).

Para poder definir un plan de trabajo y la participación de los distintos niveles de atención en el cuidado de NANEAS, lo primero es poder identificar el diagnóstico y grado de complejidad del niño o la niña. Dicho grado de complejidad es dinámico y puede estar asociado directamente con su condición de base, secuelas o con alguna condición biopsicosocial agregada.

#### **a) NANEAS de alta complejidad**

Niños y niñas con fragilidad médica, con limitaciones funcionales severas y permanentes, que presentan TODAS las necesidades en categoría *Mayor* según Tabla 14, o que en forma transitoria requieren de hospitalización por descompensaciones, por lo que en ese período, deben ser cuidados en el Nivel Terciaria, ya sea en servicios clínicos de pediatría o unidades de neonatología de hospitales.

Para este grupo es deseable evaluar el nivel de necesidades en forma periódica por la eventualidad de que el nivel de complejidad cambie, lo que repercutirá en el lugar de la red donde se le dará la atención.

#### **b) NANEAS de mediana complejidad**

Niños y niñas que tienen 3 a 5 necesidades en categoría *Mayor* o necesidad en categoría *Mayor* de las necesidades 3 (Necesidad de alimentación especial para vivir) y/o 4 (Necesidad de tecnología para vivir) (Ver tabla 14).

En general, corresponderá a niños y niñas que se encuentran estables de su condición de salud, pero para realizar actividades de la vida diaria o para recuperar áreas dañadas, necesitan de cuidados permanentes complejos, o de alta frecuencia.

El cuidado de este grupo requiere un equipo especializado, multidisciplinario para resolver las necesidades complejas. De acuerdo al Sistema de Salud, hoy en día ese grupo interdisciplinario puede ser atendido en el Nivel Secundario, en Centro de Diagnóstico Terapéutico (CDT) o Centros de Referencia de Salud (CRS).

#### **c) NANEAS de baja complejidad**

Niños y niñas que tienen máximo 2 necesidades en categoría *Mayor*, a excepción de que tenga categoría *Mayor* en las necesidades 3 o 4. Este grupo de pacientes debe ser atendido en la Atención Primaria de Salud (Ver tabla 14).

En general, corresponderá a niños y niñas que se encuentran estables y cuya familia cuenta con herramientas que les permite ser autovalentes en el cuidado de sus necesidades.

En este grupo, el énfasis de la atención es el acompañamiento, la vinculación con las redes y recursos locales, la promoción y prevención de salud y el diagnóstico precoz y

tratamiento oportuno de interurrencias o agravamiento de su situación de base, evitando complicaciones y secuelas por diagnósticos tardíos.

Este grupo de niños y niñas pueden ser atendidos por el equipo de salud 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.

Tabla 15: Criterios de inclusión al grupo de NANEAS de baja complejidad

	1	2	3	4	5	6
	Atención de especialistas	Medicamentos de uso crónico	Alimentación especial para vivir	Tecnología para vivir	Rehabilitación por discapacidad	Necesidades educativas especiales
NANEAS Baja complejidad	menor	menor	menor	menor	menor	Menor
	MAYOR o Menor	MAYOR o menor	menor	menor	menor	Menor
	Menor	menor	menor	menor	MAYOR o menor	MAYOR o menor
	MAYOR	menor	menor	menor	MAYOR	Menor
	MAYOR	menor	menor	menor	menor	MAYOR
	Menor	MAYOR	menor	menor	MAYOR	Menor
	Menor	MAYOR	menor	menor	menor	MAYOR

Fuente: Categorización elaborada por Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría.

En esta normativa se impulsa la supervisión de salud de NANEAS de baja complejidad en APS, con estrecha asociación con el nivel secundario y terciario de salud. También se ahonda aparte y con más detalle la atención de prematuros, el cual aunque es un subgrupo de NANEAS, tienen una oferta de prestaciones específicas.



Ejemplo, niños y niñas con:

- Con dispositivos y tecnología médica de apoyo
  - Con movilidad reducida
  - Ciegos
  - Sordos
  - Con síndrome de Down
  - Otras condiciones de baja complejidad
- 
- Extremos
  - Intermedios
  - Tardíos