



Nineas, unidad de atención de niños/as con necesidades especiales de atenciones en salud

Autor: Dra. Ana María Cabezas Tamayo, Médica Familiar, Jefa administrativa Unidad NINEAS, acabezas@ssmsso.cl

MARCO TEÓRICO Y REFLEXIONES

1) Desarrollo de la Medicina: nuevos frentes de acción

La sociedad en su conjunto realiza esfuerzos importantes en el rescate de vidas amenazadas. El progreso actual de la Medicina ha derivado no sólo en una drástica reducción de las muertes de niños, tanto en su componente neonatal como infantil, sino que, con el apoyo de las diversas especialidades pediátricas ha dado acceso a un número creciente de niños, a una vida más plena. Las modernas técnicas de reanimación, la implementación tecnológica y el poderoso arsenal farmacológico de las unidades de cuidados críticos, han tenido un efecto muy positivo, tanto en la sobrevida de un gran número de pacientes pediátricos como sobre su calidad de vida.

Sin embargo, este impactante éxito en el rescate de vidas infantiles en riesgo, se ha acompañado de un aumento en la cantidad de pacientes que sobreviven con secuelas o discapacidades de diferentes magnitudes.

Es extraordinariamente complejo para los equipos de salud no especializados en el tema, dar apoyo a un paciente enfrentado a una enfermedad que jamás será “curada”, y que padecerla, le acarreará discriminación social, educacional o laboral; de allí que se hace imprescindible la generación de grupos coordinados, para cuidar integralmente al paciente cuya enfermedad se “universaliza”, tanto en el ámbito amplio de su propia persona, como en el entorno humano más cercano a ella.

A partir de este concepto integral, en una relación más respetuosa de la autonomía del enfermo y con una concepción menos paternalista del quehacer en salud; los grupos multiprofesionales podrán elaborar, junto al paciente, con su compromiso, el de su familia y el de la comunidad, las estrategias adecuadas para resolver sus necesidades.

Para dar solución a las “necesidades especiales de atención en salud”, se deberá superar las asignaciones tradicionales, tales como el rol de curar asignado al médico y el de cuidar a la enfermera. Del mismo modo habrá que revisar la concepción de ambas actividades habitualmente consideradas como opciones alternativas, o curar o cuidar, y no complementarias, curar y cuidar.

La realidad concreta no está representada exclusivamente en las alternativas de vivir o morir, sino que, la pregunta cada día más frecuente entre los padres o cuidadores de estos niños se refiere a las características que tendrá su vida futura. Su Calidad de Vida.

De esta forma los conceptos del “curar” y “cuidar” no se contraponen entre sí, ni tampoco contradicen un enfoque del paciente desde su diagnóstico como causalidad o desde su discapacidad o necesidad, como consecuencia. Es necesario, no sólo profundizar en el horizonte de las acciones médicas, sino que también extenderse,

de una manera armónica y coherente, hacia aspectos psicológicos, sociales y funcionales. Desde una mirada profunda y holística.

2) Acompañamiento asistencial; un desafío de coordinación

Uno de las sensaciones más radicales que afecta a la familia, cuando uno de estos niños sufre un severo compromiso crónico de sus capacidades básicas biológicas, psicológicas o funcionales, es un profundo sentimiento de abandono y la sensación de ausencia de una red de apoyo integral, efectivo, persistente en el tiempo y personalizado.

Existe pues la necesidad de elaborar esta red, fundada en los requerimientos de los pacientes y sus familias, red que debe estar próxima y accesible para ellos e integrada por todas las organizaciones validadas y expertas en la variada gama de necesidades que ciertamente surgirán al profundizar en el conocimiento de este tipo de pacientes; empleando, tanto recursos del Servicio local de salud, como del extra-sistema; de las organizaciones gubernamentales y de las ONG.

Emplear coordinadamente todos estos recursos, que hoy día están muy dispersos, potenciar la resiliencia individual y familiar, diseñar estrategias de autocuidado, son formas posibles para desarrollar estructuras de apoyo que se proyecten, acompañen y cuiden a estos grupos vulnerables hasta su traspaso a equipos apropiados para el acompañamiento durante la etapa adulta.

Es importante señalar que la coordinación es la mejor forma de proveer servicios eficientes y, que, estimamos como un principio básico en la visión del proyecto NINEAS, que las perspectivas de la familia y su presencia estén incluidas en todos los aspectos del sistema.

PROYECTO NINEAS SSMSO

Misión

NUESTRA MISIÓN

“Lograr ser una Unidad que aporte seguridad y cuidados especiales a los niños con enfermedades crónicas y sus familias, de manera que sea un paso transitorio efectivo y eficiente desde la atención secundaria hasta su hogar, delegando en la Atención primaria de salud y en sus propias potencialidades como familia los cuidados y entrega humana posteriores a su alta, mejorando así la confianza y calidad de vida de estas familias, integrándolas en conjunto a la Red Social y comunitaria”.

El proyecto NINEAS contempla, acompañar a estos pacientes en el curso de su desarrollo hacia la etapa del adulto, minimizando hasta donde sea posible sus limitaciones, potenciando todas aquellas áreas normales residuales, tanto biológicas, como psicológicas, afectivas y funcionales; fortaleciendo las redes de apoyo tanto al interior del hogar, como las externas y coordinando cada paciente



bajo la supervisión de un médico de cabecera.

La coordinación tiene por objeto el mantener actualizado el conocimiento del estado biológico, psicológico, social y funcional del paciente, para la adecuada información del interesado, su familia y el resto de grupo tratante, incluyendo los equipos de atención primaria, quienes progresivamente deberán transformarse en pilar fundamental de la integración social.

Proporcionar a estos niños y jóvenes, un médico de cabecera que conozca en profundidad su situación, el cual junto a un grupo de profesionales de salud expertos y sus propias familias, trabajen en conjunto mejorando la interacción entre equipo de salud y paciente, generando una dinámica en la cual se concilien los principios éticos de la autonomía, la justicia, la beneficencia y la no maleficencia.

Todo esto, a fin de lograr oportunamente un diagnóstico preciso, reducir las muertes evitables, prevenir el desarrollo de enfermedades secundarias a condiciones crónicas e invalidantes, optimizar su calidad de vida mediante un adecuado y oportuno acceso a profesionales idóneos y apoyo terapéutico.

El equipo de trabajo NINEAS, pretende asistir al niño o joven a fin de lograr o mantener una capacidad funcional suficiente y adecuada para desarrollar actividades de la vida diaria apropiadas para su edad o madurez. Entregar acceso a terapias y servicios especiales de salud y relacionados a ella, también a exámenes y medicamentos importantes para el manejo de su condición, permitir que estos niños tengan la posibilidad, si les son necesarios, de obtener los insumos fijos o prótesis que les ayuden a compensar su discapacidad, así como acceder a insumos médicos importantes en su terapia, que por su costo pudiesen crear una barrera económica.

Será parte importante de la misión del equipo NINEAS, la prevención de complicaciones y secuelas y el fortalecimiento de la condición bio-psico-social y funcional de los niños con necesidades especiales de atención en salud; para lo cual deberá desarrollar su capacidad coordinadora como equipo de trabajo. Esto a fin de imbricar todos los recursos disponibles, incorporando las redes accesibles, los equipos humanos disponibles, en todos los puntos de la red necesarios, tanto en el área estatal como no gubernamental.

De este modo se buscará resolver, hasta donde sea posible, el conjunto de necesidades especiales de atención de salud derivadas de la condición crónica de los pacientes y su núcleo familiar, dando apoyo integral al paciente hasta la resolución de sus necesidades especiales de salud, o manteniendo ese apoyo hasta el momento de traspaso a un equipo experto de profesionales de la salud de adultos.

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES Y POBLACIÓN BAJO CONTROL

Característica de los cuidadores

Desde el año 2010 se ha obtenido y estructurado la información relacionada con los pacientes, con la finalidad de ir conociendo datos demográficos y clínicos de los niños/as a cargo, realizando censo una vez por año para identificar nuestra población activa e ir actualizando las datos, principalmente para trabajar en red con la Atención Primaria. A Junio de 2011 hay un total de 523 niños y niñas activos, recibiendo atención según su necesidad como familia, dependiendo de la autonomía que el niño/a va adquiriendo con el

tiempo. Cabe señalar que un grupo importante de niños/as no lo logrará totalmente y dependerá de su cuidador para el resto de su vida.

Como una forma de conocer el perfil del universo de padres, que son los principales cuidadores de los niños en particular las madres, se realizó una investigación, a cargo de alumnas de Trabajo Social titulada "Cuidador informal en niños y niñas con necesidades especiales en salud"; un camino por recorrer¹. La finalidad de la investigación fue conocer la situación social de los cuidadores informales, la muestra fue de 48 familias seleccionadas de manera aleatoria (de un total de 512 familias), pertenecientes a la Unidad NINEAS.

Algunos resultados que destacan son:

- Más de la mitad de los cuidadores informales son jóvenes, entre los 31 y 40 años, por lo que hay una responsabilidad parental y una preocupación por generaciones futuras, en este caso preocupación por sus hijos NINEAS. Pero existe además un 10% de los cuidadores que tienen entre 15 y 20 años, adolescentes, cuyos roles se van integrando gradualmente hasta la adultez, en estos casos estos cuidadores no han alcanzado la madurez psicológica y social necesaria para asumir con responsabilidad el desafío de ser padres. Este rol lo asume en forma obligada, sin tener espacio para crecer como persona, teniendo como consecuencia el retiro del sistema educacional.

- Principalmente son cuidadores mujeres (99%), madres provenientes de familias nucleares, con ingresos entre \$71.000 y \$200.000, dependientes económicamente de un tercero, clasificando socioeconómicamente al grupo familiar en el quintil más bajo.

- Con respecto al nivel educacional, los 48 cuidadores entrevistados presentan algún tipo de educación y la enseñanza media completa representa la mayor cantidad, sin embargo estos estudios son insuficientes para tener una vida laboral aceptable. Esta temática no influye en el cuidado básico del niño con necesidades especiales, dado que está basado en el vínculo afectivo.

- En relación al tipo de familia, predomina el tipo nuclear en un 54.2%, se caracterizan por vínculos y por relaciones afectivas, ofreciendo cuidados y protección a los niños, asegurando su subsistencia en condiciones dignas, constituyéndose roles y funciones entre los integrantes.

- La situación laboral de los cuidadores, en un 95.9% de los casos no tiene trabajo, está cesante o dejó de trabajar por cuidar al niño/a.

- Estado de salud: 70,8 % de los cuidadores refiere no tener ninguna enfermedad, un 29.2% posee algún tipo de enfermedad como hipertensión arterial, asma, diabetes, entre otras. Las enfermedades realmente asociadas a las problemáticas del cuidador como por ejemplo lumbago, estrés, depresión, no han sido diagnosticadas ni reconocidas por los sujetos del estudio.

- Respecto a la solución de las dudas un 64% de los cuidadores declara acceder a la solución de sus dudas por parte de los profesionales de NINEAS, el resto, 35.4 % aclara sus dudas sin acceder al personal de salud.

Características de la población bajo control

En el último censo Junio 2011, se constató una población activa de 523 entre niños y niñas en total. Se dispone de tarjetero de fichas en la Unidad de NINEAS, separadas de la ficha central del Hospital, lo que permite mayor disponibilidad de información y control de la población activa, pesquizando inasistencias mes a mes, como una de las ventajas.

Con respecto a los grupos etarios, la población se concentra en



los niños (as) preescolares y de 6 a 15 años, con un 37% y 27% respectivamente.

(Grafico 1 al final del estudio.)

ASISTENCIA

Existe un porcentaje de un 88% de usuarios asistentes y un 12% de inasistencia, en el período de 1 año. Siendo un muy buen indicador para una población con condiciones crónicas, ya que, en general la asistencia de pacientes con patologías crónicas es baja, por ejemplo en los programas de enfermedades cardiovasculares del adulto en APS la cifra de inasistencia es entre 20% y 30%. Más aún, considerando que esta población tiene serias dificultades por otras razones: enfermedades agudas, hospitalizaciones frecuentes y de traslado como las principales.

PROCEDENCIA COMUNAL

(Grafico 2 al final del estudio.)

La mayoría de nuestra población proviene de la Comuna de Puente Alto con un 62% (325 niños) junto con La Florida con un 26% (136 niños), llegando a un total de 88%, en segundo lugar están las comunas de Pirque y La Pintana con un 3% cada una. En el caso de esta última son pacientes del Hospital Padre Hurtado el cual no tiene todas las especialidades para atender a estos niños.

EVALUACION NUTRICIONAL DE PBC

El estado nutricional es uno de los datos más importantes para focalizar intervenciones con el niño y apoyar en alimentos especiales si fuera necesario, por el hecho de estar en NINEAS existe la oportunidad a través del seguimiento, pesquisar a tiempo y tratar por ejemplo en forma oportuna los estados extremos de malnutrición como es la desnutrición y la obesidad.

(Grafico 3 al final del estudio.)

Se observa que la mayoría de la PBC está con un estado nutricional normal (63%), un 11% desnutridos, un 8% en riesgo, un 11% con obesidad, cifras que han disminuido en comparación al año precedente entre un 2 % a 3 %. Como se observa en gráfico siguiente, por grupo etario, que en la mayoría de los grupos prima la eutrofia y que la desnutrición en números absolutos es mayor en grupo de niños de 6 a 15 años.

(Grafico 4 al final del estudio.)

Del total de 523 niños, 140(26.7%) reciben alimentos especiales porque su condición de salud así lo requiere. Esto se mantiene hasta que el niño se recupere de su estado nutricional deficiente.

AREAS DE DAÑO AL INGRESO

Estos niños (as) tienen uno o más diagnósticos de tipo crónico, entonces no se puede hablar de patologías específicas o exclusivas, tienen áreas de daño predominante y eso es lo que se observa en el gráfico siguiente, este enfoque no guía al equipo en el acompañamiento del niño, es importante pero no "lo más importante", sino que lo es su condición crónica y dependiente del día a día. Cada niño puede tener una o más áreas dañadas

simultáneamente.

(Grafico 5 al final del estudio.)

Como lo esperado las áreas alteradas más frecuentes son las Neurológicas con un 56%, en segundo lugar están las Genopatías con un 27% y las cardiológicas con un 21%.

CONDICIONES DE SALUD ASOCIADAS Y PRIORIZADAS EN CENSO

En nuestra población existen condiciones o diagnósticos de salud asociados que requieren una adecuada vigilancia, ya sea del equipo de salud directamente y/o de la familia. Por esto, la importancia de identificarlos para poder pesquisar necesidades, insumos y estrategias de acompañamiento del grupo familiar. Estas condiciones se suman a las áreas de salud alteradas.

Existe un 12% de pacientes prematuros, un 17.8% de pacientes ostomizados, un 4.9 % son oxígeno dependientes, un 4.6% son niños sordo, un 2.3% con fibrosis quística, un 17.2% con trastorno de deglución, un 17.9 % de niños dismovilizados severos. Cabe señalar que cada una de estas condiciones son necesidades específicas para estos niños y familias, requiriendo una capacitación individualizada y apoyo en insumos si es necesario.

(Grafico 6 al final del estudio.)

COMENTARIO

Dada la complejidad de estos niños y el entorno familiar no siempre favorable, es que se necesita un cuidado estrecho, confiable e individualizado por parte de un equipo de salud, que vaya acompañando en este proceso, hasta que, tanto el niño como sus padres adquieran mayor autonomía en el cuidado.

Es un grupo de familias de alto riesgo social, siendo un desafío para toda la red asistencial, en donde la Atención Primaria debiera ser un pilar importante en el día a día, con un apoyo especializado del equipo NINEAS. Por sus problemas de acceso y movilización, sería ideal una atención lo más cerca de su domicilio, debieran ser familias fácilmente identificables para poder realizar acciones oportunas y de alta prioridad.

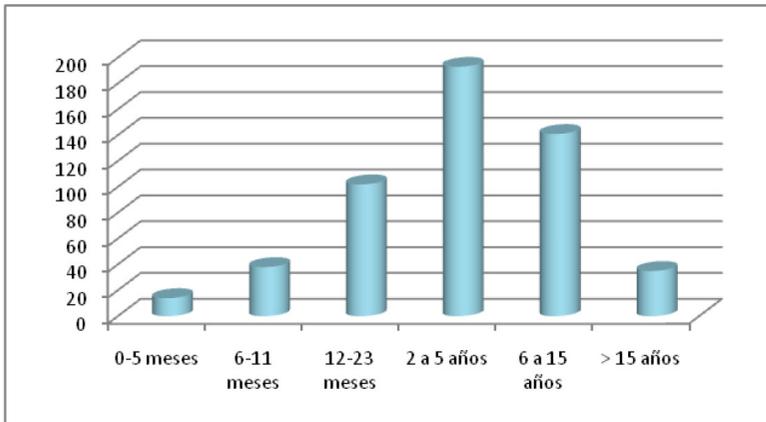
El programa infantil, a nivel Ministerial, ya está trabajando en el tema de los niños con necesidades especiales, específicamente con el control sano dirigido a Atención Primaria. Esto es un importantísimo avance para la red asistencial, ya que se puede realizar un cuidado continuo a través del ciclo vital, donde la existencia de NINEAS como programa es y será un gran aporte.

“El cuidado asume una doble función de prevención de daños futuros y de regeneración de daños pasados”

Bibliografía

1. Boero Chancy,M; Zambrano Fuentes. Tesis Escuela de Trabajo Social, Universidad Arturo Prat.

Gráfico 1



EDAD	Nº
0-5 meses	14
6-11 meses	38
12-23 meses	102
2 a 5 años	193
6 a 15 años	141
> 15 años	35
TOTAL	523

Del total de niños ingresados a NINEAS **405 de ellos han requerido rehabilitación**, que corresponde a un 77.4% de la población total.

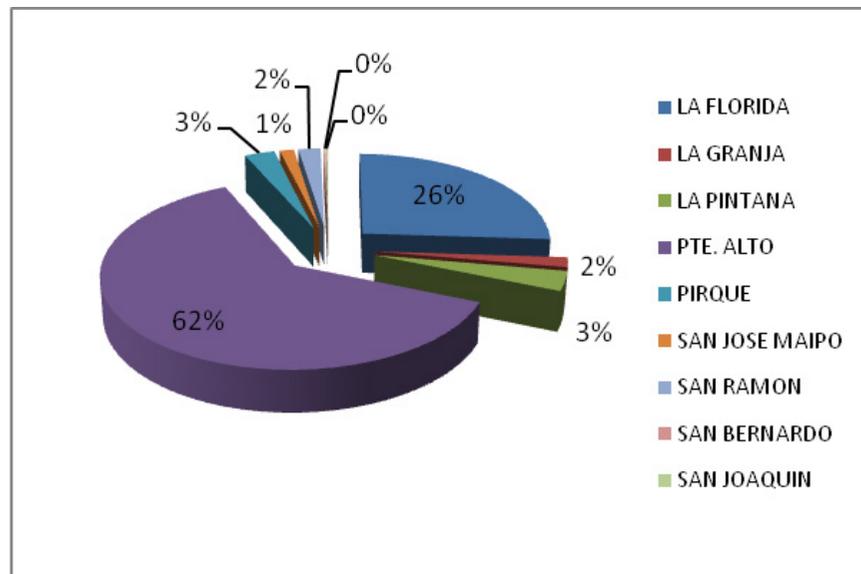


Gráfico 2

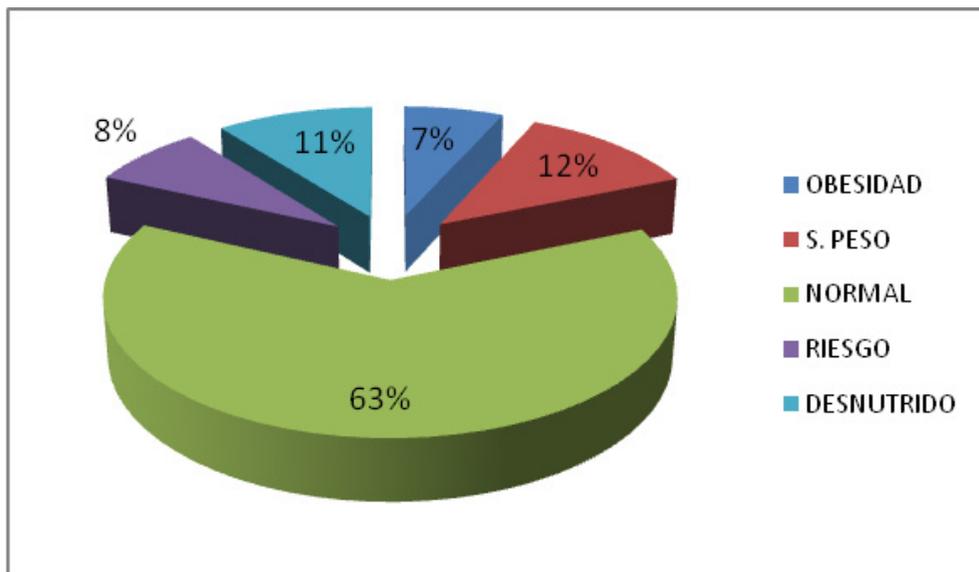


Gráfico 3

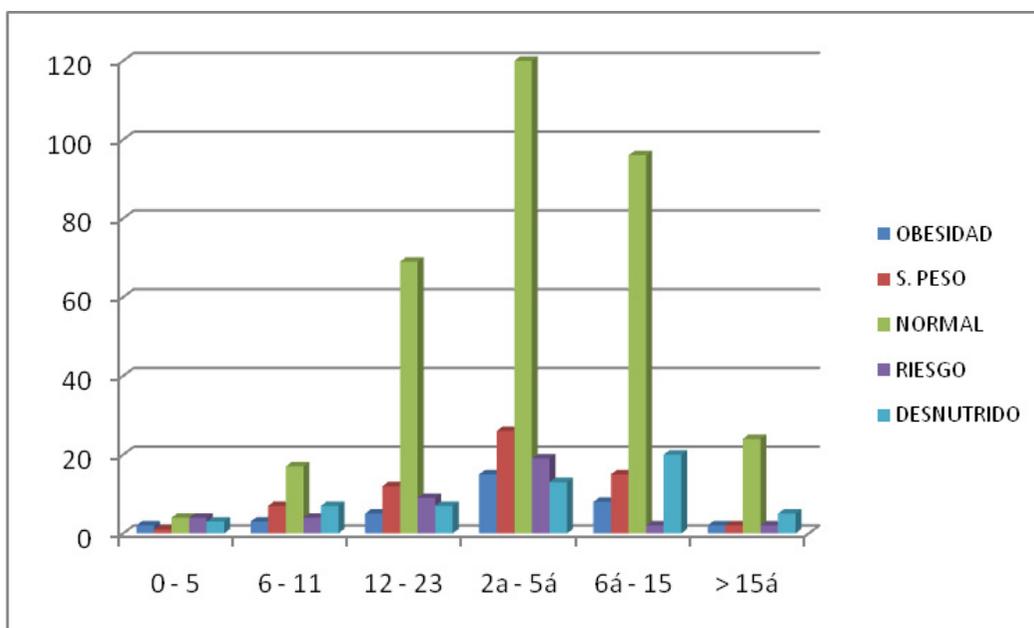


Gráfico 4

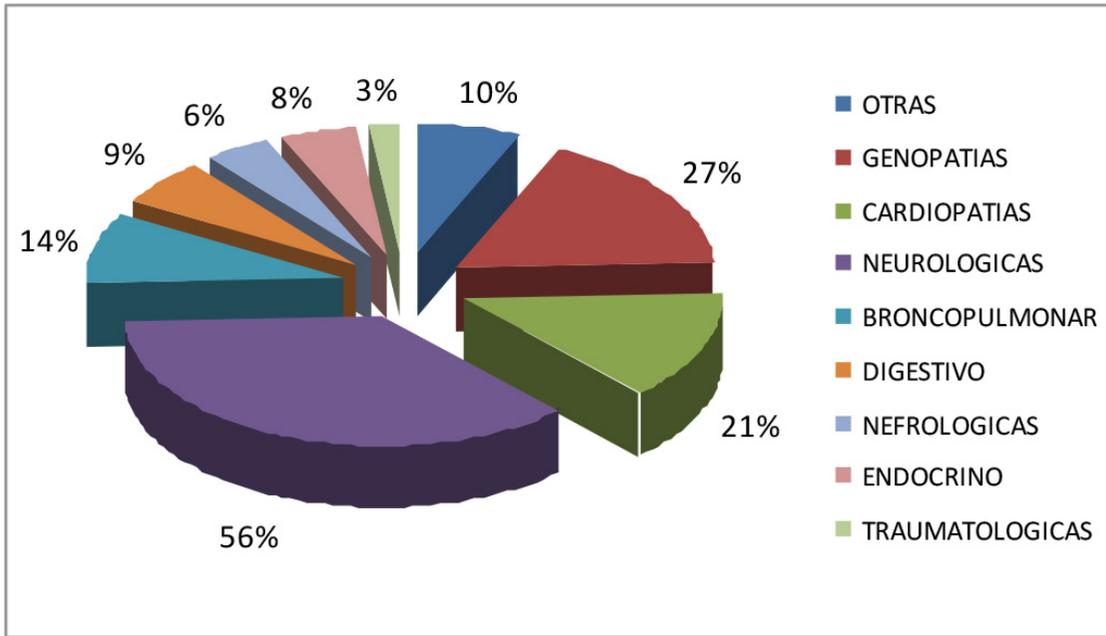


Gráfico 5

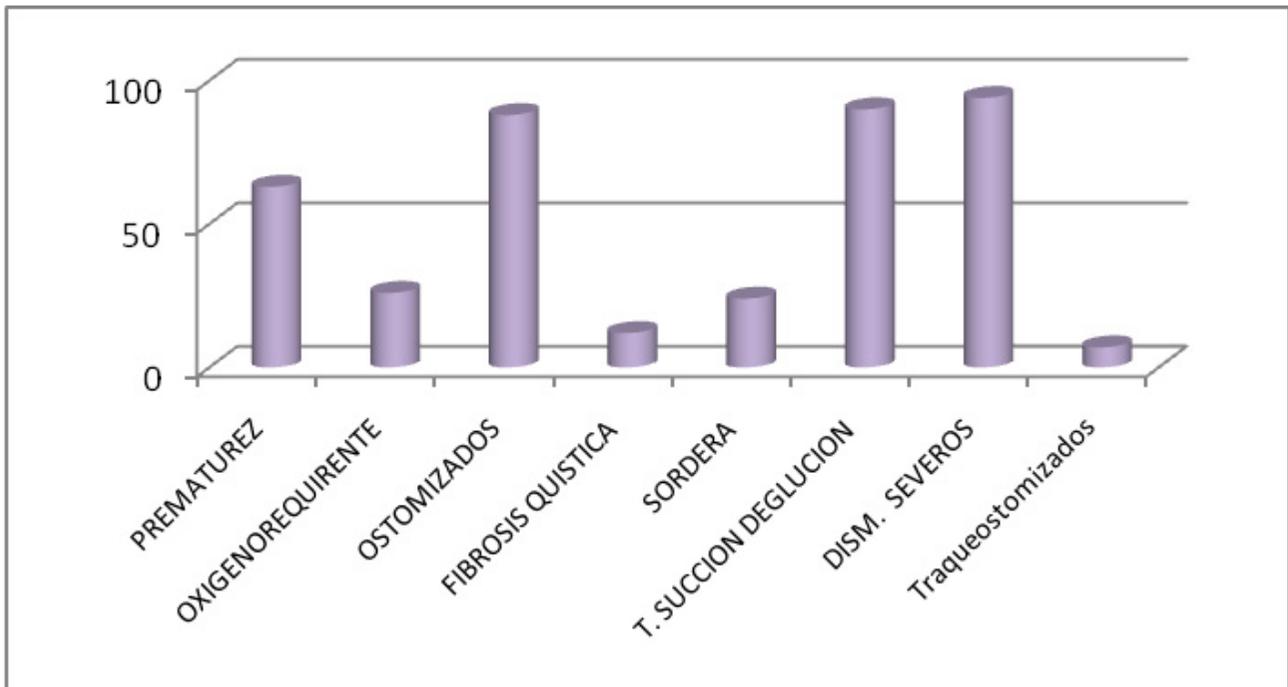


Gráfico 6