

Flexibilización en atención de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en Salud: desafíos que llevan al modelo domiciliario como herramienta de humanización

Flexibility in care for children and adolescents with special health care needs: challenges that lead to the home model as a humanization tool

Carlos Valdebenito Parra^{a,b,c}, Francisco Prado Atlagic^{a,b,c,d,e}, Antonio Huerta Armijo^{a,c,d,e}

^aHospitalización Domiciliaria NANEAS, Hospital Clínico San Borja Arriarán. Santiago, Chile.

^bDepartamento de Pediatría y Cirugía Infantil Centro, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Santiago, Chile.

^cComité NANEAS, Sociedad Chilena de Pediatría.

^dGrupo Iberoamericano de Cuidados Respiratorios en Enfermedades Neuromusculares (GICREN).

^eComité de Ventilación Mecánica Prolongada, Sociedad Chilena de Neumología Pediátrica.

Sr. Editor

Como se menciona en la reciente editorial de Andes Pediátrica¹ el cambio epidemiológico en la edad infantojuvenil crea paradigmas y desafíos en los sistemas sanitarios y posiblemente también en los programas de formación de especialistas frente al aumento sostenido de la prevalencia de pacientes medicamente complejos (PMC). Conceptualmente, estos pacientes, con gran requerimiento de seguimiento biopsicosocial forman parte del concepto niños y adolescentes con necesidades especiales en atención de salud (NANEAS) que Chile ha definido para optimizar su gestión sanitaria en la red integrada, desde la atención primaria de salud (APS), hasta las unidades de internación, incluyendo las unidades de cuidado intensivo (UCIP)². La ocupación y estancias prolongadas en hospitalización cerrada de NANEAS complejos con dependencias tecnológicas para vivir, desafían no sólo en perspectivas técnicas, sino sobre todo en decisiones bioéticas con dilemas incluso de mayor complejidad.

La manera de enfrentar los desafíos de PMC, desde las perspectivas de sus necesidades (NANEAS), se

entiende mejor al comprender que el deterioro de la salud en cualquier etapa genera un estado variable de vulnerabilidad y dependencia, donde los aspectos físicos, emocionales, sociales, espirituales y mentales variarán según la gravedad y la etapa de evolución de la enfermedad³. Esta realidad incrementa la vinculación continua a prestaciones de salud, muchas de ellas de alto costo, mayor frecuencia de hospitalizaciones y requerimientos de equipos de rehabilitación y salud mental, con ofertas de resolución limitadas¹.

Un factor facilitador que puede influir positivamente en el proceso de entregas de prestaciones y en la adaptación de las distintas etapas de la trayectoria de los pacientes NANEAS complejos y sus familias es la humanización del cuidado (HDC), es decir, el reconocimiento del otro como persona durante el acto del cuidado, y no sólo como sujeto de cuidado, considerando el respeto a la dignidad, los derechos inherentes a todo ser humano y el derecho a salud como elemento primordial en la gestión del cuidado, que lleve, independiente de la mejoría clínica, a un estado de bienestar³.

En los niños y adolescentes, en condición de PMC, parece trascendente reflexionar en relación con donde

Correspondencia:
Carlos Felipe Valdebenito Parra
carlos.valdebenitoparra@yahoo.es

entregar los cuidados proporcionales a sus necesidades, y los de sus cuidadores primarios, cuando están en condición estable, más aún en ciclos de internación hospitalaria prolongada. La atención abierta y sistematizada, más aún la de pacientes con dependencias tecnológicas para vivir, puede ser incorporada en modelos de atención de salud flexibles de NANEAS, que contemple la posibilidad de sumar a las opciones de atención hospitalaria cerrada, de atención en policlínicos especializados y en la APS, modelos de hospitalización domiciliaria (HD) NANEAS⁴.

Dos niños (adolescentes) con idénticos diagnósticos podrían tener necesidades completamente diferentes siendo plausible, para optimizar la HDC, enfoques y escenarios diferentes, donde los modelos de HD NANEAS, no sólo pueden tener beneficios en los costos comparados con la atención cerrada (AC), y en optimizar la productividad hospitalaria⁴, sino en la reflexión de la HDC.

La hospitalización tradicional en AC conlleva riesgos, costos elevados, estrés y síntomas psicológicos en los pacientes y su familia, procesos de disrupción familiar y disminución de la calidad de vida⁵.

La flexibilización en la atención hacia un modelo HD NANEAS favorece estilos de atención deliberativos, para que sean los pacientes empoderados o en su defecto su tutor los que tomen las decisiones asesoradas por el equipo de salud, respetando la heterogeneidad de las personas, estilos de comunicación y las necesidades existentes para la entrega de información. Algunos elementos centrales para la HDC en NANEAS son:

a. Enfoque personalizado que incluya las necesidades emocionales de los pacientes y sus familias, practicar la empatía en la comunicación verbal como no verbal. Entender que cada diada paciente-familia vive de manera distinta el proceso de salud-enfermedad y que la trayectoria resultante

conlleva estrés y necesidades heterogéneas en el requerimiento de información, acompañamiento, manejo curativo y/o paliativo.

- b. Planificación de recursos físicos y humanos que no sólo prioricen aspectos económicos y que incluyan las necesidades integrales, no exclusivamente las definidas por diagnósticos específicos, como, por ejemplo, sistemas de transportes adecuados para asistir a controles ambulatorios y espacios para el acompañamiento y privacidad. Siendo el hogar, con las acomodaciones específicas para movilidad y equipamiento, un lugar privilegiado.
- c. Acciones enfocadas en el género, adecuación cultural y respeto, incluyendo acciones que disminuyan barreras lingüísticas y culturales, como mediación cultural, interpretación y traducción.
- d. Registros, análisis de datos e investigación respetuosa y con estándares de bioética que permita comunicar los resultados a la comunidad científica de aquellas intervenciones relevantes y replicables.
- e. Modelos que respeten la dignidad por el hecho de ser, más que por las capacidades de hacer o de aprender, que se distancie del abandono y del encarnizamiento terapéutico y que incluya el cuidado paliativo como enfoque prioritario en quienes tengan condiciones de salud amenazantes para la vida, que puede ser altamente desarrollados en modelos de atención domiciliaria⁶, que respeten el principio de justicia distributiva, asegurando la calidad de la atención independiente a donde los cuidados sean entregados.

Parece prudente concluir que NANEAS, PMC requieren no sólo cuidados prolongados en el tiempo, interdisciplinarios y con recursos económicos suficiente, sino que HDC, capaz de entregar lo que esa familia necesita incluyendo prestaciones crecientes de hospitalización domiciliaria.

Referencias

1. Von Dessauer G. B. El desafío de la pediatría frente al cambio epidemiológico: la complejización de la población infantil y adolescente. *Andes pediatri.* 2024;95(2): 131-3. Disponible en: doi:10.32641/andespediatr.v95i2.5181 [Accessed 25 may. 2024].
2. Ministerio de Salud. Subsecretaría de Salud Pública. División de Prevención y Control de Enfermedades. Departamento de Ciclo Vital. Orientación Técnica para el manejo integral de niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en Salud (NANEAS). [Internet]. [Consultado: 20/05/2024]. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/03/OT-NANEAS-03032022.pdf
3. Cruz Riveros C, Lay Lisboa S-L. Humanización del cuidado desde la perspectiva de niños-niñas y adolescentes hospitalizados: Revisión integrativa. *Cienc Enferm (Impresa)* [Internet]. 2022; 28-34 Disponible en: http://dx.doi.org/10.29393/ce28-34hccs20034
4. Prado F, Valdebenito C, Babaic N, Salinas P, Muñoz F, et al. Hospitalización domiciliaria en niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS): perspectivas financieras en hospital de alta complejidad, Chile. *Rev. Fac. Med. Hum.* [Internet]. 2021 Oct [citado 2022 mayo 26];21(4): 722-731. Disponible en: http://www.scielo.org/pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2308-05312021000400722&lng=es.http://dx.doi.org/10.25176/rfmh.v21i4.4267.)
5. Ehwerhemuepha, L, Schultz S, Feaster W. Clinical and Psychosocial Factors Associated with Patient Experience in Pediatrics. *Clinical Pediatrics*, 2017;57(8): 937-44. doi:10.1177/0009922817737078.
6. Bernadá M, Notejane M, González D, Guillermo S, Cavalleri F. Descripción del programa de atención domiciliaria de una unidad de cuidados paliativos pediátricos en su primer año de trabajo. *Arch. Pediatr. Urug.* [Internet]. 2019 Jun [citado 2024 Mayo 28];90(3): 28-40. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S168812492019000300028&lng=es. Epub 01-Jun-2019. https://doi.org/10.31134/ap.90.2.3.