

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

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

Bettina von Dessauer G.^a

^aDepartamento de Pediatría, Clínica Alemana de Santiago. Santiago, Chile.

Sr. Editor

Muchas gracias por la respuesta a la Editorial sobre “El desafío de la Pediatría frente a la complejización progresiva”.

El espacio no permitió abarcar más en detalle todas las etapas necesarias en la gestión integral para la mejor atención del niño NANEAS/PMC.

La Pediatría chilena marcó un hito al crear años atrás el concepto NANEAS, permitiendo orientar la atención hacia un creciente grupo de pacientes “especiales”, de mayor complejidad, que no eran prioridad en ese momento, por énfasis en problemas más agudos en las políticas públicas.

Ante el avance de la medicina y su capacidad de mantener con vida a una creciente población, posteriormente se agrega el término de Paciente Médicamente Complejo (PMC) con la fundamentación pertinente.

El concepto NANEAS enfatiza primariamente la

detección de las necesidades especiales. Marcó una etapa crucial! Sin embargo, si me remito sólo a las palabras, no conozco niño/individuo alguno sin necesidades especiales, más aún en los tiempos que corren. En ese contexto, el concepto tan utilizado de la indispensable “humanización” de la atención se entiende, pero podría ser superfluo dado que tratamos siempre y sólo a seres humanos, idealmente lo más amable y cercano posible. EL concepto PMC, subsegmento de los NANEAS según Russell¹, trata de evolucionar sobre esa detección a una alerta oportuna para una planificación integral de todas las necesidades a lo largo del ciclo vital para los más complejos. La meta es la misma, única y sinérgica: que cada niño reciba oportunamente los cuidados integrales necesarios para su desarrollo idóneo en su contexto biopsicosocial. Ergo: proveer la mejor calidad de vida alcanzable a un costo razonable para la sociedad en la cual vive. Claramente junto con disponer de la creciente necesidad de recursos para ello, la sociedad deberá analizar sus límites en

Correspondencia:
Bettina von Dessauer G.
bvdesauer@gmail.com

la capacidad de sostener a los niños cuando el pronóstico es sombrío, y reanalizar la mantención de costosas intervenciones cuando el fin ya no está claro, y que podría impactar en otros grupos de pacientes, también con sus derechos².

Solemos evitar la discusión o la interiorización de la obviada que los recursos son y serán siempre finitos.

Otro aspecto trascendente es el análisis cuidadoso de la planificación de quién, dónde y con qué frecuencia y periodicidad se atenderá a cada paciente. Los pacientes NANEAS/PMC, con sus desestabilizaciones esperables, requieren de todo con mayor frecuencia: atenciones ambulatorias, hospitalizados, insumos, procedimientos, consejería, contacto, apoyo, etc, no siempre bien planificadas en forma sinérgica por nosotros los profesionales de la salud, agobiando al cuidador^{3,4}. Ahí cobra gran importancia el médico de cabecera que junta, analiza y decide la integración y priorización de las sugerencias múltiples.

Considerando las múltiples formas de familia que

tenemos en la sociedad hoy, muchas monoparentales, una débil red de apoyo no es infrecuente, dificultando la implementación de lo teóricamente “mejor para el paciente” en su hogar.

El cuidado del cuidador es un tema central^{5,6}. La existencia de un hijo médicamente complejo impacta en toda la familia, la pareja, los hermanos, una posible cesantía y reducción de recursos disponibles. No toda familia está en condiciones de acomodar de inmediato y en forma permanente a un niño complejo. Las múltiples tareas diarias pueden resultar agobiantes⁷. De ahí la creciente necesidad de un “puente” (posthospital-prehogar) creando centros de estadías de transición que estamos planteando como un paso más. España años atrás ya creó centros de estadías acotadas para dar alivio y descanso a cuidadores en riesgo de burnout o simplemente para darles un descanso.

No tenemos aún una solución ideal para muchos, lo importante es que nos unamos buscando vías y alternativas de avance.

Referencias

- Russell CJ, Simon TD. Care of children with medical complexity in the hospital setting. *Pediatr Ann.* 2014;43(7):e157-62. doi: 10.3928/00904481-20140619-09.
- Grunauer M, Mikesell Caley. A review of the integrated model of care: an opportunity to respond to extensive palliative care needs in Pediatric Intensive Care Units in under-resourced settings. *Frontiers in Pediatrics* 6. doi: 10.3389/fped.2018.00003.
- Kuo D, Houtrow A. Recognition and Management of Medical Complexity. Council on children with disabilities. American Academy of pediatrics. *Pediatrics* 2016;138(6):e20163021. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-3021>.
- Fairfax A, Brehaut J. A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatrics* 2019;19:215.
- Toledano F, Luna D. The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: a cross-sectional study. *BioPsychoSocial Medicine* 2020;14:29.
- Yotani N, Ishiguro A. Factor-associated caregiver burden in medically complex patients with special health care needs. *Pediatrics.* 2014;56:742-7.
- Glader L, Plews-Ogan J, Agrawal R. Children with medical complexity: creating a framework for care based on the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2016;58(11):1116-23. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13201>