

Investigación

## **DEMANDAS DE CUIDADO EN NIÑOS(AS) Y ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES (NANEAS) DE BAJA COMPLEJIDAD: PERSPECTIVA DE MADRES O CUIDADORAS Y ENFERMERAS(OS)**

DEMANDS FOR CARE IN CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH SPECIAL NEEDS (NANEAS) OF LOW COMPLEXITY: PERSPECTIVE OF MOTHERS OR CAREGIVERS AND NURSES

**Marlene Andrea Schilling-Álvarez**

Enfermera

Magíster en Enfermería

Facultad de Salud, Escuela de Enfermería, Universidad de Los Lagos

m.schillinga3@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-6978-6895>

**Edith Elina Rivas-Riveros**

Enfermera

Dra. en Enfermería

Facultad de Medicina, Universidad de la Frontera, Temuco, Chile

edith.rivas@ufrontera.cl

<http://orcid.org/0000-0002-9832-4534>

---

*Artículo recibido el 4 de abril de 2023. Aceptado en versión corregida el 26 de julio de 2023.*

### **RESUMEN**

**INTRODUCCIÓN:** La atención de salud de los NANEAS de baja complejidad, es realizada en los niveles secundario y terciario y las familias no concurren a la atención primaria (AP), a pesar que esta cuenta con el Modelo de Salud Familiar, instancia que promueve el enfoque integral biopsicosocial para el seguimiento de los NANEAS. El proyecto se apoya en la filosofía del cuidado de Martinsen, (ética del cuidar) y la perspectiva ecológica de Bronfenbrenner. **OBJETIVO:** develar las demandas de cuidado en NANEAS de baja complejidad, en el nivel primario de atención, de una ciudad del sur de Chile. **METODOLOGÍA:** Estudio fenomenológico bajo referencial de Schütz en 6 cuidadoras principales de NANEAS y 9 enfermeros(as). Cumplió criterios bioéticos de Ezequiel Emanuel. **RESULTADOS Y DISCUSIÓN:** Se describen categorías: a) Desigualdad en las políticas de cuidados: déficit en inclusión (control de salud), y en capacitación de enfermeras (os); b) Invisibilidad de NANEAS en APS: desconocimiento de magnitud e inexistencia de vínculo con las familias c) Cuidado integral: apoyo psicosocial y económico, beneficios (licencia parental para asistencia). **CONCLUSIÓN:** El cuidado en NANEAS de baja complejidad en APS es difícil, complejo, e insuficiente. La protección social con enfoque de

Demandas de cuidado en niños(as) y adolescentes con necesidades especiales (NANEAS) derechos es una dimensión a desarrollar, expresando el derecho a la calidad de la atención, con la instauración de estándares en salud primaria con accesibilidad, adaptabilidad, aceptabilidad y adecuación mediante la instauración de corresponsabilidades y participación.

**Palabras clave:** Atención Primaria de Salud, enfermedad crónica, enfermería pediátrica. DeCS

## **ABSTRACT**

**INTRODUCTION:** The health care of low-complexity NANEAS is carried out at the secondary and tertiary levels of health care. Families do not participate in their primary health care (PHC), despite its association with the Family Health Model, which promotes a comprehensive biopsychosocial approach for the follow-up of NANEAS. **GOAL:** The project is based on Martinsen's philosophy of care (ethics of care) and the ecological perspective of Bronfenbrenner. **OBJECTIVE:** To reveal the demands for care in low-complexity NANEAS, at the primary care level, in a city in southern Chile. **METHODOLOGY:** Schütz referential phenomenological study in 6 main caregivers of NANEAS and 9 nurses. The study met the bioethical criteria of Ezequiel Emanuel. **RESULTS AND DISCUSSION:** Categories are described: a) Inequality in care policies: deficit in inclusion (health control), and in training for nurses; b) Invisibility of NANEAS in PHC: ignorance of magnitude and non-existence of therapeutic links with families c) Comprehensive care: psychosocial and economic support, benefits (parental leave for care). **CONCLUSION:** PHC in low-complexity NANEAS is difficult, complex, and insufficient. Social protection with a rights-based approach should be further developed, expressing the right to quality care and the establishment of primary health standards ensuring accessibility, adaptability, acceptability and adequacy through the establishment of co-responsibilities and participation.

**Keywords:** Primary Health Care, chronic disease, pediatric nursing. DeCS

[http://dx.doi.org/10.7764/Horiz\\_Enferm.34.2.247-270](http://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.34.2.247-270)

## **INTRODUCCIÓN**

Debido al aumento de avances en la medicina, mayor disponibilidad de tecnologías y la implementación de Unidades Neonatales y de Cuidados Críticos, el perfil biodemográfico de la población neonatal se ha modificado<sup>(1)</sup>. Lo que se evidencia a través de la disminución de la mortalidad en niños menores de 1 año<sup>(2,3)</sup>. Niños(as) que tiempo atrás falle-

cían, hoy logran sobrevivir y crecer hasta la vida adulta, sin embargo, frecuentemente presentan patologías crónicas, secuelas o discapacidad<sup>(1)</sup>.

Al respecto, han surgido diferentes definiciones con el fin de agrupar a niños(as) que padecen una enfermedad crónica y a los que presentan una condición distinta al resto de la población,

para proporcionarles cuidados integrales, incluyendo a la familia y al equipo multidisciplinario, refiriéndose al término “Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud” (NANEAS)<sup>(1,4,5)</sup>. Este enunciado fue mencionado primeramente en el año 1998 en Estados Unidos (E.E.U.U), definiéndose como<sup>(5)</sup>: “*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*”. Incluyendo dentro de este grupo, niños (as) con diferentes situaciones de salud que afectan su calidad de vida y la de sus familias<sup>(1)</sup>. En Chile, el enunciado NANEAS se utiliza desde el año 2008, como recomendación de la Sociedad Chilena de Pediatría, en sustitución de “Enfermedades Crónicas de la Infancia”, ya que este último otorgaba un carácter de menoscabo al Niño, Niña y Adolescente (NNA) y su familia. Así, con la nueva conceptualización, se fundamenta la entrega de cuidados integrales basados en la equidad e inclusión<sup>(1)</sup>.

Los NANEAS son un grupo heterogéneo, compuesto por niños (as) que presentan una condición de salud con una duración de al menos un año, que ha producido consecuencias certificadas en la vida del (a) niño, niña, o adolescente afectado<sup>(4)</sup>.

Epidemiológicamente, la prevalencia se incrementa entre las décadas de 1960 y 1980, y ha continuado aumentando a lo largo del tiempo, pero existe escasa evidencia sobre el indicador, debido a la

Schilling-Álvarez MA, Rivas-Riveros EE  
variabilidad de concepciones sobre el grupo<sup>(5)</sup>.

Normativamente para su manejo, y diversidad de necesidades que presentan en el cuidado de la salud, los NANEAS se clasifican en: Alta, mediana y baja complejidad<sup>(4,6)</sup>.

Los NANEAS de alta complejidad presentan fragilidad extrema y limitaciones funcionales severas y permanentes. Habitualmente son hospitalizados debido a descompensación de su condición de base de forma permanente o transitoria y mantienen un control estricto por parte del equipo de salud multidisciplinario, generalmente proporcionado por el Nivel Terciario de Salud<sup>(1,4)</sup>.

Los NANEAS de mediana complejidad son usuarios estables, sin embargo, precisan de cuidados específicos de forma frecuente o permanente, para realizar actividades de la vida diaria o enfrentarse a situaciones de discapacidad. Requieren de cuidados especializados de un equipo multidisciplinario, para resolver necesidades complejas, siendo proporcionados en el Nivel Secundario de Salud<sup>(1,4)</sup>.

Los NANEAS de baja complejidad son NNA estables, cuyas familias cuentan con herramientas que favorecen su autovalencia en el cuidado. Generalmente necesitan acompañamiento y supervisión por el equipo de salud, para realizar actividades de la vida diaria. La atención de este grupo se centra especialmente en el nivel primario de atención de Salud (APS)<sup>(1,4)</sup>. En Chile un estudio reveló, que el 97% de los NANEAS son de baja complejidad, y el 3% de complejidad media, concluyendo que la mayoría de

## Demandas de cuidado en niños(as) y adolescentes con necesidades especiales (NANEAS)

estos requieren de médicos especialistas, medicamentos y rehabilitación. Dejando en evidencia la importancia del trabajo conjunto con la atención primaria y los beneficios que esta les podría otorgar<sup>(7)</sup>.

En términos generales, los NANEAS y sus familias sufren un fuerte impacto, debido a las complejas y demandantes necesidades de salud, algunos presentan discapacidad intelectual o física, crisis en el sistema familiar, y limitaciones en el acceso a la educación, además de un importante menoscabo en su economía familiar producto de las atenciones y tratamientos de sus problemas de salud y fuertes cambios en la dinámica familiar<sup>(8,9)</sup>.

Los NANEAS han tenido una baja prioridad en la agenda mundial de salud del niño y del adolescente ya que la mayor parte de los países se han enfocado principalmente en disminuir la mortalidad infantil. Son pocos los países que otorgan cuidados de calidad, dado que sus sistemas de salud carecen de la capacidad para responder a las demandas y necesidades de estos NNA<sup>(10)</sup>.

Estudios realizados a nivel internacional<sup>(11-19)</sup> refieren que a menudo los NANEAS se enfrentan a obstáculos para visualizar respuestas a sus demandas, y muchas veces se sienten obligados a buscar respuesta en instituciones privadas, no obstante, esta situación está condicionada a los recursos económicos del grupo familiar. Por ello recomiendan el desarrollo de políticas públicas específicas para el grupo y programas que articulen los niveles de atención. Resaltan que es la APS, la mayormente facultada para realizar la función de articulación y continuidad, ya que es la que posee el

conocimiento a cabalidad de sus usuarios(as), de su comunidad y de los recursos para gestionar la intercomunicación en la red<sup>(13,14)</sup>.

A su vez, la sobrevivencia de la población de NANEAS, ha logrado alcanzar edades mayores, por lo que, se confía en la generación de protocolos que guíen la transición a la vida adulta para otorgar un óptimo manejo a este grupo<sup>(20)</sup>. Mencionándose como necesario conocer las demandas de cuidado de NANEAS y sus familias, desde el enfoque psicosocial y espiritual, incorporando a la familia en la toma de decisiones respecto del cuidado de los niños, desde un enfoque de respeto de sus derechos y de inclusión en la sociedad<sup>(21)</sup>.

En Chile se han desarrollado leyes en respuesta a las diversas demandas de los NNA y sus familias. Leyes en materias de no discriminación y de inclusión en el currículum educativo<sup>(5)</sup>. En salud, se han creado e implementado programas que permiten el desarrollo de acciones integrales de cuidados destinadas a cada etapa del ciclo vital<sup>(4)</sup>. Y se han creado nuevos equipos de NANEAS a lo largo de Chile, sin embargo, aún resta incrementar más recursos, ya que los existentes están focalizados en pacientes de alta complejidad y se encuentran principalmente en el nivel secundario<sup>(4)</sup>.

En la atención de salud, la supervisión de salud de los NANEAS de baja complejidad, es realizada por el equipo de salud del nivel secundario y terciario, ya que son los de mayor contacto y relación con el NNA y su familia. Sin embargo, en la APS, está implementado el Modelo de Salud Familiar, el que promueve el enfoque integral biopsi-

cosocial para el seguimiento, por lo que, la integración del nivel primario con el secundario y terciario, facilitaría la optimización de recursos y potenciaría cada nivel, beneficiando mayormente a estos usuarios(as)<sup>(1,4)</sup>. En este sentido, en la Declaración de Astaná se refrendan nuevos compromisos para fortalecer la APS, con el fin de que: “todas las personas, en todas partes puedan ejercer su derecho fundamental a la salud”<sup>(22)</sup>.

En registro de los NANEAS, existe déficit, ya que se desconoce su magnitud, y su ubicación, lo que impide la monitorización sistemática de ellos, y frecuentemente por su condición crónica, son orientados a buscar asistencia en los servicios de emergencia o consulta externa especializada. E incluso se habla de invisibilidad de los Naneas para los servicios de APS, por el sentimiento de no pertenencia y la búsqueda de servicios especializados por sus familias. Así, existe una especie de transferencia de la responsabilidad para el cuidado y seguimiento de estos niños a instituciones especializadas o salud privada. Eso favorece el desconocimiento de las demandas de atención en AP, de este grupo y la valorización de la atención centrada en la enfermedad en contraste con la atención longitudinal, uno de los atributos de la atención primaria de salud<sup>(12)</sup>.

Así la integralidad de las acciones y la garantía de la continuidad de la atención constituyen desafíos a ser superados por las familias de los NANEAS, ya que son exiguos los acceden a la red de APS para algunas prestaciones, (vacunación, entrega de leche).

Pero a su vez, se requiere de capacitación especializada en los profesionales de APS, para ofrecer una atención calificada<sup>(12)</sup>.

Las familias de NANEAS tienen una mayor necesidad de abogar por sus hijos, ya que a menudo experimentan dificultad e incertidumbre al inquirir servicios médicos, de apoyo y de servicios educativos, y a su vez experimentan una carga financiera significativa. Estas preocupaciones a menudo producen tensión emocional asociada con la crianza de un niño con una discapacidad. Por ello las familias están en mayor riesgo de desarrollar problemas de salud mental (depresión, ansiedad), además de ejercer un estrés significativo en las relaciones familiares y sociales. Por ello el acceso a los servicios y el apoyo son fundamentales tanto para los niños como para sus familias<sup>(23)</sup>.

El objetivo de esta investigación es develar las demandas de cuidado en Niños(as) y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención de Salud (NANEAS), de baja complejidad, desde la perspectiva de madres o cuidadores(as) y enfermeras, en el nivel primario de atención.

El apoyo disciplinar a la investigación se centró en Martinsen K, quien desarrolló la Filosofía de la asistencia, invitando a pasar del “*ojo que registra*”, el cual es reduccionista y distante al “*ojo que percibe o del corazón*”, el que se deja tocar por el sufrimiento del otro, a responder, no solo a la necesidad de cuidados físicos, sino también los cuidados de su mente, alma, en

consideración al contexto sociocultural en el que estos NNA se desenvuelven<sup>(24)</sup>.

Asimismo, la perspectiva ecológica de Bronfenbrenner (25), otorga a la investigación el análisis de los sistemas que afectan su crecimiento, desarrollo e inserción social.

## **METODOLOGÍA**

Considerando el tema de estudio y de acuerdo al objetivo se recurre a al paradigma cualitativo, para comprender el significado subjetivo de la experiencia, y para permitir generar conocimiento acerca de acontecimientos y procesos sociales, al determinar lo que significa para las familias y profesionales explorar como estas interactúan e interpretan en el mundo que les rodea<sup>(26)</sup>.

Al narrar detalladamente situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos, orientados a la descripción y comprensión de lo que es único y particular de los sujetos de estudio, se incorporan las experiencias, actitudes, creencias, pensamientos y reflexiones, que el investigador da sentido, describe y construye mediante el análisis<sup>(26)</sup>.

Se utiliza enfoque fenomenológico debido a que procura explicar los significados de la realidad a través del estudio de la cotidianidad, estudiando los fenómenos desde la perspectiva de los sujetos, considerando su propio marco de referencia e interesándose en conocer como los sujetos de estudio experimentan e interpretan el mundo social que construyen en interacción<sup>(27)</sup>.

Como referente metodológico filosófico se utiliza la teoría Social de Alfred Schutz, configurando la perspectiva interpretativa y compren-

siva<sup>(28,29)</sup>. En la cual se desplaza el problema del conocimiento al mundo social, por lo que lo real y las dimensiones espacio temporales que lo constituyen, se experimentan en el intercambio entre sujetos, en la experiencia compartida, buscando comprender la estructura significativa del mundo de la vida cotidiana<sup>(30,31)</sup>.

Este mundo, es intersubjetivo, no es privativo de una persona, sino que es común a un colectivo, en el que se vinculan semejantes que interactúan entre sí. Esta interacción requiere de un acto comunicativo sintonizado, es decir, compartir de forma recíproca el flujo de experiencias del otro, compartir esta experiencia presente vivida como un “nosotros”. Así, el comportamiento del sujeto adquiere sentido para el copartícipe, logrando interpretarse como un campo de acción de hechos dentro de la vida interior. Este proceso de sintonización sólo es posible cuando los actores comparten los signos, el lenguaje y el vivir dimensiones de tiempo de forma simultánea, denominado sincronización del tiempo interior y exterior, reconociendo la humanidad del otro en su dimensión esencial<sup>(32)</sup>.

Desde la perspectiva de la fenomenología social, se interpretó la experiencia vivida, las acciones, interacciones, del mundo intersubjetivo cotidiano de las familias con NANEAS y enfermeras (o) considerando sus expectativas y dificultades de manera de configurar una mirada holística.

La muestra se constituyó por Madres de NANEAS y enfermeras (os) que se desempeñan en la atención primaria, que residían en una ciudad del

sur de Chile, que accedieron a participar del estudio y firmaron formulario de consentimiento informado. El número de participantes se determinó por criterio de saturación. El tipo de muestreo primeramente fue intencional por conveniencia, según criterios de selección, y por bola de nieve. Identificándose un total de 9 madres con hijos NANEAS y 9 enfermeras en los centros de salud, pero por problemas de accesibilidad de las madres, se logró entrevistar a 6 madres y 9 enfermeras (os).

La recolección de la información se realizó a través de datos sociodemográficos y una entrevista en profundidad a padres, madres y/o cuidadores(as) de NANEAS de baja complejidad usuarios de APS y a enfermeros(as) que se desempeñan en los Centros de Salud Familiar, junto con notas de campo.

En criterios de selección de la muestra, la investigadora asistió personalmente a los centros de salud. En éstos, previa presentación de nombre, profesión, institución patrocinante de la tesis y objetivos de la investigación, consultó a las enfermeras que atendían NANEAS por la accesibilidad a las madres y enfermeras. La investigadora en una 2da oportunidad se presentó a las potenciales participantes, explicó los objetivos del estudio y solicitó su colaboración. Con quienes aceptaron, se acordó una fecha, hora y lugar de reunión, buscando no interrumpir su actividad laboral y propiciar un ambiente cómodo y favorable que genere un clima de confianza que permita que fluya la información necesaria y pertinente para el trabajo. Se solicitó además un teléfono de contacto, con el fin

Schilling-Álvarez MA, Rivas-Riveros EE

de reconfirmar previo a la reunión la participación, disponibilidad y asistencia a la cita. En ésta, se volvió a explicar detalladamente los objetivos del estudio, se indicó claramente los términos de confidencialidad del manejo de los datos, realizándose el proceso de firma del Formulario de Consentimiento Informado.

Fueron criterios de inclusión ser a) Padre, madre o cuidador(a) principal de NANEAS de Baja Complejidad adscrito a algún CESFAM de la Comuna de Osorno; que deseen participar en el estudio y firme el consentimiento informado; b) Enfermeros(as) que atienden NANEAS de baja complejidad en APS; que voluntariamente accedieron a participar del estudio y firmaron el consentimiento informado.

Una vez que la investigadora se reunió con la informante en el lugar y horario acordado, y previa firma del formulario de Consentimiento Informado y autorizada la grabación del discurso se procedió a iniciar la entrevista; para lo cual se realizó la pregunta orientadora, siguiendo el guion de la entrevista.

Para el registro de la entrevista se utilizó grabadora integrada a teléfono móvil, registrando fecha y hora en que se realizó la misma. La transcripción fue efectuada por la investigadora para asegurar el tratamiento confidencial de la información, asignándosele a cada discurso un código alfanumérico correlativo, de manera de proteger la identidad de la entrevistada. La transcripción se realizó durante la misma semana en que fue efectuada la reunión con la informante, eliminándose el archivo de audio de forma permanente apenas se terminó este

proceso, lo que se completó a más tardar al cabo de 7 días de efectuada la entrevista.

Los discursos se analizaron considerando la perspectiva socio fenomenológica. Ésta incluyó en primera instancia, una lectura reflexiva de los datos, definiendo categorías y subcategorías que englobaron la experiencia de los informantes para facilitar su análisis, considerando el lenguaje, opiniones y creencias particulares. Posteriormente, se identificaron las unidades de significado, de tipo general, y consecutivamente entre éstas, se seleccionaron las relevantes para el tema de investigación, buscando convergencias y divergencias entre ellas, con el fin de elaborar las categorías temáticas<sup>(33)</sup>. A continuación, las unidades de significado se agruparon en categorías que reflejaron aspectos y características comunes, formando grupos de significado, desde los cuales se interpretaron e identificaron los temas<sup>(33,34)</sup>. El análisis se apoyó en software Atlas.ti® versión 7.5.4. Se realizó triangulación por investigador.

Se establecieron criterios de rigor para evitar la presencia de sesgos, que pudieran comprometer la confiabilidad y validez de la investigación, aplicándose los criterios de rigor de Guba y Lincoln como<sup>(35)</sup>: Credibilidad: referida al valor verdad de la investigación, esta se resguardo consultando a las informantes, una vez que la información estuvo transcrita y sujeta a un análisis preliminar, de manera de salvaguardar que la interpretación de los discursos.

**Transferibilidad:** relacionada con qué tan aplicables son los resultados en otros contextos, lo que se resguardó verificando que las entrevistadas sean representativas del fenómeno de estudio. Dependencia:

concerniente a la consistencia de los datos, para ello en el análisis se realizó triangulación por investigador.

**Confirmabilidad:** relacionado al problema de la neutralidad y de la objetividad, para esto se realizó una revisión permanente de la coherencia entre los datos sin procesar y las interpretaciones, con el fin de evitar sesgos. El rigor ético de la investigación se sustentó mediante el cumplimiento de los requisitos éticos de Ezekiel Emanuel<sup>(36)</sup>: Aquí se veló por el Valor, referido al cumplimiento de la importancia social, científica o clínica del tema. El trabajo pretendió ser la primera aproximación a la situación de los Naneas. Validez científica: aquí la metodología utilizada fue válida, estuvo bien diseñada, fue factible y pertinente de acuerdo con la pregunta orientadora y objetivos. Y se contó con el apoyo de profesora guía de tesis, quien salvaguardó la aplicación de la metodología. Selección equitativa de los sujetos: la selección de la población estudiada obedeció a los objetivos de la investigación y el estudio no implicó riesgos para las participantes. Proporción favorable riesgo beneficio, la participación en la investigación no implicó ningún riesgo físico ni emocional para las involucradas. Evaluación independiente, se contó con aprobación del Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valdivia. Consentimiento Informado, los informantes, señalaron por escrito su participación y se explicaron los objetivos del estudio en particular, solicitando su autorización para el registro en sistema de audio, señalando que podía retirarse en cualquier momento de la investigación sin que esto signifique menoscabo hacia su

persona, brindándole el tiempo necesario para decidir a conciencia su participación. Además, se dejó una copia del consentimiento firmado, con los datos de la investigadora, con el fin de que la entrevistada eventualmente pueda tomar contacto si es que quería cesar su participación en el estudio. Se explicó también, que los audios una vez transcritos, serían eliminados. Y en respeto por los sujetos inscritos, las participantes accedieron voluntariamente sin coacción de ningún tipo y podían retirarse en cualquier momento sin que esa acción signifique menoscabo hacia su persona. Además, se informará de los resultados una vez concluido el estudio. Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética del Servicio de Salud de Valdivia con Ordinario N° 351 del 04/08/2022.

## RESULTADOS

**Madres de NANEAS:** Se entrevistaron a 6 madres de NANEAS, las que en 100% eran mujeres, con edad promedio de 36 años, 50% era Soltera, 33,3% casada y 16,6% en Unión Civil, 50% tenía enseñanza media completa, y 6,6% solo con educación básica completa; educación superior incompleta y educación superior técnica completa respectivamente. El 50% trabajaba de forma dependiente, 33,3% era dueña de casa y 16,6% era estudiante de educación superior. 66,6% refirió tener redes de apoyo dentro de las que destacan la familia, Iglesia, Fundación Down Up y Teletón, sin embargo, un 33,3%, no conta-

Schilling-Álvarez MA, Rivas-Riveros EE

ba con redes de apoyo. **Enfermeros(as):** Se entrevistaron a 9 enfermeros(as), 89% eran de género femenino y 14% de género masculino, en edad promedio de 35 años y los años de servicio promedio fueron 11 años. 89% mencionó tener capacitación en NANEAS por parte del Servicio de Salud (Tabla 1).

### **Categoría 1: Demanda de cuidado en NANEAS, en el nivel primario de atención**

Las madres develan problemas en la satisfacción con el cuidado brindado en APS, refieren no encontrar una persona que los acompañe, las entienda y de respuestas a sus demandas, por lo que para ellas no es importante la asistencia a los controles de salud, siendo el nivel secundario su pilar de apoyo.

*[El consultorio solo se ha dedicado a controles de niño sano, controles anuales, porque como ella se controla acá en el hospital Base con los especialistas, ir a los controles de niño sano es un mero trámite...] (M:3)*

Asimismo, refieren que se requiere un estado que a través de sus políticas públicas cubra las demandas de los NANEAS y sus familias, no solo desde la atención en salud, sino que facilite a los padres y madres, el poder cuidar y acompañar a sus hijos(as), ya sea través de permisos para ambos padres y mayor apoyo económico, dado el contexto económico de vulnerabilidad en que generalmente se encuentran.

**Tabla 1:** Demandas de cuidado en NANEAS de baja complejidad, en el nivel primario de atención. Fuente: Autoría propia.

Categoría	Subcategoría	f	fa
Demanda de cuidado en NANEAS, en el nivel primario de atención	Requerimiento de profesionales especialistas	64	121
	Visibilizar a NANEAS en APS	41	
	Demanda de cuidado integral: apoyo psicosocial – económico	16	
Obstaculizadores del cuidado	Brecha en el cuidado especializado y discontinuidad en los flujos de información entre niveles	76	102
	Déficit de enfoque biopsicosocial y trabajo interdisciplinario	26	
Facilitadores del cuidado	Normativas Técnicas	11	11
Recomendaciones para la mejora del cuidado en APS	Cambios estructurales y funcionales con disposición de recursos.	15	25
	Articulación con el nivel secundario.	9	

*[Falta una estructura pública con mayor fortaleza para niños con estas condiciones, y eso es lo que uno esperaría cuando se habla tanto de inclusión, se queda mucho en el discurso y poco en lo operativo, desde una licencia, desde el permiso para el papá que desea acompañar a la madre a los controles, parece que todo funciona en base a voluntades y no hay un sistema que te proteja que te ampare que empatice con tu situación...] (M:2)*

A su vez, los (las) enfermeros(as) mencionan que el cuidado de los NANEAS desde la AP, es difícil; deficitario; y se encuentra en una etapa inicial, por lo que manifiestan cierto temor a su recepción, ya que no se encuentran capacitados para suplir sus demandas.

*[Cuando comenzamos a recibir estos correos de NANEAS, uno decía y yo que tengo que ver acá, generaba rechazo, de que “a mí no me corresponde esto, si yo acá veo otras cosas, porque tengo que ver traqueostomía”, pero la verdad es que nos corresponde, entonces genera como resistencia en el equipo estas derivaciones, porque no está familiarizado...] (Enf:2)*

#### **Subcategoría 1a: Requerimiento de profesionales especialistas**

A la luz de los relatos se expresa que el cuidado en APS para los NANEAS, adolece de problemas y no puede responder a las necesidades individuales de NANEAS y sus familias, ya que las políticas, estrategias, normas técnicas y recursos no se han desarrollado para este grupo, expresándose una atención sin diferencias entre una atención al niño sin

necesidades y con necesidades especiales de salud, por déficit de capacitación en la temática.

*[La primera vez que fuimos nos dijeron que estaba desnutrida, nos asustamos, y después la pediatra en el Centro Adosado de Especialidades (CAE) nos dice “cálmense, lo que pasa es que en realidad ellos lo ven con otra tabla” ...] (M:2)*

Esto coincide con los relatos de los (as) enfermeros(as), los cuales refieren guiarse por el control de un NNA “sano” desestimando el uso de pautas existentes en la orientación técnica, al no estar familiarizadas con estas.

*[En realidad los controles se mantienen como todo control infantil...] (Enf:4)*

Otra disparidad del cuidado se genera en los “tiempos de atención del control de Salud”, ya que estos NNA son atendidos con los mismos rendimientos que un NNA sin necesidades. Atribuyéndose los motivos a falta de identificación de la población de NANEAS al momento de solicitar las horas para control, por lo que se les asigna el mismo rendimiento de un NNA sin necesidades de atención de salud. A su vez refieren escasez de recursos y de respaldo para proteger esas horas, para brindar un cuidado que contemple las necesidades del NNA y la valoración de su entorno familiar, para así planificar cuidados consensuados y específicos para cada usuario y familia.

*[Al momento que solicitan control, no se sabe que es NANEAS, por lo que no se les hace doble cupo, ni nada simplemente van a pedir una hora para los dos meses por ejemplo y se les da una hora normal...] (Enf:2)*

*[La demanda de los distintos programas de acuerdo al modelo de salud familiar, los enfermeros y todos los profesionales, atienden el ciclo vital completo y también sus patologías, entonces no tengo a enfermera del programa del niño sano que tiene dedicación exclusiva, entonces este recurso humano debe dividir sus horas en los diferentes programas...](Enf:1)*

*[Creo que hay un sistema que de alguna manera está estructurado para los niños sin necesidades entonces si bien decanta en la enfermera, pero es el sistema el que está mal hecho...] (M:2)*

### **Subcategoría 2b: Visibilizar a NANEAS en APS**

Aquí la demanda es visibilizar, los relatos de las madres, estas refieren que no acuden a AP, porque no encontrar respuestas para sus demandas en la atención que se les brinda en APS, ya que no están en conocimiento de las necesidades individuales de salud de sus hijos(as), ni de los cambios que estos presentan a lo largo de su vida, a su vez, no encuentran acompañamiento, apoyo, contención emocional, ni el apoyo técnico que les permita ser más autónomos con el cuidado de sus hijos(as). A diferencia del nivel secundario, donde las madres tienen mayor accesibilidad y cercanía a los profesionales, sobre todo a especialistas, los cuales, desarrollan el seguimiento

continuo del NNA, generando una relación estrecha, basada en la confianza. Por lo que consideran innecesario asistir a los controles de Salud en APS, asimismo, no perciben un vínculo afectivo con APS, (confianza y relación terapéutica), al contrario, refieren barreras que dificultan el acceso a los profesionales y una atención que no conoce sus demandas específicas.

*[Yo lo atiendo mejor en el hospital, vengo todos los meses, pero, al policlínico voy a puro retirar la leche, las vacunas también se las pongo ahí...]* (M:1)

Esto coincide con los relatos de los(as) enfermeros(as) los cuales, manifiestan no conocer a la población de NANEAS, ni desarrollar un vínculo con ellos. Sus intervenciones son principalmente de vigilar que accedan a sus prestaciones con los especialistas y otros miembros del equipo de salud.

*[No se les puede hacer un seguimiento a esos pacientes, ellos no vienen, porque piensan que, si se atienden en el hospital, no es necesario que vengan a sus controles acá, o si se atienden particular, porque ellos en el hospital tienen un equipo multidisciplinario de atención, los ven todos, aquí hasta una hora médico es más difícil...]* (Enf:7)

### **Subcategoría 3c: Cuidado integral: apoyo psicosocial y económico, beneficios (licencia parental para asistencia)**

Las madres refieren necesidad de cuidado integral, acompañamiento durante

el curso de vida de los niños, contención psicológica a la familia; consejería familiar; e información acerca de las redes de apoyo a quienes recurrir, para sobrellevar la situación de sus hijos(as).

*[Estos últimos años han sido sólo de rellenar fichas y listo, tampoco hemos tenido ayuda psicológica, no tuvimos apoyo de contención...]* (M:3)

Esto coincide con los relatos de los(as) enfermeros, quienes reconocen la necesidad de un abordaje integral en estos(as) usuarios(as) y sus familias.

*[Apoyo psicosocial, más que nosotras, de asistente social, de psicólogo, de apoyo económico, de cómo usar la red de apoyo, más que de salud...]* (Enf:7)

*[El tema de la inclusión en el sistema de salud, en el sistema educacional falta mucho, falta contención a los padres, educación a los padres, para que decir el tema económico que uno tiene jugar entre lo público y lo particular pero falta una estructura pública con mayor fortaleza...]* (M:2)

Por otro lado, enfermeros(as) recomiendan un programa específico, que destine recursos, tiempos de atención.

*[Ese espacio específico para NANEAS, debería estar protegido...]* (Enf:3)

### **Categoría 2: Obstaculizadores del cuidado**

Hay déficit de conocimiento sobre NANEAS en el personal de enfermería, así como el desarrollo de habilidades blandas

para el trabajo con la familia y colaborativo interdisciplinario.

**Subcategoría 2a: Brecha en el cuidado especializado y discontinuidad en los flujos de información entre niveles**

Las madres perciben discontinuidad en el cuidado recibido entre el nivel primario y secundario, principalmente, en la evolución de la condición de su hijo(a), siendo ellas las encargadas de articular la información del cuidado entre estos dos niveles. También perciben una incongruencia en la información que reciben entre ambos niveles, generando incertidumbre, confusión y desconfianza a la atención brindada en el control de Salud, por lo que no desean acceder a la atención en APS, y esto implica que no acceden a los beneficios sociales.

*[Yo le decía a mi marido “pucha a veces me de lata”, sentía como una pérdida de tiempo, llegar a escuchar algo que era totalmente contrario a lo que la Dra. me decía] (M:2)*

Por otro lado, los(as) enfermeros(as) mencionan discontinuidad en los flujos de información, al disponer de programas de informáticos diferentes, los que impiden acceder a la información detallada del usuario, asimismo, mencionan ausencia de instancias de comunicación entre nivel primario y secundario, impidiendo el trabajo articulado entre ellos obstaculizando el cuidado continuo, interdisciplinario. Y no existe traspaso o derivación acompañada del NNA desde el Nivel Secundario al Primario por lo que,

este usuario(a) y su familia queda desvinculado(a) y sin acceder a la atención primaria.

También refieren, ausencia del catastro de la población general de NANEAS de la región, dificultando al nivel primario, conocer la cantidad de NANEAS, y sus demandas, dado que las madres de los NNA consultan principalmente en el nivel secundario, siendo mayormente prematuros y niños(as) con TEA, usuarios del nivel primario.

*[Deberían prepararse, ya tienen la materia prima, pero también creo que hay un sistema que de alguna manera está estructurado para los niños no especiales y esa preparación también se basa en la institución ...] (M:2)*

El personal de enfermería refiere problemas en la articulación de la red, formación en pregrado arraigada bajo enfoque biomédico.

*[No se ha logrado un trabajo en conjunto con el nivel secundario y nosotros no tenemos claro cuál es toda nuestra población, hay niños que todavía no han llegado al control con nosotros, pero no nos enteramos hasta que llegan...] (Enf:1)*

*[Falta un canal de conversación más atingente con los colegas del nivel secundario y generalmente nosotros nos enteramos de las cosas con las mamás...] (Enf:6)*

**Subcategoría 2b. Déficit de enfoque biopsicosocial y trabajo interdisciplinario**

Informantes concuerdan que existe déficit de profesionales, principalmente para otorgar estimulación a estos NNA, al igual que refieren no realizar algunos controles por la falta de una enfermera capacitada, que pueda abordar este tipo de usuario especialmente durante la adolescencia, lo que aumenta las brechas en el cuidado.

*[La realidad es que el déficit de recurso humano que hay no permite atender con un rendimiento distinto...]* (Enf:1)

Los relatos de las madres dejan a la luz la gran brecha en el conocimiento de las diferentes condiciones y necesidades de salud de estos NNA, en el aspecto biológico de este, en la atención y en el uso de términos adecuados para dirigirse al usuario y su madre o cuidadora, los cual produce ansiedad, temor, frustración y posteriormente rechazo o reticencia a la atención de salud.

*[Falta un poco más de preparación, que ella esté más preparada para recibir a un niño con esa condición, independiente de que si es Sd. De Down u otra condición...]* (M:2)

Así se demanda capacitación del equipo de salud, en el trabajo interdisciplinario, en relaciones humanas, en el trabajo colaborativo y en el fomento de la empatía, para otorgar información; contener y apoyar al usuario y familia, es decir formarse en lo humano.

*[Lo principal es capacitar al personal, no solo en síndromes, sino en relaciones humanas ...]* (M:3)

En otro sentido, los(as) enfermeros(as), refieren como obstáculo el haber recibido una deficiente o nula formación en NANEAS durante el pregrado, ya que este se enfoca principalmente en el niño(a) sano(a) y en el prematuro(a) en el área de salud primaria, por lo que se sienten con muy limitadas herramientas para otorgar un cuidado pertinente a la condición del usuario.

*[En el pregrado ni siquiera escuché esa palabra, yo aprendí acá, por mi cuenta...]* (Enf:2)

En relación a la formación recibida a lo largo del transcurso de su vida laboral y entregada por el Servicio de Salud, refieren que también es limitada la oferta de programas de especialización en NANEAS y que está enfocada en el nivel secundario, asimismo, mencionan necesitar capacitación en cómo brindar los cuidados en el nivel primario, en relación a las especificaciones técnicas y también, integrando el enfoque biopsicosocial propio de este nivel de atención.

*[Fuimos a una capacitación de NANEAS, fue muy denso el curso, y todo enfocado a hospital nada enfocado en APS...]* (Enf:7)

También, los(as) enfermeros(as) perciben que el déficit de trabajo interdisciplinario obstaculiza el cuidado integral hacia NANEAS y sus familias, al no existir tiempo protegido para el

intercambio de visiones entre el equipo de salud.

Madres mencionan que la atención recibida en el Control de salud se enfoca principalmente, en el seguimiento de parámetros físicos (peso, talla, síntomas), por lo que no encuentran propósito a la atención de enfermero(a). Refieren que el apoyo biopsicosocial es relevante para un buen cuidado.

*[Ellas comienzan a hacer una entrevista de qué edad tiene, de cuánta pesa, qué medicamentos toma, que especialista la ve, cuando le toca el control, generalidades solamente, y cuando uno les contesta todas las preguntas, me dejan ir, pero no hay un programa de apoyo...]*  
(M:3)

Esto coincide con los relatos de los(as) enfermeros(as) las cuales refieren recibir capacitación centrada en procedimientos, sin el enfoque social y comunitario propio de APS.

*[Fui a una capacitación de NANEAS en el Servicio, pero estaba muy enfocado en lo biomédico...]* (Enf:2)

### **Categoría 3: Facilitadores**

Las enfermeras(os) identifican herramientas que facilitan el cuidado hacia NANEAS, ya que orientan el trabajo y permiten otorgar una atención más integral.

*[Hay una mirada integral del usuario, a través de las orientaciones que ha dado el Ministerio, entra en vigencia la nueva*

*Norma infantil, y se comienza a hablar de forma más constante de NANEAS y también está la orientación técnica, está el manual...]* (Enf:1)

### **Subcategoría 3a: Documentos orientadores**

Los(as) enfermeros(as) concuerdan que, el contar con Normas y Orientaciones Técnicas emanadas desde el nivel central, facilita la estandarización de intervenciones y tiempos que se deben destinar para la atención a NANEAS, con un enfoque integral, así también lo perciben como una muestra de interés de abordar la inclusión de estos NNA y sus familias dentro del control Integral de Salud.

*[Existen protocolos y orientaciones técnicas, pero creo que falta como abordar el tema desde la realidad...]*  
(Enf:5)

### **Categoría 4: Recomendaciones para la mejora del cuidado en APS**

Actores plantean la capacitación y especialización como factores claves, para incrementar la calidad de los cuidados.

### **Subcategoría 4a: Cambios estructurales y funcionales con disposición de recursos**

Recomiendan, primeramente, constar con disponer de normativa técnica clara que otorgue apoyo pedagógico, social y clínico. Junto a capacitación del (a) enfermero(a) en manejo de los NNA, a fin de involucrarse con este y su familia y entregar una atención integral.

*[En el trato con las personas, que ella sea empática...]* (M:4)

*[Que se informen más, de usar términos adecuados, para que uno como familia o como papá o mamá nueva no se espante, porque pasa a diario que muchos funcionarios de la salud y tratan como una enfermedad la condición de, mi hija...]* (M:3)

#### **Subcategoría 4b: Articulación con el nivel Secundario**

Esta categoría emerge de los discursos de los(as) enfermeros(as), como una necesidad imperiosa y urgente.

*[Se debería formar una mesa de trabajo, una instancia de trabajo con el equipo de NANEAS del hospital, eso es lo primero para conocer cómo trabajan ellos y nosotros conocemos cómo trabajan ellos, podamos tener acceso a sus bases de datos, también hacer un control integral un plan de atención consensuado...]* (Enf:1)

Los(as) enfermeros (as) refieren la urgencia de establecer una articulación entre los distritos niveles de atención, a través de la creación de un delegado de NANEAS, que sea un puente intercomunicador entre estos y pueda hacer el traspaso de usuarios y sus familias entre estos niveles, a fin de que el cuidado de este NNA y su familia sea continuo y no se pierda el control de Salud. Por otro lado, mencionan la necesidad de establecer instancias de comunicación entre los diferentes niveles y principalmente con el Equipo de NANEAS del Hospital.

*[Me gustaría que hubiera un delegado, de partida que los sistemas se pudieran comunicar, en el nivel secundario y en el nivel primario, debe haber un nexo comunicacional, alguien con quien hablar...]* (Enf:2)

#### **DISCUSIÓN**

El cuidado en APS de NANEAS y sus familias se percibe difícil, para las familias NANEAS y enfermeras(os), estas últimas refieren no conocer a la población de NANEAS, ni sus demandas, dado que no concurren al nivel de atención, lo que es confirmado por las madres o cuidadoras, quienes describen no encontrar en APS un cuidado continuo, efectivo, e individualizado. Asimismo, expresan reticencia y distancia con este nivel de atención, lo que se traduce no utilizar estos servicios, por lo que invisibilizan y excluyen los benéficos que la APS ofrece. Así la atención de salud se restringe al nivel secundario y terciario. Esto coincide con estudios en esta temática (13,21,37), los cuales reportan que NANEAS y sus familias tienen un largo y tórpido peregrinaje en la búsqueda de cuidados en APS, atravesando múltiples obstáculos, por lo que prefieren acudir al nivel secundario y terciario, al ser estos, resolutivos, rápidos y eficientes, dadas que estos cuentan con mayores recursos y presencia de especialistas, así también, manejan la historia clínica del usuario, a través de su vida. Al contrario de la APS, donde refieren encontrar barreras que dificultan el acceso a la atención y reciben una atención que no responde a las demandas de cuidado, en alusión a que los

profesionales de AP, manifiestan déficit en conocimiento específico de NANEAS<sup>(13)</sup>.

Asimismo, los cuidados brindados son insuficientes con respecto a las demandas de estos usuarios(as), y no consideran las diferencias para lograr un cuidado integral, ni la promoción de la salud, ni autocuidado, para lograr su inclusión, dentro de la atención igualitaria en salud, y sociedad. Así también, lo mencionan autores<sup>(38,39)</sup>, reportan debilidades en el sistema, el cual repercute en la igualdad del cuidado hacia este grupo. No desarrollando una visión integral, limitándose solo a la enfermedad, y excluyendo aspectos esenciales, como la familia, el contexto biopsicosocial y espiritualidad<sup>(38)</sup>.

En obstaculizadores del cuidado, se menciona el déficit de formación específica en NANEAS desde la formación de pregrado, a lo que se agrega la escasa oferta de especialización en el cuidado específico y en el abordaje de su núcleo familiar, lo que repercute en la atención y lo que es más relevante, en la construcción del vínculo entre el profesional y este grupo en APS. concordando con estudios<sup>(15,21,38)</sup>, que hacen mención del desconocimiento por parte de los profesionales, de APS, acerca de las diferentes características de salud de NANEAS, obstaculizando el cuidado y la formación del vínculo entre estos, abiertos a reconocer a las minorías y a luchar por el reconocimiento de las diferencias y demandas<sup>(21)</sup>. Al respecto Martinsen aconseja formar a la enfermera en todos los tipos de cuidado, así también, en el

desarrollo del juicio profesional mediante la práctica y la reflexión<sup>(24)</sup>.

La discontinuidad del cuidado entre la APS y el Nivel Secundario y Terciario es percibida a través de la información en la historia clínica, como en el disponer de escalas o instrumentos de evaluación. Al respecto estudios mencionan que los NANEAS no reciben cuidado continuo en APS; ya que no existe un proceso de comunicación en red, ni cursos de acción estipulados. Observándose vacíos en la información, lo que podría mermando la efectividad del cuidado<sup>(13,40)</sup>.

La discontinuidad del cuidado, sumado a que NANEAS no acceden a APS, afecta directamente la ausencia de un catastro de esta población, los registros aún son incipientes, siendo invisibilizados en las políticas públicas y en el Sistema de Salud. Lo que coincide con estudios<sup>(5,11,41)</sup> que señalan vacíos en los registros de esta población, e incongruencias entre la información entre los diferentes niveles, haciendo difícil el cuidado en los sistemas de salud. Así también, dentro de la APS, se percibe déficit de una mirada interdisciplinaria en el trabajo con los usuarios, y se aprecia una organización jerárquica rígida, lo que fragmenta aún más la atención<sup>(38,40)</sup>.

Se percibe como obstaculizador, la inexistencia de un Programa específico para los NANEAS, lo que podría ayudar a la destinación de recursos económicos; a la organización de las acciones y la protección de los rendimientos, así también, a la creación de un equipo específico de NANEAS y de un “*Gestor(a) de casos*”<sup>(42)</sup>, el cual, podría actuar como

mediador(a) entre los diferentes niveles de atención, a fin de fortalecer el trabajo en red, asegurar la continuidad de los cuidados y evitar las pérdidas de usuarios. Lo que coincide con estudios relacionados<sup>(11,13,38,43)</sup>.

Otro obstaculizador percibido es el Modelo biomédico hegemónico, los NANEAS son percibidos en función a su patología, sin considerar los determinantes sociales, o vulnerabilidad social de la familia, aspecto que incide en el desarrollo de rol de enfermería, ya que la dimensión “social”, es base para el desempeño de las funciones de cuidado<sup>(44)</sup>.

Si bien, se ha avanzado en materia de iniciativas gubernamentales, políticas y programas en salud, es decir, dimensiones del macrosistema de la teoría ecológica<sup>(25)</sup>, existen brechas a cubrir, para disminuir las desigualdades circundantes como expresiones de la vulnerabilidad social y económica, así también como las disparidades en materia educacional y de cuidado de la salud.

No contar con registros que den cuenta de la población de NANEAS, sus características de salud y los determinantes relacionados, hace difícil el desarrollo de políticas específicas para este grupo con necesidades heterogéneas. Lo que concuerda con estudios<sup>(5,15,38)</sup>, donde las acciones para este grupo son aún incipientes; con limitado financiamiento y con vacíos en la atención específica. Y dada la escasez de registros, se exponen a mayor vulnerabilidad. Al respecto Martinsen<sup>(24)</sup> insta que los(as) enfermeros(as) se interesen en los grupos vulnerables que atraviesan por diferentes crisis, como los

sujetos de estudio, para el desarrollo de una relación íntima, “cara a cara”.

De igual forma, en demandas de cuidado, se destaca el acompañamiento, el apoyo biopsicosocial y la estimulación para que NANEAS puedan alcanzar su óptimo potencial y autonomía, así como una adecuada inserción<sup>(15,16)</sup>. Por ello el nivel primario de atención, debe implementar acciones creativas, innovadoras y cercanas, para el fortalecimiento entre el sistema de salud y los NANEAS y familias e impactar en la promoción de la salud y la prevención de problemas derivados de su condición de salud<sup>(25)</sup>.

Otros estudios<sup>(21,38)</sup>, describen mayor destinación de recursos, mejora en las políticas públicas, cambios en la estructura del sistema de salud, capacitación constante, mejorar el acceso y las prácticas de cuidado por parte del equipo sanitario, incorporando habilidades interpersonales, trabajo en equipo y empatía<sup>(21)</sup>. Asimismo, Martinsen<sup>(24)</sup>, alza el cuidado como relacional, práctico y moral, es decir, “genuino” con una actitud “dispuesta”, comprendiendo la particularidad de las situaciones de cuidado, de los NANEAS y sus familias, que se enfrentan muchas veces a circunstancias adversas, ante las cuales, es necesario el apoyo incondicional de la enfermera (o). La teorista marca acento en la relación con el otro de forma incondicional y genuina, en respuesta a las necesidades concretas de los Naneas, lo que requiere en primer lugar, la capacidad de reconocer sus demandas<sup>(23)</sup>, situación que en el estudio se muestra muy lejana.

Teóricamente, el modelo ecológico

de Bronfenbrenner<sup>(25)</sup>, aporta coherencia al problema, ya que los NANEAS y sus familias, permanecen constantemente utilizando el sistema de salud, (nivel secundario y terciario) formando un estrecho vínculo con el personal sanitario, donde la APS no tiene un rol protagónico, perdiendo así la cercanía a los usuarios y el enfoque integral de atención.

## CONCLUSIONES

A través de los hallazgos de la investigación se da respuesta a los objetivos, mostrando una visión, en los lentes de las madres y enfermeros(as), acerca de las demandas de cuidado en este grupo de estudio

Se puede concluir que la situación de cuidado para NANEAS de baja complejidad y sus familias en APS, es difícil y se encuentra en desarrollo incipiente, enfrentando múltiples desafíos, porque las familias aún no han accedido a una atención que responda a sus demandas, les proteja y les contribuya a sus hijos (as) a alcanzar el máximo potencial de sus vidas.

Por ello se requiere robustecer los sistemas, desde las normativas, estrategias, políticas de difusión, comunicación, coordinación y gestión, en acuerdo a la teoría ecológica de Bronfenbrenner. Mayor apoyo en materia legislativa, desarrollando políticas específicas, que protejan y amparen a los NANEAS y sus familias, en lo que respecta a mayores beneficios económicos, permisos parentales inclusivos, para madres, pero también para los padres que cada vez pueden estar presentes en el cuidado de sus hijos, más

aún cuando estos presentan demandas especiales de salud, para dejar de depender de las “*voluntades*”.

A su vez, el problema de estudio es análogo a la teoría de Martinsen, ya que para la teórica el(la) enfermero (a), debe involucrarse en la realidad del otro, para comprender y responder a sus demandas, mediante el juicio profesional, participando de forma activa en la elaboración de políticas públicas y programas de salud para grupos vulnerables, como son los NANEAS. Para lo cual se debe abandonar el modelo biomédico, e incorporar la visión integral de la salud, que contempla aspectos espirituales, sociales y psicológicos (ojo del corazón según palabra de Martinsen), estar dispuesta a relacionarse con el usuario, conocer su realidad y generar vínculos estrechos con este y su familia, objetivo del modelo de Salud Familiar acercando la salud a las personas.

Es necesario que el estado, a través de sus instituciones entregue condiciones para que los NANEAS y sus familias vivan en forma plena y digna, garantizando el acceso oportuno a servicios y prestaciones sociales, educativas y de salud de calidad, integrales e inclusivas.

La protección en salud con enfoque de derechos, es una dimensión a desarrollar en el grupo de estudio, expresando el derecho a la calidad de la atención a través del apoyo económico a grupos vulnerables, y beneficios como licencia médica parental, para asistencia al NANEAS. Como una herramienta, que incluya los principios de igualdad y no discriminación y que responda a las necesidades de las familias, a través de la

instauración de estándares en salud primaria con accesibilidad, adaptabilidad, aceptabilidad y adecuación mediante la instauración de corresponsabilidades y participación. Donde la transparencia y acceso a la información no sea un desafío, sino que esté al servicio de la calidad del cuidado.

Mejorar la calidad, adecuación y accesibilidad de los servicios en materia de cuidados específicos para los NANEAS y sus familias en AP, y disponer de enfermeras especialistas es avanzar de calidad de cuidado de la salud.

Superar las barreras través del fortalecimiento de la estructura operativa de la red de atención de salud es avanzar en la expresión de los derechos esenciales para el cuidado integral de la salud en los NANEAS.

### **Recomendaciones para futuras investigaciones**

Futuras investigaciones deberían utilizar mayor tamaño de muestra para una visión más integral, al identificar las necesidades de los NANEAS y sus familias. Con más investigación, más familias y mayor número de profesionales, se podrá capacitar continuamente al equipo, respecto de las situaciones de los Naneas, y cómo las familias pueden adaptarse a los cambios familiares.

Como limitación se encuentra la imposibilidad para acceder a la totalidad de los informantes, dada la sobrecarga laboral de familias NANEAS y enfermeras (os), producto del trabajo en contexto sanitario por COVID 19.

### **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Flores JC, Lizama M, Rodríguez N, Ávalos ME, Galanti D M, Barja S, et al. 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. Rev Chil Pediatría. junio de 2016;87(3):224-32.
2. Salud del niño - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud [Internet]. [citado 28 de julio de 2023]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/salud-nino>
3. INE [Internet]. [citado 27 de julio de 2023]. Chile tiene cada vez menos niños entre 0 y 14 años, y si en 1992 ellos eran el 29,7% de la población, en 2050 se espera que representen solo el 14,2%. Disponible en: <http://www.ine.gob.cl/estadisticas/sociales/demografia-y-vitales/demografia-y-migracion/2020/08/16/chile-tiene-cada-vez-menos-niños-entre-0-y-14-años-y-si-en-1992-ellos-eran-el-29-7-de-la-población-en-2050-se-espera-que-representen-solo-el-14-2>
4. Ministerio de Salud Chile. Orientación Técnica para el manejo integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS). 2022.
5. Catalán NAV. Niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud

- (NANEAS): emerger de una política para su cuidado. Estudio de caso. Cuad Méd Soc. 28 de marzo de 2018;58(1):89-96.
6. Santander S, Leyton B. Norma Técnica para la Supervisión de Salud Integral de Niños y Niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud- Actualización 2021 [Internet]. 2.<sup>a</sup> ed. Vol. 3. Chile; [citado 27 de julio de 2023]. Disponible en: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2021/12/Capi%CC%81tulo-3-Web.pdf>
  7. Allende L, García C, Molina C. Categorización de los niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales en atención en salud según nivel de complejidad pertenecientes al programa ambulatorio de NANEAS del Hospital Padre Hurtado [Internet]. Universidad del Desarrollo. Facultad de Medicina. Escuela de Kinesiología; 2019 [citado 28 de julio de 2023]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11447/3006>
  8. Segundo Estudio Nacional de Discapacidad. 2015.
  9. Núñez B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Arch Argent Pediatr. 2003;101(2):133-42.
  10. Cieza A, Kamenov K, Sanchez MG, Chatterji S, Balasegaram M, Lincetto O, et al. Disability in children and adolescents must be integrated into the global health agenda. BMJ. 18 de marzo de 2021;372:n9.
  11. Lima HF, Oliveira DC de, Bertoldo C da S, Neves ET. (Des)constituição da rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. Rev Enferm UFSM. 13 de mayo de 2021;11:e40-e40.
  12. Marcon SS, Dias BC, Neves ET, Marcheti MA, Lima RAG de. (In)visibility of children with special health needs and their families in primary care. Rev Bras Enferm. 31 de julio de 2020;73:e20190071.
  13. Schimith MD, Cezar-Vaz MR, Xavier DM, Cardoso LS. Communication in health and inter-professional collaboration in the care for children with chronic conditions. Rev Lat Am Enfermagem. 2 de julio de 2021;29:e3390.
  14. Foster CC, Mangione-Smith R, Simon TD. Caring for Children with Medical Complexity: Perspectives of Primary Care Providers. J Pediatr. 1 de marzo de 2017;182:275-282.e4.
  15. Nóbrega VM da, Silva ME de A, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert AP da S, Collet N. Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. Rev Esc Enferm USP. 12 de junio de 2017;51:e03226.
  16. Tavares TS, Silva KL, Lima RG de, Duarte ED. Garantia dos direitos sociais das crianças com condições crônicas: reinventando o cuidado para a cidadania. Rev Bras Enferm. 26 de abril de 2021;74:e20190136.
  17. Halfon N, DuPlessis H, Inkelas M. Transforming The U.S. Child Health System. Health Aff (Millwood). marzo de 2007;26(2):315-30.

18. Pieszak GM. Family care for children with special health needs and social care networks. *Res, Soc Dev* [Internet]. 2020;7. Disponible en: [https://www.lareferencia.info/vufind/Record/BR\\_839f96190da9f4a07ea33c5d84e8fb28](https://www.lareferencia.info/vufind/Record/BR_839f96190da9f4a07ea33c5d84e8fb28)
19. Nogueira Reis KM, Vilaça Alves G, Araújo Barbosa T, de Oliveira Lomba G, Pinto Braga P, Nogueira Reis KM, et al. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. *Cienc Enferm*. abril de 2017;23(1):45-55.
20. Lizama M, Ávalos Ma, Vargas N, Varela M, Navarrete C, Galanti M, 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 Pediatría*. 2011;82(3):238-44.
21. Silva MEDA, Reichert APDS, Souza SAFD, Pimenta EAG, Collet N. Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. *Texto Contexto - Enferm* [Internet]. 3 de mayo de 2018 [citado 28 de julio de 2023];27(2). Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072018000200313&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000200313&lng=pt&tlng=pt)
22. Mitchell C, <https://www.facebook.com/pahowho>. Pan American Health Organization / World Health Organization. 2018 [citado 27 de julio de 2023]. OPS/OMS | Nuevo compromiso mundial con la atención primaria de la salud en la Conferencia de Astaná. Disponible en: [https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=14753:new-global-commitment-to-primary-health-care-for-all-at-astana-conference&Itemid=0&lang=es#gsc.tab=0](https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=14753:new-global-commitment-to-primary-health-care-for-all-at-astana-conference&Itemid=0&lang=es#gsc.tab=0)
23. Reichman NE, Corman H, Noonan K. Impact of Child Disability on the Family. *Matern Child Health J*. 1 de noviembre de 2008;12(6):679-83.
24. Alvsvag H. Filosofía de la asistencia. En: Rodríguez M, editor. *Modelos y teorías en enfermería*. 8.<sup>a</sup> ed. Barcelona: Elsevier; 2015. p. 145-66.
25. Bronfenbrenner U. Una orientación ecológica. En: Vila I, editor. *La ecología del desarrollo humano, experimentos en entornos naturales y diseñados*. 1.<sup>a</sup> ed. Buenos Aires: Paidós; 1987. p. 35-63.
26. Ulin P, Robinson E, Tolley E. El lenguaje y la lógica en la investigación cualitativa. En: *Investigación aplicada en salud pública: métodos cualitativos*. Organización Panamericana de la Salud. Washington; p. 13.
27. Rodríguez-Gómez G, Gil-Flores J, García-Jiménez E. *Metodología de la investigación cualitativa* / Gregorio Rodríguez Gómez, Javier Gil Flores, Eduardo García Jiménez. SERBIULA (sistema Librum 2.0). 1996.
28. Duque H, Aristizábal B, az-Granados. *Análisis fenomenológico interpretativo. Una guía metodológica para su uso en la*

- investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicol.* 1 de abril de 2019;15(25):NA-NA.
29. Sáez Ardura F, Vallejos-Romero A, Sáez Ardura F, Vallejos-Romero A. ALCANCES METODOLÓGICOS PARA EL ESTUDIO DEL MUNDO DE LA VIDA DIARIA, DESDE LA PROPUESTA DE ALFRED SCHÜTZ. *Alpha Osorno.* diciembre de 2017;(45):333-42.
  30. Luna MT. La intimidad y la experiencia en lo público. *Rev Latinoam Cienc Soc Niñez Juv.* 2007;367-89.
  31. Núñez M. Una aproximación desde la sociología fenomenológica de Alfred Schütz a las transformaciones de la experiencia de la alteridad en las sociedades contemporáneas. *Sociológica México.* 2012;27(75 (ENE-ABR)):49-67.
  32. Cabrolié Vargas M. La intersubjetividad como sintonía en las relaciones sociales: Redescubriendo a Alfred Schütz. *Polis Santiago.* diciembre de 2010;9(27):317-27.
  33. Marí R, Bo Bonet RM, Climent CI. Propuesta de análisis fenomenológico de los datos obtenidos en la entrevista. *UTE Teach Technol Univ Tarracon.* 2010;(1):113-32.
  34. Salas JM. Schutz, A. 1974 [1962] El problema de la realidad social. *Escritos I.* [citado 28 de julio de 2023]; Disponible en: [https://www.academia.edu/42941493/Schutz\\_A\\_1974\\_1962\\_El\\_problema\\_de\\_la\\_realidad\\_social\\_Escritos\\_I](https://www.academia.edu/42941493/Schutz_A_1974_1962_El_problema_de_la_realidad_social_Escritos_I)
  35. Ruiz Olabuénaga JI. Metodología de la investigación cualitativa [Internet]. Servicio de Publicaciones = Argitalpen Zerbitzua; 2012 [citado 28 de julio de 2023]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=22523>
  36. Emanuel E. Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. En: *Investigación en sujetos humanos: experiencia internacional* [Internet]. 1999 [citado 28 de julio de 2023]. p. 33-46. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-299739>
  37. Rodrigues Ramalho EL, de Amorim Silva ME, Bento Fernandes LT, Xavier Ferreira Sales ML, Machado AN, Collet N. Actions of the expanded family health center in care for children and adolescents with chronic disease. *Rev Enferm UERJ.* enero de 2021;29:1-8.
  38. Vaz EMC, Collet N, Cursino EG, Forte FDS, Santos NCC de B, Reichert GP, et al. Challenges in Primary Care Regarding Children and Adolescents With Chronic Conditions in Brazil: *Qual Health Res* [Internet]. 15 de mayo de 2019 [citado 1 de agosto de 2022]; Disponible en: <https://ezproxy.ufro.cl:2239/doi/10.1177/1049732319847961>
  39. Houtrow A, Martin AJ, Harris D, Cejas D, Hutson R, Mazloomdoost Y, et al. Health Equity for Children and Youth With Special Health Care Needs: A Vision for the Future. *Pediatrics* [Internet]. 1 de junio de

- 2022 [citado 28 de julio de 2023];149. Disponible en: <http://www.scopus.com/inward/record.url?scp=85131171942&partnerID=8YFLogxK>
40. Teixeira Bento Fernandes L, Medeiros da Nóbrega V, Xavier Ferreira Sales ML, Pereira da Silva Reichert A, Moura de Moura F, Collet N. Supported Self-Care Actions for Children and Teenagers with Chronic Diseases. *Texto Contexto Enferm.* enero de 2019;28:1-13.
41. Schonhaut B. L, Zepeda O. A, Rojas B. P. Cien años de salud en un contexto demográfico, epidemiológico y de políticas públicas: la transición de la morbilidad infantil y sus desafíos. *Andes Pediatr.* diciembre de 2022;93(6):799-806.
42. Parra-Giordano D. Dos años de la estrategia de cuidados integrales para personas con enfermedades crónicas en la Atención Primaria de Salud Chilena. *Rev Chil Enferm.* 31 de diciembre de 2021;3(2 SE-Editorial):1-5.
43. Longhini J, Canzan F, Mezzalira E, Saiani L, Ambrosi E. Organisational models in primary health care to manage chronic conditions: A scoping review. *Health Soc Care Community.* mayo de 2022;30(3):e565-88.
44. Machado MG de O, Ferreira A da H, Mota FRG, Ribeiro LM dos S, Bezerra GSR, Alencar D de C, et al. Nursing care for children with special health care needs in primary care. *Rev Enferm UFPI.* 23 de noviembre de 2022;11(1).