

NINEAS: NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES EN SALUD.

María Eugenia Ávalos Anguita

Es conocido el hecho que la medicina en el mundo ha evolucionado enormemente y Chile no se ha quedado fuera de esta realidad.

Las nuevas técnicas, en lo que se refiere a terapias en unidades de neonatología y cuidados críticos, han conseguido que muchos niños sobrevivan frente a la acción de noxas graves. Así también, el desarrollo de la microbiología y farmacología ha logrado que muchos niños portadores de patologías crónicas sobrevivan a edades mayores y que muchos alcancen la adultez. Al observar esta realidad debemos reconocer, entonces, nuestra responsabilidad y procurar que su sobrevivencia sea óptima.

Lamentablemente, no todos los niños lo hacen con resultados satisfactorios. Es cuando sobrevienen secuelas que hablamos de niños con necesidades especiales de atención en salud. NINEAS.

Esto ha obligado al desarrollo de la ética y de nuevas formas de trabajo.

Estamos habituados a trabajar con el concepto de paciente agudo, que es aquel paciente que cursa con una enfermedad que tiene una evolución y un término, y que después de terminado dicho episodio vuelve a su estado de salud inicial. Se nos enseña a evaluar y a intervenir de esa forma desde el pregrado; por ello, no estamos capacitados para tratar pacientes en los que no se logra una mejoría y que muchas veces incluso mueren tempranamente.

Los invito, entonces a reflexionar.

El término NINEAS se refiere a aquellos niños que por su condición de ser portadores de alguna patología crónica tienen necesidades que se suman a las que tienen los niños en general. Los definiremos como aquellos niños que por su condición de salud están más expuestos a ser sometidos a hospitalizaciones, cirugías, y a más controles de supervisión de salud de los que están expuestos los niños en general y que, además, tienen un más alto riesgo de morir.

Muchas veces, por una forma de trabajo algo basado en administrar una terapia específica o sea basado en las necesidades de tipo biomédicos, estos requerimientos especiales comienzan a reemplazar aquellas necesidades que, por naturaleza, son aquellas de la infancia y del ser humano, en general. En este capítulo se hará un análisis global de las necesidades de este grupo de pacientes.

El ser humano necesita ordenar su mundo de modo de sentirse a salvo. En este ordenamiento está incluido lo afectivo, lo social, el saber a qué atenerse, a mantener su equilibrio y darle sentido a su existencia. Todo esto se ve alterado cuando pelagra su integridad física, cuando su existencia se ve amenazada, cuando se siente pequeño, desvalido, indefenso. Esta sensación se observa tanto en el niño como en su núcleo familiar y en sus cuidadores.

Analicemos lo que siente un paciente cuando es portador de una enfermedad crónica:

Su cuerpo, en donde se encuentra contenida su esencia, es fuente de dolor, ya sea ocasionado por los síntomas de su patología como por la terapia destinada muchas veces a aliviar sus molestias.

También su cuerpo es el responsable de muchas de sus limitaciones para lograr sus objetivos, sus sueños y deseos de independencia. Esto es especialmente válido en aquellos casos en que el niño tiene discapacidades motoras.

La terapia, muchas veces responsable de la sobrevivencia, conduce a una limitación en los horarios de recreación y al tipo de actividades que pudiese realizar en su tiempo libre. Como ejemplo, la terapia corticoidal muy utilizada en muchas patologías crónicas, con su consecuente efecto de osteoporosis, dificulta la práctica de algunos deportes ante la posibilidad de fracturas; o su efecto en crecimiento, resultando en una talla baja, que dados los cánones de belleza no resulta atractivo en esta sociedad.

Muchas veces el cuerpo se ve deformado por las consecuencias tanto de la patología como de las terapias, lo que muchas veces se traduce en un rechazo, o en una mirada de recelo y, en muchas ocasiones, a que se refieran al niño en términos lastimosos. Esto último es especialmente violento tanto para el niño como para sus padres y cuidadores, generando en ellos una actitud de rabia o enojo, ya que consideran insultante esa forma de referirse al niño.

Al ser entonces un grupo complejo de pacientes que requiere un manejo diferente, se hace necesaria la intervención multidisciplinaria. Es por esto que se propone como forma de acción terapéutica, la intervención de un equipo que sea capaz de solidarizar, ponerse en el lugar del otro y de visualizar al niño en una forma bio-psico-social.

Es deseable que dicho equipo esté formado por profesionales capacitados en bioética.

El equipo deberá contar con:

1. Médico pediatra tratante, que sea capaz de acoger, orientar y dar una visión integral del paciente, más allá de la patología propiamente tal y que sirva de “traductor” de indicaciones y términos que utilizan la multiplicidad de médicos especialistas que muchas veces tratan a estos pacientes.
2. Psicólogo, con un enfoque sistémico, de modo de lograr intervenir con los padres, cuidadores, hermanos, profesores. Que esté capacitado para evaluar capacidades cognitivas y generar documentos que permitan la retroalimentación con el colegio.
3. Nutricionista, ya que muchas veces estos niños requieren de alimentación especial o presentan desnutrición secundaria a su patología. Deberá tener un rol supervisor y orientador, así como también de capacitar a los cuidadores en hábitos de alimentación saludable.
4. Asistente social, capaz de orientar en la multiplicidad de derechos que les asisten a través del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) y porque también, en muchos casos, se hace necesaria la ayuda financiera por parte de instituciones, dado que los recursos económicos se hacen insuficientes.
5. Y sumándose a ellos, cuando se trate de pacientes con retraso del desarrollo psicomotor:
 - Terapeuta ocupacional
 - Kinesiólogo
 - Fisiatra
 - Fonoaudiólogo
 - Ortopedista

Los miembros de este equipo deberán entonces trabajar estrechamente, estableciendo intervenciones diseñadas para cada caso en particular, dependiendo de las necesidades de cada paciente.

Es fundamental también el apoyo de entidades educativas multiprofesionales, en las que participen, por ejemplo:

1. Educadores formales
2. Educadores diferenciales
3. Terapeutas ocupacionales
4. Psicopedagogos
5. Orientadores familiares

NECESIDADES DE NINEAS: Teniendo en cuenta todo esto, pasemos a analizar cuales serían algunas de estas necesidades que estos pequeños y sus familias tienen y que deben, en lo posible, ser satisfechas.

Estas son algunas necesidades de niños NINEAS, que hemos podido reconocer a lo largo de la experiencia de trabajar con ellos:

1. Necesidad de ser reconocido como individuo único: Como principio es conocido el hecho de que existen enfermos y no enfermedades. Esto es válido en el caso de NINEAS, ya que niños portadores de la misma patología no se comportan igual, y su enfermedad se desarrolla en forma muy diferente.

Por otro lado, al ser miembro de un grupo familiar, es importante reconocer que este niño es un individuo especial, con sus propias ideas de proyectos, sueños, gustos y afectos. Es importante entonces destacar sus habilidades, que le dan su “sello individual”.

En esa misma línea es importante darle la posibilidad de mostrar sus habilidades a través de canales de expresión como son el arte en todas sus manifestaciones.

2. Necesidad de igualdad: Así como es necesario el reconocimiento de ser un individuo único, es también necesario el ser reconocido como un niño más, o sea con las mismas necesidades de todo niño.

Es en este sentido que la lástima resulta ofensiva, ya que los ubica en una posición inferior a los demás.

3. Necesidad de libertad: Es una reconocida necesidad de todo ser humano la libertad de expresión sin limitaciones, absoluta. Los NINEAS no están fuera de esto, y como todos, necesitan expresarse y hay que darles el espacio para hacerlo.

En aquellos casos en que no exista la capacidad de comunicación verbal, se puede lograr que el niño se exprese por medio de sus muchas otras capacidades, como son la comunicación paraverbal, caricias, gestos y también en la utilización del arte.

Con técnicas de expresión artística se puede lograr que el niño se exprese y complemente su rehabilitación a través de la música, la pintura, la escultura, el canto, la dramatización. Realizar actividades de este tipo está reconocido como de gran ayuda para favorecer la expresión de emociones y fortalecer la autoestima y la autovalorización.

En otros casos, cuando la capacidad verbal está conservada, muchas veces se deberá llegar al diálogo para lograr cumplimiento de indicaciones. Se deberá transar

en algunas para lograr que el conjunto de acciones que se realicen se traduzcan efectivamente en una mejor calidad de vida para el niño y su familia.

4. Necesidad de obediencia: Todo paciente necesita creer en que su terapeuta y su cuidador son personas capacitadas y que al obedecer sus indicaciones logrará sentirse mejor. Al ser guiado por su terapeuta logrará sentirse seguro, confiado, lo que favorecerá una mejor relación paciente-terapeuta, así como también una mejor relación familia-terapeuta.
5. Necesidad de responsabilidad: Todo ser humano debe sentirse dueño de su propia existencia.

Es por esto que es una necesidad que se sienta participe de su proceso de curación. Debe inculcársele que él mismo es el responsable de que el proceso de rehabilitación concluya satisfactoriamente. En los casos en que la autonomía está disminuida, el responsable es la familia.

6. Necesidad de información: Portar una patología crónica determina un plan terapéutico que muchas veces hará al paciente experimentar procesos no gratos; como son estadías en hospitales, acciones medicas dolorosas, restricciones en la dieta, etcétera.

Si se explica al niño cuales son los objetivos deseados y las posibles consecuencias de no cumplir dicha terapia, es muy posible que la tolere mejor.

7. Necesidad de medicación especial: En muchos casos es necesario el uso de medicamentos específicos para el manejo de las patologías que tenga el niño. La diversidad es amplia y será determinada por los síntomas que se deban manejar en cada patología en particular.

Entre los medicamentos más utilizados están los del área neurológica, en la que tenemos todos los anticonvulsivantes, estabilizadores del ánimo y relajantes musculares, para el manejo de convulsiones, de espasticidad y de cuadros depresivos que presentan muchos de los niños.

En el ámbito digestivo nos encontramos con todas las formulaciones de complementos nutricionales, alimentos especiales según patología, preparados enzimáticos específicos, catárticos para el manejo de constipación y encopresis, antieméticos y antiácidos para el manejo del reflujo gastroesofágico.

Muchas veces se hace necesario suplementar la alimentación con preparados farmacológicos de vitaminas en casos que obtenerlos directamente de la alimentación no es posible por su patología. Es el caso de los pacientes con patología renal que no

pueden consumir verduras con alto contenido de potasio y deberán obtener las vitaminas de esta forma.

8. Necesidades de alimentación especial: Muchos de estos niños requieren de alimentación especial. Es el caso de pacientes con patologías tales como la enfermedad celiaca, enfermedades metabólicas, diabetes, enfermedades renales, entre muchas.

En otros casos la necesidad de alimentación especial está relacionada con los requerimientos energéticos incrementados por un catabolismo aumentado, como es el caso de los pacientes espásticos, y también por una desnutrición, como resultado de su patología de base.

9. Necesidades de desarrollo de sus capacidades psicomotoras: Dado que se trata de niños, sus necesidades incluyen la de lograr un desarrollo psicomotor lo más completo posible, dentro de sus capacidades.

Tomando en cuenta la patología del niño debemos entonces elaborar pautas de estimulación, de modo que este objetivo se logre. En el caso de los niños con limitaciones intelectuales, como es el caso del Síndrome de Down, existen pautas de estimulación temprana que se deben aplicar. En esa misma línea deberá estimularse a todos los niños NINEAS.

En los casos en que por desarrollo de la patología pueden ocurrir eventos que limiten su desarrollo motor, como en la parálisis cerebral, deberá anticiparse las deformaciones que pueden ocurrir y prevenirlas a través del uso de ortesis y prótesis e inclusive de cirugías, para lograr que el niño logre una buena postura con la cual enfrente el mundo.

Es importante que el niño pueda tener una visión del mundo mirando de frente, ojalá de pie, para obtener mejores vías de reconocimiento de su entorno y de comunicación con él. O sea, enfrentar al mundo desde una perspectiva que le permita observar la mayor cantidad de las posibilidades y poder así elegir la mejor.

10. Necesidad de inserción escolar: La educación es un derecho definido por ley y, por lo tanto, nuestros NINEAS no están excluidos de ella.

Un NINEAS debe ingresar a un colegio que le signifique mejorar su condición de desarrollo de habilidades neurosensoriales, autonomía y sociabilidad. Aún en niños con muchas limitaciones en lo comunicacional y motor, como es el caso de los con parálisis cerebral, este hecho es muy favorable para alcanzar las metas en rehabilitación y reinserción deseadas para él.

Este hecho también es importante para la familia, que ve en ello una forma de igualdad y de satisfacer algunas de sus expectativas en lo que se refiere a su proyección en sus hijos.

El hacer que un niño portador de patologías crónicas o discapacidad, se reinerte en actividades propias de todo individuo, lo hace "visible" ante los llamados "normales". Su cercanía los hace desarrollar capacidades que, de otra forma, no se desarrollarían; esto es válido tanto para los llamados discapacitados como para los también llamados, normales.

- 11. Necesidades de recreación:** Los NINEAS deben tener tiempo dedicado a la recreación y que esta actividad sea, en lo posible, realizada en conjunto con su grupo familiar.

El juego es en esencia una actividad que genera endorfinas y produce placer por el sólo hecho de realizarlo. Las endorfinas mejoran el ánimo y, por lo mismo, las condiciones de inmunidad del individuo. Al realizar esta actividad en familia, se mejora el vínculo entre el niño, sus padres y hermanos. En otras palabras a través del juego estamos haciendo rehabilitación.

Por otro lado, en el juego se puede observar que la práctica de dicha actividad capacita al ser humano para la sobre vivencia, al ejercitar habilidades de estrategia, motoras y sociales.

- 12. Necesidades de habitación:** Muchos de estos niños requieren habitar un lugar con características especiales. Algunas de éstas son la existencia de rampas para que pueda desplazarse en silla de ruedas; dormitorio espacioso, para poder colocar balones de oxígeno, bomba de aspiración, cama clínica y otros implementos.

El lugar donde se preparan los alimentos debe ubicarse a una distancia adecuada, de forma de no generar olores y humo que pudieran ocasionar problemas respiratorios. Es fundamental que se encuentre alejado del lugar de almacenamiento de oxígeno ante el riesgo de incendio.

Esto muchas veces no es posible, dadas las condiciones de pobreza en que muchos pacientes se encuentran, pero en el listado de necesidades, sería lo adecuado.

En general, debe procurarse que su hábitat sea amable y no le dificulte las actividades de su vida diaria.

- 13. Necesidades de transporte:** El transporte en muchos casos es una limitante para lograr cumplir con el tratamiento y los controles. Niños con limitaciones motoras, usan las llamadas "ayudas técnicas" o sea sillas de ruedas, ortesis, muletas, prótesis, entre otras; haciendo difícil el subir al transporte público.

Se hace necesario entonces contar con vehículos de transporte que cuenten con algún sistema hidráulico, de modo que no exista una diferencia entre la vereda y el vehículo.

14. Necesidades de auto cuidado: Se debe fomentar actividades de auto cuidado orientadas a fortalecer hábitos en aseo personal, aseo bucal, alimentación saludable y la realización de actividades deportivas y recreacionales adecuadas a cada niño.

15. Necesidades de afecto: Todo niño, como todo ser humano, tiene la necesidad de sentirse amado por otro.

Esta necesidad está muchas veces satisfecha por la familia. Pero también el equipo de terapeutas y cuidadores que participan en el proceso de rehabilitación logra satisfacerla, en alguna medida.

Muchos de estos niños y sus cuidadores viven la pérdida del “niño de sus sueños” desde el nacimiento y otros a causa de alguna enfermedad que los limita o de un accidente. Esto se traduce en un proceso de duelo patológico y muchos cuidadores cursan un cuadro depresivo.

Los niños no están ausentes de estos cuadros. Muchos de ellos también vivencian el hecho de ser portadores de una patología crónica como la causa de muchas limitaciones que los inhabilitan para poder desenvolverse en una forma llamada normal. Esto influye en su autoestima, deteriorándola.

Se dice que para ser capaz de amar a otros, primero debe amarse uno mismo. Es por eso que debe procurarse que tanto el niño como su familia logren mantener su autoestima alta.

Es imperativo que el equipo de terapeutas esté capacitado para poder diagnosticar estos síntomas, fortalecer el vínculo en el binomio Madre (o cuidador)/Niño; y poder fomentar en estos niños y sus familias las capacidades de resiliencia de cada uno de ellos.

16. Necesidad de ser reconocido como un ser humano sexuado: En la mayoría de los casos en que se enfrenta a un niño NINEAS se le considera un bebé, en el sentido que no se le adjudica género. Esto es especialmente válido cuando se trata de un niño que es portador de una parálisis cerebral, o de alguna discapacidad mental.

Como se ha expresado anteriormente, los avances en las técnicas médico-quirúrgicas y farmacológicas han permitido que estos niños lleguen a edades mayores, lo que hace imperativo replantear esta visión.

El hecho que NINEAS lleguen a la pubertad y alcancen la condición de adulto joven, deberá necesariamente desarrollar un enfoque ético respecto la sexualidad, al actual

manejo farmacológico para frenar el desarrollo puberal, a su derecho de formar parejas y de tener descendencia.

- 17. Necesidad de ser reconocido como un ser importante:** Las necesidades descritas se pueden resumir en esta última.

Cuando un sujeto es identificado como un ser único, con necesidades y derechos, se le está calificando como un miembro de nuestra sociedad. Al hacerlo se reconoce la intención de esta última de satisfacer dichas necesidades.

NECESIDADES DE LA FAMILIA DE NINEAS: Se han identificado algunas de las necesidades de las familias, dado que es necesario un enfoque sistémico y que la familia es importante. A continuación se describirán algunas de estas necesidades, que se suman a las de cualquier familia frente a la enfermedad de uno de sus miembros.

Haciendo un análisis análogo al anterior podemos enumerar algunas de las necesidades del grupo familiar de un niño NINEAS:

- 1. La necesidad del cuidador de ser reconocido como un ser individual:** Muchos de los cuidadores de niños NINEAS son identificados como “la mamá de...” o “el hermano de...”. Es importante por esto que se le reconozca como un ser individual que tiene nombre propio, sueños y deseos que muchas veces han debido ser pospuestos por la realización de la tarea de cuidar a este niño.

Es útil en estos casos intervenir con terapias que logren que el cuidador reconozca estas necesidades, las verbalice y las haga concientes, ya que muchas veces opta por bloquearlas.

Esto es especialmente importante entre los hermanos de NINEAS ya que se pueden prevenir conductas sociales riesgosas desadaptativas; como el consumo de drogas, la deserción escolar, la incursión precoz en actividad sexual, con los consecuentes riesgos de embarazo adolescente, enfermedades de transmisión sexual y SIDA.

- 2. Necesidad de ser reconocido como un igual:** Esto debe entenderse como la necesidad del cuidador de ser reconocido como un igual, en el sentido de tener los mismos derechos y deberes de la población general, siendo no discriminado ni caracterizado como una persona conflictiva por el hecho de exigirlos.

Por otra parte, al ser reconocido como un igual, no se le debe tratar con lástima, ya que este comportamiento lo ubica en una posición de minusvalía frente a los otros usuarios del sistema de salud.

3. Necesidad de libertad de expresión: Es necesario que al cuidador se le permita expresarse libremente respecto a sus expectativas en relación a la terapia que se está realizando al niño, sin que sea ridiculizado o descalificado por expresiones que pudieran ser catalogadas como pueriles o irreales.

Debe tenerse en consideración que aceptar perder el sueño del hijo sano no es fácil y que se debe conducir el duelo en forma respetuosa.

4. Necesidad de información: Es especialmente necesario para el cuidador tener información inteligible respecto al diagnóstico de la enfermedad del niño.

Será muy bien recibida si dicha información la da directamente el médico tratante. Debería ser transmitida como una forma de reconocimiento a la persona del cuidador, como miembro importante en este equipo terapéutico.

5. Necesidad de capacitación: La necesidad de capacitación en técnicas específicas de alimentación, cuidados de enfermería en el manejo de heridas, manejo de ostomías, manejo de vía aérea y de reanimación básica, son muchas veces expresadas espontáneamente por los cuidadores.

Esta idea debe ser compartida por el equipo tratante, ya que al lograr capacitar a los cuidadores se mejora el cumplimiento de indicaciones y se logra llegar a resultados satisfactorios en la terapia.

6. Necesidad de vincularse con otros en igual condición de cuidador: Es deseable que el cuidador logre conocer la realidad de otro cuidador. La experiencia compartida puede lograr agilizar procesos y los hará aprender del otro. Muchas veces el sentir que no es “el único que está pasando por esto...” le ayuda a sobrellevar mejor el dolor.

La experiencia ha demostrado que cuando se logra que los cuidadores se vinculen, independientemente del diagnóstico del niño, se forman redes de apoyo firmes y duraderas; solidarizando incluso cuando el niño ha fallecido.

7. Necesidad de encontrar un sentido a la experiencia: Es imprescindible lograr que la familia encuentre un sentido a la experiencia de tener como miembro a un NINEAS.

Como un medio para lograrlo, se hace necesaria la intervención del equipo de terapeutas en pro de sublimar la experiencia, como forma de crecimiento personal y fortalecimiento de capacidades de resiliencia del grupo familiar.

8. Necesidad de auto cuidado: Es reconocido que el hecho que el estrés es gatillante de muchas patologías del adulto y de aquellas enfermedades autoinmunes. Pues bien, en una familia con un paciente NINEAS, una de las cosas que más existe es estrés.

Fomentar el autocuidado por parte del equipo terapéutico, alentando la realización de exámenes médicos de rutina para prevenir enfermedades y controlar las ya existentes,

genera en la familia la confianza de que son sujetos significativos para el equipo. Esto produce a su vez una mejor relación y adherencia a la terapia.

- 9.** Necesidad de afecto: Muchas veces en una familia en que existe un paciente NINEAS se produce un quiebre.

La actitud del padre muchas veces es la de proveer lo materialmente necesario para que el niño logre rehabilitarse. La concepción machista le prohíbe expresar su duelo y esto puede ser interpretado por la pareja como indolencia frente a la situación. Por ello muchas parejas se separan, generando entonces familias de tipo monoparental.

Hay que reconocer también que los hermanos de NINEAS muchas veces se ven postergados y visualizan los cuidados de la madre o padre hacia el paciente NINEAS como falta de afecto hacia ellos. Esto genera situaciones de disfuncionalidad familiar, haciendo aún más difícil el hecho de tener un niño NINEAS como miembro.

Se hace necesario entonces fomentar actividades recreativas en las que participen todos los miembros del grupo familiar. En ellas, como ya explicamos, se generan endorfinas.

La realización de dinámicas terapéuticas sistémicas en las que se fomente la expresión de los afectos y el reconocimiento de esta necesidad, es de mucha utilidad ya que muchas veces también se les reprime, en pro del cumplimiento del rol de cuidador.

- 10.** Necesidad de crear un tiempo para el desarrollo personal: El cuidador debe reconocer la necesidad de tener tiempo para realizar actividades gratas para él. La realización de actividades orientadas a satisfacer necesidades de “hacer algo por mí” o “para mí”, son importantes para mantener al cuidador en condiciones de salud mental adecuadas para cumplir su papel.

Se vuelve a cumplir aquello de que *“para querer a los demás, debo quererme primero yo”*.

El equipo terapéutico debe ser capaz de generar y fortalecer actividades, destinadas a reconocer esta necesidad, en las que participe solamente el cuidador.

Deben estimularse actividades en las que participen grupos de cuidadores tales como manualidades, gastronomía, expresiones artísticas; como son el baile, la pintura, el teatro; deportes, cuidados de belleza, entre tantos otros.

Hay muchas necesidades que seguramente en la medida que se desarrolle el enfoque bio-psico-social, se podrán reconocer, tanto en los niños como en sus familias y cuidadores. Se deja planteado como desafío para lograr tratar y manejar a este grupo

humano tan especial, de la forma más adecuada y lograr que NINEAS tengan una existencia plena.

NECESIDADES DEL EQUIPO TRATANTE:

1. Necesidad de auto cuidado. En esta misma línea es importante reconocer las necesidades que tiene el equipo tratante, ya que solidariza con el paciente NINEAS y su familia. Deberá entonces desarrollarse toda una línea de trabajo fomentando el autocuidado y la prevención del síndrome de Burnout.

Característico de dicha enfermedad es que se presenta en profesionales sin patología psiquiátrica, que son muy autoexigentes, muy dedicados en su trabajo, que tienen un muy buen rendimiento laboral y que trabajan en servicios de pocos recursos económicos y mucha demanda asistencial. Algunos ejemplos son equipos de salud, profesores, asistentes sociales, carabineros, bomberos.

Se describe que mantienen un alto rendimiento y son muy bien evaluados durante los primeros años de servicio y, generalmente al cumplir un período que va desde los 3 a los 5 años de servicio, comienzan a presentar desmotivación en el trabajo, cansancio físico importante, bajan notablemente su rendimiento, pierden la capacidad de experimentar y expresar sentimientos, lo que es descrito con el nombre de alexitimia.

Existen factores protectores para evitar dicho síndrome, algunos de los cuales son: la existencia de recursos propios en cuanto a la capacidad de resiliencia, la existencia de una familia estable, tener hijos.

Para prevenir la aparición de este síndrome se debe intervenir en forma individual, y en forma grupal en aquellos equipos susceptibles, como un enfoque institucional.

2. Necesidad de capacitación. Tratar pacientes con patologías complejas obliga a capacitarse en lo que respecta la disciplina propia de cada miembro del equipo, en conceptos de bioética y ética del cuidado, así como en temas relacionados particularmente con cada una de las patologías que presenten los niños NINEAS controlados.

Se hace necesario diseñar estrategias para relacionarse con los diferentes niveles de atención tanto ambulatoria como de hospitalización. En este punto deberán idearse protocolos de derivación desde y hacia dichos niveles de atención.

Resumiendo: Trabajar con NINEAS obliga a una atención ordenada, coordinada, multidisciplinaria, comprometida en el bienestar del paciente y su familia.

En este capítulo se ha presentado la experiencia de grupos de profesionales que trabajan con NINEAS tanto en nuestro país como lo publicado por equipos de similares condiciones en otros países.

BIBLIOGRAFIA

Algunas lecturas sugeridas para complementar esta información son:

- Moral Serrano, M.S. et al. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados a su domicilio. *Atención Primaria* 2003; 32(2) 77-87. España.
- Barría Muñoz, J.. Síndrome de burnout en asistentes sociales del Servicio Nacional de Menores. Región Metropolitana de Chile. *Psiquiatría Com.* 2002; 6(4)
- Navarrete M., Arellano M. Síndrome de burnout en psicólogos, psiquiatras y asistentes sociales del Sistema de Salud Metropolitano Sur. Tesis para optar al título profesional de psicólogo, Universidad Santo Tomás, 1999
- Torres P., Marassi P. Psicodrama y teatros de amor y duelo. UME Ediciones, Santiago 2003.
- A. Garrido Barral. Cuidando al cuidador. *Revista Geriatria y Gerontología*. Vol 38 N° 4 España, Julio 2003.
- Guía para padres. www.nichcy.org
- Kübler-Ross, E.. Sobre la muerte y los moribundos,