

# RESEÑAS BIBLIOGRÁFICAS

## Pediatría para Naneas

### (Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud)

**Dr. Nelson A. Vargas Catalán. Editor**

2.000 ejemplares. Aguirre Impresores. Santiago de Chile. Agosto 2009. 450 páginas.

El progreso de la salud infantil ha aumentado significativamente los niños y jóvenes con condiciones crónicas, quienes presentan necesidades especiales de atención en salud (NANEAS); que se extienden a sus familias. En la evolución del país esto se podría calificar como "*dolor de crecimiento*" y Chile, tras 200 años de vida independiente, debe seguir siendo capaz de resolver las situaciones que generan su evolución y progreso.

Este libro, escrito entre 2008 y 2009, producto del esfuerzo de 40 profesores universitarios y profesionales ligados al cuidado de los niños, tiene el propósito de aportar información e ideas para enfrentar esta situación.

En 30 capítulos, los autores, que ejercen en tres universidades y 14 instituciones de salud, entregan experiencia, evidencias y opiniones de temas diarios en el cuidado de NANEAS. Los capítulos se agrupan en tres secciones: Generalidades e impacto en la familia; Condiciones específicas e Ideas y material útiles para la atención.

Los autores ya han logrado reconocimiento nacional y, en numerosos casos, han trascendido nuestras fronteras. Todos trabajaron en forma altruista y Nestlé Nutrition, como parte de su compromiso ciudadano, se ha hecho cargo de la impresión y difusión de la obra. En esta conjunción solidaria, Nestlé Nutrition ha respaldado la edición y distribución gratuita en el país y, en alguna medida, en América del Sur.

En consecuencia, es una empresa colectiva de bien común.

Nelson A. Vargas Catalán es Profesor de Pediatría y Salud Pública en la Universidad de Chile y Magíster en Salud Pública de la Universidad de California, en Berkeley, USA. Ex Presidente de la Sociedad Chilena de Pediatría, ha publicado otros cuatro libros y más de 140 artículos médicos, en Chile y el exterior. El año 2008 se ideó la obra y se contactó a los autores que, generosamente, aportaron su saber y trabajo. De esta forma, el libro llega a sus manos, sus ojos y su corazón, para servir a niños y adolescentes con necesidades especiales de atención de salud.

## CONTENIDO

### SECCION I. EL CONTEXTO Y EL IMPACTO EN LA FAMILIA

- |   |                             |
|---|-----------------------------|
| - <b>Conceptos y bases del cuidado de "NANEAS"</b>  | NELSON A. VARGAS CATALÁN    |
| - <b>Familia con necesidades especiales de atención en salud</b>  | ANDREA SALAS PACHECO        |
| - <b>Perspectivas de los padres frente a un hijo con necesidades especiales de atención en salud: Análisis de un caso</b> | SIMONNE LEPORATI NERON      |
| - <b>Problemas cotidianos de la atención de pacientes con necesidades especiales</b>                                      | CARMEN LUZ NAVARRETE SUÁREZ |
| - <b>Agotamiento o síndrome del quemado ("Burnout", en inglés)</b>  | CLAUDIA BULARTE DAGUERRE    |

SECCION II. CONDICIONES ESPECÍFICAS

- **Síndrome de Down 2008**
- **Ventilación mecánica domiciliaria**
  
- **La oxigenoterapia al servicio de NANEAS**
  
- **Rehabilitación respiratoria en NANEAS**
  
- **Prevención de enfermedades renales crónicas**
- **Trastornos de la deglución en NANEAS**
  
- **Factores psicosociales asociados a diabetes mellitus tipo 1**
- **Clinica y diagnóstico de enfermedades reumatológicas**
- **Artritis idiopática juvenil (AIJ) / Artritis reumatoidea juvenil**
- **Lupus eritematoso sistémico (LES)**
- **Síndrome de Turner**
- **Las dificultades de lenguaje en la infancia**

LIDYA TELLERÍAS CASTILLO  
 FRANCISCO PRADO ATAGLIC, PAMELA SALINAS FLORES, ROBERTO VERA URIBE  
 HOMERO PUPPO GALLARDO, JUAN E. ROMERO TOLEDO  
 DANIEL ZENTENO A., HOMERO PUPPO G., GREGORY VILLARROEL S., ROBERTO VERA U., RODRIGO TORRES C., PAMELA SALINAS F., FRANCISCO PRADO A.  
 CARLOS SAIEH ANDONIE, VIOLA PINTO SOTO  
 ROSSANA FAÚNDEZ HERRERA, TERESA ALARCÓN ORELLANA  
 MARÍA VIRGINIA PÉREZ FLORES  
 MARTA MIRANDA AGUILERA  
 MARTA MIRANDA AGUILERA  
 MARTA MIRANDA AGUILERA  
 MARIA VIRGINIA PÉREZ FLORES  
 MARIANGELA MAGGIOLO LANDAETA

SECCION III. MATERIAL E IDEAS ÚTILES PARA LA ATENCIÓN

- **Generalidades sobre nutrición en NANEAS**
  
- **Vacunación de niños con necesidades especiales**
- **Algunos aspectos prácticos en cuidados específicos de pacientes con necesidades especiales**
- **Sexualidad en adolescentes con necesidades especiales en atención en salud**
- **Anticoncepción en NANEAS**
- **Integración sensorial. Una propuesta de observación clínica**
- **Atención odontológica de NANEAS**
  
- **Supervisión médica de niños con necesidades especiales de atención en salud**
- **Manejo Hospitalario de NANEAS: Una experiencia en Santiago Servicio de Salud Metropolitano Central**
- **La comunicación de la verdad: Conversando las malas noticias**
- **Cuidar, cuando no es posible curar... El cuidado paliativo en los pacientes pediátricos**
- **Programa Vida. Atención de salud domiciliaria**
- **Necesidades educativas especiales**
- **Red social de apoyo a NANEAS**

CAROLINA WONG LAM, SYLVIA GUARDIA BORBONET  
 MIRTA ACUÑA ÁVILA  
 MILENA PIMSTEIN LJUBETIC  
  
 LILIANETTE NAGEL BECK  
  
 ANDREA SCHILLING REDLICH  
 DANIELA ISABEL ESMAR GUTIÉRREZ  
 GISELA ZILLMANN GEERDTS, SUSANNE KRÄMER STRENGER  
 MACARENA LIZAMA CALVO  
  
 JORGE ORELLANA WELCH, PATRICIA TAPIA ESPINOZA, ÍTALO SASSARINI CARTAGENA  
 MARÍA EUGENIA ÁVALOS ANGUIA  
 CHERY PALMA TORRES, NATALIE RODRÍGUEZ ZAMORA  
 NILZA DE LA PARRA CRISÓSTOMO  
 RAÚL ESCOBAR HENRÍQUEZ  
 JENNY ESPINOZA CASANOVA