"Decenio de la Igualdad de oportunidades para mujeres y hombres"
"Año del Bicentenario, de la consolidación de nuestra Independencia, y de la conmemoración de las heroicas batallas de Junín y Ayacucho"

RESOLUCIÓN N° 000059-GCPS-ESSALUD-2024

Lima, 19 de Diciembre del 2024

VISTA: La Nota N° 001727-GPNAIS-GCPS-ESALUD-2024, con el Informe N° 000005-SGPE-GPNAIS-GCPS-ESSALUD-2024, mediante la cual la Gerencia de Políticas y Normas de Atención Integral de Salud de la Gerencia Central de Prestaciones de Salud, remite el sustento para la aprobación del proyecto de Documento Técnico Orientador "Disposiciones para las Prestaciones en Cuidados Paliativos Pediátricos en el Seguro Social de Salud - ESSALUD" y;

CONSIDERANDO:
Que, el articulo I del Título Preliminar de la Ley N° 26842, Ley General de Salud, establece que la salud es una condición indispensable del desarrollo humano y medio fundamental para alcanzar el bienestar individual y colectivo;

Que, de conformidad con lo establecido en el numeral 1.2 del artículo 1° de la Ley N° 27056, Ley de Creación del Seguro Social de Salud, ESSALUD tiene por finalidad dar cobertura a los asegurados y sus derechohabientes a través del otorgamiento de prestaciones de prevención, promoción, recuperación, rehabilitación, prestaciones económicas, y prestaciones sociales que corresponden al régimen contributivo de la Seguridad Social en Salud, así como otros seguros de riesgos humanos;

Que, en el literal e) del artículo 2° de la Ley N° 27056 se establece como una de las funciones de ESSALUD, formular y aprobar sus reglamentos Internos, así como otras normas que le permiten ofrecer sus servicios de manera ética, eficiente y competitiva;

Que, mediante Resolución de Presidencia Ejecutiva N° 686-PE-ESSALUD-2024 se aprobó el texto actualizado y concordado del Reglamento de Organización y Funciones del Seguro Social de Salud - ESSALUD, estableciéndose en el artículo 158° que la Gerencia Central de Prestaciones de Salud es el órgano de línea encargado de elaborar, proponer, monitorear y evaluar el cumplimiento de las políticas, normas y estrategias relacionadas con la atención integral de salud que se brindan a los usuarios a través de las IPRESS propias, de terceros y otras modalidades, así como en salud ambiental, seguridad y salud en el trabajo y medicina complementaria, en el marco de las normas sectoriales;

Que, el literal a) del mismo artículo establece que la Gerencia Central de Prestaciones de Salud tiene por función formular, proponer, aprobar cuando corresponda al ámbito de su competencia y evaluar las políticas, normas, modelos, prioridades sanitarias y estrategias para la atención de salud de los asegurados a través de la oferta fija y flexible y otras modalidades, así como los criterios de evaluación de resultados e impacto de las intervenciones sanitarias;

Que, mediante Resolución de la Gerencia General N° 1553-GG-ESSALUD-2020, se aprobó la Directiva N° 21-GCPP-ESSALUD-2020, "Normas para la formulación, evaluación, aprobación y actualización de documentos normativos y documentos técnico orientadores en ESSALUD", con el objetivo de establecer las normas y criterios para la formulación, evaluación, aprobación y actualización de los documentos normativos y técnico-orientadores al interior de la Institución, que son necesarias para el ejercicio de las funciones de la unidades orgánicas que conforman el Seguro Social de Salud-ESSALUD;

Que, mediante Resolución de la Gerencia Central de Prestaciones de Salud N° 046-GCPS-ESSALUD-2024, se resolvió constituir el "Equipo de Trabajo de Cuidados Paliativos" para el año

Firmado digitalmente por
QUISPE SUAREZ Aldo Paolo FAU
20131257750 soft
Motivo: Doy visto bueno.
Fecha: 19.12.2024 15:00:23-0500

Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico archivado en el Seguro Social de Salud, aplicando lo dispuesto por el Art. 25 de D.S. 070-2013-PCM y la Tercera Disposición Complementaria Final del D.S. 026-2016-PCM. Su autenticidad e integridad pueden ser contrastadas a través de la siguiente dirección web: **https://sgdredes.essalud.gob.pe/validadorDocumental** e ingresando la siguiente clave: **XOXX4XX**.

2024, encargándosele entre otras funciones elaborar documentos técnicos normativos correspondientes a prestaciones de Cuidados Paliativos, el mismo que ha cumplido con elaborar una propuesta que ha sido revisada por la Gerencia de Políticas y Normas de Atención Integral de Salud de la Gerencia Central de Prestaciones de Salud.

Que, mediante Nota e Informe vistos, la Gerencia de Políticas y Normas de Atención Integral de Salud, presenta la propuesta de Documento Técnico Orientador "Disposiciones para las Prestaciones en Cuidados Paliativos Pediátricos en el Seguro Social de Salud - ESSALUD", que se encuentra concordante a las normas nacionales y sectoriales vigentes.

Estando a lo propuesto y en uso de las atribuciones conferidas;

SE RESUELVE:

1. APROBAR, el Documento Técnico Orientador "Disposiciones para las Prestaciones en Cuidados Paliativos Pediátricos en el Seguro Social de Salud - ESSALUD".

2. DISPONER, que la Gerencia de Políticas y Normas de Atención Integral de Salud se encargue de la difusión y asesoría técnica del Documento Técnico Orientador, aprobado por la presente Resolución, de acuerdo a su competencia.

3. DISPONER, que los Gerentes y Directores de las Redes Asistenciales/Prestacionales realicen la gestión para la implementación y seguimiento del cumplimiento de los procedimientos aprobados con la presente Resolución.

4. ENCARGAR, a la Gerencia Central de Operaciones, contribuir al cumplimiento de la implementación del presente Documento Técnico, en el marco de sus funciones.

5. ENCARGAR, a la Oficina de Apoyo y Seguimiento de la Gerencia Central de Prestaciones de Salud remita a la Secretaria General el presente documento técnico para su publicación en el compendio normative del Seguro Social -EsSalud.

REGÍSTRESE Y COMUNÍQUESE.

Firmado digitalmente por
KATYA YOLANDA CHAVEZ ROMERO
GERENTE CENTRAL
GERENCIA CENTRAL DE PRESTACIONES DE SALUD

Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico archivado en el Seguro Social de Salud, aplicando lo dispuesto por el Art. 25 de D.S. 070-2013-PCM y la Tercera Disposición Complementaria Final del D.S. 026-2016-PCM. Su autenticidad e integridad pueden ser contrastadas a través de la siguiente dirección web: **https://sgdredes.essalud.gob.pe/validadorDocumental** e ingresando la siguiente clave: **XOXX4XX**.

RESOLUCIÓN DE GERENCIA CENTRAL DE PRESTACIONES DE SALUD N° 059 -GCPS-ESSALUD-2024

Documento Técnico Orientador

"DISPOSICIONES PARA LAS PRESTACIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN ESSALUD"

	NOMBRE	CARGO	FECHA	FIRMA Y V°B°
Elaborado por	José Zanabria Calderón	Sub Gerente de Prestaciones Especializadas	19-12-2024	EsSalud Firmado digitalmente por ZANABRIA CALDERON Jose Carlos FAU 20131257750 soft Motivo: Doy V° B° Fecha: 19.12.2024 08:48:25 -05:00
Revisado por	Aldo Paolo Quispe Suárez	Gerente de Políticas y Normas de Atención Integral de Salud	19-12-2024	EsSalud Firmado digitalmente por QUISPE SUAREZ Aldo Paolo FAU 20131257750 soft Motivo: Doy V° B° Fecha: 19.12.2024 09:54:39 -05:00
Aprobado por	Katya Chávez Romero	Gerente Central de Prestaciones de Salud	19-12-2024	EsSalud Firmado digitalmente por CHAVEZ ROMERO Katya Yolanda FAU 20131257750 soft Motivo: Doy V° B° Fecha: 19.12.2024 12:20:03 -05:00

2024

EQUIPO DE FORMULACIÓN DE LA DIRECTIVA

Dra. Rosario Montesinos Zevallos	Jefa del Programa de Control Post-Hospitalario Especializado-COPOHES del H. N. Edgardo Rebagliati Martins.
Dra. Graciela Takami Angeles	COPOHES del H. N. Edgardo Rebagliati Martins
Dra. Luz Villafuerte Palacios	Unidad de Soporte Enfermedad Crónica Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins
Dra. Eva Vásquez Gamarra	Departamento de Pediatría Clínica Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins
Dra. Oshiro Bernuy Harumi	Coordinadora de PADOMI niños
Dra. Ibis Salas Alarcón	Jefa de Servicio COPOHES del Hospital Nacional Alberto Sabogal Sologuren
Dra. Rosa Maria Martinez Villanueva	COPOHES del Hospital Nacional Alberto Sabogal Sologuren
Dra. Elva Meneses Roman	Servicio de Reanimación y Terapia del Dolor del H. N. Guillermo Almenara Irigoyen
Dra. Sotomayor Borja Yrma Dra. Cabrera Calderón Carmen	Servicio de Terapia del Dolor del H. N. Alberto Sabogal Sologuren
Jorge Cabello Gómez	Coordinador Técnico SGPE-GPNAIS-GCPS

Asesores Externos:

Virginia Garaycochea Cannon	Jefa de Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Instituto Nacional de Salud del Niño (INSN), Breña
Claudia Pascual Morales	Consultora Nacional de la Iniciativa de Cáncer Infantil, OPS/OMS Perú
Cecilia Ugaz Olivares	Departamento de Oncología Pediátrica, Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN)

ÍNDICE

CAPÍTULO I:	**DISPOSICIONES INICIALES**	**4**
	Artículo 1. Objeto	**4**
	Artículo 2. Finalidad	**4**
	Artículo 3. Marco Normativo	**4**
	Artículo 4. Ámbito de Aplicación	**5**
	Artículo 5. Definiciones	**5**
CAPÍTULO II:	**ÓRGANOS RESPONSABLES**	**9**
	Artículo 6. Órganos Centrales y Desconcentrados	**9**
CAPÍTULO III:	**DISPOSICIONES**	**9**
	Artículo 7. Disposiciones Generales	**9**
	Artículo 8. Disposiciones Específicas	**10**
	Artículo 9. Disposiciones Complementarias	**13**
ANEXOS		**13**

CAPÍTULO I:

DISPOSICIONES INICIALES

ARTÍCULO 1. OBJETO

1.1. OBJETIVO GENERAL

Establecer el marco normativo para garantizar la disponibilidad y el acceso a la atención integral y oportuna de cuidados paliativos pediátricos en los establecimientos de salud y la atención domiciliaria, con enfoque intercultural, psicosocial y espiritual permitiendo el funcionamiento organizado de la Unidad Productora de Servicio (UPS) de Cuidados Paliativos Pediátricos, en las Redes Prestacionales/Asistenciales de la Seguridad Social de Salud-EsSALUD.

1.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1.2.1. Establecer los procesos prestacionales de gestión, organización y prestación en Cuidados Paliativos Pediátricos que articule los diferentes niveles de atención en el ámbito hospitalario, ambulatorio y domiciliario.
1.2.2. Brindar herramientas que permitan desarrollar la atención en Cuidados Paliativos Pediátricos en armonía con el modelo integral y niveles de atención en salud, centrada en la persona, su familia y la comunidad.
1.2.3. Establecer los criterios que permitan implementar, integrar y fortalecer la atención en Cuidados Paliativos Pediátricos, evitando su fragmentación, garantizando el acceso y la continuidad de los servicios.
1.2.4. Establecer los recursos humanos, infraestructura, equipamiento, productos farmacéuticos en presentación pediátrica para la atención del paciente en Cuidados Paliativos Pediátricos en los diferentes niveles de atención.

ARTÍCULO 2. FINALIDAD

Implementar y fortalecer el proceso de atención en Cuidados Paliativos Pediátricos con un modelo de atención estandarizado para el otorgamiento de prestaciones Asistenciales en la Seguridad Social de Salud - EsSALUD.

ARTÍCULO 3. MARCO NORMATIVO

3.1. Convención Interamericana de los derechos del niño.
3.2. Código del Niño y adolescente.
3.3. Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados.
3.4. Ley N° 26842, Ley General de Salud, y sus modificatorias.
3.5. Ley N° 27056, Ley de Creación del Seguro Social de Salud (ESSALUD) y su Reglamento, aprobado por Decreto Supremo N.° 002-99-TR y sus modificatorias.
3.6. Ley N° 29414, Ley que establece los derechos de las personas usuarias de los servicios de salud.
3.7. Ley N° 29698, que Declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de Personas que Padecen Enfermedades Raras o Huérfanas
3.8. Ley N° 30846, que crea el Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades Oncológicas y No Oncológicos.
3.9. Ley N° 31041, Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y del adolescente.
3.10. Ley N° 31336, Ley Nacional del Cáncer.
3.11. Resolución Ministerial N° 464-2011/MINSA, que aprueba el Documento Técnico: "Modelo de Atención Integral de Salud basado en la familia y la comunidad".

3.12. Resolución Ministerial N° 1361-2018/MINSA, aprueba el documento técnico: Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales para el Sector Salud.

3.13. Resolución Ministerial N° 1001-2019/MINSA, que aprueba la NTS 157-MINSA/2019/DIGIESP para la Atención Integral de Salud de los Adolescentes.

3.14. Resolución de Presidencia Ejecutiva N.° 767-PE-ESSALUD-2015 que aprueba el Texto Actualizado y Concordado del Reglamento de Organización y Funciones del Seguro Social de Salud - ESSALUD, y sus modificatorias.

3.15. Resolución de Gerencia General N.° 990-GG-ESSALUD-2015, que aprueba la Directiva N.° 004 GG-ESSALUD-2015, *"Lineamientos Generales para el Desarrollo de la Estrategia Familiar Acompañante-Cuidador Primario en los Establecimientos de Salud del Seguro Social de Salud-ESSALUD"*.

3.16. Resolución de Gerencia General N.° 1407-GG-ESSALUD-2015, que aprueba la Directiva N.° 10-GG-ESSALUD-2015, *"Normas de Bioseguridad del Seguro Social de Salud-ESSALUD"*.

3.17. Resolución de Gerencia General N.° 1515-GG-ESSALUD-2015, que aprobó la Directiva N.° 012-GG-ESSALUD-2015, *"Normas de los Procesos de Admisión, Consulta Externa y Atención Ambulatoria en las IPRESS del Seguro Social de Salud-ESSALUD"* y su modificatoria.

3.18. Resolución de Gerencia General N° 380-GG-ESSALUD-2016, que aprobó el documento técnico "Sistema de Gestión de la Calidad del Seguro Social de Salud -ESSALUD".

3.19. Resolución de Gerencia General N° 899-GG-ESSALUD-2016 de fecha 8.8.2016 que aprueba la Directiva N° 13-GG-EsSalud-2016 "Organización del manejo integral del dolor en las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPRESS) en el seguro Social de Salud-ESSALUD"

3.20. Resolución de Gerencia General N.° 1037-GG-ESSALUD-2019 que aprueba el Documento Técnico *"Indicadores de evaluación del cumplimiento de estrategias vinculadas a la atención de salud"*.

3.21. Resolución de Gerencia General N° 1553-GG-ESSALUD-2020, que aprobó la Directiva de Gerencia General N° 21-GCPP-ESSALUD-2020, *"Normas para la formulación, evaluación, aprobación y actualización de documentos normativos y documentos técnicos-orientadores en ESSALUD"*.

3.22. Resolución de Gerencia General N° 1322-GG-ESSALUD-2021 que aprueba la Directiva de Gerencia General N° 15 – GCPS-ESSALUD-2021 "Normas para las prestaciones de salud de atención domiciliaria – ESSALUD"

3.23. Resolución de Gerencia General N° 1828-GG-ESSALUD-2023 que aprueba la Directiva N.° 15-GCPS-ESSALUD-2023, *"Normas para la Referencia y Contrarreferencia en ESSALUD"*.

3.24. Resolución de Gerencia Central de Prestaciones de Salud N° 70-GCPS-ESSALUD-2017, que aprueba los "*Lineamientos de Programación de las Prestaciones de Salud*".

3.25. Resolución de Gerencia Central de Prestaciones de Salud N° 100-GCPS-ESSALUD-2017 de fecha 21.11.2017, que aprueba la Directiva de Gerencia Central de Prestaciones de Salud N° 05-GCPS-ESSALUD-2017 "Organización y funcionamiento de las Unidades de Cuidados Paliativos en ESSALUD".

ARTICULO 4. ÁMBITO DE APLICACIÓN

Las disposiciones descritas en el presente Documento Técnico son aplicables en todas las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPRESS) del I, II y III Nivel de Atención, Propias, así como, en las contratadas y las de Asociaciones Público-Privadas (APP), de acuerdo con los términos y condiciones establecidos en los contratos o convenios suscritos, que brinden atención de cuidados paliativos pediátricos a los asegurados de EsSalud.

ARTÍCULO 5: DEFINICIONES

5.1. Atención paliativa: Es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, realizando una identificación temprana, una evaluación

adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales[1].

5.2. Actividades: Son las acciones que se desarrollan en un establecimiento de salud, relacionados a los procesos operativos y procesos de apoyo, concerniente a la atención directa de salud y a atenciones de soporte.

5.3. Calidad de vida: Hace referencia al conjunto de condiciones que contribuyen al bienestar personal y social de una persona. Es imprescindible para el desarrollo pleno y satisfactorio de cualquier persona[2].

5.4 Espiritualidad: Constituye una fuente de contención relevante a lo largo de la enfermedad que amenaza o limita la vida, donde se pueden presentar crisis de sentido y de valores, tanto en el enfermo como en sus familiares. Se observa que aquellos que poseen recursos espirituales y religiosos son quienes con mayor facilidad logran trascender su situación y encontrarle un sentido[3].

5.5. Comunicación en Cuidados paliativos: Acto de manifestar e intercambiar información centrada en la persona y su familia, para reconocer sus necesidades y poder ayudarle a enfrentar su padecimiento. Requiere el uso de ciertas técnicas para favorecer el abordaje del mundo interno del enfermo, así como un cambio de actitud y un esfuerzo de los profesionales, de la sociedad y de la familia para que haya un lenguaje común en su entorno.

5.6. Sufrimiento: Definido como "estado de preocupación o agobio psicológico, típicamente caracterizado por sensaciones de miedo, angustia o ansiedad"[4]. Complejo estado de distrés severo que ocurre cuando la integridad de la persona se ve amenazada.

5.7. Alivio del sufrimiento: Implica el abordaje integral y holístico del paciente y su familia, teniendo en cuenta sus aspectos biopsicosocial y espiritual en la atención de pacientes pediátricos con diagnósticos de enfermedades que amenazan o limitan sus vidas, con énfasis en la etapa final de la vida.

5.8. Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP): Es el cuidado integral y activo del cuerpo, mente y espíritu del niño y el soporte de su familia. Comienzan cuando una enfermedad limitante o amenazante para su vida es diagnosticada y continúan con independencia de si el niño recibe o no tratamiento específico para su enfermedad. Los CPP efectivos requieren un abordaje multidisciplinar que incluye a la familia, utilizando los recursos de la comunidad, aunque estos sean limitados[5].

5.9. Consentimiento informado en cuidados paliativos: Es la conformidad libre, voluntaria y consciente del representante legal (por lo general los padres) quienes darán consentimiento en pleno uso de sus facultades, luego de establecerse una comunicación adecuada por parte del equipo de CPP, para que se realice la atención paliativa. Incluye la información del estado actual del paciente, los riesgos reales y potenciales en los que se encuentra, efectos colaterales y efectos adversos de uso de fármacos, así como los beneficios del manejo integral en estos pacientes, lo cual debe ser registrado y firmado en un documento que quedará en la historia clínica institucional[6].

5.10. Asentimiento del menor: Se considera al menor de edad que de acuerdo a su neurodesarrollo conoce y entiende el contexto de su enfermedad, participa en la toma de decisiones, entendiendo que todas las personas tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad e intervenciones médicas propuestas, de forma adaptada a su capacidad de comprensión. No reemplaza el

---

[1]Organización Panamericana de la Salud (2024). Cuidados paliativos. https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos.

[2]Madrid, F. A. (2021). ¿A qué nos referimos cuando hablamos de «calidad de vida»? Autismo Madrid. https://autismomadrid.es/noticias/a-que-nos-referimos-cuando-hablamos-de-calidad-de-vida/

[3]Mondelo, C. (2023). La espiritualidad desde la mirada de Terapia Ocupacional en el contexto de los Cuidados Paliativos. Revista Terapéutica, 17(1), 9–24. https://doi.org/10.33967/rt.v17i1.176

[4]Barbero, J., et al. (2016). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas Intervención psicológica y espiritual. https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/MANUAL-ATENCION-PSICOSOCIAL-2016.pdf

[5]Organización Panamericana de la Salud. (2023). Cuidados paliativos pediátricos. Recuperado el 3 de septiembre de 2023, https://www.paho.org/es/modulos-sobre-cuidados-paliativos-pediatricos.

[6] Ministerio de la Sanidad, Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (2022). Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría.
https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/09/gpc_618_cuidados_palitativos_pediatria_iacs_compl.pdf

consentimiento emitido por los padres o tutores legales[7], pero se podrá añadir al consentimiento, como un elemento más a valorar y señala la voluntad de reconocer al niño como persona usuaria.

5.11. Atención domiciliaria de cuidados paliativos: Es aquella modalidad de asistencia programada que lleva al domicilio del paciente los cuidados y atenciones biopsicosociales y espirituales de CPP. Es un recurso que es útil especialmente debido a la situación de discapacidad física del paciente, la cual le impide desplazarse al EESS, o por una intervención que considere necesaria el profesional de la salud a realizar en el domicilio, entendiendo que el nivel de complejidad de los problemas de salud a resolver no requiere la hospitalización del paciente, la realiza el equipo de salud y tiene características que la definen y la diferencian de la hospitalización[8].

5.12. Referencia: Es un proceso administrativo - asistencial mediante el cual el personal de un establecimiento de salud, transfiere la responsabilidad de la atención de las necesidades de salud de un usuario a otro establecimiento de salud de mayor capacidad resolutiva.

5.13. Contrarreferencia: Es un procedimiento administrativo - asistencial mediante el cual se retorna la responsabilidad del manejo médico, de ayuda al diagnóstico y /o tratamiento del paciente, al médico tratante de la IPRESS de origen[9]

5.14. Atención preferente en cuidados paliativos pediátricos: Se refiere a la priorización y enfoque especializado en la atención de niños y adolescentes que requieren cuidados paliativos.

5.14. Complejidad del paciente en cuidados paliativos pediátricos: Dada por el conjunto de factores en un paciente para la clasificación de diagnósticos, comorbilidad, complicaciones médicas o quirúrgicas como predictor del riesgo de mayor utilización de recursos sanitarios o sociales (complejidad de cuidados) o del riesgo de muerte o secuelas (complejidad clínica) que requieren la intervención de un equipo interdisciplinario de Cuidados Paliativos.

5.15. Duelo: Reacción natural, normal y esperable, relacionada al entorno sociocultural del individuo durante una mala noticia, el deterioro físico y la pérdida de un ser querido, que sufren familiares y amigos antes, durante y después de su fallecimiento. Esta experiencia incluye el conjunto de expresiones conductuales son, emocionales, sociofamiliares y culturales del mismo.

5.16. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS): Son aquellos que tienen un riesgo aumentado o padecen una condición crónica, sea esta física, del desarrollo, del comportamiento o emocional, y que necesitan una mayor atención en salud en comparación con lo que requieren los niños sin estas condiciones (Anexo 1).

5.17. Nivel de complejidad de la atención del paciente en CPP: Se clasificarán como de baja, mediana o alta complejidad en relación con el requerimiento de cuidados de salud. Este grado de complejidad es dinámico y puede estar asociado directamente con su condición de base, secuelas o con alguna condición biopsicosocial agregada, pudiendo variar o cambiar en el tiempo. Depende tanto de las características del paciente, como de problemas de difícil control, de la necesidad de determinadas acciones diagnósticas o terapéuticas y de dificultades de adaptación familiar. Los cuales pueden ser los siguientes: (Anexo 2)

a. **De baja complejidad:** Son los pacientes que se encuentran estables y cuya familia cuenta con herramientas que le permiten ser autovalentes en el cuidado. El énfasis de la atención se pone en el acompañamiento del niño/adolescente y su familia, donde el equipo de salud cumple un rol articulador y de coordinación de los distintos profesionales a cargo de su cuidado. Este grupo puede ser atendido por el equipo de atención primaria de salud capacitado con enfoque paliativo, el que tiene un rol privilegiado por la posibilidad de seguimiento, enfoque biopsicosocial, cercanía al domicilio y posibilidad de desarrollar un trabajo con la red comunal.

---

[7] *R.D. N°060-2023-INSN-DG (2023). Guía Técnica de Enfermería en Cuidados Paliativos Pediátricos. http://www.insn.gob.pe/normas-legales/rdndeg060-2023-insn-dg*

[8] *RM N°939-2021-MINSA (2021). Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades Oncológicas y No oncológicas en el Perú 2021-2023. https://www.gob.pe/institucion/minsa/normas-legales/2046037-939-2021-minsa*

[9] *Directiva N° 14-. GG-ESSALUD (2015). "Normas para el Proceso de Referencia y Contrarreferencia en ESALUD"*

b. **De mediana complejidad:** Corresponde a niños/adolescentes que se encuentran estables, pero que requieren de cuidados específicos permanentes o frecuentes para realizar actividades de la vida diaria o para superar situaciones de discapacidad. En el cuidado de este grupo se necesita la intervención de un equipo especializado y multidisciplinario para ayudar a resolver necesidades complejas. Su atención debería estar ubicada en el nivel secundario de salud a cargo de un equipo de cuidados paliativos que centralice las tomas de decisiones, en acuerdo con la familia y el niño/adolescente.

c. **De alta complejidad**: Son aquellos con fragilidad médica y limitaciones funcionales severas y permanentes. Requieren manejo de síntomas refractarios o de difícil control, hospitalización por descompensación de su condición de base. Este grupo puede permanecer mucho tiempo al cuidado de un equipo en la atención terciaria, cuidados al final de vida y manejo en duelo. En su atención participan múltiples especialidades médicas y otros profesionales de la salud.

5.18. Equipo de cuidados paliativos pediátricos: Grupo multi e interdisciplinario de profesionales de la salud dedicados a brindar atención integral a niños y adolescentes con enfermedades amenazantes o limitantes. Estos equipos pueden desempeñarse según su nivel de capacitación y especialización en cuidados paliativos de atención hospitalaria, atención ambulatoria y atención domiciliaria[10].

5.19. Paciente en etapa terminal de la enfermedad: Se refiere a la fase más avanzada de enfermedad en un paciente, que es progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta a tratamiento específico, con múltiples problemas o síntomas intensos, que originan impacto emocional en el paciente, familia y equipo asistencial por la presencia cercana de la muerte.

5.20. Telemedicina: Es la provisión de servicios de salud a distancia, en los componentes de promoción, prevención, recuperación o rehabilitación, por profesionales de la salud que utilizan tecnologías de la información y comunicación, que les permita intercambiar datos con el propósito de facilitar el acceso de la población a los servicios de salud en su área.

5.21. Telemonitoreo: Es la provisión de servicios de salud a distancia, para el seguimiento, prevención de efectos, luego de procedimientos o cambio de plan terapéutico, realizado por profesionales de la salud, que utilizan tecnología de la información y comunicación que les permite intercambiar datos que facilite el acceso de la población a los servicios de salud.

[10] *RM N°939-2021-MINSA.(2021). Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades Oncológicas y No oncológicas en el Perú 2021-2023. https://www.gob.pe/institucion/minsa/normas-legales/2046037-939-2021-minsa*

CAPITULO II:

ÓRGANOS RESPONSABLES

ARTÍCULO 6: ÓRGANOS CENTRALES Y DESCONCENTRADOS

6.1 La Gerencia Central de Prestaciones de Salud, es responsable de la implantación y asistencia técnica de las disposiciones incluidas en la presente directiva.

6.2 La Gerencia Central de Operaciones, es responsable de supervisar y evaluar la aplicación de las normas y procedimientos para la atención del paciente en las UPS de Cuidados Paliativos de las IPRESS que atienden a los asegurados de EsSalud; asimismo, evalúa la capacidad operativa de la UPS que permita contar con los recursos necesarios para el cumplimiento de la presente Directiva.

6.3 La Gerencia o Dirección de la Red Prestacional, Red Asistencial u Órgano Prestador Nacional, son responsables evaluar su cumplimiento de las disposiciones descritas en la presente norma. Gestiona los recursos humanos, financieros, materiales y tecnológicos para el otorgamiento de las prestaciones según la capacidad resolutiva, a fin de brindar una adecuada atención y cumplimiento de la presente Directiva en los niveles, I, II y III. Asimismo, gestiona la capacitación en Cuidados Paliativos del personal de la IPRESS de su jurisdicción.

6.4 Los jefes inmediatos superiores de cada UPS de cuidados paliativos pediátricos según establecimiento de salud, son responsables de la implementación y cumplimiento de la presente norma, disponiendo las acciones necesarias asistenciales que correspondan, de acuerdo con la normatividad vigente y según capacidad resolutiva.

CAPÍTULO III:

DISPOSICIONES

ARTICULO 7: DISPOSICIONES GENERALES

7.1. Las Redes Prestacionales y Asistenciales deben gestionar la implementación de las prestaciones de Cuidados Paliativos Pediátricos en las IPRESS de EsSalud.

7.2. Las IPRESS realizan el diagnostico situacional de la población tributaria de cuidados paliativos pediátricos y el perfil epidemiológico.

7.3. Las Redes Prestacionales y Asistenciales programan en sus planes operativos las actividades dispuestas para la atención de cuidados paliativos pediátricos, estableciendo objetivos a corto, mediano y/o largo plazo.

7.4. Las prestaciones se otorgan a pacientes pediátricos asegurados hasta los 17 años 11 meses 29 días, que enfrentan los problemas asociados con enfermedades tributarias de cuidados paliativos pediátricos (Anexo 3a, 3b) en los tres niveles de atención.

7.5. La derivación del paciente a un establecimiento para recibir cuidados paliativos pediátricos depende del grado de complejidad del paciente, dependencia funcional, inestabilidad clínica y/o soporte psicosocial.

7.6. Las Redes Prestacionales y Asistenciales organizan y programan actividades de capacitación en Cuidados Paliativos Pediátricos para todo el personal de salud. Asimismo, deben promover la formación de comités de Bioética Hospitalaria.

7.7. Las actividades llevadas a cabo en las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos se registran en el sistema informático vigente.

ARTÍCULO 8: DISPOSICIONES ESPECIFICAS

8.1 DE LA PRESTACIÓN MÉDICA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

a. El médico tratante, en los diferentes niveles de atención, solicita la evaluación por el equipo responsable de Cuidados Paliativos Pediátricos, quienes evalúan la pertinencia de su atención y de requerirlo, elaboran el Plan de Cuidados Paliativos Pediátricos en conjunto con el equipo de salud responsable, la familia y el paciente.
b. El médico a cargo del equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos, luego de conocer el caso clínico del paciente, solicita una reunión con la familia y mediante una comunicación clara, sencilla y asertiva, obtiene el Consentimiento Informado del cuidador principal o apoderado legal de acuerdo con la normatividad vigente, el mismo que se anexa en la Historia Clínica. (Anexo 4,5)
c. El médico a cargo del equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos elabora la propuesta del plan de trabajo para el paciente y lo comparte don los padres o cuidadores legales del paciente.
d. El médico de Cuidados Paliativos Pediátricos llena la ficha de registro del paciente (Anexo 6) e informa al tutor legal, familiar responsable y/o cuidador principal del paciente sobre las medidas e intervenciones que se han de adoptar como consecuencia del Plan de trabajo, establecidos por el Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos en base a su complejidad y pronóstico. Se considera también, el asentimiento del paciente.

8.2 PRESTACIONES DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS POR NIVELES DE ATENCIÓN

Los equipos realizan las siguientes actividades de acuerdo al nivel de atención. (Anexos 7-8)

A. En el Primer Nivel de atención:

- Los establecimientos se encargan de proporcionar Cuidados Paliativos Pediátricos a los pacientes asegurados hasta 17 años 11 meses 29 días que lo ameriten y a su entorno familiar. Se encargan del cuidado continuo de los pacientes con CPP de baja complejidad con síntomas controlados relacionados con problemas de salud que amenazan o que limitan la vida.
- El personal del Equipo de CPP, puede estar conformado por los siguientes grupos ocupacionales: médicos Generales y/o médicos de familia, enfermera(o) y adicionalmente trabajador social, si estuviera disponible.
- Los profesionales de la salud deben acreditar una formación básica en Cuidados Paliativos Pediátricos (35 horas académicas).
- Es obligatoria la firma del Consentimiento Informado de CPP por parte del familiar del menor para que el equipo pueda iniciar la atención del paciente y su familia.

El equipo realiza las siguientes actividades:

- Consulta Externa (CE); a aquellos pacientes que lo requieran, de acuerdo a su condición y complejidad.
- Atención domiciliaria; a aquellos pacientes que lo requieran, de acuerdo a su condición y complejidad.
- Realiza referencias coordinadas de los pacientes a los Equipos de CPP del II nivel de atención y del III Nivel de Atención de acuerdo a la complejidad y estabilidad del paciente.
- Deben contar con Telemedicina y/o Telemonitoreo para asegurar la comunicación, seguimiento del paciente y coordinación con el II y III Nivel de atención.

B. En el Segundo Nivel de atención:

- El equipo de CPP está constituido por los siguientes profesionales: Médico Pediatra y/o médico familiar o especialista con formación y/o experiencia en CPP, Enfermera(o)s, Trabajador social, Psicólogo(a) quienes deben acreditar una formación intermedia en Cuidados Paliativos Pediátricos (70 horas académicas). Adicionalmente Nutricionista, Rehabilitador(a), Técnico asistencial, Voluntario Pastoral si estuvieran disponibles en el establecimiento de salud.
- Se encargan del cuidado continuo de los NANEAS de mediana complejidad, así como de pacientes en CPP que tengan dolor moderado y severo y otros síntomas, asimismo del manejo al final de la vida.
- Estos equipos dependen de la Jefatura de Pediatría y están integrados por un equipo multidisciplinario que realiza intervenciones a nivel hospitalario en donde se encuentre el paciente pediátrico asegurado hasta los 17 años 11 meses 29 días tributario de CPP.
- Es obligatoria la firma del Consentimiento Informado de CPP por parte de la familia del menor para que el equipo multidisciplinario pueda iniciar la atención del paciente y su familia.

El equipo realiza las siguientes actividades:

- Soporte hospitalario: El Equipo de CPP realiza la evaluación de paciente de cuidados paliativos pediátricos de los diferentes servicios (mediante interconsultas), evalúa al paciente, realiza sugerencias y colabora en el manejo de los pacientes a solicitud del médico tratante.
- Consulta externa: Realiza Consulta externa en el II nivel de atención.
- Atención domiciliaria: Según la complejidad y estabilidad de los síntomas del paciente.
- Realiza referencias/contrarreferencias coordinadas de los pacientes a los Equipos de CPP del I nivel de atención y al III Nivel de Atención de acuerdo a la complejidad y estabilidad del paciente.
- Debe contar con soporte tecnológico, Telemedicina, Telemonitoreo y transporte.

C. En el Tercer Nivel de atención:

- El equipo de CPP está constituido por los siguientes profesionales: Médicos pediatras o subespecialidad pediátrica, y otras especialidades médicas, Enfermera(o)s, Trabajador Social, Psicóloga(o)s, Nutricionista, Terapista físico, con capacitación y/o experiencia en Cuidados Paliativos Pediátricos; Técnico asistencial, administrativo y otros.
- Se implementa en los Hospitales del III nivel de atención, depende de la Jefatura de Pediatría y está integrada por equipos multidisciplinarios que realizan intervenciones, tanto intrahospitalaria como domiciliaria al paciente pediátrico asegurado hasta los 17 años 11 meses 29 días tributario de CPP.
- Se encargan del cuidado continuo de los NANEAS de alta complejidad, así como de los pacientes en CPP para el control de dolor moderado/severo, y otros síntomas al final de la vida.
- Los profesionales de la salud deben acreditar formación y/o experiencia clínica en el manejo de pacientes pediátricos que requieren estos cuidados, no menor de 1 año en Cuidados Paliativos Pediátricos.

El médico responsable de la unidad coordina y dirige las siguientes actividades:

- Atención y soporte hospitalario: El Equipo de CPP se encarga de resolver las interconsultas de los diferentes servicios y especialidades que lo solicitan, evalúan y realizan el manejo conjunto con los médicos tratantes de los pacientes en las camas de

hospitalización, capacitan y coordinan con otras Unidades de CPP de menor complejidad el adecuado manejo de los pacientes de acuerdo a sus necesidades y evolución. Asimismo, realizan las actividades articulando la atención en clínica de día pediátrica, consulta externa y atención domiciliaria.

- Soporte domiciliario: Brinda asistencia domiciliaria a los NANEAS de alta complejidad, que se encuentran en el ámbito geográfico o jurisdicción asignada; capacita y coordina con otras unidades de menor complejidad el manejo adecuado de los pacientes y sus familias.
- Atención por Clínica de Día especializada: Los pacientes pediátricos tributarios de CPP son atendidos por el equipo multidisciplinario, quienes realizan en este nivel: administración de medicamentos para control del dolor, inmunoterapia, soporte transfusional, soporte emocional como parte del apoyo psicológico, entrenamiento/reforzamiento a padres y tutores en procedimientos o administración de medicamentos especiales. Procedimientos especiales sin necesidad de hospitalización planificando la atención por 12 horas diurnas continuas.
- Consulta Externa Especializada: Realizada por médicos pediatras, subespecialistas pediatras y especialistas afines con formación en CPP, para el abordaje de NANEAS y pacientes en CPP de alta complejidad y/o síntomas no controlados.
- Referencias/Contrareferencias médicas al segundo y primer nivel de atención de acuerdo con las necesidades y complejidad del paciente.
- Debe contar con Soporte tecnológico: Telemedicina, Call center, Telemonitoreo y transporte.

8.2 DE LA GESTIÓN

8.2.1 DE LAS REFERENCIAS Y CONTRAREFERENCIAS

Las Prestaciones de Cuidados Paliativos Pediátricos se brindan en el marco de una Red Funcional en el ámbito de su jurisdicción, teniendo en consideración la capacidad resolutiva del establecimiento y la complejidad del paciente según norma de referencia y contrarreferencia vigente. Considerando que estos pacientes requieren de una atención preferente.

Los Hospitales de mayor complejidad reciben referencias y brindan asistencia técnica a las IPRESS del 1° y 2 nivel de atención, así como contrarrefieren a su establecimiento de origen con las indicaciones terapéuticas después de la evaluación del paciente.

8.2.2 DE LA EVALUACIÓN, SUPERVISIÓN Y CONTROL

- Calidad de la Estructura de los Equipos/Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos: (Anexo 8).

- Accesibilidad:

  a. Proporción de pacientes pediátricos oncológicos y no oncológicos que reciben atención en la UPS de CPP.

  b. Proporción de pacientes pediátricos oncológicos y no oncológicos que reciben atención de CPP domiciliaria en la UPS de cuidados paliativos.

- Resultados:

  a. Proporción de defunciones de pacientes oncológicos y no oncológicos que reciben atención en la UPS de CPP.

b. Tiempo transcurrido desde el inicio de atención en el Equipo de CPP hasta la defunción del niño o adolescente (edad, sexo, establecimiento de salud, territorio).

c. Lugar de defunción de los niños y adolescentes atendidos por el Equipo de CPP (edad, sexo, establecimiento de salud, domicilio, territorio).

ARTÍCULO 9: DISPOSICIONES COMPLEMENTARIAS

9.1. Las Redes Asistenciales y las IPRESS deben implementar la presente directiva de cuidados paliativos de manera progresiva y de acuerdo a sus recursos.

9.2. Las IPRESS de las Redes Prestacionales /Asistenciales realizan el registro, control y seguimiento de los pacientes de Cuidados Paliativos Pediátricos, según el nivel de atención.

9.3. Los Gerentes, Directores y Jefes de Departamento, gestionan los recursos para el cumplimiento de la presente directiva.

9.4. Los profesionales de los equipos específicos de Cuidados Paliativos Pediátricos deben contar con formación acreditada, la cual debe ser coordinada con las Oficinas de Capacitación, Investigación y Docencia (OCID) de cada Red Asistencial y las IPRESS, de acuerdo a los niveles siguientes:

- Básico: Dirigido a todos los Profesionales de salud, duración no menor de 35 horas.
- Intermedio: Dirigido a profesionales de salud que atiendan NANEAS de mediana complejidad, duración no menor de 70 horas.
- Avanzado: Dirigido a los profesionales de la salud especialistas en Cuidados Paliativos Pediátricos, duración no menor a 1 año.

9.5. Las Redes Asistenciales y las IPRESS deben establecer un plan de capacitación continua en Cuidados Paliativos Pediátricos para los profesionales de atención primaria, secundaria, atención especializada y para aquellos profesionales que se dediquen específicamente a Cuidados Paliativos en la Institución.

ANEXOS

ANEXO 1: Pauta de evaluación de complejidad en NANEAS

ANEXO 2: NANEAS según grado de complejidad para atención en Cuidados Paliativos Pediátricos.

ANEXO 3a: Paciente tributarios de Cuidados Paliativos Pediátricos – ACT 2020

ANEXO 3b: Instrumento para identificar la necesidad de cuidados paliativos pediátricos. The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale).

ANEXO 4: Comunicación en Cuidados Paliativos Pediátricos / Herramienta SPIKES

ANEXO 5: Formato de consentimiento para la autorización de ingreso a Cuidados Paliativos Pediátricos

ANEXO 6: Plantilla de datos del paciente en Cuidados Paliativos Pediátricos

ANEXO 7: Flujograma integrado de atención: niveles de atención

ANEXO 8: Unidad Prestadora de Salud en Cuidados Paliativos Pediátricos

ANEXO 9: Indicadores de calidad de la estructura de las Unidades de cuidados paliativos

ANEXO 10: Indicadores de monitoreo en la UPS de Cuidados Paliativos Pediátricos - EsSALUD

ANEXO N° 1: PAUTA DE EVALUACIÓN DE COMPLEJIDAD EN NANEAS

Fecha de Aplicación:		
Nombre:		Edad:
Profesional:		Establecimiento:

Componente	Necesidad	Definición	Alternativa	Puntos	Puntaje obtenido
1. Necesidad de cuidados complejos	Número de Sistemas comprometidos	Se debe contabilizar el número de sistemas anatómicos funcionales comprometidos de NNA	Un sistema comprometido	1	
			Dos a cuatro sistemas comprometidos	3	
			Cinco o más sistemas comprometidos	4	
	Necesidad de Polifarmacia	Deben ser contabilizados los fármacos utilizados de manera crónica. No se deben considerar fármacos por morbilidad o procesos agudos. No se deben incluir medicinas complementarias, homeopatía ni vitaminas (excepto vitamina D).	No requiere fármacos	0	
			Requiere 1 a 2 fármacos	1	
			Requiere 3 a 4 fármacos	3	
			Requiere 5 o más fármacos	4	
	Necesidad vía alternativa de administración de fármacos	No tiene indicaciones de tratamiento farmacológicos	No requiere fármacos	0	
		Todos sus medicamentos, los recibe por vía oral, sin vías alternativas	Sus medicamentos los recibe por vía oral	1	
		Aquella administración de fármacos que requiere vías alternativas tales como: sonda nasogástrica, sonda nasoyeyunal (previa evaluación médica), dispositivo de gastrostomía (ya sea sonda o botón).	Al menos un medicamento por vía enteral, distinto de oral	2	
		Vía Subcutánea: aquel fármaco que se administra entre la piel y el músculo, mediante inyecciones (por ejemplo, heparina, insulina, hormona del crecimiento, etc.) Vía Intramuscular: el fármaco va inyectado directamente al músculo.	Al menos de un medicamento de administración subcutánea o intramuscular	3	
		Fármaco administrado directamente a la vena, mediante una vía venosa periférica, catéter venoso central o catéter con reservorios.	Al menos un medicamento vía endovenosa	4	
	Necesidad de fármacos poco accesibles	No tiene indicaciones de tratamiento farmacológicos	No requiere fármacos	0	
		Los fármacos son recetados por el médico, y son adquiridos en farmacias del hospital o farmacias habituales.	Usa medicamentos de accesibilidad y costo poco complejo	1	
		El fármaco no es de compra habitual en los lugares antes referidos y puede ser adquirido mediante solicitudes de compra excepcionales, ya sea en centros de referencia de salud, centro de complejidad médica o en la hospitalización.	Medicamento poco accesible (requiere solicitud especial a atención secundaria, terciaria) o compra por usuario	3	
		Son los medicamentos estipulados por EsSalud, que en NANEAS generalmente son anticuerpo monoclonales, inmunoterapia, etc (Ver normativa IETSI para la autorización y uso de medicamentos de alto costo supervisados)	Medicamento de alto costo considerado por IETSI	4	
		Medicamento que requieren seguimiento en atención secundaria. Este caso se incluye en la Ley 29698 que declara de interés nacional y preferente la atención y gtratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.	Medicamentos incorporados en Resolución Ministerial N°109-2022-MINSA	4	

	Necesidad de Alimentación especial	NNA con alimentación habitual, sin restricción	Alimentación habitual sin restricciones ni necesidades especiales	0	
		Se incluyen restricciones alimentarias específicas, por ejemplo: sin gluten, sin lactosa, así como las alergias alimentarias múltiples.	Dietas especiales (sin gluten, sin lactosa, alergias alimentarias múltiples)	1	
		Alimentación especial ya sea de uso exclusivo o mixto, las cuales deben ser prescritas por nutricionista o médico/a. Éstas incluyen un costo adicional para las familias o el sistema de salud. Se puntúan también acá, NNA con alergia a la Proteína de la leche de vaca (APLV), mayores de 2 años.	Uso de fórmulas especiales, APLV mayor de 2 años	2	
		La alimentación especial debe ser indicada por neurólogo especialista en epilepsia refractaria. Es exclusiva, no mixta. Debe tener seguimiento con neurólogo y nutricionista. Aquí se incluyen también enfermedades metabólicas con dietas restrictivas que eliminan el factor causal de su enfermedad. Debe tener seguimiento por especialista en enfermedades metabólicas.	Dieta cetogénica y/o Dieta para enfermedades metabólicas	3	
2. Necesidad de apoyo respiratorio	Necesidad de oxigenoterapia	La oxigenoterapia se debe sumar en aquellos que están con ventilación invasiva o no invasiva. Se debe incluir sin importar el tiempo que lo utilice	Sin oxigenoterapia	0	
			Con oxigenoterapia	4	
	Necesidad de aspiración de secreciones	No requiere asistencia en eliminación de secreciones	No requiere aspiración	0	
		Consiste en la eliminación de secreciones mediante la aspiración de boca, nariz y faringe	Requiere de aspiración nasofaríngea	1	
		Las secreciones son eliminadas, aspirando con un dispositivo especial, a través de una vía aérea artificial (Tubo endotraqueal o cánula de Traqueostomía)	Requiere de aspiración traqueal	3	
	Necesidad de ventilación mecánica	No requiere apoyo ventilatorio	No requiere ventilación mecánica	0	
		Incluye dispositivos tales como el CPAP y BIPAP	Ventilación mecánica no invasiva	3	
		Corresponde a un ventilador propiamente tal, en usuarios y usuarias traqueostomizados. Ventilador dependiente es definido como cualquier NNA, que estando medicamente estable, continúa necesitando asistencia mecánica para respirar	Ventilación mecánica invasiva	4	
	Necesidad	La ayuda técnica puede ser: coche neurológico, silla de ruedas, burrito,	Autonomía en el traslado diario	0	

3. Necesidad de ayudas técnicas (AATT)	de ayudas técnicas para la autonomía, participación social e inclusión	bipedestador, artefactos de comunicación aumentativa, agendas visuales, atriles, audífonos de cancelación de ruido, implante coclear, audífonos, lentes, etc. Puede estar asociados a los hitos del desarrollo motor y sensorial del NNA, en donde puede necesitar apoyo para complementar la función o reemplazarla totalmente. Contabilizar cada una de las ayudas técnicas, aunque su uso frecuente sea en pares (por ej. Canaletas en ambas piernas se contabilizará como 2 ayudas técnicas (AATT)	Necesidad de un AATT	1	
			Necesidad de 2 AATT	2	
			Necesidad de 3 o más AATT	3	
			Imposibilidad de autonomía y participación social (por ej. Uso cama clínica, postrado)	4	
	Necesidad de ayudas técnicas para los cuidados, higiene	La ayuda técnica puede ser: Sitting para baño, tina para cama, colchón antiescara, barras asideras, etc.	No requiere de AATT para los cuidados	0	
			Necesidad de 1 AATT para los cuidados	1	
			Necesidad de 2 AATT para los cuidados	2	
			Necesidad de 3 o más AATT para los cuidados	3	
	Necesidad de ayudas técnicas ortopédicas	Son aquellas que ayudan a enderezar, corregir o incluso evitar problemas de alineación del sistema musculoesquelético (huesos, articulaciones y músculos), además de disminuir/ evitar lesiones. También reemplazan funciones que se encuentran deficitarias, como por ejemplo cuando hay debilidad muscular. Dentro de las ayudas técnicas ortopédicas encontramos los yesos, las órtesis (plantillas, insertos, OTP, KAFO, HKAFO, canaletas, corsé, palmetas/ dorsaletas, etc.), sitting y cojines abductores/ aductores, entre otros.	No requiere de AATT	0	
			Requiere de 1 a 3 AATT	1	
			Requiere de 4 o más AATT ortopédicas o de mayor complejidad como corsé o casco ortopédico.	2	
TOTAL (SUMAR)					

Fuente: Adaptado de Ministerio de Salud de Chile (2022). Orientación Técnica para el manejo integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS)

ANEXO N° 2: NANEAS SEGÚN GRADO DE COMPLEJIDAD PARA ATENCION EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

NANEAS DE BAJA COMPLEJIDAD	
Puntaje: 1-8 pts	NANEAS que en general se encuentran estables y sus familias cuentan con herramientas que les permiten ser autovalentes en el cuidado. Pertenece a este grupo el niño, niña o adolescente, sin alteraciones significativas en su funcionalidad, que puede necesitar apoyo o supervisión en actividades de la vida diaria. El equipo acompaña y coordina las distintas instancias de atención en salud, enlaza a redes de apoyo, promueve salud y detecta precozmente intercurrencias o deterioro de la condición de base. La atención se centra principalmente en 1-2 nivel de atención, con uno o dos especialistas de seguimiento en atención secundaria.
NANEAS DE MEDIANA COMPLEJIDAD	
Puntaje: 9-15 pts	NANEAS que se encuentran estables, pero requieren de cuidados específicos permanentes o frecuentes para realizar actividades de la vida diaria o para superar situaciones de discapacidad. El cuidado de este grupo requiere un equipo especializado y multidisciplinario para resolver necesidades complejas. En la actual estructura de nuestro sistema público de salud, su atención debería estar ubicada en el nivel secundario de salud: centro diagnóstico terapéutico, o centro de referencia de salud, a cargo de un pediatra o médico familiar que centralice la toma de decisiones, en acuerdo con la familia y el niño, niña o adolescente.
NANEAS DE ALTA COMPLEJIDAD	
Puntaje: 16 o más puntos	NANEAS con fragilidad extrema y limitaciones funcionales severas y permanentes. Frecuentemente requieren hospitalización por descompensación de su condición de base, de forma transitoria o permanente. Este grupo permanece mucho tiempo al cuidado de un equipo en la atención terciaria, en servicios de neonatología, pediatría, unidad de paciente crítico, hospitales de cuidados crónicos u hospitalización domiciliaria. En su atención participan múltiples especialidades médicas y otros profesionales de la salud. Este grupo de NANEAS requiere una evaluación periódica de sus necesidades que permita flexibilizar el nivel de atención cuando la complejidad varíe, con el objetivo de maximizar el uso de los beneficios de la red de salud.

Fuente: Ministerio de Salud de Chile (2022). Orientación Técnica para el manejo integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS).

ANEXO 3a: PACIENTES TRIBUTARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS ACT 2020

Grupo de enfermedades que amenazan la vida		Ejemplos
GRUPO 1	a. Condición limitante de la vida en la que un tratamiento curativo es posible, pero puede fallar. b. Situación amenazante para la vida de forma aguda en paciente previamente sano	Cáncer Anomalías cardiacas Sepsis severa Politraumatismo
GRUPO 2	Condiciones en las cuales hay una fase prolongada de tratamientos intensivos que pueden prolongar la vida y permiten actividades normales del niño, pero la muerte prematura es posible.	Fibrosis quística. HIV/SIDA. Enfermedades gastrointestinales severas o malformaciones (gastrosquisis). Insuficiencia renal cuando la diálisis o trasplante no están indicados. Inmunodeficiencias. Distrofia muscular. Insuficiencia respiratoria crónica o severa. Epidermólisis bullosa severa.
GRUPO 3	Condiciones progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo.	Mucopolisacaridosis. Alteraciones metabólicas progresivas. Cáncer metastásico ya al diagnóstico sin tratamiento curativo. Atrofia muscular espinal tipo I.
GRUPO 4	Condiciones no progresivas con alteraciones neurológicas severas las cuales pueden causar mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud.	Parálisis cerebral infantil Sindromes polimalformativos Secuelas neurológicas severas secundarias. Injuria cerebral hipóxica o anóxica.
GRUPO 5	a. Condición limitante de la vida diagnosticada prenatalmente. b. Condición amenazante o limitante diagnosticada tras el nacimiento.	Síndromes polimalformativos (trisomía 13, trisomía 18). Anencefalia. Asfixia neonatal. Prematuridad extrema con complicaciones neurológicas/respiratorias.

Fuente: Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families (2020), modificada por R. Martino.

ANEXO 3b: INSTRUMENTO PARA IDENTIFICAR LA NECESIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale).

Titulos	Item	Características			Puntaje	
1	**Curso de la enfermedad e impacto en las actividades cotidianas del niño**					
1.1	Curso de la enfermedad e impacto en las actividades cotidianas del niño,(en comparación con el basal del niño) (con referencia a las últimas 4 semanas)	Estable			0	
		Deterioro lento sin impacto en las actividades diarias			1	
		Inestable. Con impacto en o restricción de sus actividades			2	
		Deterioro significativo con severa restricción de sus actividades diarias			4	
1.2	Incremento de los ingresos a hospitalización (>50% en 3 meses, comparado con periodos previos)	No			0	
		Si			3	
2	**Resultado esperado del tratamiento de la enfermedad y riesgos del tratamiento**					
2.1	Tratamiento dirigido a la enfermedad, (no significa tratamiento de las complicaciones relacionadas a la enfermedad, tal como dolor, disnea, o fatiga)	.....es curativo			0	
		.....Controla y prolonga la vida con buena calidad de ellla			1	
		....no cura o controla, pero tiene un efecto positivo en la calidad de vida			2	
		....no controla y no tiene efecto en la calidad de vida			4	
2.2	Riesgo del tratamiento, (Riesgo significa los efectos colaterales del tratamiento y riesgos adicionales como permanecer en el hospital desde el parecer del paciente o su familia)	ninguno, o mínimo riesgo, o ningun tratamiento está previsto			0	
		Bajo nivel de riesgo			1	
		Riesgo moderado			2	
		Alto riesgo			4	
3	**Síntomas y probables problemas**					
3.1	Intensidad de los síntomas o síntomas de difícil control (en las últimas 4 semanas)	El paciente está asintomático			0	
		Los síntomas son leves o de fácil control			1	
		Cualquier síntomas es moderado y controlable			2	
		Cualquier síntomas es severo o de difícil control (hospitalizaciones no planificadas o visitas domiciliarias, o crisis)			4	
3.2	Distress psicológico del paciente por los síntomas	Ausente			0	
		Leve			1	
		Moderado			2	
		Significativo			4	
4	**Preferencias /necesidades de los pacientes o sus padres. Preferencias del profesional de la salud**					
4.1	El paciente / los padres desean recibir CPP o hacen requerimientos que son mejor cubiertos por CPP	No			0	Por favor responda la pregunta 4.2
		Si			4	No conteste la pregunta 4.2
4.2	Ud/El equipo sienten que este paciente pudiera beneficiarse de CPP	No			0	
		Si			4	
5	**Expectativa de vida estimada**					
5.1	Expectativa de vida estimada	Algunos años			0	Por favor conteste la pregunta 5.2
		Meses a 1-2 años			1	Por favor conteste la pregunta 5.2
		Semanas o meses			3	No conteste la pregunta 5.2
		Días o semanas			4	No conteste la pregunta 5.2
5.2	"Se sorprendería si el paciente falleciera súbitamente en los siguientes 6 meses	Si			0	
		No			2	
		Puntaje Total				
			3. Comienzo de CPP			
		2. Preparar el comienzo de CPP	Puntaje >=25			
	1. Explicar las metas de los CPP	Puntaje >=15				
	Evaluación	Puntaje >=10				
		De acuerdo al puntaje, mi paciente estaría en el paso:_____				

Fuente: Traducción libre de Dra. Virginia Garaycochea Cannon adaptado de Bergstraesser, E., Hain, R. D., & Pereira, J. L. (2013). The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. BMC palliative care, 12(1), 20. https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-20

ANEXO 4. COMUNICACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS / HERRAMIENTA SPIKES

"La comunicación efectiva permite el desarrollo de conocimientos compartidos. El establecimiento de una buena comunicación permite establecer relaciones de confianza y colabora con la toma de decisiones.



Fuente: Adaptado de Sisk BA, et. Al (2020) Communication in Pediatric Oncology: A Qualitative Study. Pediatrics. Sep;146(3):e20201193.

HERRAMIENTA SPIKES: 6 pasos para comunicarse efectivamente.

Hay muchos modelos diferentes que pueden utilizarse como esquema para comunicar pronósticos y dar malas noticias. Uno de ellos es el modelo SPIKES, que aquí elegimos utilizar como guía para una comunicación efectiva entre las familias y el equipo de salud.

El Protocolo SPIKES busca al menos cumplir 4 objetivos en la comunicación de malas noticias:

• Recolectar información sobre el paciente

• Transmitir la información médica

• Proveer apoyo al paciente

• Obtener la colaboración del paciente en el desarrollo de estrategias o planes de tratamiento para el futuro.

SPIKES	PROTOCOLO DE 6 PASOS PARA COMUNICARSE EFECTIVAMENTE
Contexto	1. Preparar el escenario
Percepción	2. ¿Qué saben el niño y su familia?
Invitación	3. ¿Cuánto quieren saber el niño y su familia?
Conocimientos	4. Compartir la información
Emociones	5. Responder con empatía a los sentimientos
Pensando el después	6. Cierre y planificación del seguimiento

Fuente: EPEC - Peds Latinoamérica (2010-2016)

Paso 1 - Contexto: Preparar el escenario

Antes de mantener con la familia una conversación que brinde información sobre el diagnóstico o pronóstico, tratamiento y/o decisiones acerca del cuidado, hay que prepararla. Para ello, debemos saber:

• ¿De qué vamos a hablar?

• ¿Con quiénes vamos a hablar (quiénes van a estar presentes)?

• ¿Cuándo y dónde realizaremos la reunión?

Siempre es útil realizar previamente una reunión de equipo para planificar por adelantado la agenda, el mensaje y la modalidad de la comunicación, en especial si varios miembros del equipo de salud serán parte de la reunión. También es posible acordar y designar por anticipado los roles que cada uno asumirá en la conversación, incluyendo la comunicación primaria, la atención a las emociones y el seguimiento posterior a la reunión. Es importante utilizar la reunión para reconstruir y poner en común qué sabemos respecto al modo en que la familia ha recibido la información hasta el momento y cuáles son sus los deseos respecto de la comunicación.

Para planificar el encuentro con la familia se necesita contar con los detalles médicos y, si es posible, incluir al personal que podría ser necesario para dar cualquier información técnica con la cual el equipo no esté familiarizado.

Para determinar quiénes van a estar presentes en la conversación es posible consultar a la familia acerca de quiénes, además del paciente y sus familiares directos, desearían que estuvieran presentes en la reunión (otros integrantes de su familia, de la comunidad, amigos, representantes religiosos y/o del hospital).

No todas las familias se sienten cómodas en reuniones con muchos miembros del equipo. Por tanto, también es importante preguntarle a la familia antes acerca de sus preferencias: si prefieren reunirse con todo el equipo o con algunos representantes del mismo y, en ese caso, qué integrantes les gustaría que participaran.

El equipo de salud debe determinar con anterioridad si el niño o adolescente va a estar presente en la reunión. En el caso de los adolescentes, casi siempre es beneficioso incluirlos, aunque siempre debemos preguntarle hasta qué punto él o ella quiere conocer los detalles de su situación clínica. Si se trata de niños pequeños, aunque es esencial promover la honestidad con los niños, es conveniente preguntar antes a la familia qué es lo que prefiere.

Además, es primordial establecer un lugar privado donde las malas noticias puedan ser compartidas. Esto quiere decir, buscar un lugar que -dentro de las posibilidades materiales de cada hospital- sea apto para hacer una reunión familiar; lo cual básicamente significa un lugar silencioso, donde no transiten otros profesionales y pacientes, con sillas para sentarse, pañuelos al alcance, etc.

Paso 2 - Percepción: ¿Qué saben el niño y su familia?

Un modelo óptimo de conversación ha sido descrito a partir de dos reglas: "antes de hablar, preguntar" y "preguntar-decir-preguntar". Estas simples reglas sirven como recordatorio de que toda conversación idealmente comienza y termina con las palabras y los pensamientos del niño y su familia. El rol de las preguntas es ayudar a entender sus perspectivas. La escucha activa les confirman que sus pensamientos, creencias y sentimientos son valorados.

El equipo de salud debe averiguar con otros miembros del personal de salud antes de la reunión qué se les ha dicho previamente al niño y a su familia acerca de la enfermedad y el pronóstico. No obstante, el equipo debe preguntar al paciente y su familia durante la reunión qué entienden acerca de la salud del paciente.

En este tipo de reuniones, lo que se dice tiene tanta importancia como los comportamientos, los gestos y los silencios. La simple presencia del médico puede significar más que cualquier palabra. Incluso sentarse cerca, o sentarse juntos en silencio, transmite un poderoso mensaje de que el niño y su familia importan y trasmite la importancia de estar juntos en las situaciones difíciles.

Las preguntas con las que se puede abrir e indagar sobre lo que el paciente y su

familia saben pueden ser:

• ¿Qué entiende usted acerca de la enfermedad de su hijo/a?

• ¿Qué te han dicho otros doctores acerca de tu condición o de procedimientos que

te han hecho?

Paso 3 - Invitación: ¿Cuánto quieren saber el niño y su familia?

Algunos pacientes y familias querrán saber todo acerca del diagnóstico, el pronóstico y los detalles de la enfermedad en una sola reunión; existirán otros que con poca información por encuentro podrán procesar mejor las novedades. Es por ello que el clínico debería establecer el modo en el que se le trasmitirá la noticia a cada paciente/familia. Una parte fundamental de esta información viene de los deseos de la propia familia, así como de otros prestadores de servicios de salud que han trabajado antes con ella. Como las preferencias pueden cambiar o incluso evolucionar, hay que considerar volver a preguntar ciertas cosas en cada momento de transición de la enfermedad del paciente.

Algunas preguntas posibles para la familia incluyen:

• ¿A ustedes les gustaría recibir toda la información disponible de una forma detallada? ¿O más bien desean una idea general de lo que está sucediendo sin demasiado detalle? O quizás también, si lo prefiere/n, me van escuchando y en cualquier momento pueden frenarme y preguntarme lo que necesiten…

• ¿Se siente preparado para que yo evalúe los resultados de los exámenes ahora y le explique exactamente qué creo que no está funcionando?

Algunas preguntas posibles para un adolescente o un adulto joven incluyen:

• ¿Quisieras que yo te explique todo con detalles? ¿O prefieres tener una idea general de lo que está sucediendo sin mucho detalle?

• ¿Quisieras que yo te diga los detalles completos de tu condición? Si no, ¿hay alguien más con quien deseas que hable?

A veces, los integrantes de la familia no quieren informar a su hijo acerca del diagnóstico o pronóstico, especialmente, cuando se trata de informar acerca de su posible muerte. Dada esta situación, es muy

importante que el equipo interdisciplinario acompañe a los familiares en esta difícil situación que están atravesando como cuidadores y sostén del paciente. El equipo debe trabajar con ellos las razones por las cuales no se quiere dar la información, debatir sobre los derechos que los niños tienen a recibir información sobre su estado de salud, y ofrecer la posibilidad de explicarles la enfermedad, e incluso la probabilidad de la muerte, de una forma apropiada al momento de su desarrollo evolutivo.

Paso 4 - Conocimiento: Compartir la información

Cuando se comparte la información con el paciente y su familia, es recomendable que los médicos se esfuercen por ser claros, directos, empáticos y comunicar la información sin tecnicismos o eufemismos. También se debe graduar la información evaluando sistemáticamente que el paciente y/o la familia entiendan lo que se está tratando de trasmitir.

Algunas frases que podríamos utilizar son: "me temo que la tomografía muestra que el cáncer volvió" o "desafortunadamente, la biopsia muestra que José tiene cáncer"; acompañadas de "yo desearía que las noticias fueran diferentes", permite anunciar las malas noticias y también expresar empatía.

Para información muy difícil, como la noticia de que es probable que el niño muera como resultado de su enfermedad, recomendamos usar lenguaje del tipo "me preocupa que…". Por ejemplo, "yo no creo que haya ningún plan de quimioterapia más que pueda curar el tumor de Julia. Me preocupa que ella muera de cáncer".

En los casos en los que las perspectivas de mejora y cura son pocas, se debe evitar la frase "no hay nada más que hacer" ya que, desde el enfoque de los cuidados paliativos pediátricos, siempre podemos hacer mucho por la calidad de vida del niño. En general, trate de no dar plazos precisos a menos que la familia lo solicite.

Paso 5 - Emoción: Responder con empatía a los sentimientos.

En las reuniones familiares en las que se comparte información acerca de niños con enfermedades amenazantes para la vida, la familia y el paciente pueden expresar diferentes emociones al recibir malas noticias, desde el silencio más profundo hasta el llanto incontrolable, desde el enojo hasta la negación. El equipo de salud debe ofrecer apoyo responder a este rango de emociones posibles.

Dado que son situaciones de alto contenido emocional para todos los involucrados, el equipo de salud debe estar atento al lenguaje no verbal y a su conocimiento sobre el estilo de comunicación de la familia para lograr el objetivo de que el paciente y su familia se sientan comprendidos y reconfortados.

Por ello, la habilidad del profesional para entender y responder sensitivamente a las emociones expresadas por el paciente y su familia son el centro de la comunicación en cuidados paliativos pediátricos.

Es importante observar las emociones que muestran los pacientes y su familia, identificarlas y comprender las razones de las mismas. Durante el trascurso de la conversación, puede ser necesario simplemente una pausa, o un comentario nombrando el sentimiento observado ("veo que está/n muy impactados por esta noticia, no es para menos"), o simplemente estar atentos al lenguaje no verbal y realizar un acercamiento físico (sentarse cerca, tomarlos de las manos, dar tiempo a que pase el llanto y se tranquilice).

Se recomienda no detener la reunión debido a la presencia de emociones, a menos que el paciente o algún familiar lo solicite; en ese caso, evaluar si lo mejor será encontrarse un rato después ese mismo día, o coordinar para una reunión otro día (sumando un familiar, por ejemplo).

Paso 6 - Después: Resumen y planificación

La comunicación es un proceso que ocurre a lo largo del tiempo, nunca en un sólo encuentro. Los niños pueden necesitar tiempo para desarrollar una relación de confianza que les permita formular preguntas difíciles (y esto a veces también sucede con los padres). Tanto los padres como los niños pueden necesitar volver a los temas importantes en diferentes momentos: nuevas preguntas pueden surgir, así como la necesidad de que vuelvan a explicarles cosas que ya han sido dichas.

Durante tiempos de crisis o angustia, la información puede no ser escuchada completa o cabalmente. Las familias son más capaces de procesar información compleja y de reflexionar sobre las prioridades cuando no se está en el medio de una crisis. Por ello los equipos de salud deben ofrecer una y otra vez oportunidades para hablar acerca de los temas importantes y no solamente en los momentos estipulados para las reuniones familiares o en los momentos de crisis, sino también cuando al niño le está yendo relativamente bien. Además, no toda la información tiene que ser discutida en un mismo encuentro.

Las reuniones con el paciente y su familia para compartir información deben finalizar con un resumen de lo que ha sido dicho y ofrecer un plan de acción para el periodo próximo. Una frase que resume puede sonar así: “Hemos hablado de la biopsia de José, que mostró que su cáncer ha vuelto. Hay mucho para que sigamos discutiendo y pensando. Encontrémonos mañana para discutir los próximos pasos. Por ahora, nuestro plan es ajustar la medicación analgésica de José para asegurarnos que él esté confortable”.

La familia a menudo procesará la información discutida en las reuniones con otros miembros del equipo, familiares y amigos en los siguientes días y semanas. Los trabajadores sociales, representantes religiosos, y otras personas cercanas pueden asistir a la familia para ordenar la información compleja y sus emociones concomitantes mientras que también pueden ayudarla a identificar puntos a aclarar posteriormente con su médico.

La planificación regular de encuentros con los padres a medida que la condición de su hijo cambia permite dar seguimiento a la evolución de la enfermedad y al mismo tiempo informar y/o reformular el plan de cuidados.

ANEXO 5: FORMATO DE CONSENTIMIENTO PARA LA AUTORIZACIÓN DE INGRESO A CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS - ESSALUD

(Referencial)

Red Asistencial / Red Prestacional:
IPRESS:
Número de Acto Médico

Yo, ..., identificado (a) con DNI / Pasaporte / Carnet de Extranjería N° ....., en mi condición de Padre, Madre, Representante Legal del / de la paciente ....., con historia Clínica N° ..... autorizo al (los) médico (s): Dr.(a) ....., para que se proporcionen Cuidados Paliativos Pediátricos, considerados como un tratamiento adecuado para la condición actual de mi hijo, hija o pariente.

---

1. Se me ha explicado en detalle que los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) están dirigidos a los niños y adolescentes con enfermedades que amenazan o limitan la vida y a sus familias, son brindados por un equipo de profesionales de la salud y su objetivo principal es mejorar la calidad de vida desde el diagnóstico de su enfermedad, en todo momento y hasta el final. Así mismo estoy informado que mi hijo, hija o pariente será tratado con la mayor consideración y respeto y que esta forma de tratamiento es acorde a la dignidad que poseemos todos los seres humanos. Además de las ventajas y beneficios razonablemente previsibles que voy a obtener a través de estos cuidados, ya que intentan controlar el dolor y otras molestias que se presenten, sobre todo aliviar el sufrimiento, atendiendo las necesidades físicas, emocionales, psicológicas y espirituales.
2. Entiendo los riesgos particulares de la enfermedad que amenaza o limita la vida de mi hijo, hija o pariente, tales como: daño cerebral o nervioso, problemas cardiovasculares, problemas respiratorios, problemas en arterias y venas, reacción adversa a drogas y/o medicamentos, dolor e incomodidad, o imprevistos de otra naturaleza.
3. Asimismo, entiendo que además del tratamiento convencional, se requiere de medidas terapéuticas que le proporcionen bienestar mediante una atención personalizada a fin de poder aliviar el sufrimiento y dolor, por lo cual de acuerdo a la severidad y gravedad que se presente en la evolución de su enfermedad se podrá hacer la adecuación de esfuerzo terapéutico.
4. He realizado las preguntas que consideré necesarias, todas las cuales han sido absueltas y con respuestas que considero suficientes y aceptables.
5. Entiendo que la tecnología permite brindar una atención continua en el domicilio cuando sea necesario, por ello es necesario expresar que estoy de acuerdo en poder recibir una atención (teleconsulta, teleorientación, telemonitero, teleasistencia, etc) con un profesional de la salud de CPP vía remota a través de un medio de comunicación (llamada telefónica, videollamada, etc) cuando el caso lo amerite. Por tanto, acepto el tratamiento de mis datos personales por los servicios ya mencionados.

En forma voluntaria y en pleno uso de mis facultades mentales, físicas y de mi entendimiento, libre de coerción o alguna otra influencia indebida y habiendo sido debidamente informado sobre el procedimiento a mi representado(a), he procedido a suscribir de puño y letra las cinco (05) declaraciones arriba descritas, por lo que firmo el presente Consentimiento Informado.

Fecha (día) ….., (mes) ……., (año) ……. Hora: ……

_____
Firma del padre/ madre/ representante legal que autoriza
DNI/ Pasaporte/ Carnet de Extranjería:
Observaciones:

_____

Yo, el Dr. (a)……, médico tratante del (de la) paciente …….. con Historia Clínica N°……, He explicado a la persona autorizada para otorgar el presente consentimiento, la naturaleza de la condición (es) que presenta en la actualidad. Además, le he informado con un lenguaje claro lo que implican los cuidados paliativos pediátricos.
La Sra./Sr. _____
han comprendido la explicación y han consentido la implementación de estos cuidados, en pleno uso de sus facultades. En fe de lo cual y en el entendido de su plena comprensión interactiva por padre/madre o representante legal de la información descrita, suscribo y firmo el presente Consentimiento Informado Otorgado.

Fecha: Día……., mes:……, año:……, hora: ……AM/PM
Firma y sello del médico tratante: Dr. ……
N° DNI:……, N° DE CMP:……, N° RNE:……

REVOCATORIA:

Yo,……(padre/ madre/ representante legal), identificado con DNI/Pasaporte/ Carné de Extranjería N°……; revoco el consentimiento informado otorgado, asumiendo los riesgos y consecuencias de mi decisión, respecto a la situación de la salud de mi representado (a), hijo (a).

Fecha (día) ……., (mes) ……., (año) ……. Hora: ……

Firma del padre/ madre/ representante legal:

DNI/ Pasaporte/ Carnet de Extranjería:

NOTA: El registro del consentimiento informado debe ser llenado por el mismo paciente o su representante legal, sin borrones o enmendaduras y con la misma letra. En la medida de lo posible las dos hojas del Formato, deben proveerse al paciente/representante legal, con el tiempo suficiente para su adecuada lectura y entendimiento, para su llenado, de preferencia en presencia y/o apoyo del médico tratante. Los analfabetos podrán utilizar su huella digital (dedo índice) en lugar de la firma. Adaptado de Resolución de Gerencia General N° 107-GG-EsSALUD-2014, que aprueba la Directiva N° 001-GG-EsSALUD-2014 "Gestión de la Historia Clínica en los Centros Asistenciales del Seguro Social de Salud – EsSALUD" y el numeral 1 del Acuerdo N° 006-2018, publicado el 20 de diciembre 2018.

ANEXO 6: PLANTILLA DE DATOS DEL PACIENTE EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

<table>
<tr><td colspan="2">FICHA REGISTRO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS</td><td colspan="2">RED:
Centro:
Equipo:</td><td>HCl:
Fecha:</td></tr>
<tr><td colspan="3">Nombre del Paciente:
Edad: Sexo: Fecha de Nacimiento:
Fecha de Ingreso a la Unidad:</td><td colspan="2">Autogenerado:
DNI:
Tutor legal y/o cuidador principal:
Teléfono:</td></tr>
<tr><td colspan="3">Dirección:
Características de la vivienda:
Distancia de vivienda a la UPS:
Recorrido y medio de transporte:</td><td>Procedencia:
C. Externa ( )
Hospitalización ( )
Emerg ( )
Otros ( )</td><td>Cama:</td></tr>
<tr><td colspan="3">Motivo Consulta:</td><td colspan="2" rowspan="3">Diagnóstico de la Enfermedad de base:
Grupo 1: Niño en situación de amenaza para la vida ( )
Grupo 2: La muerte prematura es inevitable ( )
Grupo 3: Progresión de la enfermedad sin curación ( )
Grupo 4: Niños en situación irreversible pero no progresiva de la enfermedad ( )
Grupo 5: Condición limitante de la vida diagnosticada prenatalmente o después del nacimiento ( )
Tratamiento activo de la enfermedad de base: Sí( ) No( )</td></tr>
<tr><td colspan="3">Derivado por: Dr./Dra.
Especialidad:</td></tr>
<tr><td colspan="3">Lugar de atención:
C. Externa ( ) Hospital ( ) Domicilio ( )</td></tr>
<tr><td>Diagnóstico Principal:

Diagnóstico Actual:</td><td>Estadío de la enfermedad:

Metástasis: Sí( ) No( )
No Aplica ( )
Otras Comorbilidades:</td><td colspan="3">Riesgo Genético: Sí( ) No( )
Familiares:
Madre:
Padre:
Hermanos:
Otros:
Escolaridad: Sí ( ) No ( )
RAM Sí( ) No( ) Especificar:</td></tr>
</table>

<table>
<tr>
<td>

Tratamiento Previo:

Última Hospitalización:

Tratamiento Actual:

Informe Psicológico: (Sí) (No)

Riesgo Psicológico: Trastorno de Adaptación (Sí) (No)

Emocional: Ansioso( ) Deprimido( ) Irritable( )Estable( ) Otros( )

Diagnóstico: Conoce: Sí( ) No( ) **Pronóstico:** Conoce: Sí( ) No( )

Informe Social: (Sí) (No)

Riesgo social:

Espiritualidad:

Religión:

Creencias:

Deseos y valores:

</td>
<td>

Portador Ostomias: Sí( ) No( )

Especificar:

Grado de Dependencia:

ECOG: 4( ) 3( ) 2( ) 1( ) 0( )

LANSKY: >50( ) 40( ) 30( ) 20( ) 10( ) 0( )

GMFCS:(Para PCI) **5( ) 4( ) 3( ) 2( ) 1( )**

Situación familiar: (Genograma)

Escala CARES

Signos y síntomas principales:

Funciones Vitales:

PA: / FC: FR: T: SATO2:

Peso:

Talla:

</td>
</tr>
<tr>
<td>

Exámen Físico:

</td>
<td>

Alimentación: SNG ( ) GTM ( ) Otros ( )

Problemas: Disfagia ( ) Tos ( ) Vómito ( ) Reflujo ( )

Eliminación:

Deposiciones:

</td>
</tr>
</table>

	Orina:

PaPaS Scale: ≥10:( ) ≥15:( ) ≥25:( )

BRADEN (Riesgo UPP): Leve( ) Moderado( ) Alto( )

Actividad: Terapia física (Sí) (No)

Sueño/descanso (horas que duerme, concilia el sueño, se despierta por la noche, se levanta cansado):

EVALUACIÓN DE DOLOR (características, escalas según edad y estado neurológico):

Escala NIPS (Neonatal): **0-2** no dolor-dolor leve( ) **2-4** dolor leve-moderado( ) **›4** dolor intenso( )

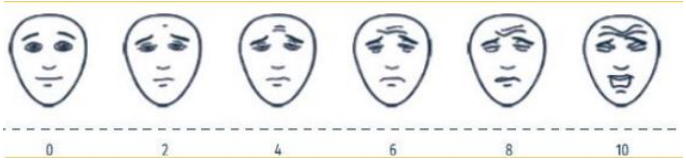
Escala FLACC (1mes-3años): **0** no dolor( ) **1-3** dolor leve( ) **4-6** dolor moderado( ) **7-10** dolor intenso( )

Escala FLAACC-R (no verbal de valoración del dolor en niños con alteraciones neurocognitivas)

0 relajado y confortable( ) **1-3** disconfort discreto( ) **4-6** dolor moderado( ) **7-10** dolor severo( )

Comportamientos individualizados descritos por los padres/cuidadores:

ESCALA FACIAL (3-7años): **0-2** no dolor( ) **4** dolor leve( ) **6** dolor moderado( ) **8-10** dolor intenso( )



EVA (mayores de 7 años): **0** no dolor( ) **1-3** dolor leve( ) **4-8** dolor moderado( ) **9-10** dolor intenso( )

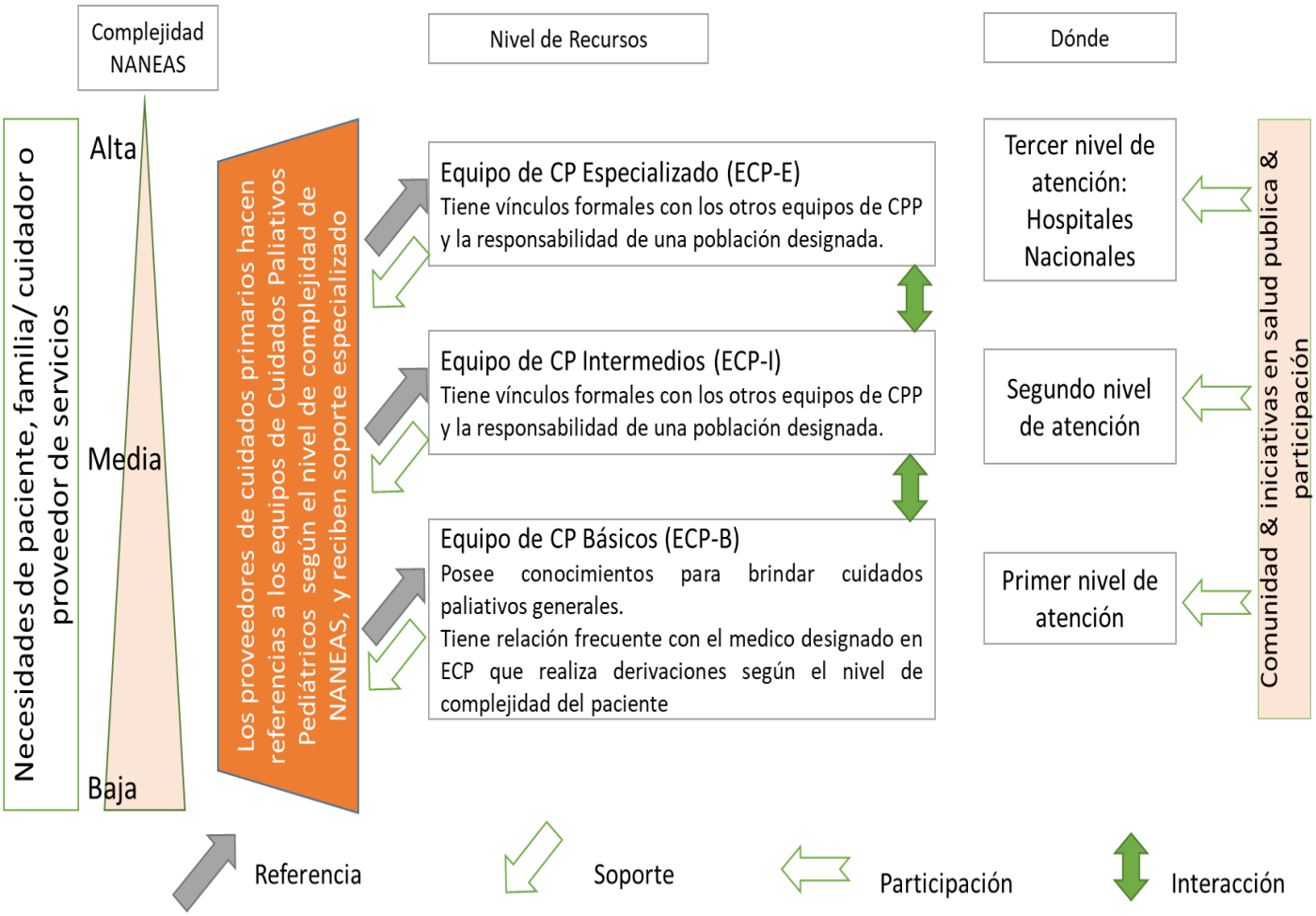


DESTINO:	**FECHA SIGUIENTE CONTROL:**

PLAN:

Fuente: Elaborado por el equipo de directiva de cuidados paliativos - EsSalud

ANEXO 7: FLUJOGRAMA INTEGRADO DE ATENCIÓN: NIVELES DE ATENCIÓN

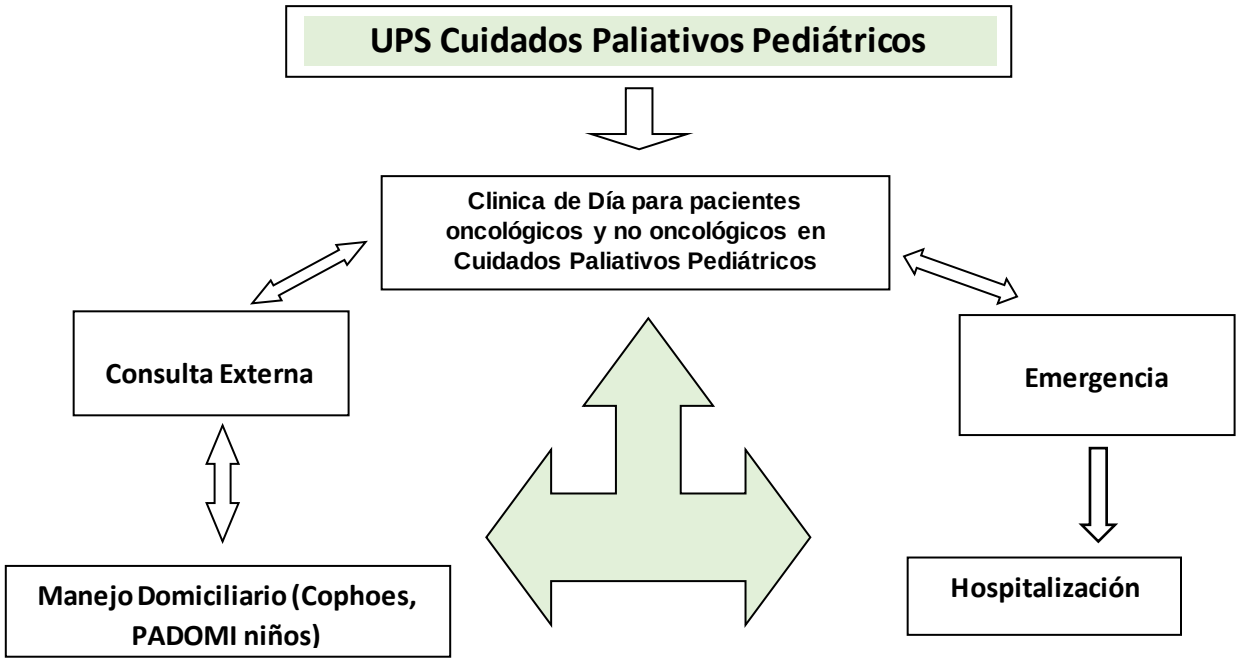


Leyenda:

NANEAS: Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud.
ECP B: Requiere en el equipo Médico con capacitación en CPP nivel básico.
ECP I: Requiere en el equipo Médico Pediatra con capacitación en CPP nivel intermedio.
ECP E: Equipo exclusivo para atención de CPP. Participan diferentes especialidades médicas con formación y/o experiencia clínica no menor de 1 año en el manejo de pacientes pediátricos que requieren estos cuidados.

Fuente: Adaptado de Documento Técnico del Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades Oncológicas y No Oncológicos en el Perú 2021 - 2023

ANEXO 8: UNIDAD PRESTADORA DE SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (UPS)



Fuente: Elaborado por el equipo de directiva de cuidados paliativos - EsSalud

ANEXO 9: INDICADORES DE CALIDAD DE LA ESTRUCTURA DE LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Calidad de la Estructura de las Unidades de Cuidados Paliativos	
Dominio	**Indicadores**
Recursos Humanos	Disponibilidad de médicos y enfermeras en el equipo
	Existencia de un equipo interdisciplinario según nivel de atención
	Formación del personal en Cuidados Paliativos Pediátricos
Registros clínicos	Existencia de registro específico de pacientes en CPP
	Existencia de ficha clínica única y disponible para todos los miembros del equipo
Gestión de Calidad	Existencia de reunión multidisciplinaria para revisión de casos
	Existencia de protocolo para la derivación coordinada del paciente entre los diferentes niveles de atención
	Envío anual de indicadores solicitados
Gestión clínica	Existencia de protocolo para la valoración de síntomas en pacientes en CPP
	Existencia de protocolo para el manejo de síntomas en pacientes en CPP
	Existencia de protocolo para el manejo de paciente al final de vida
	Existencia de un programa educativo para familiares y/o cuidadores en CPP
	Existencia de un plan para situaciones de emergencia
Dignidad	Identificador de la estructura familiar
	Existencia de registro de toma de decisiones para voluntades anticipadas
	Existencia de registro de toma de decisiones para adecuación de esfuerzo terapeútico
	Documentación de aspectos espirituales y culturales en la ficha clínica
Acceso	Acceso a servicios de atención paliativa domiciliaria
	Acceso a medicamentos esenciales en Cuidados Paliativos según lista Anexo RM 633-2023-MINSA-DIGEMID

Fuente: Adaptado de Gallastegui-Brana, Aintzane et al. (2023). Development and Validation of a Tool to Assess the Structural Quality of Palliative Care Services.

ANEXO 10: INDICADORES DE MONITOREO EN LA UPS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS - ESSALUD

INDICADOR: 1 **PROPORCIÓN DE PACIENTES PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS Y NO ONCOLÓGICOS QUE RECIBEN ATENCIÓN EN LA UPS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**	
Fundamento	El Indicador mide la proporción de pacientes pediátricos oncológicos y no oncológicos que reciben Cuidados Paliativos atendidos en la IPRESS.
A qué Objetivo Estratégico Institucional Contribuye	"Conocer el porcentaje de pacientes pediátricos Oncológicos y No Oncológicos que acuden a la UPS de Cuidados Paliativos Pediátricos.
Tipo de Indicador	Continuo de Incremento
Objetivo	Disponer de información del número de pacientes pediátricos Oncológicos y No Oncológicos que acuden a las UPS de Cuidados Paliativos Pediátricos.
Ámbito de Aplicación	IPRESS
Forma de cálculo	Proporción de pacientes pediátricos oncológicos y no oncológicos atendidos en la UPS de Cuidados Paliativos Pediátricos de la IPRESS / Número total de pacientes pediátricos atendidos. *(*) Se determina por Sistema Informático vigente.*
Definición Operacional	Número de Paciente Pediátrico Oncológico y No Oncológicos (con diagnostico atención paliativa CIE10 Z51.5)
Meta/ Basal	Establecer la línea basal
Fuente de información (Origen de datos)	Sistema de Gestión Hosp. (Estadística) de la IPRESS
Frecuencia de envío de información al SIAG	Mensual
Frecuencia de Evaluación del Indicador	Mensual
Oficina / Gerencia Responsable del registro y consolidación en la Red Desconcentrada	Gerente, Jefe de Departamento, Servicio ó Área; Oficina de Estadística e Informática de las IPRESS
Oficina / Gerencia Responsable de la Consolidación y Evaluación de la información en el Nivel Central	Gerencia Central de Tecnología e informática / Gerencia Central de Logística/Gerencia Central de Prestaciones de Salud

Fuente: Elaborado por el equipo de directiva de cuidados paliativos - EsSalud

INDICADOR: 2 PROPORCIÓN DE DEFUNCIONES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS Y NO ONCOLÓGICOS QUE RECIBEN ATENCIÓN EN LA UPS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	
Fundamento	El indicador mide la mortalidad de los pacientes atendidos en la UPS de cuidados paliativos pediátricos
A qué Objetivo Estratégico Institucional Contribuye	"Conocer la proporción de pacientes pediátricos atendidos que fallecen en la unidad de cuidados paliativos pediátricos.
Tipo de Indicador	Continuo de Incremento
Objetivo	Disponer de información del número de defunciones de los pacientes que son derivados para ser atendidos por Cuidados Paliativos Pediátricos.
Ámbito de Aplicación	IPRESS
Forma de cálculo	N° de pacientes pediátricos oncológicos y no oncológicos fallecidos en UPS de Cuidados Paliativos por mes/N° Total de pacientes pediátricos atendidos UPS de Cuidados Paliativos (*) Se determina por Sistema Informático vigente
Definición Operacional	Número de Pacientes Pediátricos fallecidos por mes en el servicio/Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de la IPRESS. Mínimo de atención por mes.
Meta / Basal	Establecer línea basal.
Fuente de información (Origen de datos)	Sistema de Gestión (Estadística) de la IPRESS.
Frecuencia de envío de información al SIAG	Mensual.
Frecuencia de Evaluación del Indicador	Mensual.
Oficina / Gerencia Responsable del registro y consolidación en la Red Desconcentrada / Asistencial	Gerente, Jefe de Departamento, Servicio ó Área; Oficina de Estadística e Informática de la IPRESS
Oficina / Gerencia Responsable de la Consolidación y Evaluación de la información en el Nivel Central	Gerencia Central de Tecnología e informática/ Gerencia Central de Logística / Gerencia Central de Prestaciones de Salud

Fuente: Elaborado por el equipo de directiva de cuidados paliativos - EsSalud

INDICADOR: 3 PROPORCIÓN DE PACIENTES PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS Y NO ONCOLÓGICOS QUE RECIBEN ATENCIÓN DOMICILIARIA EN LA UPS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS	
Fundamento	Medir la cantidad de pacientes pediátricos oncológicos y no oncológicos que reciben Atención Domiciliaria por parte de la UPS de Cuidados Paliativos Pediátricos de la IPRESS
A qué Objetivo Estratégico Institucional Contribuye	"Contribuir a mejorar la atención domiciliaria de los pacientes pediátricos oncológicos y no oncológicos"
Tipo de Indicador	Continuo de incremento.
Objetivo	Disponer de información del número de pacientes pediátricos oncológicos y no oncológicos que reciben Atención Domiciliaria de Cuidados Paliativos.
Ámbito de Aplicación	A Nivel de la IPRESS
Forma de cálculo	Nº pacientes pediátricos oncológicos y no oncológicos atendidos en domicilio por UPS/N° de pacientes pediátricos oncológicos y no oncológicos que reciben atención en la UPS.
Definición Operacional	Número de Paciente pediátricos oncológicos y no oncológicos en que reciben Atención Domiciliaria por mes
Meta 2016 / Basal	Establecer línea basal
Fuente de información (Origen de datos)	Sistema de Gestión (Estadística) de la IPRESS
Frecuencia de envío de información al SIAG	Mensual
Frecuencia de Evaluación del Indicador	Mensual
Oficina / Gerencia Responsable del registro y consolidación en la Red Desconcentrada	Gerente, Jefe de Departamento, Servicio ó Área; Oficina de Estadística e Informática de la IPRESS
Oficina / Gerencia Responsable de la Consolidación y Evaluación de la información en el Nivel Central	Gerencia Central de Tecnología e informática / Gerencia Central de Logística / Gerencia Central de Prestaciones de Salud.

Fuente: Elaborado por el equipo de directiva de cuidados paliativos - EsSalud