

ORIENTACIÓN TÉCNICA PARA EL MANEJO INTEGRAL DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN EN SALUD (NANEAS)

2022

Subsecretaría de Salud Pública
División de Prevención y Control de Enfermedades
Departamento de Ciclo Vital



Ministerio de
Salud

Gobierno de Chile

Ministerio de Salud.

Subsecretaría de Salud Pública.

División de Prevención y Control de Enfermedades.

Departamento de Ciclo Vital.

Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes.

Programa Nacional de Salud de la Infancia.

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

Resolución exenta N°217 del 15 de febrero de 2022.

Febrero, 2022.

Todos los derechos reservados.

Las fotografías de este documento cuentan con el debido asentimiento y consentimiento informado.



RESPONSABLES TÉCNICOS DEL DOCUMENTO

SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA

División de Prevención y Control de Enfermedades (DIPRECE)	
<p>Sylvia Santander Rigollet Médico Cirujano, PhD en Ciencias de la Educación, MSc Psicología de la Adolescencia, Diplomada en Bioética. Jefa de División de Prevención y Control de Enfermedades</p>	
Departamento de Ciclo Vital División de Prevención y Control de Enfermedades (DIPRECE)	
<p>Bárbara Leyton Cárdenas Enfermera, Mg. en Salud Pública, Diplomada en Medicina basada en evidencia, Diplomada en Calidad y Acreditación en Salud. Jefa de Departamento de Ciclo Vital</p>	
Programa Nacional de Salud de la Infancia Departamento de Ciclo Vital División de Prevención y Control de Enfermedades (DIPRECE)	
<p>María Inés Romero Sepúlveda Médico Cirujano, Pediatra, Especialista en Salud Pública, Mg. en Salud Pública, mención salud materno infantil. Encargada del Programa Nacional de Salud de la Infancia</p>	
<p>Patricia Cabezas Olivares (editora) Enfermera. Programa Nacional de Salud de la Infancia</p>	<p>María Paz Medel Salas (editora) Médico Cirujano, Médico Familiar Mención Niño. Programa Nacional de Salud de la Infancia</p>
<p>Andrea Mira Olivos Terapeuta Ocupacional, Mg. en Salud Mental Infantil PhD. en Ciencias del Desarrollo y Psicopatología. Oficina Nacional Chile Crece Contigo</p>	<p>Nicole Garay Unjidos Enfermera, Mg. en Salud Mental Infantil. Programa Nacional de Salud de la Infancia Encargada Oficina Nacional Chile Crece Contigo</p>
<p>Loretto Fuentealba Alvarado Enfermera, Mg. Salud Pública. Programa Nacional de Salud de la Infancia</p>	
Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes Departamento de Ciclo Vital División de Prevención y Control de Enfermedades (DIPRECE)	
<p>Francisca Salas Pacheco Médico Pediatra, especialista en Adolescencia, Encargada Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes</p>	
<p>Paula Maureira Martínez (editora) Enfermera, Mg. Políticas Públicas. Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes.</p>	<p>Cettina D'Angelo Quezada Matrona. Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes.</p>
<p>Alejandro Gallegos Cárdenas Psicólogo, Mg. Psicología clínica. Mg. Salud Pública. Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes.</p>	<p>Felipe Hasen Narváez Antropólogo, Mg. Desarrollo Humano y Economía. Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes.</p>

Profesionales de otros Departamento y Unidades División de Prevención y Control de Enfermedades (DIPRECE)	
<p>Ximena Neculhueque Zapata Médico Fisiatra, Mg. © Salud Pública. Jefa Depto. de Rehabilitación y Discapacidad.</p>	<p>Cristóbal Castro Acuña Fonoaudiólogo, Mg. Docencia para la Educación Superior. Depto. de Rehabilitación y Discapacidad.</p>
<p>Marianela Ríos Quevedo Médico Fisiatra. Depto. de Rehabilitación y Discapacidad.</p>	<p>Carolina Mendoza Van Der Molen Cirujano Dentista, PhD Salud Pública. Jefa Depto. de Salud Bucal</p>
<p>Paula Silva Concha Cirujano Dentista, Mg. En Salud Pública. Depto. de Salud Bucal</p>	<p>Priscila González Romero Enfermera Matrona, Mg. Administración en Instituciones de Salud. Depto. Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores</p>
<p>Natalia Tamblay Narváez Médico Cirujano, Otorrinolaringóloga. Depto. de Ciclo Vital</p>	<p>Miguel Paredes Villanueva Enfermero, Especialista en Cáncer de Adulto. Depto. Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores.</p>
<p>Mélanie Paccot Burnens Médico Cirujano, Mg. Salud Pública, Mg. Administración y gestión de salud. Jefa Depto. de Enfermedades No Transmisibles</p>	<p>Luis Sarmiento Loayza Trabajador Social, PhD Sociología. Depto. de Ciclo Vital</p>
<p>María Paz Araya Psicóloga, Mg. Psicología clínica. Depto. de Salud Mental</p>	<p>Camilo Aguilera Villanueva Terapeuta ocupacional Depto. de Rehabilitación y Discapacidad.</p>

Otras Divisiones de la Subsecretaría de Salud Pública

División de Planificación Sanitaria (DIPLAS)
<p>Johanna Acevedo Romo Enfermera-Matrona, Mg. Epidemiología, Mg. Administración de Empresas. Jefa de División de Planificación Sanitaria</p>
<p>Viviana Reyes Ortiz Psicóloga, postítulo en terapia familiar. Depto. de Estadística e Información de Salud</p>

División de Políticas Públicas Saludables y Promoción	
<p>María Paz Grandón Sandoval Ingeniera Comercial. Jefa de División de Políticas Públicas Saludables y Promoción</p>	
<p>María José Arce Castillo Nutricionista, Mg. Salud Pública. Jefa de Depto. de Nutrición y Alimentos</p>	<p>Andrea Bravo Nutricionista, Mg. Salud Pública. Depto. de Nutrición y Alimentos</p>
<p>Yilda Herrera Figueroa Nutricionista, Mg. Ciencias de la nutrición mención nutrición humana. Depto. de Nutrición y Alimentos</p>	

SUBSECRETARÍA DE REDES ASISTENCIALES

División de Atención Primaria (DIVAP)	
Adriana Tapia Cifuentes Médico Cirujano, Jefa de División de Atención Primaria	
Dayann Martínez Santana Enfermera, PhD Cs. Área de Concentración Cuidados en Salud. Referente de Infancia, Depto. Gestión del Cuidado	Pamela Meneses Cordero Socióloga, Referente de Adolescencia. Depto. Gestión del Cuidado
María Fernanda Gallardo Olivares Kinesióloga, Referente de Rehabilitación. Depto. Gestión del Cuidado	Carolina Lara Díaz Kinesióloga, Referente de Programa de Dependencia Severa, Referente de Programas Respiratorios. Depto. Gestión del Cuidado
Carolina del Valle Aranda Cirujano Dentista, Mg. Salud Pública. Referente Salud Bucal. Depto. Gestión del Cuidado	Karla Castro Castro Psicóloga, Mg. psicología clínica y de la salud, PhD psicología clínica y de la salud. Depto. Gestión del Cuidado
Verónica Véliz Rojas Terapeuta Ocupacional Referente de salud mental. Depto. Gestión del Cuidado	

División de Gestión de la Red Asistencial (DIGERA)	
Beatriz Martínez Mallet Médico Cirujano, Mg. Epidemiología. Jefa de División de Gestión de Redes Asistenciales	
Ana María Merello Molina Kinesióloga. Jefa Depto. GES, Redes Complejas y Líneas Temáticas	Lisset Slaibe Carrasco Enfermera, MBA en gestión. Jefa Depto. Procesos Clínicos y Gestión Hospitalaria
Yerty Martínez Paredes Enfermera, Mg. de Salud Pública. Depto. GES, Redes Complejas y Líneas Temáticas	Claudia Celedón Carrasco Terapeuta Ocupacional. Unidad de Rehabilitación Dpto. GES, Redes Complejas y Líneas Temáticas
Karina Trujillo Fuentes Kinesióloga, MBA con Especialización en salud. Unidad de Rehabilitación. Depto. GES, Redes Complejas y Líneas Temáticas	Ivonne Rebolledo González Trabajadora Social. Depto. Procesos Clínicos y Gestión Hospitalaria
Pamela Gallardo Camus Enfermera Matrona. Depto. GES, Redes Complejas y Líneas Temáticas	Maureen Gold Semmler Enfermera. Depto. Procesos Clínicos y Gestión Hospitalaria
Paola Ciocca Barraza Médico Familiar. Depto. GES, Redes Complejas y Líneas Temáticas	José Rosales Caniumil Cirujano Dentista. Mg. Gestión de Salud. Jefe Depto. Odontología
Esteban Vergara Ponce Enfermero. Depto. GES, Redes Complejas y Líneas Temáticas	

COLABORADORES Y REVISORES EXTERNOS

Alarcón Orellana, Teresa	Gastroenteróloga. Hospital San Juan de Dios. Hospital Félix Bulnes Cerda.
Avalos Anguita, Ma. Eugenia	Pediatra. Diplomada en Bioética. Sociedad Chilena de Pediatría.
Babaic Müller, Niscka	Pediatra. Hospital Clínico San Borja Arriarán.
Baeza R., Bárbara	Enfermera. Hospital Roberto del Río
Barja Yáñez, Salesa	Médico. Pontificia Universidad Católica de Chile. Hospital Josefina Martínez.
Cabezas Tamayo, Ana María	Médico Familiar. NANEAS Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río.
Cáceres Sandoval, Nelly	Enfermera. Unidad de Hospitalización Domiciliaria. Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río.
Cid Labraña, Rocío	Cirujano Dentista. Servicio de Salud Araucanía Sur.
Cole Wells, Luz	Enfermera. Ex-Oficina Nacional de Infancia, Subsecretaría de Salud Pública.
Delgado Mayorga, Verónica	Neurofisiatra Infantil. Hospital Carlos van Buren. Centro Rehabilitación Infantil CRIAS.
Devia González, Javier	Enfermero. Facultad de Enfermería y Obstetricia, Universidad de los Andes.
Egaña Franco, Angélica	Enfermera. NANEAS. Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río.
Faúndez Herrera, Rossana	Pediatra. Gastroenteróloga. Universidad de Chile.
Flores Cano, Juan Carlos	Pediatra. Pontificia Universidad Católica de Chile. Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río.
Gajardo Zurita, Macarena	Pediatra. Nefróloga Pediátrica. Presidenta Rama de Nefrología Sociedad Chilena de Pediatría.
González Escalona, Fernando	Pediatra, Mg. Salud Pública. Oficial de Salud y Desarrollo Infantil Temprano, UNICEF.
González Jara, Marcela	Nutricionista, Servicio de Salud Coquimbo.
Guajardo Cortés, Sandra	Enfermera. CESFAM Dra. Michelle Bachelet Jeria, Chillán Viejo.
Guerra Caiceo, Viviana	Enfermera Matrona. Corporación Municipal de Viña del Mar.
Hernández Mundaca, Kadlen	Enfermera, SEREMI Región de Magallanes y Antártica chilena.
Hidalgo, María Gabriela	Fisiatra. Teletón, COANIQUEM y Clínica Alemana.
Hormazábal Hernández, Valentina	Matrona, Sociedad Chilena de Sexualidades.
Jara Bahamondes, Gisela	Cirujano Dentista. Académica CEVEO- Facultad de Odontología, Universidad de Chile.
Krämer Strenger, Sussane	Cirujano Dentista. Universidad de Chile.
Le Roy Olivos, Catalina	Pediatra. Pontificia Universidad Católica de Chile.
Leal Fuentes, Ingrid	Matrona. Centro de Medicina Reproductiva y Desarrollo Integral del Adolescente.
Lira Weldt, Luis Francisco	Pediatra. Reumatólogo infantil.

Lizama Calvo, Macarena	Pediatra. Centro UC Síndrome de Down. Pontificia Universidad Católica de Chile.
Ludueña Villarreal, Loreto	Enfermera. Hospital Josefina Martínez
Moore Guerrero, Javiera	Médico Familiar mención niños. NANEAS. Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río.
Morales Ahumada, Francisca	Psicóloga, Oficial de Educación, UNICEF Chile.
Navarro Tapia, Sandra	Enfermera. Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile.
Núñez Carrasco, Diego	Kinesiólogo. Depto. Gestión de Procesos Clínicos y Redes Integradas Servicio de Salud Antofagasta.
Palominos Poce, Georgette	Pediatra. Hospital San Borja de Arriarán.
Peña Álvarez, Javiera	Cirujano Dentista, Magíster en Salud Pública, Pontificia Universidad Católica de Chile.
Peroncini Cortés, Jeniffer	Trabajadora Social, Ministerio Desarrollo Social y Familia.
Prado Ataglic, Francisco	Pediatra. Broncopulmonar Infantil. Hospital San Borja de Arriarán.
Rebolledo González, Ivonne	Profesional, División de Gestión de la Red Asistencial. Ministerio de Salud.
Recabarren Baez, Alexander	Médico Familiar mención niños. Sociedad Chilena de Medicina Familiar.
Rodríguez Zamora, Natalie	Pediatra. Universidad de Chile. Hospital de Niños Dr. Roberto del Río.
Rivera Lettich, Carolina	Psicóloga. NANEAS. Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río.
Rojas Osorio, Valeria	Pediatra. Neuróloga Infantil. Universidad de Valparaíso. Hospital Carlos Van Buren. Hospital Gustavo Fricke.
Sagredo Berríos, Claudia	Pediatra Adolescencia. Hospital Padre Hurtado. Clínica Dávila.
Salas del Campo, Paulina	Nefróloga Pediatra. Hospital Exequiel González Cortés. Universidad de Chile.
Salinas Flores, Pamela	Enfermera. MV Clinical Health Care.
San Martin Duran, Kelly	Médico Paliativa, Asesor del Depto. Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores.
Sanhueza Sepúlveda, Carolina	Pediatra. Universidad de Chile. Policlínico NANEAS, Hospital Padre Hurtado.
Silva, Alejandra	Enfermera. Hospital Josefina Martínez
Sugg Herrera, Carolina	Nefróloga Pediatra. Hospital Exequiel González Cortés.
Tassara Oliveri, Renzo	Pediatra. Universidad de Chile. Hospital San Juan de Dios.
Toro Toro, Elizabeth	Enfermera. Hospital San Juan de Dios.
Urrea Cornejo, Katherine	Matrona. Departamento de Atención Primaria, Servicio de Salud Osorno.
Urrea Araya, José Lucas	Médico Cirujano, Pediatra, Magíster en Salud Pública, Universidad de Chile. Presidente Comité de NANEAS Sociedad Chilena de Pediatría.
Urrea Venegas, José Antonio	Médico Cirujano, Magíster en Salud Pública, Universidad de Chile.
Yaeger Monje, Juan Pablo	Médico Paliativa, Asesor del Depto. Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores.
Yáñez Monreal, Jimena	Pediatra. Universidad de Chile. Clínica INDISA.

Valdés Ferrari, Ana	Enfermera. NANEAS. Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río.
Valdebenito Parra, Carlos	Pediatra. Hospitalización Domiciliaria NANEAS, Hospital San Borja Arriarán.
Vargas Catalán, Nelson	Pediatra. Universidad de Chile.
Vásquez Melipil, Bárbara	Nutricionista, Depto. Atención Primaria, Servicio de Salud Antofagasta.
Velich Uribe, María Isabel	Matrona, Enfermera. SEREMI Región de Magallanes y Antártica chilena.
Villagra Espinaza, Yoselin	Enfermera. NANEAS. Hospital de Niños Dr. Roberto del Río.
Weisstaub, Gerardo	Pediatra. Universidad de Chile.
Wong Lam, Carolina	Pediatra. Universidad de Chile. Hospital San Juan de Dios.
Zenteno Araos, Daniel	Pediatra Broncopulmonar. Universidad de Concepción. Hospital Guillermo Grant Benavente.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	14
ABREVIATURAS	15
INTRODUCCIÓN	17
Justificación	19
Objetivo general	20
Objetivos específicos	20
Alcance	20
Población objetivo	20
CAPÍTULO I. MARCO GLOBAL	23
1.1. Antecedentes generales y definiciones	24
1.2. Antecedentes a nivel mundial	25
1.3. Antecedentes a nivel nacional	26
1.4. Marco legal supranacional	28
1.5. Marco legal nacional	29
1.6. Consideraciones éticas	31
1.6.1 Confidencialidad	34
1.7. Respuesta del Sistema de Atención de Salud	34
1.7.1. Garantías Explícitas en Salud (GES) para NANEAS	34
1.7.2. Ley N°20.850 "Ricarte Soto"	34
1.7.3. Programas de salud respiratoria	34
CAPÍTULO II. MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA NANEAS	39
2.1. Modelos de atención y abordaje	40
2.1.1. Redes de Atención en Salud (RASs)	40
2.1.2. Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS)	42
2.1.3. Modelo de Atención Integral de Salud	43
2.1.4. Estrategia de Cuidado Integral Centrado en las Personas para la promoción, prevención y manejo de la cronicidad en contexto de multimorbilidad	46
2.2. Modelo de Atención Integral de NANEAS y sus familias	49
2.2.1. Atención de cuidados centrado en NANEAS y su familia	49
2.2.2. Evaluación de complejidad y organización del cuidado	51
2.2.3. La gestión del cuidado del NANEAS	55

2.3. Sistema de Registro y Seguimiento	58
2.3.1. Catastro de NANEAS	58
2.3.2. Evaluación de la Gestión de la Atención	61
CAPÍTULO III. SUPERVISIÓN DE SALUD EN ATENCIÓN ABIERTA	63
3.1. Ingreso a Atención Primaria de Salud	66
3.1.1. Ingreso a control de salud integral dupla medicina y enfermería	68
3.1.2. Consulta nutricional de ingreso	84
3.1.3. Ingreso a Control Odontológico CERO	86
3.1.4. Evaluación de dupla psicosocial	87
3.1.5. Plan de cuidados integrales	87
3.2. Controles de salud para población infantil	90
3.3. Controles de salud para población adolescente	92
3.4. Cuidados de enfermería	93
3.5. Control de la salud bucal	94
3.5.1. Modelo de coordinación de la atención odontológica en Redes	95
3.5.2. Herramientas de cuidado en salud bucal para cuidadores/as	96
3.6. Inmunizaciones	97
3.7. Necesidades especiales de salud atendidas en domicilio	98
3.7.1. Hospitalización domiciliaria	99
3.7.2. Visita domiciliaria	101
3.7.3. Atención domiciliaria	104
3.8. Pesquisa oportuna del dolor en la supervisión de salud	105
3.9. Cuidados en sexualidad y necesidades especiales de atención en NNA	106
CAPÍTULO IV. CONSIDERACIONES EN SITUACIONES ESPECÍFICAS	109
4.1. Espectro Autista	110
4.2. Síndrome de Down	113
4.3. Parálisis Cerebral	117
4.4. Enfermedad Renal Crónica	120
CAPÍTULO V. CONTINUIDAD DE LA ATENCIÓN	127
5.1. Nivel especializado: Atención abierta (Policlínico de especialidades)	128
5.2. Nivel especializado: Atención cerrada	128
5.3. Referencia y contrarreferencia	129
5.4. Estudio y seguimiento de casos	133

5.5. Transición de los servicios de atención pediátrica a servicios de adulto	133
5.6. Rehabilitación	136
5.6.1. Oferta de rehabilitación infantoadolescente y ayudas técnicas en la Red Pública de Salud	137
5.7 Cuidados paliativos para NANEAS	145
5.7.1. Cuidados de fin de vida	149
5.8. Acompañamiento de familias y cuidadores/as de NANEAS	149
5.9. Intersectorialidad	157
5.9.1. Necesidades integrales educacionales	157
5.9.2. Escuelas hospitalarias	158
5.9.3. Programa de Integración Escolar (PIE)	159
5.9.4. Escuelas especiales	159
ANEXOS	
Anexo 1. Garantías Explícitas de Salud (GES)	164
Anexo 2. Problemas de salud incorporados en la Ley Ricarte Soto	170
Anexo 3. Ámbitos de abordaje funcionamiento de las Redes Integradas de Servicios de Salud	174
Anexo 4. Pauta de evaluación de complejidad en NANEAS	175
Anexo 5. Catastro local de NANEAS	179
Anexo 6. Sitios Web de curvas de crecimiento en condiciones específicas	180
Anexo 7. Establecimientos de la Red que han implementado Hospitalización Domiciliaria	181
Anexo 8. Recomendaciones para la valoración de NANEAS	183
Anexo 9. Cuestionario M-CHAT-R	195
Anexo 10. Recomendaciones para la valoración del dolor de NANEAS	197
Anexo 11. Escala Zarit	201
REFERENCIAS	

PRESENTACIÓN

Los niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS) constituyen un grupo heterogéneo que presenta condiciones o patologías crónicas de complejidad variable y requieren un cuidado continuo, con enfoque integral y multidisciplinario el que, a su vez, considera las especificidades propias de cada diagnóstico.

En este contexto, los Programas Nacionales de Salud de la Infancia y de Adolescentes y Jóvenes, en conjunto con expertos y expertas del Ministerio de Salud, y con el valioso aporte de especialistas de las Sociedades Científicas, entre ellas la Sociedad Chilena de Pediatría y su Comité NANEAS, y de profesionales de la red de salud a lo largo del país, han colaborado en esta Orientación Técnica que con orgullo tengo el privilegio de presentar.

Este documento está destinado a los equipos interdisciplinarios de todos los niveles de atención en salud y en ella podrán encontrar herramientas clínicas y de gestión, destacando la “Pauta de Clasificación de Complejidad”, elaborada por el equipo del Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río, validada por expertos. Además, considera la coordinación interniveles del sistema de atención, a fin de acercar a los NANEAS a los establecimientos de la Atención Primaria, cuando ello es posible asegurando que reciban la supervisión de su crecimiento y desarrollo, mediante todas las prestaciones y beneficios que allí se otorgan, como sus controles de salud regulares, vacunas, alimentación complementaria, entre otras.

Esta Orientación Técnica está en línea con otros documentos y políticas regulatorias desarrolladas para promover y proteger la salud, de NNA hasta los 19 años como son la “Norma Técnica para la Supervisión de Salud Integral de Niños y Niñas de 0 a 9 años” y la “Orientación técnica para el Control de Salud Integral de Adolescentes”, como también el “Plan Nacional de Rehabilitación”, el “Plan Nacional de Salud Bucal”, así como la nueva Ley 21.375, que consagra los cuidados paliativos, entre otras.

Con mucho agrado presento a continuación este documento, en el marco y lema “LOS NIÑOS PRIMERO”, es un gran hito, que ojalá continúe con otros, en que este Ministerio se compromete a seguir avanzando para mejorar la oferta en la red de salud y su articulación efectiva, con un enfoque de equidad y derechos, para mejorar la salud y la calidad de vida de cada niño, niña y adolescente, y de su familia.

Enrique Paris Mancilla

Ministro de Salud

ABREVIATURAS

ACEs	Experiencias Adversas en la Infancia (<i>Adverse Childhood Experiences</i>)
APS	Atención Primaria de Salud
AATT	Ayudas Técnicas
AVD	Años de Vividos con Discapacidad
AVI	Asistencia Ventilatoria Invasiva
AVNI	Asistencia Ventilatoria No Invasiva
CDPC	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
CERO	Control con Enfoque de Riesgo Odontológico
CECOSOF	Centro Comunitario de Salud Familiar
CESFAM	Centro de Salud Familiar
CP	Cuidados Paliativos
CSI	Control de Salud Infantil
CSIA	Control de Salud Integral Adolescente
CVRS	Calidad de Vida Relacionada a Salud
EA	Espectro Autista
ERC	Enfermedad Renal Crónica
FONASA	Fondo Nacional de Salud
HD	Hospitalización Domiciliaria
Hd*	Hemodiálisis
MAIS	Modelo de Atención Integral de Salud
NANEAS	Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud
NEE	Necesidades Educativas Especiales
NNA	Niños, Niñas y Adolescentes
NV	Nacidos Vivos
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
OT	Orientación Técnica
PA	Presión Arterial
PC	Parálisis Cerebral
PcD	Persona con Discapacidad
PIE	Programa de Integración Escolar
RISS	Redes Integradas de Servicios de Salud basadas en APS
SD	Síndrome de Down
SENADIS	Servicio Nacional de la Discapacidad
SOCHIPE	Sociedad Chilena de Pediatría
SSI	Supervisión de Salud Integral
SSR	Salud Sexual y Reproductiva
VDI	Visita Domiciliaria Integral
VFG	Velocidad de Filtración Glomerular
VM	Ventilación Mecánica



FUENTE: Gentileza de la Unidad de NINEAS, Complejo Asistencial Sótero del Río, SSMSO.

INTRODUCCIÓN

La literatura señala que niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS), corresponden a un grupo diverso de personas que viven con una condición de salud de carácter físico, conductual, emocional y/o del desarrollo, o con una o más patologías crónicas, que aumenta su demanda de atenciones en el sistema de salud requiriendo de un cuidado integral, centrado en la familia y a cargo de un equipo multidisciplinario (1). Se caracterizan por ser un grupo heterogéneo de usuarios y usuarias, tanto por la cantidad de condiciones de salud existentes como por la forma en que estas generan necesidades particulares en cada caso. Tienen en común el requerir de cuidados especiales y controles de salud con mayor frecuencia y de mayor complejidad que el resto de la población (2).

Las necesidades globales de esta población se extienden más allá del ámbito de la salud, lo que exige una respuesta compleja, articulada, integrada y coordinada con los distintos niveles de atención del sistema de salud, así como también con el intersector, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y brindar un abordaje integral, en todas las dimensiones de su ser (3).

No existen precedentes de los cambios epidemiológicos y demográficos que ha vivido Chile y el mundo en las últimas décadas (4). El avance en farmacotecnia y otras herramientas terapéuticas, el desarrollo de nuevas tecnologías sanitarias, la complejización de hospitales y la profesionalización de los cuidados de salud, han promovido una transición demográfica en que los países pasan de ser países “jóvenes”, habitualmente en vías de desarrollo, a ser países “adultos”, en momentos en que, generalmente, han alcanzado el desarrollo (4).

No obstante, millones de niños, niñas y adolescentes (NNA) en el mundo no logran su máximo potencial de desarrollo por las inequidades sociosanitarias, género, brechas de acceso tanto en salud como educación, inequidades que se presentan a lo largo del curso de vida (5). En este contexto, la atención integral de NANEAS, debe considerar enfoques integradores tales como los de derechos, de curso de vida, de participación, de género y de determinantes sociales, así como el conocimiento y aplicación de los principios éticos universales.

La legislación nacional, en relación con la consideración de NNA, ha cambiado en las últimas tres décadas. Siguiendo la Declaración de los derechos humanos, se promulgó la Convención de los Derechos del Niño (1989) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008) los cuales destacan como hitos históricos. Asimismo, otras leyes han asegurado los derechos y deberes de usuarios/as de salud, la inclusión, igualdad de oportunidades y los mecanismos contra la discriminación.

Dado lo anterior, en Chile se ha avanzado en la creación de marcos e instancias propias que garantizan el ejercicio efectivo de los derechos de NNA, como es el Sistema Integral de Garantías de Derechos a través de su Política de Infancia y Adolescencia 2015–2025, y el Plan de Acción Nacional de Niñez y Adolescencia 2018–2025.

En la búsqueda de potenciar el desarrollo integral de todas las infancias y adolescencias, y de prevenir sus vulneraciones, se hace necesario considerar a aquellas personas que, al inicio de su vida, presentan problemas que impiden que alcancen su máximo potencial de crecimiento y desarrollo. En este sentido, al enfoque de curso de vida permite el desarrollo de acciones integradas en un continuo de cuidados, propias a cada etapa de desarrollo y con una visión que permite considerar el impacto de tomar medidas oportunas para que NNA potencien sus capacidades.

A nivel secundario, experiencias piloto y autogestionadas han abordado el manejo integral e interdisciplinario de NANEAS de mediana y alta complejidad, y la transición de la atención de adolescentes a servicios de adultos, con el objetivo de fomentar la continuidad de cuidados (1), estas experiencias y otras han instado al MINSAL a avanzar en su regulación normativa.

Desde el año 2010 con el inicio del rediseño del Programa Nacional de Salud de la Infancia y la incorporación del Control del Adolescente en el año 2011, el MINSAL ha guiado la continuidad de la atención con enfoque de curso de vida, considerando a NANEAS dentro de su canal de prestaciones.

Por todo lo anterior, los equipos de salud que realicen la atención de salud infanto-adolescente, deben poseer las competencias para realizar la valoración del crecimiento y desarrollo integral en NANEAS. Asimismo, deben identificar nuevos problemas de salud que requieran ser evaluados a nivel secundario, las complicaciones en el estado de su condición, la necesidad de traslado y la realización de la referencia necesaria al nivel secundario y terciario, según el grado de complejidad. El fin de esto es brindar un tratamiento adecuado, integral y oportuno, evitando así posibles complicaciones a corto, mediano y largo plazo, promoviendo el máximo bienestar al usuario/a y su familia y, en consecuencia, la mejor calidad de vida posible. En este paso, los equipos de salud deben orientar los esfuerzos para mantener a NNA ingresados como población bajo control, promoviendo la continuidad del cuidado, como el conjunto de acciones que cada establecimiento de Atención Primaria ofrece a las familias beneficiarias (población inscrita) bajo el Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria, destinado a resolver las necesidades de salud de sus integrantes y abordar los factores protectores y de riesgo presentes en el entorno inmediato en el cual se desarrolla la vida familiar.

Es necesario que el equipo fortalezca el rol de la familia como pilar fundamental para el bienestar de NNA y que facilite un contexto adecuado para ésta, en caso de identificar brechas de acceso, le otorgue soporte para el desarrollo óptimo y satisfacción de necesidades fundamentales, no sólo en aspectos de salud, sino también desde lo afectivo, emocional y social (6). Además, desde el sector salud se debe asegurar el acceso de NANEAS a las atenciones específicas requeridas, incluyendo cuestiones de género y rehabilitación, considerando primordial el interés superior del NNA.

Justificación

La Orientación Técnica (OT) para la atención de NANEAS pretende ser una herramienta para fortalecer su atención en el nivel primario de salud (APS) y la coordinación entre los distintos niveles de atención, referencia y contrarreferencia entre los niveles, considerando que esta población se encuentra generalmente cautiva entre los niveles secundario y terciario. Visualizar a NNA en la red de APS permitirá mantener la supervisión de salud integral (SSI) y la oferta de prestaciones que le corresponden según el territorio y poner a su disposición las prestaciones promocionales y preventivas de salud que se desarrollan en este nivel, con el fin de favorecer al máximo su potencial de desarrollo y la vinculación con la red territorial.

Este documento constituye una aproximación en esta materia, la que representa una base para seguir avanzando con un enfoque de derechos y avanzar en unificar el lenguaje común dentro del sector salud y otros sectores del estado, para dar una respuesta integral a los NNA y sus familias, para mejorar su calidad de atención y de vida, en el marco de los lineamientos internacionales de derechos y acuerdos que Chile ha suscrito.

Por ello, esta OT pretende ser un apoyo inicial teórico/práctico para los equipos de salud de los distintos niveles de atención, para sospechar, detectar tempranamente y referir oportunamente a las unidades de atención y de apoyo correspondiente a NANEAS de modo de brindarles una atención integral basada en la continuidad del cuidado, según sus necesidades y complejidad.

Objetivo general

Orientar a los equipos de APS en la atención integral de niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud, en el abordaje y supervisión de su salud para mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

Objetivos específicos

- Entregar herramientas al equipo de la APS para la Supervisión de Salud Integral de NANEAS, con enfoque familiar y comunitario.
- Identificar el nivel de complejidad de NANEAS mediante la aplicación de una nueva pauta de evaluación, durante la Supervisión de Salud Integral.
- Organizar y coordinar los cuidados de NANEAS en los distintos niveles de atención.
- Instalar la supervisión de salud y seguimiento de NANEAS de baja, mediana y alta complejidad en APS, con enfoque familiar y comunitario.
- Realizar un catastro que permita identificar a la prevalencia de NANEAS y facilitar el seguimiento de la población NANEAS y permita la continuidad de los cuidados integrales.
- Identificar la oferta de prestaciones existente en la red de atención para NANEAS y vincular con el territorio, según corresponda.
- Establecer el mecanismo de coordinación de NANEAS con los/las referentes y equipos de los distintos niveles de atención, para promover la continuidad de los cuidados.
- Fortalecer la elaboración del plan de cuidados integrales como estrategia articulada de los niveles de atención en la continuidad de los cuidados.
- Favorecer la referencia y la contrarreferencia de atención de NANEAS en la red asistencial para promover la continuidad de los cuidados, a través de la conformación de equipos de trabajo interdisciplinarios y Comités NANEAS.
- Integrar el uso de registros e indicadores para la atención y seguimiento de NANEAS.

Alcance

La OT está dirigida al personal de salud y equipos interdisciplinarios de la APS, atención secundaria y terciaria de salud, y gestores de la red, que están vinculados a la promoción y prevención de NANEAS, sus familias y cuidadores/as.

Población objetivo

Profesionales de salud y equipos multidisciplinarios de todos los niveles de atención, que atienden a niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud, sus familias y cuidadores/as.





CAPÍTULO I

MARCO GLOBAL

1.1. Antecedentes generales y definiciones

El término NANEAS se construye a partir de la sigla que componen las palabras *“Niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud”*¹, y corresponde al subconjunto de personas que se incluyen en la llamada *“diversidad”*.

La definición más referida en la literatura de NANEAS es la del grupo liderado por Merle McPherson (1998) de la Oficina Federal de Salud Maternoinfantil de los Estados Unidos (*Maternal and Child Health Bureau*). Esta definición nace de la necesidad de dar respuesta a los requerimientos de este grupo de personas en un contexto en el que existían carencias en algunas atenciones y duplicación de esfuerzos en otras áreas, así como una fragmentación en la forma como se organizaban los servicios. Es así como nace la propuesta de definición como *“niños que tienen un riesgo aumentado o padecen una condición crónica, sea esta física, del desarrollo, del comportamiento o emocional y que requieren una mayor atención en salud en comparación con lo que requieren los niños generalmente”* (7). Se observan las siguientes características comunes (1,7):

- Condición médica compleja.
- Necesidad de atenciones y/o controles con mayor frecuencia y cuidados de mayor complejidad que la población general.
- Extensión de sus requerimientos a sus familias y cuidadores/as.
- Presencia de barreras de acceso para la participación efectiva en sus comunidades (escuelas, barrios, etc.)
- Necesidad de que los apoyos sean interdisciplinarios y las respuestas sean intersectoriales.
- Necesidad de coordinación entre los niveles de complejidad del sistema de salud.
- Necesidad de un abordaje humanizado, que incluya dimensiones específicas dado que la condición de salud suele afectar la cantidad (años de vida), así como la calidad de vida.

En las distintas definiciones que se han propuesto para este grupo poblacional a lo largo del tiempo, se superponen NNA portadores de enfermedades crónicas con aquellos que deben vivir con una condición de salud que les diferencia del resto de la población. En el concepto NANEAS, el término *“necesidades de atención”*, pone énfasis en el *cuidado*, en contraposición a la idea de *“enfermedad crónica”* que acentúa la patología y la idea de cronicidad, la que desalienta y se acerca al estigma. Además, la pluralidad de *“necesidades”* aproxima a la diversidad de disciplinas y a la atención en red, con un abordaje coordinado, realizado desde distintas perspectivas y con diversas técnicas, con el fin de lograr la integralidad de la atención. El cuidado en red apunta a la integralidad de la atención con enfoque comunitario, mientras que lo *“crónico”* está más ligado al abordaje exclusivo desde el sector salud, aludiendo a una condición permanente, no siendo necesariamente así en todos los casos. El término *“especiales”*, ayuda a focalizarse en quienes más lo necesitan, y el término *“salud”*, se incluye con la perspectiva de la Organización Mundial de la Salud, de 1948: *“estado de completo bienestar físico, mental y también social, no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia”*, trascendiendo al enfoque biologicista (8).

No existe definición ni clasificación universal de NANEAS ni de portadores de enfermedades crónicas. No obstante, es muy importante su categorización para efectos de la organización y distribución de los recursos de salud, así como de la identificación de necesidades particulares. Para dicho efecto, NANEAS se podrían agrupar según las siguientes características:

¹ En inglés se define como Children with special health care needs (CSHCN)

- a. Letalidad de la condición. Según esta condición, se agrupan al menos en: letales, de letalidad posible y no letales;
- b. Tipo de condición. Según si la o las condiciones son sistémicas o no sistémicas;
- c. El aparato o sistema primordialmente afectado.
- d. El grado de complejidad. Se define por el compromiso generado por las necesidades especiales.

Considerando todo lo anterior y con el objetivo de establecer un marco para el alcance de esta orientación, se utilizará como definición operacional de NANEAS:

Niño, niña o adolescente que tiene una o más condiciones o patologías crónicas², de índole física, conductual, emocional y/o del desarrollo, que pueden o no estar asociada a discapacidad. Por lo anterior, requiere para su salud junto a su familia y/o cuidador/a mayor atención interdisciplinaria y efectiva coordinación intersectorial.

Esta es una definición inclusiva y abierta que permite ser ajustada a escenarios locales, en base a definiciones propias sobre cuáles NNA requieren una atención diferenciada dadas sus características específicas, en base a su condición de salud y a las prestaciones disponibles. La apropiación de esta terminología por los equipos permitirá unificar y flexibilizar los cuidados, su continuidad y organizar estrategias de enfrentamiento, en consideración de todas sus dimensiones y de la condición o patología(s) que requieren atención.

1.2. Antecedentes a nivel mundial

La prevalencia de enfermedades crónicas en NNA se duplicó entre los años 1960 y 1980 y presenta un aumento lineal desde entonces (10). Aun así, las tasas de prevalencia de las enfermedades crónicas en la infancia son difíciles de determinar, debido a las distintas definiciones conceptuales y metodologías usadas para su medición (11). La Encuesta Nacional de Salud de Niños de Estados Unidos del año 2007, mostró que el 13,6% de NNA de 0 a 17 años encuestados tenía al menos una condición crónica actual, excluyendo la obesidad, mientras que el 8,7% tenía dos o más enfermedades crónicas (12). En la misma encuesta realizada en 2009–2010, el 65,6% de NNA encuestados indicó que las condiciones de salud afectaron sus actividades de la vida diaria (13). Cuando se incluyen a todos NNA con alguna necesidad especial en salud, independiente de su complejidad, la prevalencia reportada va desde un 13% a un 19%, donde las patologías más prevalentes son la obesidad, el asma y las alergias (10).

Algunos estudios de prevalencia, realizados en Estados Unidos, agrupan a usuarios y usuarias como NANEAS basándose en las necesidades mayores en salud durante al menos 12 meses en las siguientes áreas del cuidado (*CSHCN Screener*):

- a. Uso de medicamentos;
- b. Control médico o utilización de servicios de salud mental o psicopedagógicos;
- c. Situación de discapacidad;
- d. Necesidad de terapia de rehabilitación; y
- e. Necesidad de tratamiento o consejo por problemas emocionales, del desarrollo o de la conducta.

² A diferencia de la definición de multimorbilidad, que establece la “presencia de dos o más enfermedades crónicas en una misma persona” (OMS) (9).

Otra estimación ampliamente utilizada, muestra que alrededor de 93 millones de NNA (1 de cada 20 personas menores de 14 años) vive con alguna discapacidad moderada o grave. Estas estimaciones mundiales son esencialmente especulativas, dada la multiplicidad de definiciones utilizadas y la diversidad de estudios que difieren en su diseño, metodología y análisis y la falta de una fuente de datos única a nivel internacional (15).

Estudios internacionales de prevalencia de NNA con condiciones crónicas, muestran una incidencia variable en el tiempo y mayor en el sexo masculino a medida que aumentan en edad (16).

El *Institute for Health Metrics and Evaluation* realizó entre 1990 y 2016 una evaluación de los años de vida ajustados por Discapacidad, AVAD (DALY por su sigla en inglés) en menores de 5 años, en la que se evidencia la tendencia de las causas en este periodo de tiempo. Se observa un descenso significativo a la mitad de los años de vividos con discapacidad (AVD) desde el inicio del periodo, destacando el descenso relativo de las causas transmisibles, maternas, neonatales y nutricionales desde un 56% a un 44%, y de los accidentes de un 10% a un 7%, mientras que hay un aumento relativo de las causas crónicas no transmisibles de un 34% a un 49% del total (17).

1.3. Antecedentes a nivel nacional

Junto al aumento de la esperanza de vida en Chile, ha habido un alza de los años de vida ajustados por discapacidad (DALYs) (21%), particularmente en base al aumento de los años vividos con discapacidad (YLDs), los que alcanzaron el 50% de los DALYs, entre los años 1990-2017, reflejando que esta ganancia en años se asocia a un deterioro del funcionamiento y a una mayor discapacidad en la población chilena. La principal carga de enfermedad en Chile está dada por las enfermedades no transmisibles, representando el 86% del total (2017). Los trastornos musculoesqueléticos, las enfermedades de los órganos de los sentidos (incluidas las condiciones de salud sensoriales visuales y auditivas) y los desórdenes neurológicos, representan el mayor peso de los años vividos con discapacidad en el país (18-20).

Para abordar las necesidades especiales de atención en salud de la población infanto-adolescente, el sistema sanitario debe contar con: estrategias de promoción y prevención adecuadas a la epidemiología local, para prevenir el aumento en la carga de enfermedad y lesiones secundarias, a través de un manejo oportuno, efectivo y de calidad.

Particularmente, en la población más joven, en los países de medianos y bajos ingresos de América, se estima que las 5 primeras causas de pérdidas de años de vida ajustados en función de la discapacidad (AVAD o DALY por su sigla en inglés), por cada 100.000 adolescentes son, además de la violencia interpersonal y los accidentes de tránsito, la anemia ferropénica, los trastornos depresivos y el asma (18-20).

Aun cuando a nivel nacional no existen estudios específicos de prevalencia global de NANEAS, las encuestas nacionales que evalúan dimensiones del desarrollo y de capacidad funcional aportan información.

En la 2ª Encuesta Nacional de Calidad de Vida (ENCAVI), del año 2006, la prevalencia del “desarrollo funcional normal” fue de 70,1%, el porcentaje de niños o niñas con rezago de desarrollo funcional fue de 18,3% y con retraso del desarrollo de 9,9%. Esto da cuenta de que un porcentaje de la población tiene una afección en algún ámbito de su desarrollo, lo que determina necesidades especiales de atención de salud, estimulación y rehabilitación. Además, mostró que un 15,7% de los menores de 15 años tiene una enfermedad respiratoria crónica; un 8,9% reporta problemas visuales y la prematurez alcanza un 5,6% (21).

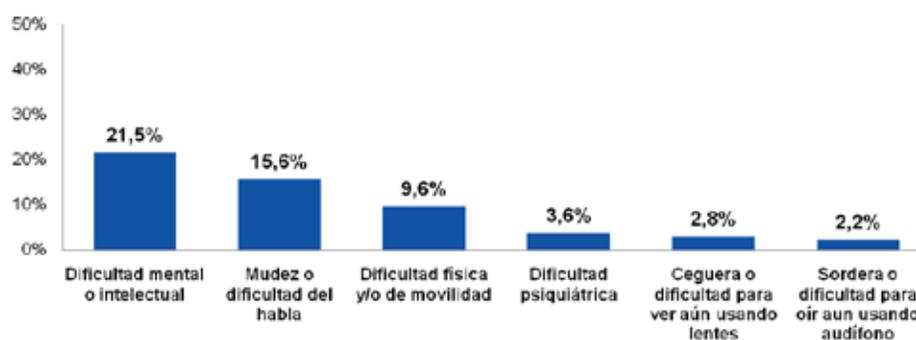
Por otra parte, el diagnóstico sobre la situación de la niñez y adolescencia con discapacidad es parcialmente conocido y los estudios disponibles no permiten comparaciones. En efecto, en Chile, hay dos estudios que han intentado caracterizar este grupo, pero ambos usan distintas definiciones y fueron realizados en momentos muy distintos. A nivel de atención terciaria, el primer estudio se realizó el año 1994, en el Hospital San Juan de Dios y se observó que el 35,2% de los egresos hospitalarios eran NNA con "afecciones crónicas". El segundo estudio, publicado en el 2012, fue realizado en el Servicio de Pediatría del Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río, mostró que NANEAS representaron el 60,8% de los egresos (22,23).

La prevalencia de personas con discapacidad constituye otra forma de aproximarse a la magnitud del problema. El 2º Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC), realizado por SENADIS el año 2015 (24), mostró que cerca del 16,7% de la población nacional mayor a dos años presenta algún tipo de discapacidad, y que, en la población menor de 18 años, el 5,8% presentaba algún tipo de discapacidad.

En relación con el número de condiciones asociadas a discapacidad en NNA (de 2 a 17 años), un 39,8% declara tener 1 condición, un 21,9% declara tener 2, y un 14,1% declara tener 3 o más condiciones. En este mismo grupo, un 93,4% declara haber recibido atención de salud (comparado con 83,7% de los NNA en general), y solo un 22,8% recibió servicios de rehabilitación en los últimos 12 meses. Un 36,8% utiliza ayudas técnicas (AATT) o recurso de apoyo (comparado con un 17,1% de los niños, niñas y adolescentes en general). Un 25,2% lo requiere para la escuela, 13% para ver, 10,6% para participar de actividades en el hogar, 3,3% para moverse y 2,8% para comunicarse (24).

De la población de niños, niñas y adolescentes que presentan alguna condición de salud permanente, la mayoría presenta dificultad mental o intelectual, seguido de mudez o dificultad al hablar, dificultad física y/o de movilidad, dificultad psiquiátrica, ceguera o dificultad para ver aun usando lentes y, sordera o dificultad para oír aun usando audífonos (gráfico 1).

GRÁFICO 1. PORCENTAJE DE POBLACIÓN DE NNA CON DISCAPACIDAD QUE PRESENTA ALGUNA CONDICIÓN PERMANENTE Y/O DE LARGA DURACIÓN, DESAGREGADA POR TIPO DE DISCAPACIDAD.



Fuente: 2º Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC II), 2015 (25).

Las principales enfermedades o condiciones de salud asociadas a discapacidad (Clasificación Diagnóstica CIE-10) en NNA son: trastornos mentales y del comportamiento con un 54,6%, enfermedad del sistema respiratorio con un 21,1%, enfermedad del sistema nervioso con 13,9%, enfermedad de la visión 12%, y de la audición 6% (24).

En relación con la caracterización del cuidador/a, el 3,3% es de sexo masculino, es decir, las mujeres representan mayoritariamente el rol de cuidadora. Además, el 71,4% son madres/padres y un 19,1% son abuelos/as; del total, el 94,5% del total no recibe remuneración por ello (24).

Por otro lado, los egresos hospitalarios de menores de un año, según los registros DEIS del 2012 al 2017, sin considerar los egresos por causas respiratorias, muestran que las principales causas (en orden decreciente) son los trastornos hematológicos y hemorrágicos del recién nacido, seguido de los trastornos relacionados con la duración de la gestación y crecimiento fetal, y trastornos respiratorios y cardiovasculares específicos del período perinatal, y malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas, todas ellas condiciones que pueden aumentar la carga de enfermedad de sus portadores a lo largo de la vida (26). Estos datos permiten brindar una aproximación a los equipos en considerar que estos NNA requerirán una atención integral acorde a sus necesidades.

1.4. Marco legal supranacional

La Declaración Universal de los Derechos Humanos (27) proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en París, el 10 de diciembre de 1948 establece, por primera vez, que “los derechos humanos fundamentales deben protegerse en el mundo entero”. El primer artículo señala que: *“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”*. El segundo apunta al principio de no discriminación: *“Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición (...)”*. Por lo tanto, es esencial resguardar que prime el principio de no discriminación en NANEAS en cualquier ámbito y, por cierto, en el ámbito sanitario. El Artículo 25 refiere que: *“Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios (...)”*; este artículo conduce a la necesidad de realizar una evaluación integral biopsicosocial del usuario en su contexto familiar y comunitario, y en ningún caso discriminar arbitrariamente por su condición.

Los Derechos Humanos fueron ratificados por Chile en el año 1989, a través del Decreto 778, que promulga el pacto internacional de derechos civiles y políticos adoptados por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas en 1966, que reconoce la dignidad inherente de las personas, sus derechos iguales e inalienables, sin condición (28).

El 20 de noviembre de 1989, en la Convención sobre los Derechos del Niño, se estipularon los derechos de la infancia, reconociendo la Declaración Universal de Derechos Humanos y recordando que en dicha declaración las Naciones Unidas habían proclamado que “la infancia tiene derecho a cuidados y asistencia especiales”. La Convención fue aprobada como tratado internacional de derechos humanos y, a lo largo de sus 54 artículos, reconoce que los niños (seres humanos menores de 18 años) son individuos con derecho de pleno desarrollo físico, mental y social, y con derecho a expresar libremente sus opiniones (29).

Para la infancia y adolescencia, en 1990, a través del Decreto 830, se promulga la Convención sobre los derechos del niño (CDN), donde el Estado establece que todos los NNA son iguales en derechos, independiente de sus características físicas, económicas, étnicas o sociales (29). En ella es posible encontrar que será primordial atender el interés superior del niño, a través de un compromiso por su bienestar con la ejecución de medidas (administrativas, legislativas y otras) que permitan entregar efectivamente este objetivo.

Los NNA tienen el derecho al más alto nivel posible de salud y, específicamente, la infancia y adolescencia con algún impedimento físico o mental. El Estado reconoce que deberá proveer las condiciones para disfrutar de una vida plena y digna, asegurar el acceso y los recursos para aquellos que requieran servicios sanitarios, cuidados especiales, rehabilitación y otras acciones que les permitan la integración y participación activa en la sociedad (29).

Casi 20 años después de la primera ratificación de derechos, para reafirmar la universalidad de los mismos, surge la necesidad de reconocer a las personas con discapacidad, a través de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), la que establece que poseen los mismos derechos y libertades, sin distinción. Ella surge con el propósito de reconocer la diversidad de las personas, la valiosa contribución que realizan aquellos/as que presentan alguna discapacidad, y que, en la interacción con otros, se ven enfrentados a barreras que no les permiten la participación, oportunidad u otra condición para la igualdad de goce de sus derechos (30).

Dentro la CDPD, se explicita que, para garantizar los derechos, es necesario velar y asegurar la “comunicación” y “lenguaje” de las personas con discapacidad, como también la realización de “ajustes razonables”, tales como acciones de equidad para el goce de sus derechos, y acciones que eviten cualquier “discriminación por motivos de discapacidad”. Específicamente, para NNA, se considera que el Estado deberá garantizar, sin distinción, sus derechos y libertades, con consideración primordial de la protección del interés superior del niño/a y su derecho a expresar su opinión, y que ésta sea considerada y a recibir la asistencia necesaria para ejercer ese derecho. Por último, en lo que respecta a salud, se les deberá asegurar el acceso a servicios de salud de la misma calidad que las demás personas, incluidas prestaciones de rehabilitación, prestaciones a consecuencia de su discapacidad, y las que fueran necesarias para prevenir y reducir la aparición de nuevas.

En septiembre de 2015, la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, un plan de acción a favor de las personas, el planeta y la prosperidad, que también tiene la intención de fortalecer la paz universal y el acceso a la justicia. Los Estados miembros de las Naciones Unidas aprobaron una resolución en la que reconocen que el mayor desafío del mundo actual es la erradicación de la pobreza y afirman que, sin lograrla, no puede haber desarrollo sostenible.

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) constituyen un llamado universal a la acción para poner fin a la pobreza, proteger el planeta y mejorar las vidas y las perspectivas de las personas en todo el mundo. Los Estados se comprometieron a “poner fin a la pobreza y el hambre en todo el mundo de aquí a 2030, a combatir las desigualdades dentro de los países y entre ellos, a construir sociedades pacíficas, justas e inclusivas, a proteger los derechos humanos y promover la igualdad entre los géneros y el empoderamiento de las mujeres y las niñas, y a garantizar una protección duradera del planeta y sus recursos naturales” a través de 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible con 169 metas de carácter integrado e indivisible que abarcan las esferas económica, social y ambiental (31).

1.5. Marco legal nacional

La Constitución Política de la República de Chile de 1980 señala en su artículo 19 que: *“La Constitución asegura a todas las personas el derecho a la protección de la salud. El Estado protege el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación del individuo. Le corresponderá, asimismo, la coordinación y control de las acciones relacionadas con la salud. Es deber preferente del Estado garantizar la ejecución de las acciones de salud, sea que se presten a través de instituciones públicas o privadas, en la forma y condiciones que determine la ley, la que podrá establecer cotizaciones obligatorias (...)”*. Tanto en la Constitución de la República como en el Código Legislativo se presenta explícitamente la responsabilidad del Estado de brindar atención oportuna, de calidad, y ajustada a las particularidades de cada ciudadano, así como que las estrategias de promoción y protección de la salud lleguen a toda la población, especialmente a aquellas que tengan dificultades de acceso por las barreras que sean (32).

La atención integral para NANEAS se vincula a distintas leyes que permiten y respaldan la entrega de una oferta equitativa. A partir de ello, destacan:

- **Ley N°20.422 (2010):** en el año 2008, a través del Decreto 201 del Ministerio de Relaciones exteriores, se promulga la convención sobre las Personas con Discapacidad (PcD) y su protocolo facultativo en Chile. A partir de lo anterior, se establece la necesidad de generar una ley acorde a los principios de dicha convención; es por ello, que el año 2010 se promulga la Ley 20.422 que establece normas sobre la igualdad de oportunidades inclusión social de personas con discapacidad, a través de acciones que garanticen los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social en esta población específica. Además, para efectos de esta ley se entiende que el Estado debe proveer la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en todo su ciclo vital, adoptar medidas que aseguren sus derechos, el acceso a apoyos, terapias, profesionales y rehabilitación para que desarrollen al máximo sus capacidades y aptitudes, considerando la participación de su familia (33).
- **Ley N° 20.609 (2012):** establece medidas contra la discriminación, afirmando que no se justifica, válida ni exculpa ninguna conducta arbitraria contra una persona por su enfermedad o discapacidad (34).
- **Ley N°20.584 (2012):** regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Si bien esta no establece, específicamente, medidas para NNA, su alcance compete a las acciones vinculadas a la atención de salud y confirma que en aquellas personas que viven con condiciones específicas se les asegure que sea oportuna y de igual calidad. En su Artículo 2, señala que: *“Toda persona tiene derecho, cualquiera que sea el prestador que ejecute las acciones de promoción, protección y recuperación de su salud y de su rehabilitación, a que ellas sean dadas oportunamente y sin discriminación arbitraria, en las formas y condiciones que determinan la Constitución y las leyes (...) La atención que se proporcione a las personas con discapacidad física o mental y a aquellas que se encuentren privadas de libertad, deberá regirse por las normas que dicte el Ministerio de Salud, para asegurar que aquella sea oportuna y de igual calidad”* (35).

Política de Infancia y Adolescencia 2015-2025

La Política de Infancia y Adolescencia propone generar las condiciones para garantizar el ejercicio efectivo de los derechos de NNA que habitan en el territorio nacional, a través de la instalación de un Sistema Integral de Garantías de Derechos de la Niñez y Adolescencia que sitúe el desarrollo y bienestar de niños, niñas y adolescentes en el centro de su quehacer (36).

Dentro de su área estratégica de salud integral y bienestar promueve la salud integral de NNA para el pleno desarrollo físico, mental y social en su curso de vida, con la consideración especial de avanzar en la oportunidad de acceso equitativo, oportuno, pertinente y de calidad a prestaciones y en enfrentar circunstancias y enfermedades que impacten en su curso de vida. Además, propicia la creación de contextos que fomenten el desarrollo y prevengan culturas negativas para ello, y el abordaje oportuno de factores de riesgo. Para esto la Política considera orientaciones prioritarias, entre las que destacan (36):

- Fortalecer las condiciones y prestaciones que reduzcan los riesgos de mortalidad y promuevan la adecuada estimulación de NNA, tanto a nivel psicomotor como socioemocional, previniendo riesgos de rezago y retraso, con miras a asegurar su desarrollo infantil temprano.
- Propiciar acciones tendientes al desarrollo de una sexualidad informada y segura de acuerdo con el curso de vida.

- Avanzar en el acceso oportuno, pertinente y de calidad a servicios y prestaciones de atención de salud sexual y reproductiva, así como de salud mental infanto-adolescente, tanto a nivel de promoción como de prevención y tratamiento.
- Mejorar las condiciones de cuidado de NNA con discapacidad, así como de quienes sufren de enfermedades graves o catastróficas.

Plan de Acción Nacional de Niñez y Adolescencia 2018–2025

Este Plan surge como estrategia del Estado en su rol garante de derechos, con el objetivo de potenciar el desarrollo integral y prevenir vulneraciones, a través de un trabajo y compromiso intersectorial. Para estos propósitos se consideraron cuatro ejes, supervivencia, desarrollo, protección y participación, desde donde se desarrollan distintas estrategias (37).

En este Plan de Acción, el Eje de supervivencia, resultado estratégico 5, se refiere a la reducción de la mortalidad en el periodo perinatal, menores de 5 años y por causas externas. Esto incide directamente en NNA que requieren prestaciones específicas para su logro. A razón de ello, este Plan de Cuidados Integral pretende avanzar en dar respuesta a las líneas estratégicas de mejoramiento de la respuesta para el tratamiento de enfermedades de alto costo y a la prevención de la mortalidad por causas que son prevenibles en este grupo específico.

En el Eje de desarrollo, resultado estratégico de desarrollo integral, este Plan de Cuidados Integral pretende avanzar en los compromisos para proveer el acompañamiento a lo largo del curso de vida a través de programas de apoyo a la crianza y del fortalecimiento de estrategias para dar apoyo a la parentalidad, considerando la discapacidad particular que el NNA pudiera presentar.

Acuerdo Nacional por la Infancia

El Acuerdo Nacional por la Infancia (2018) nace con el propósito de promover el desarrollo integral de todos los niños, niñas y adolescentes para que éstos alcancen el máximo desarrollo de sus capacidades (38). Para ello, establece tres ejes de protección: universal, a la niñez en riesgo y a la niñez vulnerada.

La protección universal busca promover el desarrollo integral, a través de distintos componentes, siendo uno de ellos el de salud. Específicamente, en su medida 27, busca acompañar las trayectorias de niños y niñas, para poder identificar las necesidades de las familias y activar las prestaciones pertinentes, como también mejorar el registro electrónico de acciones y prestaciones asociadas a la supervisión de salud integral, como tanto del Control de Salud Infantil y de Adolescente y Joven Sano en los Centros de APS.

1.6. Consideraciones éticas

Los y las profesionales de la salud que están vinculados con la atención de NANEAS necesitan conocer y estar familiarizados con los aspectos éticos asociados al acompañamiento y supervisión de salud de estos NNA y sus familias.

Por las características de los NNA se hace necesario reflexionar en cuanto a las posibles situaciones a enfrentar como equipo de salud y cuáles serán las decisiones para tener presentes en cada acercamiento que se tiene con ellos/as y sus familias.

NANEAS son altamente vulnerables, lo cual exige a las y los profesionales de la salud un amparo ético y moral que convierta esta área en un campo en que la bioética puede contribuir para entregar una atención de calidad y de cuidados humanizados. Asimismo, NANEAS padecen de una o más condiciones crónicas, demandando mayor frecuencia de atenciones, más hospitalizaciones, estancias hospitalarias prolongadas, consultas médicas más frecuentes, mayor necesidad de servicios complementarios en red, etc., por lo que se precisa personal preparado, competente, actualizado, con una aproximación humanizada al usuario/a y su familia y conocedor de las peculiaridades de la población que asiste.

Dado lo anterior, es necesario preguntarse *cuáles son los principales problemas éticos que pueden surgir en la atención de NANEAS*. Una forma de abordarlo es poner atención en los aspectos y principios de la bioética, analizar críticamente sus cuatro principios, su fundamentación teórica y su aplicabilidad, en favor de una mejor calidad de atención. La bioética propone cuatro principios fundamentales que se describen a continuación (39,40):

- **Principio de beneficencia:** los elementos que se incluyen en este principio son todos los que implican una acción de beneficio que haga o fomente el bien, prevenga o contrarreste el mal o daño. Considera, además, todo aquello que implica la omisión o la ausencia de actos que pudiesen ocasionar un daño o perjuicio inmediato o futuro. No debe centrarse únicamente en curar o en restablecer la salud, sino también en prevenir el daño y en educar, lo que conduce a la modificación de estilos de vida y, finalmente a que el acompañamiento contribuya al mantenimiento de la salud colectiva (42).
- **Principio de no maleficencia:** se basa en evitar hacer daño, evitar la imprudencia y la negligencia, con el objetivo de prevenir el daño físico, mental, social o psicológico (43). Es la formulación negativa del principio de beneficencia que obliga a promover el bien, considerado como no inducir sufrimiento, no causar dolor, no privar de placer, no causar discapacidades evitables, como uno de los principales focos con NANEAS. Implica la obligación de analizar siempre riesgo/beneficio ante la toma de decisiones y evitar la prolongación innecesaria del proceso que lleva a la muerte. Se trata de respetar la integridad física, psicológica y moral de la vida humana. El equipo de salud en servicio a la persona debe preocuparse por hacer el bien, y cuidarse de no hacer daño en este caso a NNA y su familia. Este principio no debe ser considerado de forma aislada, ya que, al integrarla en el quehacer diario, muchos otros aspectos en cada atención se interrelacionan, pudiendo ocasionar daños y/o sufrimientos, así como causar riesgos. Sin embargo, se justifican debido a los beneficios que puedan generar, que por supuesto deben superar al dolor y la discapacidad.
- **Principio de autonomía:** hace referencia a la autodeterminación de cada persona para tomar decisiones en relación con su enfermedad y/o su tratamiento, lo que implica tener información de las consecuencias de las acciones a realizar y contar con la información para que esta decisión sea con los argumentos suficientes, puesto que la autonomía supone respeto a la persona y reconocimiento de su capacidad para tomar decisiones. La aplicación del principio de autonomía en la atención de salud de NANEAS debe estar presente en todos los niveles de atención (promoción, prevención, diagnóstico y tratamiento, rehabilitación y paliación), ya que las decisiones permean los estilos de vida, hábitos, costumbres, e incluso tradiciones, que puedan estar reñidas con la salud de las personas y de la comunidad, lo que es importante considerar en el análisis de cada caso y en las decisiones de planes y tratamientos de NANEAS los que deben ser consensuados con ellos y sus familias (44).

- **Principio de justicia:** considera en su significado la igualdad, la equidad y la planificación; está relacionado con la concepción de la salud como un derecho humano fundamental que debe ser garantizado por la sociedad y por el Estado. Este principio de justicia se basa precisamente en atender primero al que más lo necesita y exige tratar a todas las personas por igual, sin discriminación de cultura, etnia, edad, nivel económico o escolaridad. Para ser justos, se deben jerarquizar adecuadamente las acciones a realizar y hacer uso racional de los recursos materiales para evitar que falten cuando más se necesiten. La justicia es un elemento fundamental de la sociedad donde se ayuda a los menos favorecidos ante las desigualdades sociales y económicas existentes entre los seres humanos, con el objeto de que las instituciones y servicios públicos se encuentren organizados en forma tal que redunden en el beneficio de todas las personas (45).

Esto hace que el principio de justicia deba entenderse como equidad, que a su vez significa la utilización racional de los recursos (beneficios, bienes, servicios), un trato merecido y justo, además de distribuir los recursos de acuerdo con las necesidades y también en los términos de eficiencia y eficacia.

Asimismo, se debe tener en cuenta que NANEAS tienen o están en una condición crónica: física, emocional, conductual o del desarrollo, lo cual pudiera generar una limitación en su capacidad de desarrollar actividades de acuerdo con su edad. Estas limitaciones o condiciones requieren, habitualmente, atención en salud y/o servicios relacionados, más allá de lo que los NNA demandan por lo que, se debe avanzar en la participación en su proceso terapéutico en conjunto con los equipos y desde los distintos niveles de atención.

Respecto a las consideraciones éticas que se deben tener en cuenta, no sólo se deben considerar los cuatro principios descritos, ya que esto puede encasillar y reducir la mirada a la vivencia de los NNA que al tener una enfermedad o alguna condición puede desencadenar diversos escenarios, tanto propios como familiares. Por tanto, el deber ético está más allá, en otros imperativos como la ética del cuidado, el cuidado humanizado y el acompañar y nunca abandonar, lo que conlleva mayores responsabilidades al equipo de profesionales (40).

El impacto de las vivencias puede relacionarse con la edad, la cantidad de hermanos/as, el desarrollo moral, las experiencias previas, la cultura, el lugar donde vive, entre otras. Estas situaciones, habitualmente, refuerzan el vínculo de protección y dependencia con sus padres y cuidadores/as, e incluso con el equipo de salud.

La ética para abordar a cada NANEAS debe considerar todos los focos de atención, teniendo en cuenta cómo la familia está enfrentando el proceso de duelo y, cómo se mantiene presente el riesgo de descompensaciones o la pérdida de algún proyecto de vida, y la necesidad de buscar un nuevo sentido vital ante esta situación de cronicidad que marca la percepción de calidad de vida (46).

La responsabilidad es mantener informado/a al NNA y su familia, con una comunicación amable, desarrollando la empatía en los procesos de asentimiento y consentimiento junto al NNA y su familia, incluyendo sus creencias, valores y cultura, tomando en consideración el rol del NANEAS en el sistema familiar, así como aceptando y acogiendo las reacciones que puedan tener.

Además, el deber profesional incluye velar por la funcionalidad y respuesta de los sistemas de salud y del equipo tratante, considerando y gestionando los recursos para apoyar a la familia, favorecer el soporte y la necesidad de acompañar y evitar el desamparo, así como también considerar en su quehacer un enfoque multidisciplinario para un trabajo de calidad y digno para la vida de cada NANEAS y su sistema familiar.

Por tanto, la labor del equipo de salud consiste en convertir su quehacer clínico y profesional en un quehacer ético, para que cada NANEAS y su familia se acerque a su fin último en la vida: la calidad de vida, contribuyendo a darle un sentido de calma y tranquilidad.

1.6.1 Confidencialidad

El manejo de NANEAS conlleva grandes dilemas éticos, referidos a aspectos de la autonomía en el manejo de la enfermedad crónica, la toma de decisiones en salud, la confidencialidad en la atención y aspectos relativos al consentimiento y/o asentimiento con distintas alternativas terapéuticas y procedimientos.

Es fundamental discutir en equipo e informar a los padres y cuidador/a primario/a acerca del derecho a la confidencialidad en adolescentes y de la necesidad de información amplia respecto de su enfermedad, tratamiento y pronóstico; y a su participación progresiva en la toma de decisiones en salud en la medida que su condición lo permita (32,47).

1.7. Respuesta del Sistema de Atención de Salud

1.7.1. Garantías Explícitas en Salud (GES) para NANEAS

El Sistema de Salud chileno, mediante decreto, garantiza un sistema de prestaciones que se vinculan a cuatro garantías exigibles: Acceso, Oportunidad, Protección financiera y Calidad. Este marco legal se conoce como "GES" (Garantías Explícitas en Salud) y tiene como población objetivo a las personas afiliadas al sistema de salud FONASA e ISAPRES.

En la actualidad, hay cobertura de estas garantías para 85 problemas de salud y, de esas, la mayoría abarca a población infantil o adolescente. En el Anexo 1, se realiza un resumen de las garantías en salud que han sido incorporadas.

1.7.2. Ley N°20.850 "Ricarte Soto"

Por otra parte, a través de la Ley 20.850, se crea un Sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo conocida como "Ley Ricarte Soto", que busca asegurar el financiamiento de diagnósticos y tratamientos basados en medicamentos, dispositivos médicos y alimentos de alto costo con efectividad probada, para las personas y sus familias. Sus beneficiarios son todas las personas que tienen un Sistema de Salud Previsional en Chile (cotizantes de FONASA, ISAPRE, y de las Fuerzas Armadas y de Orden - CAPREDENA y DIPRECA) (48). En el Anexo 2, se realiza un resumen de los problemas de salud que han sido incorporados.

1.7.3. Programas de salud respiratoria

Existen otros programas, como el programa respiratorio AVNI (Asistencia Ventilatoria No Invasiva), AVI (Asistencia Ventilatoria Invasiva) y Programa de Oxigenoterapia ambulatoria domiciliaria que entregan la prestación en el domicilio de NANEAS requirentes de ventilación mecánica crónica estable y que sean beneficiarios de FONASA.

El avance de la medicina en Chile ha permitido mejorar en forma creciente la sobrevida en personas afectadas por patologías respiratorias graves. Esto ha determinado que exista un aumento de NNA con secuelas pulmonares y patologías respiratorias crónicas (49).

La necesidad de abordar a los NNA usuarios/as de este tipo de soporte en sus hogares surge, principalmente, a raíz de que una gran mayoría de ellos requiere de cuidados especiales que los hace permanecer hospitalizados durante periodos prolongados, antes de estar en condiciones de regresar a su domicilio. Esto implica altos costos por hospitalizaciones prolongadas, el bloqueo de camas en servicios críticos y, además, el impacto negativo que tiene la hospitalización en el desarrollo integral del niño, niña y adolescente y el riesgo de exposición a infecciones intrahospitalarias (50).

Deben tener algunos requisitos para ingreso al programa, como estar inscritos dentro de la población beneficiaria de FONASA, contar con la indicación médica de ingreso al programa y se le realizará una evaluación de habitabilidad con una vista domiciliaria.

Programa AVNI (Asistencia Ventilatoria No Invasiva) y Programa AVI (Asistencia Ventilatoria Invasiva)

Estos tienen como objetivo otorgar asistencia ventilatoria no invasiva y asistencia ventilatoria invasiva (AVNI/AVI) en domicilio a niños, niñas y adolescentes menores de 20 años y un cuidado integral, a través de la entrega de un equipo generador de flujos, insumos y prestaciones profesionales de un equipo multidisciplinario.

Los objetivos de estos programas son:

- Entregar asistencia ventilatoria invasiva o no invasiva en domicilio a los usuarios y usuarias que cumplen criterios de ingreso, según corresponda.
- Contribuir a la disminución de la morbilidad y mortalidad de los usuarios y usuarias.
- Prolongar la sobrevivencia de usuarios y usuarias y mejorar la calidad de vida.
- Disminuir número de eventos (hospitalización, neumonía, atelectasias, etc.)
- Estabilizar y revertir hipoventilación con las distintas terapias.
- Optimizar la coordinación de la red asistencial ambulatoria.
- Transferir tecnología y capacitación a su familia y/o cuidador/a en domicilio, para el manejo del NNA con necesidades respiratorias especiales.

Entre las prestaciones del programa, los profesionales realizan visitas domiciliarias, reuniones técnicas de coordinación, mantienen comunicación periódica con la atención de necesidades educativas y su planificación, coordinan el cumplimiento de los controles en la APS, evalúan la adherencia a tratamientos y controles, supervisan el cumplimiento de las indicaciones, etc. De esta forma, ambos programas pretenden abordar en forma integral las necesidades de AVNI/AVI domiciliaria en niños, niñas y adolescentes con hipoventilación nocturna derivada de diversas patologías de la bomba respiratoria, vía área, o parénquima pulmonar, integrando distintos niveles de atención en la red asistencial y considerando el hogar y la familia como eje central. Se espera así mejorar la expectativa de vida y la Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS), junto con disminuir los gastos asociados a ventilación mecánica (VM), en usuarios y usuarias cuyo único escenario posible era estar hospitalizados en unidades de paciente crítico.

Programa de oxigenoterapia ambulatoria en domicilio

Este programa surge con el propósito de otorgar soporte en aquellos NNA con patología respiratoria crónica. Consiste en la entrega de oxígeno a usuarios menores de 20 años, que presenten patologías respiratorias tales como fibrosis quística, displasia broncopulmonar, enfermedad pulmonar crónica post viral, malformaciones cardiopulmonares, con secuelas de neumonía aspirativa post daño neurológico, entre otras (49,51).

El propósito de este programa es aumentar la sobrevivencia de usuarios y usuarias con insuficiencia respiratoria crónica o que requieren la administración de oxígeno en forma prolongada, facilitando su reinserción familiar, escolar y laboral, mejorando su calidad de vida relacionada a salud junto con liberar camas hospitalarias. El vínculo se realiza con el profesional de medicina broncopulmonar infantil o pediatra capacitado, encargado del programa en cada hospital. Los NNA que se ingresan al programa, estarán registrados en la página web <http://respiratorio.minsal.cl/> para que se transfiera el sistema de administración de oxígeno al domicilio del usuario y se establezca la red de atención de estos en coordinación APS con nivel secundario.

El Programa Nacional de Oxigenoterapia está dirigido a NNA beneficiarios del Sistema Público de Salud se ejecuta a través del nivel secundario de salud y de las salas IRA/ERA en la APS. Sus objetivos son:

- Aumentar la sobrevivencia y mejorar la calidad de vida, facilitando la reinserción familiar y escolar de los niños, niñas y adolescentes que requieran oxígeno prolongado.
- Liberar camas y reducir los costos hospitalarios.
- Disminuir el riesgo de infecciones nosocomiales.
- Favorecer el adecuado crecimiento y neurodesarrollo.
- Prevenir la hipertensión pulmonar y cor pulmonar.

Criterios de Ingreso:

- Usuario/a menor de 20 años de edad, portador de Insuficiencia Respiratoria Crónica que requiere administración de oxígeno en forma prolongada y en quien el oxígeno determina un beneficio clínico objetivable.
- Requerimiento de oxígeno no mayor a 3 litros por minuto, por cánula nasal.
- Período de estabilidad clínica y radiológica, sin cambios importantes en los requerimientos de oxígeno en las últimas dos semanas.
- Estabilidad clínica, tanto en vía alimentación resuelta, como no presentar apneas, estabilidad cardiovascular y adecuado progreso pondoestatural.
- En usuario/a con PCO₂ elevada considerar y evaluar la necesidad de otro tipo de soporte ventilatorio (BiPAP, CPAP).





FUENTE: Departamento de Rehabilitación y Discapacidad, MINSAL.

CAPÍTULO II
MODELO DE
ATENCIÓN INTEGRAL
PARA NANEAS

La integralidad de la atención es de responsabilidad de todo el sistema de salud e incluye la promoción, prevención, curación, rehabilitación y cuidados paliativos, en distintos contextos, desde una aproximación biopsicosocial, junto a una pertinencia cultural y territorial.

A continuación, se presentan las estrategias y modelos que permiten promover la continuidad de cuidados y la coordinación internivel e intersectorial de la atención de NANEAS, para un modelo de atención integral para NANEAS.

2.1. Modelos de atención y abordaje

2.1.1. Redes de Atención en Salud (RASs)

La OPS señala que el concepto de Red implica integración y las define como organizaciones poliárquicas de conjuntos de servicios de salud, vinculados entre sí por una misión única, objetivos comunes y una acción cooperativa e interdependiente, que permiten ofertar una atención continua e integral a determinada población, con base en la APS, en el lugar apropiado, al costo adecuado, con la calidad necesaria, de forma humanizada y con equidad y responsabilidad sanitaria y económica, generando valor para la población (52).

A continuación, se presentan los elementos constitutivos para el trabajo de las redes de atención en salud (tabla 1):

TABLA 1. ELEMENTOS CONSTITUTIVOS DE LAS REDES DE ATENCIÓN EN SALUD

La población	<p>El primer elemento de las RASs, donde enfoca su responsabilidad sanitaria y la atención de salud, es la población. Esta vive en territorios sanitarios singulares, se organiza socialmente en familias y es registrada en subpoblaciones por riesgos sociosanitarios. Así, la población total de responsabilidad de una RAS, debe ser totalmente conocida y registrada en sistemas de información potentes.</p> <p>En la concepción de RASs, la APS tiene la responsabilidad de articularse con la población adscrita y que el equipo de salud tenga una relación íntima con esta, estratificada en subpoblaciones y organizada, socialmente, en familias.</p>
Estructura operacional de las redes	<p>Se encuentra constituida por nodos o puntos de red donde se brinda atención y continuidad de cuidados, comunicándose entre sí por las conexiones materiales e inmateriales.</p>
Modelos de atención de salud	<p>La red de salud responde a las condiciones agudas y a la agudización de las condiciones crónicas en las unidades de emergencia ambulatoria y hospitalaria; generando un seguimiento continuo y proactivo de los portadores de condiciones crónicas bajo la coordinación del equipo de APS, y con el apoyo de los servicios de atención secundaria y terciaria de la red de atención, actuando de forma equilibrada, sobre los determinantes sociales de salud, factores de riesgos biopsicosociales y las condiciones de salud y sus secuelas.</p>

Fuente: Redes Integradas de Servicios de Salud. OPS, 2010 (53).

De acuerdo con los lineamientos de OPS (2013), la estructura operacional se conforma por cinco componentes (52):

- 1. Atención Primaria de Salud:** constituye el centro de comunicación de las redes de atención de salud y es donde se coordinan los flujos y las referencias y contra referencias del sistema de atención de salud. Tiene un nivel de baja complejidad técnica y alta complejidad social que presta atención al 85% de las problemáticas de salud de la población; motivo por el cual sus tecnologías están enfocadas en acciones para el cambio de comportamiento y estilos de vida.

2. **Puntos de atención secundarios y terciarios:** corresponde a los espacios técnicos donde se ofertan determinados servicios especializados en la Red, que se diferencian debido a que los puntos de atención terciaria son más densos tecnológicamente, razón por la cual tienden a ser más concentrados espacialmente. No existen relaciones de principalidad o subordinación entre ambos nodos.
3. **Sistemas logísticos:** tecnologías de información que garantizan una organización racional de los flujos de informaciones, permitiendo un sistema eficaz de referencia y contra referencia, acceso a la información para la atención de las personas. Consiste en comunicar los diferentes centros de atención de salud y los sistemas de apoyo. Los principales sistemas logísticos son: tarjeta de identificación de personas usuarias, la historia clínica (ficha clínica), los sistemas de acceso regulado a la atención de salud y los sistemas de transporte en salud.
4. **Sistema de gobernanza:** se relaciona con el ordenamiento organizativo uni o pluri-institucional que permite la gestión de todos los componentes de la red y tiene como dimensiones fundamentales el diseño institucional, el sistema de gestión y el sistema de financiamiento. También hace mención a la relación entre gobierno y sociedad civil que ocurre a partir de la interlocución entre grupos, sectores sociales, políticos y gobierno.
5. **Los sistemas de apoyo:** son los lugares institucionales de las redes en donde se prestan servicios comunes a todos los centros de atención de salud. Estos se especifican en la tabla 2.

TABLA 2. SISTEMAS DE APOYO EXISTENTE EN LA RED DE SALUD

Sistemas de Apoyo según las RASS	Sistemas de apoyo existentes en la Red de Salud Pública en NANEAS
Sistema de apoyo diagnóstico y terapéutico	<p>Incluyen los servicios de diagnóstico por imagen, servicios de medicina nuclear diagnóstica y terapéutica, la electrofisiología diagnóstica y terapéutica, las endoscopias, servicio de laboratorio, la hemodinámica y la patología clínica.</p> <p>Estos deben ser integrados de manera transversal de todas las redes, incorporando estándares de calidad y distribuyéndose, de manera óptima por los territorios locales.</p> <p>Incorpora la coordinación intraestablecimiento, intra e interservicios: con centros derivadores (atención primaria de salud, nivel secundario, nivel terciario) y con Unidades de apoyo.</p>
Sistema de Servicios Farmacéuticos	<p>El sistema de servicios farmacéuticos considera todas aquellas acciones y prestaciones relacionadas con el paciente y los medicamentos, de acuerdo con los protocolos de atención infanto-juvenil, especificado el abordaje, según niveles de atención.</p> <p>Su organización incluye selección, programación, adquisición, del almacenamiento, validación de las prescripciones dispensación de los medicamentos, así como acciones que optimizan el uso de los medicamentos, como servicios farmacéuticos profesionales, que son realizados con el paciente de manera presencial o indirecta, según la conciliación de medicamentos y la farmacovigilancia.</p>

Sistemas de información en salud

a) Departamento de Estadísticas en Salud (DEIS):

Es el referente de carácter técnico-estadístico en la producción de información y estadísticas de salud a nivel nacional e internacional, con el objetivo de contribuir sustantivamente al mejoramiento de la salud de la población chilena, el cual se encuentra constituido por tres áreas funcionales mencionadas a continuación.

1. Área de Producción de Estadísticas en Salud
2. Área de Análisis y Estándares
3. Área de Proyectos de Estadística e Información de Salud

b) Sistemas de Información de la Red Asistencial (SIDRA):

Su propósito es impulsar una estrategia y un plan de acción para digitalizar los establecimientos que conforman la red asistencial de salud. La estrategia SIDRA fue creada el año 2008. Algunos de sus componentes prioritarios de SIDRA son: Agenda, Referencia y Contrarreferencia. Dispensación de fármacos, Urgencia y Registro clínico electrónico.

c) Sistema de Información para la Gestión de Garantías Explícitas de Salud (SIGGES):

Este Sistema fue diseñado con el objetivo de monitorear el cumplimiento de las garantías de oportunidad establecidas por los Decretos GES. El SIGGES se alimenta de datos que provienen de formularios diseñados para este objeto.

d) Registro Hospitalarios:

Registros que proporcionan información de niños, niñas y adolescentes evaluados en un hospital determinado, con la finalidad de contribuir al cuidado de los mismos. Se usan principalmente para evaluar el proceso de salud-enfermedad de las personas durante un periodo definido y con un propósito administrativo, centrándose principalmente en la gestión clínica y hospitalaria. Son un insumo fundamental para los registros poblacionales.

Fuente: Las Redes de Atención de Salud, OPS 2013 (52).

2.1.2. Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS)

El concepto de Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS) es impulsado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), definiéndola como *“una red de organizaciones que presta, o hace los arreglos para prestar, servicios de salud equitativos e integrales a una población definida, y que está dispuesta a rendir cuentas por sus resultados clínicos y económicos y por el estado de salud de la población a la que sirve”*. Su propósito es contribuir al desarrollo de sistemas de salud basados en la APS con posterior integración a las redes de atención secundarias y terciarias, con prestaciones de salud más accesibles, equitativas, eficientes y oportunas, que a su vez permitan la continuidad de la atención, entendida esta como *“el grado en que una serie de eventos discretos del cuidado de la salud son experimentados por las personas como coherentes y conectados entre sí en el tiempo, y son congruentes con sus necesidades y preferencias en salud”* (53).

La estrategia RISS busca disminuir progresivamente la fragmentación de los servicios de salud (figura 1), ya que representa una amenaza para el funcionamiento de los sistemas de salud, disminuye el acceso y la calidad técnica, aumenta la insatisfacción de las personas, y mantiene una utilización ineficiente de los recursos, entre otros factores (54).

La consideración de esta estrategia en el abordaje de NANEAS, busca dar respuesta y avanzar en la entrega de cuidados integrales, basados en APS y los atributos esenciales que son necesarios de considerar al implementar un modelo para el abordaje de esta población.

Para el adecuado funcionamiento de las RISS se recomiendan atributos esenciales que se agrupan en 4 ámbitos de abordaje (53): Modelo Asistencial, Gobernanza y Estrategia, Organización y Gestión; y Asignación e Incentivos (Anexo 3).

FIGURA 1. VALORES, PRINCIPIOS Y ELEMENTOS ESENCIALES EN UN SISTEMA DE SALUD BASADO EN LA APS



Fuente: Redes integradas de servicios de salud. OPS, 2010 (54).

2.1.3. Modelo de Atención Integral de Salud

El Modelo de Atención Integral de Salud (MAIS) componente clave de la reforma de salud chilena del año 2005, está basado en el enfoque integral del ser humano, y entiende que el proceso salud-enfermedad está determinado por una sumatoria de ámbitos, los que condicionan la vivencia de bienestar de los individuos.

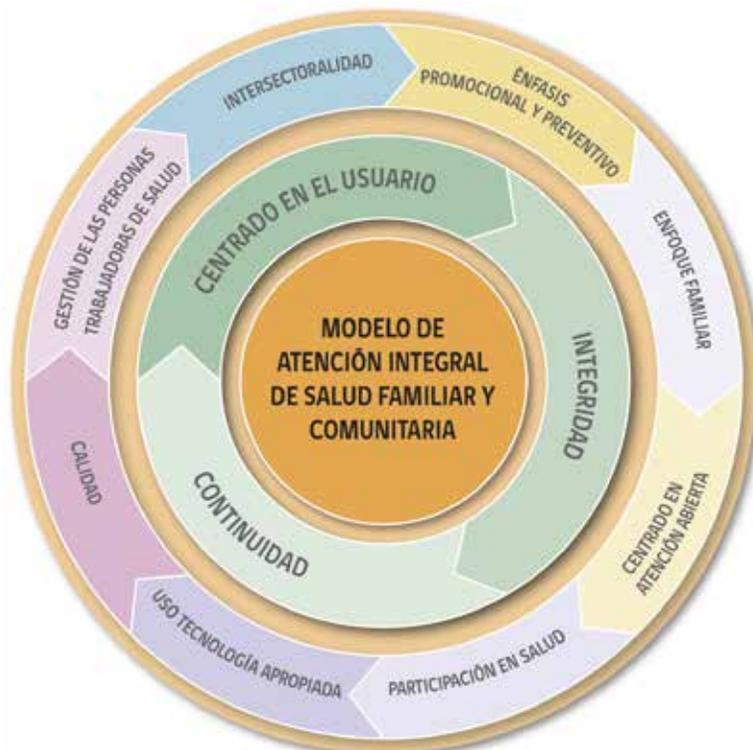
El Modelo de Atención Integral de Salud se define como *“el conjunto de acciones que promueven y facilitan la atención eficiente, eficaz y oportuna que se dirige, más que al paciente o a la enfermedad como hechos aislados, a las personas, consideradas en su integralidad física y mental y como seres sociales pertenecientes a diferentes tipos de familia y comunidad, que están en un permanente proceso de integración y adaptación a su medio ambiente físico, social y cultural”* (55).

El paradigma biopsicosocial permite abordar la salud de las personas, sus familias y comunidades de manera más integral, lo cual implica que el equipo de salud desarrolle acciones en el continuo de atención, es decir, promoción de estilos de vida saludable, detección oportuna de enfermedades o cronificación de situaciones de salud, prevención de factores de riesgo, ingreso a tratamiento oportuno, continuidad de los cuidados y acceso a rehabilitación. Por ello, el Modelo de Atención Integral en Salud entrega acceso y cobertura universal, una atención integral e integrada, teniendo un importante énfasis en la promoción y prevención de la salud, considera la orientación familiar y comunitaria, la articulación intersectorial y mecanismos activos de participación.

El MAIS describe una forma óptima de organizar las acciones sanitarias, permitiendo satisfacer los requerimientos y demandas de la comunidad y del propio sector. En el ámbito público, se expresa en un conjunto de redes territoriales de establecimientos con complejidades diversas y roles definidos, que, en conjunto, dan cuenta de las acciones de promoción de la salud, prevención de enfermedades, detección precoz y control de enfermedades, tratamiento, rehabilitación, reinserción y cuidados paliativos, incluyendo atenciones de urgencia-emergencia.

En el documento "Modelo de Atención Integral en Salud Familiar y Comunitaria" del año 2013, fueron consensuados los principios de este modelo (figura 2), considerando como principios irrenunciables de la atención integral en Atención Primaria: que esté centrado en la persona, y se caracterice por la integralidad, y continuidad de cuidados. El MAIS es transversal a todo el sistema de atención y considera la APS como eje central para alcanzar las mejores condiciones de salud de la población, promoviendo la resolución ambulatoria de los problemas de salud, estableciendo los espacios y mecanismos que acojan las preocupaciones, necesidades y propuestas de la ciudadanía. Favorece también la coordinación con otros sectores sociales para potenciar los componentes de la calidad de vida que inciden fuertemente en la salud de la población. Además, evalúa la eficiencia de los procesos y su efectividad, incluyendo la satisfacción usuaria, e instala la cultura de evaluación de tecnología en el sector.

FIGURA 2. PRINCIPIOS DEL MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL DE SALUD FAMILIAR Y COMUNITARIO



Fuente: Orientaciones para la implementación del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria. MINSAL, 2013 (56).

El modelo incorpora aspectos como el fomento al autocuidado individual y familiar, la educación para la salud y detección precoz de factores de riesgo, acciones que deben estar incorporadas en todas las prestaciones de salud de la Atención Primaria. Entre las actividades establecidas en programas de atención según ciclo vital, se encuentra el Control de Salud Infantil que es una actividad dirigida a promover en forma integral la salud de niños y niñas de 0 a 9 años (57), detectar precoz y oportunamente cualquier anomalía o enfermedad a fin de tratarla en forma oportuna con el propósito de lograr, junto con la familia y la comunidad, la expresión del máximo de sus potencialidades y el logro de un óptimo desarrollo. Asimismo, realizar el Control Integral Adolescente, dirigido a población de 10 a 19 años, con una mirada integral y biopsicosocial de modo de levantar factores protectores y de riesgo en relación a la salud física, mental y sexual, entre otros (58).

La aplicación de este modelo en la atención de NANEAS permite que el equipo de salud pueda considerar al niño, niña o adolescente como parte de una comunidad, en un territorio específico e inserto en un sistema sociocultural, por lo que debe planificar la entrega de prestaciones acordes a sus necesidades y sus preferencias. La red de salud debe organizarse para buscar el mejor estado de bienestar de estos NNA, mediante una atención de calidad, oportuna y resolutive, articulando a toda la red de prestadores, a la comunidad y al intersector (56).

Los principios que rigen el modelo, aplicables a la atención vinculada a NANEAS por los equipos, pueden resumirse en los siguientes puntos (59):

- Centrar la atención en las características y necesidades particulares de cada NNA y su familia, mediante una comprensión sistémica y biopsicosocial.
- Facilitar al NANEAS y su familia el ejercicio de sus derechos y deberes, mediante acciones participativas en la toma de decisiones respecto a su salud.
- Fomentar que cada atención mantenga acciones promocionales y preventivas, en todas sus dimensiones.
- Garantizar la continuidad de la atención, desde los cuidados básicos hasta la atención especializada y hospitalización.
- Favorecer el conocimiento y uso de tecnologías y AATT adecuadas, tanto por NANEAS, como por su familia y los equipos de todos los niveles.
- Asegurar la complementariedad, mediante el trabajo en equipo y en red, para un abordaje integral y de calidad.
- Promover la mejora continua mediante la transferencia técnica entre los equipos de los distintos niveles y reuniones de casos, considerando una adecuada gestión de las necesidades y prestaciones de las personas.
- Reforzar la articulación intersectorial para un abordaje integral, continuo y de calidad del NANEAS y su familia.

2.1.4. Estrategia de Cuidado Integral Centrado en las Personas para la promoción, prevención y manejo de la cronicidad en contexto de multimorbilidad

La OMS define la multimorbilidad como la *“presencia de dos o más enfermedades crónicas en una misma persona”*(60). Esta definición podría dejar fuera a un grupo de NANEAS que tienen diagnosticada sólo una condición o una enfermedad. Esta estrategia de cuidado integral centrado en las personas (ECICEP) para adolescentes desde los 15 años incorpora el cuidado centrado en la persona y co-responsabilidad con ella, además busca evitar que reciban un cuidado fragmentado y poco flexible, cuando los diferentes equipos no están coordinados (61).

En Chile, según la última ENS, alrededor de 11 millones de personas vive con alguna condición crónica, y de ellas el 75% presenta multimorbilidad (62). Las personas que viven con más de una condición crónica de salud, que conduce a este grupo a una peor calidad de vida, mayor mortalidad ajustada por edad, mayor uso de recursos del sistema de salud, mayor riesgo de hospitalización y mayor tiempo de estadía hospitalaria (61).

Todo lo anterior ocurre dado que habitualmente el abordaje de estas personas se realiza en torno a su diagnóstico, el enfoque y acercamiento terapéutico se centra en la enfermedad, lo que lleva a que reciban un cuidado fragmentado, ineficiente, inefectivo e incluso con riesgo de ser dañino, si los diferentes equipos no están coordinados (63). Esta concepción del cuidado considera respetar las preferencias, necesidades y valores del usuario y usuaria e incorporarlos en las decisiones clínicas (64).

A través del modelo de atención centrado en la persona, además de evaluar el proceso de la enfermedad, se busca comprender activamente tanto las percepciones que tiene la propia persona sobre su salud como su experiencia única de enfermedad, sus expectativas y el contexto en el que vive (65). Además, implica considerar el punto de vista que tienen de la importancia relativa de cada problema, el tiempo durante el cual establecen las prioridades a corto y largo plazo, y el nivel de evidencia sobre el beneficio de las distintas intervenciones médicas que se les puede aportar para facilitar sus decisiones. En una revisión de programas europeos centrados en las personas adultas se identificaron los siguientes elementos fundamentales (66):

- Considerar las necesidades, preferencias y recursos de las personas en el desarrollo e implementación de un plan de cuidados integral.
- Involucrar a cuidador/a informal como co-usuario/a y co-proveedor/a del cuidado.
- Colaborar y coordinar en el cuidado multidisciplinario.

Las barreras identificadas a nivel de las personas es su percepción que los equipos de salud creen que ellos tienen un inadecuado conocimiento y habilidad de automanejo; y a nivel de los y las profesionales es su percepción de tener poco tiempo y no sentirse con las habilidades adecuadas para hacerlo (64).

Los elementos que se identifican en el estudio de J. Barros (2019) (66) para el cuidado de personas con multimorbilidad son cinco (figura 3):

FIGURA 3. ELEMENTOS PARA EL CUIDADO DE LAS PERSONAS CON MULTIMORBILIDAD

Entrega de cuidados	Apoyo en la toma de decisiones	Apoyo en el automanejo	Sistemas de Información	Recursos de la comunidad
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Evaluación integral ▪ Equipo multidisciplinario coordinado ▪ Gestor de casos ▪ Planes individuales ▪ Estratificación por riesgo 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Práctica basada en evidencia ▪ Entrenamiento al equipo ▪ Consultorías ▪ Integración y coordinación de los servicios 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Entrenamiento a los equipos ▪ Entrenamiento al paciente y su familia ▪ Toma de decisiones compartida 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Registro electrónico ▪ Referencia y contra referencia ▪ Códigos unificados de patologías ▪ Envío de información del paciente a su equipo tratante 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Voluntad política de los tomadores de decisiones ▪ Apoyo para acceso a recursos sociales ▪ Involucrar a la red social informal del paciente

Fuente: Adaptado de Barros, et al. 2019 (66).

Para garantizar la continuidad del cuidado, se debe promover la adecuada comunicación entre los niveles de atención en salud, APS, especialidad, hospitalario y de urgencia. Esto, a través de profesionales de enlace ubicados en los centros hospitalarios y según el/la gestor/a que corresponda en APS, y desde los distintos programas a los que adolescentes de 15 años o más con necesidades especiales de atención están vinculados.

Con el fin que el sistema de salud sea más efectivo, eficiente y equitativo, con más estrategias de prevención y promoción, se requiere que el nivel primario de atención se involucre activamente en la atención de NNA con distintas complejidades de salud. Una participación protagonista en la supervisión de este grupo permitiría contener la progresión de los problemas, prevenir complicaciones y no descuidar otras dimensiones que inciden en el desarrollo. Es necesario reforzar que cada plan de cuidado es único y personalizado para cada NANEAS, su familia y entorno (9).

Este modelo, que a su vez se basa en el modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria, cuenta con 4 componentes: centralidad en la persona, estratificación según riesgo, continuidad del cuidado, automanejo y decisiones compartidas (9). Para NANEAS esto implica que el equipo de salud tanto de APS, como del nivel secundario, deberá alinear sus acciones para brindar cuidados de forma coordinada para este grupo y su familia, potenciando el primer nivel atención y su acercamiento a este, por los valores, principios y elementos esenciales que este representa.

Para la atención de NANEAS, bajo este modelo, se debe considerar la aplicación de los siguientes elementos clave:

- Revisar periódicamente los problemas de los NNA, de acuerdo con sus circunstancias individuales y familiares.
- Mantener en control las patologías o condiciones de salud.
- Entregar un abordaje con enfoque en su calidad de vida y funcionalidad.
- Adaptar y flexibilizar las recomendaciones de tratamiento a las prioridades y situación del niño, niña o adolescente y su familia.
- Promover el autocuidado y responsabilidad conjunta.
- Establecer la toma compartida de decisiones.
- Elaborar planes de cuidado individuales, considerando los grados de complejidad.
- Involucrar a cuidador/a en el plan y trabajar conjuntamente con y en pro de NANEAS.
- Entregar un cuidado multidisciplinario, intersectorial y entre los niveles de atención, de forma coordinada.

Se debe tener en cuenta que el foco se orienta a optimizar los contactos del equipo de salud con las personas en situación de cronicidad desde una perspectiva más integral, conforme el nivel de riesgo de las personas, como una oportunidad de resolver la mayor cantidad de problemas de salud que tenga, evitando la fragmentación por motivo de consulta.

En este marco, se establecen criterios de estratificación de la población, según niveles de riesgo, para que reciban cuidados diferenciados, evitando que la población sana enferme, fortaleciendo la prevención y promoción de la salud, que las personas enfermas se mantengan controladas y no desarrollen complicaciones.

Todo ello con base, no solo en los determinantes de la salud, sino que también en base a los determinantes sociales, incorporando a las personas de mayor complejidad como población objetivo inicial.

La integralidad, como uno de los principios transversales del MAIS, promueve que las necesidades de las personas con múltiples condiciones crónicas, discapacidades funcionales, y/o alta demanda médica, se aborden mediante planes de cuidados consensuados, integrales y continuos, coordinando las prestaciones de salud entre niveles de atención, haciendo parte a la familia y/o cuidador/a del proceso de cuidado (67). En este contexto los y las usuarias se estratifican según el objetivo y tipo de intervención (figura 4).

FIGURA 4. PIRÁMIDE DE KAISER PARA LA INTERVENCIÓN, SEGÚN LA ESTRATIFICACIÓN DE RIESGOS

INTERVENCIONES



Fuente: Adaptado de Mejora de los Cuidados Crónicos a través de las Redes Integradas de Servicios de Salud. OPS, 2012 (68).

La consulta de la persona con multimorbilidad requiere que el/la profesional maneje mayor cantidad de información; valore los riesgos de la polifarmacia y los procedimientos diagnósticos; adapte periódicamente los planes de tratamiento y cuidados; considere la gravedad de cada proceso, teniendo en cuenta los objetivos de la persona y su familia; maneje las situaciones discapacitantes que puedan disminuir la adherencia al tratamiento y controles; y coordine a distintos profesionales y niveles de atención, para garantizar la continuidad asistencial (7).

Se proponen los siguientes cambios en la atención, considerando lo antes expuesto:

- El aumento del tiempo de consulta.
- Uso de historia clínica electrónica compartida entre profesionales de distintos niveles de atención.
- Sistemas computacionales de apoyo a la decisión clínica.
- Designación explícita y visible de un responsable de coordinación de la atención del usuario o usuaria.

En las Orientaciones para la planificación y programación en red (2020) propone los siguientes lineamientos estratégicos (69):

1. Promoción y prevención de enfermedades crónicas: Programa Vida Sana, espacios de trabajo y educacionales saludables, detección precoz de factores de riesgo de patología.
2. Responsabilidad y autonomía de las personas: programas de apoyo de automanejo, personas activas, apoyo de pares.
3. Continuidad asistencial: protocolos de referencia y contrarreferencia, alta programada, hospitalización domiciliaria.
4. Intervenciones eficientes adaptadas a las necesidades: gestión de agenda, mensajería de apoyo al cuidado, consultoría de especialidad a distancia, receta electrónica, plataforma de buenas prácticas.

El modelo de atención que se recomienda para NANEAS pone en el centro del cuidado a los NNA con una perspectiva biopsicosocial donde se consideran las necesidades según el o los requerimientos de atención por especialistas, el uso de medicamentos, la forma y el tipo de alimentación, el requerimiento de asistencia tecnológica para mantener la vida y/o movilizarse, la necesidad de rehabilitación y de educación especial (1).

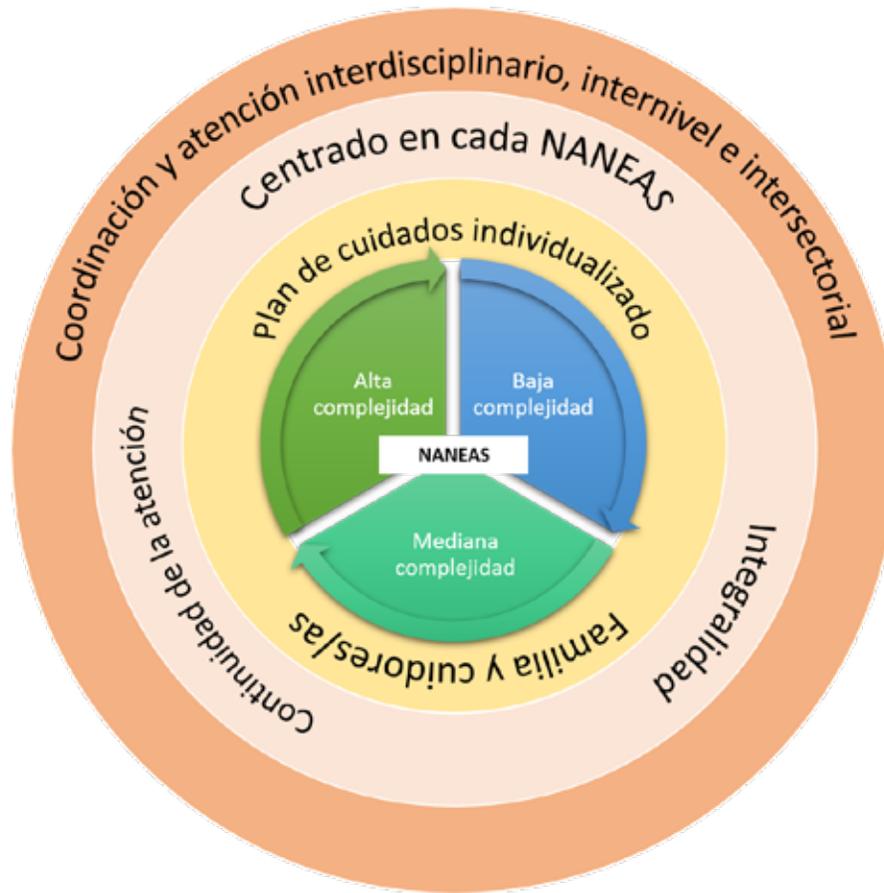
2.2. Modelo de Atención Integral de NANEAS y sus familias

2.2.1. Atención de cuidados centrado en NANEAS y su familia

Teniendo presente los principios y objetivos del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria, el Modelo de atención centrado en las personas con multimorbilidad crónica, y las Estrategia de Redes Integradas de Servicios de Salud basadas en APS (RISS), se propone un esquema que presenta la necesidad de que toda intervención o intervenciones sea centrado en cada NANEAS, que permita la continuidad del cuidado, mediante un trabajo coordinado y coherente con un plan de cuidados integrales individualizados que abarque al equipo multidisciplinario, todos los niveles de atención y que exista una efectiva articulación con el intersector.

Dicho esquema, se presenta en la figura 5 para los equipos y actores que se vinculan con NANEAS y sus familias.

FIGURA 5. ESQUEMA PARA LOS EQUIPOS Y ACTORES QUE ATIENDEN O SE VINCULAN CON NANEAS Y SUS FAMILIAS



Fuente: Elaborada por Programa Nacional de Salud de la Infancia y Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes. MINSAL, 2021.

En el esquema, se considera al NANEAS, su familia y/o cuidador/a primario/a como el núcleo de un plan de cuidados individualizado, flexible y acorde a su complejidad.

Este esquema de trabajo representa una sugerencia del ideal de cuidados y actividades centradas en NANEAS, su familia o cuidador/a primario, en todas sus dimensiones del desarrollo. Este considera los modelos y enfoques ya implementados en las redes.

Cabe agregar que, de acuerdo con el enfoque de multimorbilidad crónica, existen elementos clave a considerar, los cuales aplican a la atención de NANEAS, y que se presentan a continuación:

- Supervisión, manejo y control de las patologías.
- Enfoque en la calidad de vida, funcionalidad y participación.
- Adaptación de las recomendaciones de tratamiento a las prioridades y situación personal.
- Promoción del autocuidado.
- Toma de decisiones compartida.
- Elaboración de planes de cuidado individuales y personalizados.
- Involucramiento de cuidador/a.
- Revisión periódica de los problemas de las personas de acuerdo a sus circunstancias individuales.

Cabe destacar que esta perspectiva debiera ser implementada en los distintos escenarios a los cuales cada NANEAS acude o se desenvuelve, como los centros de salud, unidades de especialidad, servicios de hospitalización e, incluso, el domicilio. En este último contexto, la visita, atención y hospitalización domiciliaria representan una oportunidad que debe ser relevada por los equipos, ya que favorece un modelo integral de trabajo y mejora las experiencias percibidas por los NNA y sus familias, lo que podría relacionarse con un conocimiento más acabado de sus vivencias y consecuentemente empatía (70,71).

2.2.2. Evaluación de complejidad y organización del cuidado

Existe consenso de que el grupo NANEAS, al ser heterogéneo, presenta distintos problemas de salud, y distintos tipos de necesidades, por lo que deben ser evaluados según su grado de complejidad (72). La relevancia de determinar su nivel de complejidad permite, entre otros, entregar cuidados integrales dependiendo de las necesidades individuales, organizar la atención y optimizar recursos centrado en cada NANEAS y su familia.

La individualización de caso se sustenta en el tiempo, experticias y recursos extras necesarios para alcanzar resultados de salud óptimos para ellos, independiente de los diagnósticos médicos de base.

Los NANEAS pueden compartir consecuencias funcionales y uso de recursos, incluyendo (73):

1. Necesidad de hospitalizaciones intensivas y servicios comunitarios.
2. Dependencia de la tecnología, polifarmacia y /o cuidados domiciliarios para mantener su calidad de vida.
3. Riesgo de hospitalizaciones frecuentes y prolongadas, lo que conlleva alta utilización de recursos de salud.
4. Necesidad de una óptima coordinación del cuidado, que contribuya a evitar la sobrecarga del cuidador/a.

Para determinar la complejidad individual de los NANEAS, se propone utilizar una pauta estructurada que otorga un puntaje y con ello un nivel de complejidad. El grado de complejidad es dinámico y puede estar asociado directamente con la condición de base del NNA o alguna característica familiar o biopsicosocial agregada. La evaluación con esta pauta podrá ser realizada por cualquiera de los profesionales vinculados con la atención clínica de NANEAS, y que cuente con la información necesaria para responder a los ítems de la pauta, ya sea en APS, atención secundaria o en la atención terciaria al egreso de esta, considerando que el estado de la evaluación puede cambiar dependiendo de eventos o progresión de su condición. Por lo tanto, es deseable evaluar las necesidades periódicamente, lo que pudiera repercutir en el lugar preferencial de atención y en el plan de cuidados. Se sugiere que este instrumento sea aplicado cada 6 meses o cuando se considere necesario por identificar cambios en el estado de salud, interurrencias u otro factor que pueda afectar el grado de complejidad del NANEAS.

Nueva pauta para la evaluación de complejidad de NANEAS

Durante el año 2019, el equipo de NANEAS del Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río, en conjunto con grupos de expertos de la red pública y privada de salud, y el comité de NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría (SOCHIPE), comenzaron la confección de una nueva *pauta de evaluación de complejidad de NANEAS* que perfeccionará y reemplazará a la pauta utilizada hasta entonces. Para la elaboración de este instrumento, el equipo que lideró el proceso sostuvo reuniones para revisar el concepto de NANEAS y *Niños con Complejidad Médica*³; analizar y reflexionar respecto a la escala de complejidad anterior (exponiendo las dificultades de los distintos equipos de salud en la administración de ésta) y redactar ítems de evaluación de complejidad, basados en las definiciones más recientes. Se realizaron entrevistas con expertos en cada área de necesidad, para corroborar pertinencia, lenguaje técnico, y puntaje asignado a cada uno de los ítems. Finalmente, la pauta preliminar se puso a prueba en diferentes lugares del país.

Los ítems de la pauta de evaluación de complejidad (15 en total), se agruparon en 5 grandes necesidades: (1) necesidad de atención por especialistas, (2) necesidad de alimentación especial, (3) necesidad de asistencia tecnológica, (4) necesidad de estimulación, rehabilitación y de AATT, (5) necesidades contextuales y psicosociales.

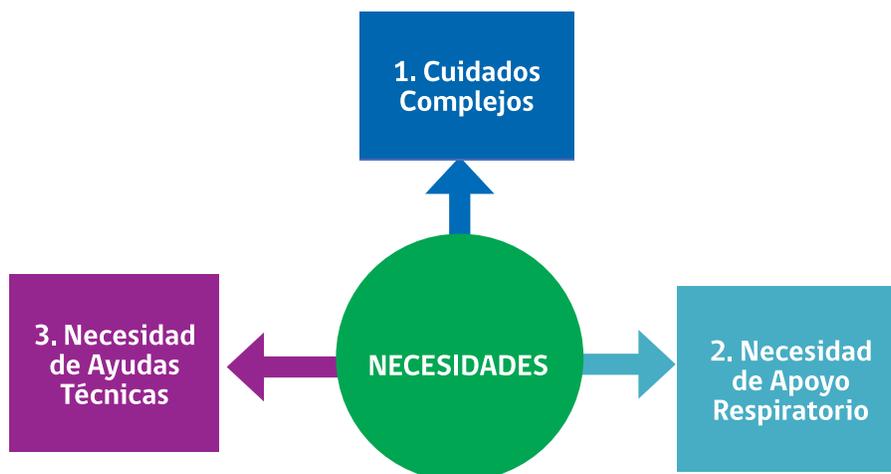
La pauta fue contestada por diversos profesionales de salud a lo largo de Chile (N= 488), y fue sometida a una revisión psicométrica. El análisis de validación demostró buena consistencia interna (alfa cronbach= 0,88), test de dos mitades de Guttman 0,9 y coeficiente Omega de 0,9. Esta última prueba sugirió una solución de sólo tres dimensiones en lugar de las cinco dimensiones de la pauta original, además de identificar 5 preguntas o ítems que aportan baja capacidad explicativa en la pauta. A modo de evaluar su capacidad predictiva, se realizó un análisis factorial exploratorio y confirmatorio. Aplicándose la prueba de modificación de índices (MI), se identificaron 4 ítems que de ser eliminados permiten aumentar significativamente la capacidad predictiva. Al eliminarse los ítems identificados, se obtuvo un modelo con tres dimensiones y 11 ítems, con un alpha de Cronbach de 0,9 y la misma varianza explicada alcanzada con los 15 ítems (45%).

La pauta de evaluación de complejidad de NANEAS final propone tres dimensiones: Necesidad de Cuidados Complejos, Necesidad de Apoyo Respiratorio y Necesidad de AATT (figura 6). Se concluye que los 11 ítems de esta escala final permiten resumir una cantidad importante de información sobre la situación socio-sanitaria de NANEAS, reduciendo el tiempo de aplicación del instrumento y distinguiendo de forma adecuada los niveles de complejidad de dichos NNA.

A cada ítem se le asignó un puntaje, los cuales ordenan de manera creciente la complejidad asociada a cada aspecto de salud. La suma de los puntajes de cada uno de éstos arroja un puntaje total que permitirá describir el nivel de complejidad de NANEAS como Baja, Media o Alta. Los puntajes de corte para las complejidades se calcularon mediante curva ROC, considerando como Gold Standard los niveles de complejidad identificados por la escala original.

³ En la literatura internacional, Niños con complejidad médica corresponden al grupo de mayor fragilidad y complejidad dentro de los NANEAS, equivalente a NANEAS de Alta Complejidad. Para evitar confusión, se utilizará NANEAS de Alta Complejidad para determinar a este grupo.

FIGURA 6. EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES, EN LAS TRES DIMENSIONES SEGÚN LA NUEVA PAUTA DE COMPLEJIDAD 2021



Fuente: Elaboración propia, a partir de la clasificación del equipo NANEAS Complejo Asistencial Dr. Sótero Del Río, 2021.

La pauta de evaluación de complejidad de NANEAS se encuentra disponible en el Anexo 4.

A continuación, se describen el nivel de complejidad y sus puntajes asociados (tabla 3).

TABLA 3. NANEAS SEGÚN GRADO DE COMPLEJIDAD

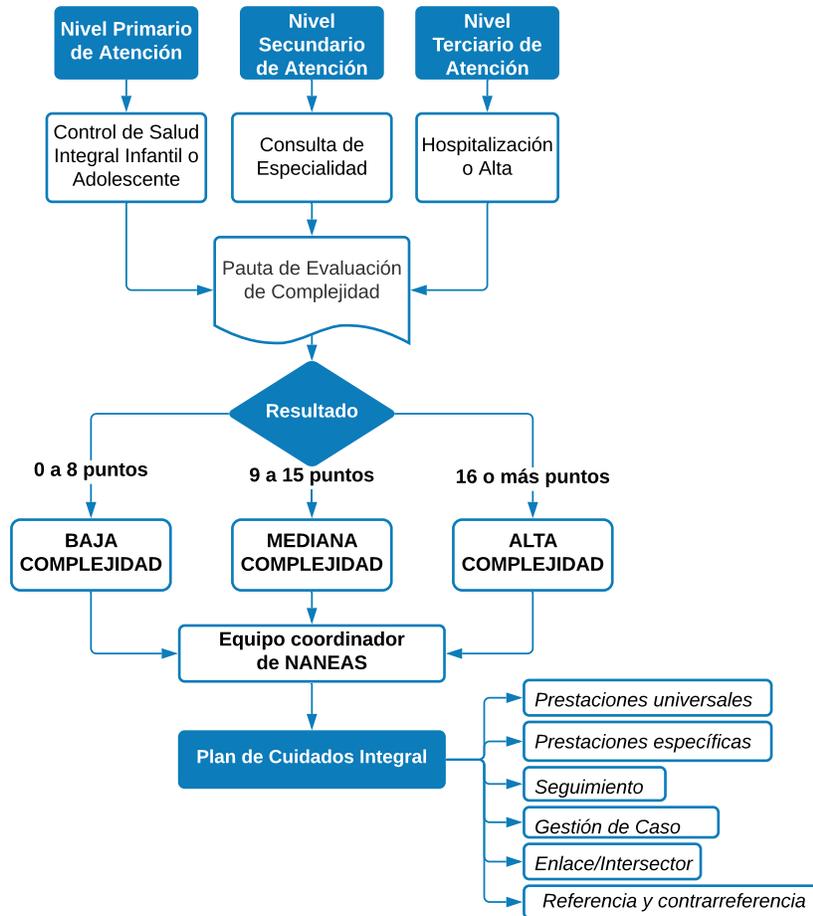
NANEAS de baja complejidad	
Puntaje: 1-8 punto	NANEAS que en general se encuentran estables y sus familias cuentan con herramientas que les permiten ser autovalentes en el cuidado. Pertenecen a este grupo el niño, niña o adolescente, sin alteraciones significativas en su funcionalidad, que puede necesitar 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 interurrencias o deterioro de la condición de base. La atención se centra principalmente en APS, con uno o dos especialistas de seguimiento en atención secundaria.
NANEAS de mediana complejidad	
Puntaje: 9-15 puntos	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 ⁴ 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: Elaboración propia a partir de la pauta desarrollada por el equipo NANEAS del Complejo asistencial Dr. Sótero del Río 2021.

⁴ Ejemplo: Hospital Josefina Martínez que brinda cuidados y rehabilitación integral a personas (niños y niñas) con patologías respiratorias; e INRPAC, centro de rehabilitación que brinda atención integral a personas con discapacidad.

En la figura 7 se presenta un resumen de los resultados obtenidos al aplicar la Pauta de Evaluación de Complejidad en NANEAS.

FIGURA 7. RESUMEN RESULTADOS DE EVALUACIÓN DE COMPLEJIDAD NANEAS



Fuente: Elaboración propia a partir de la pauta desarrollada por el equipo NANEAS del Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río 2021.

Se debe considerar que un número importante de NANEAS será derivado desde los servicios de neonatología con una sospecha diagnóstica (o eventual confirmación), al nivel primario, secundario o terciario, según el grado de complejidad y compensación de su condición de base. Sin embargo, otro grupo de NANEAS puede presentar señales tardías de alguna condición o enfermedad, por lo que serán las y los profesionales de APS quienes, ante una sospecha diagnóstica, deberán derivar a los niveles de mayor complejidad, según corresponda. Entendiendo que la atención de los NANEAS puede ocurrir en los distintos niveles (APS, Secundario y Terciario), y que el objetivo de esta OT propone que los NANEAS, independiente de su nivel de complejidad, reciban las atenciones y beneficios de APS que le correspondan; como se ha planteado, la pauta de evaluación de complejidad de NANEAS puede ser aplicada por los profesionales vinculados con la atención de NANEAS en todos los niveles de atención. Este instrumento NO permite determinar si el NNA es o será NANEAS (no es un instrumento de pesquisa), sólo orientará sobre su nivel de complejidad.

No se debe olvidar que esta pauta será *una herramienta* para la atención clínica integral; por lo que también se debe realizar la valoración de otros aspectos, como biopsicosociales y familiares, que pueden ser eventuales factores de riesgo para los NANEAS y sus familias. El criterio clínico de los equipos tratantes y el trabajo coordinado en red son fundamentales para la organización de los servicios y atención de estos NNA.

Es fundamental no olvidar que los problemas de salud mental son frecuentes y exigen diagnosticar e intervenir a tiempo y detectar momentos que puedan detonar crisis, principalmente durante el proceso diagnóstico, las complicaciones, la hospitalización, la determinación de etapa paliativa y la preparación para el fin de la vida, independiente de la complejidad clínica y del nivel de atención en el que esté recibiendo los servicios de salud cada NANEAS y su familia.

2.2.3. La gestión del cuidado del NANEAS

La gestión del cuidado es la acción que realiza el profesional de enfermería, siendo parte de esta gestión la articulación de las atenciones interdisciplinarias, centrado en la persona, familia y comunidades⁵, con el objetivo de satisfacer las necesidades de NNA y mejorar las capacidades de cuidados de la familia, a través de la organización de acciones, toma de decisiones conjunta y la entrega de información a cada uno de los y las participantes de forma oportuna.

Entre las características, se espera focalizar el cuidado centrado en NANEAS y su familia, donde la gestión sea integral, comprensiva, flexible, dinámica, continua, compasiva, coordinada y con pertinencia cultural, para lograr proveer una atención segura, atingente y efectiva para el NNA (74,75). Por lo tanto, el cuidado del NANEAS en el equipo de APS se realizará mediante la coordinación de la atención.

Coordinación de la atención del NANEAS

La coordinación del cuidado, según la Academia Americana de Pediatría, debe ser centrada en cada NANEAS y su familia, realizada por equipos proactivos que impulsan actividades, con énfasis en relaciones intersectoriales, las cuales son diseñadas acordes a las necesidades de NNA, que promuevan y potencian las capacidades y habilidades de cuidados de las familias (76). Asimismo, el rol de coordinación del cuidado tiene como propósito articular y favorecer que el equipo interdisciplinario y multinivel entregue servicios y experiencias que beneficien a NANEAS, que sean eficientes, seguros y de alta calidad, para mejorar los resultados de la atención.

Para lo anterior se requieren contrapartes, desde la APS y del nivel secundario, que lideren la coordinación de la continuidad en la atención, con el apoyo de la gestión de referentes de infancia y adolescencia, según corresponda para cada Servicio de Salud. Estos últimos serán responsables de velar por la articulación de la atención en los distintos niveles.

En la APS, el rol de coordinar las actividades de enlace o derivación puede ser realizado por cualquier profesional, pero se recomienda que sea efectuado por aquellos que estén a cargo del Programa de Infancia o Adolescencia.

Por otra parte, así mismo, en esta coordinación es importante considerar el vínculo con el intersector, rol que debe cumplir la SEREMI de Salud, con sus referentes de infancia y/o adolescencia según corresponda, para lo cual se recomienda la conformación de equipos de trabajo interdisciplinarios o un "Comité NANEAS" que vincule a especialistas, a profesionales de la APS, a profesionales de otros ministerios, como es educación y desarrollo social y familia, social y familia, y otras organizaciones locales pertinentes, entre otros, con la finalidad de apoyar la atención y la respuesta conjunta para los problemas detectados del usuario/o y su familias.

En estas distintas instancias de coordinación se espera contar con las competencias de distintos profesionales que fortalezcan progresivamente el abordaje de NANEAS, no sólo de quien ejerce el rol de coordinador/a, sino para apoyo de cada profesional de salud que acompaña a NANEAS y su familia (77).

⁵ Código Sanitario, Art. 113 (1997).

Entre las competencias que requieren los y las profesionales que ejerzan el rol de coordinación se encuentra:

- Capacidad de desarrollar alianzas con los equipos.
- Comunicación efectiva.
- Pensamiento estratégico para la intervención.
- Flexibilidad, dinamismo y adaptabilidad.
- Aprendizaje continuo.
- Capacidad de trabajo en equipo.

Específicamente, para profesionales que ejerzan el rol de coordinación del cuidado, es relevante que cumplan las siguientes funciones para la entrega de cuidado de alta calidad (77):

- Planificación y organización de la atención de salud.
- Conocimiento integrado de los recursos y oferta disponibles para NANEAS y cuidador/a
- Coordinar y/o proveer visitas domiciliarias a NANEAS y su familia, como intervención del plan de cuidado.
- Gestionar la comunicación continua entre involucrados.
- Desarrollar planes de atención integral con el equipo, el usuario/a y su familia.
- Realizar y analizar evaluaciones de los resultados intermedios de la ejecución del plan propuesto.
- Coordinar acciones ante la pesquera sobrecarga y diseñar estrategias de apoyo y derivación específicos, según corresponda.
- Administrar y dar seguimiento a la toma y resultados de pruebas y exámenes, así como a las referencias y contrarreferencias.
- Facilitar la transición de los servicios de cuidados.
- Planificar con los equipos territoriales temáticas esenciales de capacitación, para el cuidado, y manejo al final de la vida, según corresponda.
- Orientación a las metas y resultados.
- Integrar información crítica para los cuidados.
- Facilitar las coordinaciones para reuniones del equipo de NANEAS y el intersector según la organización local.
- Conocimiento de TICs (tecnologías de la información y comunicación en salud).

Dando respuesta al modelo de salud tendiente a la ambulatorización, se debe considerar en la programación de profesionales de salud (médicos y no médicos) la disposición de tiempo para las reuniones de coordinación. A continuación, se presenta la tabla 4 con las actividades de profesionales, relacionadas en la atención y continuidad del cuidado.

TABLA 4. ACTIVIDADES RECOMENDADAS A PROGRAMAR PARA LA COORDINACIÓN DEL CUIDADO DE NANEAS

Actividad ⁶	Profesional	Rendimiento en una hora (presencial)	Rendimiento en una hora (remota)
Contrarreferencia	Enfermera/o Nutricionista	3 a 4	3 a 4
Consultoría	Enfermera/o	1	1
	Trabajador/a social	3	3
	Nutricionista	1 a 2	1 a 3
	Medicina Familiar	1 a 3	2 a 3
	Medicina Familiar del Niño ^a	1 a 3	2 a 3
Gestión de caso	Enfermera/o	4 a 6	4 a 6

^a Se considera rendimiento de consulta nueva.

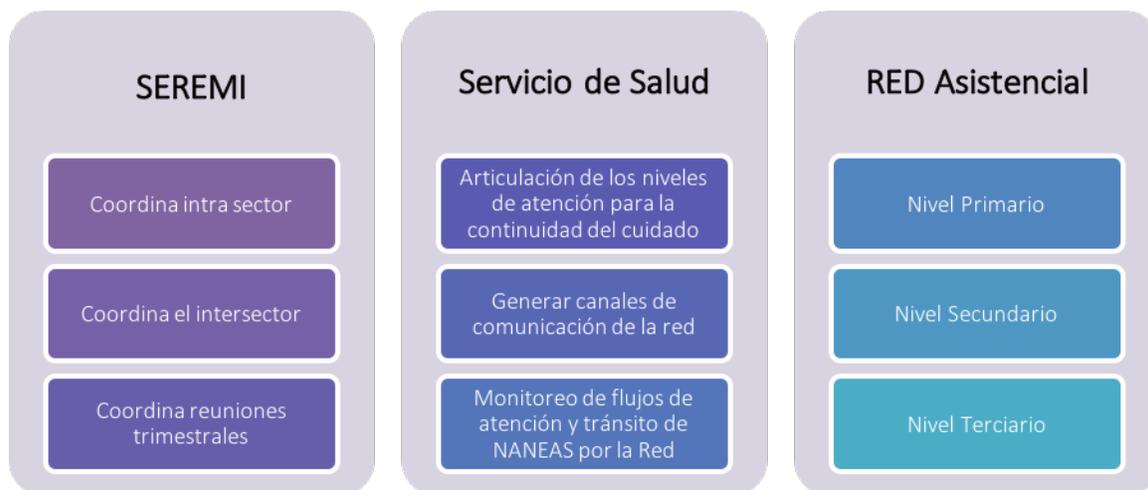
Fuente: Criterios Técnicos Programación de Atención Ambulatoria. MINSAL, 2022 (78).

⁶ Acorde a los Criterios Técnicos Programación de Atención Ambulatoria 2022, disponible en: <https://www.minsal.cl/orientaciones-para-la-planificacion-y-programacion-en-red/>

Coordinación de la Red NANEAS

Plantear la organización de servicios de atención para NANEAS, requiere considerar ampliamente las condiciones en que esta situación surge y/o se inserta en la familia, debiendo integrar una forma de coordinaciones locales que sustenten el acompañamiento de NANEAS.

FIGURA 8. COORDINACIÓN DE LA RED NANEAS



Fuente: Elaborada por Programa Nacional de Salud de la Infancia y Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes. MINSAL, 2021.

Al identificar las causas que generan necesidades especiales, estas deben ser consideradas desde el periodo de gestación, principalmente, en los eventos que pueden ocasionar nacimientos de pre-término y de prematuros extremos con incertidumbre sobre su futura salud, y que lleva a que cerca del 1% sean finalmente NANEAS (57). Otras causas como son los síndromes genéticos, accidentes y secuelas de cirugías mayores hacen a estos NNA dependientes de un cuidador/a permanente para su actividad de la vida diaria o de áreas parciales (1).

Por otra parte, muchos diagnósticos, principalmente de causas genéticas, no son posibles de precisar por no disponer exámenes, por su especificidad o por su alto costo. Sin embargo, el “diagnóstico en sí” pasa a segundo plano cuando la visión de cada NANEAS es en base a sus necesidades, que son transversales y muchas veces comunes a todos los NNA.

La creación de una Unidad NANEAS en el Nivel Secundario, demanda la conformación de un equipo de salud competente, que debe acompañar a la familia durante todo su ciclo vital, en una realidad diferente y cambiante, con muchas complejidades, lo que exige al equipo de profesionales una aproximación particularmente cálida para enfrentar necesidades muchas veces desconocidas (79).

La eficiencia del sistema radicará en la existencia de equipos capacitados que dominen el tema y que puedan tolerar las incertidumbres que genera la complejidad de NANEAS sin dejar de ser resolutivos, y coordinar las redes existentes, aprovechando las fortalezas de cada nivel, en una complementariedad que permita brindar la oportunidad de un desarrollo integral al NNA junto a su familia (67).

Otro aspecto de riesgo a tener en cuenta radica en la pobreza y condiciones de vulnerabilidad. El medio actual es cada día más complejo y exigente, lo que hace más notorias las dificultades y déficits de NANEAS que pueden afectar de manera relevante su adecuado crecimiento y desarrollo futuro, tanto en aspectos físicos, funcionales, emocionales como sociales, reduciéndose algunas amenazas y creándose nuevas exigencias y riesgos (48).

Adicionalmente, la estructura social exige cada vez más la participación de ambos padres en la contribución económica a la familia reduciendo los tiempos de convivencia con hijos, y arriesgando la separación de la pareja por la sola existencia de un hijo o hija con alguna condición especial. Muchas veces los NNA son derivados a centros de atención que solamente apoyan las necesidades médicas y cuidados básicos para su desarrollo, sin involucrarse más profundamente en su singularidad.

En un sistema orientado primariamente a resolver emergencias vitales, cada NANEAS proveniente de un ámbito vulnerable, puede verse amenazado/a por la falta de priorización o dificultad de acceso a grupos coordinados de profesionales de la salud, que más allá de centrarse en resolver las urgencias sanitarias, aborden de forma directa e integral, el bienestar y la calidad de vida.

2.3. Sistema de Registro y Seguimiento

La información debe ser consolidada y pormenorizada para cada NANEAS y su familia y/o cuidador/a, aportando información del programa definido, así como de su rediseño y evolución.

La información debe quedar registrada en la ficha electrónica tanto del nivel primario, como de los otros niveles, o en algún medio formal que recoja las acciones interdisciplinarias y de esta forma el equipo tenga la capacidad de:

- Informar a la familia y a cada NANEAS.
- Informar sobre la evolución, seguimiento y pronóstico.
- Medir los costos de operación.
- Evaluar la calidad de la atención.
- Evaluar el rendimiento del equipo y su productividad⁷.
- Cuantificar visitas domiciliarias.
- Cuantificar el cumplimiento de las normas de atención, referencia, derivaciones y seguimiento.
- Programar las prestaciones requeridas.

Cabe señalar que como pilar del trabajo, para comenzar, se debe elaborar un catastro de NANEAS con la finalidad de incorporarles en los centros de salud que le corresponda (inscripción) y así sumarlos/as a la población bajo control, que facilitará el seguimiento y la investigación, permitiendo también conocer la población activa, a quienes hay que rescatar, conocer los casos con problemáticas psicosociales más complejas, entre otras situaciones priorizadas.

Se sugiere trabajar el catastro con el policlínico de NANEAS, policlínico de prematuros, consulta de especialidades, de neurología infantil, odontológica, broncopulmonar, programas AVNI, AVI y otras iniciativas territoriales existentes, tanto públicas como privadas que entreguen prestaciones a beneficiarios del sistema público. Además, vincular a identidad de género, sexo, grupo etario o edades, entre otras.

2.3.1. Catastro de NANEAS

El catastro de la población de 0 a 19 años con necesidades especiales en la atención de salud tiene la intención de conocer a NANEAS que se encuentran insertos en el territorio y generar estrategias articuladas tanto en la atención abierta y cerrada como en la APS.

⁷ Considerar reforzar con los equipos el registro en REM o SRDM según corresponda.

Con la finalidad que se inicie el catastro de estos NNA, en el Anexo 5 se propone una planilla donde se podrá consolidar la población de NANEAS que tiene a cargo cada Región, Servicio de Salud y, finalmente, cada establecimiento.

A partir de esta información se construirán, posteriormente, las coordinaciones territoriales necesarias para la articulación eficiente para proveer las prestaciones y entregar las respuestas necesarias a NANEAS y sus familias.

A continuación, se presentan los registros sugeridos de REM, estos son los que actualmente entregan información vinculada a la atención de NNA con condiciones o patologías que pueden apoyar la construcción del catastro inicial de NANEAS (80).

Población Bajo Control

En REM Serie P se encuentran las estadísticas de la Población Bajo Control (PBC) de los diferentes Programas instalados en los establecimientos de salud, principalmente, de Atención Primaria (APS).

- **REM P 2, SECCIÓN H: POBLACIÓN INFANTIL, SEGÚN DIAGNÓSTICO DE NANEAS (Incluidas sección A y A.1).**

Para la población de 0 a 19 años el registro de PBC con una categoría de diagnósticos que implica necesidades especiales de atención de salud.

Asimismo, con el objetivo de dar mayor alcance a las posibles patologías y a las necesidades de NANEAS, se sugiere consignar una planilla local.

Registros del Nivel Primario de Atención, según estadísticas de producción.

- **REM A01, SECCIÓN C: CONTROLES SEGÚN PROBLEMA DE SALUD.**

Los controles según problemas de salud, corresponde a aquellas atenciones de salud realizadas a usuarios que presentan problemas de salud diagnosticados

Recordar a profesionales que realizan el control de salud para NANEAS que es necesario que consignen "El control según problema de salud: en niños con necesidades especiales".

- **REM A 05, SECCIÓN G: INGRESOS DE NIÑOS, NIÑAS y ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES DE BAJA COMPLEJIDAD A CONTROL DE SALUD INFANTIL EN APS.**

Corresponde registrar a NANEAS que ingresan al Control de Salud Infantil, realizado por el equipo de salud.

Cabe señalar que según esta OT sería recomendable identificar el profesional que realiza este ingreso. Habitualmente, los y las profesionales que realizan el ingreso (médico/a y/o enfermero/a).

- **REM 26 ACTIVIDADES EN DOMICILIO Y OTROS ESPACIOS, SECCIÓN A: VISITAS DOMICILIARIAS INTEGRALES A FAMILIAS (ESTABLECIMIENTOS APS).**

Corresponde al registro de la visita integral que realiza el equipo de salud de acuerdo al caso índice, aunque se hayan detectado y revisado otras situaciones de riesgo en la misma visita. Por esta razón se debe priorizar una sola dimensión para su registro (lo que no significa que no se intervengan otros aspectos). En el caso de NANEAS, se sugiere utilizar la información de los siguientes apartados:

- Familia con niño con problema respiratorio crónico o no controlado
- Familia con adolescente con problema respiratorio crónico o no controlado

Registros del Nivel Secundario de atención, según estadísticas de producción.

- **REM A 07 ATENCIÓN DE ESPECIALIDADES, SECCIÓN B: ATENCIONES MÉDICAS POR PROGRAMA Y POLICLÍNICOS (INCLUIDAS EN SECCIÓN A).**

Corresponde a las atenciones médicas de especialidad otorgadas a usuarios para el diagnóstico y tratamiento en unidades de policlínicos del nivel secundario, de acuerdo al programa de especialidad correspondiente. En estos programas pueden atender profesionales con diferentes especialidades.

Estas actividades se clasifican en distintas patologías o condiciones de salud, por tanto, para efectos del análisis de NANEAS, se sugiere las siguientes:

- Diabetes
- Cuidados paliativos
- Naneas
- VIH/SIDA

- **REM A21 RECURSOS HOSPITALARIOS, SECCIÓN C.4: ASISTENCIA VENTILATORIA Y OXÍGENO EN DOMICILIO.**

Corresponde registrar en esta sección, usuarios que se encuentran recibiendo las prestaciones y equipamiento asociados a la estrategia ventilatoria y oxigenoterapia, consignando en el registro de menores de 20 años.

Aun cuando esta desagregación etaria no es la que corresponde a infancia y adolescencia, podrá ser útil contar con este dato desagregado en los establecimientos que lo declaren.

- **REM A 21 QUIRÓFANOS Y OTROS RECURSOS HOSPITALARIOS, SECCIÓN C HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA. SECCIÓN C1: PERSONAS ATENDIDAS EN EL PROGRAMA**

La Unidad de Hospitalización Domiciliaria llevará registro de los NANEAS (menores de 15 años) que accedan a esta estrategia.

- **REM A 21 QUIRÓFANOS Y OTROS RECURSOS HOSPITALARIOS, SECCIÓN C.5: INGRESOS Y EGRESOS AL PROGRAMA.**

Asimismo, el Programa Respiratorio llevará registro de los ingresos y egresos al Programa y, junto a ello, un registro local que permita diferenciar a los niños y niñas de 0 a 9 años y a adolescentes de 10 a 19 años.

- **REM 28 PROGRAMA DE REHABILITACIÓN INTEGRAL, SECCIÓN A2 INGRESOS POR CONDICIÓN DE SALUD.**

Para aquellos/as NANEAS que se encuentren en Programas de Rehabilitación Integral, en atención abierta, permite conocer el registro de condiciones de salud que poseen.

- **REM 28 PROGRAMA DE REHABILITACIÓN INTEGRAL, SECCIÓN B1 INGRESOS Y EGRESOS AL PROGRAMA DE REHABILITACIÓN INTEGRAL.**

Para aquellos/as NANEAS que se encuentren en Programas de Rehabilitación Integral, en atención abierta, permite conocer el registro de condiciones de salud que poseen y también el ingreso y egreso de este tipo de Programas.

2.3.2. Evaluación de la Gestión de la Atención

Los criterios para considerar al evaluar la atención de NANEAS son:

- Cobertura:** Las estrategias de supervisión y control de salud deben ser realizadas a la totalidad de NANEAS, desde el nacimiento y con especial énfasis en aquellos con factores de riesgo y en aquellas etapas del desarrollo que impliquen ventanas de oportunidad para su intervención. Cabe señalar que para mantener el monitoreo de estas acciones y de sus indicadores debe ser sustentado con los registros oficiales de Ministerio de Salud, a través de Registros Estadísticos Mensuales (REM).
- Seguimiento:** El seguimiento y acompañamiento de NANEAS en el proceso de recuperación y rehabilitación, deben ser realizado por las atenciones de especialidad y de APS, paralelamente y en forma coordinada.
- Oportunidad:** La evaluación diagnóstica para realizar la atención integral a NANEAS, debe ser desde el primer control de salud infantil o adolescente, donde se realiza el plan de cuidados. El plan de cuidados debe incluir un abordaje integral y oportuno, considerando las distintas prestaciones a las que puede acceder en APS y las necesidades individuales a cada NNA, con enfoque de curso de vida.

Indicadores y Monitoreo para el Seguimiento de NANEAS

Los indicadores para determinar la adecuada cobertura y categorización de la atención NANEAS en un determinado territorio, a partir del catastro antes mencionado, serán los siguientes:

TABLA 5. INDICADORES PARA MONITOREO Y SEGUIMIENTO

NOMBRE	INDICADOR	Fuente
% INGRESO NANEAS DE BAJA COMPLEJIDAD	(Número total de NANEAS ingresados / Número total de NANEAS bajo control)	REM A05, SECCIÓN G. REM A01, SECCIÓN C.
% DE NANEAS EN CONTROL (Infantil)	(Número total de NANEAS bajo control de 0 a 9 años/ Número de niños y niñas de 0 a 9 años con Control de Salud) x 100	REM A01, SECCIÓN C. REM A01, SECCIÓN B.
% DE NANEAS EN CONTROL (Adolescente)	(Número total de NANEAS bajo control de 10 a 19 años/ Número de adolescentes con Control de Salud) x 100	REM A01, SECCIÓN C. REM A01, SECCIÓN B.
TASA DE NANEAS EN CUIDADOS PALIATIVOS	(Número de NNA con atención médica por programa y policlínico en cuidados paliativos/ Número de NANEAS con atención médica por programa y policlínico)	REM A07, SECCIÓN B.

Fuente: Elaborada por Programa Nacional de Salud de la Infancia y Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes. MINSAL, 2021.



FUENTE: Departamento de Rehabilitación y Discapacidad, MINSAL.

CAPÍTULO III
SUPERVISIÓN DE
SALUD EN ATENCIÓN
ABIERTA

La supervisión de salud integral de NNA de 0 a 19 años tiene como objetivos el acompañamiento continuo del crecimiento y desarrollo, promover hábitos de vida saludable, prevenir enfermedades, accidentes y factores de riesgo, por lo tanto, detectar en forma temprana situaciones que puedan afectar su salud, crecimiento y desarrollo. En estas evaluaciones se realiza una valoración integral y se definen algunos diagnósticos de salud y planes de intervención según las situaciones de riesgos reales o potenciales identificadas, con el propósito de intervenir oportunamente en estas, y fortalecer así las acciones de carácter protector. Pueden acceder a estas prestaciones todos los NNA, pertenecientes al Sistema Público de Atención de Salud.

El Control de Salud Integral, se organiza de acuerdo con un calendario definido por edades, considerando los distintos hitos y variables que influyen en el crecimiento y desarrollo. En el Control de salud el o la profesional de salud debe realizar una valoración integral del NNA y su familia, que posteriormente le permita formular diagnósticos o hipótesis diagnósticas (57,58) .

Para el logro de estos objetivos, en APS se han establecido controles (tabla 6) que acompañan la trayectoria de NNA.

TABLA 6. CONTROLES DE SALUD DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES EN APS

Recién Nacido/a	Día da, antes de los 10 días de vida	Adolescencia temprana	CSIA de los 10 años	
	CSI del primer mes		CERO 10 años	
Lactante menor	CSI de los 2 meses		CSIA de los 11 años	
	CSI de los 3 meses		CERO 11 años	
	CSI de los 4 meses		CSIA de los 12 años	
	Consulta nutricional al 5º mes		CERO 12 años	
Consulta de Lactancia	Consulta de alerta*		CSIA de los 13 años	
	Consulta de seguimiento*		CERO 13 años	
Lactante medio	CSI de los 6 meses		Adolescencia media	CSIA de los 14 años
	Ingreso CERO a los 6 meses			CERO 14 años
	CSI de los 8 meses			CSIA de los 15 años
Lactante Mayor	CSI de los 12 meses			CERO 15 años
	CERO de los 12 meses			CSIA de los 16 años
Preescolar	CSI de los 18 meses			CERO 16 años
	CSI 2 años		Adolescencia tardía	CSIA de los 17 años
	CERO 2 años			CERO 17 años
	CSI 3 años + CERO			CSIA de los 18 años
	Consulta nutricional 3 años 6 meses			CERO 18 años
	CSI 4 años			CSIA de los 19 años
	CERO 4 años	CERO 19 años		
	CSI 5 años			
CERO 5 años				
Escolar	CSI 6 años			
	CERO de los 6 años			
	GES Salud Oral Integral de los 6 años			
	CSI de los 7 años			
	CERO 7 años			
	CSI de los 8 años			
	CERO 8 años			
CSI de los 9 años				
	CERO 9 años			

CSI: Control de Salud Infantil

CSIA: Control de Salud Integral Adolescente

CERO: Control de Salud con Enfoque de Riesgo Odontológico

Fuente: Elaboración propia a partir de la Norma Técnica para la Supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud" (2021); Orientaciones técnicas para el control de salud integral de adolescentes" (2016); Orientación Técnico Administrativa Población Infantil y Adolescente en Control con Enfoque de Riesgo Odontológico (CERO), Programa Cero Infantil 2021.

La supervisión de salud de NANEAS ha sido histórica y mayoritariamente efectuada por especialistas en centros de atención secundaria y terciaria. Esto se ha dado por diversos factores, dentro de ellos, los nodos críticos que aún persisten de la estrategia RISS. El conocimiento de las necesidades y disponibilidad de recursos en los niveles de atención de mayor complejidad, y la formación de un vínculo afectivo entre NANEAS, sus familias y el equipo de especialistas. Esto hace que NANEAS muchas veces queden desvinculados de sus Centros de Atención Familiar y de los beneficios propios de la APS y de la Red Municipal.

Desde el año 2014, con la implementación de la Norma Técnica para la Supervisión de Salud de Niños y Niñas de 0 a 9 años, se ha planteado la posibilidad de que en el nivel primario de atención se pueda evaluar a NANEAS de baja complejidad, quienes serían derivados desde el nivel secundario y terciario cuando se encuentren estables de su condición de base, y sus familias cuentan con herramientas que les permitan ser autovalentes en el cuidado. En la actualización 2021 de esta Norma, se propone que al ser la supervisión de salud una posibilidad de acompañamiento y seguimiento de NNA y sus familias, los equipos de APS puedan realizar la supervisión de salud a NANEAS pertenecientes a su territorio, independiente del nivel de complejidad, adaptando las atenciones a las necesidades individuales, aunque NANEAS de alta y mediana complejidad, centren sus atenciones principalmente en el nivel secundario y terciario. Para poder llevar a cabo esta propuesta, es necesaria la coordinación permanente entre los equipos de los distintos niveles de atención, además de la capacitación de los y las profesionales que estarán a cargo de la atención de NANEAS en la APS.

Para realizar la supervisión de salud de NANEAS de distintos niveles de complejidad, es necesario que el equipo de APS tenga presente que existen una serie de problemas o consideraciones asociadas a las patologías de base que requieren de una visión integral. Una de las herramientas que debe utilizar es la pauta de categorización que entrega la complejidad. Tal como se ha mencionado la pauta podría haber sido aplicada en cualquiera de los niveles de atención, es importante identificar el tiempo que ha transcurrido desde su última aplicación (cada 6 meses) o si existe algún evento de salud que haya modificado esta categorización para actualizarla.

Desde la perspectiva de la evaluación médica, la valoración de enfermería, odontológica y psicosocial, la supervisión de salud de NANEAS debe considerar los aspectos que son abordados en todos los controles habituales, poniendo énfasis en algunos componentes individuales que son más prevalentes en este grupo de NNA y particularmente de acuerdo con cada condición de salud, además de la coordinación de la entrega de insumos y medicamentos, y la gestión del cuidado realizada por enfermería y la gestión de las atenciones y su continuidad.

Para llevar a cabo los objetivos de la Supervisión de Salud Integral, se sugiere a los equipos de APS tener presente las siguientes acciones mínimas:

- Preparar un ambiente adecuado para la atención de NANEAS y sus familias.
- Establecer un vínculo respetuoso y cercano “profesional- NNA-familia y/o figura significativa”
- Realizar una entrevista clínica que incluya: antecedentes de salud, biopsicosociales, individuales y familiares, identificación de factores y conductas de riesgo, de protección, evaluación de autovalencia y autocuidado.
- Examen físico lo más completo posible, adaptado a las condiciones individuales, evaluando por sistema, según corresponda.
- Realizar mediciones antropométricas, en consideración de las condiciones individuales.

- Identificar factores de riesgo para la salud en ámbitos como: salud mental, nutrición, salud bucal, salud sexual y otros ámbitos relevantes.
- Establecer una hipótesis diagnóstica o diagnóstico de salud integral, en relación a los hallazgos encontrados, sumado a los diagnósticos de base.
- Co-construir un plan de cuidado integral con cada NANEAS y su familia o cuidador/a primario, en línea con el plan de cuidado de equipo tratante a nivel secundario.
- Seguir el calendario de inmunizaciones, según la normativa vigente, y considerar indicaciones específicas acorde a la condición de base e indicación de equipos de especialistas tratantes.
- Entregar información que promueva el uso de los servicios de salud destinados a NNA y apoyar el desarrollo de conductas de autocuidado.
- Contar con facilitadores culturales para acompañamiento y traducción, en caso de poblaciones específicas.

En la tabla 7 se presenta la estructura de las atenciones de ingreso y actividades de seguimiento que pueden recibir NANEAS y su familia en la APS.

TABLA 7. RECOMENDACIONES DE ESTRUCTURA DE ATENCIÓN DE NANEAS EN ATENCIÓN PRIMARIA

Ingreso a la APS	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Control de Salud Integral realizado idealmente por dupla (médico/a- enfermero/a). ▸ Consulta nutricional. ▸ Evaluación por equipo psicosocial. ▸ Control Odontológico CERO. ▸ Visita Domiciliaria Integral.
Actividades de seguimientos del plan de cuidados integral	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Controles de salud integral. ▸ Control Odontológico CERO. ▸ Vacunas. ▸ Consultas nutricionales de seguimiento. ▸ Otras consultas. ▸ Visita Domiciliaria. ▸ Reuniones de equipo. ▸ Enlace entre atención primaria, secundaria y terciaria. ▸ Reuniones con el intersector

Fuente: Elaborada por Programa Nacional de Salud de la Infancia y Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes. MINSAL, 2021.

3.1. Ingreso a Atención Primaria de Salud

El ingreso tiene por objetivo principal ser el primer contacto del equipo del Centro de Salud Familiar (CESFAM) con los NNA y su familia. En este se realiza la recolección de antecedentes, el examen físico, la una evaluación biopsicosocial y de necesidades de apoyo; y se conocen los diagnósticos, tratamientos, controles con especialistas en el nivel secundario y consultas al servicio de urgencia. Estos antecedentes permiten evaluar o reevaluar el nivel de complejidad de cada NANEAS, elaborando un plan de cuidados integrales donde se consideren las intervenciones y seguimiento.

La elaboración de este plan de cuidados integrales requiere la participación de la familia, o quien ejerza el rol de cuidado, y la coordinación del nivel primario con el nivel secundario de salud. Es necesario disponer de un gestor de casos, junto a coordinadores del cuidado en ambos niveles de atención, que permita la derivación asistida y que se cuente con un sistema de referencia - contrarreferencia pre-establecido, promoviendo de esta forma la continuidad del cuidado y la comunicación oportuna entre los distintos niveles de atención.

El ingreso a APS se podrá realizar para NANEAS de baja, moderada y alta complejidad, dependiendo de las condiciones clínicas de cada caso, y se sugiere que conste de las siguientes prestaciones:

- Ingreso a Control de Salud Integral, idealmente realizar por una dupla profesional médico/a y enfermero/a.
- Consulta nutricional realizada por nutricionista.
- Ingreso a Control Odontológico CERO (desde los 6 meses en adelante).
- Evaluación por trabajador/a social o psicólogo/a, idealmente en dupla.

Por otra parte, si un/a NANEAS presenta disminución en sus capacidades físicas, psíquicas, intelectuales o de relación con el entorno que implique la dependencia de su padre, madre y/o cuidador/a para ejecutar actividades de la vida cotidiana (levantarse, lavarse, comer, alimentarse y deambular al interior del hogar, etc.), se deben realizar las gestiones pertinentes para la postulación al Programa de Dependencia Severa y luego su ingreso. Lo anterior dependerá de los cupos disponibles.

El ingreso a APS debe realizarse coordinando las atenciones de cada integrante del equipo interdisciplinario, a fin de optimizar las visitas al CESFAM para que sean las menos posibles. En esta evaluación deben realizarse todas las actividades atingentes y ajustadas del control de salud infantil y adolescente estándar, correspondiente a su edad, y además se deben integrar acciones específicas a la necesidad especial de cada NNA y su familia. Lo anterior implica la coordinación con diferentes profesionales del sector.

En la tabla 8 se muestra el desglose de las actividades que componen el ingreso integral de NANEAS y sus respectivos rendimientos.

TABLA 8. RECOMENDACIONES PARA EL INGRESO DE NNA CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD DE BAJA Y MEDIANA COMPLEJIDAD

ACTIVIDAD	PROFESIONAL	RENDIMIENTO POR HORA
Control de Salud Integral ⁸	Dupla: médico/a- enfermero/a (dupla)	1
Consulta nutricional de Ingreso	Nutricionista	0,75
Evaluación por dupla psicosocial	Dupla: Psicólogo/a y Trabajador/a social	1
Visita domiciliaria	Enfermera/o Nutricionista Trabajador/a social	1
Control odontológico CERO	Odontólogo y técnico en odontología	0,5 - 0,75

Fuente: Elaborada por Programa Nacional de Salud de la Infancia y Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes. MINSAL, 2021.

⁸ En el caso de población adolescente, corresponde a la actividad y rendimiento sugerido.

3.1.1. Ingreso a control de salud integral dupla medicina y enfermería

En la ficha que se presenta en la tabla 9 se detallan todos los aspectos específicos a evaluar en el Ingreso de NANEAS por la dupla médico/a y enfermero/a, con sus respectivas indicaciones, banderas rojas y derivaciones, según los hallazgos. Una vez recopilados los antecedentes gestacionales, perinatales y antecedentes familiares relevantes, y registrados en la ficha clínica⁹, se puede utilizar el mismo esquema de evaluación / valoración, en los controles de salud de NANEAS que los que se utilizan en el CSI de NNA.

TABLA 9. INGRESO DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN EN SALUD (NANEAS)

Profesional	Médico/a y enfermero/a (dupla).		
Rendimiento	Acceso	Modalidad	Material a entregar
1 Duración 60 minutos	Universal	Individual	Cartillas educativas de crianza respetuosa o Guías Anticipatorias, según edad y temática que corresponde.
ANAMNESIS / VALORACIÓN: ENTREVISTA Y REVISIÓN DE ANTECEDENTES			
Bienvenida:			
<ul style="list-style-type: none"> Saludar al niño, niña o adolescente, consultar por el nombre (social) que desee ser llamado/a. Disponerse a su altura, favoreciendo un adecuado contacto visual (evitando un trato intrusivo) y a su familia. Identificarse (nombre, apellido y profesión), tener a la vista la credencial de identificación y explicar brevemente cuál es el objetivo del ingreso y qué se hará en la consulta de ese día. Mostrar respeto, cercanía y amabilidad hacia el niño, niña o adolescente y su familia. La información recolectada o consultada es complementaria a la establecida en el control de salud correspondiente. 			
Condición o problema de salud base de los y las NANEAS	Indagar aspectos relativos a la condición de salud: <ul style="list-style-type: none"> Quién es cuidador/a primario/a, y quién lo reemplaza en caso de emergencia. Condición o diagnóstico (s) de base, grado de compensación y necesidad de AATT, incluyendo cuando corresponda aquellas condiciones que pueden asociarse a discapacidad (física, visual, auditiva, intelectual o múltiple). Momento y contexto en que se realizó el diagnóstico. En caso de que no cuente con un diagnóstico, consultar por el estado de los estudios o del proceso de diagnóstico. Aplicar Pauta de Complejidad de NANEAS (Anexo 4). Necesidades prioritarias de abordar. Estrategias de enfrentamiento familiar al diagnóstico. 		

⁹ Además, considerar registrar en el formulario SRDM para población infantil, según corresponda.

<p>Antecedentes gestacionales, parto y puerperio</p>	<p>Cuando exista esta información, ya sea en la epicrisis del hospital, cuaderno de salud, documentos de derivación desde nivel secundario o terciario, o en la misma ficha clínica gestacional de la madre, extraerla y consignarla en la ficha clínica, con el objetivo de no volver a preguntar. Los datos para recolectar son:</p> <p>Antecedentes gestacionales:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▫ Edad materna en el momento de la gestación, número de gestación. ▫ Enfermedades agudas o crónicas, e indagar sobre Síndrome TORCH 10. ▫ Consumo de medicamentos: Registrar cuáles, dosis, tiempo de consumo y edad gestacional al momento del consumo. ▫ Consumo de tabaco, alcohol y/o drogas. ▫ Problemas de salud mental. ▫ Control de embarazo. ▫ Diagnósticos a través de ecografías prenatales. <p>Antecedentes parto y puerperio:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▫ Tipo de parto. ▫ Sufrimiento fetal durante el parto y puntaje de APGAR al nacer. ▫ Peso, talla, circunferencia craneana y edad gestacional al nacer. ▫ Antecedentes de hospitalización neonatal. ▫ Resultado de tamizaje neonatal: TSH, PKU y Tamizaje Auditivo.
<p>Antecedentes familiares directos</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Indagar sobre consanguineidad de los padres. ▫ Averiguar sobre enfermedades crónicas, y condiciones genéticas, y consignar nivel de relación (primer o segundo grado). ▫ Consultar por condiciones de cuidador/a principal, principalmente por depresión post parto. ▫ Preguntar antecedente de abortos espontáneos, abortos inducidos, mortinatos, y/o fallecimientos tempranos ya sea de la madre o de familiares directos.
<p>Antecedentes mórbidos de importancia</p>	<p>Preguntar sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▫ Condiciones o problemas de salud activas y resueltas. ▫ Hospitalizaciones previas (cuántas y motivos de hospitalización). ▫ Estudios para el diagnóstico y seguimiento de la condición de base (fecha y resultado abreviado). ▫ Cirugías previas. ▫ Descompensaciones de su enfermedad de base.
<p>Equipo tratante e indicaciones del nivel secundario para el manejo de la necesidad especial</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Identificar especialista (s), o equipo del nivel secundario, con el objetivo de que exista una comunicación y resolución de dudas, acordar tratamientos y eventuales derivaciones. Consignar datos de contacto en ficha clínica. ▫ Revisar las últimas indicaciones entregadas por el nivel secundario (medicamentos, solicitud de exámenes, terapias especiales, derivaciones e indicaciones a la familia). ▫ Evaluar si la familia ha adherido a las indicaciones, las dificultades que han presentado y si requiere de algún apoyo específico para seguirlas. ▫ Evaluar la indicación y administración de inmunizaciones cubiertas por el PNI y otras específicas para niños, niñas y adolescentes con condiciones especiales. ▫ Revisar fecha de próximo control en el nivel secundario.

¹⁰ Síndrome por infección congénita TORCH: Toxoplasma gondii, Virus Rubéola, Citomegalovirus, Virus Herpes simplex y Otros (virus Hepatitis B y C, retrovirus, enterovirus, adenovirus, Treponema pallidum, M. tuberculosis, virus Varicela-Zóster, virus Epstein-Barr, Parvovirus B19, Virus de la Inmunodeficiencia Humana, otros)

Medicamentos de uso permanente	<p>Preguntar:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▸ Nombre del fármaco, dosis, vía de administración y tiempo de uso. ▸ Efectos adversos presentados y tolerancia a los medicamentos. ▸ Uso de medicina complementaria u homeopatía. ▸ En caso que no exista adherencia al tratamiento farmacológico, indagar los motivos y la disposición a dar cumplimiento a las indicaciones entregadas.
Suplementos alimentarios, vitamínicos o minerales	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Identificar si recibe suplementos y/o vitaminas y minerales específicos a sus requerimientos. ▸ Identificar, nombre, dosis, vía de administración y tiempo de uso.
Uso de dispositivos o tecnología médica de apoyo	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Identificar el uso de dispositivos o tecnología médica de apoyo (oxigenoterapia, ostomías, sondas de alimentación, catéteres vasculares, monitoreo de signos vitales, etc.). ▸ Preguntar el tiempo desde que lo utiliza, cuándo se cambió por última vez y quién realiza la mantención de este para que se mantenga funcional. ▸ Evaluar autonomía de la familia respecto al manejo y los cuidados de dichos dispositivos. ▸ Evaluar las complicaciones y dificultades que han presentado con relación al uso de estos dispositivos o tecnologías. ▸ Identificar el conocimiento en el uso tanto de NANEAS como del cuidador/a, reforzar positivamente su correcto uso y adherencia.
Terapias de apoyo	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Indagar sobre el requerimiento de terapias tradicionales (kinésica, fonoaudiológica, terapia ocupacional o psicopedagogía) y/o terapias complementarias (hipoterapia, canoterapia o hidroterapia, etc.). ▸ Considerar creencias asociadas al uso de terapias. ▸ Consignar lugar al que asiste y frecuencia de terapias.
Hábitos alimentarios	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Explorar sobre hábitos alimentarios (preferencias e intolerancias alimentarias) tanto del NNA como de su grupo familiar. ▸ Preguntar por la vía de alimentación, método de alimentación y la tolerancia. ▸ Establecer vía de alimentación (alimentación por boca, sonda nasointestinal u ostomías, y/o uso de bomba de alimentación). ▸ Evaluar si requiere alimentación asistida. ▸ Conocer el inicio, motivos y complicaciones asociadas para llegar a una alimentación vía enteral y las expectativas de alimentación vía oral. ▸ Consultar por el número de tiempo de alimentación (desayuno, almuerzo, once, cena y colaciones) que comparte con su familia. ▸ Estimar la duración de cada tiempo de alimentación (desayuno, almuerzo, once, cena y colaciones). ▸ Indagar consumo de alimentos altos en azúcares. ▸ En el caso de presentar trastornos de la deglución por enfermedades neuromusculares, daño neurológico, síndrome hipotónico, enfermedades respiratorias recurrentes o crónicas, consultar sobre: <ul style="list-style-type: none"> - Sialorrea y número de baberos utilizados durante el día. - Dolor, cansancio o presencia de tos cuando se alimenta. ▸ Presencia de tos persistente, frecuencia de cuadros respiratorios obstructivos o neumonías.

Cuidados de Salud Bucal	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Indagar sobre hábitos y/o dificultades para realizar higiene bucal ▸ Preguntar si ha tenido que consultar a urgencias odontológica ▸ Preguntar si ha asistido a control odontológico CERO y/o Programa Sembrando Sonrisas
Patrones de eliminación intestinal y urinario	<p>Preguntar sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▸ Consistencia y frecuencia de las deposiciones. ▸ Si presenta dolor y/o sangrado al tener deposiciones o si éstas son muy duras o caprinas. ▸ Frecuencia y color de la diuresis. ▸ Uso de dispositivos: ostomías y/o sondas. ▸ Grado de autonomía en los procesos de eliminación.
Audición y visión	<ul style="list-style-type: none"> ▸ En cada atención, independiente de la edad, preguntar al NNA. ▸ También a la madre, padre y/o cuidador/a principales si tienen dudas respecto a la audición y/o visión del NNA. ▸ Uso de dispositivos: audífonos y/o lentes. En caso de usar, tiempo de uso, mantención y control con especialistas. ▸ Consultar sobre cómo sobrelleva la comunicación con sus pares.
Autovalencia y movilidad	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Evaluar el grado de movilidad, en caso de que sea limitada evaluar existencia de terapia física, kinesiológica u otra. ▸ Actividades de la vida diaria que realiza en forma autónoma. ▸ Uso o necesidad de AATT para la realización de actividades de vida diaria.
Desarrollo integral	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Preguntar por hitos del desarrollo motor, lenguaje, cognitivo, emocional y social. ▸ Aplicar Test de evaluación del Desarrollo Psicomotor a edades correspondientes, cuando sea posible. ▸ En aquellos casos en que el diagnóstico de base impida realizar test estandarizado de desarrollo psicomotor, evaluar progresión en las distintas áreas del desarrollo y consultar por plan de rehabilitación establecido por el equipo de rehabilitación.



<p>Psicosocial y Familiar</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consultar sobre la autoestima y autoeficacia del NNA. • Consultar por la dinámica familiar cotidiana y para el cuidado de NANEAS. • Evaluar el impacto de la condición de salud en la calidad de vida y sobre la dinámica familiar en sus integrantes. • Evaluar la etapa de duelo en relación al diagnóstico de la condición, tanto de NNA y su familia. • Evaluar presencia de estresores y crisis tanto normativas, como no normativas, en la familia, evaluar con especial énfasis el nivel de estrés del cuidador/a. • Conocer las redes de apoyo familiares: familia extendida, grupos de apoyo religioso, comunales o de agrupaciones de padres de NNA con condiciones específicas. • Consignar situación laboral (trabajo estable, trabajo temporal, desempleado) de las personas adultas del grupo familiar. • Evaluar la capacidad de la familia para solventar los gastos derivados de la condición de salud, y si están recibiendo los apoyos económicos u otros de municipios, SENADIS, u otras instancias de apoyo local. • Evaluar las expectativas en torno a la calidad de vida y sobrevida de NNA, la terapia de rehabilitación o la utilización de medidas extraordinarias para prolongar la vida cuando corresponda. • Indagar en todos los miembros de la familia, en especial en NANEAS y su cuidador/a principal, por síntomas que orienten a la presencia de: <ul style="list-style-type: none"> - Trastornos de ánimo o ansiosos. - Trastornos del sueño. - Trastornos conductuales en el colegio o casa. - Alteraciones de la conducta alimentaria. - Aumento de la agresividad. - Presencia de maltrato.
<p>Escolaridad y grupo de pares</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de establecimiento al que asiste: sala cuna, jardín infantil, centros de estimulación, escuela especial, escuela hospitalaria, colegio regular (con o sin proyecto de integración) o educación en el hogar. • Preguntar si la asistencia a clases es de forma regular o tiene muchas inasistencias. • Indagar por actividades extraprogramáticas o sociales con pares. • Consultar tanto por amistades, como instancias de acoso (bullying y ciberacoso).

EXAMEN FÍSICO Y EVALUACIÓN INTEGRAL DE NANEAS	
Se deben realizar las acciones del control de salud infantil o adolescente estándar a cada control, según corresponda a la edad y la condición del NNA, siguiendo los lineamientos de la Norma Técnica para la Supervisión de Salud Integral de 0 a 9 años y las Orientaciones Técnicas para el Control de Salud Integral de Adolescentes, vigentes.	
Estado general y signos vitales	<ul style="list-style-type: none"> Estado general: es importante evaluar el estado mental (normal, alerta, compromiso neurológico leve, moderado, grave o profundo). Presencia de dolor. Determinar color de piel (palidez, ictericia, livideces, cianosis), hidratación y esfuerzo respiratorio; y corroborar si es el estado basal o hay cambios agudos. Signos vitales: evaluar frecuencia cardiaca, saturación de Oxígeno, frecuencia respiratoria, presión arterial y temperatura. Llencapilar. Consignar si se encuentra en rangos normales por condición basal, por ejemplo, saturación O2 más baja en cardiopatía congénita, o alteración en frecuencia cardiaca por uso de medicamentos.
Antropometría	<ul style="list-style-type: none"> Considerar técnica de estimación de la medición de talla para NNA que no puedan lograr la extensión completa de pie o en decúbito. Realizar seguimiento de circunferencia craneana hasta los 5 años, descartar microcefalia o macrocefalia (corregido por talla). Calcular edad biológica en adolescentes, a través de los estadios de Tanner mediante el examen de los genitales o la visualización de imágenes¹¹, para la clasificación y evaluación nutricional correspondiente.
Evaluación de piel, dispositivos y tecnología de apoyo	<ul style="list-style-type: none"> Revisar y descartar la presencia de úlceras y lesiones por presión, evaluar puntos de roce y presión en relación con aparatos de apoyo: sondas, ostomías, válvulas, catéteres y oxigenoterapia. Evaluar que los dispositivos estén correctamente instalados y funcionando, sin signos de infección asociada. Evaluar otras afecciones de la piel, como dermatitis por uso de dispositivos, acné, entre otras. Inspeccionar el uso de piercing y tatuajes.
Evaluación ortopédica	<ul style="list-style-type: none"> Realizar evaluación visual de alteraciones musculoesqueléticas y asimetrías. Evaluar rango de movilidad de cadera (simétrico). En caso de identificar alteración de la movilidad y/o funcionalidad derivar a rehabilitación para mantención de la funcionalidad, según requerimientos, en caso de no estar recibiendo esta prestación. Evaluar uso de AATT, dolor o molestias.
Salud bucal	<ul style="list-style-type: none"> Examinar labios, mucosa bucal y cara interna de las mejillas, dientes, encías, lengua y piso de boca, independiente de la vía de alimentación. Evaluar tipo y evolución de dentición. Evaluar presencia de lesiones y caries dentales. Evaluar el estado de las encías, presencia de lesiones en las mucosas Revisar factores de riesgo de enfermedades bucales con componentes de Pauta CERO. Evaluar con especial detención, dado que este grupo presenta una mayor frecuencia de problemas de salud bucal.
Manejo del dolor	<ul style="list-style-type: none"> Evaluar puntos dolorosos al examen, estudiar si es necesario y dar apoyo en el manejo del dolor crónico. Consultar frecuencia y tipo de dolor, uso de medidas antiálgicas y farmacológicas.

¹¹ PATRONES DE CRECIMIENTO: Para la evaluación nutricional de niños, niñas y adolescentes, desde el nacimiento hasta los 19 años de edad. Ministerio de Salud. Subsecretaría de Salud Pública. División Políticas Públicas Saludables y Promoción Departamento de Nutrición y Alimentos. 2018.

DIAGNÓSTICOS	
<p>Complementario a los diagnósticos requeridos según control de salud infantil y adolescente estándar correspondiente por edad, se debe agregar:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▫ Diagnóstico de condición/es de base, grado de compensación y necesidad de tecnología de apoyo, incluyendo cuando corresponda la situación de discapacidad (física, visual, auditiva, intelectual o múltiple). ▫ Nivel de complejidad (alta /mediana/ baja), acorde a la aplicación de la Pauta (Anexo 4). ▫ Problemas de salud detectados (asociados o no a su condición de base) y considerar nivel de autonomía. ▫ Diagnóstico social/determinantes sociales/otros (salud ambiental, vulnerabilidad psicosocial, otros). ▫ Diagnóstico de las principales necesidades del caso, por grados de importancia. 	
INDICACIONES Y ACUERDOS GENERALES PARA LOS CONTROLES DE SALUD DE NANEAS	
<p>Las siguientes indicaciones son complementarias a las señaladas en el control de salud infantil y adolescentes estándar correspondiente por edad.</p>	
Hábitos alimentarios	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Reforzar recomendaciones de las Guías Alimentarias vigentes del Ministerio de Salud¹². ▫ En NNA con tendencia a la constipación se debe promover una dieta alta en fibra y agua (A menos que exista contraindicación, según condición de base). ▫ En NNA con riesgo aumentado de patología cardiovascular o renal, prolongar lo más posible una dieta libre de sal, aún después de los 2 años. ▫ En NNA con riesgo aumentado de patología de salud bucal, prolongar lo más posible una dieta libre de azúcar, aún después de los 2 años. ▫ Reforzar estas indicaciones alimentarias nutricionales entregadas por el equipo de atención secundaria, nutriólogo/a, nutricionista u otro especialista.
Actividad física y/o recreativa	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Dado que este grupo podría tener mayor tendencia al sedentarismo, es importante fomentar paseos al aire libre y la máxima movilización posible, según lo permita su condición de base. ▫ Incorporar a actividades extraprogramáticas que contribuyan a su desarrollo integral, inclusión social, rehabilitación y participación con pares. ▫ Mantener ejercicios de funcionalidad indicados desde atención secundaria, realizados por el cuidador/a o el propio NNA.
Desarrollo	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Entregar consejos respecto a estimulación del desarrollo de acuerdo a su edad y condición. ▫ Fomentar potenciales actividades deportivas o de esparcimiento, acorde a sus habilidades e intereses. ▫ Cuando sea posible, vincular con instancias de fomento del desarrollo psicomotor, por ejemplo, sala de estimulación u otras disponibles a nivel local. ▫ Fomentar la asistencia a controles con profesionales de apoyo en rehabilitación y estimulación del desarrollo (como, por ejemplo, kinesiólogo/a, fonoaudiólogo/a, terapeuta ocupacional y psicopedagogo/a) de acuerdo a disponibilidad e indicaciones del nivel secundario.

¹² Para más información, revisar la "Guía De Alimentación del Niño(A) Menor De 2 Años Guía De Alimentación hasta La Adolescencia" (2016). Disponible en: https://dipol.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2016/07/GUIAALIMENTACION-MENOR2A%c3%91OS-ADOLESCENCIAQUINTAED2016.pdf

Vacunas	<ul style="list-style-type: none"> En aquellos que no asisten a instituciones escolares, procurar la administración de la vacuna de 1º, 4º, 5º y 8º básico en el vacunatorio del Centro de Salud u otro. Conocer las vacunas del Programa de Inmunizaciones que correspondan a condiciones especiales, así como aquellas que no están cubiertas, pero tengan indicación, y puedan ser pagadas por la familia¹³.
Salud bucal	<ul style="list-style-type: none"> Identificar a la persona encargada de apoyar o de realizar los hábitos preventivos (rutina de lavado de dientes, cuidado en alimentación, etc.). Incentivar la higiene bucal frecuente al menos 2 veces al día (siempre antes de dormir). Si el o la NNA controla lo que traga, realizar cepillado con pasta de dientes de entre 1000 y 1500 ppm de flúor dispensada por un adulto y sin enjuague posterior. Usar cantidad similar a un grano de arroz o pintar la punta del cepillo cuando no sepa escupir los restos de pasta, y aumentar la cantidad, similar a una arveja, cuando pueda escupir los restos de pasta. Recomendar el uso de un cepillo de cerdas suaves. El tipo y tamaño del cabezal del cepillo dependerá del tamaño de la boca de cada NANEAS y de su capacidad para poder abrirla. Se recomienda un mango del cepillo firme que permita sujetarlo bien, puede adaptarse la forma y tamaño dependiendo de las habilidades que tenga la persona para tomar y mover el cepillo. Reforzar consumo de alimentos no azucarados y de agua pura (el agua en Chile está fluorada (excepto en las regiones de Biobío y Ñuble) y protege contra las caries). Reforzar la no succión digital y onicofagia. Considerar que las enfermedades o medicamentos que causan hiposalivación, aumentan el riesgo de caries dental (ej. Pseudoefedrina, Teofilina, Aminofilina, Fluoxetina, Sertralina, Risperidona, Metilfenidato, Hidroxizina, Clorfeniramina, Desloratadina). Entregar orientaciones en caso de Traumatismo dentoalveolar, GES Urgencia Odontológica Ambulatoria, Seguro Escolar. En el control odontológico, conversar con el dentista adecuaciones para realizar la higiene bucal y otras medidas de prevención específicas para cada NNA, como aplicación de barniz de flúor.
Medicamentos	<ul style="list-style-type: none"> Indicar y reforzar los medicamentos de uso crónico, dosis y vía de administración. Indicar los medicamentos de uso agudo en caso de que lo requiera, tomando la precaución de revisar interacciones medicamentosas. Coordinar examen de valores sanguíneos anualmente de niveles de vitamina D, suplementar en caso necesario. Los medicamentos que disminuyen el flujo salival, aumentan el riesgo de caries dental, los principales fármacos que disminuyen el flujo salival son: Pseudoefedrina, Teofilina, Aminofilina, Fluoxetina, Sertralina, Risperidona, Metilfenidato, Hidroxizina, Clorfenamina, Desloratadina, y algunos antineoplásicos.

¹³ Recomendaciones para la vacunación de pacientes con necesidades especiales por patologías o situaciones de riesgo 2018. Programa Nacional de Inmunizaciones. Resolución Exenta No1237, del 18 de diciembre de 2018.

<p>Educación y Promoción en salud</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prevención de enfermedades infectocontagiosas: indicar que este grupo podría tener mayor predisposición a adquirir enfermedades infectocontagiosas o llegar a niveles de mayor gravedad, por lo tanto, es importante se sigan las indicaciones de prevención de infecciones, hábitos de higiene (lavado de manos frecuente del NNA, su familia y cuidador/a), evitar contacto con personas enfermas y eliminar factores de contaminación intradomiciliaria (humo de tabaco y calefacción contaminante). ▪ Prevención de accidentes: adicional a la prevención habitual de accidentes se debe cautelar por la correcta administración de medicamentos, conservándolos fuera del alcance de NNA, la prevención de caídas, uso correcto de elementos de retención en vehículos y correcto uso de la tecnología de apoyo. ▪ Educación sexual: Realiza educación sexual acorde a la edad, etapa y comprensión de cada NNA. Evaluar un espacio de confianza y confidencialidad. Considerar instancias educativas también con la familia y/o cuidador/a. ▪ Prevención de abuso sexual: se deben reforzar medidas de prevención de abuso, especialmente en NNA con discapacidad, quienes son más vulnerables. ▪ Promoción de salud y prevención de enfermedades bucales: independiente de la vía de alimentación que se utilice, reforzar la importancia de la higiene bucal, del bajo consumo de alimentos o líquidos azucarados, uso de pasta de dientes con flúor, prevención de traumatismos dentoalveolares. ▪ Sensibilizar acerca de la importancia de la escolarización: la mayor parte de NANEAS puede asistir a las diferentes instituciones escolares, lo que debe fomentarse desde el área de la salud. Debe privilegiarse la inclusión de NNA en escuelas regulares con integración y, cuando esto no sea posible, fomentar el ingreso a escuelas especiales disponibles en la red comunitaria o escuelas hospitalarias. Desde el punto de vista de Salud, el equipo deberá estar disponible para aclarar dudas que puedan surgir en el profesorado, respecto a los cuidados diarios. Considerar el riesgo o deserción escolar. ▪ Promoción del buen trato: Se debe promover una crianza respetuosa y favorecer la búsqueda de ayuda cuando los padres reporten altos niveles de estrés parental o dificultades para la estimulación o manejo de algunas conductas.
<p>Apoyo a las familias a evitar la sobreprotección</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Es muy frecuente en este grupo la sobreprotección, por lo que se recomienda fomentar la independencia en el autocuidado, con o sin AATT, que permita a los NNA adquirir cada vez mayor participación en su cuidado, dentro de las posibilidades de cada caso. Además, es importante sensibilizar a las familias y/o cuidador/a con respecto a la autonomía progresiva según el nivel funcional y cognitivo del NANEAS, valorándolo como una persona con derechos. ▪ Integrar a las familias a talleres de habilidades parentales u otros de grupos de apoyo disponibles a nivel local. ▪ Cuando existan organizaciones en la comunidad para padres y familiares de NNA con problemas específicos de salud, entregar información actualizada, de manera de favorecer integración y redes de apoyo.

<p>Promover el autocuidado del cuidador/a principal</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Resguardar la salud del cuidador/a es fundamental, por ello se debe incentivar a que practique durante el día la escucha de sí mismo/a ¿cómo me siento? Buscar razones e identificar los propios patrones de reacción. ▸ Establecer instancias diarias que favorezcan el autocuidado con espacios breves de tiempo protegidos para realizar al menos una actividad de su agrado: conversar, escuchar música, realizar actividad física, leer, etc. ▸ Promover el contactar con grupos de apoyo, para que puedan compartir sus experiencias y conozcan más sobre la condición de su hijo o hija. ▸ Promover la participación y vínculo en el territorio, como también la asistencia a talleres municipales (de manualidades, deportivos, artísticos, etc.), centro de madres/padres, u otras actividades que le permitan desarrollar sus intereses y contactarse con grupos de pares. ▸ Indicar que se contacte con el equipo en caso de que sienta síntomas de desgaste o burnout, como agotamiento emocional, sensación de vacío interior y/o tengan una percepción de escasa realización o valoración personal.
<p>Derivaciones y/o exámenes</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Derivar a vacunatorio por vacunas programática y extraprogramáticas, según corresponda. ▸ Derivar a control de salud correspondiente por calendario. ▸ Derivar a control de salud bucal (CERO) correspondiente por calendario. ▸ Derivar o concertar una nueva hora según los riesgos o problemáticas pesquisadas.

BANDERAS ROJAS CONTROLES DE SALUD DE NANEAS	
<p>Es fundamental que NNA que presenten algún problema de salud (detallados en las banderas rojas u otros) sean derivados oportunamente y en forma asistida a consulta, en los plazos correspondientes y para ser atendidos por el/la profesional más idóneo al problema detectado y recursos disponibles.</p> <p>En los casos de problemas graves, se debe asegurar que las derivaciones sean efectivas o incluso deben ser realizadas por profesionales del equipo, (derivación asistida) quienes realizarán las gestiones y deberán entregar por escrito las acciones a seguir.</p> <p>En casos graves que requieran derivación a Servicio de Urgencia, se sugiere mantener coordinación con estos Servicios de Urgencia según corresponda y con los equipos intervinientes.</p>	
SEÑALES DE ALERTA	ACCIONES A SEGUIR
Malnutrición por exceso	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Realizar consejería para profundizar y entregar herramientas prácticas. ▸ Derivar a Control por malnutrición por exceso, con nutricionista, para atención en un plazo no mayor a 1 mes, para elaborar un plan de intervención consensuado con la familia y NANEAS. ▸ Reforzar hábitos alimentarios saludables, de acuerdo a recomendaciones de las Guías Alimentarias vigentes¹⁴ y, considerando el entorno familiar, las creencias culturales según corresponda y prácticas alimentarias, tanto individuales como familiares. ▸ Derivar a taller grupal de hábitos saludables de alimentación y actividad física (según corresponda) (1 sesión). ▸ Detectar presencia de factores de salud asociados y psicosociales que puedan explicar la condición de malnutrición por exceso e intervenir según corresponda.
Malnutrición por déficit	<p>Riesgo de desnutrir:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▸ Descartar la posibilidad de delgadez constitucional como causa frecuente de riesgo de desnutrir (normal, no patológico), evaluando la curva de crecimiento con peso/edad en -1DS en forma sistemática luego de los 6 meses de vida y antecedentes familiares de delgadez constitucional. ▸ Derivar a nutricionista para atención en un plazo no mayor a 15 días, quien evaluará e ingresará al niño y niña a PNAC de refuerzo según corresponda, y elaborará un plan de intervención consensuado con la familia. ▸ Derivar a médico/a en un plazo no mayor a 1 mes para evaluación. <p>Desnutrición:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▸ Recolectar la siguiente información para anexar a la derivación: <ul style="list-style-type: none"> - Evaluar contexto psicosocial familiar y del entorno para la elaboración de un plan de trabajo consensuado con la familia y, cuando sea necesario, realizar reunión del equipo de cabecera, derivación a trabajador/a social y/o vinculación con la red ChCC, según corresponda. - Analizar la historia de salud de NNA y del periodo gestacional, en búsqueda de posibles causas orgánicas de desnutrición. ▸ Derivar a nutricionista para atención en un plazo no mayor a 48 horas, quien evaluará o ingresará al niño y niña a PNAC de refuerzo, según corresponda y elaborará un plan de intervención consensuado con la familia. ▸ Derivar a médico/a en un plazo no mayor a 7 días para evaluación, solicitud de exámenes cuando sea necesario y/o derivación a nivel secundario. ▸ En consideración de la condición o patología de base, evaluar interconsulta a nivel especializado de atención.

¹⁴ Para más información, revisar la "Guía De Alimentación del Niño(A) Menor De 2 Años. Guía De Alimentación hasta La Adolescencia" (2016). Disponible en: https://dipol.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2016/07/GUIAALIMENTACION-MENOR2A%c3%91OS-ADOLESCENCIAQUINTAED2016.pdf

<p>Alteraciones en la talla</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Analizar la curva de crecimiento y antecedentes gestacionales. ▸ Evaluar Talla Diana, considerando factores genéticos y contexto psicosocial. <p>Talla baja (T/E = \leq 2 DS):</p> <ul style="list-style-type: none"> ▸ Derivar a médico/a para evaluación, quien considerará la derivación a nivel secundario si hay sospecha de talla baja secundaria. <p>Talla alta (T/E = \geq 2 DS):</p> <ul style="list-style-type: none"> ▸ Derivar a médico/a cuando la carga genética con la talla alta es discordante, si hay existencia de signos de pubertad precoz y/o señales de desproporciones corporales, o dismorfias.
<p>Presión arterial (PA)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Si se pesquiza la presión arterial (PA) elevada, realizar (en la misma evaluación) dos nuevas mediciones por método auscultatorio en el brazo, promediarlas y compararlas con los valores de presión arterial según sexo, edad y talla. ▸ Si se confirma presión arterial elevada, derivar a médico/a de APS, indicar tratamiento no farmacológico (alimentación saludable, actividad física, manejo del sobrepeso u obesidad) y reevaluar en 6 meses por método auscultatorio. ▸ Si en el 2º control por médico/a de APS (después de 6 meses), la PA persiste elevada, realizar medición de PA en extremidades superiores y en una extremidad inferior, mantener tratamiento no farmacológico y reevaluar en 6 meses. ▸ Si en el 3º control por médico/a de APS (después de 6 meses), la PA persiste elevada, derivar a especialista en nivel secundario (nefrología). ▸ Si la PA se normaliza, volver a evaluación anual de PA en control de salud habitual.
<p>Hipertensión estadio I</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Si se pesquiza la PA en Etapa I, realizar (en la misma evaluación) dos nuevas mediciones por método auscultatorio en el brazo, promediarlas y compararla con los valores de PA según sexo, edad y talla. Esperar al menos 3 minutos entre cada toma. Si se confirma se deriva a médico/a de APS: <ul style="list-style-type: none"> - Si el NNA se encuentra asintomático, iniciar tratamiento no farmacológico y reevaluar la PA en 1 a 2 semanas. - Si el NNA se encuentra sintomático, derivar a Servicio de Urgencia para descartar crisis hipertensiva. ▸ Si en el 2º control por médico/a de APS (después de 1 o 2 semanas), la PA persiste en Etapa I, realizar medición de PA en extremidades superiores y en una extremidad inferior, mantener tratamiento no farmacológico y reevaluar en 3 meses. ▸ Si en el 3º control por médico/a de APS (después de 3 meses), la PA persiste en Etapa I, derivar a especialista (nefrología). ▸ En nivel secundario, realizar confirmación diagnóstica y evaluar iniciar tratamiento farmacológico.
<p>Hipertensión estadio II</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Si se pesquiza la HTA en Etapa II, realizar (en la misma evaluación) dos nuevas mediciones por método auscultatorio en el brazo, promediarlas y compararla con los valores de PA según sexo, edad y talla. Esperar al menos 3 minutos entre cada toma. Si se confirma se deriva a médico/a de APS: <ul style="list-style-type: none"> - Si el/la NNA se encuentra asintomático, realizar la medición de PA en extremidades superiores y en una extremidad inferior, iniciar tratamiento no farmacológico y derivar de forma inmediata a especialista en nivel secundario (nefrología) en un plazo máximo de 1 semana. - Si el/la NNA se encuentra sintomático, o PA está 30 mmHg sobre p95 derivar inmediatamente a Servicio de Urgencia.

<p>Alteración del desarrollo psicomotor</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Si no es posible la aplicación de un instrumento estandarizado para la evaluación del DSM, se deberá registrar la apreciación clínica realizada por el o la profesional. Ante la sospecha de una alteración del desarrollo, derivar acorde al flujo y prestaciones locales.
<p>Alteraciones en el ámbito socioemocional</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Derivar a consulta de salud mental, frente a la aparición de: <ul style="list-style-type: none"> - Trastorno de lenguaje, mala calidad de contacto visual, conductas bizarras y estereotipias. - Dificultades del aprendizaje o del rendimiento escolar, problemas de regulación emocional, agresividad o impulsividad - Un estado de ánimo triste o ansioso que interfiera con su participación en actividades cotidianas o que impacte en su bienestar - Padres o cuidador/a, con baja o nula capacidad para permitir exploración y autonomía en el NNA. - Alteración de la autoestima, mal afrontamiento de su enfermedad o condición, aislamiento social, problemas para establecer vínculo con docentes y/o compañeros, entre otros riesgos que se pesquisen. ▸ Derivar a médico/a por sospecha de espectro autista o trastorno de lenguaje. <p>Dificultades para ejercer la autonomía personal: frente a la excesiva preocupación o ansiedad por el alejamiento o ausencia de cuidador/a principal:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▸ Realizar un plan de trabajo familiar y considerar la necesidad de prestaciones diferenciadas (reunión con equipo de cabecera, visita domiciliaria integral, etc.). ▸ Derivar a estrategias de fortalecimiento de habilidades parentales (NEP u otro disponible en el establecimiento), si corresponde.
<p>Sintomatología de enfermedad</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Derivar inmediatamente a médico/a para diagnóstico e indicación de tratamiento, frente a los siguientes signos y síntomas: ▸ Presencia de tos, fiebre, compromiso del estado general, rechazo alimentario o dificultad respiratoria (polipnea, retracciones costales, cianosis), diarrea, sospecha de deshidratación u otros signos de gravedad apreciable o que se detecte en NANEAS o su cuidador/a. ▸ Derivar a médico/a para estudio, diagnóstico y tratamiento y eventual derivación al nivel secundario, frente a las siguientes manifestaciones: ▸ Adenopatías con un tamaño > a 2 cm, aquellas que se ubican en la zona supraclavicular, en caso de múltiples grupos comprometidos o que no estén asociadas a síntomas de infección respiratoria. ▸ Sospecha de trastorno de deglución y pérdida de funcionalidad agudas. ▸ Dolor crónico que no responde a tratamiento. ▸ Constipación crónica que no responde a tratamiento. ▸ En caso de salida de dispositivos de ostomías (ej.: gastrostomías). ▸ Vómitos incoercibles. ▸ Globo vesical.

Sintomatología Obstruictiva respiratoria	<p>Sospecha de Asma Bronquial:</p> <ul style="list-style-type: none"> Derivar a médico/a de APS para confirmación diagnóstica dentro de los siguientes 20 días e inicio del tratamiento dentro de los 30 días siguientes luego de la confirmación diagnóstica. El médico/a que confirme el diagnóstico debe informar de los beneficios del GES "Asma bronquial moderada o grave en menores de 15 años" al tutor y completar dos copias del "Formulario de constancia al paciente GES"; una para el Centro de Salud y otra para la familia. Si requiere atención con especialista, dar acceso dentro de los siguientes 30 días posteriores a la derivación por el médico/a APS. <p>Ronquidos con pausas (apneas) respiratorias:</p> <ul style="list-style-type: none"> Evaluar si duran más de 15 segundos, en caso de ser confirmatorio, derivar a médico o especialidad broncopulmonar, para evaluación.
Sospecha de cardiopatía congénita	<p>En caso de sospecha de cardiopatía congénita:</p> <ul style="list-style-type: none"> Ingresar el caso a Sistema de Información para la Gestión de Garantías Explícitas de Salud, (SIGGES) para acceso a diagnóstico dentro de los próximos 180 días (6 meses), por sospecha de enfermedad GES (cardiopatía congénita operable en menores de 15 años). Derivar a interconsulta a cardiología infantil o pediatría con entrenamiento cardiológico para confirmación diagnóstica.
Alteraciones oftalmológicas	<p>Alteración en Test de Tumbling E o Snellen:</p> <ul style="list-style-type: none"> Derivar a médico/a para eventual derivación a oftalmología. <p>Estrabismo:</p> <ul style="list-style-type: none"> Derivar a interconsulta a oftalmología para confirmación diagnóstica. Ingresar el caso a SIGGES para acceso a diagnóstico dentro de los próximos 90 días, por sospecha de enfermedad GES (Estrabismo en menores de 9 años). <p>Rojo pupilar alterado o leucocoria:</p> <ul style="list-style-type: none"> Derivar a interconsulta urgente a oftalmología para diagnóstico y eventual tratamiento. Ingresar el caso a SIGGES para acceso a diagnóstico dentro de los próximos 37 días, por sospecha de enfermedad GES (Cáncer en personas menores de 15 años).
Factores de riesgo de enfermedades bucales	<ul style="list-style-type: none"> Si al examen bucal se encuentra alguna alteración en el aspecto, coloración, presencia de inflamación, heridas o úlceras de más de 10 días de evolución, en zonas de tejidos duros o blandos, se recomienda la evaluación por un cirujano dentista. Derivar al GES de urgencia odontológica ambulatoria, frente a: traumatismos dentales, pulpitis, flegmones, caries dolorosas y complicaciones post exodoncia. Derivar a control odontológico CERO si no se encuentran al día.

<p>Alteraciones de la piel</p>	<p>Sospecha de dermatitis atópica o alérgica:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▸ Educar en medidas generales de cuidado de la piel: baños cortos con agua tibia, no usar jabón en genitales, hidratación diaria con crema hipoalérgica, ropa 100 % de algodón sin broches metálicos ni etiquetas, lavado de ropa con detergente hipoalérgico y sin suavizante, evitar alérgenos (perfumes, colonia desodorante ambiental, polvo, animales, alfombras, etc.). <p>Sospecha de neurofibromatosis tipo 1 sin diagnóstico:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▸ Evaluar la presencia de 6 o más manchas color café con leche, existencia de un familiar de primer grado con neurofibromatosis tipo 1. ▸ Dos o más neurofibromas (pápula blanda color piel sésil o pedicular) o cualquier tipo, o bien un neurofibroma flexiforme (masas ubicadas en la vecindad de nervios periféricos con la apariencia de «saco de gusanos»). ▸ Evaluar la presencia de efélides (pecas) en región axilar o inguinal. ▸ Derivar a médico/a para posterior derivación a neurología infantil. <p>Sospecha de esclerosis tuberosa sin diagnóstico:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▸ Evaluar la presencia de 3 o más máculas hipomelanóticas (manchas “blancas” en forma de hoja de fresno lanceolada, marca de dedo, o en confetti). ▸ Evaluar presencia de angiofibromas (pápulas eritematosas) centofaciales, y parches Shagreen (placas solevantadas como “piel de lija”) en región frontal o lumbosacra. ▸ En caso de sospecha de lesiones por presión, derivar a cuidados de enfermería (prevención y curación avanzada de heridas). ▸ En caso de dermatitis en zona de ostomías, derivar a enfermería. ▸ Derivar a médico/a para posterior derivación a neurología infantil. ▸ Frente acné, evaluar grado y amplitud y necesidad de derivación a médico/a
<p>Pie plano patológico</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Derivar a médico/a para eventual derivación a Traumatología infantil.
<p>Alteraciones en la marcha</p>	<p>Asimetría o claudicación:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▸ Evaluar si la claudicación es intermitente y de reciente inicio, realizar una evaluación médica inmediata y eventual derivación a urgencia.

<p>Alteraciones en zona genital</p>	<p>Sospecha de criptorquidia o hernias inguinales:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Derivar a médico/a en forma urgente para confirmar diagnóstico y derivación a cirugía infantil o urología infantil o de adultos, según corresponda, para su resolución en el menor tiempo posible. <p>Fimosis:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Educar en desaconsejar prácticas como forzar el prepucio o realizar masajes. ▪ Educar en un buen aseo de la zona genital. ▪ En caso que vaya acompañada de otras morbilidades como ITU o balanitis recurrentes, derivar a médico/a y posterior evaluación por cirugía infantil o urología infantil. ▪ Evaluar al control de los 4 años persistencia de fimosis, en caso de mantenerse derivar a médico/a de APS para tratamiento. ▪ En caso de no tener antecedente de fimosis, y presentar signos de fimosis secundaria (cicatrizal post infección, inflamación, trauma, cirugía) derivar a cirugía / urología infantil o de adultos según corresponda. <p>Sospecha de problemas de SSR.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Educar en métodos anticonceptivos y uso de métodos de barrera y prevención de ITS. ▪ Derivar a matron/a, médico/a o especialista en ginecología para tratamiento en caso de signos o síntomas de ITS o infección vaginal. ▪ En dispareunia o dificultad en relaciones sexuales, evaluar consejería o derivación a especialidad. <p>En caso de abuso sexual o sospecha, proseguir según Guía Clínica "Atención de niños, niñas y adolescentes menores de 15 años víctimas de abuso sexual"¹⁵ y la "Norma General Técnica para la Atención Víctimas de Violencia Sexual"¹⁶.</p> <p>Recordar que los 2 objetivos primordiales son detener el abuso y proteger a la víctima.</p>
<p>Padres o Cuidadores/as principales con dificultades para entregar cuidados</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Incentivar a que el padre, madre o acompañante significativo, se involucre activamente en los cuidados de su hijo o hija, para fortalecer el vínculo entre ellos. ▪ Llevar el caso a reunión del equipo de cabecera para desarrollar un plan de trabajo y eventual visita domiciliaria integral, la cual se deberá acordar con la familia. ▪ Derivar a consulta de salud mental u otra instancia de la red de salud mental (taller dirigido a cuidadores/as, grupos de autoayuda), cuando la intensidad de los conflictos sea mayor a lo habitual (quejas reiteradas del familiar y/o cuidador/a, comparación excesiva del NANEAS con sus hermanos o hermanas sin considerar su nivel funcional u otras). ▪ Derivar a consejería breve para manejo de frustración o pataletas, según corresponda. ▪ Derivar a talleres de habilidades parentales.

¹⁵ Documento disponible en: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/aaa27720f363a745e04001011e011120.pdf>

¹⁶ Documento disponible en: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2016/10/NT_VICTIMAS-VIOLENCIA-SEXUAL_web.pdf

**En caso de
Violencia**

- Solicitar apoyo de otro profesional del equipo de salud para evaluar la sospecha diagnóstica y tipo de vulneración de derechos.
- Determinar el riesgo vital de NANEAS frente a la situación de violencia.
- Determinar si el maltrato es constitutivo de delito (el abuso es constitutivo de delito) y realizar denuncia.

En caso de maltrato (sin abuso sexual), proseguir según Guía Clínica “Detección y primera respuesta a niños, niñas y adolescentes víctimas de maltrato por parte de familiares o cuidadores”¹⁷.

Recordar que los 2 objetivos primordiales son detener el abuso y proteger a la víctima.

Fuente: Elaborada por Programa Nacional de Salud de la Infancia y Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes. MINSAL, 2021.

3.1.2. Consulta nutricional de ingreso

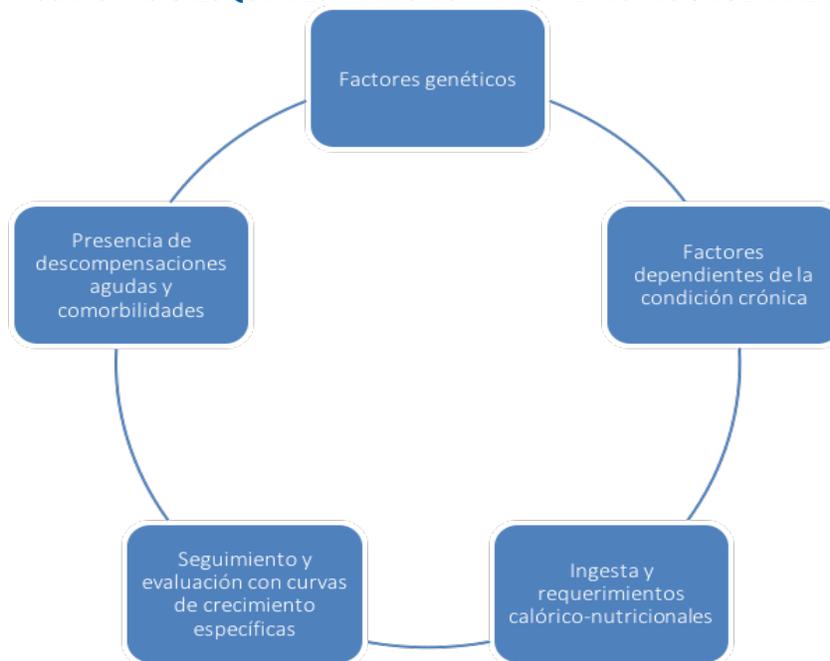
Todo NANEAS deben contar con una valoración nutricional de ingreso, con el fin de hacer una evaluación y elaboración de un diagnóstico nutricional integrado (DNI), entregar recomendaciones de aporte nutricional de acuerdo con las necesidades individuales, según la condición y su DNI, en coordinación con el manejo de su condición de base (60).

Para cada NANEAS la evaluación nutricional es muy importante, debiendo considerar la heterogeneidad y alta complejidad de algunas condiciones, que podrían representar mayores factores de riesgo tanto para malnutrición por déficit, como por exceso. Las repercusiones nutricionales son muy frecuentes y pueden influir negativamente en la evolución clínica de NNA causando: debilidad muscular, retraso del desarrollo, infecciones, alteraciones inmunológicas, pérdida de la masa magra, retraso del crecimiento, aumento de las estadías hospitalarias, fragilidad, desarrollo de enfermedades en la edad adulta e incluso aumento de la mortalidad (81).

Una disminución de la ingesta alimentaria, mayores requerimientos energéticos o pérdidas, por ejemplo, por una infección u hospitalización en contexto de la descompensación de una condición crónica, podrían influir directamente en el estado nutricional y el crecimiento de NNA. Además, deben ser considerados otros factores como los determinados genéticamente o por la condición crónica de base. En la figura 9 se muestran algunos de estos factores.

¹⁷ Documento disponible en: https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/Guia_maltrato_Valente26dic2013.pdf

FIGURA 9. FACTORES QUE AFECTAN EL CRECIMIENTO Y LA NUTRICIÓN DE NANEAS



Fuente: Elaboración propia, basado en De Toro, V., Barja S. (2021) (81).

La valoración alimentaria nutricional permite determinar la existencia de un problema nutricional y su gravedad mediante la anamnesis clínica y alimentaria nutricional, el examen físico y la evaluación de parámetros antropométricos.

Consideraciones específicas de parámetros antropométricos:

Al igual que la supervisión de salud habitual, para evaluar el estado nutricional de NANEAS, es importante realizar mediciones de distintos parámetros antropométricos, que en algunos casos requerirán una adecuación según la condición del NNA.

Medición de peso: cuando no sea posible estimar el peso de NANEAS de la manera tradicional; los NNA pueden pesarse en brazos de algún familiar o cuidador/a en una balanza vertical, y luego descontar el peso del cuidador/a o en una balanza con silla.

Medición de talla: Otra situación que debe ser adaptada ocurre cuando el NNA es muy grande para ser medido/a en podómetro y no pueda mantenerse de pie. En estos casos se puede medir en posición decúbito dorsal (acostado en la camilla o cama con una huincha) si se logra la extensión completa. En los casos que no pueda lograr la extensión completa de su cuerpo en posición decúbito, se recomienda utilizar la estimación de la talla o longitud a partir de la medición de la tibia. Para esto, se mide desde el borde supero medial de la tibia y el borde inferior del maléolo interno, con el NNA sentado o acostado y una pierna cruzada horizontalmente sobre la otra.

La estimación de la talla se obtiene realizando el siguiente cálculo:

$$\text{Talla} = (3,26 \times \text{longitud segmento tibio - maleolar en cm}) + 30,8$$

Cuando no sea posible realizar una estimación a través de la medición de la tibia, puede estimarse a través de la medición de la longitud del brazo o distancia rodilla talón.

En la tabla 10 se indican las fórmulas, según el segmento del cuerpo a utilizar para la estimación de la talla.

TABLA 10. FÓRMULAS A UTILIZAR PARA CÁLCULO DE TALLA, SEGÚN SEGMENTO DEL CUERPO

Segmento medio	Fórmula	DE (cm)
Longitud del brazo (LB)	$(4,35 * LB) + 21,8$	$\pm 1,7$
Longitud de la tibia (LT)	$(3,26 * LT) + 30,8$	$\pm 1,4$
Distancia entre rodilla y talón (RT)	$(2,69 * RT) + 24,2$	$\pm 1,1$

Fuente: Norma Técnica para la Supervisión de Niños y Niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud. MINSAL, 2014 (178).

Perímetro cefálico: el perímetro cefálico debe ser medido hasta los 5 años, con el fin de detectar de forma oportuna signos de micro o macrocefalia. Una microcefalia podría ser signo de atrofia cerebral o de algún síndrome genético. Por otro lado, la macrocefalia puede ser el primer indicador de hidrocefalia, un tumor cerebral o algún otro proceso expansivo que requiere evaluación y derivación oportuna.

En algunos casos puede ser necesario utilizar otros parámetros para evaluar la composición corporal como complemento a las medidas antropométricas, como son la circunferencia de cintura, el perímetro braquial o la medición de pliegues cutáneos.

Una vez realizadas las mediciones básicas (peso, talla, perímetro cefálico), se deben registrar en las curvas de crecimiento de la OMS 2006 o 2007 según corresponda por edad. Sin embargo, es importante considerar que para algunas condiciones existen curvas de crecimiento específicas, como por ejemplo para NNA con: Síndrome de Down, Parálisis Cerebral, Síndrome de Turner, Distrofia Muscular de Duchenne. Los sitios web donde se encuentran disponibles estas curvas de crecimiento se encuentran en el Anexo 6. Asimismo, es recomendable imprimir las curvas de crecimiento específicas para que la familia y los próximos profesionales que realicen los controles de salud tengan acceso a esta información.

Es fundamental mantener un trabajo coordinado y en línea con las indicaciones del nivel secundario en los casos de NANEAS que realicen sus controles con profesionales de nutrición en este nivel de atención.

3.1.3. Ingreso a Control Odontológico CERO

Todo NANEAS debe derivarse al Control con Enfoque de Riesgo Odontológico (CERO) desde los 6 meses de edad, con el fin de evaluar los factores de riesgo odontológico y las medidas preventivas a implementar, para prevenir y controlar la caries dental y la inflamación gingival (82).

En el ingreso al programa y una vez al año, se realiza un examen bucal y se aplica una pauta para evaluar factores de riesgo. Los resultados de esta pauta contribuyen a determinar los ámbitos que deben ser reforzados, para lo cual existen distintas estrategias de prevención como motivación y refuerzo de hábitos de higiene bucal y de alimentación saludable, aplicación de barniz de flúor, entre otros.

La frecuencia de los controles varía según riesgo odontológico y edad, los que se detallan en la tabla 11.

TABLA 11. FRECUENCIA DE CONTROLES ODONTOLÓGICOS SEGÚN EDAD Y RIESGO ODONTOLÓGICO

Edad	Riesgo bajo	Riesgo alto
6 meses	Control único	Control único
1 a 2 años	1 control anual	2 controles anuales
3 a 19 años	2 controles anuales	3 controles anuales

Fuente: Orientación técnico administrativa población en control con enfoques de riesgo odontológico. Programa CERO (82).

3.1.4. Evaluación de dupla psicosocial

El objetivo de una evaluación psicosocial, idealmente realizado por dupla, considera la atención de NANEAS, su familia o cuidador/a primario, como un factor más en el abordaje integral de NANEAS y su familia. Como una primera instancia de pesquisar factores de riesgo asociadas o no a su condición o patología, promover factores protectores, activar redes de apoyo y potenciar la articulación de redes territoriales, e intersectoriales.

Asimismo, la dupla debe conocer y vincular los beneficios disponibles y activar alertas según amerite el caso e identificar la carga del cuidador/a, siendo fundamental desde el plan de cuidados integral e incorporándose a las visitas domiciliarias que se requieran.

Las duplas psicosociales serán el nexo más importante para tomar medidas específicas en relación con las acciones del ámbito económico, social, educativo, judicial y de las vulnerabilidades que se puedan pesquisar en la evaluación de cada caso.

Revisar sección de acompañamiento de familias y cuidadores/es.

3.1.5. Plan de cuidados integrales

La APS, donde se encuentra implementado el Modelo de Salud Familiar, es el contexto y espacio ideado para el seguimiento biopsicosocial de las familias, con un enfoque integral. En este nivel se acompaña al individuo desde la gestación hasta el final de la vida, lo que permite una continuidad en la atención, fundamental en este grupo de NNA, considerando, además, que serán futuros/as jóvenes y personas adultas (57). En este contexto, la integración del nivel primario con el nivel secundario y terciario, en pro de la atención de NANEAS, permite mayores beneficios para este grupo y sus familias, además de una mejor utilización de los recursos a nivel de la red de atención en general.

Es importante destacar que NANEAS son un grupo heterogéneo, incluso teniendo la misma condición de base. Por lo tanto, al reconocer que cada NNA es distinto y que el cuidado debe ser individual y basado en su especificidad, el abordaje no debe ser exclusivamente de acuerdo con su condición, sino de acuerdo con sus **necesidades de cuidado**, las que pueden ir variando en el tiempo. De esa forma, se puede orientar el cuidado global y equitativo independiente de su condición de salud.

Las necesidades no satisfechas constituyen un riesgo para que cada NNA no logre a cabalidad un desarrollo adecuado o esperado para su edad, por ello el fin es que desarrolle sus potencialidades en el curso de vida, y lleguen a ser personas plenas. Asimismo, con el objeto de poder satisfacer, promover y apoyar las necesidades del trabajo en pro de un plan de cuidados integrales, que permita la continuidad clínica, también implica que el cuidado debe estar coordinado a nivel horizontal (intra e inter establecimientos del mismo nivel de atención) y vertical (entre establecimientos de distintos niveles de la red)(67).

En este contexto las necesidades son múltiples y, deben buscar ser suplidas en el plan. Las de mayor importancia son:

1. **Necesidad de comunicación** con otros a través de diversos medios, necesidad de sentirse comprendido y escuchado, lo que podría ser entendido como un proceso de interacción social a través de símbolos y sistemas de mensaje que se producen como parte de la actividad humana con su entorno.
2. **Necesidad de alimentación y nutrición**, proceso básico que está alterado en algunos usuarios/as, siendo necesario tener vías alternativas transitorias o para toda la vida con el fin de lograr estado nutricional lo más equilibrado posible, adecuado a la patología de base y actividades de la vida diaria, sin descuidar la salud oral ni el aporte calórico adecuado según edad y metabolismo personal.
3. **Necesidad biológica de ser amado/a y obtener seguridad en las relaciones**, puesto que es una base fundamental para el desarrollo y salud integral; desde la perspectiva del neurodesarrollo.
4. **Necesidades recreativas y/o de juego** según corresponda. Si esta es la actividad principal de NNA, favorecer a través del juego y las actividades lúdicas las capacidades de relacionarse con otros, explorar y desarrollar todos los sentidos, desarrollar la confianza en sí mismos, aprender a expresar sentimientos, controlar frustraciones, aprenden a usar distintos objetos, tratar de solucionar problemas y a comunicar frustraciones. En el caso que su condición crónica no sea limitación para disfrutar en familia o con sus pares, también las actividades sociales y contacto con la naturaleza y entornos son una forma de recreación y estimularan el área sensorial a distintos niveles.
5. **Necesidad de participación** activa en su comunidad y velar por su pertenencia cultural, a través de diferentes medios de expresión.
6. **Necesidad de desarrollar** habilidades psicomotoras, que le permitan una funcionalidad adecuada a su condición de base, previniendo deterioro futuro.
7. **Necesidad de minimizar sus limitaciones** y potenciar áreas normales remanentes, tanto en el área biológica, psicológica, afectiva y funcional.
8. **Necesidad de manejo básico de rehabilitación** en el hogar u otros espacios.
9. **Necesidad de ser reconocido(a)** como una persona única y sexuada, incluyendo en primera instancia a sus familiares directos, facilitando su autonomía y la toma de decisiones.
10. **Necesidad de desarrollar su sexualidad y afectividad**, recibiendo la educación y prevención necesaria de acuerdo a su nivel de desarrollo.
11. **Necesidad de inserción escolar**, en establecimiento de educación:
 - Establecimiento de educación especial.
 - Establecimiento de educación con integración.
 - Establecimiento de educación a nivel hospitalario.
12. **Necesidad de practicar autocuidado**, tanto de NNA como de su familia, considerando todo lo aprendido de sus especialistas, profesionales de enfermería, nutrición y odontología, principalmente.
13. **Necesidad de contar con cuidador o cuidadora** responsable, comprometido/a y capacitado/a, capaz de proporcionar un apego seguro.

- 14. Necesidad de acompañamiento** en momentos difíciles, tales como hospitalizaciones por morbilidad aguda, cirugías, procedimientos, etc. A través del equipo o en coordinación con otras iniciativas, en ámbitos sociales y espirituales.
- 15. Necesidad de ser escuchado/a** y tomado/a en cuenta en sus opiniones sobre las decisiones respecto de su salud, acorde a sus capacidades y etapa madurativa.
- 16. Necesidad de mantener hábitos** de descanso y sueño reponedor.
- 17. Necesidad de mantener funciones fisiológicas** básicas, todos los órganos y sistemas encargados de la eliminación de residuos y toxinas del organismo en un óptimo funcionamiento y monitoreo continuo (hígado, pulmones, piel, intestino, riñón).
- 18. Necesidades básicas de vivienda**, en los espacios que frecuenta con adaptación de barreras de acceso en algunos casos.
- 19. Necesidad de equipos y AATT**, equipos mecánicos u otro que suplan o complementen una función corporal de apoyo o vital para la vida (ventilador, bomba alimentación enteral y parenteral, máquina de aspiración bronquial, etc.).
- 20. Necesidad de cuidados de especialistas** y fármacos específicos, según patología de base, para mantener su salud estable y prevenir más daño futuro.
- 21. Necesidad de recibir información** oportuna de parte del equipo de salud, especialmente sobre prevención de situaciones críticas de salud.
- 22. Necesidad de manejo del dolor** crónico y agudo (físico o emocional), incluidas necesidades de cuidado al final de la vida.

Todos estos elementos serán parte del pilar de valoración de NANEAS y para la elaboración de un plan de cuidados, se sugiere la construcción de una matriz con el equipo de APS que corresponda, ya sea el de cabecera u otra forma que haya sido acordada localmente, con el objetivo de articular la atención con los distintos niveles y el intersector. En ella se deben incluir los objetivos que se proponen como logros, donde las intervenciones son tanto personalizadas como con la familia y la comunidad, según el enfoque del modelo de Salud familiar y comunitaria.

El plan de cuidados integrales es un proceso colaborativo, sistemático y dinámico para identificar acciones o actividades participativas según corresponda para cubrir las necesidades del usuario/a y su familia, al mismo tiempo pretende reducir la fragmentación y duplicación de servicios, mejorando la calidad y costo-efectividad de los resultados. Además, entrega elementos para la gestión de caso, en cada ámbito fundamental en los que se han detectado nodos críticos, donde se podrá visualizar el apoyo del intersector, uso de recursos específicos o ajustes adecuados de ellos (83). La matriz (Tabla 12) es una forma de sistematizar y organizar las intervenciones, así como otras medidas para facilitar la accesibilidad de los servicios sanitarios y una mayor capacidad de respuesta de estos servicios.

Luego de la identificación de los problemas y/o las necesidades de salud pesquisadas, se deben plantear los objetivos y acciones, priorizando los problemas detectados.

La priorización se debe realizar situando estos problemas de acuerdo con el criterio de importancia y/o urgencia que acuerde el equipo junto a la familia. Dado que no existe ningún método de priorización fijo, se recomienda abordarlos con objetividad y criterio de factibilidad. Posteriormente es necesario mantener el seguimiento de este plan, puesto que se determinarán plazos con la finalidad de revisar logros o analizar eventuales modificaciones de ser necesario.

TABLA 12. MATRIZ DEL PLAN DE CUIDADOS INTEGRALES PARA NANEAS

Ámbito	Problema detectado	Objetivo	Acciones/ actividades	Posibles plazos	Fechas importantes	Responsable
INDIVIDUAL						
FAMILIAR						
RED APOYO SOCIAL / COMUNITARIA						
EDUCACIONAL / LABORAL						
OTRO ÁMBITO						
Coordinaciones requeridas:						

Fuente: Elaboración propia, Programa Nacional de Salud de la Infancia y Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes, 2021.

3.2. Controles de salud para población infantil

Posterior al ingreso de un niño o niña con necesidades especiales a la atención en salud, el equipo deberá dar seguimiento a los controles habituales según calendario propuesto por el Programa Nacional de Salud de la Infancia. A los que se les podrá adicionar otros controles o atenciones de salud según lo estime necesario el equipo de cabecera en consideración a las necesidades de cuidado de cada niño o niña.

Hasta los 2 años, se mantendrá el esquema general de controles, a menos que el caso amerite otra frecuencia por las condiciones de salud. A partir de los dos años, se recomienda un mínimo de un control cada seis meses para evaluar condiciones de salud general, necesidades nuevas y funcionalidad.

En los controles de seguimiento, se monitorea el estado de salud y se van integrando ajustes o replanteamientos del plan de salud diseñado al ingreso, en conjunto con la familia y coordinado con el equipo tratante a nivel secundario. Dentro de estas actividades se encuentran controles de salud, consultas nutricionales, reuniones de equipo y enlaces entre los 3 niveles de atención.

Se recomienda realizar la reevaluación del nivel de complejidad cada 6 meses, considerando la eventual variabilidad de las necesidades clínicas que puedan presentar. En caso de descompensación de su condición de base, necesidad de consultar en servicio de urgencia y/o necesidad de aumento de frecuencia de consultas en nivel secundario o terciario, se debe reevaluar nuevamente el nivel de complejidad.

En la tabla 13 se plantean las recomendaciones de frecuencia mínima de controles de salud y consultas de salud y sus rendimientos sugeridos. Es fundamental, al momento de determinar la fecha del siguiente control, considerar la necesidad de una evaluación más cercana de acuerdo con la estabilidad de su condición de salud, necesidad de modificación de medicamentos, control pondero-estatural, condiciones de salud de cada cuidador/a, y otros aspectos que el equipo considere relevantes para el seguimiento y acompañamiento de niños y niñas con necesidades especiales y su familia.

En la siguiente tabla se presentan las prestaciones mínimas sugeridas, acorde a la oferta actual y universal del Programa Nacional de Infancia. No obstante, estas podrán ser ajustadas (y aumentadas en frecuencia) según las necesidades de cuidados integrales que requieran NNA y sus familias, como también la disponibilidad de recurso local para ello.

TABLA 13. RECOMENDACIÓN DE FRECUENCIA MÍNIMA, PROFESIONAL Y TIEMPO DE CONSULTA DESTINADO PARA LA SUPERVISIÓN DE SALUD DE NIÑOS Y NIÑAS CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN DE SALUD

	Actividad	Profesional	Tiempo por prestación		
			Estándar	Adicional	Total
Menor de 2 años	Control de Salud 1 mes ^a	Médico/a	30 min	+ 30 min	60 min
	Control de Salud 2 meses ^a	Enfermero/a	30 min	+30 min	60 min
	Control de Salud 3 meses ^a	Médico/a	30 min	+30 min	60 min
	Control de Salud 4 meses ^a	Enfermero/a	30 min	+30 min	60 min
	Consulta nutricional 5 meses ^c	Nutricionista	30 min	+15 min	45 min
	Control de Salud 6, 9 y 12 meses ^a	Médico/a	30 min	+ 30 min	60 min
	Control de Salud 8 y 18 meses ^b	Enfermero/a	45 min	+ 30 min	1 h 15 min
	Consulta nutricional (anual) ^c	Nutricionista	30 min	+ 15 min	45 min
Mayor de 2 años	Control de Salud ^a 2 años 6 meses 3 años 6 meses 4 años 6 meses 5 años 6 meses 6 años 6 meses 7 años 7 meses 8 años 8 meses 9 años 6 meses	Médico/a	30 min	+ 30 min	60 min
	Control de Salud (anual) ^b	Enfermero/a	30 min	+ 30 min	60 min
	Control de Salud de 3 años*	Enfermero/a	45 min	+ 30 min	1 h 15 min
	Consulta nutricional (anual) ^c	Nutricionista	30 min	+ 15 min	45 min
Niños y niñas de 0 a 9 años	Control odontológico CERO 6 meses, y luego anual.	Odontólogo/a	20 a 30 min	+ 10 a 15 min	30 a 45 min ^d
^a Rendimiento adicional, se agrega al rendimiento habitual del Control de Salud Infantil según edad. ^b Se agrega rendimiento adicional sólo en caso de niños y niñas que pueden ser evaluados con Test de desarrollo infantil. ^c Se agrega rendimiento adicional a Consulta nutricional. ^d Depende si es ingreso o control.					

Fuente: Elaborado en base a Recomendaciones Comité de NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría y Programa Nacional de Salud de la Infancia (2021).

Cabe señalar que el control de salud infantil, es la prestación eje de la Supervisión de Salud Integral, que se despliega de los 0 a 9 años, sin embargo, también son parte de la supervisión, otras acciones de promoción y prevención, tales como talleres de parentalidad (Nadie es Perfecto), consultas de lactancia materna, control odontológico, talleres de estimulación, salas de estimulación, entre otras prestaciones (57).

3.3. Controles de salud para población adolescente

El control de salud integral de adolescentes corresponde a una prestación que considera una valoración integral con el objetivo de potenciar sus fortalezas y derivar oportunamente frente a la pesquisa de riesgos, entre otras acciones. En el caso de que la atención deba realizarse a un/a adolescente con necesidades especiales, se sugiere considerar una programación adicional para la agenda de horas y otorgar la valoración integral necesaria.

Esta orientación sugiere que la inscripción de cada adolescente o el primer control que se otorgue entre los 10 y 19 años considere un ingreso acorde y realizado en dupla profesional. Posterior a ello, dar continuidad a los controles habituales, anualmente, o se les podrá adicionar otros controles o atenciones de salud, según lo estime necesario el equipo de cabecera o la pesquisa de riesgo(s) durante la atención.

En adolescentes, el seguimiento y acompañamiento deberá estar acordado en un plan conjunto que respete y fomente su autonomía. Cualquier prestación que se agende, a partir del ingreso o del control de salud mismo, deberá monitorear el estado de salud como otros factores que inciden directa o indirectamente en este.

La evaluación de complejidad se deberá realizar al ingreso, en cada control de salud integral y cualquier otra atención que se realice, como, por ejemplo, la visita domiciliaria. Esto debido a que, a diferencia de la población infantil, la cobertura de la atención de adolescentes es menor, por lo que cada encuentro con el sistema de salud representa una oportunidad para el equipo de evaluar las necesidades que presenta y ajustar el plan con cada adolescente.

En la tabla 14 se plantean la frecuencia mínima de controles de salud y su rendimiento y en la Tabla 15 las sugerencias de otras prestaciones que pueden sumarse al control.

TABLA 14. SUPERVISIÓN DE SALUD EN ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN DE SALUD

Actividad	Profesional	Tiempo Estándar por prestación
Control de Salud (anual)	Enfermero/a, matrón/a o médico/a	45 min
Control odontológico (CERO) (anual)	Odontólogo/a	30 min

Fuente: Elaborada por Programa Nacional de Adolescentes y Jóvenes (2021).

TABLA 15. RECOMENDACIÓN DE PRESTACIONES ASOCIADAS A LA SUPERVISIÓN DE SALUD DE ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN DE SALUD

Actividad	Profesional	Rendimiento por hora (presencial)	Rendimiento por hora (remota)
Consulta nueva	Enfermero/a	1 a 2	1 a 3
	Nutricionista	1	0.75 a 2
	Psicólogo/a	2	No aplica
	Trabajador/a Social	3	No aplica
	Médico/a	1	1
Consulta Control de enfermería	Enfermero/a	2 a 3	3 a 4
Consulta abreviada de enfermería	Enfermero/a	6 a 8	6 a 8
Contra referencia	Enfermero/a	3 a 4	3 a 4
	Nutricionista	3 a 4	3 a 4
Consultoría	Enfermero/a	1	1
	Nutricionista	1 a 2	1 a 3
	Trabajador/a Social	3	No aplica
Control odontológico (CERO)	Odontólogo	2	No aplica

Fuente: Elaboración propia, a partir de la Programación Ambulatoria. MINSAL, 2022 (78).

3.4. Cuidados de enfermería

El control de salud es la instancia que posibilita la observación y valoración de los NNA, donde se genera la pesquisa en distintos ámbitos de los problemas de enfermería que deben ser abordados; con esto se permite detectar las necesidades que darán origen a los distintos focos del plan de cuidado y un seguimiento personalizado.

Asimismo, se espera que las y los profesionales que realizan atención, ya sea el control de salud integral en Centro de Salud o Espacio Amigable, o en domicilio, puedan complementar en su valoración y examen físico segmentario, las necesidades especiales de atención de salud. En el Anexo 8, se pueden encontrar recomendaciones durante la realización de prestaciones para la atención de NANEAS.

La gestión de los cuidados de enfermería consiste en planificar, organizar, dirigir y controlar recursos en pro de mejorar la salud de las personas. Estos cuidados deben considerar los múltiples ámbitos del NANEAS, como también los factores que inciden de su entorno, para reducir aquellos que obstaculizan su calidad de vida y salud (84).

La necesidad de contar con cuidados de enfermería en la atención integral de NNA corresponde a la importancia de promover sus potencialidades mediante intervenciones preventivas y de cuidado. Dentro de las acciones a considerar están la evaluación del desarrollo psicomotor, curaciones simples y avanzadas, vacunaciones, instalación y supervisión de dispositivos (botones de gastrostomía, sondas de alimentación y de gastrostomía, y bolsas y placas de colostomía, etc.), educación y capacitación, entre otros (85).

3.5. Control de la salud bucal

Las enfermedades bucales representan un importante problema de salud pública por su alta prevalencia, impacto negativo en la calidad de vida de las personas y el alto costo de sus tratamientos (86). Las patologías bucales más prevalentes son la caries dental y la enfermedad periodontal, que corresponden a enfermedades crónicas, no transmisibles, que se inician desde los primeros años de vida y presentan un importante incremento con la edad. En los últimos estudios nacionales disponibles se observa, una prevalencia de caries dental de 17,5% a los 2 años, aumentando a un 50,4% a los 4 años y a un 70,4% a los 6 años (87,88). Esta patología está fuertemente relacionada con distintos determinantes sociales, entre ellos el nivel socioeconómico, la ruralidad y la discapacidad (87-89). Personas con algunas enfermedades crónicas y en situación de discapacidad tienen mayor riesgo de desarrollar estas y otras enfermedades bucales (89), en algunos casos determinado por deficientes niveles de higiene bucal y escaso control de placa bacteriana, pero también por factores particulares asociados a su condición de salud, como por ejemplo por la función muscular (ya sea hipotonía o hipertonia), alteraciones estructurales del esmalte o la estructura dentaria, entre muchas otras (90). La Tabla 16 presenta las distintas patologías orales que se asocian a condiciones de salud específicas.

Los cuidados odontológicos deben ser específicos según las condiciones de salud y los riesgos de cada persona. Por ejemplo, se debe considerar la alta prevalencia de alergia al látex en personas con Mielomeningocele, el agrandamiento gingival en personas con Epilepsia y la hipotonía lingual en personas con Síndrome de Down. Dada esta alta especificidad es fundamental el trabajo multidisciplinario y coordinado entre los tres niveles de atención, con una comunicación fluida entre los participantes y que logre dar respuesta a las necesidades del paciente a lo largo del ciclo vital.

TABLA 16. CARACTERÍSTICAS OROFACIALES PRESENTES EN DISTINTAS CONDICIONES DE SALUD.

	Condiciones Cerebrales, Autoinmunes y Neurodegenerativas	Parálisis Cerebral	Esclerosis Múltiple	Enfermedad de Huntington	Alzheimer	Epilepsia	Esclerosis Lateral Amiotrófica	Hidrocefalia	Artritis Reumatoide	Anomalías del Neurodesarrollo	Discapacidad Intelectual	Síndrome de Down	Trastorno Espectro Autista	Malformaciones Craneofaciales	Fisura Labiopalatina	Microsomia Hemifacial	Otras condiciones frecuentes	Displasia Ectodérmica	Epidermólisis Bullosa	Radioterapia	Quimioterapia	Hemofilia	Amelogenesis Imperfecta
Alteraciones Dentarias																							
Agenciasias												X			X		X						
Supernumerarios												X			X								
Alteraciones de forma dentaria												X			X		X		X				X
Alteraciones de la estructura dentaria		X										X					X						X
Alta prevalencia de Caries				X			X	X	X	X	X	X			X			X	X				X
Alteraciones en la erupción dentaria		X										X						X					X
Erosión Dentaria		X										X											X
Alteraciones de la Encía y Tejidos Blandos																							
Gingivitis							X			X													
Periodontitis		X					X	X	X	X	X							X					
Hiperplasia Gingival		X	X		X																		
Mucositis			X	X															X	X			
Candidiasis			X	X				X											X	X			
Macroglosia						X						X											
Disgeusia				X																X	X		
Sangrado aumentado																					X	X	
Alteraciones Esqueletales																							
Anomalías Esqueletales Sagitales												X		X	X		X						
Anomalías Esqueletales Verticales		X													X	X							X
Anomalías Esqueletales Transversales												X		X	X		X		X	X			
Alteraciones Oclusales		X									X	X			X	X		X					X
Asimetrías Faciales															X	X				X			
Alteraciones Funcionales																							
Bruxismo		X					X					X											
Distonía muscular				X		X	X					X											
Tendencia a Trauma Dentoalveolar		X	X		X																		
Trastornos Témpero Mandibulares.		X						X				X											
Alteraciones Sensoriales							X					X	X										
Neuropatía			X																				
Autoagresiones							X																
Alteración de la deglución		X	X	X		X	X																
Alteraciones en Saliva																							
Hipersalivación/Sialorrea		X					X					X											
Hiposalivación/Xerostomía			X	X	X		X	X		X							X		X				

Fuente: Elaborado en base al Manual de Cuidados Especiales en Odontología 2015 (91)

3.5.1. Modelo de coordinación de la atención odontológica en Redes

Para dar respuesta a esta necesidad y demanda de usuarios/as existe un Modelo de Coordinación de Atención Odontológica en Red, que entre otras herramientas establece un sistema de referencia y contra referencia que permite otorgar atención oportuna a NNA que requieren cuidados especiales. En atención secundaria el/la odontopediatra es el/la profesional a cargo de responder a las necesidades de salud bucal de lactantes, NNA, incluyendo a aquellos con necesidades especiales de atención en salud (92). Las prestaciones a realizar están contenidas en las canastas del programa "Modalidad de atención institucional" (MAI), que incluyen tanto la atención en sillón como en pabellón, con acceso a sedación si así es requerido.

La emisión de la referencia o interconsulta, es la solicitud de evaluación diagnóstica y tratamiento, cuando un centro de menor complejidad no cuenta con la capacidad resolutoria. El protocolo nacional de referencia y contrarreferencia de odontopediatría establece los criterios de inclusión y exclusión (92).

Los criterios de inclusión y exclusión para lactantes, niños, niñas y adolescentes:

a. Criterios de inclusión:

- Que habiendo sido ingresados al programa CERO y/o a tratamiento integral en la APS y recibido el protocolo de manejo odontológico previo a la derivación (MAIS previo a la derivación en usuarios potencialmente colaboradores), requiera ser derivado por:
 - i. Grado de cooperación y condición de salud oral/riesgo individual.
 - ii. Condición sistémica y condición de salud oral/riesgo individual.
 - iii. Requerimiento de alguna prestación específica de especialidad.
- Que, habiendo recibido la atención de urgencia, sea necesario alguna prestación específica de especialidad para la resolución final de su caso.
- Que se encuentren recibiendo tratamiento médico en el nivel secundario y/o terciario y que requieran evaluación y/o tratamiento por la especialidad.

b. Criterios de exclusión:

- Usuario/a con patología o condición sistémica que no esté en tratamiento y/o control médico.
- Usuario/a cuyos padres o tutores hayan rechazado la derivación a la especialidad.
- Una vez finalizado el tratamiento en la especialidad de Odontopediatría, se debe realizar la contrarreferencia a la unidad derivadora o realizar el seguimiento en el nivel de especialidad, según los requerimientos y complejidad del paciente. La contrarreferencia debe incluir indicaciones y controles que debe seguir el paciente.

3.5.2. Herramientas de cuidado en salud bucal para cuidadores/as

La higiene bucal, con el objetivo de eliminar la placa bacteriana de las superficies dentarias y encías, en conjunto con una dieta saludable y visitas periódicas al dentista son clave para prevenir enfermedades como la caries dental y problemas de las encías que pueden llevar a tener dolor, inflamación y sangrado en dientes y encías. En NANEAS, esta responsabilidad puede ser compartida, y muchas veces dependerá del cuidador/a quien tendrá la responsabilidad de realizar el cepillado dental asistido durante toda la vida del paciente. Esto puede ser altamente desafiante, más aún cuando hay problemas de integración sensorial.

El Ministerio de Salud de Chile publicó en 2013 un manual de “Higiene bucal en personas en situación de discapacidad. Consejos para los cuidadores” con imágenes y explicaciones muy detalladas, el cual se sugiere revisar (93). Por otro lado, el “Manual de higiene oral para personas con discapacidad” entrega importantes lineamientos (94). Los puntos principales se resumen a continuación:

- Control mecánico de placa bacteriana: El cepillado debe ser eficaz, pero a la vez, fácil de aprender y practicar. El cepillado dental debe supervisarse hasta la edad adulta. En algunos casos se puede preferir un cepillo diferente al tradicional, como son los cepillos eléctricos, de tres cabezales, dedos de silicona, gasa o modificar el mango para mejorar el agarre de éste. El uso de seda dental o cepillos interproximales debe ser realizado como complemento al cepillado, evaluando las necesidades del paciente y capacidad de operar los elementos. Se puede complementar con irrigadores, limpiador lingual, dispensador de pasta dental, revelador de placa bacteriana, separadores y abre bocas (94).

- Control químico de la placa: Se utiliza para complementar un control mecánico ineficaz, entre ellos está la Clorhexidina. Otro complemento son los colutorios de flúor, que han demostrado proporcionar protección contra la caries dental. Se debe evaluar la capacidad del paciente de escupir, ya que si no puede, el colutorio se debe aplicar a través de una torunda de algodón o gasa (94).
- Dieta: NANEAS muchas veces determinan su dieta por problemas masticatorios o de deglución, xerostomía, reflujo gastroesofágico, alteraciones sensoriales o modificación de la consistencia, incorporando gran cantidad de azúcares libres. Incluso hay un grupo de pacientes que no se alimentan por boca, pero en quienes de igual forma la higiene bucal diaria es fundamental. El asesoramiento dietético es importante para reducir la incidencia de caries dental, pero se debe valorar la real capacidad alimentaria del paciente y en como repercuten los cambios sugeridos a nivel sistémico (94).
- Material educativo: Existe un repositorio gratuito de material educativo específico para personas que requieren cuidados especiales en odontología accesible en: <https://www.capacitandoenred.cl/materialeducativo/>

Como conclusión, se debe destacar que una dieta saludable y el cepillado de dientes con pasta dental con flúor son una expresión de cuidado y cariño que contribuyen a mantener una buena salud bucal y una mejor calidad de vida (93).

3.6. Inmunizaciones

El Plan Nacional de Inmunizaciones (PNI) es un beneficio universal, gratuito, por lo que todo NNA debe tener al día su esquema de vacunación según corresponda. Es fundamental que las y los profesionales de la salud fomenten la vacunación y puedan explicar a las familias los beneficios que ellas tienen, tanto a nivel individual como a nivel poblacional (57).

Se deben tener las siguientes consideraciones para la inmunización (95):

- Profesional que realice el Control de Salud Integral debe revisar el calendario de inmunizaciones, según la normativa ministerial vigente, junto con verificar la necesidad de vacunas complementarias y/o acordes a la condición de salud.
- Las vacunas son gratuitas según edad o curso, tanto para los que se encuentran en el sistema formal y los no escolarizados.
- La vacunación escolar se desarrolla durante el segundo semestre de cada año y NANEAS que por algún motivo no reciban la vacuna, podrán acudir a un vacunatorio público o privado en convenio con la SEREMI de salud correspondiente.
- La vacunación escolar corresponde a una medida instruida por Decreto Ministerial, esto implica que tiene carácter obligatorio y no corresponde aplicar un procedimiento de consentimiento informado. No obstante, se debe informar a padres o cuidador/a, según corresponda, a través de una carta del establecimiento de salud con el objetivo y fecha planificada.

Existe un grupo de NANEAS que pueden presentar condiciones específicas o asociadas a mayor riesgo que requieren de un esquema de vacunación distinto al utilizado de forma habitual para NNA. Entre las situaciones de vacunación con recomendaciones específicas, determinadas por el Programa Nacional de Inmunizaciones en las "Recomendaciones para la vacunación de pacientes con necesidades especiales por patologías o situaciones de riesgo" (2018), son las siguientes (96):

- Niños y niñas prematuros.
- NNA con inmunodeficiencias
- Recién nacidos/das prematuros/as.
- NNA con inmunodeficiencia primarias.
- NNA con infección por virus de inmunodeficiencia humana (VIH) e hijos/hijas de madres con infección por VIH expuestos durante la gestación.
- NNA con cáncer hematológico o con tumores sólidos.
- NNA receptores de trasplantes de órganos sólidos: renal, hepático.
- NNA receptores de trasplante de precursores hematopoyéticos.
- NNA con asplenia/hiposplenia.
- NNA portadores de enfermedades crónicas de base.
- NNA con corticoterapia prolongada.
- NNA usuarios de terapias biológicas inmunosupresoras.
- Familiares y contactos cercanos de pacientes inmunocomprometidos.

Y, en el contexto del aumento de riesgo de transmisión de enfermedades, se encuentran dos recomendaciones específicas:

- Adolescentes en conflicto con la ley.
- NNA expuestos a catástrofes naturales.

Para más información, se sugiere revisar el documento: Recomendaciones para la vacunación de pacientes con necesidades especiales por patologías o situaciones de riesgo 2018¹⁸, Programa Nacional de Inmunizaciones; y mantenerse constantemente actualizado en este aspecto.

3.7. Necesidades especiales de salud atendidas en domicilio

Las prestaciones que pueden llevarse a cabo en domicilio con NANEAS son variables y dependerán del objetivo, como el marco, en que se inserten.

Dentro de las posibles instancias, se considera la hospitalización domiciliaria, visita domiciliaria integral, atención domiciliaria, visita epidemiológica, rescate o citación de pacientes. Por pertinencia, se detallarán las primeras tres a continuación:

¹⁸ Disponible en: <https://vacunas.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/02/Recomendaciones-para-la-vacunaci%C3%B3n-de-pacientes-con-necesidades-especiales.pdf>

TABLA 17. PRESTACIONES PARA NANEAS EN CONTEXTO DOMICILIARIO

Hospitalización Domiciliaria (HD)	<p>Modalidad y estrategia asistencial alternativa a la hospitalización tradicional, en donde el usuario recibe cuidados similares a los otorgados en establecimientos hospitalarios, tanto en calidad como en cantidad, en atención a lo exigido por su estado de salud hospitalario para su manejo clínico y terapéutico, y sin los cuales habría sido necesaria su permanencia en el establecimiento asistencial de atención cerrada.</p> <p>Esta estrategia la ejecuta una unidad específica para este fin, la cual tiene un funcionamiento diario en horario establecido, otorgando cuidados en el domicilio a pacientes con diagnóstico médico definido y condición clínica estable en fase aguda, además de cuidados de final de vida o aquellos pacientes que se encuentren cursando una patología aguda con indicación de manejo proporcional, y con una estancia promedio acotada a no más de 10 días. Lo anterior, con el fin de garantizar la continuidad del proceso de hospitalización. Requiere de indicación; control médico, y el término de este proceso de atención estará definido por el alta médica del médico tratante del equipo de HD.</p>
Visita Domiciliaria Integral	<p>Estrategia de entrega de servicios de salud Integral con foco promocional y preventivo (prevención primaria, secundaria y terciaria) realizada en el domicilio, dirigida a las personas y sus familias en riesgo biopsicosocial. Se inserta en el marco de un plan de acción definido por el equipo de salud de cabecera, con objetivos específicos que comandan las acciones correspondientes, los que son expuestos a la familia durante el proceso de atención, y son construidos entre el equipo de salud y la familia y/o cuidadores y realizados por profesionales y/o técnicos con las competencias requeridas.</p>
Atención Domiciliaria	<p>Corresponde a toda acción de salud que se realiza en domicilio, incluyendo aspectos biopsicosociales en las áreas de promoción, prevención, curación, rehabilitación y cuidados paliativos, con coordinación e integración de los diferentes niveles de atención de la red de salud. En Atención Primaria de Salud (APS) se orienta principalmente a toda atención abierta que realiza el equipo a su población beneficiaria en domicilio y, en particular orientado a la atención domiciliaria a personas con dependencia severa, estrategia que se implementa bajo el Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitario.</p> <p>De lo anterior, se desprende que incluye toda atención de salud, que no cumple con los criterios de hospitalización domiciliaria, pero que también puede ser otorgada en cualquier nivel de atención, según las definiciones de su red.</p>

Fuente: Orientación Técnica de Hospitalización Domiciliaria (2021) (83).

3.7.1. Hospitalización domiciliaria

La estrategia de Hospitalización Domiciliaria (HD) ha tenido un aumento progresivo en el país en la última década, debido a que ha mostrado ser una alternativa asistencial buena para numerosos procesos médicos y quirúrgicos. La HD proporciona cuidados humanizados multidisciplinarios centrados en la persona y su familia, fomentando la continuidad asistencial. Incluye dentro de su plan terapéutico y de cuidados la valoración profesional, administración de fármacos y la evolución clínica del paciente desde el ingreso hasta el alta.

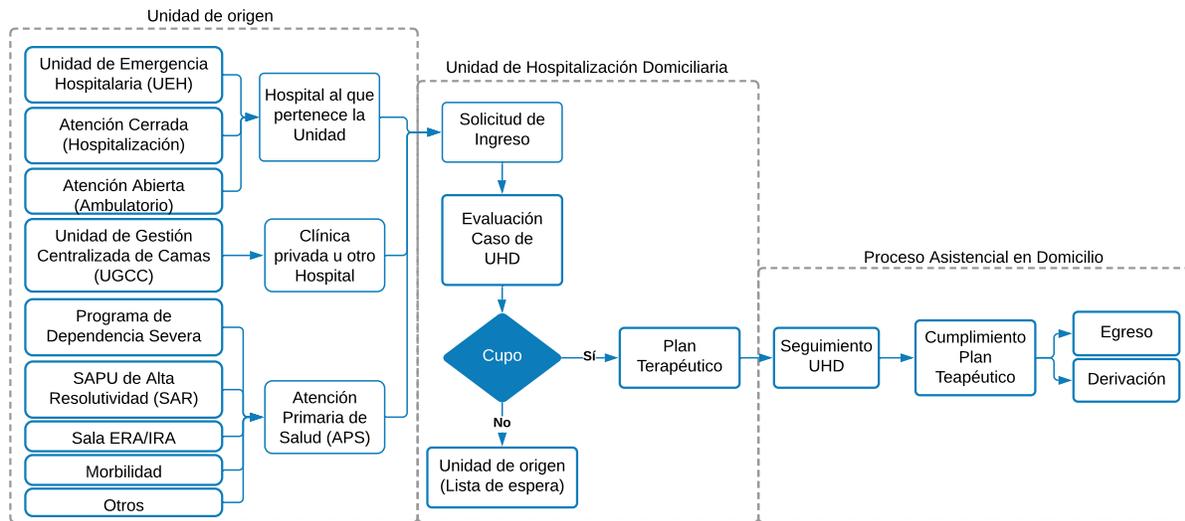
En el caso de NANEAS corresponderá considerar, más allá de su nivel de complejidad, el que cumpla con los criterios de ingreso para solicitar esta estrategia. Asimismo, se deberá verificar que esta opción esté dentro de la cartera de servicios disponibles en la red de atención del territorio, como que tenga cupos disponibles.

Acorde a las Orientaciones Técnicas de Hospitalización Domiciliaria (97), sus objetivos son:

- Evitar hospitalizaciones en dependencias hospitalarias de pacientes con enfermedades en fase aguda y con condiciones crónicas de riesgo.
- Mejorar la calidad de vida y confort asistencial de la persona enferma manteniéndolo en su entorno social y familiar.
- Optimizar el recurso cama dentro del establecimiento al favorecer el egreso precoz de los usuarios para concluir su plan terapéutico en domicilio.
- Favorecer la integración de los equipos de salud de la red, en procesos comunes y acordados (Hospital-APS), fortaleciendo el funcionamiento en Red.
- Evitar complicaciones secundarias a la hospitalización prolongada (Infecciones asociadas a atención de salud, delirium, entre otros).
- Disminuir los costos de atención hospitalaria.

A continuación, se establece el flujo de derivación o ingreso posible para postular a la HD:

FLUJO 1: INGRESO A HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA



Fuente: Elaboración propia, a partir de la Orientación Técnica de Hospitalización Domiciliaria (2021) (97).

Para el ingreso a la HD, es necesario certificar que cumple con los criterios de ingreso a la Unidad y según los cupos disponibles. Mayor información de los Servicios de Salud que han iniciado la estrategia de Hospitalización Domiciliaria en Anexo 7.

- **Criterios de ingreso a HD:** Podrán ser presentados a través de interconsulta para evaluación de ingreso aquellos NANEAS que cumplan con al menos las siguientes características:
 - Criterios Generales:
 1. Pacientes beneficiarios FONASA o PRAIS.
 2. Con una patología aguda o crónica reagudizada, clínicamente estables y susceptibles de tratar en domicilio.
 3. Con adecuación del esfuerzo terapéutico o manejo proporcional.
 4. Condiciones sociosanitarias adecuadas en el domicilio o institución que alberga al usuario en HD (soporte de servicios básicos, incluyendo sistema de comunicación).

5. Red familiar, red social o tutor responsable a cargo del cuidado en domicilio.
 6. Aceptación por parte del NANEAS, tutor y/o familia de acceder a la modalidad de HD, mediante la firma de documento de consentimiento informado.
 7. Con domicilio que se encuentre dentro del radio geográfico de acción definido por cada Unidad de HD (UHD), considerando la accesibilidad y tiempo de desplazamiento desde y hacia el hospital.
- Criterios Clínicos:
 1. Estabilidad clínica y acorde a diagnóstico o estado basal de salud (a excepción de NANEAS que ingresan para cuidados final de vida).
 2. Diagnóstico de ingreso definido.
 3. Requerir un tratamiento en condiciones de ser manejado por el personal de salud y su familia en el domicilio.
 4. Criterios clínicos específicos de acuerdo con cada tipo de NANEAS (consignados en los protocolos propios de cada UHD).
 - **Criterios de exclusión para ingreso a HD:**
 5. No cumple con requisitos generales.
 6. No cumple con requisitos clínicos.
 7. Posibilidad de resolución por APS.
 8. NANEAS cuyos cuidados superen las capacidades técnicas y/o profesionales de la UHD.
 9. NANEAS crónicos sin condición aguda, que requiera de atención especializada de manera hospitalización prolongada, con posibilidad de resolución por parte de APS u otros programas de atención domiciliaria, como cuidados paliativos, de dependencia severa, de asistencia ventilatoria, entre otros.

Para información detallada del proceso de ingreso y funcionamiento de las Unidades de Hospitalización Domiciliaria, revisar las "Orientaciones Técnicas para la Hospitalización Domiciliaria (2021)" (98).

3.7.2. Visita domiciliaria

La visita domiciliaria integral (VDI) es una estrategia de entrega de servicios de salud realizada en el domicilio, dirigida a familias, basada en la construcción de una relación de ayuda entre el equipo de salud interdisciplinario y cada NANEAS, su madre, padre o cuidador/a primario/a, cuyo objetivo principal es la promoción de mejores condiciones ambientales y relacionales para favorecer su desarrollo integral. La visita se enmarca en un plan de cuidados definido por el equipo de cabecera de la Atención Primaria de Salud, exclusivamente, con objetivos específicos que comandan las acciones correspondientes, los que son evaluados durante el proceso de atención (99).

La VDI se considera como un espacio de intervención, inserto en el plan de acción dentro del marco de trabajo del Modelo de Salud Familiar y Comunitario, donde el equipo de cabecera considera la Visita como una estrategia para obtener más información y contar con un estudio acabado de la familia. Esta estrategia se considera en aquellas familias en que se visualiza riesgo, con el objetivo de

realizar promoción o prevención (primaria, secundaria o terciaria) para intervenir en situaciones de su dinámica y/o contexto en que se desenvuelve (99).

Entre las características que debe tener la VDI, es que tiene una estructura flexible, la participación de la familia es voluntaria y con un consentimiento informado, hay estabilidad en la entrega de servicios, cuenta con intervención temprana, pone énfasis en los aspectos positivos tanto de los y las participantes, como del grupo familiar en su conjunto.

Dentro de la VDI, el objetivo final es el promover las condiciones ambientales y relacionales que favorezcan el desarrollo biopsicosocial y la salud del NANEAS y de los integrantes de su familia, acompañándoles durante el curso de vida individual y familiar (99). Asimismo, dentro de este objetivo, se desprende el fin de realizar diagnósticos familiares, individuales, relacionales y de contexto, como establecer objetivos terapéuticos. También es posible vislumbrar los objetivos de la VDI acorde al siguiente cuadro:

TABLA 18: OBJETIVOS DE LA VISITA DOMICILIARA INTEGRAL

Promoción de estilos de vida saludables	Hacer educación y fomentar factores protectores.
Prevención primaria	Detectar factores de riesgo y de protección. Realizar consejería.
Prevención secundaria	Diagnosticar y tratar alguna patología. Fortalecer un tratamiento.
Prevención terciaria	Rehabilitar en un problema de salud.
Prevención cuaternaria	Atenuar o evitar las consecuencias de las intervenciones innecesarias o excesivas en salud.

Fuente: Visita Domiciliaria Integral. Orientaciones Técnicas en el Marco del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria (2018) (99).

La VDI, como parte del trabajo con familias, se considera dentro del plan de acción cuando se detectan situaciones como (99):

- Situación de riesgo de un integrante o de varios integrantes de la familia que hace reflexionar al personal de salud la necesidad de realizar una VDI.
- Situación en que un miembro de una familia solicita ser visitado por un problema específico de un integrante o familia en general

Específicamente, para NANEAS, se puede considerar la VDI cuando este/a sea el "caso índice" o también puede orientarse a su sistema familiar. La detección de una situación de riesgo vulnerabilidad podría darse en el control de salud u otras prestaciones, como:

- Pauta de evaluación de riesgo psicosocial: esta pauta se aplica durante el control de salud con el objetivo de pesquisar y derivar como alerta a MADi en el caso de niños y niñas menores de 9 años y en caso de adolescentes a dupla psicosocial.
- Riesgos en Ficha CLAP: durante la entrevista, en el control de salud en adolescentes, es posible detectar riesgos que podrían ser abordados durante la visita, tales como riesgos sociales, psicoemocionales, violencia, consumo de alcohol y drogas, deserción escolar, entre otros.
- Detección activa por parte del equipo de salud de situaciones de riesgo durante los controles u otra atención a NANEAS, o a algún integrante del grupo familiar, tales como síntomas depresivos, sobrecarga del cuidador/a, violencia, abuso de alcohol u otra droga, baja escolaridad, entre otras.

Dentro de las posibles situaciones en las que se debe considerar una VDI, se recomienda cuando se sospeche o detecte maltrato infantil o negligencia en el cuidado, déficit en el desarrollo, NANEAS con cáncer progresivo o discapacidad, familias migrantes o pertenecientes a pueblos originarios, entre otras.

Estructura de VDI

La visita debe considerar: objetivos, actividades, resultados esperados, responsables y tiempo, entre otros detalles.

La realización de la VDI implica etapas para su realización:

- **Programación:** En consideración del catastro realizado y el diagnóstico territorial del Centro de Salud (plantilla programática por establecimiento), junto a los recursos disponibles (humanos y medio de transporte), se debe programar el número de visitas que se podrán realizar anualmente para optimizar el uso de los recursos disponibles. El criterio para programar una VDI deberá acordarse en reunión de equipo, mediante evaluación de gravedad y urgencia de los casos. La sugerencia de VDI en la Programación corresponde a una hora y 45 minutos (1 hora de ejecución, 30 minutos de traslado y 15 minutos de registro) y en caso de asistir en dupla se debe programar para ambos profesionales (99).
- **Planificación:** Dentro de la planificación, se deben establecer aspectos claves, como el motivo de consulta, los objetivos a establecer, los contenidos a tratar, y la información a recabar para el estudio de familia. Se debe considerar que la visita al hogar puede no ser percibida positivamente por el grupo familiar, ya que puede sentir que exponen su intimidad. Para disminuir la reticencia, la dupla que asistirá debe contactar previamente a la familia, acordar y confirmar una fecha y horario, aclarar datos de la ubicación, brindar claridad del objetivo de la misma y enmarcarlo en un plan de acción.
 - En caso de que la familia o cuidador/a no puedan ser contactadas previamente vía telefónica, se deberá considerar mayor rendimiento para la VDI, considerando la precaución y el tiempo para la fase inicial de la visita de salud, el detalle de los objetivos y plan.
 - Las dos personas que realizan la visita deben estar al tanto de la situación de la familia, la ficha clínica y los objetivos de la intervención.
- **Ejecución:** Corresponde a la visita en sí, la que permite observar elementos estructurales y relacionales de la familia. Se inicia cuando el equipo se dirige hacia el domicilio, en la fecha y horario acordado. Tiene fases similares a la entrevista:
 - *Fase inicial:* El saludo y el primer intercambio es fundamental para la recepción y actitud que tenga la familia para con los/las profesionales y la intervención, por lo que debe estar caracterizado por un contacto sensible y facilitador en los procesos. Es necesario presentarse con claridad y llevar consigo la credencial que acredita que se es miembro del CESFAM, junto a firmar el consentimiento si es que este no se realizó previamente en el centro.
 - » Esta fase corresponde a una fase social de exploración o evaluación de la situación de NANEAS.
 - » Es necesario que se establezca un buen contacto con todos/as las integrantes del grupo familiar, sobre todo con aquellos/as que tengan poder dentro de las decisiones en el hogar y en el cuidado de NANEAS.

- *Fase de desarrollo:* Esta fase se desarrollará acorde al plan que elaboró el equipo. Las intervenciones que se desarrollen serán acordes a los aspectos de interés relevados por el equipo, como también aquellas temáticas que sean planteados por el/la cuidador/a.
 - » La exploración que se realice en esta fase debe considerar el estado actual y contingente tanto de NANEAS, como de su familia, con el fin de adecuar el plan a cualquier situación nueva o crisis que se vislumbre. Mediante la observación y entrevista, se deberá evaluar la interacción entre los miembros de la familia y con el/la NANEAS, el desenvolvimiento en el hogar, el juego, alimentación, actividades de esparcimiento y atención de sus necesidades específicas de salud, entre otras actividades que se centren en él o ella, junto a las características del contexto del hogar y el ambiente físico.
 - » Alguna de las acciones que puede realizar el equipo corresponde a construir una relación de ayuda con los/las miembros de la familia y el/la NANEAS, entregar información sobre el desarrollo o elementos de sus necesidades específicas en salud (patología, tratamientos, AATT, etc.), apoyo y contención emocional, detección de peligros y su prevención, entre otras posibilidades.
 - » Al cumplirse los objetivos de la visita, se continuará con el seguimiento coordinado de los controles en APS. Cuando el objetivo de la visita no se cumpla, se deberá evaluar la posibilidad de realizar nuevas VDI a favor de lograr resultados acordes a los factores de riesgo y protectores detectados.
- *Fase de cierre:* La última fase debe realizarse con anticipación del horario estipulado de regreso, de 10 a 15 minutos antes. Se recomienda realizar un resumen, evaluar si se cumplieron las expectativas, sintetizar los compromisos adquiridos, establecer un plan de intervención inicial y acordar la siguiente fecha de control de salud o establecer una nueva fecha y hora de VDI, según corresponda.
- **Evaluación, monitoreo y seguimiento:** En esta fase el equipo analiza y registra la apreciación de la visita en la ficha individual o familiar, se evalúa el cumplimiento de objetivos y las siguientes acciones a realizar, acorde al plan. Además, se presenta el caso de familia al equipo del sector correspondiente con las situaciones detectadas, así como el plan de cuidados. Esta etapa es labor del gestor/a de caso quien monitorea el cumplimiento del plan de intervención.

Para más información detallada de la Visita Domiciliaria Integral, revisar “Visita Domiciliaria Integral. Orientaciones Técnicas en el Marco del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria (2018)” (99).

3.7.3. Atención domiciliaria

Corresponde a la atención entregada por profesionales del equipo de salud en el hogar, con el objetivo de brindar apoyo, diagnóstico, tratamiento, recuperación y rehabilitación. Se diferencia de la Hospitalización y Visita Domiciliaria, porque se centra en el proceso de enfermedad, por lo que incluye el cuidado paliativo y alivio del dolor (99).

La atención domiciliaria, si bien es una actividad distinta a la Visita Domiciliaria Integral, en muchos territorios es posible que ambas actividades se realicen al mismo tiempo.

Cabe destacar que esta atención podría realizarse en el establecimiento de atención primaria, pero por problemas de acceso o situación de dependencia severa se realiza en el hogar. La atención puede incluir curaciones, procedimientos, aplicación de escalas (Ej: TEPSI), entre otras prestaciones.

3.8. Pesquisa oportuna del dolor en la supervisión de salud

El dolor es “una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada o relacionada con un daño tisular actual o potencial, y es siempre una experiencia personal que varía según factores biológicos, psicológicos y sociales” (100). Si bien tiene un rol con una función adaptativa, puede afectar adversamente el desarrollo de las personas, por lo que el reporte de éste por NANEAS o su familia debe ser respetado y considerado en su plan integral de cuidado (100).

Muchos NANEAS, especialmente aquellos que fueron prematuros, se someten a exámenes y procedimientos que pueden ser dolorosos y, si bien los de menor edad pueden no expresarlo de la misma manera que escolares o adolescentes, el manejo del dolor es siempre necesario. Ya que las experiencias dolorosas repetidas (y no atendidas) a edades tempranas de la vida, que representan la etapa con la mayor plasticidad, establecen una ventana para que ocurran adaptaciones, como la reducción en las respuestas autónomas y hormonales al dolor y estrés que generan, posteriormente, alteraciones a la sensibilidad al dolor (101); es decir, que las experiencias dolorosas tempranas han demostrado tener un impacto, como las respuestas exageradas a estímulos nocivos y/o persistentes más adelante en la vida (102).

La OMS establece que las y los “profesionales sanitarios tienen la obligación ética de aliviar el dolor y el sufrimiento, ya sea de orden físico, psicosocial o espiritual, independientemente de que la enfermedad o afección se pueda o no curar” (103), por lo tanto, lo primero es reconocer el dolor.

En el caso de NANEAS que no tienen la capacidad de comunicarse, ya sea por su condición o estado del desarrollo, frente a la duda sobre la presencia de dolor es necesario considerar las herramientas disponibles para la pesquisa o reconocimiento del mismo.

Es necesario incluir, tanto en la atención inicial como controles posteriores, preguntas claves para pesquisar dolor, como también considerar aspectos del comportamiento que brinden elementos para la sospecha del mismo. Para evaluar la intensidad de los síntomas, se pueden aplicar distintas escalas acordes a la edad o capacidades de cada NANEAS (Anexo 10) (104), junto a una historia personal detallada, examen físico, y las características del dolor (localización, irradiación, frecuencia, intervalos, calidad, severidad, factores que lo agravan, factores de alivio), especialmente su duración.

El dolor recurrente o mantenido por más de tres meses es definido como “dolor crónico” y la gravedad del mismo puede clasificarse según la intensidad del dolor, la angustia que provoca y el deterioro funcional que conlleva (105). La Clasificación Internacional de Enfermedades en su versión 11 (CIE-11), establece siete grupos de dolor crónico (105):

1. Dolor crónico primario.
2. Dolor crónico oncológico.
3. Dolor crónico postraumático o postquirúrgico.
4. Dolor crónico neuropático.
5. Cefalea o dolor orofacial crónico.
6. Dolor crónico visceral.
7. Dolor crónico musculoesquelético.

La pesquisa y evaluación permite iniciar la formulación del diagnóstico y el planteamiento de los objetivos del tratamiento para el alivio del dolor, selección de la intervención terapéutica apropiada de cada NANEAS, y evaluar la eficacia y eficiencia de la intervención utilizada.

Se le debe solicitar al NANEAS, o en defecto a su cuidador/a primario, la mantención de un registro diario de las molestias, dolor u otra sintomatología para su automonitoreo. También se debe vincular con el equipo tratante, brindando información de la evaluación como del contacto para su atención y control oportuno.

3.9. Cuidados en sexualidad y necesidades especiales de atención en NNA

La sexualidad es un aspecto central de las personas que está presente durante toda su vida y abarca el sexo, las identidades y los roles de género, la orientación sexual, la afectividad, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción (106). El mandato desde la OMS ha sido que todo Estado debe garantizar la salud de su población, incluyendo la salud sexual y reproductiva (107).

La salud sexual promueve un bienestar físico, emocional, mental y social y requiere de un enfoque positivo y respetuoso hacia la sexualidad. Como proceso dinámico y continuo debe considerar la diversidad de necesidades de las personas en su curso de vida, ajustando la atención a su compleja combinación de características individuales y otros factores, que pueden crear vulnerabilidades, temporales o permanentes, que afectan la salud y la atención sanitaria (106).

La Estrategia Mundial para la Salud de la Mujer, el Niño y el Adolescente (2016-2030) de la OMS, establece que se debe garantizar el acceso a servicios de Salud Sexual y Reproductiva (SSR) y al goce de derechos; además de medidas específicas para adolescentes, como educación sexual integral, estrategias de prevención y detección de infecciones genitourinarias y de transmisión sexual (108).

La atención en SSR que se brinde a NANEAS, debe considerar una atención (108):

- Sin discriminación ni violencia cuando se proporciona información y servicios de anticoncepción, en consideración al enfoque de género.
- Que asegure la accesibilidad a información de calidad, a los servicios y a productos, suministros y equipos para fines anticonceptivos, incluidos los de emergencia, y para la detección y tratamiento de infecciones de transmisión sexual, especialmente en usuarios y usuarios con dificultades para acceder.
- Que provea de consejería en SSR que permita la toma de decisión informada, sin coacción y considerando las libertades individuales.
- Que se dé en espacios que aseguren intimidad y confidencialidad en la atención y entrega de información.
- Que fomente la participación, a través del desarrollo de capacidades sobre comunicación y negociación, adaptada a las necesidades específicas.

La discapacidad en la niñez y adolescencia genera vulnerabilidad en el ámbito de la sexualidad, ya que se ven expuestos/as a mayor probabilidad de tener menos información que sus pares y de ser víctimas de abuso sexual, por lo que junto a las prestaciones habituales que requieran, el profesional debe considerar en su anamnesis y examen físico esta posibilidad de hallazgo, y con ello tener competencia en el reconocimiento de signos y síntomas que lo evidencien (109).

La diversidad funcional y/o discapacidades sensoriales que puedan poseer, genera muchas veces exclusión de programas de educación en el área, por lo que requieren que se tomen medidas equitativas de apoyo, tanto ellos como sus cuidadores/as en lo que respecta a su desarrollo físico y transición puberal (110). En este sentido, la información que se entregue sobre sexualidad debe permitir que las personas tomen decisiones informadas y en consideración de los principios de dignidad, autonomía, intimidad y confidencialidad, adecuándola a sus necesidades, diversidad funcional u opinión. El educar integralmente en sexualidad (111) implica la entrega de información precisa, gradual y adecuada a la etapa del desarrollo, desde la infancia, con una actitud de respeto, aceptación, tolerancia y empatía por parte del profesional, y a través de una estrategia transformativa que considere capacidades y la neurodiversidad de NANEAS, buscando empoderar en la toma de decisiones responsables.

La atención en la salud sexual en la niñez y adolescencia debe ser transversal y considerada, dentro de la entrega de prestaciones universales de salud integral. Asimismo, las prestaciones específicas tanto en atención abierta como cerrada, deben ponderar el impacto de la condición de salud, como de tratamientos y/o cirugías, en la función sexual o reproductiva presente o futura en adolescentes (106).

Existen condiciones de salud que podrían desarrollar naturalmente conductas hipersexualizadas, y conductas masturbatorias inadecuadas para el contexto, por lo que se deben propiciar espacios en la atención de salud para la entrega de herramientas y habilidades de manejo a los padres, madres y cuidadores/as, y si es necesario educadores, desestigmatizando y acompañando en el proceso de crecimiento y desarrollo.

En NANEAS con condición de discapacidad, la temática de sexualidad debe ser abordada con pertinencia a sus necesidades, madurez e integralidad, y no de su diagnóstico (112). Adolescentes pueden optar o no por ser sexualmente activos, y otros pueden verse en circunstancias que se sientan presionados a serlo (113), por lo que el equipo sociosanitario debe considerar en su acompañamiento las estrategias para responder a las diferentes necesidades, con una mirada biopsicosocial y la activación de redes, buscando siempre la calidad de vida de la persona.



CAPÍTULO IV
**CONSIDERACIONES
EN SITUACIONES
ESPECÍFICAS**

4.1. Espectro Autista

El Espectro Autista (EA) es una condición heterogénea que afecta el neurodesarrollo y que presenta características expresadas en un amplio rango de manifestaciones (114). Los términos para nombrar esta condición han evolucionado a lo largo del tiempo, hacia una visión más integradora, que utilice un lenguaje inclusivo y no estigmatizador. Actualmente, se postula hablar de NNA en el EA.

Las manifestaciones de los NNA en el EA incluyen dificultades en la comunicación e interacción social, alteraciones sensoriales, conductas repetitivas y niveles diversos de discapacidad intelectual y funcionalidad (115,116).

El abordaje de NNA en el EA, debe comenzar desde la sospecha y derivación temprana, para iniciar oportunamente las intervenciones con especialistas y profesionales según las áreas comprometidas.

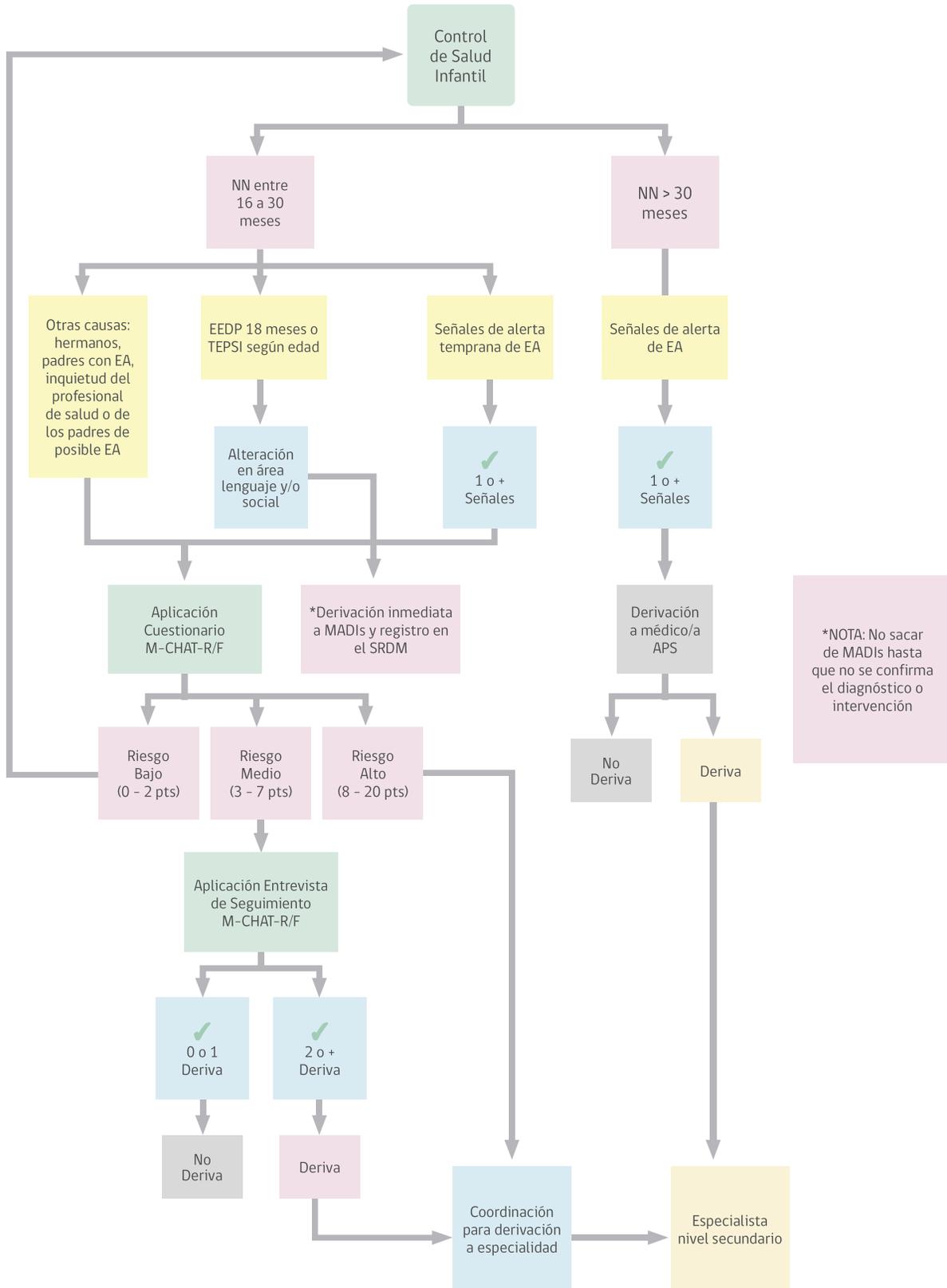
En APS, entre los 16 y 30 meses, se recomienda utilizar como herramienta de tamizaje el cuestionario M-CHAT-R validado en Chile por la Pontificia Universidad Católica (2016) (Anexo 9). En caso de obtener un resultado entre 3 y 7 puntos, se debe hacer la entrevista de seguimiento, el M-CHAT-R/F¹⁹, de las preguntas que anteriormente salieron alteradas. El M-CHAT-R se utiliza ante la aparición de señales de alerta de EA, un test de desarrollo alterado (EEDP o TEPSI, en las áreas de lenguaje y/o social), antecedente familiar de primer grado, sospecha clínica del profesional y/o sospecha del padre, madre o cuidador/a, como se observa en la Figura 10.

Ante la sospecha de que un/a NNA se encuentre en el EA, se debe derivar a médico/a para determinar la derivación a nivel secundario, si corresponde. Para evaluar las edades en las que no se aplica el instrumento M-CHAT-R y M-CHAT-R/F, es necesario guiarse por señales de alerta clínica, antes las que se debe derivar a nivel secundario y activar los flujos según las necesidades de cada NNA y los recursos locales.

Si existe una sospecha se debe indicar al padre, madre o cuidador/a que se hará una derivación porque se observaron algunas dificultades en el desarrollo sociocomunicativo, no dando por sentado el diagnóstico, ya que esto puede generar mucha ansiedad en los padres o cuidadores.

¹⁹ Disponible en Norma Técnica para la Supervisión de Salud Integral de Niños y Niñas en la Atención Primaria de Salud, 2021

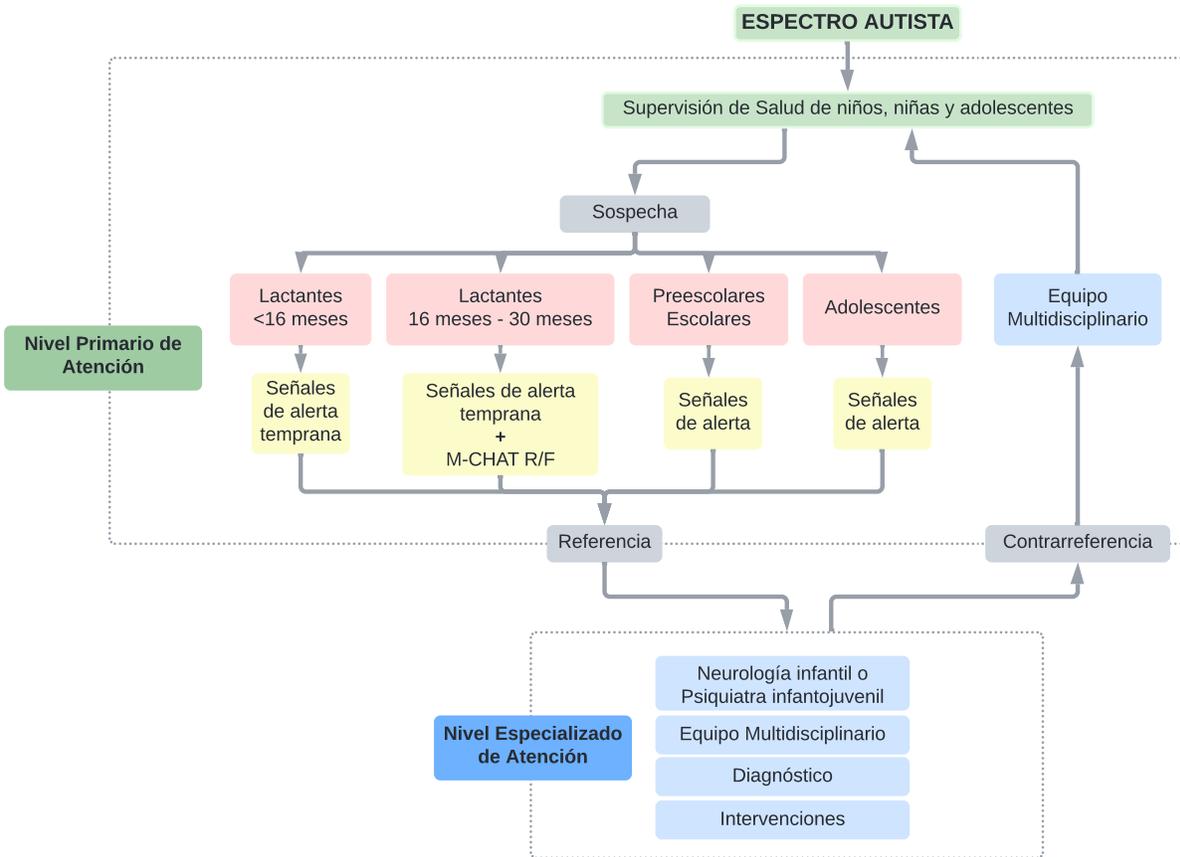
FIGURA 10. FLUJO 2: CRITERIOS DE APLICACIÓN DE M-CHAT-R Y CONDUCTA A SEGUIR DESDE EL CONTROL DE SALUD INFANTIL



Fuente: Elaborado por Programa Nacional de Salud de la Infancia y Departamento de Salud Mental, DIPRECE, Norma Técnica para la Supervisión de Salud Integral de Niños y Niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud, 2021.

En la Figura 11 se resumen los flujos de derivación de NNA con sospecha de EA. Independiente de que NNA sean derivados al Nivel Secundario, la supervisión de salud seguirá su curso habitual en APS.

FIGURA 11. DERIVACIÓN DESDE APS A NIVEL SECUNDARIO POR SOSPECHA DE EA



Fuente: Elaboración propia Programa Nacional de Salud de la Infancia y Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes, 2021.

Aspectos a considerar previos a la supervisión de salud

Según el nivel de funcionalidad, es importante trabajar con la familia y/o cuidador/a, el anticipar y preparar al NNA, con el objetivo de disminuir su nivel de ansiedad ante la atención en box.

Se debe tener un espacio lo más neutro posible que evite una eventual desregulación y experiencia traumática para el/la NNA y su familia.

Si no es posible realizar un examen físico completo, se debe diferir, evitando causar daño o aumentar la desregulación emocional, adaptando esta instancia a cada NNA, en acuerdo con la familia.

En la supervisión de salud, se debe determinar²⁰:

- En caso de confirmación del diagnóstico:
 - Nivel de funcionalidad.
 - Evaluación por otros especialistas y necesidad de exámenes complementarios.
 - Comorbilidades y manejo.
- Asistencia a terapias, intervenciones y frecuencia: Terapia ocupacional, fonoaudiología, psicología, psicopedagogía u otras.
- Periodicidad de controles con especialista en nivel secundario.
- Integración y adaptación escolar.
- Estado de salud mental (ánimo) de NNA, su cuidador/a y familia.
- Redes de apoyo y pertenencia a grupos de la sociedad civil.
- Factores de riesgo y protectores tanto para el NNA como para su familia.

4.2. Síndrome de Down

NNA con Síndrome de Down (SD) tienen un riesgo aumentado de presentar distintos problemas de salud que pueden impactar en su calidad de vida y la de sus familias, como, por ejemplo: malformaciones congénitas, hipoacusia, vicios de refracción, hipotiroidismo, discapacidad cognitiva, entre otras.

Por lo general, NNA con SD, ingresan a APS con el diagnóstico ya establecido, sin embargo, es fundamental que los y las profesionales de salud tengan conocimiento sobre las evaluaciones transversales que deben recibir en atención secundaria, los plazos establecidos y realizar las derivaciones correspondientes, activando las redes, en caso de que no se hayan llevado a cabo. En la Tabla 19 se detallan las evaluaciones para todo recién nacido/a con diagnóstico de SD.

TABLA 19. EVALUACIONES PARA TODO RECIÉN NACIDO/A CON SÍNDROME DE DOWN

Problemas de salud	Evaluación
Confirmación diagnóstica	Cariograma
Hipotiroidismo congénito	TSH, T4 libre, T3
Cataratas congénitas	Rojo pupilar
Poliglobulia, citopenias, trastorno mieloproliferativo transitorio del RN	Hemograma
Hipoacusia sensorineural	Tamizaje de audición
Cardiopatía congénita	Ecocardiograma Doppler
Atresias intestinales	Corroborar indemnidad del tracto digestivo clínicamente
Trastorno succión-deglución	Evaluación del acople y transferencia de leche
Otras malformaciones congénitas sospechadas por hallazgos ecográficos prenatales	Acorde con los hallazgos, confirmar con ecografía postnatal. Ej.: pielectasia renal, realizar ecografía renal

Fuente: Elaborado por Dra. Macarena Lizama y Programa Nacional de Salud de la Infancia, MINSAL, 2021.

²⁰ En caso de pesquisar riesgo psicosocial, se deben activar las alertas internas como con el intersector y contactar al equipo de cabecera del nivel secundario, según sea el caso.

Consideraciones especiales en el seguimiento de NNA con Síndrome de Down

- **Evaluación succión-deglución:** derivar a clínica lactancia ante problemas de acople y dificultad en la succión. Fomentar la lactancia materna. Derivar a fonoaudiología para evaluar la deglución.
- **Alteraciones del neurodesarrollo:** Función cognitiva variable, retraso en la adquisición de los hitos del desarrollo, alteración del tono muscular (hipotonía), mayor probabilidad de síndromes convulsivos que pueden confundirse con cólicos del lactante (117). Se recomienda derivar a programas de estimulación temprana con equipos multidisciplinarios (tanto de la red pública como privada) (118).
- **Evaluación nutricional y del crecimiento:** un punto importante que se diferencia con la población general es que los NNA con SD, deben tener una evaluación nutricional utilizando curvas de crecimiento construidas en población con SD. Los patrones de crecimiento que podrían adecuarse a nuestra población serían las curvas utilizadas en Estados Unidos, y curvas de OMS según corresponda. Se debe considerar que la evolución del peso puede pasar desde una fase de bajo peso a otra de sobrepeso, o por el contrario, niños y niñas no ganen peso durante los primeros meses de vida, en contexto de una cardiopatías (50% de niños y niñas con SD) o trastornos gastrointestinales (12%). Escolares y adolescentes podrían tener un estirón puberal menos vigoroso y temprano, menos actividad física e inadecuados hábitos alimentarios, con una alta prevalencia de obesidad (30-50%) (118). La forma de realizar la calificación nutricional de NNA con SD y las curvas de crecimiento hasta los 20 años (Zemel 2015), se encuentran disponibles en la actualización 2021 de la Norma Técnica para la Supervisión de Salud Integral de Niños y Niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud.
- **Problemas endocrinológicos:** el Hipotiroidismo Congénito es 28 veces más frecuente en niños y niñas con SD que en la población general. Un 70% presenta hipotiroidismo subclínico, por lo que se debe derivar a especialista en hipotiroidismo e hipotiroidismo subclínico persistente o sintomático (117).
- **Problemas gastrointestinales:** un 12% presenta malformaciones del tubo digestivo, mientras que es frecuente la Enfermedad Celíaca, el Reflujo Gastroesofágico y la Constipación (si es desde recién nacido/a o sin respuesta a tratamiento se debe sospechar Enfermedad de Hirschsprung y derivar rápidamente a gastroenterología o a Servicio de Urgencia según evolución).
- **Problemas hematológicos:** hasta un 1% de los NNA pueden desarrollar leucemia o alguna alteración hematológica como un Trastorno mieloproliferativo o anemia por lo que se recomienda hacer búsqueda activa de estos problemas de salud a través de la solicitud de hemograma (117).

En la Tabla 20 se resumen las recomendaciones generales de seguimiento de NNA con SD. La simbología se describe en la Tabla 21.

TABLA 20. RECOMENDACIONES DE SEGUIMIENTO INTEGRAL DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN

Acción/prestación en salud	Prenatal	Al nacer	1 a 12 meses	1 a 5 años	5 a 12 años	12 a 18 años
Educación para los padres	X (SS y M)	X (SS y M)	X	X	X	X
Cariotipo y genetista	X(E)	X(E)				
Historia y Examen físico		X(C)	X(C)	X(C)	X(C)	X(C)
Crecimiento y nutrición		X*	X*	X*	X*	X*
Evaluación del desarrollo		X(C)	X(C)	X(C) (A)	X(C)	X(C) (R)
Estimulación del desarrollo		X(AT)	X(AT)	X(AT)	X(IE)	X(IE)
Promover autonomía			X	X	X	X
Promover autorreconocimiento				X	X	X
Educación sexual				X	X	X
Cuidado del cuidador/a			X(Ed)	X(Z)	X(Z)	X(Z)
Vacunas+		X	X(VRS)	X(N)	X	X
Morbilidad asociada	Prenatal	Al nacer	1 a 12 meses	1 a 5 años	5 a 12 años	12 a 18 años
Cardiología	ECGF	ECG y (E)				(E)‡
Gastrointestinal	ECF	MTD (C)	Co/RGE§	Co/RGE§ EC	Co§ EC	Co§ EC
Succión y deglución		X¶	X¶	X**		
Evaluación audición		EOA++	I+ PEAT y (E) 6 meses	I y (E) anual	I+A y (E) c/ 2 años	I+A y (E) c/2 años
Evaluación visión			(E) 6 y 12 meses	(E)	(E) anual	(E) anual
Evaluación Odontológica			Ingreso programa CERO a los 6 meses	(E) anual	(E) anual	(E) anual
Hipotiroidismo		HT‡‡	HT‡‡ 6 y 12 meses	HT‡‡ anual	HT‡‡ anual	HT‡‡ anual
Citopenias		Hgma	Hgma 12 meses			Hgma anual en mujeres
Dislipidemia				PL desde los 2 años	PL	PL
Déficit de vitamina D				VD anual	VD anual	VD anual
Rx de columna cervical				3 a 5 años (SCC)		
Estudio del sueño§§				3 a 4 años (SCC)	X(SCC)	X(SCC)

Fuente: Elaborado por Dra. Macarena Lizama, Dra. M. Ignacia Eugenin y Dra. M. de Los Angeles Paul, adaptado por Programa Nacional de Salud de la Infancia, 2021.

TABLA 21. INTERPRETACIÓN SIMBOLOGÍA

Símbolo	Significado	Símbolo	Significado
X	Evaluar en cada supervisión de salud	ECGF	ecocardiograma fetal.
ECG	Ecocardiograma	ECF	Ecografía fetal
MTD	Malformación de tubo digestivo	Co	Constipación
RGE	Reflujo Gastroesofágico	EOA	Emisiones otoacústicas
I	Impedanciometría	PEAT	Potenciales evocados auditivos de tronco
A	Audiometría	EC	Enfermedad celiaca
HT	hormonas tiroideas (TSH y T4libre)	Hgma	hemograma con recuento de plaquetas
PL	Perfil Lipídico	VD	25 OH vitamina D
Rx	Radiografía	(SS y M)	Entrega de cuaderno de supervisión de salud y manual de atención temprana para niños y niñas con Síndrome de Down
(E)	Evaluación por especialista	(C)	Evaluación clínica
(AT)	Atención temprana	(R)	Alerta en casos de adolescentes con regresión del desarrollo
(Ed)	Escala de Edimburgo para depresión postparto	(IE)	Inclusión escolar
(VRS)	Anticuerpos monoclonales contra VRS en casos especiales	(Z)	Escala de Zarit para sobrecarga del cuidador/a
*	Uso de curvas de crecimiento adecuadas: Curvas de Zemel e IMC/Edad de OMS	(N)	Vacuna neumococo 23 valente adicional
‡	En caso de soplo en adolescente sin cardiopatía congénita	+	Vacunas del Programa Nacional de Inmunizaciones
 	En caso de sospecha de EC realizar anticuerpos antitransglutaminasa e IgA	§	Tratamiento oportuno de RGE y Co. Sospecha de Enfermedad de Hirshsprung en Co de difícil manejo o de aparición antes de los 6 meses
§§	PSG o Poligrafía	¶	Orientación en lactancia materna

Fuente: Elaborado por Dra. Macarena Lizama, Dra. M. Ignacia Eugenin y Dra. M. de Los Angeles Paul.

Como se describió anteriormente, los NNA con SD, se caracterizan por presentar mayor vulnerabilidad de enfermedades, asociado a discapacidad física e intelectual en grado variable, por lo que requieren de prevención, sospecha, derivación, diagnóstico y tratamiento oportuno de las distintas condiciones de salud que les afectan.

4.3. Parálisis Cerebral

La parálisis cerebral (PC) es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por anomalías del tono muscular, el movimiento y las habilidades motoras, y se atribuye a una lesión en el cerebro en desarrollo. Este diagnóstico comprende a un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo de la postura y movimiento, que causan la limitación en las actividades y participación de NNA. Las problemáticas motoras suelen estar acompañadas de alteraciones a nivel perceptivo, cognitivo, de la comunicación y/o conducta, epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios (119,120).

La etiología de la PC es compleja. Los factores prenatales parecen ser responsables de casi el 75%, mientras que los factores de riesgo del período infantil y neonatal representan del 10% al 18% de todos los casos de PC (121).

El diagnóstico de la PC es fundamentalmente clínico, en otras palabras, este se basa en la observación de las características y conductas del NNA, junto con la historia clínica. Para conocer las causas, la magnitud de la afección o para evaluar posibles complicaciones asociadas se pueden realizar estudios complementarios (RNM, TAC, ecografía transfontanelar en lactantes, electroencefalograma, exámenes de laboratorio, entre otros) (122).

Sospecha de Parálisis Cerebral:

- **Signos neuroconductuales:** irritabilidad excesiva, letargo, alteraciones del sueño, vómitos frecuentes, pobre atención visual y disfunción cognitiva.
- **Tono motor y postura:** el tono en las extremidades / tronco puede ser normal, aumentado o disminuido.
- **Hitos motores:** adquisición de hitos motores más lenta de lo esperado, un tono muscular anormal y una postura inusual.
- **Reflejo anormal:** Reflejo de Moro persistente después de los seis meses de edad.
- **Otros problemas:** convulsiones, problemas de audición, percepción con el tacto o el dolor.

Clasificaciones de la PC

Es relevante conocer cuáles son las implicancias funcionales para los NNA con PC dado que esto impactará directamente en su calidad de vida. Es importante recordar que la discapacidad no solo está determinada por las condiciones de la persona, sino que por el contexto físico y social donde se desenvuelve (tablas 22, 23, 24 y 25) (119,122).

TABLA 22. CLASIFICACIÓN DE PARÁLISIS CEREBRAL, SEGÚN EL COMPROMISO FUNCIONAL

Clasificación	Compromiso Funcional	Características
Leve	30%	Marcha independiente. Aunque presenta alteraciones motoras menores es autovalente, pero con leves limitaciones, sin problemas de lenguaje, sin o con discapacidad intelectual. Se integra a la vida con una menor necesidad de intervención terapéutica.
Moderado	30 a 50%	Camina con AATT, es parcialmente independiente en actividades de la vida diaria, puede tener dificultades en la comunicación, y/o discapacidad intelectual leve o moderada.
Severo	50 a 70%	No logra caminar, necesita ayuda en las actividades de la vida diaria, puede tener compromiso sensorial, del lenguaje y discapacidad intelectual severa.
Grave	70 a 100%	Significativo déficit en todas las áreas del desarrollo, con escasa conexión ambiental y severos problemas de salud asociados.

Fuente: Elaboración propia a partir de Velde & cols. (2019); Sadowska & cols (2020), y Fernández & cols (2021) (122-124).

TABLA 23. CLASIFICACIÓN DE PARÁLISIS CEREBRAL, SEGÚN EL TRASTORNO MOTOR DOMINANTE (MOVIMIENTO Y POSTURA)

Tipo	Características
Espástica	Es la más frecuente (80% de los casos), pueden presentar hipertonía, hiperreflexia y disminución de los movimientos voluntarios.
Discinética	Es la segunda más frecuente (10-20%). Presentan movimientos involuntarios y cambios bruscos en el tono muscular. Hay ciertos reflejos que no desaparecen con la edad y persisten de forma exagerada. Se subdividen en dos grupos: Distónica Coreoatetósica
Atáxica	Corresponde al 5-15% de las PC. Presenta hipotonía, pobre coordinación de los movimientos (dismetría), temblor al estar en movimiento y dificultades de equilibrio.
Mixta	Pueden presentar características de más de un tipo de PC. Se denominan en función del trastorno motor dominante.

Fuente: Elaboración propia a partir de Velde & cols. (2019); Sadowska & cols (2020), y Fernández & cols (2021) (122-124).

TABLA 24. CLASIFICACIÓN DE PARÁLISIS CEREBRAL, SEGÚN EL COMPROMISO MOTOR DE LAS PARTES DEL CUERPO AFECTADAS

Tipo	Zona afectada
Unilateral	Hemiplejia/hemiparesia. Puede estar afectado el lado derecho o el izquierdo
Bilateral	Diplejia: están las 4 extremidades afectadas, con predominio de las extremidades inferiores Tetraplejia: están las 4 extremidades afectadas de forma total o parcial

Fuente: Elaboración propia a partir de Velde & cols. (2019); Sadowska & cols (2020), y Fernández & cols (2021) (122-124).

TABLA 25. CONDICIONES DE SALUD ASOCIADAS A LA PC

COMORBILIDAD	ANTECEDENTES RELEVANTES
Discapacidad Intelectual	<ul style="list-style-type: none"> • Aproximadamente un 50% de los NNA con PC tienen discapacidad intelectual.
Problemas neuroconductuales	<ul style="list-style-type: none"> • 25% de los NNA • Suelen tener trastornos conductuales, emocionales y / o psiquiátricos, incluida labilidad emocional, poca atención y vigilancia, y rasgos obsesivo-compulsivos • Hasta un 7% EA.
Epilepsia	<ul style="list-style-type: none"> • 25 - 45% de los NNA
Problemas visuales	<ul style="list-style-type: none"> • 30% de los NNA • La baja agudeza visual puede deberse a deterioro cortical / estrabismo, ambliopía, errores de refracción y defectos de campo.
Dificultades a nivel de audición o del habla	<ul style="list-style-type: none"> • 30-40% de los NNA
Problemas de deglución	<ul style="list-style-type: none"> • Sialorrea, problemas de deglución y alimentación.
Dificultades del crecimiento	<ul style="list-style-type: none"> • El retraso del crecimiento generalmente se debe a una mala nutrición causada tanto por una ingesta inadecuada como por problemas gastrointestinales.
Alteraciones gastrointestinales	<ul style="list-style-type: none"> • Casi el 90% de los NNA puede tener: constipación, reflujo gastroesofágico, trastornos de la deglución o dolor abdominal recurrente.
Problemas a nivel respiratorio	<ul style="list-style-type: none"> • La enfermedad pulmonar crónica se presenta en NNA secundaria a aspiración recurrente, escoliosis y descoordinación de los músculos respiratorios.
Dificultades ortopédicas	<ul style="list-style-type: none"> • Subluxación, dislocación y displasia progresiva de la cadera, deformidades del pie y escoliosis.
Problemas del sistema urinario	<ul style="list-style-type: none"> • 30 a 60% tienen micciones disfuncionales, que incluyen enuresis, frecuencia, urgencia e incontinencia de esfuerzo.
Dolor	<ul style="list-style-type: none"> • 50 a 75% de los niños con parálisis cerebral informan dolor y aproximadamente el 25% experimenta dolor que limita las actividades. • El dolor puede ocurrir como consecuencia de distonía, subluxación de la cadera o constipación. • El dolor en los niños con parálisis cerebral puede pasar desapercibido debido a las dificultades de comunicación.
Sueño	<ul style="list-style-type: none"> • 23% podrían presentar problemas de sueño • Caracterizado típicamente por trastornos que involucran la transición sueño-vigilia, somnolencia diurna excesiva, y excitación.

Fuente: Novak et al 2012 (125).

Intervenciones

Incluyen rehabilitación integral, atención médica especializada, apoyo psicológico y social y mantener una supervisión de salud que permita el acompañamiento durante las distintas etapas, con énfasis especial en las necesidades de cada NNA y su familia. Se deben activar las redes disponibles y coordinar con el intersector.

4.4. Enfermedad Renal Crónica

Atención en APS del paciente con enfermedad renal crónica ²¹.

La enfermedad renal crónica (ERC) se define como el daño estructural o funcional según exámenes de laboratorio, imágenes y/o una velocidad de filtración glomerular (VFG) <60 ml/min/1.73 m² que se mantienen por más de 3 meses. La definición temporal no aplica en lactantes menores de 3 meses y el valor de VFG en menores de 2 años debe adecuarse a los límites inferiores para la edad, por la maduración renal de esta etapa (Tabla 26) (126). El valor de la VFG se calcula con la creatinina plasmática medida idealmente por método enzimático, utilizando la fórmula de Schwartz (tabla 26) (127,128) Según la VFG la ERC se clasifica en 5 etapas (Tabla 27). Los pacientes con etapas 4 y 5 están incluidos en el sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES) (129).

En Chile la ERC tiene una prevalencia de 112 personas por millón (ppm) de habitantes y una incidencia de 17 ppm en menores de 15 años. Las etiologías más importantes en niños y niñas son secundarias a malformaciones congénitas del riñón y las vías urinarias (CAKUT, por sus siglas en inglés), las que abarcan más del 50% de las causas considerando displasias/hipoplasias, agenesias y malformaciones obstructivas de la vía urinaria, siguiendo en frecuencia las glomerulopatías, enfermedades hereditarias y vasculares (130).

La atención del paciente con ERC, en especial aquellos en etapas avanzadas, se ha focalizado principalmente en el nivel secundario y terciario, con la participación de un equipo multidisciplinario que incluye nefrólogos/as infantiles, enfermeras/os especializadas/os, nutriólogos/as y nutricionistas renales, trabajadores sociales, psicólogos/as infantiles, urólogos/as y kinesiólogos/as de piso pélvico. Sin embargo, es imprescindible que los pacientes continúen con sus controles habituales de salud en atención primaria (APS), que exista un vínculo sólido entre los diferentes niveles de atención y que se promueva la búsqueda y manejo de factores de riesgo modificables de ERC en APS. A continuación, describiremos algunas consideraciones especiales para el manejo de estos pacientes en APS.

Factores de protección renal

Es importante que los y las profesionales de la salud puedan:

- Promover hábitos de vida saludable con actividad física frecuente y alimentación sana, la malnutrición por exceso es un factor de progresión de ERC.
- Educar sobre el riesgo de consumir carnes mal cocidas por la asociación con síndrome hemolítico urémico.
- Evitar el consumo de tabaco, alcohol, marihuana y cocaína.
- Prevenir episodios de injuria renal aguda sobre el daño renal crónico (causados por hipotensión, hipovolemia, sepsis e infecciones urinarias).
- Disminuir el uso de fármacos nefrotóxicos (Tabla 28) (131).
- Derivar oportunamente si hay condiciones de progresión de ERC como proteinuria, hipertensión arterial (HTA), diabetes mellitus, dislipidemia, anemia, acidosis metabólica e hiperuricemia.

Importante: los medios de contraste yodados requieren indicaciones especiales y los fármacos se deben ajustar a la función renal si ésta es <50 ml/min/1.73 m² (Tabla 28) (132) .

²¹ Esta sección fue realizada por la Rama de Nefrología Pediátrica de la Sociedad Chilena de Pediatría, 2021.

Nutrición

La nutrición del paciente renal es un aspecto primordial de su atención. Se sugiere un aporte calórico adecuado al estado nutricional y un aporte proteico definido según la etapa de ERC (133). El apoyo de trabajadores sociales para la adquisición de leches especiales es fundamental para lograr las recomendaciones nutricionales. Los pacientes con hiperfosfemia según edad, requieren restricción de fósforo (80% de los requerimientos) evitando alimentos marinados y con aditivos de fosfatos, prefiriendo aquellos con adecuada relación fósforo/proteínas y procesando la carne (hervida). La restricción de potasio se indica en pacientes con hiperkalemia o ERC etapa 5, evitando alimentos ricos en potasio y desmineralizando las verduras (picado, remojo y doble cocción) (134). El nefrólogo indicará suplementos de ácido fólico, vitamina D y vitamina B12 para pacientes en diálisis o con procesamiento especial de alimentos. Los pacientes en etapas 4 avanzada y 5 no deben recibir suplementos de vitamina A (ej.: vitaminas ACD o polivitamínicos) por riesgo de intoxicación, pero pueden recibir vitamina D sola, según indique su nefrólogo tratante (133).

Alteraciones hidroelectrolíticas

Las alteraciones del bicarbonato, sodio, potasio y agua son frecuentes a medida que avanza la ERC y los valores de corte se evalúan según la edad del paciente (135). Se requieren suplementos de bicarbonato de sodio alejados de las leches desde etapas precoces y resinas de intercambio iónico para el control de potasio en etapas avanzadas. Se recomienda la restricción de sodio para pacientes con HTA y de agua en pacientes anúricos, pero aquellos con poliuria (diuresis >4 ml/Kg/hr) pueden requerir suplementos de agua, sodio y otros electrolitos según su condición basal (133).

Alteraciones hematológicas

Los pacientes pueden presentar anemia de origen multifactorial desde etapas precoces, siendo un factor de progresión de ERC. Desde la pesquisa se indica suplementación con hierro y si persiste, existiendo depósitos de ferritina adecuados, se inicia terapia con eritropoyetina (136). Los padres o cuidadores deben capacitarse para su administración subcutánea. Ocasionalmente se puede requerir el apoyo en APS para la administración de eritropoyetina subcutánea o hierro endovenoso. Se debe evitar la toma de exámenes frecuentes por la anemización secundaria y las transfusiones de glóbulos rojos, ya que favorecen el desarrollo de anticuerpos que dificultan la opción de trasplante renal (136).

Alteraciones del metabolismo mineral óseo

Las alteraciones del calcio, fósforo, paratohormona y vitamina D son frecuentes y la principal causa de morbilidad cardiovascular y mortalidad a futuro. Se requiere según la condición clínica, tratamiento con quelantes de fósforo (carbonato de calcio) y administración de calcitriol (1,25 OH vitamina D). El aporte de vitamina D es indicado por nefrólogo según el nivel plasmático de 25 OH vitamina D (137).

Crecimiento

La talla baja es frecuente y multifactorial, si persiste a pesar de corregir las causas habituales, se puede iniciar tratamiento con hormona de crecimiento administrada diariamente de forma subcutánea por padres/cuidadores o el mismo/a NNA si tiene las capacidades para hacerlo. Se puede requerir apoyo ocasional en APS para su administración (138).

Hipertensión arterial

La prevalencia de HTA en ERC es alta, requiere manejo con antihipertensivos y restricción de sodio. La toma de presión arterial se debe realizar en cada control sano o morbilidad en APS según las recomendaciones de la Rama de Nefrología Infantil de la Sociedad Chilena de Pediatría (139,140). Es importante recordarles a los padres, madres o cuidadores/as que en caso de deshidratación o diarrea se deben suspender transitoriamente los inhibidores de enzima convertidora de angiotensina (IECA) y antagonistas del receptor de angiotensina 2 (ARA2) por el riesgo de falla renal e hiperkalemia secundaria potencialmente letal.

Consideraciones especiales en NNA en diálisis peritoneal (DP)

Toda familia que ingresa al programa de peritoneodiálisis requiere de educación y supervisión adecuada para realizar el procedimiento en su hogar, tanto para el manejo del catéter y de la máquina de peritoneo diálisis domiciliaria. El equipo de diálisis del centro hospitalario que corresponda realiza una visita domiciliaria con enfermera/o especializada/o y trabajador/a social para verificar que el domicilio reúna las condiciones adecuadas para la terapia.

- NNA de regiones que no cuentan con equipo de diálisis local también pueden ingresar al programa, siendo imprescindible el apoyo del equipo de APS para las visitas domiciliarias y la coordinación con el equipo de diálisis del centro de referencia.
- Cuando se inicia la diálisis peritoneal, se instala un catéter tipo Tenckhoff en el abdomen. Este catéter debe mantenerse cubierto y de preferencia inmovilizado, utilizando en la cintura un accesorio tipo banda o banano.
- El orificio de salida del catéter, la línea de transferencia y la tapa desechable solo deben ser manipulados por personal capacitado en diálisis peritoneal (enfermera/o de DP o padres/tutores capacitados) (ver Figura 12) (130).
- Frente a la sospecha de infección del orificio de salida, túnel subcutáneo o peritonitis por presentar eritema de piel, secreción, dolor abdominal y/o fiebre, o frente a la rotura del catéter, se debe remitir al NNA al centro hospitalario más cercano y comunicarse con su equipo tratante (141).
- De ser necesario tomar cultivo de líquido peritoneal sólo puede ser realizado por personal capacitado y bajo estrictas normas de cuidado.
- Si el NNA debe hospitalizarse, se deben dar facilidades para el traslado del padre, madre, cuidador/a y de la máquina de PD para su uso en el centro hospitalario de ser necesarios.

FIGURA 12: CATÉTER TENCKHOFF



Fuente: Rivacoba, MC, Ceballos, ML y Coria, P. (2018).

Consideraciones especiales en pacientes en hemodiálisis (Hd*)

La hemodiálisis se realiza a través de accesos vasculares como catéteres venosos tunelizados o fístulas arteriovenosas.

- La manipulación de los catéteres de Hd* es responsabilidad de los profesionales del equipo Hd* por el alto riesgo de infección y disfunción del dispositivo.
- En el caso de NNA con fístulas, se recomienda no realizar punciones venosas, arteriales ni toma de presión arterial en la extremidad con el acceso vascular.
- En caso de sospecha de infección asociada a catéter venoso o fístula (síndrome febril sin foco, eritema de piel) o trombosis de fístula (dolor, induración aguda, ausencia de soplo y/o frémito de fístula) se debe derivar al centro hospitalario más cercano y comunicarse con el equipo tratante.

Controles de NNA con ERC

Los controles por nefrólogo se calendarizan según la etapa de ERC (Etapa 1 y 2 anual, etapa 3 cada 6 meses, etapa 4 cada 3 meses y etapa 5 mensual). Los controles de salud en APS deben seguir el calendario habitual con énfasis en la pesquisa y derivación oportuna de alteraciones pondoestaturales, del perímetro craneano, desarrollo psicomotor, pesquisa de HTA, fomento de adherencia a controles y calendario de vacunación, apoyo y detección de sobrecarga de cuidadores y promoción de la escolarización, además de mantener al día los controles por odontólogo pediatra.

Vacunas

El calendario de vacunación debe seguir las recomendaciones habituales, salvo para aquellos NNA que tengan tratamiento inmunosupresor, los cuales no pueden recibir vacunas de virus vivos atenuados. En la etapa de planificación para el trasplante renal se indica completar el calendario de vacunas y refuerzos especiales, según las indicaciones del equipo tratante, y se debe otorgar preferencia para la calendarización de estos/as NNA ya que la demora en esta etapa retrasa el proceso completo del trasplante (96).

Morbilidad en pacientes con ERC

Los y las pacientes con ERC pueden contraer enfermedades infecciosas o traumáticas como cualquier otro NNA, por lo que el manejo sintomático y etiológico habitualmente es el mismo que para un NNA sin enfermedad renal, teniendo precaución con los fármacos que tengan riesgo de nefrotoxicidad. Se debe contactar al profesional de enfermería o medicina tratante, en caso de ser necesario.

TABLA 26. FÓRMULA PARA ESTIMACIÓN DE VFG EN NIÑOS Y NIÑAS E INTERVALOS DE REFERENCIA DE VFG CALCULADOS POR ACLARAMIENTO DE CREATININA EN RN PRETÉRMINO Y ACLARAMIENTO DE INULINA EN RN DE TÉRMINO

Fórmula para cálculo de VFG estimado	Edad	VFG (mL/min/1.73m ²) media ± DE
Fórmula Schwartz bedside: (K x talla cm) Creatinina Valor K según edad: RN pretérmino: 0,33 RN término: 0,45 >1 año: 0,413	RN pretérmino (27-31 semanas)	
	Día 7	19 ± 9,3
	Día 14	22,1 ± 14,9
	Día 21	24,6 ± 10,8
	Día 28	27,8 ± 12,6
	RN de término	
	0-3 meses	60,4 ± 17,4
	4-6 meses	87,4 ± 22,3
	7-12 meses	96,2 ± 12,2
	1-2 años	105,2 ± 17,3

*VFG: velocidad de filtración glomerular; RN: recién nacidos; K: constante.

Fuente: Modificado de Montañes R, 2014 (126).

TABLA 27. ETAPAS DE ERC SEGÚN VFG Y PRINCIPALES ALTERACIONES

Etapa	VFG (ml/min/1.73m ²)
1	> 90 ml/min
2	60-89 ml/min
3a	45-59 ml/min
3b	30-44 ml/min
4	15-29 ml/min
5	< 15 ml/min

Fuente: Guía Práctica Clínica GES Prevención Secundaria de la Enfermedad Renal Crónica, Ministerio de Salud Chile, 2017 (129).

TABLA 28. FÁRMACOS NEFROTÓXICOS Y ENLACE PARA AJUSTE DE DOSIS DE FÁRMACOS GENERALES

Medicamentos nefrotóxicos	
Antiinflamatorios no esteroideos incluidos COX2 (excepto paracetamol)	Antivirales (aciclovir, cidofovir, tenofovir, foscarnet)
Aminoglicósidos	IECA y ARA2
Vancomicina	Citostáticos
Anfotericina	Medios de contraste yodados
Enlace con recomendación para ajuste de dosis según VFG en pacientes pediátricos:	
https://kdpnet.kdp.louisville.edu/drugbook/pediatric/	

Fuente: Patzer, 2008 (131).



FUENTE: Gentileza de la Unidad de NINEAS, Complejo Asistencial Sótero del Río, SSMSO.

CAPÍTULO V
**CONTINUIDAD DE LA
ATENCIÓN**

5.1. Nivel especializado: Atención abierta (Policlínico de especialidades)

NANEAS llegarán a la atención de salud derivados/as desde el mismo nivel secundario, o desde el nivel terciario (donde nacen y/o se diagnostican sus necesidades especiales en salud) o desde la APS, desde donde la derivación se realizará en relación al nivel de complejidad que se diagnostique.

El cuidado de NANEAS, a nivel secundario de atención, debe estar a cargo de un equipo pediátrico interdisciplinario capacitado, que debe contar con un/a pediatra general o médico/a de familia capacitado/a que actúe como coordinador/a. El/la coordinador/a, al igual que a nivel primario de atención, tiene el rol de enlace entre los distintos niveles de atención y se encarga de la coordinación con el resto de los y las profesionales de la salud. Junto a la coordinación médica, debe existir una coordinación de enfermería, cuyo rol es la promoción y educación en salud y los cuidados que se requieran, además de facilitar la coordinación en la atención de especialistas y facilitar la comunicación con la familia y la red de atención.

El equipo de atención a nivel secundario debe considerar:

- Especialidades médicas (nutrición, gastroenterología, broncopulmonar, nefrología, genética, adolescencia, psiquiatría, entre otros),
- Otros/as profesionales de la salud (educadores, fonoaudiólogos/as, terapeutas ocupacionales, kinesiólogos/as, nutricionistas, odontólogos/as, psicólogos/as y psicopedagogos/as),
- Equipo de medicina física y rehabilitación,
- Profesionales administrativos,
- Intersector: específicamente educación (escuela hospitalaria).
- Comunidad: redes de apoyo, agrupaciones de padres, instituciones de apoyo, etc.

Para poder realizar las labores de cuidado que se requieren, se debe tener disponible un lugar adecuado de atención que considere las posibles discapacidades que puedan tener los y las usuarios/as de manera de permitir el acceso y la atención integral (1). En este sentido la Ley 20.422 establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad de manera de eliminar las barreras que impidan su participación plena (142).

5.2. Nivel especializado: Atención cerrada

Los servicios hospitalarios aparecen como una barrera crítica al manejo de NANEAS, particularmente en el caso de adolescentes con necesidades especiales en salud y su transición. La atención, como hemos visto, debiera ser otorgada por servicios pediátricos, por lo que estos deben ser adaptados a las necesidades de adolescentes con enfermedades crónicas.

La llegada de NANEAS a la unidad de hospitalización, debe ser manejada con calidez y empatía, de modo de poder dar respuesta a sus necesidades básicas y que la experiencia resulte lo más positiva posible.

La hospitalización de NANEAS, además de ser habitualmente prolongada y tener un alto costo, por el uso de unidades de mayor complejidad, se ve asociada con mayor frecuencia a infecciones asociadas a la atención de salud (IAAS), llegando, según el reporte de Flores y cols., a presentarse en el 24% de pacientes NANEAS de mayor complejidad hospitalizados en unidades de pacientes críticos (143).

A pesar de que la hospitalización puede producirse por múltiples causas, las principales identificadas son las respiratorias, seguidas con menor frecuencia de causas infecciosas, genitourinarias, externas y otras (143). Esto es relevante cuando trabajamos en la prevención de la hospitalización.

Por la complejidad y la necesidad de trabajo interdisciplinario en su recuperación, se ha planteado entonces que idealmente NANEAS debieran ser hospitalizados/as en unidades especialmente adaptadas para ellos/as, con personal interdisciplinario entrenado y con reforzamiento especial en prevención de IAAS (143).

5.3. Referencia y contrarreferencia

El proceso de referencia y contrarreferencia corresponde al conjunto de actividades clínico-administrativas, que definen la continuidad de atención y cuidado de su salud. La Red Asistencial está conformada por Establecimientos y Dispositivos que deben trabajar en forma coordinada y complementaria para mejorar la condición y calidad de vida de NNAJ que requieren cuidados especiales de salud y su familia, esta debe garantizar a sus usuarios acceso oportuno y resolución con calidad y seguridad, asegurando atenciones, según su nivel de complejidad incluyendo soporte psicosocial y de conexión con el intersector.

La referencia implica la solicitud de evaluación diagnóstica y/o tratamiento de un paciente derivado de un establecimiento de salud de menor capacidad resolutive a otro de mayor capacidad resolutive, a objeto de dar continuidad de los cuidados y resolver algún problema de salud. Los criterios para la derivación deben estar definidos en un protocolo de referencia y contrarreferencia local, de cada Servicio de Salud, así como también el Mapa de Red correspondiente a las prestaciones definidas por nivel de atención.

Desde el nivel primario, se debe considerar:

- Ingresar y vincular con el Control Integral de Salud Infantil y Adolescente, donde deberán supervisar la trayectoria del crecimiento y desarrollo.
- Ingresar las familias al sector correspondiente, como familia de riesgo biopsicosocial, donde se realiza estudio de sus necesidades y apoyos correspondiente, según el caso.
- Evaluar ingreso a NANEAS al Programa de Dependencia Severa, según corresponda.
- Ingresar en las Unidades de Rehabilitación, si corresponde.

La contrarreferencia corresponde al acto de retornar al usuario/a a su establecimiento de origen, para asegurar la continuidad de atención. Si bien, presenta un esquema de coordinación similar para cada persona, corresponde a un proceso personalizado, pues las necesidades de cada NANEAS-familia son diferentes.

Para realizar la contrarreferencia de NANEAS, desde el nivel secundario o terciario, es necesario:

- Aplicar la pauta de evaluación de complejidad, para definir dónde se atenderá según resultado (baja, mediana, o alta complejidad) y, según el equipo coordinador de NANEAS y el flujo definido en el protocolo de referencia y contrarreferencia.
- Asegurar que el/la NANEAS esté inscrito en un CESFAM de la red del Servicio de Salud correspondiente.

- Enviar, al momento del alta, tanto de atención abierta o cerrada de especialidad, por vía electrónica de la epicrisis al CESFAM correspondiente (definido en protocolo) en caso de que Servicio de Salud no cuenta con visualización electrónica de la epicrisis o integración de la misma en sistemas informáticos de la red.
- Gestionar la entrega de fármacos, indicados por especialista, disponibles en arsenal farmacológico de la atención primaria, de manera continua a usuarios/as con necesidades especiales.
- Gestionar las horas para el control de salud de NANEAS de los distintos niveles de complejidad que pertenezcan a su centro de salud, según indica la norma técnica del programa infantil y las Orientaciones técnicas para el control de adolescentes.
- Realizar la gestión y entrega de caso (reunión, vía mail o teléfono), para dar información respecto del usuario/a que sea dado de alta (idealmente entre 48 a 72 horas previo al alta). Dentro de la información mínima debe incorporarse:
 - Identificación del usuario/a.
 - Resumen del caso clínico.
 - Información sobre las prestaciones que requerirá el usuario/a post alta (identificando la necesidad de hora médica, consulta por enfermería, a sala IRA con médico/a o kinesiólogo/a, visita domiciliaria, hora para nutrición, hora para prestaciones psicosociales, etc.).
 - Información sobre los requerimientos de entrega de insumos y/o fármacos.
 - Información sobre las necesidades de apoyo en alimentación (Sonda nasogástrica, gastrostomía, etc), u otras AATT que requiera.
- Gestionar citación en el CESFAM respectivo y establecer alguna estrategia de contacto con la familia, para asegurar la continuidad del cuidado.

La referencia y contrarreferencia, por tanto, debe ser intencionada idealmente a través de ficha electrónica en red²², entre la APS y las distintas unidades del Nivel Secundario y Terciario, con información como el tipo de patología (neurológica, respiratoria, renal, genética, etc.), las hospitalizaciones, el listado de problemas con su grado de avance y la información relativa a la familia (tipo de familia, listado de integrantes, evaluación de la independencia del usuario/a y medición de la carga del cuidador/a) y su medio, si está o no escolarizado, etc., dejando constatados los factores de riesgo identificados y los factores protectores del NNA y de su familia.

Si no se cuenta con ficha electrónica en red, se debe organizar otra estrategia que le permita realizar la referencia y flujos de coordinación necesarios para dar respuesta a las necesidades y que cuente con alguna manera de hacer seguimiento de ésta.

Es importante que los equipos, de todos los niveles, consideren que el envío o traspaso de información se realice a través de un mecanismo seguro, que garantice la confidencialidad y privacidad de los datos personales de los NANEAS.

Se propone una articulación y coordinación entre el comité o equipo de NANEAS de la atención abierta en el nivel secundario y la APS, inicialmente, mediante el/la profesional a cargo del componente en el Servicio de Salud, con la finalidad de fortalecer el vínculo entre los niveles de atención.

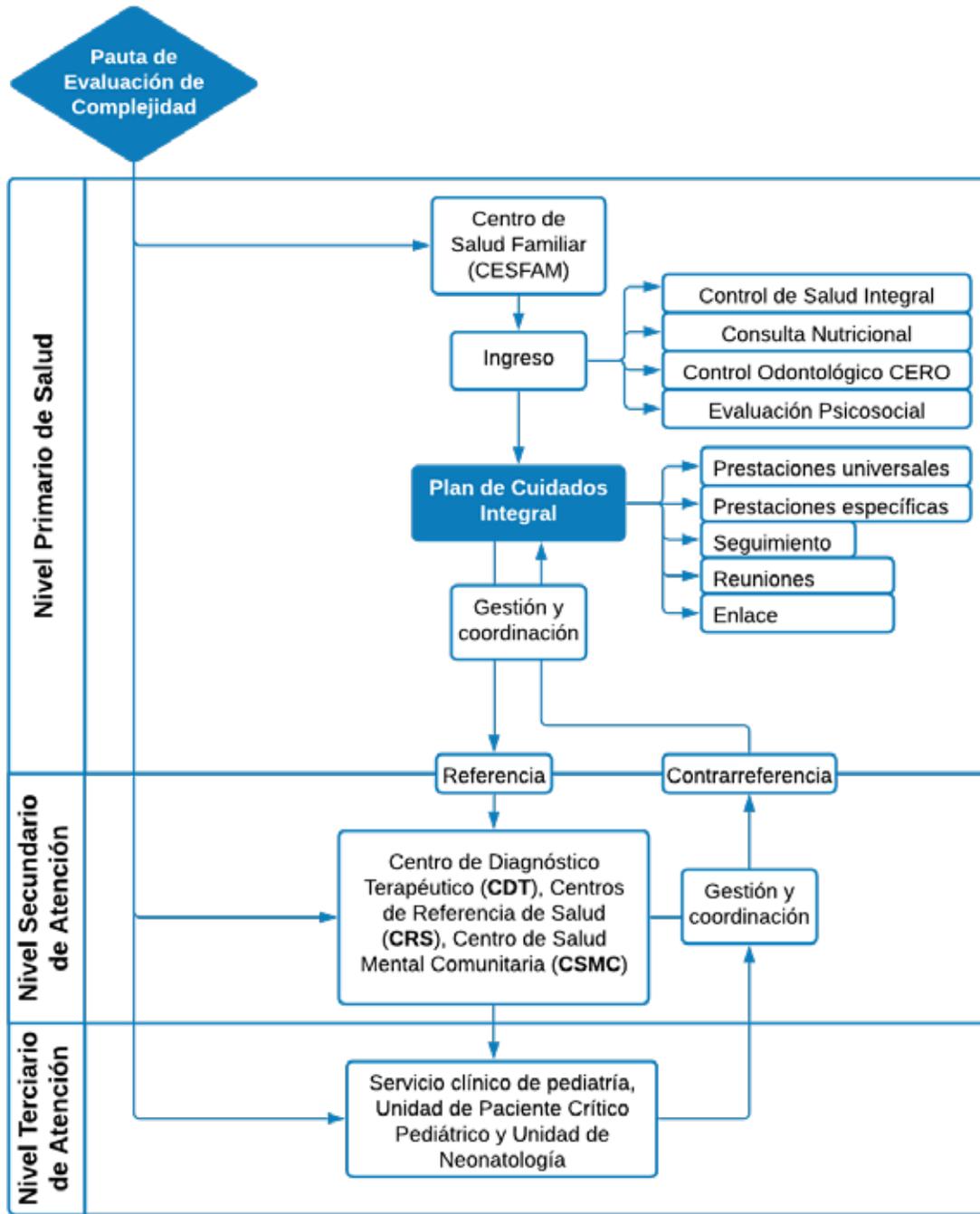
²² En caso de no contar con este recurso, en su defecto se deberán utilizar formularios locales diseñados específicamente para esta referencia, donde se incluya información imprescindible para el mejor abordaje.

El plan de cuidado que se elabore para estos casos, se debe articular y consensuar entre los equipos involucrados y según las necesidades del o la paciente (57).

Para fortalecer las coordinaciones es importante:

- Definir un representante (profesional o administrativo) en cada establecimiento de salud de la red, según protocolo de referencia y contrarreferencia definido por el servicio de salud correspondiente.
- Potenciar una contrarreferencia “asistida” desde el nivel secundario y terciario, definiendo un representante del nivel secundario o terciario, que será encargado de enviar la información de pacientes que serán dados de alta y coordinará la citación del usuario con el encargado del centro de salud respectivo, quien recibirá la información relativa a pacientes de su centro que vayan a ser derivados o dados de alta.
- Definir un representante médico/a con quien puedan comunicarse y disponible para responder dudas de los equipos de cabecera, relativas al manejo de pacientes con necesidades especiales en domicilio o en los centros de salud de atención primaria de la red.
- Realizar reuniones conjuntas con los equipos de los diferentes niveles de atención.
- Contar en todos los niveles de atención con un registro de usuarios en control, referencias y contra referencias realizadas y prestaciones otorgadas a cada usuario.
- Identifica al NANEAS según nivel de complejidad para ser referidos y coordinar entre los niveles de salud involucrados en su atención definiendo nivel principal de atención y resolutivez.
- Cuantificar en la atención secundaria el número de pacientes incluidos en programas NANEAS que requieren control en APS.
- Monitorear el funcionamiento del Protocolo una vez instalado y evaluar indicadores de los resultados con los establecimientos involucrados en la red para optimizar los procesos.
- Ingresar a los y las usuarias que corresponda a los programas disponibles, tanto en APS como a nivel hospitalario, para que tengan acceso a las prestaciones e insumos que ellos entregan (Programa dependencia severa en APS, AVNI/AVI, Ley Ricarte Soto, programa de Oxígeno domiciliario, etc).
- Enviar el listado de usuarios/as NANEAS bajo control periódicamente indicando a que centro de salud pertenece el usuario, con el registro de los fármacos que habitualmente requieren estos usuarios para evaluar la posibilidad de entrega de todos o algunos de ellos, según el arsenal disponible en atención primaria.

FIGURA 13. FLUJO 2. ESQUEMA DE COORDINACIÓN DE LA ATENCIÓN DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN DE SALUD



* Pauta aplicada en cualquier momento, nivel y sistema de salud.

Fuente: Elaboración propia, Programa Nacional de Salud de la Infancia y Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes, MINSAL, 2021.

5.4. Estudio y seguimiento de casos

En los CESFAM, Postas de Salud Rural y Hospitales Comunitarios en relación con el seguimiento de NANEAS es muy importante el nexo con la estrategia del equipo de cabecera, dado que es la unidad básica de trabajo que establece una relación continua con la población a cargo y permite la mejora en la calidad de la atención.

El equipo de cabecera está compuesto por profesionales, técnicos/as y administrativos/as que se hacen cargo del caso de cada NANEAS según corresponda, fomentando estrategias de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación que sean necesarias.

Este equipo tendrá que:

- Realizar el diagnóstico de situación de salud, la participación de la comunidad.
- Diseñar, implementar, monitorear y evaluar el plan de cuidado y sus actividades programadas.
- Identificar las brechas en las competencias necesarias para el trabajo con familias y gestionar la capacitación continua del equipo.
- Monitorizar su implementación.
- Evaluar el riesgo/protección de las familias a cargo.
- Realizar intervenciones familiares.
- Trabajar en forma coordinada con otros equipos del centro de salud y de la red.

El seguimiento de NANEAS en la APS debe considerarse como paso fundamental de la atención de la población manteniendo actualizada la población inscrita o adscrita al establecimiento de atención de salud.

- El equipo de cabecera coordina la atención hacia los otros niveles de atención de la red asistencial y desarrolla sistema de seguimiento clínico.
- Los y las profesionales de equipos de cabecera y transversales asumen la responsabilidad del cuidado de la salud de la población.
- El profesional que realiza una derivación asume la responsabilidad de mantenerse informado de la situación clínica o sea de hacer seguimiento al caso.
- El profesional que recibe una derivación asume la responsabilidad de mantener informado al referente del lugar de origen.

5.5. Transición de los servicios de atención pediátrica a servicios de adulto

La transición se define como el proceso planificado e intencionado en que, adolescentes con necesidades especiales en salud, se trasladan desde servicios pediátricos a servicios de adultos (144,145). Este proceso ha cobrado especial importancia en los últimos años, tomando en cuenta que 10% o más de adolescentes presentan una condición crónica y que el 90% de éstos sobrevivirán hasta la adultez (146).

Si bien, actualmente, los servicios de pediatría se han definido ampliamente hasta los 15 años, en el año 2012 se instruyó²³ acorde a la evidencia disponible que los establecimientos pueden otorgar prestaciones “pediátricas” hasta los 19 años, 11 meses y 29 días, según los recursos disponibles, ya que hay mejores resultados clínicos en el manejo de patologías propias de la edad por equipos especializados (47).

Asimismo, según lo dispuesto en el DFL N°1/2005, específicamente en el Reglamento Orgánico de los Servicios Salud, se brinda la flexibilidad para que las direcciones de los servicios puedan modificar la estructura interna en sus dependencias; como es el caso del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente, que ha formalizado la extensión de la edad pediátrica a los 17 años 11 meses y 29 días²⁴.

Con el objetivo de que de la edad pediátrica siga ampliándose y el proceso de transición sea formalizado por las Unidades, se recomienda que la preparación para la transferencia a servicios de adultos comience desde los 12 años y la transferencia ocurra después de los 18 años, extendiéndose incluso hasta los 24 años para aquellos/as jóvenes con ciertas enfermedades crónicas o de mayor complejidad. La finalidad de la transición es lograr que adolescentes y jóvenes logren manejar adecuadamente sus necesidades de salud y favorecer la coordinación y continuidad de atención.

El proceso de transición implica una adecuada preparación de la persona y su familia, debe ser individualizado en razón del grado de desarrollo, nivel cognitivo, cultural, grado de autonomía, entre otras características. Con la preparación, se espera mayor autonomía y mejores resultados en el cuidado de la salud (menor pérdida de horas médicas, menos hospitalizaciones, etc.) (147).

El proceso de transición debe integrarse a los controles habituales. La Academia Americana de Pediatría y de Medicina Familiar (148) recomiendan que el proceso comience a los 12 años, con una discusión y evaluación del grado de preparación en distintos tiempos (durante adolescencia inicial, media y tardía), en los que debe explicarse los objetivos, importancia y línea de tiempo, junto con revisar y orientar las tareas de aprendizaje de automanejo en el tratamiento farmacológico y no farmacológico, petición de horas médicas, necesidades dietéticas, habilidades sociales, actividades recreacionales, educación sexual, entrenamiento vocacional, etc. Además, cabe mencionar, que hay una superposición en lo que respecta al manejo clínico, junto a los comportamientos de riesgo que puede tener todo adolescente.

Los principios (148) que debieran marcar este proceso son la importancia de un foco basado en fortalezas de cada adolescente y/o joven; el énfasis en la autodeterminación y compromiso de la familia y equipo de salud; el conocimiento de las diferencias y complejidades individuales; y reconocimiento de las vulnerabilidades y necesidad de preparación para integrarse al modelo de cuidado del adulto, con una buena coordinación de estos equipos, la necesidad de adquirir un conocimiento adecuado sobre la salud de adolescentes y sus habilidades para tomar decisiones adecuadas.

En Chile, no hay mucha evidencia documentada al respecto, pero han habido experiencias pilotos en centros hospitalarios, que han ayudado a establecer recomendaciones (150).

Para el logro de una transición exitosa, se sugieren los siguientes lineamientos para los servicios (151):

- 1. Diseño e implementación de políticas de transición**, que consideren a la atención primaria y especializada para el manejo clínico, registros sistemáticos y tiempo protegido para el proceso de transición, a través de un trabajo conjunto y colaborativo de los equipos pediátricos y adultos.

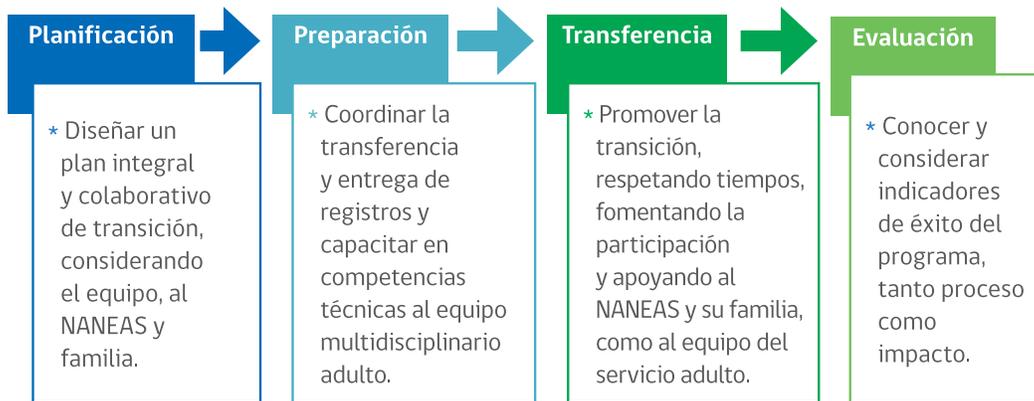
²³ Ordinario C/21 N°1791, del 14 de junio de 2012, que Instruye sobre atención de Adolescentes.

²⁴ Resolución Exenta N°02562, del 04 de noviembre de 2021, del SSMSO.

2. **Constitución de un equipo multidisciplinario de transición pediátrico y adulto**, con un/a profesional a cargo para coordinar los equipos de atención y dar apoyo 6 meses antes y 6 meses después de realizada la transferencia.
3. **Planificación de la transición**, con la coordinación de los equipos de adultos y pediatría durante el proceso y en el momento de la transferencia, donde se debe considerar aspectos críticos, como la preparación de cada adolescente y su familia o cuidador/a, considerando autonomía y conocimientos, estabilidad de la enfermedad, recepción y contacto con el equipo adulto, seguimiento pediátrico y asegurando la continuidad de las prestaciones.
4. **Autocuidado y autonomía de cada adolescente**, comenzando en forma temprana, considerando su nivel de desarrollo, capacidad cognitiva y situación emocional, para fomentar el autocuidado y capacitar en sus habilidades para el logro de la transición, como el manejo de la enfermedad, autoimagen y autoestima.
5. **Registros de transferencia**, que consideren el resumen de la historia clínica, cuestionarios que evalúen la capacidad de automanejo de la enfermedad, documentos respecto a la enfermedad, plan de cuidados y emergencias, e indicaciones claras, todas compartidas y conocidas por cada adolescente y su familia.
6. **Participación y apoyo**, no solo considerando la participación de cada adolescente en el proceso, sino también de la familia, con el fin de implementar actividades que fomenten el control de su enfermedad e independencia. Además, se debe brindar apoyo emocional a través de consejerías, psicoeducación, atención en salud mental y/o participación en agrupaciones de padres o adolescentes con enfermedades crónicas.
7. **Confidencialidad y aspectos éticos**, considerando que la enfermedad o alternativas terapéuticas podrían generar dilemas éticos, por lo que es fundamental crear instancias de discusión con el equipo, familia y adolescente, considerando su participación progresiva en la toma de decisiones.
8. **Servicios hospitalarios**, de los que se espera que puedan tomar acciones que eviten barreras para el trato con cada adolescente.
9. **Capacitación profesional**, y entrenamiento de manejo de adolescentes en las bases curriculares de carreras de la salud, como también en el fomento del autocuidado de adolescentes portadores de enfermedades crónicas.
10. **Evaluación**, desde el inicio del proceso de transferencia, considerando indicadores para el éxito del programa, tanto de estructura, proceso e impacto, como también estándares de calidad ajustados al nivel de especialidad.

A partir de las experiencias y el modelo propuesto, se distinguen cuatro etapas generales para que los usuarios/as adolescentes, su familia y el equipo de salud comiencen la transición (Figura 14).

FIGURA 14. PROCESO DE TRANSICIÓN DE ADOLESCENTES A SERVICIOS PARA ADULTOS



Fuente: Elaboración propia, a partir del "Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes: Nivel especializado de atención abierta y cerrada" (144) y "Got transition" (151,152).

Por todo lo anterior, se hace fundamental facilitar la transición del cuidado, conocer los aspectos psicológicos implicados en adolescentes y jóvenes con necesidades especiales en salud, y reconocer la dificultad de cuidadores/as en permitir que su hijo/a tome el control gradual de su cuidado (153). Se espera que continúen recibiendo atención de salud de calidad, transfiriéndose al servicio de adultos con adecuada preparación, además de brindarles el cuidado ininterrumpido que requieren (154). El éxito del proceso de transición definirá la continuidad de los cuidados en la vida adulta. Las claves son diversas, pero se hace crucial que desde los prestadores de salud se respete la autonomía de la persona y se fomente la participación informada en la toma de decisiones, se transparente la información y acciones necesarias para el manejo de una condición crónica y se trabaje interdisciplinariamente (154).

5.6. Rehabilitación

El desarrollo integral de cada NNA es multidimensional y el aporte de los equipos de salud de la red asistencial debiera darse a través de la evaluación del desarrollo, considerando los "hitos únicos" durante su crecimiento, así como la pesquisa y tratamiento oportuno de patologías que puedan afectar a éste/a.

En el marco del "Modelo Integral de Salud Familiar y Comunitaria" y de la "Reforma de Salud", en los centros de salud se realizan intervenciones pioneras desde los años noventa. Este tiene como meta prioritaria dar la misma posibilidad de desarrollo a todos los NNA, entregando a los padres herramientas para lograr ese objetivo, alcanzando aquellos, al llegar a edad escolar, las mismas posibilidades que NNA sin necesidades especiales de explotar sus potencialidades (67). Las orientaciones del Ministerio de Salud sobre el modelo de rehabilitación integral en APS y hospitales son una gran oportunidad para ser más eficientes con los problemas de NANEAS, pudiendo constituirse en una alternativa real a las demandas de las familias afectadas, ya sea cuando sus hijos/as tienen algún retraso importante del desarrollo psicomotor o sufren alguna patología aguda que pueda producir secuelas permanentes si no se actúa oportunamente. En este modelo, esas orientaciones aportan el apoyo técnico para que las comunas diseñen con participación de actores sociales claves, la rehabilitación integral, involucrando activamente a las familias y a las redes comunitarias. Esto es parte de la red de APS, y depende de cada comuna su desarrollo, así como la integración de NNA en su programación, lo que implica contar con profesionales capacitados. Esto configura una interesante alternativa para satisfacer las necesidades de estas familias (155).

La rehabilitación es definida como “el conjunto de intervenciones diseñadas para optimizar el funcionamiento y reducir la discapacidad en individuos con condiciones de salud en interacción con su entorno” (20). Dentro de las condiciones de salud a las que da respuesta, incorpora enfermedades (agudas o crónicas), trastornos, lesiones o traumatismos y otras circunstancias como, el embarazo, el envejecimiento, el estrés, la anomalía congénita o la predisposición genética.

Los beneficios de la rehabilitación se maximizan con una atención oportuna, temprana, interdisciplinaria e intensiva, teniendo un importante valor en la prevención de complicaciones y secuelas, contribuyendo a disminuir discapacidad y dependencia, por lo que es profundamente necesaria para contribuir con años ganados de manera saludable.

El proceso de atención en rehabilitación se caracteriza por ser dinámico, es decir, los objetivos terapéuticos a alcanzar pueden ir ajustándose en base a los resultados alcanzados, por lo que la reevaluación permanente durante el proceso de tratamiento es crucial. La atención oportuna, con intervenciones tempranas de rehabilitación, incluida la entrega y entrenamiento en el uso de AATT, permite optimizar los resultados terapéuticos para diversas afecciones de salud, constituyendo una intervención sanitaria indispensable en la atención de pacientes que experimentan limitaciones del funcionamiento después de una lesión o enfermedad de corto o largo plazo.

Sumado a ello, la rehabilitación incorpora dentro de sus acciones la indicación, entrega y entrenamiento de AATT, cuya principal finalidad es mantener o mejorar la independencia y el funcionamiento de las personas y, por tanto, promover su bienestar. Estos productos se emplean también para prevenir déficits en el funcionamiento y afecciones secundarias” (156).

En líneas generales, un número importante de NANEAS presentan altos requerimientos de servicios de rehabilitación, cuyo resultado final se ve positivamente beneficiado con la incorporación de la familia, comunidad y el intersector.

5.6.1. Oferta de rehabilitación infantoadolescente y ayudas técnicas en la Red Pública de Salud

La oferta de rehabilitación infantoadolescente, a nivel público es aún limitada. Esta se encuentra mayormente desarrollada a nivel hospitalario y en menor medida en APS, donde la oferta es principalmente en base a iniciativas locales. Frente a esto, el Ministerio de Salud, a través del Plan Nacional de Rehabilitación 2020 - 2030 (20) ha priorizado el desarrollo de un modelo de rehabilitación infantoadolescente, que dé respuesta progresiva a los nodos críticos identificados en la atención de dicha población, incluida la atención a NANEAS (19).

A continuación, se describe la oferta de rehabilitación pública en los distintos niveles de atención, los convenios de prestaciones para la entrega de rehabilitación infantil y la oferta de ayudas técnicas del sector salud e intersector.

Rehabilitación en la Red Pública de Salud

a. Nivel de atención hospitalaria

Las acciones de rehabilitación para NNA, corresponden a atenciones por equipos profesionales a nivel hospitalario, siendo los ingresos principalmente desde el nivel secundario o terciario, los cuales responden mayormente a problemas agudos como condiciones respiratorias, traumatológicas y de otro tipo, sin embargo, se realiza el seguimiento de ciertos grupos priorizados como son usuarios/as con parálisis cerebral, enfermedades neuromusculares, quemados, entre otras.

Para dar respuesta a estas necesidades, se han generado programas específicos orientados a NNA con enfermedades crónicas respiratorias, Insuficiencia Respiratoria Aguda (IRA) o con requerimiento de AVNI.

Además, existe un grupo de NNA más frágiles y con limitaciones funcionales más severas que presentan alteraciones respiratorias complejas (traqueotomías) cardiorrespiratorias, neurológicas severas, alteraciones de la deglución, nefropatías, etc, que requieren de una atención por equipo multidisciplinario especializado y que necesitaran probablemente mayor frecuencia de hospitalizaciones y de rehabilitación respiratoria o neuro-motora, las cuales son resueltas en su mayoría en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INRPAC) o en hospitales de alta complejidad que cuentan con atención de rehabilitación infantoadolescente (20).

- **Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (INRPAC)**

Este hospital de alta complejidad está inserto en la red de rehabilitación pública. En él se concentran usuarios/as portadores de las patologías de mayor complejidad que requieren de rehabilitación intensiva y multidisciplinaria tanto en atención abierta como cerrada. Además, se realizan intervenciones diagnósticas, y/o terapéuticas que no están disponibles en los servicios de salud de origen del usuario/a y otras intervenciones que han sido definidas para ser atendidas en el INRPAC (157).

En relación a la población pediátrica que recibe el INRPAC, se define como aquella que requiere de cuidados especiales como son las y los usuarios del programa de dependencia de ventilación mecánica, patología compleja osteomuscular, parálisis cerebral, lesiones medulares, y usuarios portadores de condiciones crónicas que requieren de procedimientos diagnósticos específicos como; manejo de espasticidad y aquellos que por su condición requieren de un seguimiento y de reevaluaciones periódicas.

Cuenta con las especialidades médicas de fisiatría, traumatología infantil, neurología infantil, pediatría y odontología y de apoyo terapéutico de kinesiología, terapia ocupacional, fonaudiología, nutrición y psicología.

Dentro de su oferta cuenta con hospitalización de pacientes entre 0 y 25 años y Taller Ortopédico donde se confeccionan órtesis y prótesis.

Para el acceso de atención, el usuario/a puede ser derivado desde cualquier centro de salud del país, sea público o privado, por medio de una interconsulta, o puede presentar un informe médico en donde se establezca el diagnóstico y los principales antecedentes de su caso (158).

Sumado al INRPAC, otros hospitales pediátricos de alta complejidad incorporados en la red de rehabilitación son el Hospital Exequiel González Cortes, Hospital Luis Calvo Mackenna y Hospital Roberto del Río, los cuales complementan la red de rehabilitación pediátrica de atención de patologías complejas.

b. Nivel de Atención Primaria en Salud (APS)

En la APS, si bien existe una priorización hacia la población de más de 20 años, existen establecimientos que iniciaron atenciones a población infantil a través de estrategias municipales con financiamiento propio. Existen también iniciativas financiadas por SENADIS para pilotos de rehabilitación infantil en ciertas comunas. Sin embargo, dichas iniciativas no son un estándar a nivel nacional, por lo que no se encuentran presentes en todas comunas.

Convenios de prestaciones de Rehabilitación infantil

Sumada a la oferta institucional, FONASA ha establecido convenios de prestaciones con Instituciones que abordan la rehabilitación infantil.

a. Teletón

Se ha promovido la articulación de la red de rehabilitación de cada servicio de salud o región con esta institución, dependiendo del alcance territorial de cada instituto (tabla 29).

En este caso, podrán acceder a este convenio personas con condiciones de salud neuro - músculo - esquelética, derivados por algún hospital o consultorio y cuya edad sea de hasta 20 años al momento de su derivación, ampliándose a 24 años en el caso de condiciones de origen adquirido²⁵.

TABLA 29. DISTRIBUCIÓN REGIONAL DE INSTITUTOS TELETÓN

Instituto	Región
Instituto Teletón Arica	De Arica Parinacota
Instituto Teletón Iquique	De Tarapacá
Instituto Teletón Antofagasta	De Antofagasta
Instituto Teletón Calama	De Antofagasta
Instituto Teletón Atacama	De Atacama
Instituto Teletón Coquimbo	De Coquimbo
Instituto Teletón Valparaíso	De Valparaíso
Instituto Teletón Santiago	Metropolitana de Santiago
Instituto Teletón Del Maule	Del Maule
Instituto Teletón Concepción	Del Bío - Bío
Instituto Teletón Temuco	De La Araucanía
Instituto Teletón Valdivia	De Los Ríos
Instituto Teletón Puerto Montt	De Los Lagos
Instituto Teletón Aysén	De Aysén del General Carlos Ibañez del Campo

Fuente: Elaboración propia, en base a información descrita en página web Instituto Teletón (159).

b. Corporación de Ayuda al Niño Quemado (COANIQUEM)

Entrega prestaciones a través de sus establecimientos en Antofagasta, Santiago y Puerto Montt. Dicho convenio, establece la entrega de todas las prestaciones de salud relacionadas a la atención integral a NNA con quemaduras, con cicatrices de otro origen y con afecciones que se beneficien de presoterapia, incluyendo consultas médicas, curaciones, intervenciones quirúrgicas, tratamiento de **medicina física y rehabilitación**, procedimientos dermatológicos, fisioterapia, órtesis y presoterapia, apoyo psicosocial, musicoterapia, exámenes de laboratorio, alojamiento y alimentación de pacientes de localidades apartadas.

²⁵ Convenio entre sociedad pro-ayuda del niño lisiado, Servicios de Salud y FONASA, 10 febrero 2003.

En este caso, COANIQUEM se compromete a proporcionar atención a aquellos usuarios/as beneficiarios, cuya edad sea al momento de su derivación, de hasta 20 años y que hayan sido formalmente autorizados o derivados por los servicios de salud, previa presentación de una orden de atención, una interconsulta, o una derivación escrita en el comprobante de atención de urgencia, emitidos por médicos tratantes o directores de establecimientos de atención del sector público ²⁶.

c. Centro de rehabilitación del Club de Leones Cruz del Sur

Finalmente, se destaca el convenio existente con el Centro de Rehabilitación del Club de Leones Cruz del Sur, organización no gubernamental ubicada en Punta Arenas. Actualmente, el Servicio de Salud de Magallanes, ha establecido un convenio de prestaciones que otorga cobertura a las comunas de Punta Arenas, Puerto Natales y Porvenir, entregando atención a la población inscrita en el Registro Nacional de Discapacidad (RND), abarcando desde niños y niñas recién nacidos hasta personas mayores, supeditado su acceso al tratamiento y rehabilitación al cumplimiento de los requisitos para su ingreso.

Las prestaciones descritas en este convenio tienen relación con, la entrega de servicios de rehabilitación, de acuerdo a los tiempos y requerimientos establecidos por prescripción médica, centrados en tres áreas: servicios de apoyo a personas con dependencia severa con discapacidad, servicios de apoyo a pacientes portadores de patologías musculoesqueléticas crónicas y servicios de apoyo y entrega de ayudas técnicas para niños menores de siete años.²⁷

Oferta de Ayudas Técnicas en Salud

a. Oferta Ministerio de Salud

- **Ley 19.966, Garantías Explícitas en Salud (GES)**

Las **Garantías Explícitas en Salud (GES)**, entregan una serie de prestaciones garantizadas por ley y constituyen 85 problemas de salud (PS), de los cuales 11 cuentan con prestaciones de rehabilitación y/o ayudas técnicas para niños y niñas pertenecientes a FONASA o ISAPRE que presenten una enfermedad incluida en los PS de GES (tabla 30), que además cumplan las condiciones especiales de edad, estado de salud u otras definidas para cada problema, además de la prescripción de la AATT por un profesional de salud de la red a la que pertenece (pública o privada).

²⁶ Convenio de prestaciones Servicios de Salud, FONASA y la Corporación del niño quemado (COANIQUEM), para pacientes GES y no GES, 06 de agosto 2020.

²⁷ Convenio de prestaciones entre Servicio de Salud Magallanes y Centro de Rehabilitación del Club de Leones Cruz del Sur, 13 de noviembre de 2020.

TABLA 30. PRESTACIONES DE REHABILITACIÓN Y AYUDAS TÉCNICAS, SEGÚN LEY N° 19.966, DECRETO N°22, 2017

PS	Nombre PS	Rehabilitación	AATT
9	Disrafias Espinales.	Atención kinésica y Terapia Ocupacional.	Bastón de codera fija, Bastón de codera móvil, Silla de ruedas estándar, Silla de ruedas neurológica, Andador con 2 ruedas y apoyo antebraquial, Andador con 2 ruedas, Cojín antiescara viscoelástico, Cojín antiescara flotación seca, Colchón antiescara, Órtesis tobillo-pié.
10	Tratamiento quirúrgico de escoliosis en personas menores de 25 años.	Atención kinésica integral.	Corset.
13	Fisura labiopalatina.	Atención kinésica integral, atención fonoaudiólogo y atención psicólogo.	
14	Cánceres en personas menores de 15 años.	Atención Fisiatra, Atención psicólogo, Atención kinésica, Atención Terapeuta Ocupacional.	
19	Infección respiratoria aguda.	Atención kinésica	
37	Ataque cerebrovascular isquémico en personas de 15 años y más.	Atención Kinésica, atención terapeuta ocupacional, Consulta por fonoaudiólogo.	Bastón de codera móvil, Silla de ruedas estándar, Silla de ruedas neurológica, Cojín antiescara viscoelástico, Colchón antiescara celdas de aire.
42	Hemorragia subaracnoidea secundaria a ruptura de aneurismas cerebrales.	Atención Kinésica, atención terapeuta ocupacional, Consulta por fonoaudiólogo.	Bastón de codera móvil, Silla de ruedas estándar, Silla de ruedas neurológica, Silla de ruedas neurológica basculante, Cojín antiescara viscoelástico, Colchón antiescara celdas de aire.
51	Fibrosis quística.	Atención Fisiatra, kinésica.	
55	Gran quemado.	Atención Fisiatra, Atención Kinésica, Atención Terapeuta ocupacional, Atención Psicólogo, Atención Psiquiatra.	Órtesis extremidades (inferiores y superiores), Órtesis cervicales (collares blandos y duros), Órtesis mano-muñeca pasiva, Órtesis compresiva.
58	Displasia broncopulmonar del prematuro.	Atención kinésica.	
59	Hipoacusia neurosensorial bilateral del prematuro.	Atención fonoaudiólogo, Atención Terapeuta ocupacional, Atención psicólogo.	Audífonos, Implante coclear, Cambio de procesador implante coclear.
63	Artritis idiopática juvenil.	Atención Terapeuta ocupacional, atención kinésica	Órtesis Tobillo Pie, palmeta reposo,
77	Tratamiento de hipoacusia moderada, severa y profunda en personas menores de 4 años.	Atención fonoaudiólogo, Atención fisiatra, Atención Terapeuta ocupacional, Atención psicólogo.	Audífonos, implante coclear, cambio de procesador implante coclear.

Fuente: Elaboración propia a partir de plataforma de Canastas GES, MINSAL 2017.

- **Ley 20.850, Ricarte Soto (LRS)²⁸**

La Ley 20.850, conocida como “Ley Ricarte Soto”, entrega protección financiera para diagnóstico y tratamientos de alto costo, de carácter universal asegurado por el FONASA a beneficiarios/as de los sistemas previsionales de salud de Chile (FONASA, ISAPRES, instituciones de Salud Previsional de las Fuerzas Armadas, de Orden y Seguridad Pública). Cubre la totalidad del valor de los medicamentos, dispositivos médicos o alimentos de alto costo, garantizados para cada problema de salud definido. Para algunos de estos problemas de salud, igualmente garantiza la cobertura de exámenes de confirmación diagnóstica, que siendo también de alto costo, permitirán verificar si posee el problema de salud.

Los requisitos para ser beneficiario de esta Ley son pertenecer a un sistema previsional de salud y ser postulado vía web, por el médico especialista al Sistema de Protección Financiera, ante la sospecha fundada de un diagnóstico o necesidad de tratamiento de alto costo garantizado.

Dentro de los 27 problemas de salud que incluye la Ley, 2 de ellos corresponden a Ayudas Técnicas para población infantil (tabla 31).

TABLA 31. PRESTACIONES DE REHABILITACIÓN Y AYUDAS TÉCNICAS, PROBLEMAS DE SALUD LEY RICARTE SOTO

Nombre PS Ley Ricarte Soto	AATT
Distonía generalizada.	Dispositivo de estimulación cerebral profunda (generador de pulsos implantable, extensión, electrodos), Generador de pulsos implantable de reemplazo para dispositivos de estimulación cerebral profunda.
Hipoacusia sensorineural bilateral severa o profunda postlocutiva.	Implante coclear, recambio de accesorios según vida útil, reemplazo de procesador del habla cada 5 años.

Fuente: Elaboración propia a partir de plataforma Ley Ricarte Soto MINSAL.

b. Oferta intersectorial AATT

Sumado a la oferta de ayudas técnicas del sector salud, existen otras instituciones que igualmente cuentan con estas prestaciones. Dichas instituciones poseen sus propios criterios para la entrega, y en algunos casos complementa la oferta del ámbito sanitario.

De las anteriores podemos destacar:

- **Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS)²⁹**

Esta institución dependiente del Ministerio de Desarrollo Social tiene por finalidad promover la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad (160). Dentro de su oferta, posee un catálogo amplio de AATT que se obtienen a través de un proceso de postulación y que se materializa a través de dos programas, cuyos requisitos son descritos a continuación (Tabla 32).

²⁸ Para información referida al acceso a GES y Ley Ricarte Soto, se sugiere visitar la página de la Superintendencia de Salud sección información a personas, www.supersalud.gob.cl.

²⁹ El listado de ayudas técnicas entregadas por este servicio puede ser obtenido a través de su página web en la sección trámites y beneficios, <https://www.senadis.gob.cl/>.

TABLA 32. PROGRAMAS DE POSTULACIÓN A AYUDAS TÉCNICAS SENADIS.

Vía de Postulación	Requisitos
Programa regular	<ul style="list-style-type: none"> Podrán postular las personas desde los 4 años de edad. Deben estar inscritos en el Registro Nacional de Discapacidad. Pertenecer hasta el 70% más vulnerable de la población, según el Registro Social de Hogares. No tener aprobación de una o más ayudas técnicas en el período 2018-2019.
Programa Subsistema Seguridades y Oportunidades (Ex Chile Solidario)	<ul style="list-style-type: none"> Podrán postular las personas desde los 4 años. Deben estar inscritos en el Registro Nacional de Discapacidad. Contar con Registro Social de Hogares. Pertenecer al Sistema de Protección Social Chile Solidario, Subsistema de Seguridades y Oportunidades. Incluye a los programas "Familias", "Vínculos", "Abriendo Caminos" y "Calle". No tener aprobación de una o más AATT en el período 2018-2019.

Fuente: Elaboración propia, en base a información descrita en página web SENADIS (161).

▪ **Junta Nacional de Auxilio Escolar y Becas (JUNAEB)³⁰.**

La JUNAEB, a través de su programa de Servicios Médicos, entrega distintos tipos de prestaciones y de AATT (Tabla 33). El objetivo del programa es resolver problemas de salud vinculados al rendimiento escolar, tales como: problemas de visión, audición y columna; con el propósito de mejorar la calidad de vida de las y los beneficiarios a través de acciones clínicas y preventivas que contribuyan a su mantención en el sistema escolar (162).

TABLA 33. PRESTACIONES REHABILITACIÓN Y AYUDAS TÉCNICAS, JUNTA NACIONAL DE AUXILIO ESCOLAR Y BECAS

Servicio Médico	Tipo de Atención	AATT	Vía de postulación
Oftalmología	Atención de Médico Oftalmólogo a escolares que presentan problemas visuales. Incluye el tratamiento del problema encontrado	Lentes Ópticos, Lentes de Contacto y ejercicios Ortópticos.	Se postula directamente con el Encargado de salud del colegio o Coordinador Comunal.
Traumatología	Atenciones médicas por traumatólogo a escolares que presentan problemas de columna, escoliosis o dorso curvo. incluye el tratamiento del problema encontrado, sesiones de kinesiterapia.	Entrega plantillas de realce, corsé	Se postula directamente con el encargado de salud del colegio o coordinador comunal.
Otorrinolaringología	Atención de médico otorrino a escolares que presentan problemas auditivos. Incluye atención médica, exámenes.	Entrega de audífonos y sus planes de rehabilitación, entre otras atenciones específicas.	Se postula directamente con el encargado de salud del colegio o coordinador comunal.

Fuente: Elaboración propia en base a información descrita en página web JUNAEB.

³⁰ Para más información respecto a los requisitos para la entrega de beneficios por esta institución, se sugiere remitirse a la página web de JUNAEB <https://www.junaeb.cl/servicios-medicos>.

- **Subsistema Chile Crece Contigo (ChCC), Subsecretaría de la Niñez**

A continuación, se describe la oferta de AATT, descritas en el Manual de Productos de Apoyo de ChCC, entregados a través de convenio de transferencia entre el Ministerio de Desarrollo Social y el Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (INRPAC), centro asistencial público de referencia nacional en rehabilitación.

Dicho convenio, beneficia a la población de niños y niñas con discapacidad, hasta los 9 años, beneficiarios del subsistema ChCC y que pertenezcan al 60% de la población más vulnerable del registro social de hogares (163).

Se describen a continuación las AATT, órtesis y/o adaptaciones identificadas (Tabla 34):

TABLA 34. PRESTACIONES AYUDAS TÉCNICAS, ÓRTESIS Y/O ADAPTACIONES, CHILE CRECE CONTIGO

Tipo	AATT	Órtesis y/o adaptaciones
Movilidad y/o descanso	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bastón canadiense ▪ Andador pediátrico de 2 ruedas ▪ Andador pediátrico de 4 ruedas con apoyo antebraquial ▪ Andador pediátrico de 4 ruedas con apoyo torácico-axilar ▪ Andador pediátrico de 4 ruedas posterior ▪ Silla de ruedas estándar ▪ Sillas de ruedas neurológica ▪ Silla de rueda tipo coche neurológico ▪ Silla de ruedas eléctrica ▪ Bastones táctiles ▪ Colchón antiescara 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Asiento con base ▪ Asiento tipo sillón ▪ Modular mesa silla ▪ Bipedestador supinino/table ▪ Bipedestador prono ▪ Bipedestador tipo parador ▪ Cock up ▪ Abductora de pulgar rígida ▪ Abductora de pulgar blanda ▪ Palmeta de reposo ▪ Extensora de codo ▪ Rollo palmar ▪ OTP (órtesis tobillo pie) ▪ Canaleta blanda ▪ Canaleta graduada ▪ Insertos plantares ▪ Cuña terapéutica
Autocuidado y actividades de la vida diaria		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Silla para el baño y/o ducha ▪ Bañera o asiento de ducha ▪ Alcanzador ▪ Deslizadores cierre de ropa ▪ Lavapelo rígido ▪ Loza adaptada ▪ Tabla transferencia ▪ Cubiertos adaptados ▪ Barra y sujetadores para tomar cubiertos ▪ Abotonador ▪ Adaptador metálico para cordones de zapatillas ▪ Calzador de zapato ▪ Asientos redondo y cuadrado ▪ Mesa con escotadura y mesa supina
Apoyo a terapias respiratorias		Bolsa autoinflable o resucitador manual pediátrico y neonatal
Apoyo tecnológico	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pulsadores ▪ Teclado adaptado ▪ Comunicador 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Software de comunicación ▪ Software de acceso al PC de entrada y salida

Fuente: Elaboración propia a partir del Manual de productos de apoyo, Chile Crece Contigo, Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda, marzo 2018.

- **Teletón**

La oferta de AATT. de Teletón (Tabla 35), beneficia a NNA con discapacidad, chilenos o extranjeros residentes en Chile, portadores de condiciones de salud de origen congénito o adquirido que ocasionan deficiencias estructurales y/o funcionales del sistema neuro-músculo-esquelético y capaces de provocar limitaciones de la actividad y/o restricciones de la participación, afectando el nivel de funcionamiento y/o generando discapacidad temporal o permanente³¹.

TABLA 35. PRESTACIONES AYUDAS TÉCNICAS TELETÓN

Acceso	Tipos de AATT
Vía evaluación profesional Teletón	<ul style="list-style-type: none"> • Productos para la estabilización del cuerpo • Productos para caminar manejados por un brazo • Productos para caminar manejados por ambos brazos • Sillas de ruedas manuales (autopropulsada o propulsada por un tercero) • Órtesis miembro superior • Órtesis miembro inferior

Fuente: Elaboración propia en base a información descrita en documento Flujograma entrega de productos de apoyo (ayudas técnicas) niños y niñas menores de 7 años, Ministerio de Salud 2016.

5.7 Cuidados paliativos para NANEAS

Acorde a la OMS, los cuidados paliativos son *“un enfoque que mejora la calidad de vida de usuarios/as (tanto para la adultez como NNA) y sus familias, que enfrentan problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales o sufrimiento grave relacionado con la salud. Esto incluye, pero no limita, a los cuidados del final de la vida. Los CP no son el ‘último recurso’, pero deben integrarse precozmente en el proceso de atención de personas con condiciones o enfermedades mortales”* (164). Por lo tanto, previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean estos de índole física, psicosocial y/o espiritual.

El afrontamiento en el sufrimiento considera no sólo atender los síntomas físicos, por lo que las prestaciones que tienen el objetivo de brindar una atención paliativa deben considerar necesidades prácticas y apoyo psicológico a la hora del duelo, por parte del equipo de salud. La asistencia con este enfoque debe ofrecer un sistema de apoyo y soporte que promueva el vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte (165).

Los cuidados paliativos son parte de los derechos humanos a la salud y deben ser proporcionados a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona, que consideren las necesidades y preferencias, en este caso de NANEAS. Por lo tanto, se hace necesario que su conocimiento transversal sea incorporado en el saber y quehacer de todo el equipo de salud.

En el año 2000, la Academia Americana de Pediatría definió un modelo integrado de CP, donde sus componentes se ofrecen en el diagnóstico y continúan a lo largo de la enfermedad, sea el resultado la curación o la muerte del NNA (166). La normativa nacional del programa de cuidados paliativos adulto vigente (2011), se refiere a los CP como *“el conjunto continuado y activo de atenciones coordinadas, armónicas y complementarias acordadas entre el paciente, equipo multidisciplinario y*

³¹ Flujograma entrega de productos de apoyo (ayudas técnicas) niños y niñas menores de 7 años, Ministerio de Salud 2016.

la familia para asegurar la máxima calidad de vida posible para el paciente y desde su perspectiva a la familia de la que es miembro. Sus logros van más allá del bienestar físico, se busca que el paciente pueda 'rearmar su presente' haciendo adecuado uso del tiempo, controlar el dolor y otros síntomas, que le facilite disfrutar de las oportunidades presentes, solucionar tal vez problemas pasados, establecer metas a corto plazo y diseñar planes hacia el futuro de su familia"(167). El objetivo de los CP consiste en asegurar la máxima calidad de vida posible tanto para la persona como para la familia.

Acorde a lo anterior, los CP para personas con cáncer, sin distinción de edad, se encuentran garantizados en el GES desde el año 2005. De acuerdo al **Decreto N°22 GES, del año 2019**, Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos por cáncer avanzado, se considera la asistencia integral y activa a la persona y su entorno por un equipo multidisciplinario, siendo el objetivo esencial del cuidado asegurar la máxima calidad de vida posible, tanto para la persona como su familia, en cáncer progresivo y no progresivo (168). La población de personas con necesidades de cuidados paliativos no se encuentra bajo garantías explícitas en salud, pero la **Ley 21.375** sobre el reconocimiento y protección de los derechos de las personas con enfermedades terminales y el buen morir, reconoce, protege y regula, sin discriminación alguna, el derecho de las personas que padecen una enfermedad terminal o grave a una adecuada atención de salud, incluyendo todos los grupos etarios, y obliga al Estado a promover el acceso a los cuidados paliativos, tanto en hospitalización como en régimen domiciliario, y considera la ampliación de las patologías más allá de lo oncológico. Es por ello que algunos centros de salud ingresan y atienden personas con cuidados paliativos, pero sin diagnóstico de cáncer (169).

El año 2002 las Asociaciones y Sociedades de Enfermería Pediátrica Norteamericanas manifiestan que el CP para NNA y sus familias es una estrategia de tratamiento integral de las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales y existenciales (170,171). Además, en el año 2014, la OMS reconoce que "los cuidados paliativos, cuando están indicados, son fundamentales para mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas, aumentar su alivio y reforzar su dignidad humana" y establece que es urgente "incluir los cuidados paliativos en la totalidad del proceso asistencial, en particular a nivel de la atención primaria de salud" (103).

De acuerdo con esto, los "principios universales de los CP pediátricos" son:

1. El criterio de admisión en un programa de CP pediátrico será la alta probabilidad que el NNA no llegue a ser adulto. No se requiere un pronóstico de supervivencia a corto plazo, porque esto interfiere con que se proporcionen los cuidados más adecuados a su condición desde el momento del diagnóstico.
2. La unidad objeto de atención es al NNA y su familia. Se define a la familia como la persona o personas que se ocupan de los aspectos físicos, psicológicos, espirituales y sociales del NNA, independientemente de una relación biológica.
3. Los servicios de CP deben estar disponibles para NNA y sus familias en el lugar que prefieran, o sea, adecuado a sus necesidades. Puede ser en un hospital, en la unidad de cuidados intensivos, en el hogar, etc.
4. Los CP no tienen como objetivo acortar ni prolongar la vida, sino controlar los síntomas de manera aceptable para el NNA y su familia.
5. Los CP se centran en el alivio del dolor físico, social, psicológico y existencial o espiritual de NNA y de su familia, independientemente de su elección de continuar con tratamientos que prolonguen la vida.

6. Los CP buscan aumentar la calidad de vida de NNA y de su familia, incluyéndolos en las decisiones terapéuticas, entregando información completa y veraz respecto a la enfermedad y opciones de tratamiento.
7. El equipo tratante reconoce la individualidad de cada NNA y familia, y acepta sus valores, deseos y creencias, a no ser que puedan provocar un daño significativo.
8. El CP pediátrico se desarrolla en el marco de un equipo interdisciplinario capacitado en manejo de dolor y otros síntomas y capaz de apoyar en el área psicosocial.
9. El equipo de CP debe estar disponible 24 horas al día los 365 días al año. Resulta fundamental poder desarrollar en nuestro medio, equipos que tengan esta disponibilidad o que coordinen con APS la continuidad de la atención.
10. La provisión de descanso, sean horas o días en un momento dado, es un servicio esencial para las familias (“cuidados de respiro”).
11. Los servicios interdisciplinarios de CP pediátricos deberían ser reconocidos como servicios médicos legítimos y valiosos, y deberían financiarse adecuadamente, para permitir su viabilidad y disponibilidad.
12. El apoyo psicológico y el seguimiento del duelo deberían mantenerse el tiempo que sea necesario para todas aquellas personas afectadas por la muerte de NNA.
13. Los CP pediátricos son un trabajo difícil y desafiante para los equipos de salud. Los cuidadores/as directos deberían recibir apoyo y supervisión psicosocial.

En 1997, la Asociación para NNA con situaciones que amenazan la vida o en situación de terminalidad y sus familias (ACT) y el Colegio Real de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido (RCPCH), publicaron el primer sistema para categorizar las condiciones amenazantes y que limitan la vida de los NNA (172). Al describir estos grupos, la ACT y la RCPCH extendieron a la población susceptibles de CP más allá de los usuarios y usuarias con cáncer, incluyendo a NNA con desórdenes neuromusculares y metabólicos, así como con anomalías cardíacas y algunos con parálisis cerebral (173). Esta clasificación describe cuatro patrones de enfermedad y permite incluir en alguna de sus categorías cualquier condición que limita la vida (Tabla 36).

Este enfoque permite identificar a aquellos NNA y a sus familias, para quienes resultaría beneficioso iniciar la discusión sobre la toma de decisiones y la adecuación del esfuerzo terapéutico en relación, independientemente del estadio de la enfermedad, considerando su contexto biopsicosocial y su trayectoria de enfermedad (174). Al identificar los usuarios y usuarias dentro de alguna de estas categorías de la ACT en forma precoz, la planificación de los objetivos terapéuticos puede tener lugar en un momento en que el niño se encuentra en una condición estable y, por lo tanto, esta discusión es sentida como menos amenazante por la familia.

En muchos países los CP son otorgados cuando la enfermedad está muy avanzada por un equipo diferente al equipo tratante habitual que ha atendido al NNA y a su familia, mientras que en nuestro país el modelo promovido desde la SOCHIPE, permite que el mismo equipo de NANEAS sea el que acompañe al usuario/a y a su familia en la etapa en la que ya no es posible un enfoque terapéutico curativo, dando continuidad a la atención.

TABLA 36. SITUACIONES QUE AMENAZAN LA VIDA O EN SITUACIÓN TERMINAL Y SUS FAMILIAS (ACT). GRUPOS DE ENFERMEDADES LIMITANTES DE LA VIDA SEGÚN ACT

Categoría ACT	Definición	Condiciones
1	Condición limitante de la vida en la que un tratamiento curativo es posible, pero puede fallar. El CP puede ser necesario en la fase de pronóstico incierto y cuando el tratamiento falla.	<ul style="list-style-type: none"> • Cáncer • Cardiopatía severa congénita o adquirida
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.	<ul style="list-style-type: none"> • Fibrosis quística • VIH/SIDA con tratamiento antirretroviral • Enfermedad o malformación gastrointestinal grave • Epidermólisis bullosa • Insuficiencia renal sin posibilidad de diálisis o trasplante • Inmunodeficiencia severa
3	Condiciones progresivas sin posibilidad de tratamiento curativo en la que el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede extenderse por varios años.	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad de Duchenne • Mucopolisacaridosis • Otras metabopatías • VIH/SIDA sin tratamiento antirretroviral
4	Condiciones con alteraciones neurológicas severas las cuales pueden causar mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud, pudiendo deteriorarse en forma impredecible, pero que no se consideran progresivas.	<ul style="list-style-type: none"> • Parálisis cerebral severa

Fuente: A guide to the development of children's palliative care services, 2009 (172).

Respecto al equipo, se requiere de uno interdisciplinario que trabaje de forma integral, coordinada, planificada, y que sepa que debe perder el temor a “reinventarse”, por tanto, a cambiar el objetivo de cuidado las veces que sea necesario, ajustando los logros y adaptándose a las necesidades múltiples de NANEAS y sus familias.

Los cuidados paliativos deben considerar las necesidades emocionales, espirituales y psicosociales que se pueden presentar en el usuario/a y su familia, y se deben ahondar en estas, como parte de la premisa de la valoración y el cuidado integral. Las prestaciones que se realizan y que se definen en la dinámica de atención son: atención ambulatoria programada y de urgencia, interconsultas y apoyo a los equipos en urgencias y hospitalizados, visita domiciliaria, educación a cuidadores/as, apoyo y control telefónico, según la necesidad. La meta principal será siempre cuidar del NNA, como uno más, pero que requiere de atenciones específicas o mayor énfasis en otras áreas.

Cada integrante del equipo debe saber que su autocuidado es igual de primordial, ya que cuidar de NNA con enfermedades limitantes de la vida y de sus familias es demandante, pero también es una experiencia única y gratificante, una oportunidad de aprender y perfeccionarse.

5.7.1. Cuidados de fin de vida

La OMS define los cuidados de fin de la vida, o terminales, como “un tipo de cuidados paliativos que se presta a las personas durante las últimas semanas o meses de vida. Los cuidados terminales hacen posible que las personas vivan lo mejor posible antes de la muerte y fallezcan con dignidad. Entre ellos se incluye la prestación de apoyo social, psicológico y espiritual a los pacientes, la familia y los cuidadores/as” (175).

La hospitalización domiciliaria, como estrategia para otorgar cuidados de fin de vida, debe superar las siguientes barreras para lograr una mejor integración (176):

- Educación de los equipos.
- Acceso a fármacos e insumos especializados.
- Cobertura económica de los servicios.

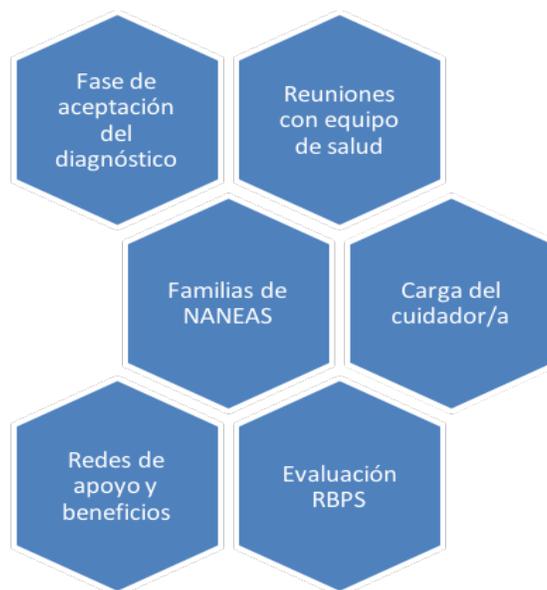
Cuando se han superado estas barreras y para establecer la atención domiciliaria para cuidados paliativos, es necesario cumplir con los siguientes requerimientos (177).

1. Buena identificación de usuarios/as con deterioro de salud y riesgo de morir.
2. Definir los criterios de ingreso y patologías.
3. Fijar metas: Planificación anticipada del cuidado.
4. Informar posible trayectoria y preparar a la familia. Por ejemplo: ¿este paciente se hospitalizará?, ¿Cómo manejaremos las complicaciones?
5. Manejo experto de los síntomas: atenciones profesionales, medicamentos, apoyo y educación a la familia.
6. Desarrollar planes de manejo de descompensaciones y fin de vida.
7. Disponibilidad de apoyo las 24 horas del día, los 7 días de la semana por equipo especializado.
8. Apoyo del cuidador/a, incluido el apoyo emocional y el apoyo para el cuidado personal del paciente.

5.8. Acompañamiento de familias y cuidadores/as de NANEAS

El acompañamiento de las familias y cuidadores/as de NANEAS requiere poner en práctica los pilares fundamentales del modelo de atención de salud integral propuesto, centrado en los NANEAS y sus familias. La familia es clave en el proceso de cuidado, salud-enfermedad, desarrollo y bienestar de NNA razón por la cual, los equipos de salud deben trabajar activa y coordinadamente con ella, en base a las propias necesidades que ésta tenga e independiente del nivel de complejidad clínica del NANEAS.

A continuación, se describen elementos claves del acompañamiento y trabajo con las familias y cuidadores/as de NANEAS.

FIGURA 15. ASPECTOS RELEVANTES DEL TRABAJO Y ACOMPAÑAMIENTO DE FAMILIAS DE NANEAS

Fuente: Elaboración propia. Programa Nacional de Salud de la Infancia y Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes.

Fase de aceptación del diagnóstico:

Uno de los principales aspectos a considerar al momento de trabajar con NANEAS y sus familias, es evaluar la fase en la que se encuentran, en cuanto a la aceptación del diagnóstico de la enfermedad o condición. Este hecho puede afectar tanto al NNA, como al resto de la familia. La literatura señala que existen distintas fases por las que atraviesa una familia para asimilar esta situación. Generalmente, la fase inicial es difícil y causa gran impacto emocional a los miembros de la familia, lo que puede asociarse a sentimientos y emociones como angustia, desamparo, rebeldía, culpa, entre otras. Una segunda etapa se caracteriza por la adopción paulatina de medidas y competencias para adaptarse y enfrentar el diagnóstico. Finalmente, se plantea una fase en la que la familia logra mayor autonomía e incluso es capaz de ser parte de la red de apoyo de otras familias que están en fases iniciales (114).

Trabajo con los equipos de salud:

Otro de los pilares del trabajo con familias se basa en las reuniones junto a miembros del equipo de salud (médico/a, enfermera/o, trabajador/a social, psicólogo/a, terapeuta ocupacional, nutricionista, entre otros); con el fin de delinear el plan de cuidados integrales, planificar el enfrentamiento, compartir responsabilidades en la toma de decisiones, aclarar dudas, y fortalecer el vínculo de colaboración, entre el equipo de salud y la familia, y otras personas significativas (178). En este sentido, el mantener instancias de contacto entre el equipo de salud y la familia; favorece el trabajo coordinado entre los distintos niveles de atención, facilitando la retroalimentación de la información.

Sobrecarga del cuidador/a:

El cuidado de los NANEAS, dependiendo de sus necesidades y la complejidad de su condición, puede ser realizado en distintos contextos. En los casos que se requieren cuidados de mayor complejidad, éstos son entregados por el equipo de profesionales en el ambiente hospitalario. En circunstancias donde los NANEAS se encuentran estables de su condición de base, los cuidados pueden extenderse al hogar, siendo principalmente asumidos por el núcleo familiar acompañado por los equipos de salud de nivel secundario y APS.

En Chile, el rol de cuidador/a principal o primario de NNA es mayoritariamente asumido por mujeres (madres), miembros de la misma familia que no cuentan con formación formal sobre cuidados específicos y tampoco reciben remuneración por ello, lo que es conocido como cuidadores/as informales.

Como es mencionado anteriormente, la presencia de una enfermedad crónica o condición en un miembro de la familia, en este caso un NNA, genera una crisis no normativa que puede amenazar la unidad y estabilidad familiar, por lo que la familia deberá utilizar todos los recursos que tenga disponibles para no perder el equilibrio y reorganizar su funcionamiento (114).

El adaptarse a este nuevo rol puede tener un impacto negativo, en el cuidador/a y en el resto de la familia, ocasionando cansancio físico, trastornos emocionales (estrés, síntomas depresivos y ansiosos, entre otros), problemas económicos (dejar el trabajo, costo de terapias o dispositivos de apoyo, etc.), y mal desempeño o disminución de los tiempos destinados a los diferentes roles personales (como en el trabajo, actividades recreativas, compartir con amigos/as o con la familia extendida, entre otros). Este conjunto de síntomas se ha conceptualizado como el concepto de “sobrecarga del cuidador” (179).

Dadas las implicancias de la carga que perciben los cuidadores/as, estos suelen tener más síntomas psicológicos, que físicos, tales como preocupación, sentimientos de culpa, temor, cansancio e irritabilidad; los cuales suelen relacionarse con la presencia de estrés crónico (180,181). Todo cuidador/a necesitan recibir apoyo, ya que de no tratarse podría llevar a la persona a desarrollar el llamado “síndrome del cuidador”, es decir, pasar de ser un cuidador/a “un/a paciente” que requiere cuidados. Por tanto, es necesario que cada cuidador/a cuente con las herramientas para mantener una buena salud física y psicológica (122).

Para esto se debería realizar las siguientes evaluaciones y acompañamiento (57):

- Evaluar el impacto de la condición de salud en la calidad de vida y dinámica familiar en sus integrantes.
- Evaluar presencia de estresores y crisis tanto normativas como no normativas en la familia, y el nivel de estrés del cuidador/a.
- Muchas veces el cuidador/a puede tener la sensación de no dar abasto con todas las tareas del hogar y del cuidado.
- Se recomienda evaluar el nivel de carga del cuidador/a con la “Escala Zarit” (Anexo 11) (178).
- Conocer las redes de apoyo familiares: familia extendida, grupos de apoyo religioso, comunales o de agrupaciones de padres o madres de NANEAS. Es posible que el cuidador/a presente una disminución de su tiempo de ocio y relación con amistades (181).
- Consignar situación laboral de las personas adultas del grupo familiar. Es posible que el cuidador/a principal disminuya su jornada laboral o tenga que renunciar para dedicarse al cuidado del NANEAS, situación que puede impactar directamente los ingresos percibidos por la familia. Por lo que es fundamental evaluar la capacidad de la familia para solventar los gastos derivados de la enfermedad o condición de salud (181).
- Evaluar las expectativas en torno a la calidad de vida y sobrevivencia del NANEAS, la terapia de rehabilitación o la utilización de medidas extraordinarias para prolongar la vida, cuando corresponda.
- Indagar en todos los miembros de la familia, en especial en el NANEAS y su cuidador/a principal, por síntomas que orienten a la presencia de: trastornos de ánimo o ansiosos, del sueño, conductuales en el colegio o casa, alteraciones de la conducta alimentaria, aumento de la agresividad o presencia de maltrato.

Fortalecimiento del cuidador/a:

Una de las estrategias para fortalecer el bienestar del cuidador/a, es el autocuidado. Estas son prácticas que las personas realizan en su propio beneficio para mantener o mejorar su calidad de vida y salud cuidando de sí mismas, lo cual puede contribuir también al bienestar del NANEAS y el resto de la familia. El autocuidado puede contribuir a modificar comportamientos y adquirir hábitos más saludables (122).

Las estrategias del equipo de salud requieren involucrar tanto al cuidador/a principal como al resto de la familia y la comunidad. Algunas estrategias que se podrían implementar (57):

- Ayudar a las familias a evitar la sobreprotección. Fomentar que el NNA vaya adquiriendo cada vez mayor autonomía en su cuidado, dentro de las posibilidades de cada caso.
- Integrar a las familias a talleres de habilidades parentales u otros de grupos de apoyo disponibles en APS o el intersector.
- Cuando existan organizaciones en la comunidad para madres/padres y familiares de NNA con enfermedades o condiciones específicas, entregar información actualizada, de manera de favorecer integración y redes de apoyo.
- Promover el autocuidado del cuidador/a principal (revisar tabla 37).
- Promover la asistencia a talleres del CESFAM o municipales (de manualidades, deportivos, artísticos, etc.), centro de madres/padres, u otras actividades que le permitan desarrollar sus intereses y contactarse con grupos de pares.
- Resguardar el estado de salud del cuidador/a sugiriendo mantener al día sus controles preventivos o de morbilidad, y gestionando en caso de ser posible la derivación asistida según corresponda.
- Promover el contactar con grupos de apoyo, para que puedan compartir sus experiencias y conozcan más sobre la condición de su hijo o hija.
- Indicar que se contacte con el equipo en caso de que sienta síntomas de desgaste, como agotamiento emocional, sensación de vacío interior y/o tengan una percepción de escasa realización o valor personal.

A continuación, se describen algunas estrategias claves para el autocuidado (tabla 37):

TABLA 37. ESTRATEGIAS CLAVES PARA EL AUTOCUIDADO

Estrategias claves para el autocuidado
<ul style="list-style-type: none"> • Que el cuidador/a pueda reconocer y legitimar sus emociones y sentimientos • Aceptar que su realidad es diferente a las de otras personas, evitar comparaciones • Identificar y reconocer lo positivo de esta experiencia de vida, saberse capaz de lo que no creía, dejar de preocuparse por cosas que no tienen importancia, respetarse y amarse honestamente por la entrega y esfuerzo diario. • Mantener una condición de salud adecuada, tanto a nivel físico (peso, presión arterial, glicemia, colesterol, etc.) como a nivel emocional (sentimientos de frustración, pena, relación con la familia y amigos, etc.). • Validarse como experto. El cuidador/a es quien mejor conoce la situación del NNA, debe empoderarse de su vivencia y sus conocimientos. • Debe permitirse espacios para pequeños placeres o distracciones (salir a caminar, hacer manualidades, etc.). • Realizar actividad física y comer de forma saludable. • Pedir apoyo y ayuda a su familia y red de apoyo. • Expresar lo que se siente y sus necesidades a su familia.

Fuente: Elaboración propia, a partir del "Manual para cuidadores de niños menores de 6 años con parálisis cerebral infantil", 2021 (122).

Evaluación biopsicosocial (RBSP):

Es necesario contemplar que los NANEAS al tener una condición o enfermedad crónica, pueden tener una mayor vulnerabilidad, lo que podría aumentar los riesgos biopsicosocial, que puedan afectar tanto a NANEAS como a otros integrantes de la familia (57). Es por esto que los equipos de salud activamente deben considerar este foco de evaluación y articular con el equipo de salud o el intersector, según corresponda.

A continuación, se describen los aspectos fundamentales de la evaluación psicosocial de las familias y la coordinación con los distintos subsistemas de protección social, que permitirán el acceso a distintos beneficios a las familias de los NANEAS.

La valoración biopsicosocial, comprende aspectos biológicos, psicológicos y sociales que inciden en el estado de salud y bienestar de una persona y su familia. Para realizar una correcta valoración es necesario una entrevista y revisión de los antecedentes disponibles en los registros clínicos, que le permita al equipo detectar factores de riesgos y protectores que, en su conjunto, provean los antecedentes necesarios para formular un diagnóstico. Los factores protectores y recursos familiares representan aquellos elementos que protegen la salud, promueven comportamientos positivos e inhiben los comportamientos de riesgo, mitigando con ello los efectos de la exposición al riesgo. Mientras que los factores de riesgo son aquellos que incrementan la adversidad, aumentando la probabilidad de mortalidad y morbilidad (182).

El estudio de Felitti y colaboradores (183) evidenció que la exposición a eventos estresantes durante la niñez tiene una fuerte correlación con ciertas condiciones de salud y la muerte en la vida adulta. Es así como las experiencias adversas de la niñez, como la victimización por violencia, el uso indebido de sustancias en el hogar o presenciar la violencia de la pareja íntima, se han relacionado con las principales causas de morbilidad y mortalidad en adultos (184). El concepto de "experiencias adversas en la infancia" (ACEs, por su sigla en inglés), es un término que se comenzó a utilizar por el *Centers for Disease Control (CDC)* y *the Kaiser Permanente Health Care Organization en California*, y

en la actualidad hay diversos estudios que han abordado este fenómeno por las importantes implicancias a nivel de salud pública y de la calidad de vida a lo largo del curso de vida de las personas. La exposición a múltiples experiencias adversas de la niñez impacta el bienestar social, conductual, emocional o del desarrollo físico del NANEAS (185).

La literatura ha mostrado que los niños y niñas con necesidades especiales en salud presentan un mayor riesgo de sufrir eventos adversos para su desarrollo (186). Estudios han evidenciado que ciertos tipos de ACEs tienen asociaciones más fuertes con la condición de NANEAS. Los tipos de ACEs que se asociaron con un mayor riesgo de ser NANEAS incluyeron vivir con alguien con una enfermedad mental, presenciar violencia doméstica y ser testigo o víctima de violencia en el vecindario (187). Como lo menciona Kenney y colaboradores (188) se necesita un mayor énfasis en abordar los eventos adversos de la niñez en la población de NANEAS mediante la creación de conciencia, detección, derivación y acceso a los servicios de salud mental.

En nuestro país la Supervisión de Salud Integral y en específico el Control de Salud, han tenido una histórica preocupación por la detección de riesgos psicosociales de los NNA y sus familias, sin embargo, este componente se ha visto fortalecido desde la creación del Subsistema Chile Crece Contigo (ChCC), perteneciente al Sistema Intersectorial de Protección Social.

En todo niño o niña que asisten a un Control de Salud Infantil, independiente de su edad y estado de salud, debe recibir una la valoración integral, que permita formular los diagnósticos para plantear el plan de cuidados. En el caso de los NANEAS es especialmente importante realizar la evaluación psicosocial, ya que debido a su condición de base están más expuestos a riesgos que puedan afectar su desarrollo. Los equipos de salud deben considerar este riesgo para articular respuestas con otros equipos tanto de salud, como del intersector según corresponda.

A continuación, se describen algunos aspectos fundamentales a considerar dentro de la evaluación y las respuestas que el intersector ofrece.

Sistema Intersectorial de Protección Social:

En el año 2007, se promulga la ley 20.379 que crea el Sistema Intersectorial de Protección Social e institucionaliza Subsistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo transformándose así en una política pública estable y cumpliendo con los compromisos del Estado de Chile con la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño, ratificada en 1990 (189). El Ministerio de Desarrollo Social y Familia es el responsable de administrar, coordinar, supervisar y evaluar el Sistema Intersectorial de Protección Social. Cuyas acciones se dividen en tres subsistemas: Chile Crece Contigo, Chile Cuida y Chile Seguridad y Oportunidades.

1. Subsistema Chile Crece Contigo:

En el entendido que el desarrollo infantil es multidimensional y, por tanto, simultáneamente influyen aspectos biológicos, físicos, psíquicos y sociales del niño/a, es que Chile Crece Contigo consiste en la articulación intersectorial de iniciativas, prestaciones y programas orientados a la infancia, de manera de generar una red de apoyo para el adecuado desarrollo de los niños y niñas hasta los 9 años de edad (189).

Participan como contraparte del ChCC el Ministerio de Salud y el Ministerio de Educación. Siendo la misión común del ChCC acompañar, proteger y apoyar integralmente, a todos los niños, niñas y sus familias, a través de acciones y servicios de carácter universal, así como focalizando apoyos especiales a aquellos que presentan alguna vulnerabilidad mayor: “a cada quien según sus necesidades” (189).

- El Ministerio de Salud tiene la responsabilidad de ejecutar el Programa de Apoyo al Desarrollo Biopsicosocial (PADBP), programa eje del ChCC a través del cual se articulan y despliegan las acciones de seguimiento a la trayectoria de desarrollo en la primera infancia, con el fin de que alcancen su máximo de potencial. Se ingresa a este programa a través del primer control de la gestante para luego continuar con el acompañamiento que se realiza en los controles de salud infantiles (189). Además, se cuenta con otros dos programas dentro de las prestaciones del ChCC. Por una parte el Programa de Apoyo al Recién Nacido (PARN), que tiene por objetivo que todos los recién nacidos cuenten con las mejores condiciones de crecimiento y cuidado, este programa se implementa en todas las maternidades públicas del país (190). El Programa de Apoyo a la Salud Mental Infantil (PASMI), cuyo objetivo es brindar diagnóstico y tratamiento a familias de niños(as) entre 5 a 9 años que presentan trastornos en materia de salud mental (191).
- El Ministerio de Educación, en tanto, vela por la calidad de la educación en el sistema pre-escolar y escolar, coordinando las políticas educativas destinadas a este ciclo formativo. La Junta Nacional de Jardines Infantiles (JUNJI), junto a la Fundación Integra, garantizan el acceso a salas cunas y jardines infantiles de calidad a los niños y niñas pertenecientes a los hogares del 60% de menores ingresos o que presenten alguna vulnerabilidad. La Junta Nacional de Auxilio Escolar y Becas (JUNAEB) por su parte es el organismo encargado de entregar productos y servicios de calidad para favorecer la continuidad y el éxito de los niños y niñas en el sistema escolar (192).

2. Subsistema Chile Cuida:

Este Subsistema, tiene como misión acompañar y apoyar a las personas en situación de dependencia, a sus cuidadores/as, sus hogares y a su red. Está dirigido al 60% de los hogares más vulnerables del país que tengan un integrante en situación de dependencia de acuerdo con el **Registro Social de Hogares** (<http://www.registrosocial.gob.cl>). A los niños, niñas y adultos en situación de dependencia (mayores de 60 años) y a sus cuidadores/as.

El o la encargada de la Red Local de Apoyos y Cuidados es el/la encargada de evaluar el nivel de dependencia, la caracterización socioeconómica y las necesidades de apoyos y cuidados, para determinar si la persona cumple con los requisitos de acceso a los beneficios (193).

Dentro de los beneficios se encuentran visitas directas a los hogares realizadas por funcionarios del municipio, para que las personas en situación de dependencia y discapacidad accedan a la red comunal de servicios que entrega el Estado, como ayudas técnicas, orientación, atención domiciliaria, adaptaciones en el hogar, capacitaciones, centros diurnos de prevención de severidad, entre otros (194).

3. Subsistema Seguridad y Oportunidades:

Su objetivo es promover que las familias y personas accedan a mejores condiciones de vida, a través de la superación de condiciones de pobreza extrema y vulnerabilidades sociales que les afecten, así como garantizar el ejercicio de sus derechos a lo largo de todo el ciclo vital.

Chile Seguridades y Oportunidades, regido por la Ley 20.595, brinda apoyo integral y continuo a las personas y hogares más vulnerables, a través de acciones coordinadas de acompañamiento, acceso a servicios y el otorgamiento de prestaciones sociales (bonos y transferencias monetarias). Lo componen el: Programa Familias; Programa Vínculos; Programa Abriendo Caminos y Programa Calle (195).

Para la detección de los riesgos, ChCC en conjunto con el Programas de Salud de la Mujer y el programa de Infancia, cuenta con dos escalas que se aplican en diferentes momentos del acompañamiento a la trayectoria de crecimiento y desarrollo infantil.

La primera, la Escala de Evaluación Psicosocial Abreviada (EPsA), se aplica en el control gestacional y pesquiza los factores de riesgo en dicha etapa.

La segunda es la Pauta de Detección de Riesgo Biopsicosocial Infantil (PRB), la que se puede aplicar en todos los Controles de Salud Infantil, especialmente en aquellos en los que la entrevista entregue antecedentes de riesgos. La PRB pesquiza 17 ítems que representan riesgos para la salud y desarrollo infantil riesgos, entre ellos. (57)

A través de la evaluación clínica integral, complementada con la aplicación de las escalas de riesgo, se realiza la evaluación psicosocial. Una vez formulado el diagnóstico, el equipo de cabecera podrá elaborar un plan de cuidados integrales. Los riesgos psicosociales pesquisados, deben ser ingresadas al Sistema de Registro (SRDM), para que se activen las alertas de vulnerabilidad y el intersector pueda dar desplegar las acciones de respuesta psicosocial.

En el caso de detectar riesgo se debe levantar la o las alertas de vulnerabilidad, esta es una de las vías de ingreso a la Modalidad de Apoyo al Desarrollo Infantil (MADIs), el objetivo general de estas es *"Apoyar la implementación del Sistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo a nivel comunal, a través de la oferta local de intervenciones adaptadas para una adecuada estimulación del desarrollo a fin que los niños(as) puedan desplegar al máximo sus potencialidades y capacidades"*.

Los objetivos de las MADIs son:

- Potenciar el máximo despliegue de las capacidades de niños y niñas en primera infancia, a través de atenciones directas focalizadas de acuerdo a un plan de intervención individualizado para cada niño o niña.
- Facilitar la adecuada articulación de apoyos específicos que requieren niños y niñas en primera infancia
- Apoyar a las familias, especialmente madre, padre y/o adulto responsable, de niños y niñas en primera infancia, para la adecuada atención, cuidado y estimulación de sus hijos e hijas.

Si un niño o niña tiene un diagnóstico específico de enfermedad o condición de alteración del neurodesarrollo, debe mantener sus terapias con los especialistas en el nivel de atención que corresponda, siendo egresado de la MADIs.

5.9. Intersectorialidad

El rol y enfoque biopsicosocial de la APS, permite abordar de una manera integral al NNA y familia con su comunidad. En este aspecto, el equipo NANEAS y su función como equipo de cabecera debe poner énfasis en que el trabajo en red no solo se limita al sistema de salud, sino que requiere enlace con otros sectores que participan en el desarrollo de NNA (figura 16).

Así, se hace necesario el contacto con sistemas educacionales, redes de apoyo comunales, agrupaciones de padres, grupos religiosos y espirituales, entre otros, que permitan que el NNA se desarrolle en todos los ámbitos de la vida en el contexto de una sociedad inclusiva (1).

FIGURA 16. ESQUEMA DE INTERACCIONES POSIBLES DE USUARIOS Y USUARIAS NANEAS Y SU FAMILIA



Fuente: Elaboración propia, Programa Nacional de Salud de la Infancia, Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes, 2021.

5.9.1. Necesidades integrales educacionales

El ámbito de la educación también representará un gran desafío para usuarios/as del grupo NANEAS y sus familias, es por esto que es de gran relevancia que el equipo profesional del área salud esté en conocimiento de las necesidades que podrían presentar y cuáles son las redes o dispositivos que están diseñados para apoyar la participación e inclusión de estos/as NNA en el ámbito escolar.

NANEAS pueden presentar necesidades educativas especiales (NEE), las que hacen referencia a las dificultades o barreras que experimentan NNA para aprender y participar del currículum escolar (196). Los derechos de los NNA con NEE están establecidos en la Ley General de Educación (Ley 20.370) y en la Ley 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades en inclusión social de personas con discapacidad, así como en el Decreto Exento N° 83 del Ministerio de Educación, y en otros mecanismos internacionales suscritos por Chile, como la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Las NEE surgen de la interacción entre las dificultades que presenta un estudiante y las barreras del contexto escolar, familiar y social en que se desenvuelve, lo que puede generar problemas de aprendizaje escolar que impiden que el estudiante desarrolle todas sus capacidades o que logre desplegar estrategias adecuadas para compensar sus necesidades educativas (196).

En Chile, el sistema escolar cuenta con diversos dispositivos o programas para apoyar la participación de NANEAS con NEE en el ámbito escolar: Escuelas y Aulas Hospitalarias, Programa de Integración Escolar y Escuelas Especiales.

5.9.2. Escuelas hospitalarias

Las aulas o escuelas hospitalarias son unidades educativas de apoyo con características especiales que se adaptan a la necesidad de los NNA que no se encuentran en condiciones de asistir a su escuela de origen debido a su situación de salud. Éstas funcionan en un hospital y/o centro de salud, dentro del mismo recinto o en sus dependencias y su objetivo es proporcionar atención educativa y garantizar la continuidad del proceso de aprendizaje de escolares de educación parvularia 1° y 2° NT, básica, especial y media, hospitalizado y/o en tratamiento médico ambulatorio y/o domiciliario. Es así como estas escuelas tienen un rol crucial evitando de la marginación de NNA del sistema educativo y de su contexto social y cultural (197).

La Unidad de Educación Especial de la División de Educación General del MINEDUC es la encargada de apoyar y orientar los procesos educativos que se llevan a cabo en estas escuelas y aulas, para lo cual, se mantiene en coordinación permanente con las diversas fundaciones y corporaciones sostenedoras de estos establecimientos y en comunicación periódica con el equipo profesional que se desempeña en el ámbito de la pedagogía hospitalaria. El funcionamiento de estas aulas requiere de un trabajo intersectorial entre el MINSAL y el MINEDUC, lo que se realiza a través del referente de ambos ministerios, y en cada Servicio de Salud y establecimiento hospitalario, será el referente de satisfacción usuaria, específicamente el referente de Hospital Amigo.

NNA que se encuentren en las siguientes situaciones podrían participar de estas escuelas o aulas:

- **Patologías médicas crónicas:** tales como, hemodializados, ostomizados, oxígenos dependientes.
- **Patologías agudas de curso prolongado:** tales como grandes quemados, politraumatizados y oncológicos.
- **Otras enfermedades que requieren de una hospitalización** (todas las enfermedades).

Corresponde destacar que en el caso de NNA en situación de enfermedad, y que no se encuentre escolarizado en un establecimiento de educación regular, la respectiva escuela hospitalaria, debe actuar como un agente, que interviene y contribuye a la escolarización de éste y al ser dado de alta de su enfermedad por parte del médico tratante, incorporarlo a una escuela regular, y de esta forma contribuir a su continuidad educativa.

Actualmente en Chile existen cincuenta y ocho escuelas y aulas hospitalarias (públicas y privadas), reconocidas por el Ministerio de Educación. Las modalidades de atención a nivel de pedagogía hospitalaria son tres:

- **Atención en el aula hospitalaria:** los/las alumnos/as asisten a una sala de clases ubicada en el centro de salud (hospital o clínica). Pueden llegar desde sus hogares o desde el mismo establecimiento si se encuentran hospitalizados.
- **Atención en sala de hospitalización:** el/la docente imparte las clases de forma personalizada en la habitación del alumno.
- **Atención domiciliaria:** está orientada a aquellos pacientes que no pueden salir de sus hogares por su condición de salud y en este caso es el/la docente quien va a los hogares.

Las escuelas y aulas hospitalarias reconocidas por el Ministerio de Educación se encuentran distribuidas a lo largo de nuestro país, el detalle de la implementación y las coordinaciones se pueden encontrar en Escuelas y Aulas Hospitalarias en Chile (2020), del Ministerio de Educación (197).

5.9.3. Programa de Integración Escolar (PIE)

Es una estrategia inclusiva en el sistema escolar que permite el mejoramiento continuo de la calidad de la educación en los establecimientos educacionales, favoreciendo la presencia en la sala de clases, la participación y el progreso en los aprendizajes de todos y cada uno de los y las estudiantes, especialmente de aquellos que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE), sean éstas de carácter permanente o transitorio (198).

El PIE se constituye en un conjunto de recursos y apoyos para los centros educativos, que en el aula se traducen en estrategias pedagógicas diversificadas, recursos humanos especializados, capacitación para los docentes y materiales educativos pertinentes a las necesidades de cada estudiante. Todos estos apoyos deben estar centrados en los procesos de enseñanza y aprendizaje, en el marco de las bases curriculares y de la flexibilidad y diversificación de la enseñanza, que algunos estudiantes pudieran requerir (196).

5.9.4. Escuelas especiales

Las Escuelas Especiales son establecimientos educacionales especializados que educan a estudiantes con discapacidad que requieren apoyos permanentes e intensivos en el área de la comunicación, del funcionamiento adaptativo, de su autonomía e independencia personal, y adecuaciones curriculares de acceso o a los objetivos de aprendizaje según las características y necesidades de estudiantes frente al currículum, para así asegurar su proceso educativo y de transición a la vida adulta.

La normativa para determinar a estudiantes con NEE que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial, se establece en el Decreto Supremo N° 170 (tabla 38) , en vigencia desde agosto del año 2010, donde se regulan los requisitos, los instrumentos, las pruebas diagnósticas y el perfil de los y las profesionales competentes que deberán aplicarlas a fin de identificar a alumnos/as con NEE y por los que se podrá impetrar el beneficio de la subvención del Estado para la educación especial, de conformidad al Decreto con Fuerza de Ley N° 2, de 1998, del Ministerio de Educación.

TABLA 38. DECRETO 170 DEL MINISTERIO DE EDUCACIÓN

FIJA NORMAS PARA DETERMINAR LOS ALUMNOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES QUE SERÁN BENEFICIARIOS DE LAS SUBVENCIONES PARA EDUCACIÓN ESPECIAL
<p>Estudiantes que presentan Necesidades Educativas Especiales: es aquél que precisa ayudas y recursos adicionales, ya sean humanos, materiales o pedagógicos, para conducir su proceso de desarrollo y aprendizaje, y contribuir al logro de los fines de la educación.</p> <p>Necesidades educativas especiales de carácter permanente: son aquellas barreras para aprender y participar que determinados estudiantes experimentan durante toda su escolaridad como consecuencia de una discapacidad diagnosticada por un profesional competente y que demandan al sistema educacional la provisión de apoyos y recursos extraordinarios para asegurar el aprendizaje escolar.</p> <p>Necesidades educativas especiales de carácter transitorio: son aquellas no permanentes que requieren estudiantes en algún momento de su vida escolar a consecuencia de un trastorno o discapacidad diagnosticada por un profesional competente y que necesitan de ayudas y apoyos extraordinarios para acceder o progresar en el currículum por un determinado período de su escolarización.</p>
<p>Evaluación diagnóstica: constituye un proceso de indagación objetivo e integral realizado por profesionales competentes, que consiste en la aplicación de un conjunto de procedimientos e instrumentos de evaluación que tienen por objeto precisar, mediante un abordaje interdisciplinario, la condición de aprendizaje y de salud de cada estudiante y el carácter evolutivo de éstas.</p> <p>Esta evaluación debe cumplir con el propósito de aportar información relevante para la identificación de los apoyos especializados y las ayudas extraordinarias que estudiantes requieren para participar y aprender en el contexto escolar.</p>
<p>Procedimientos, instrumentos y pruebas diagnósticas: Aquellas herramientas y procedimientos de observación y medición que permiten evaluar de manera cuantitativa y/o cualitativa al estudiante en el ámbito de exploración requerido y que garanticen validez, confiabilidad y consistencia, así como obtener información certera acerca de cada estudiante, el contexto escolar y familiar en el que participa.</p>
<p>Los y las beneficiarias de la subvención de necesidades educativas especiales de carácter transitorio que cuentan con un diagnóstico realizado por un profesional competente, según este reglamento, presenten algunos de los siguientes déficit o discapacidades:</p> <ol style="list-style-type: none"> Trastornos Específicos del Aprendizaje, Trastornos Específicos del Lenguaje (TEL), Trastorno Déficit Atencional con y sin Hiperactividad (TDA) o Trastorno Hiperactivo, Rendimiento en pruebas de coeficiente intelectual (CI) en el rango límite, con limitaciones significativas en la conducta adaptativa.
<p>Los niños y niñas del nivel de educación parvularia que presentan Trastornos Específicos del Lenguaje y no reciban ningún tipo de atención educativa formal regular, podrán asistir a una escuela especial de lenguaje.</p>

Fuente: Ministerio de Educación, 2010 (199).



FUENTE: Programa Nacional de Salud de la Infancia, MINSAL.



ANEXOS

Anexo 1. Garantías Explícitas de Salud (GES)

PATOLOGÍAS DEL PREMATURO

Problema de salud	Grupo beneficiario	Garantía de acceso	Garantías de acceso y oportunidad: Beneficios y Plazos máximos
Retinopatía del prematuro	Prematuros menores de 1.500 gr de peso o menor de 32 semanas de edad gestacional	Tamizaje (en ROP y DBP), diagnóstico, tratamiento y seguimiento	<ul style="list-style-type: none"> • Tamizaje con fondo de ojo dentro de 6 semanas desde el nacimiento. • Confirmación diagnóstica dentro de 48 horas desde la sospecha. • Tratamiento dentro de 24 horas desde la confirmación diagnóstica. • Seguimiento dentro de 30 días desde la indicación médica.
Hipoacusia neurosensorial bilateral del prematuro			<ul style="list-style-type: none"> • Tamizaje auditivo automatizado previo al alta de neonatología. • Confirmación diagnóstica dentro de 90 días desde el tamizaje alterado. • Tratamiento: <ul style="list-style-type: none"> - Audífono dentro de 90 días desde la confirmación diagnóstica - Implante coclear dentro de 180 días desde la indicación médica - Cambio de procesador del implante coclear dentro de 90 días desde la indicación médica. - Cambio de accesorios del procesador dentro de 30 días desde la indicación médica. • Seguimiento: primer control dentro de 14 días desde la implementación de audífonos o del implante coclear.
Displasia broncopulmonar del prematuro			<ul style="list-style-type: none"> • Tratamiento dentro de 24 horas, desde la confirmación diagnóstica. • Seguimiento: primer control dentro de 14 días después del alta hospitalaria

Fuente: Decreto N° 22, Garantías Explícitas en Salud del Régimen General de Garantías en Salud, 2019 (200).

ENFERMEDADES CONGÉNITAS Y MALFORMACIONES

Problema de salud	Grupo beneficiario	Garantía de acceso	Garantías de acceso y oportunidad: Beneficios y Plazos máximos
Cardiopatía congénita operable en personas menores de 15 años	Menores de 15 años con alguna cardiopatía congénita definida en el decreto GES*, y los sinónimos que las designen en la terminología médica habitual.	Diagnóstico y tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Diagnóstico (confirmación o descarte) con los siguientes plazos por edad: <ul style="list-style-type: none"> - A contar de las 20 semanas de gestación hasta el nacimiento: dentro de los 30 días desde la sospecha. - Entre los cero a siete días de vida: 48 horas desde la sospecha. - Entre los ocho días a dos años de vida: 21 días desde la sospecha. - Dos a quince años: dentro de los 180 días desde la sospecha. ▸ Tratamiento: <ul style="list-style-type: none"> - En casos graves operables, ingreso a prestador resolutivo dentro de 48 horas desde estabilización. - En otras cardiopatías operables, tratamiento quirúrgico o procedimiento, según indicación médica. - Dentro del primer año post alta quirúrgica, acceso a control médico
Disrafias espinales	Beneficiarios con alguna de las patologías definidas en el decreto GES*, y los sinónimos que las designen en la terminología médica habitual.	Nacidos/as a contar del 1 de julio del 2005: Diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Independiente de la fecha de nacimiento: Tratamiento (incluyendo las reintervenciones) y ayudas técnicas. *	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Disrafias abiertas: <ul style="list-style-type: none"> - Diagnóstico en las primeras doce horas de vida - Tratamiento quirúrgico dentro de 72 horas post nacimiento - Instalación de válvulas derivativas dentro de los primeros 90 días de vida - Control con neurocirujano 15 días post alta - Rehabilitación dentro de 180 días desde indicación médica ▸ Disrafias cerradas: <ul style="list-style-type: none"> - Consulta con neurocirujano dentro de 90 días para confirmación diagnóstica. - Cirugía dentro de 60 días luego de la confirmación diagnóstica. - Control con neurocirujano 15 días post alta.

Fisura labiopalatina	Desde recién Nacidos/as hasta los 15 años de edad con alguna de las patologías definidas en el decreto GES*, y los sinónimos que las designen en la terminología médica habitual, asociada o no a malformaciones craneofaciales	Diagnóstico y tratamiento.	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Confirmación diagnóstica en un plazo máximo de 15 días desde la sospecha. ▸ Tratamiento: <ul style="list-style-type: none"> - Ortopedia prequirúrgica dentro de 45 días desde el nacimiento - Cirugía primaria (primera y segunda intervención) dentro de 30 días desde indicación médica. - Cirugía secundaria, dentro de 60 días desde indicación médica. - Incluye rehabilitación en menores de 15 años.
-----------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fuente: Decreto N° 22, Garantías Explícitas en Salud del Régimen General de Garantías en Salud, 2019 (200)

ENFERMEDADES CRÓNICAS

Prestación Garantizada	Grupo beneficiario y edad	Garantía	Garantías de acceso y oportunidad: Beneficios y Plazos máximos
Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (VIH/ SIDA)	Todo beneficiario con sospecha o solicitud del usuario	Diagnóstico, tratamiento y seguimiento.	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Diagnóstico dentro de 45 días desde la sospecha. ▸ Tratamiento: <ul style="list-style-type: none"> - Consulta con médico con las competencias requeridas, dentro de los 45 días desde la confirmación diagnóstica. - Inicio de tratamiento dentro de 7 días desde la indicación médica según criterios establecidos en NTMA. * - En personas gestantes VIH (+), inicio de tratamiento antirretroviral dentro de los 7 días desde la indicación médica. - En personas gestantes VIH (+), inicio de profilaxis antirretroviral dentro de los 7 días desde la indicación médica. - En personas gestantes VIH (+), inicio de profilaxis antirretroviral 4 horas antes de la cesárea programada o desde el inicio del trabajo de parto, en caso de parto vaginal. - En puérperas VIH (+), inicio de medicamentos para la interrupción de la producción de leche materna dentro de las 6 horas siguientes al nacimiento. - En RN hijo de madre VIH (+), inicio de profilaxis antirretroviral dentro de las 6 horas siguientes al nacimiento. - En RN hijo de madre VIH (+), inicio del suministro de fórmula láctea de inicio inmediatamente después del nacimiento.

Diabetes mellitus tipo I	Cualquier edad con sospecha de diabetes mellitus I, con alguna de las patologías definidas en el decreto GES*, y los sinónimos que las designen en la terminología médica habitual	Diagnóstico y tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Ante sospecha acceso a consulta con especialista dentro de 7 días. ▸ Glicemia dentro de 30 minutos desde la atención médica en servicio de urgencia a usuarios y usuarias atendidos por sospecha de descompensación. ▸ Tratamiento se inicia dentro de 24 horas desde confirmación diagnóstica.
Diabetes mellitus tipo II	Cualquier edad con sospecha de diabetes mellitus II, con alguna de las patologías definidas en el decreto GES*, y los sinónimos que las designen en la terminología médica habitual	Diagnóstico y tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Diagnóstico dentro de 45 días desde la primera consulta con glicemia elevada. ▸ Tratamiento se inicia dentro de 24 horas desde la confirmación diagnóstica. ▸ Atención con especialista dentro de 90 días desde la derivación, según indicación médica.
Asma bronquial moderada y grave en personas menores de 15 años	Menores de 15 años con alguna de las enfermedades definidas en el decreto GES*, y los sinónimos que las designen en la terminología médica habitual	Diagnóstico y tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Diagnóstico dentro de 20 días desde la sospecha. ▸ Tratamiento inmediato desde la confirmación diagnóstica, según indicación médica. ▸ Atención con médico especialista dentro de los 30 días desde la indicación médica.
Epilepsia no refractaria en personas desde 1 año y menores de 15 años	Mayores de un año y menores de 15 años	Diagnóstico y Tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Evaluación por especialista en 60 días post derivación. ▸ Inicio de tratamiento dentro de 7 días post diagnóstico.
Hemofilia	Cualquier edad	Diagnóstico y tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Confirmación diagnóstica dentro de 15 días desde la sospecha. ▸ Tratamiento inmediato desde la sospecha, con indicación médica.

Enfermedad renal crónica etapa 4 y 5 Insuficiencia renal crónica terminal	Personas de cualquier edad que requieren tratamiento de sustitución de la función renal por diálisis o trasplante. Cualquier edad (con necesidad de diálisis o trasplante)	Tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> Atención por especialista en 60 horas luego de confirmado el diagnóstico. Acceso vascular para hemodiálisis dentro de 90 días post indicación. Acceso de peritoneodiálisis dentro de 21 días y hemodiálisis en 7 días, según indicación médica. Estudio para trasplante e ingreso a lista de espera en plazo máximo de 10 meses. Drogas inmunosupresoras de por vida tras trasplante.
Hepatitis crónica por virus hepatitis B	Cualquier edad	Tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación pre tratamiento: Dentro de 30 días desde la confirmación diagnóstica Tratamiento dentro de 30 días desde la indicación
Hepatitis crónica por virus hepatitis C	Cualquier edad	Sospecha, Diagnóstico y tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> Desde la sospecha, confirmación diagnóstica dentro de 45 días. Evaluación pre tratamiento: Dentro de 30 días desde la confirmación diagnóstica Tratamiento dentro de 30 días desde la indicación médica.
Fibrosis quística	Cualquier edad	Etapificación y tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> Desde la confirmación diagnóstica, acceso a etapificación y tratamiento integral inmediato y a mantención del tratamiento en caso de haberlo iniciado. En condiciones estables y mayor de 5 años tendrá acceso a hospitalización domiciliaria, según indicación médica.
Artritis Idiopática Juvenil	Niños, niñas y adolescentes con inicio de síntomas antes de los 17 años	Tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> Desde la confirmación diagnóstica, acceso a tratamiento dentro de 7 días. En tratamiento tendrá acceso a continuarlo.
Artritis Reumatoidea	Todo beneficiario de 15 años y más:	Tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> Desde la confirmación diagnóstica por especialista, acceso a inicio tratamiento inmediato En tratamiento tendrá acceso a continuarlo.

Tratamiento de hipoacusia moderada, severa y profunda en personas menores de 4 años	Menores de 4 años, nacidos después del 1º de enero del 2013	Tratamiento y seguimiento	<ul style="list-style-type: none"> Desde la confirmación diagnóstica por médico especialista, entrega de audífonos dentro de 90 días Implementación del implante coclear dentro de 180 días, desde la indicación médica. Estando en tratamiento tendrá acceso a continuarlo. Con implante coclear tendrá acceso a cambio de procesador y accesorios según indicación médica, aún después de los 4 años de edad. El cambio de procesador del implante coclear se realizará dentro de 90 días desde la indicación médica. El cambio de accesorios del procesador coclear se realizará dentro de 30 días desde la indicación médica. Primer control dentro de 14 días, luego de colocación de audífonos o implante coclear.
Lupus eritematoso sistémico	Cualquier edad	Tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> Desde la confirmación diagnóstica por médico especialista, acceso a inicio inmediato de tratamiento farmacológico En tratamiento tendrá acceso a continuarlo.
Salud oral integral para niños y niñas de 6 años	Niños y niñas de 6 años	Acceso Diagnóstico y tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> Todo beneficiario podrá acceder a tratamiento mientras tenga los 6 años. El alta se otorga una vez que hayan erupcionado los 4 primeros molares definitivos, los que deben haber sido evaluados según criterio de riesgo y/o presencia de daño, recibiendo el tratamiento acorde al diagnóstico realizado. Inicio de tratamiento dentro de 90 días desde la solicitud de atención.

Fuente: Decreto N° 22, Garantías Explícitas en Salud del Régimen General de Garantías en Salud, 2019 (200).

SALUD MENTAL

Prestación Garantizada	Grupo beneficiario	Garantía ofrecida	Beneficios y Plazos máximos
Esquizofrenia	Cualquier edad	Diagnóstico y tratamiento desde el primer episodio	<ul style="list-style-type: none"> Ante sospecha, evaluación por especialista dentro de 20 días Inicio inmediato de tratamiento desde la indicación del especialista. En tratamiento tendrá acceso a continuarlo.
Consumo perjudicial o dependencia de alcohol y drogas en personas menores de 20 años	Menores de 20 años	Tratamiento y seguimiento.	<ul style="list-style-type: none"> Inicio dentro de 10 días desde la confirmación diagnóstica de consumo perjudicial o dependencia de riesgo bajo a moderado. En tratamiento tendrá acceso a continuarlo. En caso de recaída tendrá acceso a tratamiento y seguimiento.

Fuente: Decreto N° 22, Garantías Explícitas en Salud del Régimen General de Garantías en Salud, 2019 (200).

Anexo 2. Problemas de salud incorporados en la Ley Ricarte Soto³²

PROBLEMAS DE SALUD INCORPORADOS AL CUARTO DECRETO Y SUS GARANTÍAS

Problema de Salud	Tecnología Garantizada	Garantía de Oportunidad
Profilaxis de la infección del Virus Respiratorio Sincicial en prematuros menores de 32 semanas y lactantes menores de 1 año con cardiopatías congénitas hemodinámicamente significativas.	Tratamiento con Palivizumab	Tratamiento en 72 horas previas al alta o 72 horas previas a la cirugía en el caso de los lactantes con cardiopatías congénitas hemodinámicamente significativas no resueltas.
Diabetes tipo I	Diagnóstico: Monitoreo continuo de insulina. Tratamiento: Infusor continuo de insulina con sensor y sus insumos	Tratamiento infusor subcutáneo continuo de insulina con sensor de glicemia, junto a sus insumos, en un plazo no mayor a los 60 días desde validada la indicación por parte del Comité de Expertos del Prestador Aprobado.
Mucopolisacaridosis I	Diagnóstico con actividad enzimática en fibroblastos o leucocitos o examen genético molecular. Tratamiento con Laronidasa	Diagnóstico: Examen en leucocitos o fibroblastos en un plazo de 20 días. Examen genético en un plazo de 90 días. Tratamiento: En un plazo de 60 días desde la confirmación diagnóstica.
Mucopolisacaridosis II	Diagnóstico con actividad enzimática en fibroblastos o leucocitos o examen genético molecular. Tratamiento con Idursulfasa	Diagnóstico: Examen en leucocitos o fibroblastos en un plazo de 20 días. Examen genético en un plazo de 90 días. Tratamiento: En un plazo de 60 días desde la confirmación diagnóstica.
Mucopolisacaridosis VI	Diagnóstico con actividad enzimática en fibroblastos o leucocitos o examen genético molecular. Tratamiento con Galsulfasa	Diagnóstico: Examen en leucocitos o fibroblastos en un plazo de 20 días. Examen genético en un plazo de 90 días. Tratamiento: En un plazo de 60 días desde la confirmación diagnóstica.
Tirosinemia	Diagnóstico con examen de determinación de niveles elevados de succinilacetona en plasma u orina Tratamiento con Nitisinona	Diagnóstico: Examen de determinación de niveles de succinilacetona en plasma u orina en 4 días. Tratamiento: Ante la sospecha clínica, 48 horas para inicio de tratamiento y a continuarlo con su diagnóstico confirmado.

³² Para mayor información: <https://leyricartesoto.minsal.cl/#/articulos/que-es-la-ley-ricarte-soto-ley-n020850>

Enfermedad de Gaucher	Diagnóstico con actividad enzimática en fibroblastos o leucocitos o examen genético molecular. Tratamiento con Taliglucerasa o Imiglucerasa.	Diagnóstico: Examen en leucocitos o fibroblastos en un plazo de 20 días. Examen genético en un plazo de 90 días. Tratamiento: En un plazo de 60 días desde la confirmación diagnóstica.
Enfermedad de Fabry	Diagnóstico con actividad enzimática en fibroblastos o leucocitos o examen genético molecular. Tratamiento con Agalsidasa.	Diagnóstico: Examen en leucocitos o fibroblastos en un plazo de 30 días. Examen genético en un plazo de 90 días. Tratamiento: En un plazo de 60 días desde la confirmación diagnóstica.
Distonía generalizada	Tratamiento con dispositivo de estimulación cerebral profunda y generador de impulsos	Tratamiento: Entrega del dispositivo en un plazo de 30 días desde la confirmación del caso por parte del Comité de Expertos.
Hipoacusia sensorineural bilateral severa o profunda postlocutiva	Tratamiento con implante coclear unilateral y recambio de accesorios y procesador según vida útil	Tratamiento: Entrega del dispositivo en un plazo de 30 días desde la confirmación del caso por parte del Comité de Expertos.
Enfermedad de Crohn	Tratamiento con Adalimumab o Infliximab	Tratamiento: En pacientes con EC grave hospitalizados en un plazo no mayor a 7 días desde la solicitud. En pacientes con EC grave no hospitalizados, en un plazo no mayor a 30 días desde la confirmación por parte del Comité de Expertos. En pacientes con fistulas perianales complejas, en un plazo no mayor a 30 días desde la confirmación por parte del Comité de Expertos.
Colitis Ulcerosa	Tratamiento con Infliximab	Tratamiento en pediátricos con CU Grave hospitalizados con crisis cortico refractaria, recibirán Infliximab en un plazo no mayor a 3 días, desde la validación de su indicación por parte del Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado. Pacientes pediátricos con Colitis Ulcerosa Moderada inmunorefractaria, recibirán Infliximab en un plazo no mayor a 30 días, desde la validación de su indicación por parte del Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado.
Nutrición Enteral Domiciliaria	Tratamiento con fórmulas enterales y dispositivos médicos necesarios.	Tratamiento: En un plazo no mayor a 30 días desde la confirmación por parte del Comité de Expertos.

Angioedema hereditario	Tratamiento con inhibidor de c1 esterasa.	<p>Tratamiento:</p> <p>Ante episodio agudo de angioedema hereditario con deficiencia de inhibidor de C1 que afecten cara, cuello o abdomen, deberán recibir inmediatamente Inhibidor de C1 esterasa en Servicio de Urgencia de la Red de Prestadores Aprobados¹ (nivel de priorización C1 "emergencia vital"²).</p> <p>Ante episodio agudo de angioedema hereditario con deficiencia de inhibidor de C1 que afecten partes del cuerpo distintas a cara, cuello o abdomen, deberán recibir Inhibidor de C1 esterasa en un periodo no mayor a 90 minutos en Servicio de Urgencia de la Red de Prestadores Aprobados¹ (nivel de priorización C3 "carácter urgente"²).</p> <p>Como tratamiento de profilaxis a corto plazo en cirugía mayor de cabeza, cuello u oral, con 2 horas anticipación a la cirugía como máximo.</p>
Hipertensión arterial pulmonar	Diagnóstico: cateterismo cardíaco. Tratamiento con Bosentan.	Diagnóstico en un plazo no mayor a 40 días hábiles. Tratamiento en un plazo no mayor a 15 días desde la Confirmación por parte del Comité de Expertos y en personas hospitalizadas en UCI, no más de 72 horas.
Epidermólisis Bullosa (EB) distrófica y Juntural	Tratamiento con dispositivos de uso médico par curaciones.	<p>Tratamiento:</p> <p>Plazo no mayor a 24 hrs. en recién nacidos/as con sospecha diagnóstica de EB.</p> <p>Plazo no mayor a 48 hrs. una vez validada la solicitud por parte del Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado en personas con diagnóstico confirmado de EB infectados, hospitalizados o con indicación de cirugía.</p> <p>En un plazo no mayor a 30 días una vez validada la solicitud por parte del Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado en personas con diagnóstico confirmado de EB.</p>
Tumores del estroma gastrointestinal no resecables o metastásicos	Examen Inmunohistoquímica y tomografía computada. Tratamiento con Imatinib o Sunitinib	20 días desde la validación de la indicación por parte del Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado.
Artritis Psoriásica Moderada a Grave Refractaria a Tratamiento Habitual	Tratamiento con Golimumab o Etanercept o Adalimumab o Secukinumab	60 días desde la validación de la indicación por parte del Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado.
Artritis Reumatoide Activa Refractaria a Tratamiento Habitual	Confirmación por comité de expertos clínicos, según criterios de inclusión definidos en el protocolo.	60 días desde la validación de su indicación por parte del Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado.

Esclerosis Múltiple Recurrente Remitente con falla a tratamiento con inmunomoduladores y Esclerosis Múltiple	Tratamiento con Fingolimod o Natalizumab o Alemtuzumab o Cladribina u Ocrelizumab.	60 días desde la validación de la indicación por parte del Comité de Expertos Clínicos del prestador aprobado.
Enfermedad de Huntington	Test de repetición de CAG del exón 1 del Gen HTT. Tratamiento con Tetrabenazina	60 días desde la validación de la indicación por parte del Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado.
Inmunodeficiencias primarias	Tratamiento con inmunoglobulina G humana.	14 días desde la validación de la indicación por parte del Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado.
Lupus Eritematoso Sistémico con compromiso cutáneo o articular refractario a tratamiento habitual	Tratamiento con Belimumab	60 días desde la validación de la indicación por parte del Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado.
Mielofibrosis	Tratamiento con Ruxolitinib	60 días desde la validación de la indicación por parte del Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado.
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) moderada o severa	Tratamiento con ayudas técnicas	30 días desde la validación de la indicación por parte del Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado.
Nutrición Enteral Domiciliaria Total o Parcial, para personas cuya condición de salud imposibilita la alimentación vía oral	Fórmulas de alimentación enteral Dispositivos y recambios, renovaciones o mantenciones	30 días una vez confirmada la indicación por el Comité de Expertos Clínicos para tratamiento

Fuente: Decreto N°2 del 18 de enero de 2019.

Anexo 3. Ámbitos de abordaje funcionamiento de las Redes Integradas de Servicios de Salud

Ámbito 1: Modelo Asistencial	1. Población y territorio a cargo definido y amplio conocimiento de sus necesidades y preferencias en cuestiones de salud, que determinan la oferta de servicios de salud.
	2. Una extensa red de establecimientos de salud que presta servicios de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, gestión de enfermedades, rehabilitación y cuidados paliativos, y que integra los programas focalizados en enfermedades, riesgos y poblaciones específicas, los servicios de salud personales y los servicios de salud pública.
	3. Un primer nivel de atención interdisciplinario que cubre a toda la población y sirve como puerta de entrada al sistema, que integra y coordina la atención de salud, además de satisfacer la mayor parte de las necesidades de salud de la población.
	4. Prestación de servicios especializados en el lugar más apropiado, de preferencia en entornos extrahospitalarios.
	5. Existencia de mecanismos de coordinación asistencial en todo el continuo de servicios de salud.
	6. Atención de salud centrada en la persona, la familia y la comunidad, teniendo en cuenta las particularidades culturales según corresponda, de género, y los niveles de diversidad de la población.
Ámbito 2. Gobernanza y Estrategia	7. Un sistema de gobernanza único para toda la red.
	8. Participación social amplia.
	9. Acción intersectorial y abordaje de los determinantes de la salud y la equidad en salud.
Ámbito 3. Organización y Gestión	10. Gestión integrada de los sistemas de apoyo clínico, administrativo y logístico.
	11. Recursos humanos suficientes, competentes, comprometidos y valorados por la red.
	12. Sistema de información integrado que vincula a todos los miembros de la red, con desglose de los datos por sexo, edad, lugar de residencia, origen étnico y otras variables pertinentes.
Ámbito 4. Asignación e Incentivos	13. Gestión basada en resultados.
	14. Financiamiento adecuado e incentivos financieros alineados con las metas de la red.

Fuente: Extraído del documento Redes Integradas de Servicios de Salud (OPS, 2010) (53).

Anexo 4. 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	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).	2	
		Vía Subcutánea: aquel fármaco que se administra entre la piel y el músculo, mediante inyecciones (por ejemplo, heparina, insulina, hormona del crecimiento, etc.)	3		
		Vía intramuscular: el fármaco va inyectado directamente al músculo.			
		Fármaco administrado directamente a la vena, mediante una vía venosa periférica, catéter venoso central o catéter con reservorios.	4		

1. Necesidad de cuidados complejos	Necesidad de fármacos poco accesibles	No tiene indicaciones de tratamiento farmacológicos	No requiere fármacos	0	
		Los fármacos son recetados por el médico y pueden ser adquiridos por el usuario en farmacias del CESFAM, farmacias del hospital o farmacias habituales.	Usa medicamentos de accesibilidad y costo poco complejo	1	
		El fármaco no es 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. Cuando esto no sea posible, considera también la compra por parte del usuario/a cuando el medicamento no está disponible por los medios antes descritos.	Medicamento poco accesible (requiere solicitud especial a atención secundaria, terciaria) o compra por usuario	3	
		Son los medicamentos estipulados por ley, que en NANEAS generalmente son el Palivizumab, bombas de insulina (Ver detalle el Ley Ricarte Soto)	Medicamento de alto costo considerado en la Ley Ricarte Soto	4	
		Medicamento que requieren seguimiento en atención secundaria. Este caso incluye las Garantías Explícitas de Salud GES. Fármacos tales como insulinas, quimioterapias, tratamientos antirretrovirales, etc.	Medicamento incorporado en Programas ministeriales, que requieren seguimiento en atención secundaria	4	
	Necesidad de Alimentación especial	MNA 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.	Dieta cetogénica y/o Dieta para enfermedades metabólicas	3	
		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.			

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	
	No requiere apoyo ventilatorio	No requiere ventilación mecánica	0	
Necesidad de ventilación mecánica	Incluye dispositivos tales como el CPAP y BIPAP	Ventilación mecánica no invasiva	3	
	Corresponde a un ventilador propiamente tal, en usuarios y usuarios traqueostomizados. Ventilador dependiente, es definido como cualquier NNA que, estando médicamente estable, continúa necesitando asistencia mecánica para respirar	Ventilación mecánica invasiva	4	

Necesidad de ayudas técnicas para la autonomía, participación social e inclusión	La ayuda técnica puede ser: coche neurológico, silla de ruedas, burrito, bipedestador, artefactos de comunicación aumentativa, agendas visuales, atriles, audífonos de cancelación de ruido, implante coclear, audífonos, lentes, etc. Puede estar asociado a los hitos del desarrollo motor y sensorial del MNA, 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 contabilizarán como 2 ayudas técnicas (AATT))	Autonomía en el traslado diario	0
		Necesidad de 1 AATT	1
		Necesidad de 2 AATT	2
		Necesidad de 3 o más AATT	3
		Imposibilidad de autonomía y participación social (por ej. uso catre clínico, uso de teclé, postrado)	4
3. Necesidad de ayudas técnicas (AATT)	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 el dolor y 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)	

RESULTADOS

Rangos de puntajes para determinación de complejidad.

Complejidad sugerida	Puntaje obtenido en escala
BAJA	1 - 8 puntos
MEDIA	9 - 15 puntos
ALTA	16 o más puntos

Anexo 5. Catastro local de NANEAS

Para comenzar el trabajo en red con NANEAS, se requiere inicialmente tener un catastro de ellos, con el objetivo de conocer la realidad local en relación a NANEAS que se encuentran en cada territorio.

Se sugiere trabajar esta planilla con el Comité de NANEAS, que será la primera instancia de coordinación para el trabajo con cada Servicio de Salud.

REGIÓN	SERVICIO DE SALUD	COMUNA	ESTABLECIMIENTO	N TOTAL de NANEAS

Del total de NNA que cuantifica la tabla anterior, se sugiera desagregar información necesaria para identificar con mayor detalle por cara establecimiento

Nombre del Establecimiento: _____

Evaluación de complejidad (leve, media, alta)	Diagnóstico	Edad	Sexo (H-M)	Uso de AATT (Cuál)	Otro programa que es beneficiario (Cuál*)	Observación a la condición NANEAS

*Consignar si el NNA está siendo intervenido en algún otro programa, con la finalidad de evitar la sobre intervención y fortalecer las coordinaciones necesarias para abordaje integral.

Anexo 6. Sitios Web de curvas de crecimiento en condiciones específicas

Condición	Autor (año)	Link
Parálisis cerebral	Day (2007)	https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2007.00167.x
	Brooks (2011)	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21768315/ https://www.lifeexpectancy.org/articles/GrowthCharts.shtml
Síndrome de Down	Zemel (2015)	https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html
Síndrome de Turner	Lyon (1985)	https://www.turnersyndrome.org/growth-and-height
	Isojima (2010)	http://jspe.umin.jp/medical/files_chart/TSGC_eng.pdf
	Darendeliev (2015)	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4677552/
Síndrome de Noonan	Ranke (1988)	https://noonansyndrome.org.uk/wp-content/uploads/2015/12/NS-Guidelines.pdf
	Isojima (2016)	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26650342/
	Isojima (2017)	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28804206/
Distrofia Muscular de Duchenne	Griffiths (1988)	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1779007/
	West (2013)	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24103921/
Síndrome de Prader Willi	Butler (2011)	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21402637/
	Butler (2015)	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25934899/
	Butler (2016)	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26842920/
Síndrome de Williams	Saul (1998)	https://williams-syndrome.org/growth-charts/growth-charts
	Martin (2007)	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17301110/
Síndrome Cornelia de Lange	Kline (1993)	https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/ajmg.1320470722
Síndrome Cri Du Chat	Marinescu (2000)	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10982972/ http://www.criduchat.org/index.php/resources/documents/
Acrodoplasia	Hoover (2008)	https://lpamrs.memberclicks.net/index.php%3Foption%3Dcom_content%26view%3Darticle%26id%3D66
	Horton (1978)	https://lpamrs.memberclicks.net/index.php%3Foption%3Dcom_content%26view%3Darticle%26id%3D66
	Merker (2018)	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30070757/
Neuro fibromatosis	Clementi (1999)	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10588837/

Fuente: Elaboración propia, basado en De Toro, V., Barja S. (2021) (81).

Anexo 7. Establecimientos de la Red que han implementado Hospitalización Domiciliaria

SS	ESTABLECIMIENTO
ARICA	Hospital Juan Noé Crevanni (Arica)
IQUIQUE	Hospital Ernesto Torres Galdames (Iquique)
ANTOFAGASTA	Hospital Dr. Leonardo Guzmán (Antofagasta)
ATACAMA	Hospital San José del Carmen (Copiapó)
COQUIMBO	Hospital San Juan de Dios (La Serena) Hospital San Pablo (Coquimbo) Hospital Dr. Antonio Tirado Lanas (Ovalle)
ACONCAGUA	Hospital San Juan de Dios (Los Andes) Hospital San Camilo (San Felipe)
VIÑA DEL MAR	Hospital Dr. Gustavo Fricke (Viña del Mar) Hospital de Petorca Hospital San Martín (Quillota) Hospital de Quilpué
VALPARAÍSO	Hospital Carlos Van Buren (Valparaíso) Hospital Dr. Eduardo Pereira Ramírez (Valparaíso)
METROPOLITANO CENTRAL	Hospital Clínico San Borja-Arriarán (Santiago, Santiago) Hospital de Urgencia Asistencia Pública Dr. Alejandro del Río (Santiago, Santiago) Hospital Clínico Metropolitano El Carmen Doctor Luis Valentín Ferrada
METROPOLITANO SUR	Hospital San Luis (Buin) Hospital El Pino (Santiago, San Bernardo) Hospital Dr. Exequiel González Cortés (Santiago, San Miguel) Hospital Barros Luco Trudeau (Santiago, San Miguel)
METROPOLITANO ORIENTE	Hospital de Niños Dr. Luis Calvo Mackenna (Santiago, Providencia) Hospital Del Salvador (Santiago, Providencia) Hospital Dr. Luis Tisné B. (Santiago, Peñalolén)
METROPOLITANO SURORIENTE	Hospital Padre Alberto Hurtado (San Ramón) Centro de Referencia de Salud Hospital Provincia Cordillera Hospital Clínico Metropolitano La Florida Dra. Eloísa Díaz Inzunza Complejo Hospitalario Dr. Sótero del Río (Santiago, Puente Alto)
METROPOLITANO OCCIDENTE	Hospital San Juan de Dios (Santiago, Santiago) Hospital Dr. Félix Bulnes Cerda (Santiago, Quinta Normal) Hospital San José (Melipilla) Hospital Adalberto Steeger (Talagante) Hospital Metropolitano Hospital de Peñaflor
METROPOLITANO NORTE	Complejo Hospitalario San José (Santiago, Independencia)

O'HIGGINS	Hospital Dr. Ricardo Valenzuela Sáez (Rengo) Hospital San Juan de Dios (San Fernando) Hospital Regional de Rancagua Hospital de Santa Cruz
MAULE	Hospital Dr. César Garavagno Burotto (Talca) Hospital San Juan de Dios (Curicó) Hospital Presidente Carlos Ibáñez del Campo (Linares)
ÑUBLE	Hospital Clínico Herminda Martín (Chillán)
ARAUCO	Hospital Intercultural Kallvu Llanka (Cañete)
BIOBÍO	Complejo Asistencial Dr. Víctor Ríos Ruiz (Los Ángeles)
CONCEPCIÓN	Hospital Clínico Regional Dr. Guillermo Grant Benavente (Concepción) Hospital San José (Coronel)
TALCAHUANO	Hospital Penco - Pirquén Hospital Las Higueras (Talcahuano)
OSORNO	Hospital Base San José de Osorno
VALDIVIA	Hospital Clínico Regional (Valdivia)
ARAUCANÍA NORTE	Hospital Dr. Mauricio Heyermann (Angol)
ARAUCANÍA SUR	Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena (Temuco) Hospital de Intercultural (Nueva Imperial) Hospital de Pitrufquen Hospital Maquehue-Pelal (Padre Las Casas) Hospital de Villarrica
RELONCAVÍ	Hospital de Puerto Montt
CHILOÉ	Hospital de Castro
AYSÉN	Hospital Regional (Coyhaique)
MAGALLANES	Hospital Dr. Lautaro Navarro Avaria (Punta Arenas)

Fuente: Depto. Procesos Clínicos y Gestión Hospitalaria, 2019 (97).

Anexo 8. Recomendaciones para la valoración de NANEAS

RECOMENDACIONES PARA LA VALORACIÓN DE NANEAS CON VÍA SUBCUTÁNEA

La vía subcutánea es una de las vías de administración de fármacos, la que puede ser intermitente o continua, mediante un catéter que se mantiene en la capa de la piel correspondiente a la hipodermis (o tejido subcutáneo). Esta capa de la piel (hipodermis) es la capa más profunda de la piel, tiene pocos receptores de dolor, es ricamente vascularizada y tiene una alta capacidad de distensión, lo que permite la administración de medicamentos hidrosolubles y de pH neutro.

Por otra parte, la biodisponibilidad es alta, similar a la administración vía endovenosa, la absorción del fluido se produce por perfusión, difusión, presión hidrostática y presión osmótica (201), además permite la administración de fluidos, lo que se denomina hipodermocilisis (201,202). Es de fácil mantenimiento, lo que incentiva su amplio uso en domicilio.

Consideraciones generales:

- Las localizaciones recomendadas de uso: zona infraclavicular, deltoidea, abdominal, escapular y la cara anterolateral del muslo.
- El tiempo de duración es en promedio 12 días, lo que dependerá de la localización, medicamentos a administrar, volumen de administración y la frecuencia de uso.
- La administración en bolos no debe ser mayor a 1-2 ml por vez y la velocidad de administración en hipodermocilisis no debe superar los 3 ml/hora.
- La velocidad de absorción puede aumentar al masajear la zona o la aplicación de calor local.
- La velocidad de absorción puede disminuir si se administran vasoconstrictores o aplicación de frío local.
- No precisa ser heparinizada.
- Complicaciones: Bajas, dentro de las que se pueden dar: enrojecimiento, edema, induración, dolor en la zona, salida accidental del catéter, reacción alérgica al material, hematomas o abscesos en zona de inserción. Dentro de las menos frecuentes: necrosis (por el uso de algunos antibióticos).

Recomendaciones y consideraciones para la valoración y registro:

- **Durante la entrevista³³:**
 - Consultar número de vías de administración
 - Localización (es)
 - Fecha instalación
 - N° catéter
 - Medicamentos que se administran

³³ Priorizar que las preguntas e intervenciones sean al NANEAS, con el objetivo de empoderar y fortalecer su autocuidado.

Fármacos	Administración	Dosis	Horarios	ml/hora
	Bolo / Continua			
	Bolo / Continua			
	Bolo / Continua			
	Bolo / Continua			

- **Durante el examen físico segmentario:**

La valoración de estos puntos permite tener información para la valoración de la vía subcutánea, así como identificar hallazgos de algún signo de alerta o de mayor observación, siendo considerado como Bandera Roja y con ello según la cuantía del evento activar las recomendaciones y/o acciones a realizar.

VALORAR	ESPERADO	BANDERA ROJA
Cuenta con cartilla zonas de instalación/rotación	Sí	No ^{a,b}
Mantiene sitio de inserción en zonas recomendadas	Sí	No ^{a,b}
Mantiene adherencia de indicaciones de administración	Sí	No ^{a,b,d}
Presenta edema	Blando	Indurado ^{a,b,e}
Observar la piel circundante	Aspecto normal	Cambios de coloración ^{g,a,b}
Dolor a la palpación	No	Sí ^{a,b,c,e}
Enrojecimiento o calor local en el sitio de inserción	No	Sí ^{a,b,c,e,f}
Hematoma o sangrado	No	Sí ^{a,b,c,e}
Presencia de secreción purulenta	No	Sí ^{a,b,c,e,f}
Presencia de fiebre en las últimas 24 h	No	Sí ^{g,a}

- **Acciones frente a banderas rojas:**

a: Educar a Naneas y cuidador/a en cuidados y signos de alarma de vía subcutánea.

b: Supervisar técnica de administración del cuidador/a

c: Realizar curación de la zona

d: Considerar eventual cambio de inserción y nueva evaluación, acorde al Naneas y características de tratamiento.

e: Retirar y cambiar a nueva vía subcutánea, considerando sitios de inserción recomendados.

f: Avisar a equipo tratante, ante la eventual necesidad de requerir tratamiento.

g: Gestionar atención o indicación médica para tratamiento.

RECOMENDACIONES PARA LA VALORACIÓN DE NANEAS CON OSTOMÍA

La ostomía es una comunicación desde una visera u órgano hueco hacia el exterior. Esta apertura es creada a través de un acto quirúrgico en la pared del lugar donde se requiere, pudiendo haber una gran variedad de ostomías como resultado la desviación externa que puede o no verse sobresaliendo de la piel (203).

Las ostomías pueden ser permanente o temporal y se clasifican según el órgano que se aboque al exterior:

- Traqueostomía: Tráquea
- Esofagostomía: esófago
- Gastrostomía: estómago
- Duodenostomía: duodeno (parte del intestino delgado)
- Yeyunostomía: yeyuno (parte del intestino delgado)
- Ileostomía: íleon (parte del intestino delgado)
- Colostomía: colon (intestino grueso)
- Urostomía: vía urinaria

Las ostomías se pueden clasificar por su función

- **Gastrostomía:** vía de alimentación: por imposibilidad de deglutir o por falta de continuidad del esófago, o para complementar la alimentación por boca, también puede ser utilizada para administración de medicamentos
- **Yeyunostomía:** vía de evacuación de contenido intestinal: por obstrucción o mal funcionamiento de otra parte del intestino, también puede ser usada como vía de alimentación: en pacientes desnutridos en los que no se puede realizar gastrostomía, se coloca una sonda dirigida al yeyuno directamente.
- **Ileostomía:** vía de evacuación de contenido intestinal.
- **Colostomía:** vía de evacuación de contenido colónico o materia fecal.
- **Urostomía o cistostomía:** vía de evacuación de orina.

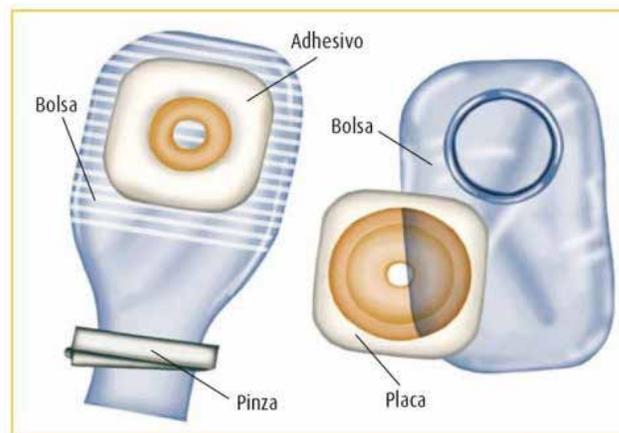
Consideraciones generales:

- La principal fuente de valoración es la observación.
- Conocer las partes anatómicas donde se encuentran y la descarga esperada, según sea el caso.
- Conocer el dispositivo que se utiliza en el estoma y tipo adhesivo y fijación (1 o 2 piezas).
- Las condiciones del estoma (color, irrigación, turgencia, hidratación), el estoma se caracteriza por no tener terminaciones nerviosas, es de color rojo brillante (ver Figura 17).
- Identificar las características de piel circundante a la ostomía (color, temperatura, enrojecimiento, irritación, eritema, entre otros).
- No tiene válvula, ni músculo de cierre, por lo que no es posible control de la salida de contenido.
- Complicaciones: se relacionan principalmente con alteraciones de la piel y la irrigación del estoma.

FIGURA 17: ESTOMA

Fuente: Extraído del Manual de cuidados en ostomías (204).

Los dispositivos pueden ser de una pieza o dos piezas:

FIGURA 18. PIEZAS DE UN DISPOSITIVO

Bolsa abierta de una pieza

Bolsa cerrada de dos piezas

Fuente: Extraído del Manual de cuidados en ostomías (204).

Recomendaciones y consideraciones para la valoración y registro:

- **Durante la entrevista**³⁴
 - Identificar tipo (s) de Ostomía (s) (Traqueostomía, Esofagostomía, Gastrostomía, Yeyunostomía, Ileostomía, Colostomía, Ureterostomía y/o Cistostomía).
 - Identificar tipo (s) de dispositivo (s) que utiliza (sonda, placa única, placa más bolsa/recolector, cateterismo intermitente, etc).
 - Identificar las características del efluente de la ostomía (líquido, heces, orina)
 - Identificar tamaño o calibre del dispositivo que utiliza.
 - Fecha de instalación o fecha de último cambio.
 - Fecha de última curación.

³⁴ Priorizar que las preguntas e intervenciones sean al NANEAS, con el objetivo de empoderar y fortalecer su autocuidado.

Durante el examen físico segmentario:

VALORAR		ESPERADO	BANDERA ROJA
Estoma	Piel circundante (periestomal)	Aspecto normal	Alterada (enrojecimiento, eritema, otro) ^{b, c, a}
	Estoma	Aspecto normal (rojo brillante, bien irrigado, sin dolor)	Alterada, (protruido, dehiscente, oscura, necrótica, etc.) ^{d, e, c}
	Signos de infección	Aspecto normal	Signos de infección; Protrusión o prolapso; Edema; Granuloma ^{e, d}
	Altura (digestivo)	Normal (o no corresponde)	Protruido o prolapso Plano (invaginado) ^{e, d}
	Turgencia de mucosa	Rosada e Hidratada	Deshidratada, pálida ^{c, d, e}
Unión mucocutánea	Aspecto	Íntegra- continua	Dehiscente; sangrante ^{b, c, a}
	Signos alteración	No presentes	Calor local, enrojecimiento y/o dolor ^{d, e, c}
Dispositivo	Indemnidad y funcional	Buenas condiciones y completo.	Dañado o carente de algún elemento. ^{d, e}
Efluente	Secreciones	Normal (o no corresponde)	Alterado ^{a, d}
	Orina	Normal (o no corresponde)	Alterado ^{a, d}
	Deposiciones	Normal (o no corresponde)	Alterado ^{a, d}

- **Consideraciones frente a banderas rojas:**

a: Educar a Naneas y cuidador/a en cuidados y signos de alarma.

b: Supervisar técnica de curación y de evacuación del contenido del estoma.

c: Realizar curación de la zona periestomal.

d: Avisar a equipo tratante, ante la eventual necesidad de requerir manejo específico.

e: Gestionar atención o indicación médica para tratamiento.

RECOMENDACIONES PARA LA VALORACIÓN DE NANEAS CON TRAQUEOSTOMÍA (TQT)

La traqueostomía es una apertura quirúrgica en la pared anterior de la tráquea, a través de la cual se introduce una cánula de para facilitar la ventilación (205). En pediatría, las principales situaciones donde se realiza son frente a la necesidad de recibir ventilación mecánica prolongada, por causas congénitas y/o adquiridas de obstrucción de la vía aérea superior, en ocasiones según la patología puede ser una condición reversible, que requiere manejo multidisciplinario.

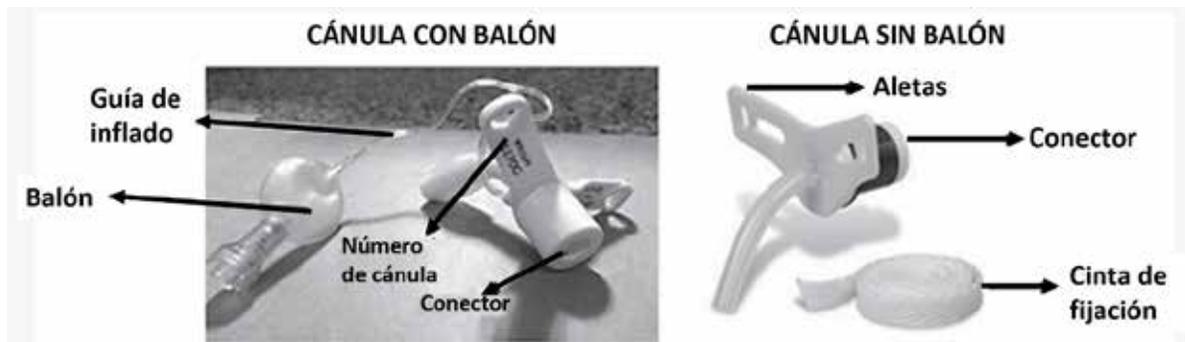
Se indica, principalmente, en casos de obstrucción grave de la vía aérea superior: Estenosis subglótica (congénita o adquirida); síndromes craneofaciales; tumores laríngeos y craneofaciales; parálisis de cuerdas vocales; apnea obstructiva; traumatismos laríngeos por accidentes o quemaduras; enfermedad pulmonar crónica; Enfermedades neurológicas o neuromusculares (206).

Cánula de traqueostomía

Las partes del dispositivo son (Figura 19):

- **Aletas:** Son dos y se extienden a cada lado de la abertura del tubo de traqueostomía. Por ellas se ingresan las cintas de sujeción.
- **Adaptador:** Abertura redonda que se utiliza como punto de conexión a filtro o circuito de ventilación.
- **Cánula:** Tubo largo que se inserta en la vía respiratoria.
- **Cuff:** Balón ubicado en el tubo que se insufla con aire (no todas las cánulas tienen).

FIGURA 19. CÁNULAS DE TRAQUEOSTOMÍA



Fuente: Consenso sobre el cuidado del niño con traqueostomía (Urrestarazu et. al; 2016) (207).

Importante: El tamaño de la cánula no es estandarizado, el número de cánula indica el diámetro interno, no así el diámetro externo ni el largo por lo que debe ser evaluado por equipo tratante el cambio de número o de una marca a otra (205).

Otros dispositivos de importancia en el manejo de la TQT:

- **Bolsa de resucitación manual:** en caso de requerir ventilación asistida manual.
- **Bomba de aspiración:** para la aspiración de secreciones.
- **Cinta de fijación o collarín de sujeción:** para mantener inmovilizar la cánula, in situ, evitando que se salga en forma accidental.

- **Válvula de fonación:** la válvula de fonación es un dispositivo que se conecta al adaptador de la cánula de traqueotomía o al circuito si el paciente es usuario de ventilación mecánica. Esta permite el paso de aire a través de las cuerdas vocales, hacia la vía aérea superior, permitiendo la fonación.
- **Filtro de humidificación:** dispositivo útil para disminuir la cantidad de partículas de polvo que ingresan a la vía aérea. Beneficia a mantener la temperatura del aire inhalado y la humedad.
- **Cinta de fijación o collarín de sujeción:** si bien no existe un dispositivo universal, tiene por objetivo mantener la cánula en su lugar. En el mercado existen aquellos que poseen velcro para la sujeción, recomendados en usuarios/as adultos/as, que no se manipulan la zona innecesariamente (evitar decanulación accidental). Existen también aquellos de carácter más artesanal donde, son cintas de género que, dependiendo del diámetro del cuello de la persona, se confecciona adicionalmente con un acolchado, con cintas en sus extremos, doble o simple, que permite que el collarín se sostenga atando las cintas. Por último, se recomienda siempre mantener el collarín seco y no muy apretado (debe poder introducirse un dedo entre el collarín y la región posterior del cuello), para favorecer la mantención de la integridad de la piel. Especialmente, en NNA con hiperhidrosis o sialorrea, se sugiere cambiarlo cada vez que se encuentre húmedo.

Consideraciones y recomendaciones para la valoración y registro:

- **Durante la entrevista³⁵**
 - Consignar el dispositivo de uso o insumos tecnológicos de apoyo ventilatorio.
 - Número de cánula³⁶ utilizada.
 - Valorar el uso de válvula de fonación y cuánto tiempo al día.
 - Características de la TQT, estado general, limpieza y fijación.
 - Fecha de curación o fecha de cambio de cánula.
 - Calidad y cantidad de secreciones.
 - Número de aspiración de secreciones por día, horario o rutina de realización.
 - Utilización de válvula de fonación (tiempo de uso y tolerancia).
 - Utilización de filtro humidificador y si cuanta con filtros de recambio.
 - Observar de tipo de cinta de fijación de la cánula.
 - Si cuenta con un monitor o saturados en domicilio, registre signos vitales y consigne la saturación de O₂. Considerar derivación frente a signos que se relacionen con un cuadro respiratorio agudo.
 - Consultar por dificultades que presentan en el manejo de la TQT.
 - Constatar la capacitación de la familia y cuidador en relación al manejo de la TQT.

³⁵ Priorizar que las preguntas e intervenciones sean al NANEAS, con el objetivo de empoderar y fortalecer su autocuidado.

³⁶ Puede verificar número de cánula en aletas de esta.

Verificar que mantenga un **"kit de emergencia"**, el cual debe contener lo necesario para aspirar y cambiar la cánula. Dentro de los elementos recomendados están:

1. Bolsa de ventilación manual.
2. Cánula de respaldo: del mismo número de la que tiene en uso y una de un número más pequeña de respaldo.
3. Sondas de aspiración.
4. Guantes de procedimiento.
5. Ampollas de suero fisiológico.

Además, dentro del domicilio, contar con una bomba de aspiración, la que debe ser revisada y constatar su funcionamiento. Idealmente, contar con una batería de respaldo.

▪ **Durante el examen físico segmentario:**

- La observación del estado ventilatorio del NNA con TQT, es la base para identificar elementos clínicos o signos que se salgan de lo esperable. Idealmente debe contar con saturómetro para evaluación clínica.

VALORAR		ESPERADO	BANDERA ROJA
Estoma TQT	Indemnidad de la piel (estoma)	Normal	Alterada (enrojecimiento, eritema, dolor, granuloma y/o pérdida de continuidad de la piel ^{a, b, c, d, e})
	Funcionalidad y características de la ventilación	Respira tranquilo/a, sin dificultad.	Presenta dificultad al ventilar, junto a otros signos (sudoración, palidez, cianosis, etc.) ^{a, d, e}
	Cánula	Cánula in situ	No emite sonidos de fonación, que habitualmente hace, sospecha oclusión de cánula ^{a, d}
	Presencia de secreciones ³⁷	No se escucha secreciones (estertores) y, a la auscultación, pulmonar hay entrada de aire bilateral.	Auscultación asimétrica y/o se observan secreciones alteradas (color, cantidad, olor, viscosidad) ^{a, b, d, e}
Piel y collarín de fijación	Indemnidad de la piel	Normal	Alterada (enrojecimiento o pérdida de la indemnidad) ^{a, b, c}
	Cinta o collarín de fijación	El sistema que sujeta la cánula se encuentra limpio y seco	Se encuentra sucio o húmedo ^{a, b, c}
	Sujeción	Es posible introducir un dedo entre el collarín de sujeción y la región posterior del cuello	Se sugiere distancia de un dedo ³⁸ entre la sujeción y la piel ^{a, c}

³⁷ Si NNA es muy secretor considere aspirar antes de la auscultación.

³⁸ Si se encuentra muy ajustado, puede provocar lesiones en la piel y si se encuentra muy suelto, puede favorecer la decanulación accidental.

Cuidados generales	Técnica de aspiración de secreciones	Lo realiza correctamente, según indicaciones (en caso de requerir aspiración de secreciones)	No conoce la adecuada técnica de aspiración de secreciones ^{a, b}
	Características de las secreciones	Mucosas claras y fluidas	Mucosas espesas, mucopurulentas, o hemáticas ^{a, d, e}
	Cambio de gasa	Gasa limpia y la cambia al menos 1 vez al día, posterior al baño.	Gasa sucia o húmeda ^{a, b, c}
	Cambio de cánula	Se sugiere cambio cada 30 días o según lo indique equipo tratante.	No cuenta con información sobre el cambio de la cánula o plan de cambio programado ^{a, c, d}
	Filtro de humidificación	Utiliza filtro de humidificación sin problema	No usa filtro y hay secreciones más espesas y riesgo de oclusión ^{a, e}

- **Consideraciones frente a banderas rojas:**

- a: Educar a NANEAS y cuidador/a en cuidados y signos de alarma en Ostomía.
- b: Supervisar técnica de curación y/o aspiración por parte del NANEAS o cuidador/a.
- c: Realizar curación de la TQT, cambio de gasa, fijación y ajuste de la cinta de sujeción o collarín (debe estar limpio y seco).
- d: Contactar al equipo tratante, ante la eventual necesidad de requerir tratamiento.
- e: Gestionar atención o indicación médica para tratamiento.

Recomendaciones para la valoración de NANEAS requirentes de Ayudas Técnicas

Las ayudas técnicas (AATT)³⁹ se definen como: cualquier producto externo (dispositivos, equipos, instrumentos o programas informáticos) fabricados especialmente o ampliamente disponibles, cuya principal finalidad es mantener o mejorar la independencia y el funcionamiento de las personas y, por tanto, promover su bienestar. Estos productos se emplean también para prevenir déficits en el funcionamiento y afecciones secundarias⁴⁰.

Las posibilidades son amplias para apoyar las necesidades y roles que cada persona puede tener y en sus distintos ámbitos (salud, educación, trabajo, deportes y recreación y transportes). En salud, se pueden clasificar según:

Objetivo general de uso	Objetivo específico de uso
Para función y desempeño de actividades de la vida diaria básicas	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Para la estabilización y posicionamiento del cuerpo ▸ Para las funciones de evacuación, actividades de higiene personal ▸ Para actividades de alimentación ▸ Para actividades de vestuario ▸ Para movilidad personal ▸ Órtesis y prótesis
Para tratamiento rehabilitador	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Para la prevención y tratamiento de la piel ▸ Para la evaluación y tratamiento de funciones y estructuras neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento
Para soporte vital	<ul style="list-style-type: none"> ▸ De apoyo a la función respiratoria ▸ De apoyo a la función circulatoria ▸ Para la administración de medicamentos

Consideraciones generales

Las situaciones habituales de consulta sobre el uso de AATT se refieren a:

- Objetivo de la prescripción de la AATT y cumplimiento de la indicación
- Tolerancia de uso y adaptabilidad del usuario/a (ajuste, talla, etc.), especialmente en crecimiento.
- Efectos adversos al uso de las AATT (molestias, daños en la piel, etc.)
- Estado de la AATT (tiempo de uso, desgaste de material, necesidad de cambio, etc.)

Cuando la evaluación de un/a NANEAS ocurra por otro/s objetivos, es necesario considerar su valoración como parte de un enfoque integral. Por lo que detectar oportunamente la necesidad de cambio, disfunción o evaluación de la AATT por profesional especialista es fundamental para mejorar su bienestar, confort, funcionalidad en su vida cotidiana e inclusión.

³⁹ Información disponible en las "Orientaciones 2017. Ayudas técnicas: Definición, Clasificación y Especificaciones" (MINSAL, 2017).

⁴⁰ Catálogo Ayudas Técnicas para problemas de Salud GES 9, 36, 37, 42 y 62 período 2021-2023.

Recomendaciones y consideraciones para la valoración y registro:

- **Durante la entrevista⁴¹:**
 - ¿El NANEAS usa algún tipo de AATT? (palmetas, canaletas, cojín abductor, silla de ruedas, bipedestador, etc.)
 - ¿Cuál es la indicación y frecuencia de uso? (horas al día/ veces al día)
 - ¿Hace cuánto tiempo tiene indicada la AATT?
 - ¿Cuándo fue la vista por última vez por quién la indicó o revisó⁴²?
 - ¿El NANEAS cumple con la indicación y frecuencia de uso? ¿Presenta dificultad en su uso?
 - ¿La AATT ha producido algún efecto no deseado? (incomodidad, daño en la piel, etc.)
 - ¿Tuvo entrenamiento o educación en el uso y cuidado de la AATT?
- **Durante el examen físico segmentario y evaluación de AATT (considerar, según corresponda):**

VALORAR		ESPERADO	BANDERA ROJA
Estado general de la AATT	Integridad de la AATT*	Buen estado (limpio y/o íntegro)	Mal estado (sucio, oxidado, rota, faltan elementos, etc.) ^{a, b, c}
	En caso de que la AATT utilice velcro u otro sistema de fijación (ej. Palmetas)	Buen estado (o no utiliza fijación)	Mal estado, no se fija o falta alguna ^{a, b, c}
	En caso de que la AATT tenga goma/s antideslizante/s y/o empuñaduras	Buen estado (o no tiene goma/s)	Mal estado, gastado/s o ausente/s ^{a, b, c}
	En caso de que la AATT tenga un sistema u horquilla de regulación de altura	Medio de fijación seguro o no tiene	Fijación inestable (no permite mantener posición prevista) ^{c, e}
	En caso de que la AATT tenga elementos batientes y/o desmontables	Buen estado (o no tiene estos elementos)	Mal estado, con dificultad de despliegue o no batiente ^{b, c}
	Silla de ruedas / andadores con ruedas y/o frenos	Ruedas	Buen estado (infladas o macizas, desmonte rápido)
	Frenos	Funcionales	Mal estado ^{c, e}
Indemnidad de la piel	Valoración de piel circundante y puntos de apoyo con la AATT	Piel sin signos de lesión e indemne asociados a la AATT	Enrojecimiento frecuente o lesiones por presión, hiperqueratosis en los apoyos) ^{a, b, c, d, e}

⁴¹ Priorizar que las preguntas e intervenciones sean al NANEAS, con el objetivo de empoderar y fortalecer su autocuidado.

⁴² Considerar de riesgo si ha pasado mucho tiempo desde su indicación o cambio por talla, especialmente si ha habido un cambio en la talla o peso del NANEAS.

Uso de AATT	Hay correspondencia entre la indicación y el uso*	Sí	No ^a
	Hay correspondencia entre dimensiones y peso o talla.	Sí	No ^c
	Se adecúa correctamente la AATT en el sitio de uso o apoyo.	Sí	No (enrojecimiento lesiones en zona de apoyo, disconfort o desajuste en el uso, u otras consecuencias) ^{a,b,d}
	Cumple con el objetivo de prescripción*	Sí	No (disfuncional o requiere actualización o cambio por crecimiento) ^{c,e}

*Preguntas mínimas para el NANEAS con AATT.

- **Acciones frente a banderas rojas:**

a: Educar a NANEAS y cuidador/a en cuidados de mantención y manipulación de la AATT.

b: Supervisar técnica de uso, instalación y/o funcionamiento de la AATT.

c: Gestionar u orientar sobre atención profesional (terapia ocupacional, fonoaudiología, etc.) o de especialidad para evaluación de AATT, como de recursos territoriales y/o intersectoriales.

d: Realizar curación de la zona.

e: Hacer seguimiento posterior.

Anexo 9. Cuestionario M-CHAT-R

Por favor, responda estas preguntas sobre su hijo/a. Tenga en cuenta cómo su hijo/a se comporta habitualmente. Si usted ha visto a su hijo/a comportarse de una de estas maneras algunas veces, pero no es su comportamiento habitual, por favor responda NO. Seleccione la respuesta rodeándola con un círculo. Muchas gracias.

1	Si usted indica algo al otro lado de la pieza, ¿su hijo/a mira al objeto? (Por ejemplo: si usted señala un juguete, un peluche o un animal, ¿su hijo lo mira?)	SÍ	NO
2	¿Alguna vez se ha preguntado si su hijo/a es sordo/a? *	SÍ	NO
3	¿Su hijo/a realiza juegos de fantasía o imaginación? (Por ejemplo: ¿hace como si bebiera de una taza vacía, habla por teléfono o da de comer a una muñeca o peluche?)	SÍ	NO
4	¿A su hijo/a le gusta subirse a las cosas? (Por ejemplo: a una silla, a una escalera o a un resbalín)	SÍ	NO
5	¿Su hijo/a hace movimientos raros con sus dedos frente a sus propios ojos? *	SÍ	NO
6	¿Su hijo/a indica o apunta con el dedo cuando quiere pedir algo o pedir ayuda? (Por ejemplo: señala un juguete o algo para comer que no puede alcanzar o tomar)	SÍ	NO
7	¿Su hijo/a señala con un dedo cuando quiere mostrarle algo que le llama la atención? (Por ejemplo: señala un avión en el cielo o un camión muy grande en la calle)	SÍ	NO
8	¿Su hijo/a muestra interés por otros niños? (Por ejemplo: mira con atención a otros niños, les sonrío o se les acerca)	SÍ	NO
9	¿Su hijo/a le muestra o acerca cosas para que usted las vea- no para pedir ayuda sino solamente para compartirlas con usted? (Por ejemplo: le muestra una flor, un peluche o un coche de juguete)	SÍ	NO
10	¿Su hijo/a responde cuando usted lo llama por su nombre? (Por ejemplo: se vuelve, habla o balbucea, o deja de hacer lo que está haciendo para mirarle)	SÍ	NO
11	¿Cuándo usted le sonrío a su hijo/a, él/ella también le sonrío?	SÍ	NO
12	¿Le molestan a su hijo/a los ruidos comunes? (Por ejemplo: el ruido de la aspiradora o de la música, incluso cuando no está excesivamente alta)*	SÍ	NO
13	¿Su hijo/a camina solo/a?	SÍ	NO
14	¿Su hijo/a lo mira a los ojos cuando usted le habla, lo viste o juega con él/ella?	SÍ	NO
15	¿Su hijo/a imita sus movimientos? (Por ejemplo: decir adiós con la mano, aplaudir o algún ruido gracioso que usted haga)	SÍ	NO
16	Si usted se da vuelta a ver algo, ¿su hijo/a trata de mirar hacia lo que usted está mirando?	SÍ	NO
17	¿Su hijo/a intenta que usted lo mire o le preste atención? (Por ejemplo: le dice a usted "mira" o "mírame" o busca que usted lo felicite)	SÍ	NO
18	¿Su hijo/a le entiende cuando usted le pide que haga algo sin hacerle ningún gesto? (Por ejemplo: su hijo/a entiende "pon el libro encima de la silla" o "tráeme la manta")	SÍ	NO
19	Si ocurre algo que llame la atención de su hijo/a, ¿él/ella lo mira a usted para ver su reacción? (Por ejemplo: si escucha un ruido extraño o ve un juguete nuevo, ¿se da vuelta para ver su cara?)	SÍ	NO
20	¿Le gustan a su hijo/a los juegos con movimiento? (Por ejemplo: le gusta que lo balancee en el columpio o que juegue al "caballito" sentándolo en sus rodillas)	SÍ	NO

©2009 Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton. Adaptación en Chile: Grupo TEA Pontificia Universidad Católica de Chile 2016.

Nota para el/la profesional: este cuestionario está validado para ser aplicado entre los 16 y 30 meses. Para otras edades considerar señales de alerta de sospecha de EA.

Revisar en la Actualización de la Norma Técnica para la Supervisión de Salud Integral de Niños y Niñas de 0 a 9 años en el Atención Primaria de Salud, 2021, el algoritmo completo de M-CHAT- R y M-CHAT- R/F Anexo 21 (57).

Anexo 10. Recomendaciones para la valoración del dolor de NANEAS

La valoración del dolor en edades pediátricas se ha realizado con métodos conductuales, respuestas fisiológicas e instrumentos de autovaloración que permiten medir con bastante exactitud el dolor, a fin de permitir la detección de situaciones en las que se presenta, contribuir a su diagnóstico y determinar la eficacia de alternativas terapéuticas. Los métodos existentes deben ser considerando cada entorno, reduciendo al mínimo posible las variaciones externas. La valoración del dolor ha de adaptarse a la edad del NNA y a su desarrollo cognitivo. Independiente de la edad se debe invertir tiempo en enseñar y practicar la identificación del dolor, en esto es de gran utilidad correlacionar lo que identifican los padres y/o cuidadores con lo que refiere el NNA según corresponda, con los distintos métodos disponibles. Los métodos conductuales y fisiológicos son apropiados para los NNA sin capacidad verbal o en aquellos que no pueden comunicarse (208).

Los abordajes para su tratamiento han ido cambiando y mejorando a medida que aumentaban los conocimientos por lo que disponemos de una gran variedad de intervenciones terapéuticas tanto farmacológicas como no farmacológicas (209).

Consideraciones generales:

- El dolor debe ser valorado conscientemente al momento de evaluar y controlar a cada Naneas, este es considerado el quinto signo vital, siendo una alerta y se relaciona con presencia de alteración o daño (209).
- Cuando está presente, el dolor debe ser evaluado en forma regular y frecuente.
- Los preescolares desde los 3 años son capaces de describir algunos aspectos de localización, intensidad y calidad del dolor.
- Los escolares de entre 7 y 8 años o más pueden utilizar las escalas analógicas visuales estándar de color y otros métodos para evaluar dolor.
- En los adolescentes, los aspectos emocionales y psicológicos en la experiencia del dolor son más probables de ser expresados en el autoregistro del dolor, puede ser de ayuda utilizar un instrumento más comprensivo de autoregistro (210).
- Considerar que los tratamientos y abordaje del dolor debe incluir medidas no farmacológicas como correcto posicionamiento, medicinas complementarias, cuidados de la piel y mucosas, modulación ambiental (luces, ruidos) entre otros y tratamiento farmacológico indicado.
- La valoración clínica del dolor en lactantes es indirecta (a través de información de los padres y/o cuidadores), además de incluir la observación de las características del llanto, expresión facial, respuestas autonómicas, actividad conductual y/o motora.
- Considerar el desafío de despejar en los lactantes (que aún no se comunican verbalmente) y en los NNA con dificultades para comunicarse, las manifestaciones que se relacionen con molestia, miedo, hambre, disconfort o alguna otras emociones o percepciones que puedan confundir la evaluación.
- Cuando las respuestas fisiológicas y conductuales al dolor son confusas, se recomienda aclarar y abordar la situación con medidas de confort (alimentación, protección, abrigo) y analgésicos (210).
- Asociado al control de signos vitales, observar signos y síntomas sugerentes de dolor como es sudoración, respiraciones rápidas y cortas, quejidos, inmovilidad total, taquicardia al movimiento, palidez, decaimiento, desinterés por actividades habituales de su agrado, irritabilidad, autoagresiones, pueden ser parte de las señales de dolor.

- En cuidados paliativos, debido a la progresión de enfermedad o alteraciones en NNA con situaciones complejas de salud, es de suma importancia que la evaluación del dolor sea constante por parte de los equipos de salud y sus cuidadores.

Recomendaciones y consideraciones para la valoración y registro:

- Durante la entrevista⁴³:**
 - Consultar si utiliza alguna escala para evaluar el dolor o puede expresar dolor.
 - Presenta constipación
 - Postura rígida/ inmovilidad
 - Duerme de forma inquieta
 - Realiza movimientos involuntarios frecuentes (disonías)
 - Presencia de autoagresiones
 - Llanto difícil de consolar
 - Presenta alguna conducta de sugiere dolor, cuando realiza alguna acción de la vida diaria (muda, aseo bucal, cambio de ropa, etc).
 - Presenta sudoración al cambiarle de posición
 - Presenta dificultades a acciones de la vida diaria
 - Utilización de analgésicos habitualmente, ¿Están indicados por médico/a?
 - En caso de que utilice fármacos registrar:

Fármacos	Vía de administración	Dosis	Horarios

- Examen físico segmentario**

Utilizar escalas validadas es una estrategia útil que nos permite estandarizar la evaluación de síntomas y monitorizar la respuesta objetiva a tratamiento indicado. Se establecen a continuación algunas escalas y métodos validados que nos permite estandarizar la valoración y monitoreo del dolor.

Edad ⁴⁴	Tipo Escala	Nombre
0-3 años	Comportamiento	FLACC
3-5 años	Comportamiento Auto evaluación	FLAAC
5-13 años	Auto evaluación	Escala facial
> 13 años	Auto evaluación	Escala Visual Análoga EVA

⁴³ Priorizar que las preguntas e intervenciones sean al NANEAS, con el objetivo de empoderar y fortalecer su autocuidado.

⁴⁴ La edad corresponde a un criterio orientador, pero no define su uso exclusivo en cada grupo etario.

- **Escala FLACC:**

Corresponde a una escala de evaluación conductual, con sus sigla en inglés FLACC (211,212), la cual valora la expresión facial, movimiento de las piernas, movimientos, llanto y si este es consolable

Aplicable a lactantes, niños menores de 3 años y aquellos que no puedan realizar autoevaluación, es una escala de evaluación conductual. Valora expresión facial, el movimiento de las piernas, la actividad, cuando llora y si se puede consolar o es consolable, dicha escala ha sido validada para evaluar el dolor postoperatorio en niños/as con algún compromiso cognitivo, que no se comunican verbalmente y también en evaluación de dolor en traumas, cáncer u otras enfermedades dolorosas.

Categoría		0	1	2
F	Expresión facial	No tiene expresión ni sonríe	Ocasionalmente hace muecas o frunce el ceño.	Frunce el ceño, aprieta dientes, afligido o le tiembla el mentón.
L	Piernas (legs)	Relajadas	Móviles (molesto, inquieto, tenso)	Flexión (patea o levanta piernas)
A	Actividad	Posición normal, se mueve con facilidad	Movimiento permanente, se retuerce	Se arquea, se pone rígido o sacude
C	Llanto (cry)	Sin llanto	Gemidos o se queja	Llanto, grito, sollozo y/o queja
C	Consolabilidad	No requiere	Distraíble, se tranquiliza cuando se le consuela	Difícil de consolar o tranquilizar

Puntuación:

La puntuación va de 0 a 2 puntos, la puntuación total va de 0 a 10 puntos siendo su interpretación:

0	No dolor
1-2	dolor leve
3-5	dolor moderado
6-8	dolor intenso
9-10	máximo dolor imaginable

- **Escalas auto aplicables**

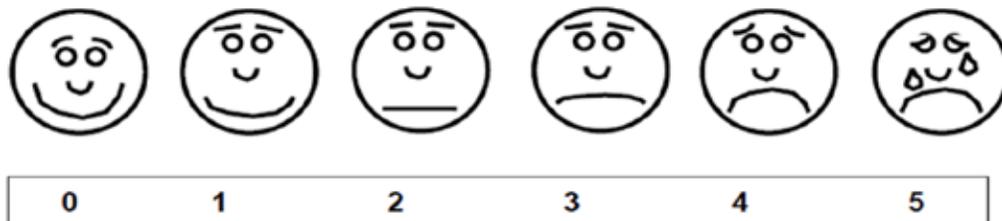
Aplicable a mayores de 3 años, colaboradores, en etapa verbal, los NANEAS son quienes pueden indicar su grado de dolor, esto dependerá de la capacidad de comprensión del evaluado y la capacidad de explicación del evaluador. Puedes encontrar del 1 al 10 o del 1 al 5.

Escala de Wong-Baker para niños de 3 hasta 13 años:



Fuente: Biblioteca digital dinámica para estudiantes y profesionales de la salud, Universidad de Chile. s/f (213).

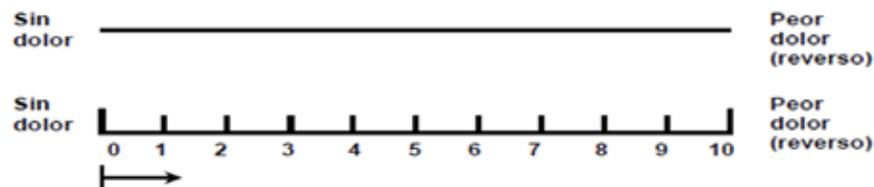
Escala Facial del dolor:



Fuente: Quiles, Van-der Hofstadt & Quiles (214); Rodríguez, 1998 (215).

Escala visual analógica (EVA)

- » Requiere que cada NNA marque un punto en la línea indicando la cantidad de dolor que experimenta en ese momento.
- » Esta escala tiene mayor sensibilidad que escala numérica.
- » Esta escala puede ser aplicable desde los 6 - 8 años en adelante



Referencia (214,215)

Según estándar, con la finalidad de abordar el dolor en las personas que ingresan al Programa de Alivio del Dolor por cáncer avanzado reciban evaluación de su Performance Estatus (PS) igual o mayor a 3 (persona con dependencia severa) y presenten incapacidad funcional, deben recibir cuidados domiciliarios.

La evaluación Performance Estatus (PS), se refiere al nivel de actividades que un paciente es capaz de realizar. Traduce la magnitud en que el cáncer ha afectado las actividades del paciente. Es una variable independiente del tiempo de evolución de la enfermedad, el tipo de cáncer o la cantidad de sitios anatómicos involucrados.

Las personas con Performance estatus (PS) igual o mayor a 3 (en dependencia severa) y presenten incapacidad funcional, debe ser evaluados además por el índice KATZ.

Anexo 11. Escala Zarit

El Objetivo de la Escala Zarit es medir la sobrecarga del cuidador/a evaluando dimensiones como calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado.

Las preguntas de la escala son tipo Likert de 5 opciones:

Nunca	1
Rara vez	2
Algunas veces	3
Bastantes veces	4
Casi siempre	5

Aplicación

Esta escala puede ser auto aplicada o aplicada por el profesional que realiza el control de la salud.

Interpretación

Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador/a con:

Ausencia de sobrecarga	≤ 46
Sobrecarga ligera	47 - 55
Sobrecarga intensa	≥ 56

- El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa.
- El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador/a, por lo cual se debe indicar.
- La ausencia de sobrecarga requiere monitoreo, sobre todo ante aumento de los requerimientos de cuidado

ESCALA ZARIT

Pregunta	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1	¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?				
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familia ya no dispone de tiempo suficiente para usted?				
3	¿Se siente agobiado/a por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?				
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?				
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?				
6	¿Cree que la situación actual afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?				
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?				
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?				
9	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?				
10	¿Se siente tenso/a cuando está cerca de su familiar?				
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?				
12	¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?				
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar a su familiar?				
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?				

15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?				
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?				
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?				
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?				
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?				



FUENTE: Programa Nacional de Salud de la Infancia, MINSAL.

REFERENCIAS

1. Flores J, Comité NANEAS Sociedad Chilena de Pediatría. Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatría*. 2016;87(3):224-32.
2. Bethell CD, Read D, Stein REK, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying Children With Special Health Care Needs: Development and Evaluation of a Short Screening Instrument. *Ambul Pediatr*. 2002;2(1):38-48.
3. Dinkevich E, Ozuah PO. Well-Child Care: Effectiveness of Current Recommendations. *Clin Pediatr (Phila)*. 2002;41(4):211-7.
4. Forascepi C. Chile: nuevos desafíos sanitarios e institucionales en un país en transición. *Rev Panam Salud Pública*. 2018;42:1-8.
5. Asamblea mundial de la salud. 62a ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD. Reducir las inequidades sanitarias actuando sobre los determinantes sociales de la salud [Internet]. 2009. Disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A62/A62_R14-sp.pdf?ua=1
6. Miranda Valdebenito N, González Burboa A. El enfoque de derecho de la infancia y adolescencia en el contexto chileno. *Humanidades Médicas*. diciembre de 2016;16(3):459-74.
7. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A New Definition of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 1 de julio de 1998;102(1):137-9.
8. Organización Mundial de la Salud [OMS] J. Constitución [Internet]. Organización Mundial de la Salud. [citado 13 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/about/who-we-are/constitution>
9. Ministerio de Salud. Marco operativo. Estrategia de cuidado integral centrado en las personas para la promoción, prevención y manejo de la cronicidad en contexto de multimorbilidad [Internet]. 2021 [citado 28 de septiembre de 2021]. Disponible en: https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2021/06/Marco-operativo_-Estrategia-de-cuidado-integral-centrado-en-las-personas.pdf
10. Newacheck P, Rising J, Kim S. Children at risk for special health care needs. *Pediatrics*. 2006;118(1):334-42.
11. Van der Lee J, Mookink L, Grootenhuis M, et al. Definitions and Measurement of Chronic Health Conditions in Childhood: A Systematic Review. *JAMA*. 2007;297(24):2741-51.
12. U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Bureau. The National Survey of Children's Health 2007. U.S. Department of Health and Human Services; 2009.
13. Child and Adolescent Health Measurement Initiative (CAHMI). 2009-2010 National Survey of Children with Special Health Care Needs [Internet]. Data Resource Center for Child and Adolescent Health; 2012 [citado 13 de noviembre de 2020]. Disponible en: https://www.childhealthdata.org/docs/drc/200910-cshcn-sas-codebook_final_011713.pdf
14. Bethell CD, Read D, Blumberg SJ, Newacheck PW. What is the Prevalence of Children with Special Health Care Needs? Toward an Understanding of Variations in Findings and Methods Across Three National Surveys. *Matern Child Health J*. 2008;12(1):1-14.

15. World Health Organization [WHO]. World Health Assembly resolution WHA58.23 on disability, including prevention, management and rehabilitation [Internet]. World Health Organization; 2005 [citado 13 de noviembre de 2020]. Disponible en: <http://www.who.int/disabilities/publications/other/wha5823/en/>
16. Dyck PC van, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and Characteristics of Children With Special Health Care Needs. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 1 de septiembre de 2004;158(9):884-90.
17. Global Health Data Exchange (GHDx). Global Burden of Disease Study 2016 (GBD 2016) Results Tool. Seattle, United States: Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME); 2017.
18. Ministerio de Salud. Informe Encuesta Nacional de Salud 2016-2017. Desarrollo Funcional Infantil [Internet]. 2018 [citado 9 de noviembre de 2021]. Disponible en: http://epi.minsal.cl/wp-content/uploads/2021/08/Informe_Desarrollo_Funcional_Infantil_ENS_2016_17.pdf
19. Ministerio de Salud. Informe diagnóstico de la situación en Rehabilitación y Discapacidad en Infancia (En revisión). 2019.
20. Ministerio de Salud. Plan nacional de Rehabilitación 2020-2030 (En revisión).
21. Ministerio de Salud [Chile]. Encuesta de Calidad de Vida y Salud (ENCAVI) 2015-2016 [Internet]. 2017 feb [citado 29 de mayo de 2020]; División de planificación sanitaria. Disponible en: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/02/PRESENTACION-ENCAVI-2016-11.02.2017.pdf>
22. Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus MS, et al. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. *Rev Médica Chile.* abril de 2012;140(4):458-65.
23. Vargas C NA, Arredondo B O, Ilabaca P G, Maturana P A, Ortuvia C G. Enfermedades crónicas en pacientes pediátricos hospitalizados: frecuencia y tipo de enfermedad. *Rev Chil Pediatría* [Internet]. octubre de 1994 [citado 13 de noviembre de 2020];65(5). Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41061994000500004&lng=en&rm=iso&tlng=en
24. Ministerio de Desarrollo Social y Familia. II Estudio Nacional de la Discapacidad [Internet]. SENADIS. 2015. Disponible en: https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad
25. Ministerio de Desarrollo Social. II Estudio Nacional de la Discapacidad. 2015.
26. Departamento de Departamento Rehabilitación y Discapacidad. Diagnóstico de situación de la Infancia. Ministerio de Salud; 2018.
27. Naciones Unidas. Declaración Universal de Derechos Humanos. 2015.
28. Ministerio de Relaciones Exteriores. Decreto 778. Promulga el pacto internacional de derechos civiles y políticos adoptado por la asamblea general de la organización de las Naciones Unidas por Resolución N°2200, el 16 de diciembre de 1966 y suscrito por Chile en esa misma fecha [Internet]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=15551>

29. Ministerio de Relaciones Exteriores. Decreto 830. Promulga Convención sobre los derechos del niño [Internet]. Biblioteca del Congreso Nacional; 1990 [citado 16 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile>
30. Ministerio de Relaciones Exteriores. Decreto 201. Promulga la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo [Internet]. Biblioteca del Congreso Nacional; 2008 [citado 16 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile>
31. Naciones Unidas. Objetivos y metas de desarrollo sostenible [Internet]. Objetivos de desarrollo sostenible. 2015 [citado 26 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollo-sostenible/>
32. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Constitución Política e Infancia. Una mirada desde los derechos de los niños, niñas y adolescentes en Chile [Internet]. Primera Edición. Santiago de Chile: Andros Ltda.; 2017 [citado 19 de junio de 2020]. 454 p. Disponible en: https://www.unicef.org/chile/sites/unicef.org.chile/files/2020-01/constitucion_politica_e_infancia.pdf
33. Ministerio de Planificación. Ley 20422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad [Internet]. Ley Chile - Biblioteca del Congreso Nacional. 2010 [citado 5 de mayo de 2020]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1010903&idParte=>
34. Ministerio Secretaría General de Gobierno. Ley 20609. Establece medidas contra la discriminación [Internet]. Ley Chile - Biblioteca del Congreso Nacional. 2012 [citado 5 de mayo de 2020]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1042092>
35. Ministerio de Salud [Chile]. Ley 20584. Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud [Internet]. abril, 2012. Disponible en: <https://www.leychile.cl/N?i=1039348&f=2019-07-27&p=>
36. Consejo Nacional de la Infancia [Chile]. Política Nacional de niñez y adolescencia 2015-2025.
37. Gobierno de Chile, Ministerio Desarrollo Social, Consejo Nacional de la Infancia. Plan de Acción Nacional de Niñez y Adolescencia 2018-2025 [Internet]. 2018 [citado 25 de noviembre de 2020]. Disponible en: http://www.creciendoconderechos.gob.cl/docs/Plan_Accion_NNA_2018-2025.pdf
38. Gobierno de Chile. Acuerdo Nacional por la Infancia [Internet]. Los Niños Primero. 2020 [citado 17 de septiembre de 2020]. Disponible en: <https://losninosprimero.gob.cl/>
39. Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics. Fourth Edition. Nueva York/Oxford: Oxford University Press; 1994.
40. Riaño I. Aspectos éticos en la atención del niño crónicamente enfermo o con necesidades especiales. *Pediatr Contin*. 2013;11(3):173-80.
41. Ferro M, Crema A, Chapellín A, Sécola R, Zampella V. Principios bioéticos aplicados a la odontología estética [Internet]. *Acta Odontológica Venezolana*. [citado 20 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://www.actaodontologica.com/ediciones/2012/4/art-5/>

42. Sánchez Z, Marrero JN, Becerra Flores O, Alvarado JC. Los principios bioéticos en la atención primaria de salud: Apuntes para una reflexión. *Rev Cuba Med Gen Integral*. octubre de 2003;19(5):0-0.
43. Durand G. La Bioética. Editorial Desclée de Brouwer, S.A. Bilbao:9-69. Bilbao: Desclée de Brouwer S.A.; 1992. 9-69 p.
44. Sepúlveda ÁQ, Correa FL, Stepke FL, Salita MG, Céspedes FH. Fundamentación de la Bioética. *Acta Bioethica* (Continuación de Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS). 2009;Año XV(Nº1).
45. Lavados Montes C, Gajardo Ugás A. El principio de justicia y la salud en Chile. *Acta Bioethica*. 2008;14(2):206-11.
46. Cabrera F. Ética clínica pediátrica. Dos modelos de análisis. *Boletín del Hospital San Juan de Dios*. 1994;41(3):173-8.
47. Gaete V, Henríquez M, Robledo P, Zubarew T, Peralta E, Sagredo E, et al. Fundamentos para la extensión de la edad pediátrica hasta el término de la adolescencia a nivel de toda la red asistencial de salud: Recomendación del Comité de Adolescencia de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatría*. 2011;82(5):447-53.
48. Ricarte Soto - Ley 20.850 [Internet]. Ministerio de Salud - Gobierno de Chile. [citado 22 de mayo de 2020]. Disponible en: <https://www.minsal.cl/leyricarte/>
49. Ministerio de Salud. Manual operativo Programas de Salud Respiratoria. Ministerio de Salud; 2015.
50. Bertrand P, Fehlmann E, Lizama M, Holmgren N, Silva M, Sánchez I. Asistencia ventilatoria domiciliaria en niños chilenos: 12 años de experiencia. *Arch Bronconeumol*. 1 de abril de 2006;42(4):165-70.
51. Ministerio de Salud. Programa de Asistencia Ventilatoria No Invasiva (AVNI) en APS. Normativa Técnica. 2013.
52. Vilaça E. Las Redes de Atención de Salud [Internet]. Organización Panamericana de la Salud; [citado 16 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/LAS-REDES-DE-ATENCION-DE-SALUD-2013.pdf>
53. Organización Panamericana de la Salud [OPS]. Redes Integradas de Servicios de Salud. Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas. Organización Panamericana de la Salud; 2010.
54. OPS. Redes Integradas de Servicios de Salud. Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas. 2010.
55. Ministerio de Salud (MINSAL). Modelo de atención integral en salud [Internet]. Ministerio de Salud. Subsecretaría de Redes Asistenciales; 2005 [citado 19 de junio de 2020]. Disponible en: <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/03/1.pdf>
56. Ministerio de Salud de Chile. Orientaciones para la implementación del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria. Dirigido a Equipos de Salud. 2013.

57. Ministerio de Salud. Aprueba "Norma Técnica N°218 para la Supervisión de Salud Integral de Niños y Niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud - 2021". Exento oct 18, 2021.
58. Ministerio de Salud. Orientaciones Técnicas para el Control de Salud Integral de Adolescentes. 2016.
59. Ministerio de Salud. En el Camino a Centro de Salud Familiar. [Internet]. 2008. Disponible en: <http://buenaspracticassaps.cl/wp-content/uploads/2014/07/MINSAL-2008-En-el-camino-a-Centro-de-Salud-Familiar.pdf>
60. World Health Organization. The World Health Report 2008 - primary Health Care (Now More Than Ever) [Internet]. World Health Organization; 2008 [citado 16 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/whr/2008/en/>
61. Téllez Á, Sapag J, Barros J, Poblete F, Zamorano P, Celhay P. Propuesta para la escalabilidad de un nuevo modelo de atención centrado en las personas y estratificado por riesgo para las personas con enfermedades crónicas en Chile. 2019;33.
62. Departamento de Epidemiología, Ministerio de Salud. Encuesta Nacional de Salud 2016-2017. Primeros resultados [Internet]. 2017 nov [citado 9 de noviembre de 2020]. Disponible en: http://epi.minsal.cl/wp-content/uploads/2018/03/1%C2%BA-Resultados-ENS_DEPTO_EPIDEMIOLOGIA.MINSAL.pdf
63. Palmer K, Marengoni A, Forjaz MJ, Jureviciene E, Laatikainen T, Mammarella F, et al. Multimorbidity care model: Recommendations from the consensus meeting of the Joint Action on Chronic Diseases and Promoting Healthy Ageing across the Life Cycle (JA-CHRODIS). Health Policy Amst Neth. 2018;122(1):4-11.
64. van der Heide I, Snoeijs S, Quattrini S, Struckmann V, Hujala A, Schellevis F, et al. Patient-centeredness of integrated care programs for people with multimorbidity. Results from the European ICARE4EU project. Health Policy. 1 de enero de 2018;122(1):36-43.
65. Prados-Torres A, del Cura-González I, Prados-Torres F, Leiva-Fernández F, López-Rodríguez J, Calderón-Larrañaga A, et al. Multimorbilidad en medicina de familia y los principios Ariadne. Un enfoque centrado en la persona. Aten Primaria. 2017;49(5):300-7.
66. Barros J, Zamorano P, Varela T, Irazoqui E, Téllez A. Cambios en el modelo de atención de personas con multimorbilidad crónica: una revisión narrativa. ARS MEDICA Rev Cienc Médicas. 12 de diciembre de 2019;44(4):35-40.
67. Ministerio de Salud [Chile], Organización Panamericana de la Salud (OPS). Orientaciones para la implementación del modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria. 2013.
68. Barceló A, Luciani S, Agurto I, Ordúñez P, Tasca R, Sued O. Mejora de los Cuidados Crónicos a través de las Redes Integradas de Servicios de Salud [Internet]. Organización Panamericana de la Salud; 2012 [citado 17 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/3186/PAHO-Factsheet-Chronic-care-2012-es.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

69. Ministerio de Salud. Orientaciones para la planificación y programación en Red 2021 [Internet]. Ministerio de Salud; 2020 [citado 17 de noviembre de 2020]. Disponible en: https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/09/20200908_ORIENTACIONES-PARA-LA-PLANIFICACION-EN-RED-2021.pdf
70. Lee J, Kim MS, Shin HY. Integrative care for children with medical complexity. *Clin Exp Pediatr*. 6 de febrero de 2020;63(2):32-3.
71. Yu JA, McKernan G, Hagerman T, Schenker Y, Houtrow A. Most Children With Medical Complexity Do Not Receive Care in Well-Functioning Health Care Systems. *Hosp Pediatr*. febrero de 2021;11(2):183-91.
72. Valenzuela P, Moore R. *Pediatría Ambulatoria: Un enfoque integral*. Ediciones Universidad Católica de Chile; 2015.
73. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. marzo de 2011;127(3):529-38.
74. Coller R, Ehlenbach M. Making Time to Coordinate Care for Children With Medical Complexity. *Pediatrics*. 2019;143(1).
75. Care Coordination [Internet]. Agency for Healthcare Research and Quality. [citado 16 de noviembre de 2020]. Disponible en: <http://www.ahrq.gov/ncepcr/care/coordination.html>
76. Kuo D, McAllister J, Rossignol L, Turchi R, Stille C. Care Coordination for Children With Medical Complexity: Whose Care Is It, Anyway? *Pediatrics*. 2018;141(3):224-32.
77. Antonelli R, McAllister J, Popp J. Making Care Coordination a Critical Component of the Pediatric Health System: A Multidisciplinary Framework. The Commonwealth Fund; 2009.
78. Ministerio de Salud. Anexo 16. Criterios Técnicos Programación de Atención Ambulatoria 2022 [Internet]. Disponible en: <https://www.minsal.cl/orientaciones-para-la-planificacion-y-programacion-en-red/>
79. Guajardo A, Recabarren E, Parraguez V, editores. *Rehabilitación de Base Comunitaria. Diálogos, Reflexiones y Prácticas en Chile*. 2014.
80. Ministerio de Salud, Departamento de Estadística e Información de Salud [DEIS]. *Manual Series REM 2021-2022*.
81. Pedrón C, Barja S. Evaluación y Prescripción Nutricional en el niño con enfermedad crónica. En: *Nutrición en Enfermedades Crónicas de la Niñez y Adolescencia*. 1a. Edición. Santiago, Chile: Ediciones UC; 2021. p. 45-56.
82. Ministerio de Salud. Orientación técnico administrativa población en control con enfoques de riesgo odontológico. Programa CERO. 2019.
83. Perez R, Lopez S, Lacida M, Rodriguez S. La Enfermera Comunitaria de Enlace en el Servicio Andaluz de Salud. *Rev Fed Asoc Enferm Comunitaria Aten Primaria FAECAP*. 2005;1(1):43-8.

84. Grajales Z, A R. La Gestión del Cuidado de Enfermería. *Index Enferm.* 2004;13(44-45):42-6.
85. Ávalos ME. Cuidado de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud. *Medwave* [Internet]. 1 de agosto de 2009 [citado 25 de septiembre de 2021];9(08). Disponible en: <https://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Congresos/4071>
86. Sheiham A. Oral health, general health and quality of life. *Bull World Health Organ.* septiembre de 2005;83(9):644.
87. Ministerio de Salud. Informe consolidado: "Diagnóstico nacional de salud bucal de los niños y niñas de 2 y 4 años que participan en la educación parvularia. Chile 2007-2010" [Internet]. 2015 [citado 27 de septiembre de 2021]. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2015/05/Informe-consolidado-2-y-4-a%C3%B1os.pdf
88. Ministerio de Salud. Diagnóstico Nacional de Salud Bucal de los Niños de 6 años. Chile 2007 [Internet]. 2007 [citado 27 de septiembre de 2021]. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2015/05/Diagnostico-Nac-Salud-Bucal-ni%C3%B1os-6-a%C3%B1os_Chile-2007.pdf
89. American Academy of Pediatric Dentistry [AAPD]. Management of Dental Patients with Special Health Care Needs [Internet]. 2021 [citado 9 de noviembre de 2021]. Disponible en: https://www.aapd.org/globalassets/media/policies_guidelines/bp_shcn.pdf
90. British Society For Disability And Oral Health, Royal College of Surgeons of England. Clinical guidelines and integrated care pathways for the oral health care of people with learning disabilities. [Internet]. 2012 [citado 9 de noviembre de 2021]. Disponible en: http://www.bsdh.org/documents/pBSDH_Clinical_Guidelines_PwaLD_2012.pdf
91. Krämer S, Valle M, Cubillos M, Letelier M, Véliz A, Sepúlveda L, et al. Manual de Cuidados Especiales en Odontología. Atención Odontológica de Personas en Situación de Discapacidad que requieren Cuidados Especiales en Salud [Internet]. Krämer S, Valle M, editores. 2016 [citado 9 de noviembre de 2021]. Disponible en: <http://www.capacitandoenred.cl/wp-content/uploads/2016/11/Manual-de-Cuidados-Especiales-en-Odontolog%C3%ADa.pdf>
92. Subsecretaría de Redes Asistenciales. Protocolo referencia y contrarreferencia odontopediatría. 2021.
93. Ministerio de Salud. Higiene bucal en personas en situación de discapacidad. Consejos para los cuidadores [Internet]. 2013 [citado 9 de noviembre de 2021]. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2015/05/Guia-Higiene-Bucal-Discapacidad_WEB.pdf
94. Pérez M, Limeres J, Fernández J. Manual de Higiene Oral para Personas con Discapacidad. Diz P, editor. 2012.
95. Ministerio de Salud. Resumen Lineamientos Técnicos Operativos Vacunación Escolar [Internet]. Departamento de Inmunizaciones; 2020 [citado 26 de enero de 2021]. Disponible en: <https://vacunas.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/09/Resumen-lineamientos-Vacunacio%CC%81n-Escolar-2020.pdf>
96. Ministerio de Salud. Recomendaciones para la vacunación de pacientes con necesidades especiales por patologías o situaciones de riesgo [Internet]. 2018 [citado 28 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://vacunas.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/02/Recomendaciones-para-la-vacunaci%C3%B3n-de-pacientes-con-necesidades-especiales.pdf>

97. Ministerio de Salud. Orientación Técnica de Hospitalización Domiciliaria. 2021.
98. Gabinete Subsecretaría de Redes Asistenciales, Ministerio de Salud. Envía Orientaciones Técnicas de hospitalización domiciliaria actualizada. Ordinario C21 /N°1183 abr 29, 2021.
99. MINSAL. Visita Domiciliaria Integral Orientaciones Técnicas en el Marco del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria. [Internet]. 2018. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2018/06/2018.04.17_OT-VISITA-DOMICILIARIA-INTEGRAL.pdf
100. Definition of Pain [Internet]. International Association for the Study of Pain (IASP). 2021 [citado 23 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/>
101. Grunau RE, Tu MT, Whitfield MF, Oberlander TF, Weinberg J, Yu W, et al. Cortisol, behavior, and heart rate reactivity to immunization pain at 4 months corrected age in infants born very preterm. *Clin J Pain*. octubre de 2010;26(8):698-704.
102. Victoria NC, Murphy AZ. Exposure to early life pain: long term consequences and contributing mechanisms. *Curr Opin Behav Sci*. 1 de febrero de 2016;7:61-8.
103. Organización Mundial de la Salud [OMS]. 67° Asamblea Mundial de la Salud. WHA67.19 Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida [Internet]. 2014 [citado 23 de septiembre de 2021]. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf?ua=1&ua=1#page=60
104. Eberhard F ME, Mora D X. Manejo del dolor en el paciente pediátrico. *Rev Chil Pediatría*. mayo de 2004;75(3):277-9.
105. Treede R-D, Rief W, Barke A, Aziz Q, Bennett MI, Benoliel R, et al. A classification of chronic pain for ICD-11. *Pain*. junio de 2015;156(6):1003-7.
106. OMS. La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo. 2017.
107. Organización Mundial de la Salud [OMS] J. Respeto de los derechos humanos al proporcional información y servicios de anticoncepción. Orientaciones y recomendaciones [Internet]. Organización Mundial de la Salud; 2014 [citado 13 de noviembre de 2020]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/126318/9789243506746_spa.pdf?sequence=1
108. Naciones Unidas. Estrategia mundial para la salud de la mujer, el niño y el adolescente (2016-2030) [Internet]. 2015. Disponible en: www.everywomaneverychild.org
109. Murphy NA, Elias ER. Sexuality of Children and Adolescents With Developmental Disabilities. *PEDIATRICS*. 2006;118(1):398-403.
110. Quint EH. Adolescents with Special Needs: Clinical Challenges in Reproductive Health Care. *J Pediatr Adolesc Gynecol*. febrero de 2016;29(1):2-6.
111. UNESCO. International technical guidance on sexuality education: an evidence-informed approach [Internet]. UNESDOC Biblioteca digital. 2018 [citado 13 de mayo de 2020]. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000260770>

112. Ministerio de Educación. Educación sexual de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual [Internet]. 2007. Disponible en: <http://convivenciaescolar.mineduc.cl/wp-content/uploads/2019/04/Educacion-Sexual-de-ninos-ninas-y-jovenes-con-discapacidad-Intelectual.pdf>
113. Organización Mundial de la Salud [OMS] J. Recomendaciones de la OMS sobre salud y derechos sexuales y reproductivos de los adolescentes [Internet]. Organización Mundial de la Salud; 2019 [citado 13 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/312341/9789243514604-spa.pdf?ua=1>
114. Vargas N, editor. Capítulo 1: NANEAS. En: *Pediatría para NANEAS*. Segunda Edición. Santiago de Chile; 2021. p. 13-24.
115. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th ed. Arlington: American Psychiatric Publishing; 2013.
116. Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. *The Lancet*. 11 de agosto de 2018;392(10146):508-20.
117. Lizama C M, Retamales M N, Mellado S C. Recomendaciones de cuidados en salud de personas con síndrome de Down: 0 a 18 años. *Rev Médica Chile*. enero de 2013;141(1):80-9.
118. Lirio Casero J, García Perez J. Protocolo de seguimiento del síndrome de Down [Internet]. [citado 25 de junio de 2021]. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2014-10/protocolo-de-seguimiento-del-sindrome-de/>
119. Stamer, M. *Cerebral Palsy*. En: *Neuro-developmental treatment: a guide to NDT clinical practice*. Thieme; 2016.
120. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. febrero de 2007;109:8-14.
121. Reddihough DS, Collins KJ. The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Aust J Physiother*. 2003;49(1):7-12.
122. Fernández E, Marín MA, Daniels B, Chavarría C, Maciel Román H, Gallegos S, et al. *Manual para cuidadores de niños menores de 6 años con parálisis cerebral infantil* [Internet]. 2021 [citado 20 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://libros.uchile.cl/index.php/sisib/catalog/book/1236>
123. Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2020;16:1505-18.
124. te Velde A, Morgan C, Novak I, Tantsis E, Badawi N. Early Diagnosis and Classification of Cerebral Palsy: An Historical Perspective and Barriers to an Early Diagnosis. *J Clin Med*. 3 de octubre de 2019;8(10):E1599.
125. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. noviembre de 2012;130(5):e1285-1312.

126. Montañés Bermúdez R, Gràcia Garcia S, Fraga Rodríguez GM, Escribano Subias J, Diez de Los Ríos Carrasco MJ, Alonso Melgar A, et al. [Consensus document: recommendations for the use of equations to estimate glomerular filtration rate in children]. *An Pediatr Barc Spain* 2003. mayo de 2014;80(5):326.e1-326.e13.
127. Pottel H. Measuring and estimating glomerular filtration rate in children. *Pediatr Nephrol Berl Ger*. febrero de 2017;32(2):249-63.
128. Fraga G, Huertes B. Evaluación básica de la función renal en pediatría. *Protoc Diagn Ter Pediatr*. 2014;1:21-35.
129. Ministerio de Salud. Guías de práctica clínicas GES. Prevención secundaria de la enfermedad renal crónica [Internet]. 2017 [citado 29 de noviembre de 2021]. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2018/01/2017.10.24_ENFERMEDAD-RENAL-CRONICA.pdf
130. Gajardo M, Cano F, Gajardo M, Cano F. ABC de la diálisis peritoneal en pediatría. *Rev Chil Pediatría*. abril de 2020;91(2):265-74.
131. Patzer L. Nephrotoxicity as a cause of acute kidney injury in children. *Pediatr Nephrol Berl Ger*. diciembre de 2008;23(12):2159-73.
132. Maloney E, Iyer RS, Phillips GS, Menon S, Lee JJ, Callahan MJ. Practical administration of intravenous contrast media in children: screening, prophylaxis, administration and treatment of adverse reactions. *Pediatr Radiol*. abril de 2019;49(4):433-47.
133. Ikizler TA, Burrowes JD, Byham-Gray LD, Campbell KL, Carrero J-J, Chan W, et al. KDOQI Clinical Practice Guideline for Nutrition in CKD: 2020 Update. *Am J Kidney Dis*. 1 de septiembre de 2020;76(3):S1-107.
134. Desloovere A, Renken-Terhaerd J, Tuokkola J, Shaw V, Greenbaum LA, Haffner D, et al. The dietary management of potassium in children with CKD stages 2-5 and on dialysis-clinical practice recommendations from the Pediatric Renal Nutrition Taskforce. *Pediatr Nephrol Berl Ger*. junio de 2021;36(6):1331-46.
135. Somers M. Causes, clinical manifestations, diagnosis, and evaluation of hyperkalemia in children. *UpToDate*. 2021.
136. Tratamiento de la anemia con eritropoietina y hierro en Enfermedad Renal Crónica [Internet]. [citado 12 de noviembre de 2021]. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062008000200002
137. KDIGO 2017 Clinical Practice Guideline Update for the Diagnosis, Evaluation, Prevention, and Treatment of Chronic Kidney Disease-Mineral and Bone Disorder (CKD-MBD) - PubMed [Internet]. [citado 12 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30675420/>
138. Cano Sch F, Rojo L A, Ceballos O ML. Enfermedad renal crónica en pediatría y nuevos marcadores moleculares. *Rev Chil Pediatría*. abril de 2012;83(2):117-27.

139. Salas P, Gonzalez C, Carrillo D, Bolte L, Aglony M, Peredo S, Ibarra X, Rojo A, Delucchi A, Pinto V, Saieh C, Ceballos M. Hipertensión arterial en la infancia. Recomendaciones para su diagnóstico y tratamiento. Parte 1. Rama de Nefrología Infantil, Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr.* 2019;90(2):209-16.
140. Salas P, Gonzalez C, Carrillo D, Bolte L, Aglony M, Peredo S, et al. Hipertensión arterial en la infancia. Recomendaciones para su diagnóstico y tratamiento. Parte 2 Rama de Nefrología Infantil, Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr.* 2019;90(3):336-42.
141. Rivacoba MC, Ceballos ML, Coria P, Rivacoba MC, Ceballos ML, Coria P. Infecciones asociadas a diálisis peritoneal en el paciente pediátrico: diagnóstico y tratamiento. *Rev Chil Infectol.* abril de 2018;35(2):123-32.
142. Giaconi Moris C, Pedrero Sanhueza Z, San Martín Peñailillo P. La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas.* marzo de 2017;16(1):55-67.
143. Flores JC, Riquelme P, Cerda J, Carrillo D, Matus MS, Araya G, et al. Mayor riesgo de infecciones asociadas a atención en salud en niños con necesidades especiales hospitalizados. *Rev Chil Infectol.* junio de 2014;31(3):287-92.
144. Ministerio de Salud [Chile]. Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes: Nivel Especializado de Atención Abierta y Cerrada 2018. 2018.
145. Arisayu H, Akamizu T. Current Status and Issues Regarding Transitional Health Care for Adults and Young Adults with Special Health Care Needs in Japan. *Intern Med.* 2018;57(10):1337-44.
146. Zubarew T, Bedregal P, Correa M. Servicios de transición para la atención de adolescentes con enfermedades crónicas. Una necesidad urgente para Chile y Latinoamérica. *Rev Chil Pediatría.* 2017;88(1).
147. Hergenroeder A, Wiemann C, Bowman V. Lessons learned in building a hospital-wide transition program from pediatric to adult-based health care for youth with special health care needs (YSHCN). *Int J Adolesc Med Health.* 2015;4.
148. White P, Cooley W. Transitions Clinical Report Authoring Group; American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics* [Internet]. 1 de febrero de 2019 [citado 12 de mayo de 2020];142(5). Disponible en: <https://pediatrics.aappublications.org/content/143/2/e20183610>
149. Zubarew T, Correa L, Bedregal P, Besoain C, Reinoso A, Velarde M, et al. Recomendaciones para la atención de adolescentes con enfermedades crónicas desde servicios pediátricos a servicios de adultos. *Rev Chil Pediatría.* 2017;88(4).
150. Lizama C M, Ávalos A ME, Vargas C NA, Varela G MA, Navarrete S CL, Galanti D M, et al. Transición al cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: recomendaciones del comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatría.* junio de 2011;82(3):238-44.

151. White P, Cooley W, McAllister J. Starting a Transition Improvement Process Using the Six Core Elements of Health Care Transition [Internet]. Got Transition; 2015. Disponible en: <https://www.gottransition.org/resourceGet.cfm?id=369>
152. National Center for Health Care Transition Improvement. Six Core Elements of Health Care Transition [Internet]. Got Transition. Disponible en: <https://www.gottransition.org/resource-Get.cfm?id=212>
153. Lebrun-Harris L, McManus M, Ilango S, Cyr M, McLellan S, Mann M, et al. Transition Planning Among us Youth with and without Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 2018;142(4).
154. Ariyasu H, Akamizu T. Current Status and Issues Regarding Transitional Health Care for Adults and Young Adults with Special Health Care Needs in Japan. *Intern Med*. 15 de mayo de 2018;57(10):1337-44.
155. Ministerio de Salud [Chile]. Discapacidad y Rehabilitación [Internet]. División de Prevención y Control de Enfermedades. [citado 22 de mayo de 2020]. Disponible en: <https://diprece.minsal.cl/programas-de-salud/discapacidad-y-rehabilitacion/>
156. Ministerio de Salud. Ayudas técnicas: definición, clasificación y especificaciones. Orientaciones 2017 [Internet]. 2017 [citado 20 de septiembre de 2021]. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2017/12/OT-AYUDAS-T%C3%89CNICAS-DEFINICI%C3%93N.pdf
157. Ministerio de Salud. Orientaciones para el desarrollo de la Rehabilitación en los Hospitales de la Red Pública de Salud 2018 - 2025. 2018.
158. INR. Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda [Internet]. Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda. Disponible en: <http://www.inrpac.cl/>
159. <http://www.ilogica.cl> ilogica-. Institutos [Internet]. Teletón. [citado 20 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://www.teleton.cl/institutos/instituto-teleton-aysen/>
160. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión de personas con Discapacidad. Ley 20.422 feb 3, 2010.
161. SENADIS. Trámites y Beneficios [Internet]. Servicio Nacional de la Discapacidad. [citado 20 de septiembre de 2021]. Disponible en: https://www.senadis.gob.cl/pag/569/1649/proceso_de_financiamiento_ayudas_tecnicas_2020
162. JUNAEB. Servicios Médicos [Internet]. JUNAEB. [citado 20 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://www.junaeb.cl/servicios-medicos>
163. Gobierno de Chile, Chile Crece Contigo, INR. Manual de Productos de Apoyo. Esmar D, editor. 2018.
164. World Health Organization (WHO). Quality health services and palliative care: practical approaches and resources to support policy, strategy and practice [Internet]. 2021 [citado 9 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240035164>

165. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2020 [citado 9 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
166. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*. agosto de 2000;106(2 Pt 1):351-7.
167. Ministerio de Salud. Guía Clínica AUGÉ Alivio del Dolor por cáncer avanzado y Cuidados Paliativos. Serie Guías Clínica MINSAL, 2011 [Internet]. 2011 [citado 23 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c2723d1e04001011f011398.pdf>
168. Ministerio de Salud. Modifica Decreto N°182 de 2005, del Ministerio de Salud, que aprueba el reglamento del examen para la detección del Virus de la Inmunodeficiencia Humana. Decreto N°23 jul 2, 2019 p. 6.
169. Ministerio de Salud. Ley 21375 Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves [Internet]. Biblioteca del Congreso Nacional. 2021 [citado 9 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile>
170. Frager G. Palliative Care and Terminal Care of Children. *Child Adolesc Psychiatr Clin*. 1997;6(4):889-909.
171. Children Hospital International. Implementation Manual: Program for All-Inclusive Care for Children and their Families (PACC). Alexandria, VA; 2002.
172. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. Association for Children's Palliative Care (ACT); 2009.
173. Schwantes S, O'Brien HW. Pediatric palliative care for children with complex chronic medical conditions. *Pediatr Clin North Am*. agosto de 2014;61(4):797-821.
174. Boss R, Clarke-Pounder J. Perinatal and neonatal palliative care: targeting the underserved. *Prog Palliat Care* [Internet]. 2012 [citado 16 de noviembre de 2020];20(6). Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1179/1743291X12Y.0000000039>
175. Organización Mundial de la Salud. Directrices sobre el manejo del dolor crónico en niños. Resumen ejecutivo [Internet]. 2021 [citado 10 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/341468/9789240026735-spa.pdf>
176. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers [Internet]. World Health Organization; 2018 [citado 20 de septiembre de 2021]. 79 p. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274559>
177. Reymond L, Parker G, Gilles L, Cooper K. Home based palliative care. *Aust J Gen Pract* [Internet]. 2018 [citado 20 de septiembre de 2021];47(11). Disponible en: <https://www1.racgp.org.au/ajgp/2018/november/home-based-palliative-care>
178. Ministerio de Salud. Norma Técnica para la Supervisión de niños y niñas de 0 a 9 en la Atención de Salud Primaria. 2014.

179. Urrea J. Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS) [Internet] [Tesis para optar al grado de Magíster en Salud Pública]. [Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina]: Universidad de Chile; 2017 [citado 20 de diciembre de 2021]. Disponible en: https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/180987/Tesis_%20Jos%C3%A9%20Urrea%20Venegas.pdf?sequence=1&isAllowed=y
180. Pinzón E, Carrillo G. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Rev Fac Nac Salud Pública* [Internet]. 2016 [citado 20 de diciembre de 2021];34(2). Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2016000200008
181. Ministerio de Salud. "Manual Orientación Técnica" Programa de Atención Domiciliaria a personas con Dependencia Severa. 2018.
182. Organización Mundial de la Salud. Estadísticas Sanitarias Mundiales 2020: monitoreando la salud para los ODS, objetivo de desarrollo sostenible [Internet]. 2020 [citado 20 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/338072/9789240011953-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y%22>
183. Felitti VJ, Anda RF, Nordenberg D, Williamson DF, Spitz AM, Edwards V, et al. Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *Am J Prev Med*. mayo de 1998;14(4):245-58.
184. Merrick MT, Ford D, Ports K, Guinn A, Chen J, Klevens J, et al. Vital Signs: Estimated Proportion of Adult Health Problems Attributable to Adverse Childhood Experiences and Implications for Prevention — 25 States, 2015-2017. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2019;68:999-1005.
185. Liming KW, Grube WA. Wellbeing Outcomes for Children Exposed to Multiple Adverse Experiences in Early Childhood: A Systematic Review. *Child Adolesc Soc Work J*. 1 de agosto de 2018;35(4):317-35.
186. Bethell CD, Newacheck PW, Fine A, Strickland BB, Antonelli RC, Wilhelm CL, et al. Optimizing health and health care systems for children with special health care needs using the life course perspective. *Matern Child Health J*. febrero de 2014;18(2):467-77.
187. Kan K, Gupta R, Davis MM, Heard-Garris N, Garfield C. Adverse Experiences and Special Health Care Needs Among Children. *Matern Child Health J*. 1 de mayo de 2020;24(5):552-60.
188. Kenney MK, Chanlongbutra A, Fanflick PL, Ferrero A, Kim S, Novoa C. Systems of care among children and youth with special health care needs with and without adverse childhood events: National Survey of Children's Health 2016-2017. *Disabil Health J*. 23 de octubre de 2021;101226.
189. Subsecretaría de la Niñez. Acerca de Chile Crece Contigo [Internet]. Chile Crece Contigo. [citado 20 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://www.crececontigo.gob.cl/acerca-de-chcc/>
190. Subsecretaría de la Niñez. Programa de Apoyo al Recién Nacido [Internet]. Chile Crece Contigo. [citado 20 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://www.crececontigo.gob.cl/beneficios/programa-de-apoyo-al-recien-nacido/>

191. Subsecretaría de la Niñez. Apoyo a la salud mental infantil PASMI [Internet]. Chile Crece Contigo. [citado 20 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://www.crececontigo.gob.cl/beneficios/apoyo-para-una-salud-mental-integral-etapaninos-y-ninas-de-4-anos-o-mas/>
192. Subsecretaría de la Niñez. ¿Cómo funciona ChCC? [Internet]. Chile Crece Contigo. [citado 20 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://www.crececontigo.gob.cl/acerca-de-chcc/como-funciona/>
193. Ministerio de Desarrollo Social. Sistema de Apoyos y Cuidados [Internet]. Chile Cuida. [citado 20 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://www.chilecuida.gob.cl/conocenos/>
194. Ministerio de Desarrollo Social. Preguntas Frecuentes [Internet]. Chile Cuida. [citado 20 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://www.chilecuida.gob.cl/preguntas-frecuentes-general/>
195. Ministerio de Desarrollo Social. ¿Qué es Chile Seguridades y Oportunidades? [Internet]. Chile Seguridades y Oportunidades. [citado 20 de diciembre de 2021]. Disponible en: <http://www.chileseguridadesyopportunidades.gob.cl/que-es>
196. Ministerio de Educación. Manual de Apoyo a la Inclusión Escolar. Programa de Integración Escolar PIE [Internet]. 2º. Pozo A, editor. Santiago de Chile; 2019 [citado 20 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2019/11/MANUAL-PIE-2020.pdf>
197. Ministerio de Educación. Escuelas y Aulas Hospitalarias en Chile [Internet]. 2020 [citado 20 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2020/09/ESCUELAS-Y-AULAS-HOSPITALARIAS-EN-CHILE.pdf>
198. Ministerio de Educación. Guía N°4. Escuela, Familia y Necesidades Educativas Especiales [Internet]. 2020 [citado 20 de septiembre de 2021]. Disponible en: https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2020/03/201305151334230.guia4_.pdf
199. Ministerio de Educación. Decreto 170. Fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial. Decreto 170, 2010.
200. Aprueba Garantías Explícita en Salud del régimen general de Garantías en Salud [Internet]. Resolución Exenta 22 jul 1, 2019 p. 1-93. Disponible en: <https://auge.minsal.cl/website/doc/decreto.pdf>
201. Gallardo R, Gamboa F. Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos. Monografías SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid, España; 2013.
202. Cebrián MAR, Bermejo CL, Beltrán NL-C. Cuidados paliativos en Atención Primaria: abordaje del delirium y manejo de la vía subcutánea. *Rev Clin Med Fam.* 2021;14(1):18-25.
203. Martínez CG, Cueto BG. Cuidados de enfermería al paciente ostomizado. *RqR Enferm Comunitaria.* 2017;5(4):35-48.
204. García M, Poca T. Manual de cuidados en ostomías. 1a ed. Madrid, España: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2009.

205. Pérez E, Pérez FJ, Caro P. Cuidados del niño con traqueostomía. *An Pediatr*. 6 de mayo de 2010;72:41-9.
206. Sherman J, Davis S, Albamonte-Petick s, Chatburn R, Fitton C, Green C, et al. Care of the Child with a Chronic Tracheostomy. The official statement of the American Thoracic Society was adopted by the ATS Board of Directors, July 1999. *Am J Respir Crit Care Med*. 1 de enero de 2000;161(1):297-308.
207. Urrestarazua P, Varón J, Rodríguez A, Ton V, Vila F, Cipriani S, et al. Consenso sobre el cuidado del niño con traqueostomía. *Arch Argent Pediatr* [Internet]. 1 de febrero de 2016 [citado 14 de diciembre de 2021];114(1). Disponible en: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2016/v114n1a22.pdf>
208. Barajas C, Díez JEB i. La valoración del dolor a pediatría. *Pediatr Catalana Butlletí Soc Catalana Pediatr*. 1994;54(5):231-7.
209. López J. Dolor: el quinto signo vital. Génesis, forma y medida. *Rev Medica Risaralda*. 2001;7(1):51-4.
210. Tutaya A. Dolor en Pediatría. *Paediatrica*. 2002;4(2):27-40.
211. Manworren RCB, Hynan LS. Clinical validation of FLACC: preverbal patient pain scale. *Pediatr Nurs*. abril de 2003;29(2):140-6.
212. Voepel-Lewis T, Merkel S, Tait AR, Trzcinka A, Malviya S. The reliability and validity of the Face, Legs, Activity, Cry, Consolability observational tool as a measure of pain in children with cognitive impairment. *Anesth Analg*. noviembre de 2002;95(5):1224-9, table of contents.
213. Sedoanalgesia en pediatría [Internet]. SÍNTESIS. Biblioteca digital dinámica para estudiantes y profesionales de la salud. [citado 12 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://sintesis.med.uchile.cl/index.php/component/content/article/101-revision/r-de-urgencias/1943-sedoanalgesia-en-pediatria?Itemid=101>
214. Quiles M, van-der Hofstadt C, Quiles Y. Instrumentos de evaluación del dolor en pacientes pediátricos: una revisión (2a parte). *Rev Soc Esp Dolor*. 2004;11:360-9.
215. Rodríguez R. Manejo farmacológico del dolor por cáncer. En: *Medicina del dolor cuidados paliativos*. Universidad Libre; 1998. p. 173-83.



GABINETE MINISTRO DE SALUD
SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA
DIVISIÓN JURÍDICA
MTVB / ETS / SSR / BLC / MOP / DKC



**APRUEBA ORIENTACIÓN TÉCNICA
PARA EL MANEJO INTEGRAL DE
NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES
CON NECESIDADES ESPECIALES EN
SALUD (NANEAS)**

SANTIAGO, 217 15 FEB 2022

RESOLUCIÓN EXENTA N° _____ /

VISTO, lo dispuesto en los artículos 1 y 4 del DFL N°1, de 2005, del Ministerio de Salud, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del Decreto Ley N°2.763 de 1979 y de las leyes N°18.933 y N°18.469; en los artículos 6 y 25 del Decreto Supremo N° 136 de 2004, del Ministerio de Salud, Reglamento Orgánico de esta Cartera de Estado; memorándum B26/N° 102 de 21 de diciembre de 2021 de la Jefa de Departamento de Ciclo Vital, memorándum B26/N° 1114 de 22 de diciembre de 2021 de la Jefa de la División de Prevención y Control de Enfermedades y la Resolución N° 7, de 2019, de la Contraloría General de la República; y

CONSIDERANDO,

1. Que, al Ministerio de Salud le compete ejercer la función que corresponde al Estado de garantizar el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección, recuperación de la salud y de rehabilitación de la persona enferma; así como coordinar, controlar y, cuando corresponda, ejecutar las acciones.
2. Que, la literatura señala que la definición operacional de NANEAS (niño, niña o adolescente con necesidades especiales de atención en salud) corresponde a un niño, niña o adolescente que tiene una o más condiciones o patologías crónicas – de índole física, conductual, emocional y/o del desarrollo – que pueden o no estar asociadas a discapacidad. Por lo anterior, requiere para su salud - junto a su familia y/o cuidador/a - mayor atención interdisciplinaria y efectiva coordinación intersectorial.
3. Que, dentro del marco legislativo que ha apuntado a garantizar el ejercicio efectivo de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, están la Convención de los Derechos del Niño (1989), la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008), entre otras leyes que han buscado asegurar los derechos y deberes de usuarios/as de salud, la inclusión, igualdad de oportunidades y los mecanismos contra la discriminación. A nivel nacional, destaca el Sistema Integral de Garantías de Derechos a través de su Política de Infancia y Adolescencia 2015-2025 y el Plan de Acción Nacional de Niñez y Adolescencia 2018-2025, entre otros.

4. Que, la Orientación Técnica (OT) para la atención de NANEAS pretende ser una herramienta para fortalecer su atención en el nivel primario de salud (APS) y la coordinación entre los distintos niveles de atención - referencia y contrarreferencia entre los niveles - considerando que esta población se encuentra generalmente cautiva entre los niveles primario y secundario.
5. Que, por lo anteriormente expuesto dicto la siguiente:

RESOLUCIÓN

1. **APRUEBASE** el documento denominado "Orientación Técnica para el Manejo Integral de Niños Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS), 2021", cuyo texto se adjunta y forma parte de la presente resolución, el que consta de 222 páginas, todas ellas visadas por el Jefe de la División de Prevención y Control de Enfermedades.

El texto aprobado se mantendrá en poder de la División de Prevención y Control de Enfermedades, de la Subsecretaría de Salud Pública, la que deberá asegurar que sus copias y reproducciones sean idénticas al texto original que se aprueba por este acto.

2. **PUBLÍQUESE**, por la División de Prevención y Control de Enfermedades, el texto íntegro del "Orientación Técnica para el Manejo Integral de Niños Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS), 2021", y el de la presente resolución en el sitio www.minsal.cl, a contar de la total tramitación de esta última.
3. **REMÍTASE** un ejemplar de "Orientación Técnica para el Manejo Integral de Niños Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS), 2021", a los Servicios de Salud y a las Secretarías Regionales Ministeriales del país.

ANÓTESE Y COMUNÍQUESE



DR. ENRIQUE PARÍS MANCILLA
MINISTRO DE SALUD

DISTRIBUCIÓN:

- Jefe de Gabinete Ministro de Salud
- Jefe de Gabinete Subsecretaría de Salud Pública
- Directores de los Servicios de Salud del país
- Secretarías Regionales Ministeriales de Salud del país
- División de Prevención y Control de Enfermedades
- División Jurídica
- Oficina de Partes



FUENTE: Programa Nacional de Salud de la Infancia, MINSAL.



Ministerio de
Salud

Gobierno de Chile