

## Complejidad clínica y necesidad de cuidados paliativos en pacientes no oncológicos con necesidades especiales de atención en salud

### Clinical complexity and need for palliative care in non-oncological patients with special health care needs

#### Material Suplementario 1. Escala PaPaS en español<sup>7,8</sup>

Número de dominio e ítem	Artículo (ítem)	Característica	Puntaje
Dominio 1: Trayectoria de la enfermedad e impacto en las actividades diarias del niño(a)			
1.1	Trayectoria de la enfermedad e impacto en las actividades diarias del niño(a) (en comparación con la línea de base del propio niño(a)) (con referencia a las últimas 4 semanas)	Estable	0
		Deterioro lento sin impacto en las actividades diarias	1
		Inestable. Con impacto y restricción de las actividades diarias	2
		Deterioro significativo con restricción severa de las actividades diarias	4
1.2	Aumento de ingresos hospitalarios (> 50% en 3 meses, en comparación con períodos anteriores)	No	0
		Sí	3
Dominio 2: Resultado esperado del tratamiento dirigido a la enfermedad y carga (agobio) del tratamiento			
2.1	Tratamiento dirigido a la enfermedad, (no significa tratamiento de complicaciones relacionadas con la enfermedad, como dolor, disnea o fatiga)	... es curativo	0
		...controla enfermedades y prolonga la vida con buena calidad de vida	1
		...no cura ni controla, pero tiene un efecto positivo en la calidad de vida	2
		...no controla y no tiene efecto sobre la calidad de vida	4
2.2	Carga del tratamiento, (Carga significa efectos secundarios del tratamiento y cargas adicionales como la estancia en el hospital, desde el punto de vista del paciente o la familia)	No se previsualiza carga, carga mínima o nula, o ningún tratamiento	0
		Bajo nivel de carga	1
		Nivel medio de carga	2
		Alto nivel de carga	4

Dominio 3: Carga de síntomas y problemas			
3.1	Intensidad de los síntomas o dificultad de control de los síntomas (en las últimas 4 semanas)	El (la) paciente es asintomático(a)	0
		Síntoma(s) son leves y fáciles de controlar	1
		Cualquier síntoma es moderado y controlable	2
		Cualquier síntoma es grave o difícil de controlar (hospitalización no planificada o visitas ambulatorias, crisis de síntomas)	4
3.2	Malestar psicológico del o la paciente relacionado con los síntomas	Ausente	0
		Leve	1
		Moderado	2
		Significativo	4
3.3	Malestar psicológico de los padres o familiares relacionado con los síntomas y el sufrimiento del niño(a)	Ausente	0
		Leve	1
		Moderado	2
		Significativo	4
Dominio 4: Preferencias/necesidades del paciente o de los padres. Preferencias del profesional de la salud.			
4.1	El (la) paciente / los padres desean recibir cuidados paliativos o formulan necesidades que se satisfacen mejor con cuidados paliativos	No	0 (responda 4.2)
		Sí	4 (no responda 4.2)
4.2	Usted o su equipo sienten que este paciente se beneficiaría de cuidados paliativos	No	0
		Sí	4
Dominio 5: Expectativa de vida estimada			
5.1	Expectativa de vida estimada	Varios años	0 (responda 5.2)
		Meses a 1–2 años	1 (responda 5.2)
		Semanas a meses	3 (no responda 5.2)
		Días a semanas	4 (no responda 5.2)
5.2	“¿Le sorprendería si este (a) niño(a) muriera repentinamente dentro de 6 meses?”	Sí	0
		No	2
		<b>Puntaje total</b>	

Material Suplementario 2. Pauta de complejidad para el manejo integral de NANEAS Orientación Técnica 2022<sup>3</sup>

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	Todos sus medicamentos, los recibe por vía oral, sin vías alternativas	No requiere fármacos.	0		
				Sus medicamentos los recibe por vía oral	1		
				Aquella administración de fármacos que requiere vías alternativas tales como: sonda nasogástrica, sonda nasoyeyunal (previa evaluación médica), dispositivo de gastrostomía (ya sea sonda o botón).	Al menos un medicamento por vía enteral, distinto de oral	2	
				Vía Subcutánea: aquel fármaco que se administra entre la piel y el músculo, mediante inyecciones (por ejemplo, heparina, insulina, hormona del crecimiento, etc.) Vía intramuscular: el fármaco va inyectado directamente al músculo.	Al menos de un medicamento de administración subcutánea o intramuscular	3	
				Fármaco administrado directamente a la vena, mediante una vía venosa periférica, catéter venoso central o catéter con reservorios.	Al menos un medicamento vía endovenosa	4	
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	NNA con alimentación habitual, sin restricción	Se incluyen restricciones alimentarias específicas, por ejemplo: sin gluten, sin lactosa, así como las alergias alimentarias múltiples.	Alimentación habitual sin restricciones ni necesidades especiales	0		
				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. Estas incluyen un costo adicional para las familias o el sistema de salud. Se puntúan también acá, NNA con Alergia a la Proteína de la leche de vaca (APLV), mayores de 2 años.	Uso de fórmulas especiales, APLV mayor de 2 años	2	
				La alimentación especial debe ser indicada por neurólogo especialista en epilepsia refractaria. Es exclusiva, no mixta. Debe tener seguimiento con neurólogo y nutricionista. Aquí se incluyen también enfermedades metabólicas con dietas restrictivas que eliminan el factor causal de su enfermedad. Debe tener seguimiento por especialista en enfermedades metabólicas.	Dieta cetogénica y/o Dieta para enfermedades metabólicas	3	

2. Necesidad de apoyo respiratorio	Necesidad de oxigenoterapia	La oxigenoterapia se debe sumar en aquellos que están con ventilación invasiva o no invasiva. Se debe incluir sin importar el tiempo que lo utilice.	Sin oxigenoterapia	0	
			Con Oxigenoterapia	4	
	Necesidad de aspiración de secreciones	No requiere asistencia en eliminación de secreciones	No requiere aspiración	0	
		Consiste en la eliminación de secreciones mediante la aspiración de boca, nariz y faringe.	Requiere de aspiración nasofaríngea	1	
		Las secreciones son eliminadas, aspirando con un dispositivo especial, a través de una vía aérea artificial (Tubo endotraqueal o cánula de Traqueostomía)	Requiere de aspiración traqueal	3	
	Necesidad de ventilación mecánica	No requiere apoyo ventilatorio	No requiere ventilación mecánica	0	
		Incluye dispositivos tales como el CPAP y BIPAP	Ventilación mecánica no invasiva	3	
		Corresponde a un ventilador propiamente tal, en usuarios y usuarias traqueostomizados. Ventilador dependiente, es definido como cualquier NNA que, estando médicamente estable, continúa necesitando asistencia mecánica para respirar	Ventilación mecánica invasiva	4	

3. Necesidad de ayudas técnicas (AATT)	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 NNA, en donde puede necesitar apoyo para complementar la función o reemplazarla totalmente. Contabilizar cada una de las ayudas técnicas, aunque su uso frecuente sea en pares (por ej. canaletas en ambas piernas se 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	
	Necesidad de ayudas técnicas para los cuidados, higiene	La ayuda técnica puede ser: Sitting para baño, tina para cama, colchón antiescara, barras asideras, etc.	No requiere de AATT para los cuidados	0	
			Necesidad de 1 AATT para los cuidados	1	
			Necesidad de 2 AATT para los cuidados	2	
			Necesidad de 3 o más AATT para los cuidados	3	
	Necesidad de ayudas técnicas ortopédicas	Son aquellas que ayudan a enderezar, corregir o incluso evitar problemas de alineación del sistema musculoesquelético (huesos, articulaciones y músculos), además de disminuir/evitar 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/ductores, 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	
			<b>TOTAL (SUMAR)</b>		

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