

CONDICIONES DE SALUD QUE TENDRAN LA CALIDAD DE ENFERMEDAD GRAVE EN EL CONTEXTO DE LA LEY N°21.375

[Faint signature]



[Handwritten signature]

MINISTERIO DE SALUD DE CHILE

Subsecretaría de Salud Pública. División de Prevención y Control de Enfermedades.

Este material corresponde a un documento en revisión.

Prohibida su copia o distribución.



Panel de Trabajo

Editor(es)/ autor(es)

- Katherina Hrzic Miranda, profesional Departamento de Rehabilitación y Discapacidad, DIPRECE, Ministerio de Salud.
- Kelly San Martín Durán, asesora Programa Cuidados Paliativos, DIPRECE, Ministerio de Salud.
- Juan Pablo Yaeger Monje, asesor Programa Cuidados Paliativos, DIPRECE, Ministerio de Salud.
- Felipe Peña Quintanilla, profesional Departamento Salud Mental, DIPRECE, Ministerio de Salud.
- Yerty Martinez Paredes, profesional Departamento GES, Redes Complejas y Líneas Temáticas, DIGERA, Ministerio de Salud.
- Karina Trujillo Fuentes, profesional Unidad de Rehabilitación, Departamento GES y Líneas Programáticas, DIGERA, Ministerio de Salud.
- Maria Teresa Silva, profesional Departamento de Prevención y Control de VIH/SIDA e ITS, DIPRECE, Ministerio de Salud.
- Tina Morales Meyer, profesional Departamento de Gestión de Cuidados, DIVAP, Ministerio de Salud.
- Margarita Ramos Martínez, profesional Departamento de Gestión de Cuidados, DIVAP, Ministerio de Salud.
- Daily Piedra Suárez, profesional Departamento de Información y Estadísticas en Salud, DIPLAS, Ministerio de Salud.
- Paulina Vera Montecinos, profesional Departamento de Información y Estadísticas en Salud, DIPLAS, Ministerio de Salud.
- Paula Nahuelhual Cares, profesional Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia, DIPLAS, Ministerio de Salud.
- Carla Hernández Mercado, profesional Departamento Enfermedades no Transmisibles, DIPRECE, Ministerio de Salud.
- Yasna Alarcón Vadulli, profesional Departamento de Prevención y Control de VIH/SIDA e ITS, DIPRECE, Ministerio de Salud.
- Maria Paz Medel Salas, profesional Departamento Ciclo Vital, DIPRECE, Ministerio de Salud.
- Pamela Llantén Aroca, profesional, Departamento Ciclo Vital DIPRECE Ministerio de Salud.



- Rosa Moreno Hernández, Coordinadora de la Comisión Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos del PINDA, DIPRECE, Ministerio de Salud.
- Paloma Herrera Omegna, profesional Departamento Ciclo Vital, DIPRECE, Ministerio de Salud.
- Constanza Harismendy Fuenzalida, profesional Departamento Ciclo Vital, DIPRECE, Ministerio de Salud.
- Carla Bonatti Paredes, profesional Departamento Ciclo Vital, DIPRECE, Ministerio de Salud.

Responsable Técnico

- Constanza Piriz Tapia, Jefa del Departamento de Rehabilitación y Discapacidad, DIPRECE, Ministerio de Salud.
- Fernando González Escalona, Jefe de la División de Prevención y Control de Enfermedades, Ministerio de Salud.

Colaboradores en edición

- Kelly San Martín, asesora Programa Cuidados Paliativos, DIPRECE, Ministerio de Salud.
- Juan Pablo Yaeger, asesor Programa Cuidados Paliativos, DIPRECE, Ministerio de Salud.
- Paulina Vera, profesional Departamento de Información y Estadísticas en Salud, DIPLAS, Ministerio de Salud.

Colaboradores en comisiones y subcomisiones

Subcomisión adultos:

- Enfermedades Cardiovasculares: Sociedad Chilena de Cardiología y Cirugía Cardiovascular, representado por su presidente Luis Sepúlveda.
- Enfermedades Respiratorias: Sociedad Chilena de Enfermedades Respiratorias, representado por su presidente y vicepresidente Mauricio Salinas y Felipe Astorga.
- Enfermedades Reumatológicas: Sociedad Chilena de Reumatología, representada por su presidenta Marcela Godoy.
- VIH-SIDA: Leonardo Chanqueo, Jefe Departamento de Prevención y Control de VIH/SIDA e ITS, DIPRECE; Patricia Vásquez, médica infectóloga del Hospital San Juan de Dios; Martín Lasso, médico infectólogo del Hospital Dr. Sotero del Río.



- Geriatria: Tamara Carrasco, médica geriatra de la Unidad Geriátrica de Agudos (UGA) del Hospital San Juan de Dios; Patricio Herrera, médico geriatra profesional del Departamento de Ciclo Vital, DIPRECE.

Subcomisión niños, niñas y adolescentes:

- Representantes de la Sociedad Chilena de Pediatría: Natalie Rodríguez, Hospital Roberto Del Río; Carlos Valdebenito, Hospital San Borja Arriarán, ambos del Comité NANEAS.
- Macarena Moya, profesional Oficina de Condiciones Crónicas Complejas, Departamento de Ciclo Vital, DIPRECE.

[Firma manuscrita]

[Firma manuscrita]

REPUBLICA DE CHILE
MINISTERIO DE SALUD
SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA
JEFA

Lista de contenido

Condiciones de salud que tienen la calidad de enfermedad grave:.....	7
Antecedentes:.....	7
Metodología:.....	8
Condiciones de salud graves de población adulta.....	10
Criterios por sistema o condición de salud:.....	12
Sistema circulatorio:	12
Sistema Respiratorio:.....	13
Personas mayores:.....	14
Sistema Nervioso:	15
Enfermedades hepáticas:	16
Enfermedad renal:	17
Reumatología:.....	18
VIH:.....	18
Condiciones de salud graves en niños, niñas y adolescentes:.....	22

Condiciones de salud que tienen la calidad de enfermedad grave

Antecedentes

A nivel mundial existe controversia respecto a la definición de enfermedad grave. Esta se asocia con una afección que conlleva un alto riesgo de mortalidad, que afecta negativamente la calidad de vida y la función diaria, y/o es una carga en síntomas, tratamientos y estrés del cuidador.

Los cuidados paliativos inicialmente se centraron en aliviar el sufrimiento al final de la vida, sin embargo, se considera una mejor práctica y se implementa cada vez más en condiciones de salud avanzadas y potencialmente irreversibles. Su integración temprana y la oportunidad en el continuo de la atención, se vuelve particularmente importante, por ejemplo, en VIH en función de la necesidad del estadio de la enfermedad, esto permite mejorar el control de síntomas y la calidad de vida. Es un abordaje tanto para personas adultas como para niños, niñas y adolescentes siendo un sinónimo de la calidad de la atención.

En el 2014, la primera resolución mundial sobre cuidados paliativos, WHA 67.19 (https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-sp.pdf), instó a los Estados miembros a ampliar el acceso a los cuidados paliativos como un componente básico de los sistemas de salud, con énfasis en la atención primaria de salud y la asistencia comunitaria y domiciliaria. En el último consenso de octubre de 2020, donde se llevó a cabo un levantamiento amplio respecto a la definición de cuidados paliativos, encomendado a la Comisión Lancet sobre acceso global a Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor ([Radbruch et al. 2020](#)), el término que más generó opiniones divergentes fue el de enfermedad grave, respecto a esto, se revisó el alcance de ellas, donde algunos especialistas criticaron el concepto como demasiado limitado, mientras que otros sintieron que ampliaba excesivamente el marco.

En Chile, el reglamento de la ley N° 21.375 en su artículo 4 describe enfermedad grave como aquellas condiciones de salud que generan sufrimiento físico persistente, intolerable e incurable en la persona, así mismo, el artículo 17 señala que siempre será acreditada por un médico-cirujano conforme a la nómina establecida a través de decreto del Ministerio de Salud.



Metodología

En el ejercicio del desarrollo de este documento, el Ministerio de Salud conformó un grupo de trabajo multidisciplinario compuesto por profesionales de los distintos departamentos y divisiones competentes en la materia, quienes a través de mesas de trabajo semanales y conformación de comisiones discutieron el alcance de la tarea y en conjunto con la evidencia y datos de mortalidad de 25 años, analizaron los criterios cuya sensibilidad permitieran definir cuando una persona cumple necesidades de cuidados paliativos. Las comisiones fueron diferenciadas en personas adultas y niños, niñas y adolescentes, a su vez, existieron subcomisiones, principalmente personas adultas donde se trabajó por especialidades, esto es, geriatría, infectología, cardiología, neumología, neurología y reumatología.

La primera decisión del grupo de trabajo se basó en que los cuidados paliativos deben administrarse en función de la necesidad y del pronóstico, siendo aplicados en todos los entornos, niveles de atención de salud y abarcando tanto la atención general como la especializada. Los cuidados paliativos son un proceso continuo más no necesariamente en todos los casos lineal.

Es necesario además recalcar que un listado de condiciones de salud identificadas por CIE-10 no asocia por sí sola la condición de gravedad o terminalidad de ella, la CIE-10, al ser una clasificación estadística, agrupa enfermedades en códigos, que no necesariamente tienen el mismo comportamiento ni pronóstico, por lo que ***se debió trabajar en grupos de insuficiencias que tengan características de enfermedad grave, para que posteriormente, por medio de parámetros generales de la evolución, historia y características clínicas, y procedimientos de apoyo diagnóstico y terapéutico, y otros antecedentes, en su conjunto, permiten clasificar a una condición de salud como grave.***

Los departamentos requirieron la colaboración externa de profesionales clínicos para la definición de cada una de las condiciones de salud, así como también para los criterios de gravedad y terminalidad.

El reglamento de la ley N° 21.375 señala que el decreto que establece la nómina de condiciones que tendrá la calidad de enfermedad grave, será revisado cada 3 años, sin perjuicio de las modificaciones que el Ministerio de Salud pueda realizar en el periodo intermedio en base a la implementabilidad y evidencia o consenso que surja en la materia.



[Handwritten signature in blue ink]

Existió un importante apoyo del Departamento de Estadística e Información en Salud (DEIS) quienes realizaron un análisis exploratorio de la base de datos de defunción completa desde el año 1997 hasta marzo de 2023, observando qué enfermedades aparecieron con mayor frecuencia como responsables de la defunción de las personas en Chile. En este análisis se omitieron las patologías oncológicas, muertes maternas y aquellas violentas, dado que se alejaba del alcance de este informe. Los datos se presentaron desagregados por sexo, edad y lugar de residencia, logrando perfilar las patologías que debían considerarse de acuerdo con el objetivo de cada comisión. Utilizando este insumo, se logró decidir, con base a los datos de nuestro país, las patologías que debieran analizarse para ser incluidas en esta lista de enfermedades graves. Posteriormente, se realizó una revisión sobre los egresos hospitalarios con los diagnósticos a observar para el listado de enfermedades graves, de los últimos 10 años previo al COVID-19 (entre 2009 y 2019), donde se pudo evidenciar qué condiciones, al presentar una hospitalización por esa causa, tenían mayor riesgo de fallecer durante ese mismo año y qué enfermedades, pese a tener al menos una hospitalización por ese diagnóstico, no implicaba riesgo real de defunción en el mismo período.

Así relevamos la importancia del registro clínico acucioso, tanto a nivel de atención como al momento de certificar la defunción de las personas, ya que la información obtenida de esta última fuente es esencial para conocer las patologías que más afectan a las personas residentes en Chile.

Se enfatizó el acuerdo de respetar los desarrollos locales de los distintos Servicios de Salud respecto a los Cuidados Paliativos utilizando todos los medios de coordinación y apoyo técnico que velen por la oportunidad de atención de las personas sujetas a la Ley, existiendo documentos técnicos que orientan a los equipos, entre ellos y específicamente el de Lineamientos para el modelo de atención de cuidados paliativos universales en personas con enfermedades terminales y graves disponible en (<https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Lineamientos-para-el-modelo-de-atencion-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>), en donde se sugiere un sistema compartido entre la atención de baja, intermedia y alta complejidad; en todos los casos las personas con estas condiciones deben ser contrarreferidas desde el nivel de mayor complejidad (unidades de cuidados paliativos) a la APS. Si el ingreso se realiza desde nivel primario debe mediar telecomité o teleconsultoría. El ingreso de las personas a la Unidad de Cuidados Paliativos debe ser un proceso ágil en relación con la calidad de la atención y la expectativa de vida, esperando que dicho sistema sea propiciado y facilitado por los Servicios de Salud y los



diferentes niveles de la red. Es crítico identificar el nivel de complejidad del cuidado paliativo que la persona requiere para definir el nodo de la red que continuará con la coordinación, atención, tratamiento y seguimiento.

Las prestaciones de cuidados paliativos que ya se encuentran incorporadas al Régimen de Garantías Explícitas en Salud a que se refiere la ley N° 19.966, esto es, problema de salud N°4: Alivio del dolor y cuidados paliativos por cáncer avanzado, continuarán rigiéndose con lo que la Ley dispone, por tal motivo no están reflejados en este documento.

Condiciones de salud graves de población adulta

La revisión de antecedentes y evidencia en población adulta permitió identificar un listado de enfermedades en base al sistema de clasificación CIE-10, a las cuales se les debe aplicar criterios específicos para determinar si se trata o no de una enfermedad grave que requiere de cuidados paliativos. Las condiciones en población adulta se enlistan a continuación:

Tabla 1: Listado de enfermedades graves de personas adultas CIE-10 y criterios para determinar calidad de enfermedad grave que requiere de cuidados paliativos. Excluye cáncer.

Condición de Salud	CIE-10	Clasificación clínica para ser incluido
Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.	A810	Según criterios de patologías del sistema nervioso.
Leucoencefalopatía multifocal progresiva.	A812	Según criterios de patologías del sistema nervioso.
Demencia vascular de comienzo agudo.	F010	Escala de deterioro global (GDS) 7 más una hospitalización en el último año.
Demencia vascular por infartos múltiples.	F011	GDS7 más una hospitalización en el último año.
Demencia vascular subcortical.	F012	GDS7 más una hospitalización en el último año.
Demencia vascular mixta, cortical y subcortical.	F013	GDS7 más una hospitalización en el último año.
Demencia vascular, no especificada.	F019	GDS7 más una hospitalización en el último año.

Demencia, no especificada.	F03X	GDS7 más una hospitalización en el último año.
Enfermedad de Huntington.	G10X	En etapa de demencia.
Enfermedades de las neuronas motoras.	G122	Dependencia severa (Barthel menor o igual a 35 puntos o Karnofsky menor o igual a 50%) asociado a cualquiera de los siguientes: disfagia/ disartria o compromiso respiratorio o alimentación enteral/ parenteral.
Enfermedad de Parkinson.	G20X	Etapa avanzada.
Enfermedad de Alzheimer.	G30	GDS7 más una hospitalización en el último año.
Esclerosis múltiple.	G35X	En etapa fin de vida.
Insuficiencia cardíaca.	I50	Con criterios de severidad para enfermedades cardiovasculares.
Otras enfermedades cerebrovasculares.	I67	Con criterios de patologías del sistema nervioso.
Secuelas de enfermedad cerebrovascular.	I69	Con criterios de patologías del sistema nervioso.
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.	J44	Con criterios de severidad de enfermedades respiratorias.
Fibrosis pulmonar.	J841	Con criterios de severidad de enfermedades respiratorias.
Enfermedad alcohólica del hígado.	K70	CHILD C o MELD Na > 30, sin criterios de trasplante.
Cirrosis y fibrosis del hígado.	K74	CHILD C o MELD Na > 30, sin criterios de trasplante.
Enfermedad del hígado, no especificada.	K769	CHILD C o MELD Na > 30, sin criterios de trasplante.
Lupus eritematoso sistémico.	M32	Refractario a tratamiento inmunosupresor y al menos 2 hospitalizaciones en el último año.



Enfermedad renal crónica, estadio 5.	N185	Sin ingreso o suspensión de la terapia de reemplazo renal (TRR).
--------------------------------------	------	--

Al momento de ya haber trabajado los listados y con el objetivo de profundizar en las características y parámetros clínicos de gravedad y terminalidad, se revisó el trabajo realizado por la ley N°21.309 y la actualización de la norma técnica para certificación de enfermo terminal publicada en el diario oficial el 09 de febrero de 2023, ejecutado por un consenso de especialistas de distintas áreas médicas considerando su práctica clínica y la revisión exhaustiva de la literatura asociada a la temática, ahí se identificaron los criterios de severidad específicos asociados por especialidad cuyas categorías de criterios se definen como : **"Siempre presentes"**, correspondiente a aquellos que deben cumplirse necesariamente; **"Primarios"**, asociados a aquellos considerados como indicadores clave de gravedad o mal pronóstico de una patología; y **"Secundarios"**, que si bien por sí mismos no permiten asegurar que una patología está en fase terminal, podrían contribuir suficientemente para contemplarla. Los criterios se presentan por sistemas o condiciones de salud.

Criterios por sistema o condición de salud

Sistema circulatorio:

Los criterios de severidad para enfermedades cardiovasculares se reflejan en la siguiente tabla:

Tabla 2: Criterios clínicos de condiciones de salud cardiovasculares graves que orientan la necesidad de cuidados paliativos:

Criterios		Primarios	Secundarios
1	Disfunción cardíaca severa (VEF menor a 20%, falla cardíaca derecha aislada severa, valvulopatía severa no reparable, cardiopatía congénita no reparable o sin criterios para las nuevas intervenciones, disfunción diastólica restrictiva, enfermedad coronaria severa no revascularizable con angina inestable con terapias disponibles e hipertensión pulmonar severa).	Siempre presentes	



[Handwritten signature]

2	Estar en tratamiento óptimo farmacológico o de dispositivos de acuerdo con las guías nacionales o internacionales de Insuficiencia Cardíaca.	Siempre presentes
---	--	-------------------

Se considera una enfermedad cardiovascular grave si presenta ambos criterios mencionados.

Sistema Respiratorio:

Los criterios de severidad para enfermedades respiratorias se describen a continuación.

Tabla 3: Criterios clínicos de condiciones de salud respiratorias graves que orientan la necesidad de cuidados paliativos:

Criterios		Primarios	Secundarios
1	Requerimientos de soporte de oxígeno permanente en reposo.	Siempre presentes	
2	Requerimiento de opioides (subcutáneo, endovenoso o inhalado), para el control de disnea.	Siempre presentes	
3	Dependencia severa índice de Barthel menor a 35 puntos.		X
4	Criterios espirométricos de función pulmonar en EPOC VEF1 menor a 30%.		X
5	Criterios espirométricos en función pulmonar en fibrosis pulmonar CVF menor a 50% o DLCO menor a 25%.	X	
6	Hipertensión pulmonar severa mayor a 70 mm HG medida en ecocardiograma o medición directa y o refractariedad al tratamiento médico.		X
7	Rechazo crónico refractario de trasplante pulmonar con requerimientos de oxígeno en reposo.	X	
8	Cáncer pulmonar en pacientes con EPOC o fibrosis pulmonar.		X
9	Insuficiencia cardíaca derecha (COR PULMONAR).	X	
10	En fibrosis pulmonar con deterioro funcional objetivado en los últimos seis meses (caída CVF mayor a 10% o de la DLCO mayor a 15%).		X
11	Una o más exacerbaciones de fibrosis pulmonar en 12 meses que necesitan hospitalización.	X	
12	Dos o más hospitalizaciones por EPOC exacerbado en los		X



	últimos seis meses.		
13	Aumento de la demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones de enfermería u otro).		X
14	En fibrosis: PCO2 mayor a 45 mmHG en gases arteriales.	X	
15	Caquexia (IMC menor a 17).		X

De los criterios anteriores y las combinaciones necesarias para considerar necesidad de cuidados paliativos son los siguientes:

- 1 criterio "siempre presente" más un "primario".
- 1 criterio "siempre presente" más 2 "secundarios".
- 2 "primarios" más 2 "secundarios".

Personas mayores:

A continuación, los criterios que constituyen fragilidad, que si bien, no definen la terminalidad en sí, pueden precisar la menor o mayor necesidad de cuidados paliativos, en cuanto al tiempo de inicio y la intensidad de éstos; la mortalidad vendrá definida por la patología de base, pero la necesidad de cuidado puede ser menor si se manejan estas causas de manera precoz.

Tabla 4: Criterios de fragilidad clínica que orientan la necesidad de cuidados paliativos en personas mayores:

Criterios		Siempre presentes
1	Lesión por presión grado IV no clasificables por necrosis.	X
2	Deterioro nutricional definido por albúmina menor o igual a 2 g/dl y/o pérdida de peso mayor a 10% en 6 meses.	X
3	Más de tres hospitalizaciones en los últimos 12 meses.	X
4	Escala visual de fragilidad mayor o igual a 5.	X

Todos los criterios antes señalados deben estar presentes.



Sistema Nervioso:

Los criterios de severidad para enfermedades del sistema nervioso son:

Tabla 5: Criterios clínicos de condiciones de salud neurológicas graves que orientan la necesidad de cuidados paliativos:

Criterios		Primarios	Secundarios
1	Atrofias sistémicas con afección primaria del sistema nervioso central.		
	Compromiso ventilatorio o disfagia o disartria (u otra sintomatología de origen bulbar) persistente.	Siempre presente	
	Uso de alimentación enteral o parenteral.	Siempre presente	
2	Enfermedad neurológica vascular o traumática aguda y subaguda con evolución ha estado vegetativo persistente, de mínima conciencia, enclaustramiento, tetraplejía con compromiso secuelar.	X	
3	Demencias: GDS-FAST igual o mayor a 6.	X	
4	Episodios convulsivos secundarios a pesar de tratamiento optimizado.		X
5	Trastorno de la deglución severo o persona usuaria de gastrostomía.		X
6	Traqueostomía o ventilación no invasiva o antecedente de insuficiencia respiratoria con apoyo ventilatorio en el último año.		X
7	Cuadros infecciosos recurrentes (urinarios, neumonía o lesiones por presión sobreinfectadas en el último año).		X
8	Presencia de fenómenos tromboembólicos en el último año.		X
9	Deterioro funcional marcado en los últimos seis meses no relacionado con procesos reversibles índice de Barthel menor o igual a 35.		X
10	Pérdida de peso mayor o igual al 10% en los últimos 6 meses.		X



11	Disautonomía severa.		X
12	Más de tres hospitalizaciones los últimos 12 meses por patología severas metabólicas o infecciosas sobreagregadas a la patología base.		X

De los criterios anteriores y las combinaciones necesarias para considerar necesidad de cuidados paliativos son los siguientes:

- 1 criterio "siempre presente".
- 1 criterio "primario" más 2 "secundarios".
- 3 criterios "secundarios".

Enfermedades hepáticas:

Los criterios de severidad para enfermedades hepáticas se detallan a continuación:

Tabla 6: Criterios clínicos de condiciones de salud hepáticas graves que orientan la necesidad de cuidados paliativos:

Criterios		Primarios	Secundarios
1	MELD-Na mayor a 30, condición irreversible.	X	
2	Clasificación Child-Pugh (10-15), condición irreversible.	X	
3	Hepatocarcinoma Estadio D (BCLC).	X	
4	Cumple con criterio de trasplante hepático, pero tiene contraindicación absoluta para el procedimiento.	X	
5	Ascitis severa y refractaria con indicación de paracentesis a repetición.	X	
6	Síndrome hepatorenal tipo 1.	X	
7	Hemorragia digestiva por varices esofágicas que presentan nuevos episodios de sangrado en los últimos 45 días posterior al tratamiento.	X	
8	Síndrome hepatopulmonar más hipertensión portopulmonar.	X	



9	MELD-Na 20-29, condición irreversible.		X
10	Clasificación Child-Pugh: B (8-9), condición irreversible.		X

De los criterios anteriores y las combinaciones necesarias para considerar necesidad de cuidados paliativos son los siguientes:

- El criterio N°1 por sí solo.
- 2 criterios "primarios".
- 1 criterio "primario" más 2 "secundarios".
- 3 criterios "secundarios".

Enfermedad renal:

Los criterios de severidad para enfermedad renal se expresan en la siguiente tabla:

Tabla 7: Criterios clínicos de condiciones de salud renales graves que orientan la necesidad de cuidados paliativos:

Criterios		Primarios	Secundarios
1	Persona en tratamiento conservador no dialítico o en diálisis ocasional solo como opción paliativa (ejemplo edema agudo pulmonar).	X	
2	Con dos o más de alguna de las siguientes enfermedades: cáncer activo sin opción de tratamiento, EPOC refractario, ICC (grado IV), insuficiencia hepática (Child-Pugh C (10-15), ACV con secuelas graves, demencia, enfermedad neurodegenerativa, sida, otras enfermedades avanzadas con expectativa menor a un año.	X	
3	Dependencia severa (Barthel menor o igual a 35 puntos o Karnofsky menor o igual a 50%).		X



De los criterios anteriores y las combinaciones necesarias para considerar necesidad de cuidados paliativos son los siguientes:

- 2 criterios "primarios".
- 1 criterio "primario" más 1 criterio "secundario".

Reumatología:

Las patologías reumatológicas se traducen en el compromiso de diferentes sistemas y órganos. Es así, como diferentes enfermedades pueden producir compromiso dermatológico, renal, cardiovascular, pulmonar, neurológico, psiquiátrico, digestivo, musculoesquelético, oftalmológico, otorrinolaringológico; todo ello, tanto de manera aislada como también de manera concurrente y en severidad variable (desde cuadros leves a graves). Por lo tanto, a partir del diagnóstico etiológico, se entiende que la condición de gravedad está dada por el grado de compromiso del órgano o sistema afectado y para efectos de la ley, debiera considerarse en el ítem correspondiente mencionado en las otras condiciones de salud.

VIH:

Dentro de las personas viviendo con VIH, existe un grupo que pudiese necesitar cuidados paliativos en el curso de su enfermedad. Si bien no existen estudios controlados ni aleatorizados que permitan definir qué personas viviendo con VIH necesitarán de ellos, existen estudios observacionales que logran identificar algunas asociaciones que permiten definir criterios de inclusión, considerando que estos pudiesen variar, disminuir o incluso revertir con el inicio de la terapia antiretroviral (TAR).

Los requerimientos de cuidados paliativos pudiesen ser por periodos intermitentes de tiempo, considerando que varios de ellos pudiesen ser reversibles tras el inicio de la terapia antirretroviral y a la vez, beneficiarse de la atención de cuidados paliativos y de enfermedades graves disminuyendo su riesgo de morbilidad por complicaciones, favoreciendo sus posibilidades de reversibilidad.

El ingreso a cuidados paliativos busca mejorar la calidad de vida de estas personas, sin embargo, el enfoque de este informe se aleja del manejo exclusivo de dolor crónico. Junto con esto, es de suma importancia recalcar que el ingreso a cuidados paliativos no implica que se detenga la

REPUBLICA DE CHILE
MINISTERIO DE SALUD
SUBSECRETARÍA
JEFA



búsqueda de opciones terapéuticas, por el contrario, se busca que todos los abordajes disponibles actúen en sinergia con los cuidados paliativos en pos del mayor beneficio de las personas.

Se enfatiza que las personas usuarias de este subgrupo deben ser manejados a nivel secundario, siempre y cuando se cuente con los especialistas capacitados en el tema. Si esto no es posible, deben ser manejados por nivel terciario o la articulación de la macro red.

Con motivo del registro en los sistemas electrónicos, se utiliza como recurso la lista tabular de CIE-10, que presenta las patologías con el código CIE-10 de la columna del centro de la Tabla 8, sin embargo, por reglas de codificación de CIE-10, cuando estas patologías están relacionadas a VIH, **el código correcto de utilizar es el de la columna de la derecha**. Se presenta esta información con el fin de mejorar el registro y evidenciar las diferentes formas en que pudiera verse representada la misma patología en un registro clínico.

Las personas con diagnóstico de VIH y que además presenten alguna de las siguientes patologías, debieran ser evaluadas por el equipo tratante para determinar la pertinencia de la derivación a cuidados paliativos.

Tabla 8: Codificación CIE-10 relacionado con VIH y otros diagnósticos (criterio diagnóstico).

DIAGNÓSTICO	CIE-10	Código CIE-10 en relación con VIH*
Accidente cerebrovascular.	I60 - I64	B238
Aspergilosis (pulmonar) invasiva.	B440 + J998	B205
Candidiasis cerebral.	B375 + G021	B204
Coinfección Hepatitis B crónica Child C.	B181	B203
Coinfección Hepatitis C crónica Child C.	B182	B203
Demencia.	F03X	B220



Encefalitis por Citomegalovirus.	B258 + G051	B202
Encefalitis por virus herpes simple 1 y 2.	B011 + G051	B203
Encefalitis por virus varicela zoster.	B011 + G051	B203
Encefalopatía por VIH.	B220	B220
EPOC.	J44	B238
Histoplasmosis.	B39	B205
Insuficiencia Cardíaca.	I50	B238
Insuficiencia Renal Crónica.	N18; N19X	B238
Leucoencefalopatía multifocal progresiva (LEMP)	A812	B220
Meningitis por criptococo.	B451	B205
Mucormicosis.	B46	B205
Síndrome Inflamatorio de Reconstitución Inmune	D893	B238
Toxoplasmosis cerebral.	B583 + G052	B208
Tuberculosis en todas sus formas.	B200	B200
Infección por cryptosporidium.	A072	B208
Diarrea crónica o persistente por > 1 año.	A09	B238
Infección invasiva por micobacteria no tuberculosa.	A31	B20.0



[Handwritten signature]

Condiloma acuminado gigante (Tumor de Buschke Lowenstein).	A630	B238
Hipertensión pulmonar asociada a VIH.	I272	B238
Necrosis avascular de la cabeza del fémur.	M878	B238
Purpura trombocitopénico idiopático.	D693	B232
Secuelas neurológicas.	G09X	B238
Enfermedad de Chagas.	B57	B208

Junto con esto, se debe evaluar los siguientes criterios clínicos para definir la inclusión en cuidados paliativos, expresados en la siguiente tabla.

Tabla 9: Criterios clínicos de inclusión a cuidados paliativos expresados para estos casos en mayor y menor.

Criterios de inclusión	Mayor	Menor
Recuento de CD4 menor a 200 células x mm ³		X
Carga viral mayor a 1.000 copias/ml.		X
Baja de peso involuntaria mayor o igual al 10% del IMC o IMC < 18.		X
Falta de condiciones psicosociales que permitan una buena adherencia a TARV y cuidados básicos.	X	
Anemia severa (Hb < 8 g/dL) debido a patología crónica.		X
Admisiones hospitalarias frecuentes por la misma patología (más de 2 en un año).	X	
Requerimientos de cuidado complejos (como dependencia funcional, soporte respiratorio en casa, uso de antibióticos endovenosos, alimentación enteral).	X	



Declive en la funcionalidad (Karnofsky (KPS) $\leq 50\%$).	X	
Necesidad de uso permanente de oxígeno domiciliario.	X	

Se consideran criterios de derivación al programa de cuidados paliativos:

- 1 criterio diagnóstico más 1 criterio “mayor” más 1 criterio “menor”.
- 1 criterio diagnóstico más 3 criterios “menores”.

Otras enfermedades graves:

Se pueden considerar otras enfermedades graves, que no se encuentren en el listado, pero en las cuales se debe evaluar los siguientes criterios clínicos antes señalados para definir la inclusión en cuidados paliativos, expresados en la siguiente tabla.

Tabla 10: Criterios clínicos de inclusión a cuidados paliativos expresados para estos casos.

Criterios de inclusión	Mayor (o primario)	Menor (o secundario)
Dolor crónico severo EVA ≥ 7 por más de 3 meses que requiera cuidados paliativos de acuerdo a NECPAL CCOMS-ICO	X	
Disminución del porcentaje en la funcionalidad en los últimos 6 (mayor al 30%)		X
Baja de peso involuntaria mayor o igual al 10% del IMC o IMC < 18 .		X
Requerimientos de cuidado complejos (como dependencia funcional, soporte respiratorio en casa, uso de antibióticos endovenosos, alimentación enteral, persistencia de lesiones por presión grado IV no clasificables por necrosis).		X

De los criterios anteriores y las combinaciones necesarias para considerar necesidad de cuidados paliativos son los siguientes:

- 1 criterio “primario”, más 1 criterio “secundario”



Condiciones de salud graves en niños, niñas y adolescentes

Se estima que menos de un 1% de los niños, niñas y adolescentes (NNA) presentan condiciones crónicas complejas progresivas y/o con riesgo de vida, sin embargo, debido a los avances tecnológicos y una mejor atención de salud, este grupo está aumentando.

Existen algunas consideraciones específicas para el desarrollo de acciones relacionadas con los cuidados paliativos (CCPP) en niños, niñas y adolescentes. La OMS refiere que los Cuidados Paliativos Pediátricos “comienzan cuando una enfermedad limitante de la vida es diagnosticada, y continúan independientemente de si un niño(a) recibe tratamiento por su enfermedad o no”. Esto implica que los niños, niñas y adolescentes y sus familias pueden requerir cuidado y apoyo por un período prolongado de tiempo, por lo que su perfil dista de otros grupos etarios. Además, los cuidados paliativos permiten un manejo adecuado del dolor y otros síntomas sistémicos mientras se persiste en la búsqueda de opciones terapéuticas, esto conlleva una mejor calidad de vida tanto para los niños, niñas y adolescentes como sus cuidadores y su familia, y busca entregar una orientación para personas que pudiesen beneficiarse de estos cuidados.

En el contexto de la Ley N°21.375, se establece que los cuidados paliativos de niños, niñas y adolescentes serán entregados por los equipos hospitalarios (nivel secundario y/o terciario).

Tomando lo mencionado en consideración, se trabajó en dos ejes:

1) Criterios de ingreso: cualquier niños, niñas y adolescentes con una condición de salud grave y/o terminal podrá ingresar a cuidados paliativos según su evolución clínica, independiente de su diagnóstico, lo cual no debe limitar el acceso a otros tipos de tratamientos.

Para apoyar la determinación de ingreso a cuidados paliativos en niños, niñas y adolescentes por parte de los equipos de salud de NANEAS (Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud) subgrupo de alta complejidad, se utilizará la clasificación ACT-RCPCH (Asociación para los Cuidados Paliativos Pediátricos y el Royal College of Paediatrics and Child Health del Reino Unido) (tabla 10), en la que se divide a los niños, niñas y adolescentes en cinco grupos según la evolución clínica y trayectoria de su condición de salud. En cada grupo, será el equipo tratante hospitalario (nivel secundario y/o terciario), el que deberá identificar el punto de inflexión de una enfermedad avanzada.



Tabla 10: Clasificación ACT-RCPCH

GRUPO DE ENFERMEDAD ES QUE AMENAZAN LA VIDA	DEFINICIÓN	EJEMPLO DE CONDICIONES	CARACTERÍSTICA PRINCIPAL
GRUPO 1	<p>a. Condición limitante de la vida en la que un tratamiento curativo es posible, pero puede fallar.</p> <p>b. Situación amenazante para la vida de forma aguda en un paciente previamente sano.</p> <p>Los cuidados paliativos pueden ser necesarios durante la fase de pronóstico incierto y cuando el tratamiento falla.</p>	<p>Cáncer.</p> <p>Anomalías cardíacas.</p>	Curación posible.
GRUPO 2	Condiciones en las cuales hay una fase prolongada de tratamientos intensivos que pueden prolongar la vida y permiten actividades normales del NNA, pero la muerte prematura es posible.	<p>Fibrosis quística.</p> <p>Distrofias musculares.</p> <p>VIH/SIDA con tratamiento antirretroviral.</p>	Fase de normalidad posterior al diagnóstico.
GRUPO 3	Condiciones progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede extenderse por varios años.	<p>Mucopolisacaridosis.</p> <p>VIH/SIDA sin tratamiento antirretroviral.</p>	Implacable.
GRUPO 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.	<p>Parálisis cerebral severa.</p> <p>Síndromes polimalformativos.</p>	Impredecible.

GRUPO 5	<p>a. Condición limitante de la vida diagnosticada prenatalmente.</p> <p>b. Condición amenazante o limitante diagnosticada tras el nacimiento.</p>	<p>Síndromes malformativos.</p> <p>Prematuridad extrema con complicaciones neurológicas/respiratorias.</p>	<p>Diagnóstico no esperado.</p> <p>Incertidumbre pronóstica.</p> <p>En este grupo, dada la complejidad, el equipo de cuidados paliativos NANEAS debería trabajar en forma estrecha con la Unidad de Neonatología.</p>
---------	--	--	---

El punto de inflexión corresponde a un periodo de tiempo en la trayectoria de la enfermedad, en que se identifica un cambio de tendencia, manifestada como una aceleración del empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, aumento de ingresos hospitalarios y/o ausencia de respuesta a la escalada de tratamiento.

Para identificar el punto de inflexión existen algunas preguntas claves y "banderas rojas" que el equipo de salud tratante debe evaluar, que corresponden a la respuesta "sí" a cualquiera de las siguientes preguntas:

- El tratamiento que antes funcionaba ¿está dejando de funcionar?
- Al recuperarse de una descompensación o proceso agudo ¿no logra recuperar su condición basal previa?
- ¿Me sorprendería que este niños, niñas y adolescentes falleciera durante el próximo año?

Existe un grupo de niños, niñas y adolescentes que se beneficia de cuidados paliativos mientras esperan una opción terapéutica definitiva, como los niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de enfermedad renal crónica en etapa 5 y que están en espera de reemplazo renal, como también algunas anomalías de la médula espinal que pudieran beneficiarse de intervenciones quirúrgicas, pero que no logren recuperar funcionalidad completa y aún requieran algún grado de cuidados paliativos y/o rehabilitación.



d. Presencia de signos de alarma (banderas rojas): pérdida de peso progresiva a pesar de intervenciones específicas, aparición de úlceras por presión recurrentes o difíciles de tratar, infecciones respiratorias a repetición, ingresos hospitalarios frecuentes, tratamientos más complejos, deformidades ortopédicas progresivas graves fuera de alcance quirúrgico.

Además, los equipos de salud se podrán apoyar del instrumento de screening de cuidados paliativos en niños, niñas y adolescentes llamado Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale), disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23657092/>

Este instrumento cuenta con una versión en español “Escala PaPaS” y está validado a nivel internacional para ser utilizado desde el año de vida hasta los 18 años. Según su puntaje, permite identificar a los niños, niñas y adolescentes con condiciones graves y/o terminales que se beneficiarán de cuidados paliativos. Puede ser aplicado por los equipos de Atención Primaria y de nivel hospitalario. En caso de ser los equipos de atención primaria quienes pesquisen la necesidad de cuidados paliativos, se debe hacer la derivación asistida al equipo de nivel hospitalario para inicio de los CCPP.

2) Listado de condiciones de salud que, dada su evolución, pudieran requerir cuidados paliativos, sea por criterio de gravedad o terminalidad (Tabla 11). Estas patologías deben cumplir con los puntos de inflexión mencionados, siendo esto prioritario frente a una etapificación clínica o comorbilidad asociada. Esto quiere decir que, si una condición de salud no se encuentra en esta lista y los equipos tratantes de nivel hospitalario determinan que el niños, niñas y adolescentes requiere de cuidados paliativos a razón de presentarse un punto de inflexión, debe ser ingresado para recibirlos.

Dentro del listado de condiciones de salud se optó por incluir enfermedades que traducen múltiples etiologías, como insuficiencia cardíaca, respiratoria, hepática y secuela de accidente cerebrovascular. Por ejemplo, tanto “miocardiopatía dilatada” como “enfermedad cardíaca hipertensiva” están contenidas en insuficiencia cardíaca. En el caso de las patologías que se generen en el período perinatal y que traduzcan alguna secuela, estarán contenidas en las categorías más amplias, por ejemplo, “hemorragia intracraneal no traumática del feto y del recién nacido” está incluida en “secuelas de accidente cerebrovascular”. Además, se incluyeron diagnósticos generales de condiciones de salud que no son enfermedades terminales por sí



mismas, pero sí pueden tener subtipos que lo son, o que, en el curso de la enfermedad, lleguen a etapas terminales y requieran cuidados paliativos, como son los casos de fibrosis quística y epilepsia.

Por último, es necesario mencionar que todo niños, niñas y adolescentes que ingrese a cuidados paliativos deberá tener registrado en sus atenciones, además de sus diagnósticos de base, el **código CIE-10 Z515 de Atención Paliativa**. Así mismo, se deberán presentar los casos que transiten hacia la adultez al nivel de complejidad correspondiente en la red, para la continuidad de los cuidados del sujeto durante su adultez.

Tabla 11: Listado de patologías incluidas como enfermedades graves en niños, niñas y adolescentes.

DIAGNÓSTICO	CIE-10
Neurosífilis congénita tardía (neurosífilis juvenil)	A504
Poliomielitis aguda	A80
Trastorno de los leucocitos, no especificados	D729
Inmunodeficiencias combinadas	D81
Secuelas de raquitismo	E643
Otros trastornos del metabolismo de los aminoácidos aromáticos	E708
Trastorno del metabolismo de los aminoácidos aromáticos, no especificado	E709
Trastornos del metabolismo de los aminoácidos de cadena ramificada y de los ácidos grasos	E71
Otros trastornos del metabolismo de los aminoácidos	E72
Enfermedad del almacenamiento de glucógeno	E740
Trastornos del metabolismo del piruvato y de la gluconeogénesis	E744
Otros trastornos especificados del metabolismo de los carbohidratos	E748
Trastorno del metabolismo de los carbohidratos, no especificado	E749

Trastorno del metabolismo de los esfingolípidos y otros trastornos por almacenamiento de lípidos	E75
Trastornos del metabolismo de los glucosaminoglicanos	E76
Trastornos del metabolismo de las glucoproteínas	E77
Deficiencia de lipoproteínas	E786
Otros trastornos del metabolismo de las lipoproteínas	E788
Trastorno del metabolismo de las lipoproteínas, no especificado	E789
Síndrome de Rett	F842
Síndrome de Lesch-Nyhan	E797
Fibrosis quística	E84
Atrofia muscular espinal y síndromes afines	G12
Enfermedad degenerativa de los núcleos de la base, no especificada	G239
Otras enfermedades degenerativas especificadas del sistema nervioso	G318
Degeneración del sistema nervioso, no especificada	G319
Esclerosis múltiple	G35X
Otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central, especificadas	G378
Enfermedad desmielinizante del sistema nervioso central, no especificada	G379
Epilepsia y síndromes epilépticos idiopáticos generalizados	G403
Epilepsia, tipo no especificado	G409
Miastenia gravis y otros trastornos neuromusculares	G70
Distrofia muscular	G710
Parálisis cerebral	G80



Duadriplejia flácida	G823
Cuadriplejia espástica	G824
Cuadriplejia, no especificada	G825
Hipertensión pulmonar primaria	I270
Insuficiencia cardíaca	I50
Secuelas de enfermedad cerebrovascular	I69
Insuficiencia respiratoria crónica	J961
Enfermedad de Crohn (enteritis regional)	K50
Colitis ulcerativa	K51
Enfermedad toxica del hígado con cirrosis y fibrosis del hígado	K717
Insuficiencia hepática crónica	K721
Fibrosis hepática	K740
Otras cirrosis del hígado y las no especificadas	K746
Epidermólisis bullosa adquirida	L123
Enfermedad renal crónica, estadio 5	N185
Peso extremadamente bajo al nacer	P070
Inmaduridad extrema	P072
Asfixia del nacimiento, severa	P210



Hemorragia intracraneal no traumática del feto y del recién nacido	P52
Kernicterus, no especificado	P579
Encefalopatía hipóxico-isquémica del recién nacido	P916
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	Q00
Holoprosencefalia	Q042
Otras malformaciones congénitas del encéfalo, especificadas	Q048
Otras malformaciones congénitas del encéfalo, especificadas	Q048
Espina bífida	Q05
Otras anomalías congénitas de la cola de caballo	Q063
Otras malformaciones congénitas especificadas de la médula espinal	Q068
Síndrome de hipoplasia del corazón derecho	Q226
Síndrome de hipoplasia del corazón izquierdo	Q234
Agenesia renal, bilateral	Q601
Osteogénesis imperfecta	Q780
Epidermólisis bullosa letal	Q811
Epidermólisis bullosa distrófica	Q812
Otras epidermólisis bullosas	Q818
Epidermólisis bullosa, no especificada	Q819
Síndrome de Edwards y síndrome de Patau	Q91
Trisomía de un cromosoma completo, por falta de disyunción meiótica	Q920

