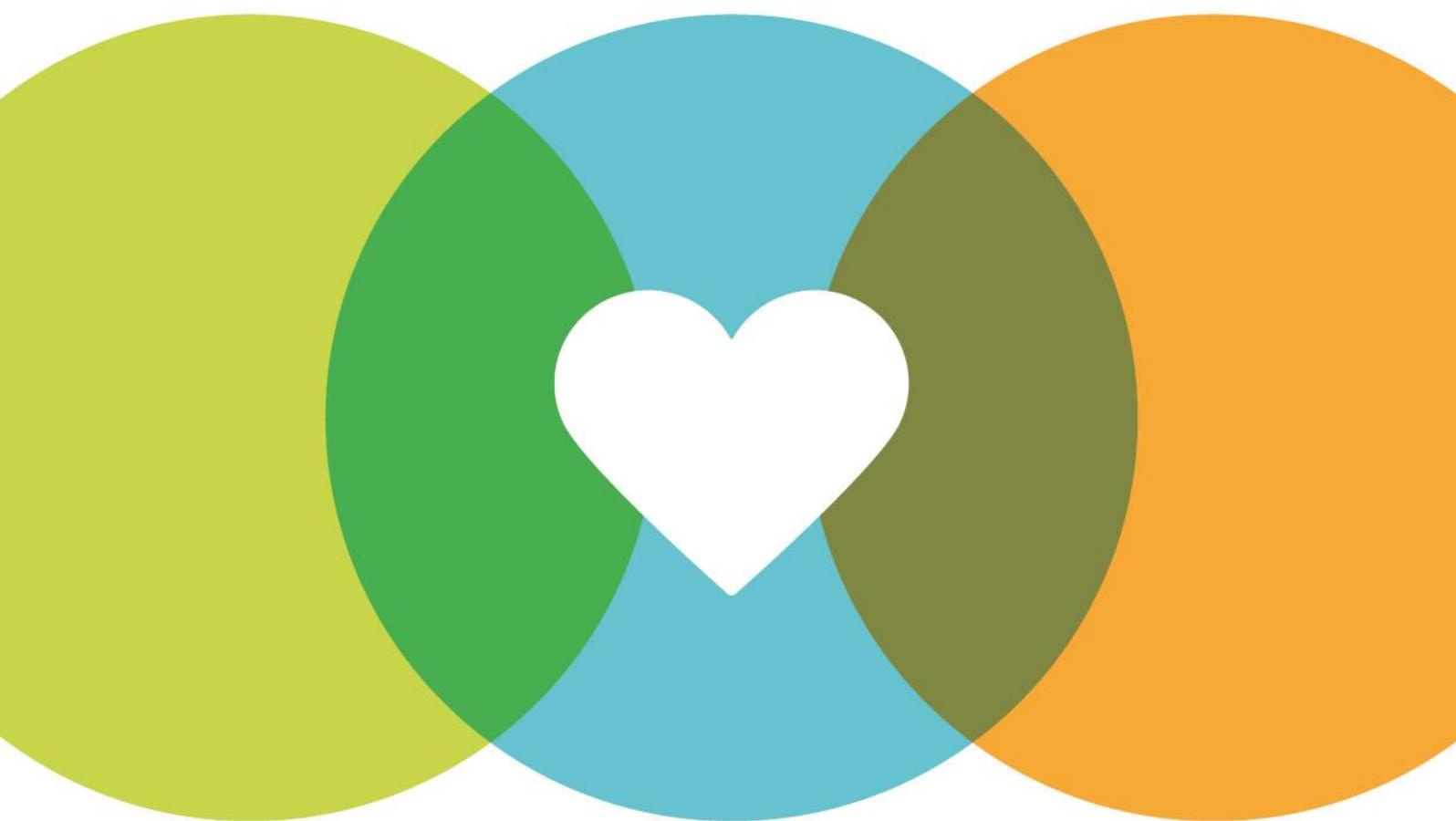


# Niñas y niños con necesidad de cuidados especiales

Octubre 2023



## Autoridades Nacionales

### **Presidente de la Nación**

Alberto Fernández

### **Ministra de Salud**

Carla Vizzotti

### **Secretaria de Acceso a la Salud**

Sandra Marcela Tirado

### **Subsecretario de Estrategias Sanitarias**

Juan Manuel Castelli

### **Director Nacional de Abordaje por Curso de Vida**

Marcelo Bellone

### **Directora de Salud Perinatal y Niñez**

Juliana Finkelstein

## Participantes

### Redacción

María José Martínez Cáceres. Directora de la Carrera de Pediatra Especialista en Cuidados Crónicos Complejos de la Universidad de Buenos Aires. Ex Jefa del Consultorio de Cuidados Crónicos Complejos del Hospital Garrahan.

Andrea Franck. Dirección de Salud Perinatal y Niñez, Ministerio de Salud de la Nación.

### Revisión

Gabriela Bauer. Plan «1000 Días», Ministerio de Salud de la Nación.

Juliana Finkelstein. Directora de Salud Perinatal y Niñez.

### Edición

María del Carmen Mosteiro. Dirección de Salud Perinatal y Niñez, Ministerio de Salud de la Nación.

## Agradecimiento

A la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/ OMS) por su contribución técnica y financiera para el desarrollo de esta publicación. Los puntos de vista u opiniones contenidos en ella no representan necesariamente los de la mencionada institución.

## Contenido

Introducción	4
Definiciones operativas	4
Niños y niñas con necesidades especiales de atención en Salud	4
Niños y Niñas con Necesidad de Cuidados Especiales	5
Niños y Niñas con Condiciones Crónicas Complejas	6
Diagnóstico de situación	9
Prevalencia	9
Impacto para el sistema de salud	10
Impacto sobre las familias y cuidadores	10
Brechas en el cuidado de la salud de niños y niñas con NEAS	11
Hacia un nuevo Modelo de Atención para niños con NCE	12
Acciones desde la macrogestión	14
Categorización de las necesidades de cuidado y diseño de la red de atención	14
Acciones desde la mesogestión	16
Acciones a nivel de la microgestión	17
Coordinación de los cuidados	18
Reflexiones finales	20
Anexo 1	21
Pauta de evaluación de complejidad NANEAS, Chile	21
Anexo 2	25
Algoritmo de Complejidad Médica Pediátrica Versión 3.0. (EEUU)	25
Bibliografía	25

## Introducción

A partir de mediados del siglo XX, el desarrollo tecnológico y los avances en el campo de los cuidados de la salud han permitido aumentar la sobrevivencia de un grupo creciente de niñas y niños, generando un incremento en la prevalencia de población pediátrica con patología crónica.

Al mismo tiempo, los avances en el conocimiento han permitido reconocer un número creciente de condiciones del desarrollo, aumentando así el número de niños y niñas que requieren de una mayor utilización del sistema de salud.

Algunas publicaciones señalan que, a nivel mundial, la proporción de niños, niñas y adolescentes (en adelante NNyA) con una enfermedad crónica que interfiere sus actividades de la vida diaria se ha incrementado en más de un 400 % desde la década de 1960 (1).

Este aumento exponencial constituye un desafío creciente para la organización de los sistemas de salud y educación.

La «Ley 1000 días» pone en la agenda sanitaria del Ministerio de Salud de la Nación y sus contrapartes la necesidad de avanzar con el modelo de atención que requiere esta población en crecimiento.

En este sentido, el presente documento se propone ofrecer una mejor caracterización y definición de esta población, así como brindar herramientas para avanzar en el cambio del modelo de atención y cuidados.

## Definiciones operativas

### Niños y niñas con necesidades especiales de atención en Salud

Hacia fines de la década de los '90 se comenzó a utilizar en algunos países, para caracterizar la población de niñas y niños con condiciones crónicas asociadas, la denominación **NNyA con NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN EN SALUD (NEAS)**.

Esta definición incluye a aquellos niños y niñas que presentan o están en riesgo de presentar enfermedades crónicas de tipo físico, del desarrollo, del comportamiento, o condiciones emocionales de las que se espera que duren más de un año y por las que requieren una mayor utilización de los servicios de salud que la mayoría de los niños y niñas de la misma edad (2).

Este grupo heterogéneo de NNyA presenta características comunes vinculadas a sus condiciones de base: la dependencia de medicamentos, terapias o servicios educativos especiales, o de dispositivos o equipos de ayuda. También comparten la necesidad de sistemas de atención integrales coordinados, basados en la comunidad, centrados en la familia y accesibles, es decir, un “equipo de salud de cabecera” cercano a su lugar de residencia y un conjunto de apoyos que ayudan a las familias a circular por los diversos servicios que necesitan sus hijos, trabajando en red con otros de mayor complejidad (3).

La definición de NNyA con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NEAS) es muy amplia debido a la gran heterogeneidad que existe entre los niños y niñas incluidos en ella, en relación con la complejidad médica, las limitaciones funcionales y las necesidades de recursos. No obstante, realizar un agrupamiento por necesidades –en lugar de hacerlo según patologías– permite vislumbrar la posibilidad de organizar los efectores de salud y las respuestas del sistema a partir de lo que tienen de común.

## Niños y Niñas con Necesidad de Cuidados Especiales

Desde la perspectiva de la gestión y la administración de los recursos de salud es necesario avanzar con definiciones que permitan aproximar respuestas más precisas a este gran espectro de necesidades.

En este sentido, en la República Argentina, la [Ley Nacional N° 27.611/2020](#) de Atención y Cuidado Integral de la Salud durante el embarazo y la primera infancia –conocida como «Ley 1000 Días»– ofrece, en su artículo 22°, una nueva definición acerca de un subgrupo de Niños y niñas, como:

**Niños y Niñas con Necesidad de Cuidados Especiales en sus primeros años (en adelante NCE): aquellos y aquellas niñas con condiciones de salud de mayor prevalencia a esta edad; antecedentes de parto pretérmino; cardiopatías congénitas; otras malformaciones o enfermedades congénitas, genéticas o metabólicas que impliquen un alto riesgo o impacto en la salud y calidad de vida.**

Tal artículo es, precisamente, el que define a este subgrupo de Niños y niñas como Niños y Niñas con Necesidad de Cuidados Especiales (en adelante NCE)<sup>1</sup>.

El hecho de preferir la expresión “Necesidad de Cuidados Especiales” –en lugar de *Niños y Niñas con patologías crónicas* o *Necesidades Especiales de Atención en Salud*– se asocia a la decisión de adoptar el **Modelo de Cuidado Integral centrado en el niño, niña y su familia** como forma de organizar los recursos del sistema –y no solamente del sistema de salud– para dar respuesta a las necesidades de esta población específica.

El término **Necesidad** hace foco en aquello que el niño o niña necesitan, desde una mirada integral de la salud, y no desde la patología o la condición de base que presenta. Dos personas con la misma condición o patología de base pueden tener necesidades de cuidado totalmente distintas; por lo tanto, pensar las respuestas del

---

<sup>1</sup> La definición de NNyA con NCE explicitada en el artículo 22 de la «Ley 1000» días tiene en consideración el marco normativo preexistente, el que incluye la [Ley N° 26.061/2005](#) (de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes), el Sistema de Protección Integral de Derechos surgido de la misma y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, así como otro conjunto de leyes vinculadas a la poblaciones con patologías específicas o discapacidad, entre las que se cuentan –enumeración no exhaustiva–: la [Ley N° 24.901/1997](#) Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad; la [Ley N° 26.279/2007](#) Régimen para la detección y posterior tratamiento de determinadas patologías en el recién nacido; la [Ley N° 26.689/11](#) de cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes; la [Ley N° 27.043/2014](#) Abordaje Integral e Interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA); la [Ley N° 27.674/22](#) de Creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer; y la [Ley N° 27.713/2023](#) Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas.

sistema sanitario en relación con la patología no necesariamente permitirá brindar una respuesta ajustada a la persona.

En relación con el término “Cuidados”, existen distintas definiciones de acuerdo a sus diferentes acepciones. Elegimos la que mejor se aproxima a la diversidad de disciplinas necesarias para cuidar la salud integral, así como al abordaje en red, intersectorial coordinado y con enfoque comunitario:

El concepto de CUIDADOS remite a la conjugación de acciones sanitarias con otras (no sanitarias) mediante la relación entre saberes, técnicos y no técnicos, en un marco de relaciones horizontales, simétricas, participativas e intersectoriales concibiendo a la salud desde su complejidad. (4).

En cuanto al término “Especiales”, si bien ha sido ampliamente discutido desde el Modelo Social de la Discapacidad, nos permite exponer, en términos de planificación de recursos, la **necesidad de destinar recursos y modelos de organización “especiales” (al menos distintos, si no mayores)** para la atención de esta población.

Estos recursos especiales se deberían traducir, por ejemplo, en mayor tiempo de atención (proporcional a la mayor cantidad de necesidades a abordar), así como en personal destinado a la coordinación de las mismas puesto que, cuanto mayor es la complejidad, mayor es la necesidad de coordinar las respuestas. Por eso creemos acertada esta denominación en este caso, sin hacer referencia a las personas sino a los recursos cuya planificación debe considerar el sistema para dar una respuesta adecuada.

Algunas características de los NNyA con NCE son:

- Necesidad de control con mayor frecuencia y cuidados de mayor complejidad que la población general.
- Necesidad de atención por especialistas de distintos campos, que se encuentran en distintas instituciones.
- Necesidad de coordinación entre los niveles de complejidad del sistema de salud.
- Necesidad de apoyos interdisciplinarios y respuestas intersectoriales.

## Niños y Niñas con Condiciones Crónicas Complejas

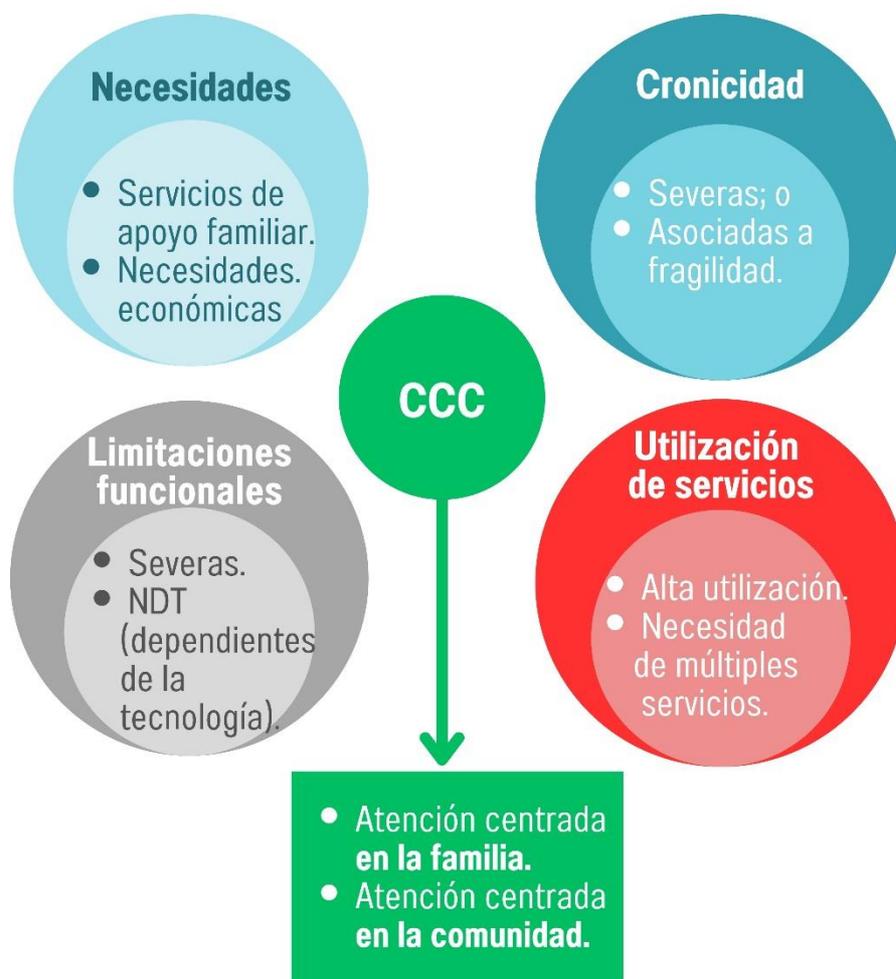
Dentro del grupo de Niños y Niñas con NCE existe un subgrupo denominado **Niños y Niñas con Condiciones Crónicas Complejas (en adelante CCC)**. Más allá del diagnóstico subyacente, las personas con CCC se caracterizan por presentar

- 2 o más condiciones crónicas, con afectación de 2 o más órganos o sistemas.
- Necesidad de seguimiento por 3 o más especialidades.
- Mayor impacto en su estado de salud asociado a **fragilidad o inestabilidad en la salud**, con riesgo de internaciones frecuentes y prolongadas que acarrearán una alta tasa de utilización de servicios hospitalarios. En muchos casos tienen, además, compromiso neurológico.

- Limitaciones funcionales que implican el uso de dispositivos de tecnología: desde la baja tecnología (como la sonda nasogástrica), hasta la alta tecnología (como la ventilación por presión positiva en el domicilio) para compensar funciones (niños y niñas con necesidad de tecnología o NDT).
- Necesidad de polimedicación o de internación domiciliaria (5)

Este subgrupo incluye, de manera no exhaustiva, niños y niñas con antecedentes de prematuridad y muy bajo peso al nacer (menores de 32 semanas y peso al nacer menor de 1500 gramos); malformaciones congénitas y síndromes genéticos con evolución a secuelas funcionales que traen aparejadas algunas de las características antes enunciadas; niños y niñas con condición neurológica grave con marcado deterioro funcional; o pacientes con cáncer o sobrevivientes de cáncer con discapacidad continua en múltiples áreas.

## Los niños y niñas con CCC comparten condiciones funcionales y uso de recursos



Fuente: Adaptado de Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives (5)

Ejemplos:

### **1. Niños y niñas con antecedentes de prematuridad y muy bajo peso al nacer (menos de 32 semanas o peso menor a 1500 g).**

Ambos pueden reunir criterios de NCE o CCC según su evolución. Mientras uno de ellos podría evolucionar sin compromiso en el estado de salud y tener únicamente el riesgo de presentar algún compromiso en el desarrollo (definición de NCE), otro podría evolucionar con diagnóstico de cuadriplejía espástica, trastorno deglutorio y encefalopatía epiléptica, por lo que será definido como un niño con una CCC.

### **2. Cardiopatías congénitas.**

Hay una gran diferencia en la organización de los cuidados de un niño o niña con una comunicación interventricular (CIV) operado en el primer año de vida y otro niño o niña con diagnóstico de ventrículo único.

### **3. Otras malformaciones congénitas**

Hay una gran diferencia en la organización de la atención y la coordinación de los cuidados de un niño o niña con diagnóstico de gastrosquisis que evoluciona favorablemente, y otro u otra que presenta complicaciones, evoluciona con insuficiencia intestinal y requiere nutrición parenteral en el domicilio.

Todos los niños y niñas que se mencionan en los ejemplos se encuentran comprendidos en la definición de Necesidad de cuidados especiales. Sin embargo, algunos de ellos evolucionan con secuelas que les ubican bajo la definición de Condiciones crónicas Complejas, con distintas necesidades de apoyo y utilización de servicios.

La categorización de los niños y niñas de acuerdo con estas definiciones procurará identificar a aquellos cuya salud y calidad de vida dependen de la integración de los cuidados entre los niveles de atención y otros servicios comunitarios (como los servicios de intervenciones tempranas, las escuelas de educación inicial y otros dispositivos comunitarios). Esta tarea resulta central a los efectos de la organización y distribución de los recursos de salud, como así también para la identificación de sus necesidades particulares.

## Diagnóstico de situación

### Prevalencia

Resulta difícil establecer las tasas de prevalencia de las condiciones crónicas en la infancia debido a la diversidad entre definiciones conceptuales y metodologías para su medición (6). En EEUU se ha realizado en tres oportunidades una Encuesta Nacional de Niños con Necesidades Especiales de Atención en Salud. Según esta encuesta, al menos el 15% de las personas menores de 18 años en Estados Unidos presentan Necesidades Especiales de Atención de la Salud y en el 23% de los hogares vive un niño, niña o adolescente con NEAS (3).

Cuando, a partir de esas fuentes, se analiza la prevalencia de NEAS según el rango etario, la prevalencia en el grupo de niños y niñas de 0 a 5 años es del 9,3% (3)

Aquellos y aquellas con CCC representan el 28% del universo de niños y niñas con NEAS (7) y entre el 1 y el 5% de la población infantil en general, según la definición utilizada (8).

En nuestro país no contamos con cifras de prevalencia de NEAS o CCC en la población de niños y niñas. Para los alcances de la [Ley N° 27.611/2020](#), considerando la “primera infancia” como aquellos niños y niñas menores de 3 años, la población total aproximada es de 1.660.000. Al extrapolar las cifras de prevalencia reportadas internacionalmente, se concluye que el número total de niños y niñas con NEAS en Argentina sería de aproximadamente 154.380, mientras que 16.600 niños y niñas reunirían criterios de para CCC.

Si bien la Argentina no cuenta con cifras de prevalencia global de NEAS, sí se cuenta con diversas fuentes de información que permiten reconstruir las prevalencias de algunos de los grupos a incluir en la definición de NCE, a saber:

- Sistema Estadístico de Salud. Estadísticas Vitales (Prevalencia de prematuros/Prevalencia de Prematuros según edad gestacional/ bajo peso),
- Red Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC-ANLIS).
- Sistema Nacional de Vigilancia de eventos vinculados a la Pesquisa Neonatal Endócrino-Metabólica a través del Sistema Nacional de Vigilancia por Laboratorios del Sistema Nacional de Vigilancia de la Salud (SIVILA-SNVS).
- Registro Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes.
- Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA).
- Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas.
- Registro de Electrodependientes por Cuestiones de Salud.
- Sistema de Información para requerimiento de equipamientos para NNyA con hipoacusia del subsector público (Dirección de Salud Perinatal y Niñez, Ministerio de Salud de la Nación).
- Programa «SUMAR».
- Registro Nacional de Personas con Discapacidad, dependiente de la Dirección Nacional de Políticas y Regulación de Servicios (ANDIS).

La carga de la información en dichos registros es responsabilidad de las jurisdicciones y, en su mayoría, de los establecimientos de salud. El registro de tal información constituye una oportunidad para la mejora de la gestión de casos y el cuidado integral. (Por ejemplo, cada jurisdicción puede generar una alerta a partir de sus efectores, con el propósito de registrar a esta población, georreferenciarla y asignarle un efector responsable de la coordinación de cuidados.)

Algunas jurisdicciones han iniciado un camino hacia la construcción de la **Historia Clínica Unificada** que permitiría vincular estas fuentes, subsanando la dificultad que plantean los registros independientes en los casos de personas que presentan varias condiciones registrables.

### Impacto sobre el sistema de salud

La definición y el reconocimiento de esta población es un paso muy importante para el sistema de salud y para los sistemas de educación y desarrollo social.

En Estados Unidos, por ejemplo, los niños y niñas con NEAS pueden requerir hasta el 70% del gasto total en salud destinado a la población infantil y utilizan el 80% de los días de internación en hospitales pediátricos del Nivel III.

Cuando se hace foco en el grupo de NNyA con CCC quienes, como se ha expuesto, representan el 1% de la población pediátrica, encontramos que este pequeño porcentaje de la población puede consumir hasta un tercio del presupuesto en salud destinado a la población infantil. Según distintas publicaciones, esta población representa el 3% de los egresos neonatales, el 25% de los días de internación y el 40% de las muertes en hospitales pediátricos (9).

### Impacto sobre las familias y cuidadores

Si bien el elevado consumo de recursos sanitarios justifica la búsqueda de respuestas de organización y gestión más eficientes, en la práctica son las familias y los niños y niñas quienes sufren el mayor impacto; por tanto, quienes debieran ser el centro de las decisiones que impulsen un cambio en el modelo de atención.

El **Modelo de Atención Pediátrico** todavía vigente se estructura sobre la base de la atención a la población “sana” o con patología prevalentes, dejando de lado la posibilidad de dar respuestas adecuadas y de calidad a la población de niños con NCE.

Cuando el modelo de atención no considera y aborda necesidades (como coordinación de la atención, gestión de la medicación y de la tecnología, acceso a cuidados de salud mental e intermediación de la comunicación entre servicios comunitarios de rehabilitación, educación, etc.) tales necesidades son cubiertas –en el mejor de los casos– por las propias familias quienes, con frecuencia, asumen la responsabilidad de proporcionar una parte importante de los cuidados en salud (especialmente los cuidados de enfermería y la coordinación de los cuidados).

Una revisión sistemática destinada a evaluar la utilidad de intervenciones grupales para cuidadoras/es de niños y niñas con necesidades complejas de cuidado encontró que las madres y otros cuidadores de niños y

niñas con discapacidad (retraso en el desarrollo, dificultades severas de aprendizaje, o el trastorno del espectro autista) experimentan una presión excepcional para satisfacer las necesidades emocionales y físicas de los niños, manteniendo al mismo tiempo el funcionamiento familiar. Los padres y cuidadores de niños con necesidades complejas a menudo muestran resultados deficientes en cuanto a marcadores de bienestar psicosocial como la calidad de vida y la satisfacción con la vida, y muestran niveles elevados de angustia psicológica como depresión, ansiedad o estrés.

Las actividades y responsabilidades diarias de cuidado pueden consumir más tiempo que aquellas involucradas en la crianza de un niño con un desarrollo típico y pueden resultar exigentes, tanto desde el punto de vista físico como emocional.

Estas demandas de tiempo y energía de los padres/cuidadores pueden reducir los recursos disponibles para otras actividades significativas y protectoras de la salud, como el empleo (las familias reportan la necesidad de dejar de trabajar para sostener las tareas de cuidado), las actividades sociales, el ejercicio y los pasatiempos. Las relaciones familiares y sociales pueden verse alteradas y los padres (o cuidadores) pueden sentirse abrumados, aislados y carentes de apoyo.

En la misma revisión se señala que las limitaciones socioculturales (como la ineficiencias de los servicios de atención, el estigma percibido, las dificultades financieras y los bajos niveles de apoyo) contribuyen más al impacto negativo de criar a un niño con necesidades complejas que las demandas estrictamente asociadas con la crianza del niño (10).

Si bien el trabajo necesario para reducir el impacto en las familias abre una agenda de trabajo vinculada a las licencias laborales y al sistema integral de cuidados, el sistema de salud puede y debe asumir tareas vinculadas.

## Brechas en el cuidado de la salud de niños y niñas con NEAS

La inexistencia de un estándar de calidad universalmente garantizado para la atención de estos niños y niñas, así como la falta de redes articuladas, no sólo generan impactos económicos, sobrecarga de estrés y oportunidades perdidas, sino también brechas en el cuidado de los y las niños y niñas con NEAs, quienes quedan expuestos a:

### 1. Falta de acceso a controles de salud e integración con recursos locales.

Estudios internacionales recientes han mostrado que alrededor del 40% de los niños y niñas con NEAS y algún grado de complejidad, no acceden a los controles de salud con un médico o médica de cabecera en su comunidad (11). Muchos de estos niños y niñas toman contacto con el sistema de salud sólo en episodios agudos o en consultas programadas con especialistas quedando de lado los equipos de salud cercanos a los pacientes y sus familias quienes tendrían la posibilidad de integrar los recursos de mayor complejidad con recursos intersectoriales y comunitarios locales.

Por otra parte, si bien distintos hospitales y servicios pediátricos han avanzado en la organización del cuidado para esta población, al día de hoy existe una gran heterogeneidad entre jurisdicciones y hacia el interior de

las mismas. Asimismo, el Ministerio de Salud de la Nación no cuenta, hasta el momento, con un marco claro para la organización de los cuidados de esta población en general.

## 2. Intervenciones que no tienen en cuenta la calidad de vida

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la **calidad de vida** es la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida en relación con sus metas, expectativas, normas e intereses, en el contexto cultural y sistema de valores en los que ellos viven (12).

El concepto de **Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)** intenta medir cómo impactan sobre la calidad de vida del sujeto su estado de salud o los tratamientos que recibe.

La mirada centrada en la patología de base y no en la salud integral, la calidad de vida y la funcionalidad determinan intervenciones y modelos de cuidados limitados o insuficientes.

En la Argentina se ha descrito la CVRS en niños con distintas enfermedades crónicas, como asma, enfermedad celíaca, trasplante hepático y de médula ósea, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), cáncer, insuficiencia renal crónica terminal y cardiopatía congénita.

En la mayoría de estos pacientes se observaron puntajes significativamente más bajos que los controles sanos en todos los dominios (13) (14) (15) y cabe preguntarse cuánto del modo en que cuidamos a esos niños y niñas tiene que ver con estos resultados.

Por el contrario, la perspectiva de calidad de vida abre preguntas vinculadas al impacto que las distintas intervenciones generan en la vida del niño y su familia, y propone cambios en los abordajes tradicionales (por ejemplo, poder implementar intervenciones terapéuticas centradas en la rutina familiar y no necesariamente puertas adentro de un consultorio).

## 3. Dificultades en las transiciones, en particular la transición a cuidados de adultos.

El término **transiciones** hace referencia a cambios en la modalidad de cuidados.

Puede referirse tanto al pasaje de una modalidad de cuidados intrahospitalaria a cuidados domiciliarios, como a la transición de cuidados desde los servicios pediátricos a los servicios de adultos.

Tanto en uno como en otro caso, cuando se hace mención a las **transiciones**, se hace referencia a **procesos programados y planificados** que permiten sostener la calidad y la continuidad de cuidados.

Estudios internacionales han demostrado que una transición pobremente planificada se asocia a un deterioro de la calidad de vida y un aumento de la morbilidad.

En la Argentina, el abordaje de esta necesidad con un marco de Política Pública es todavía incipiente.

## Hacia un nuevo modelo de atención para niños con NCE

Visibilizar la situación de los Niños y Niñas con NEAS y NCE –e identificarlos– es un primer paso necesario para avanzar hacia la organización de un modelo de cuidado integral, interdisciplinario y con mayor involucramiento de los recursos comunitarios, ya sean éstos de salud o de otros sectores del Estado o la comunidad.

Tal como ha quedado demostrado, el conjunto de estrategias, procedimientos y herramientas del modelo tradicional de atención de la salud –diseñado para dar respuesta a la población de niñas y niños “sanos” y a las patologías prevalentes o estacionales– no resulta suficiente para la mayor complejidad que exige el cuidado de la población con NEAS.

Por otra parte, la implementación de un modelo de atención dirigido al grupo de niños y niñas con NCE requiere organizar los equipos de salud y el sistema en su conjunto, de manera tal que incorporen funciones vinculadas a las necesidades expuestas y que tenga en cuenta tanto a los individuos que lo integran, como a sus familias y principales cuidadores. Es evidente que, para que ello ocurra, es imprescindible tomar decisiones e implementar acciones en los distintos niveles de gestión<sup>2</sup>.

El **Modelo de Atención para niños y niñas con Necesidad de Cuidados Especiales** requiere organizar los equipos de salud y el sistema a fin de incorporar funciones vinculadas a las necesidades expuestas, teniendo en cuenta tanto a los niños y niñas como a sus familias y principales cuidadores. Es evidente que, para que ello ocurra, es imprescindible tomar decisiones e implementar acciones en los distintos niveles de gestión.

Desde el nivel de **macro-gestión** se requiere diseñar la red, quién se atiende dónde y para qué, y asignar los recursos financieros y de otro tipo para que dicha red funcione.

Desde el nivel de **meso-gestión**, es necesario habilitar nuevas formas de funcionamiento y organización de los equipos para que la interdisciplina y el trabajo comunitario sean posibles. Aquí se ubican las intervenciones que tienen que ver con ampliar el tiempo de atención, permitir el trabajo extramuros de los equipos, modificar los indicadores tradicionalmente utilizados para medir productividad, etc.

Desde la **micro-gestión**, se requiere capacitar a los equipos para incorporar nuevas perspectivas y herramientas de atención y cuidado integral.

Los tres niveles deben complementarse, desde la fijación de prioridades políticas, de apoyar a los integrantes del núcleo operativo, de educar sanitariamente a la población y de mejorar la gestión de los servicios, de profesionalizar la gestión y generar un sistema de información, que permita la toma de decisiones. (16)

---

<sup>2</sup> La **macro-gestión** sanitaria, consiste en la intervención del Estado para aumentar la equidad, corregir las disfunciones del mercado y lograr disminuir los resultados indeseables y evitables en salud, como la muerte evitable. Es la gestión propia del nivel central y se da en el nivel político, en el marco normativo, de control, de rectoría y de educación.

La **meso-gestión** es la gestión directiva de los centros de salud y asistenciales. La gestión de los centros se realiza a través de la coordinación y la motivación de los integrantes de un centro de salud, un hospital, de una Obra Social, etc.

La **micro-gestión** o gestión clínica es el nivel de gestión en el que se desempeñan los jefes de servicio. Administran los recursos necesarios para entregar un nivel de cuidados integrales e integrados disminuyendo las dificultades administrativas, reduciendo las dificultades al acceso, protocolizando la actividad, brindando continuidad a los cuidados, descentralizando selectivamente la toma de decisiones, implicando y responsabilizando a los profesionales y al núcleo operativo de la gestión. (24)

## Acciones desde la macro-gestión

### Categorización de las necesidades de cuidado y diseño de la red de atención

La categorización de las necesidades de cuidado permite avanzar con la organización de la red de atención y la planificación del financiamiento acorde a la complejidad involucrada en el cuidado de la población.

Una primera categorización, como la establecida a partir de la definición de Niños con NCE, permite identificar al menos dos poblaciones: una primera población (con **Necesidad de Cuidados Especiales**) cuya salud y calidad de vida dependen de la integración y coordinación de los cuidados entre los niveles de atención y otros servicios comunitarios (servicios de intervención temprana, escuelas de educación inicial y etc.) y una segunda población (que podría nominarse con **Necesidad de cuidados habituales**) para la cual los cuidados habituales<sup>3</sup> debieran ser suficientes para el acceso a la salud integral.

Por otra parte, tal como fue explicado en el primer apartado, es posible realizar categorizaciones según la complejidad de las necesidades, lo que permite organizar respuestas aún más específicas, como las requeridas por el grupo de niños y niñas con Necesidad de Cuidados Crónicos Complejos (CCC).

Puesto que el diseño de la red de atención es una realidad que ha de ser ajustada de acuerdo a los recursos y características de cada jurisdicción, parece oportuno no ofrecer un modelo cerrado y único, sino revisar distintas experiencias a partir de las cuales cada jurisdicción pueda pensar el modelo más ajustado a su idiosincrasia y recursos.

En este sentido se describen dos experiencias de categorización de la población de Niños con NEAS que sirvieron de base para dos propuestas de diseño de red en dos países con sistemas de salud diferentes.

### 1. Pauta de evaluación de la complejidad de niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS) (16)

En el año 2019, el equipo de NANEAS del Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río, de la Región Metropolitana de Santiago de Chile, en conjunto con grupos de expertos de la red pública y privada, y el comité de NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría (SOCHIPE), comenzó a elaborar una nueva pauta de evaluación de la complejidad en niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud.

La escala final tiene tres dimensiones:

- Necesidad de Cuidados Complejos,
- Necesidad de Apoyo Respiratorio, y
- Necesidad de Ayudas Técnicas.

---

3 Cuidados Habituales: Consultas de Vigilancia de la salud de acuerdo a periodicidad recomendada por MSAL para población general, Calendario Universal de Inmunizaciones, Controles de Salud Bucal, Controles de Salud Visual. Pesquisas Universales, Evaluación de vulneración de derechos.

Al aplicar la escala se otorgan puntajes según las necesidades y complejidades en cada una de las dimensiones, lo que permite definir tres tipos de población y generar, a partir de esta categorización, un diseño de red diferenciado para asegurar el cuidado de cada una de ellas. La Escala se encuentra disponible en el Anexo 1.

**NEAS de baja complejidad:** Incluye a niños y niñas con NEAS que en general se encuentran estables y cuyas 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 cuanto a la 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 el Primer Nivel de Atención, con uno o dos especialistas de seguimiento en atención secundaria o el tercer nivel.

**NEAS de mediana complejidad:** Este grupo comprende a niños y niñas 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. 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 o niña.

**NEAS de alta complejidad:** Este conjunto comprende a niños y niñas con fragilidad médica 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, hospitales de cuidados crónicos u hospitalización domiciliaria. En su atención participan múltiples especialidades médicas y otros profesionales de la salud. Este grupo de niños y niñas requiere una evaluación periódica de las 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. Aquí el diseño de red involucra a todos los niveles, y dispone evaluaciones periódicas en niveles de mayor complejidad como vigilancia intensiva de la salud, para pesquisar riesgos y adecuar los planes de cuidado.

## 2. Algoritmo de Complejidad Médica Pediátrica. Versión 3.0. (Estados Unidos de Norteamérica)

En marzo de 2011 y con el auspicio del Programa de Medidas de Calidad Pediátrica de EEUU, el Centro de Excelencia en Medidas de Calidad de Atención para Niños con Necesidades Complejas (COE4CCN) se encargó de identificar y desarrollar una metodología para evaluar las disparidades en la atención según el nivel de complejidad médica para niños y niñas con necesidades especiales de atención médica utilizando los códigos de la clasificación internacional de enfermedades (CIE).

En el año 2018 se publicó una versión revisada y actualizada de este algoritmo, el cual permite determinar dos poblaciones: 1) Niños y Niñas con Condiciones Crónicas Complejas 2) Niños y Niñas con Condiciones Crónicas No Complejas (Ver Anexo 2) (17) (18).

En el primer grupo se encontrarían niñas o niños con distrofia muscular, fibrosis quística, paraplejia, cuadriplejia, así como aquellos que requieren de traqueostomía, gastrostomía, sistema de derivación ventrículo peritoneal, ventilación con presión positiva, oxigenoterapia domiciliaria, así como niñas o niños con linfomas, leucemia, tumores cerebrales, cuyo cuidado requiere mayor complejidad y, por tanto, se propone sea coordinado por el Nivel III o IV, sin dejar de involucrar a los Niveles I y II.

En el segundo grupo se encontrarían niños y niñas con diabetes tipo 1, comunicación interauricular, asma, depresión, déficit de atención e hiperactividad, clínicamente estables y con pocas necesidades de apoyos funcionales y, por tanto, se propone que su cuidado sea coordinado por el Nivel I o II de atención, con apoyo esporádico de especialistas de Nivel III o IV.

## Acciones desde la meso-gestión

Desde el nivel de mesogestión se requiere habilitar nuevas formas de funcionamiento y organización de las instituciones de salud para que la interdisciplina y el trabajo comunitario sean posibles. Aquí se ubican las intervenciones que tienen que ver con ampliar el tiempo de atención, permitir el trabajo extramuros de los equipos, modificar los indicadores tradicionalmente utilizados para medir productividad, etc.

En el sistema público de salud, en el que la productividad de los equipos suele evaluarse de acuerdo a la cantidad de pacientes atendidos por día o por hora de consulta, el diseño de agendas que permitan brindar cuidados de calidad involucra necesariamente la decisión de permitir menos turnos por hora y mayor tiempo para cada paciente.

Es difícil establecer el tiempo necesario para la atención de cada niño o niña. Su estimación dependerá de variables propias de los pacientes, así como de la institución y el equipo que brinda los cuidados. A modo de ejemplo, se cita la experiencia existente en nuestro país en el Hospital Pediátrico «Juan P. Garrahan» en el Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas.

En el año 2015, sobre la estructura del Consultorio de Seguimiento de Alto Riesgo, fue creado el Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas en dicho Hospital, bajo el marco conceptual de Cuidados Coordinados.

A partir del año 2020 este consultorio implementa la **categorización por riesgo** para la organización de la atención. A partir de la severidad de la condición del niño o niña, se define el tiempo de duración de las consultas y, sobre esta definición, se diseña la agenda de trabajo del equipo.

La severidad se define en función de la estabilidad clínica, la necesidad de seguimiento por especialistas, la necesidad de tecnología y la vulnerabilidad social (vulneración de derechos).

De esta manera se definen 5 estratos asociados al tiempo de duración de las consultas:

- **Nivel I:** pacientes estables clínicamente. **Duración de la consulta: 30 minutos** (Ejemplo: controles de salud de niños y niñas con antecedentes de gastrosquisis no complicada)
- **Nivel II:** pacientes estables clínicamente que requieren el seguimiento de entre 1 y 3 especialistas. **Duración de la consulta: 45 minutos** (Ejemplo: niños y niñas con antecedentes de cardiopatía congénita compleja en seguimiento conjunto con cardiología)
- **Nivel III:** pacientes clínicamente inestables. **Duración de la consulta: 1 hora.** (ejemplo: niños y niñas con antecedentes de encefalopatía hipóxico-isquémica y epilepsia a quienes se les haya modificado el esquema terapéutico)
- **Nivel IV:** pacientes con requerimientos de dos o más tecnologías **y/o** con necesidad de seguimiento por más de 4 especialidades **y/o** con severa vulneración de derechos. **Duración de la consulta: 2 horas** (Ejemplo: niño o niña con antecedentes de prematuridad con gastrostomía y traqueostomía con intervención de los servicios locales de protección de derechos)
- **Nivel V:** pacientes con ultra complejidad. Requerimiento de dos o más tecnologías, seguimiento por más de 4 especialidades y en adecuación del esfuerzo terapéutico. **Duración de la consulta: 3 horas.**

Nuevamente, este tipo de definiciones deben resultar de un trabajo de programación local que tenga en cuenta los recursos locales y la capacitación de los recursos humanos.

En el sistema de la seguridad social y en los planes de medicina prepaga, donde es habitual el pago por prestación, la remuneración de los profesionales depende de la cantidad de pacientes atendidos. Esta situación, surgida del diseño del modelo de atención y financiamiento, determina una brecha de acceso a la atención de calidad, y genera condiciones adversas para que los profesionales puedan hacerlo –inclusive aquellos capacitados para cuidar a esta población–. Se plantea aquí un desafío para el futuro, cuando habrá que evaluar la posibilidad de remunerarlos con valores diferenciales según la complejidad de la necesidad de cuidados, u otros modelos de financiamiento.

## Acciones a nivel de la micro-gestión

Desde el nivel de micro-gestión, se requiere capacitar a los equipos para incorporar nuevas perspectivas y herramientas de atención y cuidado integral.

Entre los aspectos, funciones y estrategias a incluir y diseñar se cuentan:

- Perspectivas diversas y complementarias: perspectiva de curso de vida, perspectiva social de la discapacidad, perspectiva de funcionalidad, etc.
- La función de Coordinación de Cuidados.
- Herramientas para asegurar la provisión de cuidados centrados en la calidad de vida y la funcionalidad (Escala de Calidad de Vida, Set Cortos de la Clasificación Internacional de Funcionamiento, etc.)

- Herramientas para evaluar riesgo de sobrecarga de cuidados y la “claudicación” familiar (Ecomapas, Escalas de Estrés Parental, etc.).
- Intervenciones psicoeducativas.
- Grupos de apoyo entre pares para familiares y hermanos.

Estas constituyen algunas de las “nuevas” herramientas que es propicio fomentar incluir en el sistema de salud.

En el siguiente apartado se describirá en particular la función de Coordinación de Cuidados, insumo nuclear para avanzar en un Modelo de coordinación de los cuidados para Niños y Niñas con NCE.

## Coordinación de los cuidados

La **coordinación de los cuidados** se define como la “la organización planificada de actividades de cuidado entre dos o más participantes (incluidos los y las pacientes y sus familias) para facilitar la prestación adecuada de servicios de atención integral de la salud”. (19).

Comprende un conjunto de servicios y actividades realizados por un equipo o una persona definida, y que están centrados en las necesidades del paciente y la familia.

La coordinación enfatiza la continuidad, la familiaridad y la accesibilidad.

Incluye actividades concretas:

- Evaluación periódica de las necesidades y deseos de los NNyA y de sus familias, tomando en cuenta todos aquellos aspectos que integran la salud (física, psicológica, ambiental y social).
- Diseño del Plan de Cuidados para ser compartido entre los y las pacientes, sus familias y los distintos actores involucrados (especialistas de los otros niveles de atención, terapeutas, centros de crianza, jardines maternos, escuelas)
- Anticipación de problemas de salud agudos y urgentes y diseño de los protocolos de acción y repuesta.
- Promoción del intercambio de información entre los y las participantes responsables de los diferentes aspectos de la atención.
- Facilitación para la toma de decisiones compartidas desde la interdisciplina y la planificación centrada en el niño y su familia
- Acompañamiento y gestión para el acceso a recursos de salud (medicamentos, tecnologías, electrodependencia, turnos en otros establecimientos, etc.)
- Evaluación de determinantes sociales de la salud y articulación con respuestas intersectoriales

Existen diversos modelos para la coordinación de cuidados en este tipo de población.

Están aquellos modelos que incorporan la tarea de coordinación de cuidados a la atención directa del equipo de salud, pero también existen modelos en los que un trabajador comunitario (por ej., un **navegador** o trabajador del equipo de salud no involucrado en la atención directa que realiza acciones de apoyo a los cuidados y de seguimiento de un plan de cuidados integral realizado en conjunto por el equipo de salud a cargo, la familia y los especialistas involucrados).

De esta manera los modelos de coordinación de cuidados pueden agruparse en al menos 3 categorías:

- 1. Modelos centrados en la atención primaria.**
- 2. Modelos consultivos o centrados en la co-gestión:** entre el primer y tercer nivel de atención. En este caso, la familia cuenta con una persona referente del equipo de salud local que proporciona apoyo para el acceso a gestiones administrativas, y apoyo psicosocial desde el primer nivel de atención. En algunos casos, esta tarea es potenciada por el trabajo conjunto con asociaciones u organizaciones de pacientes.
- 3. Modelos basados en la gestión de eventos/reagudizaciones:** generalmente son un complemento de los modelos consultivos y se basan en la atención 24/7, garantizando que las familias, niños y niñas tengan contacto con un equipo con el que estén familiarizados. Tienen base hospitalaria (20).

La Coordinación de Cuidados adquiere mayor importancia y complejidad como tarea en la medida en que aumentan las necesidades de cuidado de los pacientes.

La creciente bibliografía internacional demuestra los beneficios de la creación de programas y servicios de Cuidados Coordinados para NNyA. A mayor complejidad, mayores beneficios (en particular en niños y niñas con Necesidad de Cuidados Crónicos Complejos).

La coordinación de la atención de una cohorte de pacientes con complejidad médica mejora la eficiencia y reduce costos. Entre los resultados publicados se encuentran:

- Disminución del uso redundante de servicios.
- Disminución del número de consultas a guardia.
- Disminución del número y duración de las internaciones.
- Mejora en la satisfacción parental.

Un estudio multicéntrico realizado en 10 hospitales en EEUU (entre 2013 y 2018), que incluyó una población de 8.000 niños y niñas con NEAS y/o CCC, y en el cual se implementó un modelo de atención basado en la coordinación de los cuidados a través de equipos definidos para tal fin, mostró que la intervención disminuyó un 32% las internaciones, un 26% las consultas a la guardia y un 3% el gasto total en salud (21).

De la misma manera, el acceso a programas de atención coordinada se asoció con informes amplios sobre disminución del estrés parental, mejor funcionamiento familiar y mayor acceso a los recursos necesarios y en menos tiempo así como menor carga financiera para la familia (22).

La coordinación de cuidados fue identificada en particular como componente esencial para reducir las puntuaciones generales de tensión y depresión y/o aumentar la satisfacción del cuidador y el acceso a los servicios.

Cada uno de los modelos presentados tiene ventajas y desventajas y su implementación debe ser evaluada de acuerdo a los recursos de cada jurisdicción, nivel de atención e institución.

## Reflexiones finales

El aumento de la población de niños y niñas con Condiciones Crónicas de Salud manifiesta un cambio epidemiológico que impone la necesidad de modificar el modelo de atención.

La sanción de la «Ley 1000 días» brinda una nueva herramienta normativa para que esta tarea se concrete.

El Ministerio de Salud de la Nación, en su papel de organismo rector, establece a través de este documento una primera definición y categorización del grupo poblacional de niños y niñas con necesidad de cuidados especiales en sus primeros años de vida y presenta una propuesta de acciones en los distintos niveles de gestión y subsectores en pos de avanzar en la construcción del nuevo modelo de atención.

Esperamos que las jurisdicciones y gestores encuentren en este documento recursos para avanzar en respuestas ajustadas al nuevo marco normativo que permitan mejorar el cuidado integral de esta población.



# Anexo 1

## Pauta de evaluación de complejidad NANEAS

(Chile, 2022)

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 NNAA.	1 sistema comprometido.	1	
			2 a 4 sistemas comprometidos.	3	
			5 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 de una vía alternativa de administración de fármacos.	Todos sus medicamentos los recibe por vía oral, sin vías alternativas. Aquella administración de fármacos que requiere vías alternativas tales como sonda nasogástrica, sonda nasoyeyunal (previa evaluación médica), dispositivo de gastrostomía (ya sea por sonda o botón).	Sus medicamentos los recibe por vía oral.	1	
			Al menos un medicamento por vía enteral, distinto de oral.	2	
			Al menos un medicamento de administración subcutánea o intramuscular.	3	
			Al menos un medicamento vía endovenosa.	4	
	Necesidad de fármacos poco accesibles.	No tiene indicaciones de tratamiento farmacológico. Los fármacos son recetados por el médico y pueden ser adquiridos por el usuario en farmacias del CESFAM, farmacias del hospital o farmacias habituales.	No requiere fármacos.	0	
			Usa medicamentos de accesibilidad y costo poco complejo.	1	

Componente	Necesidad	Definición	Alternativa	Puntos	Puntaje obtenido
		El fármaco no es compra habitual en los lugares antes referidos y puede ser adquirido mediante solicitudes de compras excepcionales, ya sea en centros de referencia de salud, centro de complejidad médica o en la hospitalización. Cuando esto no sea posible, considere 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 en Ley Ricarte Soto).	Medicamento de alto costo considerado en la Ley Ricarte Soto.	4	
		Medicamento que requiere seguimiento en atención secundaria. Este caso incluye las Garantías Explícitas de Salud (GES). Fármacos tales como insulinas, quimioterapias, tratamientos antirretrovirales, etc.	Medicamentos incorporados en Programas ministeriales, que requiere seguimiento en atención secundaria.	4	
	Necesidad de alimentación especial.	NNA con alimentación habitual, sin restricción.	Alimentación habitual sin restricciones ni necesidades especiales.	0	
		Se incluyen restricciones alimentarias específicas; por ejemplo: sin gluten, sin lactosa, así como las alergias alimentarias múltiples.	Dietas especiales (sin gluten, sin lactosa, sin alimentos múltiples).	1	
		Alimentación especial, ya sea de uso exclusivo o mixto, la cual debe ser prescrita por nutricionista o médico/a. Éstas incluyen un costo adicional para las familias o el sistema de salud. Se puntúan también acá NNA con Alergia a la proteína de la leche de vaca (APLV), mayores de 2 años.	Uso de fórmulas especiales, APLV, mayor de 2 años.	2	
		La alimentación especial debe ser indicada por neurólogo especialista en epilepsia refractaria. Es exclusiva, no mixta. Debe tener seguimiento con neurólogo y nutricionista. Aquí se incluyen también enfermedades metabólicas con dietas restrictivas que eliminan el factor causal de su enfermedad. Debe tener seguimiento por especialista en enfermedades metabólicas.	Dieta cetogénica y/o dieta para enfermedades metabólicas.	3	

Componente	Necesidad	Definición	Alternativa	Puntos	Puntaje obtenido	
2. Necesidad de apoyo respiratorio	Necesidad de oxigenoterapia	La oxigenoterapia se debe sumar en aquellos que están con ventilación invasiva o no invasiva.	Sin oxigenoterapia.	0		
		Se debe incluir sin importar el tiempo que lo utilice	Con oxigenoterapia	4		
	Necesidad de aspiración de secreciones.	No requiere asistencia e 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.	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 de catre clínico, uso de roldana, postrado).				4		

Necesidad de ayudas técnicas para los cuidados, higiene.	La ayuda técnica puede ser: asiento para baño, tina para cama, colchón antiescara, barras asideras, etc.	No requiere de ATT para los cuidados.	0	
		Necesidad de 1 AATT.	1	
		Necesidad de 2 AATT.	2	
		Necesidad de 3 o más AATT.	3	
Necesidad de ayudas técnicas ortopédicas	Son aquellas que ayudan a enderezar, corregir o incluso evitar problemas de alineación del sistema músculo-esquelético (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.) asientos 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	
		Requiere de 4 o más AATT ortopédicas o de mayor complejidad, como corsé o casco ortopédico.	2	
<b>TOTAL (sumar):</b>				



## Anexo 2

### Algoritmo de Complejidad Médica Pediátrica Versión 3.0. (EEUU)

NIVEL DE COMPLEJIDAD	EJEMPLOS
<p><b>1. Niños y Niños con condiciones crónicas complejas</b></p> <p>Condición crónica significativa<sup>4</sup> en 2 o más sistemas corporales<sup>5</sup>; o</p> <p>Condición progresiva que se asocia con deterioro de la salud y disminución de la esperanza de vida en la edad adulta; o</p> <p>Dependencia continua de la tecnología durante al menos 6 meses; o</p> <p>Neoplasias malignas: neoplasias malignas progresivas o metastásicas que afectan la función vital. Se excluye a los que estén en remisión durante 0,5 años.</p>	<p>Distrofia muscular, fibrosis quística, paraplejía, cuadriplejía.</p> <p>Traqueostomía, gastrostomía, sistema de derivación ventrículo-peritoneal, ventilación con presión positiva, oxigenoterapia domiciliaria.</p> <p>Linfomas, leucemias, tumores cerebrales.</p>
<p><b>2. Niños y niñas con condiciones crónicas no complejas</b></p> <p>Condiciones crónicas que duran al menos 1 año: comúnmente estas condiciones son de por vida, pero pueden ser episódicas con períodos de buena salud entre los episodios. Incluyen afecciones físicas, del desarrollo o de salud mental que pueden persistir hasta la edad adulta, pero también pueden resolverse ya sea de forma secundaria a la historia natural de la enfermedad o como resultado de una intervención quirúrgica.</p> <p>Estas condiciones involucran un solo sistema corporal, no son progresivas, pueden variar ampliamente en severidad, y dan como resultado una utilización de atención médica muy variable.</p>	<p>Diabetes tipo 1, comunicación interauricular, asma, depresión, déficit de atención e hiperactividad clínicamente estables.</p>

<sup>4</sup> **Condición crónica significativa** se define como una condición física, del desarrollo o de salud mental que se considera durará al menos un año, requerirá servicios de salud en una cuantía mayor que otros niños, requerirá tratamientos y la condición será episódicamente o continuamente debilitante.

<sup>5</sup> **Sistemas corporales** incluye: cardíaco, craneofacial, dermatológico, endocrinológico, gastrointestinal, genético, genito-urinario, hematológico, inmunológico, salud mental, metabólica, músculo-esquelética, neurológica, oftalmológica, otológica, pulmonar- respiratorio y renal.

## Bibliografía

1. Perrin MM ALVCJ. The rise in chronic conditions among infants, children , and yourth can be met with continued health system innovations. Health Aff. 2014; p. 2099-2105.
2. McPherson M APFHea. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics. 1998; p. 137-140.
3. HHS. HRSA.MCHB. The national survey of children with special health care needs. 2009-2010 (NS-CSHCN). Chartbook. 2013.
4. Michalewicz A, Pierrri C, Ardila Gómez SFdPU. Del proceso de salud /enfermedad/atención al proceso salud/enfermedad/cuidado: elementos para su conceptualización. Anuario de Investigaciones. 2014; volumen XXI: p. 220.
5. Cohen E KDARea. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. Pediatrics. 2011; 127: p. 529-538.
6. Van der Lee J MLGMea. Definitions and Measurement of Chronic Health Conditions in Childhood: A Systematic Review. JAMA. 2007; 297(24): p. 2741-51.
7. Simon TD CMSSea. Pediatric medical complexity algorithm: a new method to stratify children by medical complexity. Pediatrics. 2014; 133(6): p. e1647-e1654.
8. Cohen E BJCXAGWWGA. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. Pediatrics. 2012.
9. Simon TD BJFCea. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. Pediatrics. 2010; 126(4): p. 647-655.
10. Sartore G-M PALV. <https://www.cochranelibrary.com/>. [Online].; 2021.
11. Berry JG HMNjea. Children with medical complexity and Medicaid: spending and cost savings. Health Aff. 2014; 33(12): p. 2199-2206.
12. World Health Organization. WHOQOL: Measuring Quality of life. WHOQOL Group. 1997.
13. Saavedra MJ EAPLBJea. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con cardiopatía congénita operados durante el primer año de vida. Arch. Argent Pediatr. 2020; p. 166-172.
14. Roizen M RSBGMGea. Initial validation of the Argentinean Spanish version of the PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and comprehensibility in low-income settings. Health Qual Life Outcomes. 2008.
15. Sánchez C EADCCDD. Quality of life in pediatric liver transplantation in a single-center in South America. Pediatr Transplant. 2010; p. 332-6.
16. Ministerio de Salud de Chile. Orientación Técnica para el manejo integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS). Santiago de Chile; 2022.
17. Simon TD CMSSea. Pediatric medical complexity algorithm: a new method to tratify children by medical complexity. Pediatrics. 2014; p. e1647-e1654.
18. Simon TD HWHKLMKMSR. Development and Validation of the Pediatric Medical Complexity Algorithm (PMCA) Version 3.0. Academic pediatrics. 2018; p. 577-580.
19. Agency for Healthcare Quality and Research. Care coordination measures atlas update: what is care coordination? [Online]; 2014. Disponible en: <https://www.ahrq.gov/professionals/prevention-chronic-care/improve/coordination/atlas2014/chapter2.html>
20. Pordes E. GJ,SLM,CE. Models Of Care Delivery For Children With Medical Complexity. Pediatrics. 2018; p. S212-S223.

21. Childrens Hospital Association. **Coordinating all resources effectively (CARE) Award. A national three year project to transform care delivery and payment for children with medical complexity.** [Online].; 2018. Disponible en: <https://shorturl.at/wEOUV>
22. Edelstein H. SJ, SS, KS. **Children with medical complexity: a scoping review of interventions to support caregiver stress.** Child Care Health Dev. 2017; p. 323-333.
23. Ley Nacional N° 27.611/2020. **Atención y cuidado integral de la salud durante el embarazo y la primera infancia.** Artículo 22°. Disponible en: <https://shorturl.at/juyT5>
24. Díaz CA. **Gestión de Servicios Asistenciales: ¿ Cómo convertir a un jefe de servicio en gerente?** Buenos Aires: ISALUD; 2011.



Ministerio de Salud  
**Argentina**