



PERÚ

Ministerio
de Salud

Instituto Nacional de
Salud del Niño - Breña

"Año de la recuperación y consolidación de la economía
peruana"

Nº 33.....2025-DG-INSN

RESOLUCION DIRECTORAL

Breña, 20 de Febrero de 2025



VISTO; el expediente con Registro Nº 003210-2025, que contiene el Memorando Nº 145-UCPP-INSN-2024, Nota Informativa Nº 989-OEPE-INSN-2024 Memorando Nº 080-DEIDAEMNA-INSN-2025 y el Memorando Nº 161-2025-DG/NSN, emitido por la Dirección General del Instituto Nacional de Salud del Niño;

CONSIDERANDO:

Que, en aplicación a los numerales I y II del Título Preliminar de la Ley Nº 26842 - Ley General de Salud, señalan que la salud es condición indispensable del desarrollo humano y medio fundamental para alcanzar el bienestar individual y colectivo, por lo que la protección de la salud es de interés público, siendo responsabilidad del Estado regularla, vigilarla y promoverla;

Que, el Instituto Nacional de Salud del Niño, es un órgano desconcentrado del Ministerio de Salud, que, según Texto Único Ordenado del Reglamento de Organización y Funciones del Instituto Nacional de Salud del Niño, aprobado mediante Resolución Ministerial Nº 083-2010/MINSA, en su Artículo 6º literal j) establece que la Dirección General, tiene la función de aprobar y/o modificar las políticas, planes, presupuesto y documentos de gestión;

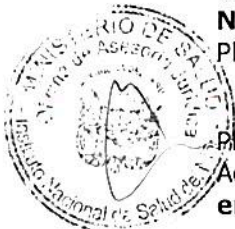
Que, mediante Memorando Nº 145-UCPP-INSN-2024, la Jefa de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, remite al Jefe de Departamento de Investigación, Docencia y Atención en Medicina Pediátrica la propuesta de Directiva Administrativa: **"Prestación Asistencial de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Instituto Nacional de Salud del Niño"**, mencionando que ha subsanado las observaciones realizadas por la Oficina Ejecutiva de Planeamiento Estratégico;

Que, según Nota Informativa Nº 989-OEPE-INSN-2024, la Oficina Ejecutiva de Planeamiento Estratégico, emite opinión favorable respecto a la estructura de la Directiva Administrativa: **"Prestación Asistencial de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Instituto Nacional de Salud del Niño"**;

Que, mediante Memorando Nº 080-DEIDAEMNA-INSN-2025, la Directora Ejecutiva de Investigación, Docencia y Atención Especializada en Medicina del Niño y del Adolescente, remite a la Dirección General la propuesta de Directiva Administrativa: **"Prestación Asistencial de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Instituto Nacional de Salud del Niño"**, solicitando su aprobación mediante Resolución Directoral;

Que, conforme a los documentos de visto, la Dirección General del Instituto Nacional de Salud del Niño, remite a la Oficina Ejecutiva de Planeamiento Estratégico, la propuesta de Directiva Administrativa: **"Prestación Asistencial de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Instituto Nacional de Salud del Niño"**, para la elaboración de la Resolución Directoral correspondiente;

Que, en ese contexto la Unidad de Cuidados Paliativos Pediatricos del Departamento de Medicina ha elaborado propuesta de la Directiva Administrativa: **"Prestación Asistencial de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Instituto Nacional de Salud del Niño"**, con la finalidad contribuir a mejorar la calidad de vida y el alivio del sufrimiento físico, emocional y espiritual de los niños y adolescentes con enfermedades graves o potencialmente mortales y sus familias;





PERÚ

Ministerio
de Salud

Instituto Nacional de
Salud del Niño - Breña

"Año de la recuperación y consolidación de la economía
peruana"



Que, de acuerdo a lo expuesto y por convenir a los intereses funcionales que permitan un mejor cumplimiento de los fines y objetivos de la institución resulta necesario formalizar la aprobación mediante el correspondiente acto resolutivo.

Con las visaciones de la Dirección Ejecutiva de Investigación, Docencia y Atención Especializada en Medicina del Niño y del Adolescente, Oficina Ejecutiva de Planeamiento Estratégico y de la Oficina de Asesoría Jurídica y;

De conformidad con la Resolución Ministerial N° 083-2010/MINSA, que aprueba el Texto Único Ordenado del Reglamento de Organización y Funciones del Instituto Nacional de Salud del Niño, y en uso de sus facultades conferidas;

SE RESUELVE:

Artículo 1º.- Aprobar la Directiva Administrativa: "**Prestación Asistencial de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Instituto Nacional de Salud del Niño**", el mismo que consta de veintisiete (27) folios que, en documento adjunto, forma parte integrante de la presente Resolución.

Artículo 2º.- Encargar a la Dirección Ejecutiva de Investigación, Docencia y Atención Especializada en Medicina del Niño y del Adolescente, adopte las acciones administrativas correspondientes para el cumplimiento de la Directiva Administrativa aprobado en el artículo 1º de la presente resolución.

Artículo 3º.- Disponer la publicación de la presente Resolución en el Portal Institucional del Instituto Nacional de Salud del Niño.

Regístrese, comuníquese y publíquese.



MINISTERIO DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO
M.C. CARLOS URBANO DURAND
DIRECTOR GENERAL
C.M.P. 18710 - R.N.E. 18686

CLUD/LNOM/ELLCH/MPVA/NND.

Distribución:

- () DG
- () DEIDAEMNA
- () OEPE
- () OAJ
- () OEI
- () Archivo



INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO

DIRECTIVA ADMINISTRATIVA:

**PRESTACIÓN ASISTENCIAL DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EL
INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO**

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Enero - 2025

INDICE DE CONTENIDO

I.	FINALIDAD.....	3
II.	OBJETIVOS.....	3
III.	AMBITO DE APLICACIÓN.....	3
IV.	BASE LEGAL	3
V.	DISPOSICIONES GENERALES.....	6
	5.1 Definiciones operativas	6
	5.2 Organización de la Unidad	7
	5.3 Recursos Humanos y equipo	8
	5.4 Prestación de Cuidados Paliativos Pediátricos	11
	5.5 Insumos y equipos	11
	5.6 Reconocimiento de valores Socioculturales y Espirituales.....	11
VI.	DISPOSICIONES ESPECÍFICAS.....	12
	6.1 Ingreso de los pacientes a la Unidad	12
	6.2 Actividades	13
VII.	RESPONSABILIDADES	16
VIII.	ANEXOS	16
IX.	BIBLIOGRAFÍA.....	27

I. FINALIDAD:

Contribuir a mejorar la calidad de vida y el alivio del sufrimiento físico, emocional y espiritual de los niños y adolescentes con enfermedades graves o potencialmente mortales y sus familias. ⁽¹⁾ en el Instituto Nacional de Salud del Niño (INSN).

II. OBJETIVOS:

II.1. OBJETIVO GENERAL:

Estandarizar los procesos técnico administrativos de prestación asistencial de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) con enfoque biopsicosocial, espiritual e intercultural.

II.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- II.2.1 Integrar los cuidados paliativos pediátricos en la atención de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades graves o potencialmente mortales que acuden al Instituto Nacional de Salud del Niño (INSN).
- II.2.2 Estandarizar los procesos prestacionales que brinda la UCPP a los niños, niñas, adolescentes y sus familias, con enfoque de curso de vida en el marco del cuidado integral de la salud.
- II.2.3 Describir y estandarizar las actividades del equipo multi e interdisciplinario que conforma la UCPP.
- II.2.4 Fortalecer las competencias del equipo multi e interdisciplinario de la UCPP para brindar los cuidados paliativos a los pacientes oncológicos y no oncológicos, que lo requieran.

III. ÁMBITO DE APLICACIÓN

La presente Directiva administrativa es de aplicación en los servicios, unidades y áreas del Instituto Nacional de Salud del Niño en las que se requiera brindar atención paliativa pediátrica.

IV. BASE LEGAL

- Ley N° 26842, Ley General de Salud y sus modificatorias.
- Ley N° 27783, Ley de Bases de la Descentralización
- Ley N° 27813, Ley del Sistema Nacional Coordinado y Descentralizado de Salud
- Ley N° 27867, Ley Orgánica de Gobiernos Regionales.
- Ley N° 27902, que modifica la Ley N° 27867 Orgánica Gobiernos Regionales N° 27867.
- Ley N° 29344, Ley Marco de Aseguramiento Universal en Salud



- Ley N° 29698, que Declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de Personas que Padecen Enfermedades Raras o Huérfanas.
- Ley N° 31738, Ley que modifica la Ley N° 29698 que Declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de Personas que Padecen Enfermedades Raras o Huérfanas.
- Ley N° 29414, Ley que establece los derechos de las personas usuarias de los servicios de salud.
- Ley N° 30421, Ley Marco de TELESALUD
- Ley N° 30885, que establece la conformación y el funcionamiento de las Redes Integradas de Salud (RIS).
- Ley N° 30846, que crea el Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades Oncológicas y No Oncológicas
- Ley N° 31041, Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y del adolescente.
- Ley N° 31336, Ley Nacional del Cáncer.
- Ley N° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad.
- Decreto Legislativo N° 1384 que reconoce y regula la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones.
- Decreto Legislativo N° 1417 que promueve la inclusión de las Personas con Discapacidad.
- Decreto Supremo N° 004-2019-SA, que aprueba el Reglamento de la Ley 29698, que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen Enfermedades Raras o Huérfanas.
- Decreto Supremo N° 00427-2015-SA, que aprueba el Reglamento de la Ley N° 29414, Ley que establece los Derechos de las Personas Usuarias de los Servicios de Salud.
- Decreto Supremo N° 024-2021-SA, que aprueba Reglamento de la Ley N° 31041, Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y del adolescente
- Decreto Supremo N° 016-2009-SA, que aprueba el Plan Esencial de Aseguramiento en Salud (PEAS)
- Decreto Supremo N° 008-2010-SA, que aprueba el Reglamento de la Ley N° 29344, Ley Marco de Aseguramiento Universal en Salud.
- Decreto Supremo N° 007-2016-SA, aprueba el Reglamento de Organización y Funciones del Ministerio de Salud
- Decreto Supremo N° 008-2016-SA, aprueba el Reglamento de la Ley N° 30024, Ley que crea el Registro Nacional de Historias Clínicas Electrónicas.
- Decreto Supremo N° 054-2018-PCM, aprueba los Lineamientos de Organización del Estado.
- Decreto Supremo N° 003-2019-SA, aprueba el Reglamento de la Ley N° 30421, Ley Marco de TELESALUD modificada con el Decreto Legislativo N° 1303, Decreto Legislativo que optimiza procesos vinculados a TELESALUD.
- Resolución Ministerial N° 230-2020- MINSa, aprueba el Documento Técnico "Listado de Enfermedades Raras y Huérfanas".
- Resolución Ministerial N° 751-2004-MINSa, aprueba la Norma Técnica del Sistema de Referencia y Contrarreferencia en los establecimientos del Ministerio de Salud.
- Resolución Ministerial N° 368-2008/MINSa, aprueba la NTS N° 067-MINSa/DGSPV.01: "Norma Técnica de Salud en TELESALUD".



- Resolución Ministerial N° 464-2011/MINSA, aprueba el Documento Técnico: "Modelo de Atención Integral de Salud basado en la familia y la comunidad".
- Resolución Ministerial N° 546-2011/MINSA, aprueba la NTS N° 021-MINSA/DGSPV.03: Norma Técnica de Salud "Categorías de Establecimientos del Sector Salud".
- Resolución Ministerial N° 751-2004/MINSA, aprueba la Norma Técnica del Sistema de Referencia y Contra referencia en los establecimientos del Ministerio de Salud.
- Resolución Ministerial N° 464-2011/MINSA, aprueba el Documento Técnico: "Modelo de Atención Integral en Salud basado en la familia y la comunidad"
- Resolución Ministerial N° 944-2012/MINSA, aprueba la NTS N° 100-MINSA/DGSP V.01, Norma Técnica de Salud para la Atención Integral de Salud en la Etapa de Vida Adolescente-Joven.
- Resolución Ministerial N°099-2014/MINSA, aprueba la Directiva Administrativa que establece la Cartera de Servicios de Salud.
- Resolución Ministerial N° 826-2021/MINSA, aprueba las "Normas para la Elaboración de Documentos Normativos del Ministerio de Salud".
- Resolución Ministerial N° 1361-2018/MINSA, aprueba el documento técnico: Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales para el Sector Salud.
- Resolución Ministerial N° 228-2019/MINSA, aprueba la Directiva Administrativa N° 261-MINSA/2019/DGIESP: "Directiva Administrativa para la adecuación de los servicios de salud con pertinencia cultural en el primer nivel de atención".
- Resolución Ministerial N° 1001-2019/MINSA, que aprueba la NTS 157-MINSA/2019/DIGIESP para la Atención Integral de Salud de los Adolescentes.
- Resolución Ministerial N° 214-2018/MINSA, aprueba la NTS N° 139-MINSA/2018/DGAIN: "Norma Técnica de Salud para la Gestión de la Historia Clínica":
- Resolución Directoral N°024-2016-EF/50 01, aprueba la Directiva N° 002-2016EF/50.01 "Directiva para los Programas Presupuestales en el marco del Presupuesto por Resultados.
- Resolución Jefatural N°231-2017-SIS, crea el Código Prestacional 907 denominado "Atención por TELESALUD" a ser brindado en las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud - IPRESS, de I, II y III Nivel de Atención.
- Resolución Jefatural N°216-2018/SIS, que aprueba la incorporación del Código Prestacional N°908 en el documento denominado "Tarifario del Seguro Integral de Salud para regímenes de Financiamiento subsidiado y semicontributivo" y que habilita la atención domiciliaria por Cuidados Paliativos en los 3 niveles de atención de salud.
- Resolución Ministerial N° 981-2016/MINSA, que aprueba la NTS 127-MINSA/2016/DGIESP "Norma Técnica de Salud para la Evaluación, Calificación, y Certificación de la Persona con Discapacidad"
- Resolución Ministerial N° 457-2017/MINSA, que aprueba la NTS 135-MINSA/2017/DGIESP: "Norma Técnica de Salud para la Implementación de la Estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad - RBC".
- Resolución Directoral N° 006-2021-DG-INSN: GUIA TÉCNICA: Procedimiento para la elaboración y obtención del Consentimiento Informado V2.



- Resolución Directoral N° 235-2014-INSN-DG/OEPE por la cual se crea la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Resolución Directoral N° 60-2023-DG-INSN, por la cual se aprueba la "Guía Técnica de Enfermería en Cuidados Paliativos Pediátricos y el Registro de Valoración de Enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, según Teorías de Adaptación y del Final Tranquilo de la Vida"
- Reglamento de la Ley N° 31041, Ley de Urgencia Médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y del adolescente

V. DISPOSICIONES GENERALES

V.5.1. Definiciones Operativas:

- **Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)** Es el cuidado integral y activo del cuerpo, mente y espíritu del niño y el soporte de su familia. Comienzan cuando la enfermedad es diagnosticada y continúan con independencia de si el niño recibe o no tratamiento específico para su enfermedad.. Los CPP efectivos requieren un abordaje multidisciplinario que incluye a la familia, utilizando los recursos de la comunidad incluso aunque estos sean limitados ⁽¹⁾.
- **Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos:** Es un grupo multidisciplinar de profesionales especialistas en la salud infantil, que brinda atención de la especialidad a los pacientes pediátricos pasibles de CP en el nivel de atención del INSN.
- **Atención de salud:** Es la provisión continua y con calidad de una atención orientada hacia la promoción, prevención, recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos para las personas en el contexto de su familia y comunidad, en el Sistema de Salud, considerando las dimensiones biopsicosociales de los individuos, aplicando los enfoques de derechos humanos, género, interculturalidad y equidad en salud⁽²⁾
- **Calidad de vida:** La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones⁽³⁾
- **Control de Síntomas:** Intervenciones médicas, farmacológicas y procedimentales que van dirigidas a disminuir la frecuencia e intensidad de los síntomas que manifiesta la enfermedad que padece el niño y que los padres o cuidadores deben aprender a reconocer y tratar para obtener una mejor calidad de vida en el hogar.
- **Cuidadores:** Son los padres, familiares o personas que se dedican y lideran el cuidado domiciliario de las personas subsidiarias de Cuidados Paliativos; asumen el papel de enlace entre el paciente, el resto de la familia y el equipo paliativo, coordinando así la organización de los cuidados del niño, de forma natural son los padres o tutores legales.

- **Duelo:** Proceso psicológico de adaptación que se produce a partir de alguna pérdida, es un mecanismo natural por el que los seres humanos canalizamos el dolor; el sufrimiento producido por la separación permanente e irreversible de un ser al que amamos. ⁽⁴⁾
- **Atención Domiciliaria:** Según la OMS "Es aquella modalidad de asistencia programada que lleva al domicilio del paciente, los cuidados y atenciones biopsicosociales y espirituales"⁽⁵⁾.
- **Asentimiento del menor:** El asentimiento del menor se entiende, como una forma de promover su inclusión en la toma de decisiones, derecho a recibir información sobre su enfermedad e intervenciones médicas propuestas, de forma adaptada a su capacidad de comprensión. No reemplaza el consentimiento emitido por los padres o tutores legales. El asentimiento señala la voluntad de reconocer al niño como persona usuaria.⁽⁶⁾
- **Paciente con condición avanzada:** Niño o adolescente con enfermedad grave, progresiva, evolutiva e irreversible con pronóstico de vida limitado. La identificación de esta etapa en el curso de la enfermedad del niño/adolescente, denota que el equipo de la UCPP debe iniciar la preparación a la familia y paciente, de ser el caso, para la próxima etapa de final de vida.
- **Paciente en Situación de Final de Vida:** Cuando el paciente se encuentra con enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta a tratamiento específico, con numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, que origina impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico por la presencia cercana de la muerte.
- **Proporcionalidad Terapéutica:** Hace referencia a la instauración de medidas terapéuticas adecuadas o proporcionales a la etapa o evolución de la enfermedad; que implica el uso razonable de insumos médicos y uso de la tecnología médica, evitando prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría donde lo único concreto y tangible es la prolongación del sufrimiento físico, emocional, social y espiritual del paciente y familia.
- **Síndrome de sobrecarga / fatiga del cuidador:** Es un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal o secundario de una persona dependiente y/o con enfermedad prolongada. Se caracteriza por el agotamiento físico, social, psíquico y espiritual. Se considera que es producido por el estrés continuado (no por una situación puntual) en una lucha diaria contra la enfermedad, y que puede agotar las reservas físicas, sociales y mentales del cuidador⁽⁷⁾

V.5.2. Organización en la UCPP

La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos depende del Departamento de Medicina y, en línea ascendente de la Dirección Medicina; su intervención es proporcionada por



un equipo multidisciplinar de profesionales, es transversal porque acompaña a los niños, adolescentes y sus familias en los diferentes servicios y especialidades médicas, quirúrgicas y áreas críticas; buscando mejorar en el binomio (niño y familia) la calidad de vida, el control del dolor crónico, defendiendo la proporcionalidad terapéutica en los casos que ameriten, asistiendo en el final de vida y siempre, aliviando el sufrimiento físico, psicosocial y espiritual.

1. **El Nivel de Complejidad del Instituto, de acuerdo a su categoría (nivel III-2),** brinda atención de Cuidados Paliativos Pediátricos a pacientes referidos de otros niveles de atención con enfermedades graves o potencialmente mortales.
2. **Criterios Médicos de Ingreso de los pacientes para pertenecer a la UCPP:** Los criterios médicos que permiten evaluar los criterios de inclusión a la UCPP son dos: la primera es según la Association for Children's Palliative Care (ACT) y actualizado. ⁽⁸⁾ (Anexo N° 1). El Segundo es: Pediatric Palliative Screening Scale (PaPa'S Scale) ⁽⁹⁾ (Anexo N° 2)
3. **La UCPP - INSN se encarga del cuidado continuo de los niños y adolescentes con problemas de salud complejos, sean condiciones asociadas a enfermedades oncológicas como no oncológicas, buscando el control de síntomas, control del dolor crónico, brindando control de síntomas y soporte en el duelo en todas las etapas de la evolución de la enfermedad, tanto si el niño o adolescente está hospitalizado, luego del alta, y se continua monitorizando por la Consulta Externa; y en casos necesarios también en forma virtual a través de TELESALUD, favoreciendo el alta pronta y el retorno al hogar; para eso, capacita al cuidador principal en lo concerniente a reconocimiento y control de síntomas, el manejo de técnicas y procedimientos de baja y mediana complejidad así como el uso y cuidado de equipos médicos según necesidad.**
4. **Conformación de la UCPP:** La Unidad está conformada por los siguientes profesionales: Médico (s) con especialidad en pediatría, médicos de otras especialidades afines, enfermera(o)s con especialidad en pediatría, trabajador social, psicóloga(o). Puede contar también con la colaboración de nutricionista, químico farmacéutico, terapeuta físico, con acreditación asistencial no menor de 1 año en Cuidados Paliativos Pediátricos; personal técnico asistencial, técnico administrativo y voluntarios previamente capacitados. (Anexo 3)
5. **Requerimientos:** Los medicamentos, insumos y otros requerimientos del paciente serán proporcionados a través del SIS, según Petitorio Nacional de medicamentos esenciales (PNUME). Los equipos biomédicos, serán proporcionados en calidad de préstamo por la UCPP, según disponibilidad de los mismos.
6. **Coordinación:** La UCPP debe trabajar coordinadamente con diferentes servicios y especialidades pediátricas médicas, quirúrgica, críticas, así como con las Unidades de Equipos Médicos que forman parte de la cartera de servicios institucionales.

V.5.3. Recursos humanos y funciones del equipo de la UCPP

La UCPP del Instituto Nacional de Salud del Niño brinda atención a niños y adolescentes condiciones complejas, oncológica y no oncológica, iniciando el proceso de intervención de la UCPP de la siguiente forma:

1. **Médico (s) de la unidad: (Anexo 4), Realiza actividades en Hospitalización:**
 - Inicia el proceso con la respuesta de la Interconsulta (IC) realizada por el médico tratante cuando el niño está hospitalizado, citando a los familiares para entrevista en la UCPP, si es pasible de CPP, utilizando criterios definidos en Anexo 1 y 2.



- En la entrevista que se realiza en la UCPP a los padres del paciente pasible de recibir CPP, se informa sobre los CP y se obtiene el Consentimiento Informado para iniciar el acompañamiento.
 - Se programa al paciente para visitas médicas, con la frecuencia que el caso amerite, y se brinda información a los familiares. Asimismo, se intercambia información con los médicos tratantes y se deja sugerencias en la Historia clínica, procurando el manejo conjunto en el ámbito de su competencia.
 - Consulta Externa: seguimiento de los pacientes de la UCPP que salieron de alta, en ella se evalúa la continuidad de la evolución de la enfermedad y la efectividad del control de síntomas.
 - Soporte domiciliario: brinda asistencia médica domiciliaria a los pacientes de la UCPP que por su condición no pueden ser movilizados o dependen de equipos médicos, y que se encuentran en el ámbito geográfico o jurisdicción de Lima Metropolitana; donde además se capacita y coordina con otros establecimientos de menor complejidad el manejo adecuado de los pacientes y sus familias.
 - Telemedicina, Teleorientación y Teleconsejería a través de TELESALUD
2. **Enfermera (s) de la unidad**, brindan cuidados paliativos a dedicación exclusiva dentro de la institución, participando de manera activa y transversal en todas las intervenciones desarrolladas por el equipo de profesionales médicos de la Unidad; sus actividades se desarrollan principalmente en:
- a. Abordaje integral y holístico al niño y familia o cuidador desde la visita médica para la respuesta de la inter consulta ⁽¹⁶⁾.
 - b. Identificación de síntomas de la enfermedad del niño a través de la valoración y registro de la Guía Técnica de Enfermería en Cuidados Paliativos (RD, N° 60- 2023-DG-INSN)
 - c. Capacitación al Cuidador Principal en el control de síntomas identificados, desarrollo de procedimientos médicos necesarios para el cuidado del niño en el hogar, uso, manejo y cuidado de equipos médicos necesarios para el control de síntomas del niño.
 - d. Acompañamiento en el duelo del niño y su familia desde el diagnóstico hasta después del fallecimiento del niño.
 - e. Acompañamiento al niño y familia en el final de vida y defensa de una muerte digna.
3. **Psicólogo**, brinda el soporte psicológico al niño y su familia, con la finalidad de identificar las necesidades emocionales y psicológicas de los pacientes y familiares.
- a. Brinda apoyo emocional y psicológico a los pacientes y familiares para ayudarlos a manejar el estrés debido a su enfermedad.
 - b. Realiza terapias individuales y grupales según convenga a pacientes y familiares.
 - c. Manejo de duelo y la transición a la aceptación del nuevo estado.
 - d. Comunicación afectiva, como ayuda a los pacientes y familiares a comunicarse de manera efectiva con el equipo de la UCPP.
 - e. Planificación anticipada, a fin de ayudar a los pacientes y familiares a planificar para el futuro, incluyendo la planificación del final de la vida.
 - f. Apoyo a los cuidadores (padres y otros que desempeñen tal función), proporcionado apoyo emocional y psicológico a los cuidadores para ayudarlos a manejar estrés y carga de cuidado.

- g. Colaboración con el equipo de la UCPP, para asegurarse de que los pacientes y familia, reciban cuidado integral y coordinado.
 - h. Educación y formación: se proporciona a los pacientes y familiares, y a los profesionales de la salud sobre temas relacionados con CPP, con apoyo psico emocional.
4. **Trabajador Social**, se ocupa de atender los asuntos sociales que afecten al paciente y familia, y establece coordinaciones extrainstitucionales que sean convenientes. Tiene las siguientes funciones:
- a. Seguimiento social de todos los casos la UCPP, en especial de los casos sociales de los pacientes que se encuentren en condiciones de alta, externamiento o fallecidos hospitalizados.
 - b. Registrar diariamente en el Sistema Informático de Servicio Social; Historia Clínica y los formatos HIS las actividades diarias ejecutadas en la UCPP.
 - c. Ejecutar las visitas domiciliarias de acuerdo a los requerimientos de los casos sociales que demande la UCPP.
 - d. Realizar coordinaciones intra y extra murales con diversas organizaciones e instituciones de soporte social para gestionar recursos en favor de los usuarios de la UCPP de acuerdo a los requerimientos particulares de cada caso social.
 - e. Elaborar los informes sociales en función de las necesidades particulares de cada caso social de los usuarios de la UCPP,
 - f. Coordinar acciones en favor de los pacientes de la UCPP de la institución que estén en situación de riesgo social o estado de abandono.
 - g. Participar en las reuniones técnicas convocadas por la jefatura de la UCPP.
 - h. Ejecutar la Consejería Social en los cuidadores principales, padres y/o tutores de los pacientes de la UCPP a partir del enfoque biopsicosocial promoviendo el desarrollo de habilidades y destrezas en las familias para que asuman y compartan la responsabilidad del autocuidado del paciente dentro de la red familiar, así como también mejoren su actitud y colaboración frente al diagnóstico médico de los pacientes fortaleciendo además en los mismos aquellas actitudes positivas para la mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.
5. **Otros profesionales de la salud** que colaboran con la atención de los pacientes de la UCPP: Terapeuta físico, Nutricionista, Farmacéutico y otros, quienes brindan apoyo a los pacientes y familia en el ámbito de sus competencias.
6. **Voluntarios**: Es importante contar con el apoyo de voluntarios para el logro de los objetivos de dar calidad de vida al paciente y su familia, y que brindan acompañamiento espiritual y emocional. Existen organizaciones que participan en nuestra institución para beneficio de los niños que coordinan con la UCPP; dentro de ellos tenemos a "La Compañía" quien colabora con el desarrollo y asistencia escolar a los niños que por motivo de su enfermedad no pueden continuar sus estudios, también SILOE, organización religiosa que brinda soporte espiritual a los niños y al familiar que lo acompaña.

V.5.4. Prestaciones de la Unidad de Cuidados paliativos pediátricos

Las prestaciones se otorgan a pacientes menores de 18 años con enfermedades oncológicas y no oncológicas y a sus familias, pasibles de recibir CPP, y son las siguientes:

a. Atención Hospitalaria: Comprende:

- 1.1. Respuesta a Interconsultas: para evaluación de pacientes pasibles de recibir CPP, y manejo de dolor.
- 1.2. Soporte Hospitalario por parte del equipo de la UCPP a los pacientes ya pertenecientes a la UCPP, y se encuentran hospitalizados en las diversas áreas del INSN, dejando las sugerencias respectivas al equipo tratante, en la Historia Clínica del paciente.
- 1.3. Entrevista inicial a padres para obtención del Consentimiento Informado (Anexo 5)
- 1.4. Participación en Juntas Médicas
- 1.5. Asistencia al duelo de familiares de pacientes fallecidos.

b. Atención por Consulta externa: Mediante

- 2.1. Consulta inicial a los pacientes pertenecientes derivados de las diversas especialidades para evaluación y firma de CI.
- 2.2. Consulta de seguimiento a los pacientes que ya pertenecen a la UCPP.
- 2.3. Atención de Interconsultas de otras especialidades.

c. Atención en Visita Domiciliaria: se realiza a aquellos pacientes que, por su estado de postración, no pueden acudir al INS y/o son dependientes de tecnología médica (uso de equipos biomédicos como ventiladores BIPAP o CPAP, dependencia de Oxígeno, etc) a fin de evaluar su estado de salud de forma integral y verificar los cuidados que reciben y el bienestar de la familia.

d. Atención por TeleSalud, se realiza bajo la modalidad de Teleconsulta, Tele Junta médica y bajo la coordinación de la Unidad de Telesalud del INSN. Atención telefónica directa de los pacientes de la UCPP.

V.5.5. Insumos y Equipos biomédicos.

La Unidad y equipo de CPP deben contar con disponibilidad de los medicamentos e insumos necesarios (considerados en el Listado de medicamentos esenciales para Cuidados Paliativos), así como de los equipos biomédicos, que permitan prevenir y aliviar el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los niños y adolescentes pasibles de este tipo de cuidados. (Anexos N° 6 y 7)

v.5.6. Reconocimiento de valores socioculturales y espirituales de los pacientes

El respetar la cosmovisión, creencias, valores, costumbres, tradiciones y la dignidad de las personas es un principio fundamental en la UCPP, por ello se evalúa y registra en las anotaciones médicas y hoja de valoración de enfermería datos concernientes a: religión, costumbres y creencias con respecto a la vida, enfermedad y la muerte. Parte de la responsabilidad del cuidado por el profesional paliativo en esta esfera es identificar asesores espirituales acorde a las creencias de la familia, que puedan brindar el soporte cuando el paciente o su familia lo requieran o soliciten ⁽¹⁰⁾.



VI. DISPOSICIONES ESPECÍFICAS

V.6.1. Ingreso del Paciente a la UCPP. - Se detalla paso a paso la secuencia de ingreso y continuidad de la atención del niño, niña o adolescente, dentro de la UCPP realizado por el equipo mínimo; médico-enfermera.

1. **Interconsulta de la especialidad a la UCPP:** es respondida por el médico paliativista, quien visita los diferentes Servicios o Unidades que realizan las interconsultas dentro del instituto.
2. **Evaluación médica:** recibida la interconsulta, el equipo se apersona al servicio solicitante, evalúa al niño para determinar si el niño es pasible de Cuidados Paliativos, determina a que grupo establecido en la Categorización pertenece. Si el niño es pasible de recibir de Cuidados Paliativos Pediátricos, se deja la cita al familiar, para la entrevista con los padres.
3. **Entrevista con el equipo de la UCPP:** La entrevista a los padres, cuidadores o tutores y de ser conveniente el niño, niña o adolescente, se realiza el mismo día o a más tardar al día siguiente, dependiendo de la disponibilidad de los padres o cuidadores. La entrevista es realizada en el consultorio de la unidad, teniendo una duración aproximada de una hora donde se presenta al equipo de la UCPP y se explica a los padres o tutores, clara y detalladamente acerca del diagnóstico, evolución de la enfermedad y se escucha empáticamente el significado que tiene dicha información para el niño y la familia.
4. **Aceptación de los padres.** Se explora en los padres o tutores el grado de conocimiento de la enfermedad de su hijo. Se brinda la información requerida de manera gradual, intercultural y empática. Se les explica la finalidad y razones por las que se considera que se beneficiarán con la atención en la UCPP. Se informa acerca de las acciones y actividades que comprende la atención paliativa, así como aquellas que no son competencia de la UCPP.
5. **Firma del Consentimiento Informado.** Una vez que los padres manifiestan la aceptación de querer recibir la atención por la UCPP, firman el respectivo Consentimiento Informado, el cual es refrendado por el médico de la Unidad. Dicho documento queda incorporado a la H.C. iniciando el proceso de ingreso del niño a la unidad.
6. **Ingreso a la UCPP.** Una vez que el niño ingresa a la atención proporcionada por el equipo de la UCPP, se establece una interacción con el niño y familia en el servicio donde se encuentre hospitalizado el niño (pediatría, cirugía o en áreas críticas), los médicos van realizando la evaluación y visita médica con la frecuencia que el caso amerita, interactuando y aportando sugerencia de su especialidad al equipo tratante si está hospitalizado, dejando registro de ello en la HC. Las enfermeras inician el abordaje e intervención dentro de su competencia, realizando la valoración e intervención correspondiente, dejando constancia en la HC en el registro elaborado para tal fin; es evaluado también por la Psicóloga del equipo de la Unidad, quien determina la necesidad y gradualidad de su intervención, dejando también anotación de su intervención y recomendaciones propias en su campo.



V.6.2. Actividades del equipo de la UCPP

1. Actividades en Hospitalización

La intervención de Soporte Hospitalario incluye la atención especializada de CPP:

- **Visita de monitoreo** con abordaje y soporte multidisciplinar (equipo multidisciplinario) e integral (cuerpo, mente, espíritu) al niño y familia, durante toda la hospitalización identificando síntomas (dolor y otros) para elaborar el plan de capacitación al cuidador y sugiriendo intervenciones complementarias en su campo.
- **Identificación y manejo del Dolor** con enfoque multidimensional y monitoreo continuo según las Directrices sobre el manejo del dolor crónico en niños publicado por OMS.⁽¹³⁾
- **Atención integral al paciente y familia** al final de la vida; donde se brinda soporte psicológico y espiritual en la etapa crítica o cercana al final de la vida del niño, favoreciendo una muerte digna que incluye: la valoración del dolor y el sufrimiento, (13), con pleno respeto a la Ley de Salud vigente y lo estipulado en el código de Ética y Deontología de los Colegios Profesionales Médico y de Enfermeros. El ejercicio permanente de la reflexión bioética en la toma de decisiones en salud y el respeto a los principios bioéticos en el uso de los recursos y además las acciones de coordinación para facilitar la presencia permanente de los padres respetando su cultura y prácticas religiosas.
- **Entrevista para la información y firma de la Autorización para la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET);** es la intervención especial del equipo de la UCPP, donde luego de escuchar de manera empática, el conocimiento de los padres de la enfermedad de su niño, se les explica el pronóstico de irreversibilidad y alta posibilidad de muerte cercana. Se explora la voluntad de los padres respecto del final de vida de su niño, de respetar los deseos del menor si fueron expresados, y de procurar una muerte tranquila y acompañada. En caso haya consenso entre el equipo de la UCPP y los padres de proporcionar los cuidados adecuados para final de vida, se le solicita la autorización escrita de AET, que es vinculante al equipo tratante, a fin de evitar el Encarnizamiento Terapéutico. La entrevista tiene una duración aproximada de 45 minutos o más.
- **Acompañamiento en el Duelo** al paciente y familia; El equipo de la UCPP brinda consejería, escucha activa y soporte transprofesional (médico, enfermera, psicólogo) para proporcionar recursos para la prevención del duelo patológico, el fomento de la resiliencia, la promoción de la humanización y buen trato en los servicios de salud, en el proceso psicológico de adaptación que se produce a partir de la alta posibilidad de la pérdida del hijo, para ayudar a los padres, hermanos y familia en la adaptación, la canalización del dolor y sufrimiento producido por la separación permanente e irreversible del ser amado, proporcionando recursos para la prevención del duelo patológico, el fomento de la resiliencia, la promoción de la humanización y buen trato en los servicios de salud. Este soporte se brinda hasta que la familia decide separarse del equipo de CPP.
- **Acompañamiento en el Final de vida** al paciente y familia: El equipo de la UCPP brinda compañía presencial y virtual (Telesalud), escucha activa y soporte transdisciplinario (médico, enfermera, psicólogo) a los padres y familia cuando el niño está gravemente enfermo y se acerca al final de la evolución de la

enfermedad y puede presentarse la muerte; fortalece el bienestar físico a través del control de síntomas, sobre todo el dolor, permite la cercanía de la familia, permite el desarrollo de prácticas religiosas y/o espirituales propias de la familia.

- Acompañamiento en el hogar para la instalación y uso de equipo de **Ventilación No invasiva al paciente** y familia; esta actividad es realizada por el equipo de la UCPP (médico-enfermera) cuando se decide que un paciente salga de alta con apoyo de ventilación mecánica no invasiva.
- Las actividades de Cuidados Paliativos están incluidos en el CPMS, (Software del Ministerio de Salud), con el códigos de Atención N° 99489 – Atención de Cuidados Paliativos, y sub códigos: 99489.01 Atención Cuidados Paliativos: Curaciones de Baja complejidad; el sub código 99489.02, Atención Cuidados Paliativos: Manejo del dolor; el código 99489.03, Atención Cuidados Paliativos: Seguimiento del tratamiento y de los cuidados del paciente en el hogar; y, 99489.04, Atención Cuidados Paliativos: Capacitación al Cuidador.
- **Entrevistas complementarias:** Si es necesario, se llevan a cabo entrevistas complementarias cuando:
 - a. El paciente ha discontinuado atención por la UCPP por ser de provincia, por falta de medios o no contar con referencias del SIS, y siempre y cuando los padres o tutores manifiesten sus deseos de continuar con el acompañamiento de la UCPP.
 - b. Cuando hay diferencias en las opiniones expresadas por los padres o tutores en las acciones a implementar en el cuidado de su niño.
 - c. Cuando se plantea conflictos éticos en la continuidad de la atención del paciente, en cuyo caso es deseable conocer la posición de los padres y de ser necesario acudir al Comité de Ética Asistencial del INSN.
 - d. Cuando hay indicios de Maltrato Infantil, en cuyo caso de ser pertinente se deriva el caso al Módulo de Atención del Maltrato Infantil del INSN (MAMIS), y se discontinúa la atención por la UCPP.

Los resultados de las entrevistas complementarias se deberán registrar en la Historia Clínica.

2. Consulta Externa: Seguimiento de paciente por consulta externa.

La Atención ambulatoria por Consulta Externa incluye la atención pediátrica paliativa especializada:

- Consultas ambulatorias periódicas y programadas según necesidad del paciente para conocer la evolución en el cuidado del niño en casa.
- Valoración del estado nutricional por antropometría y control de peso y otros elementos acordes a los criterios de alta complejidad de su enfermedad.
- Consejería sobre los cuidados nutricionales y alimentación adecuada del niño en su hogar.
- Seguimiento y monitoreo de la respuesta al tratamiento instalado por la especialidad en el último control u hospitalización.
- Administración, educación y entrega de medicamentos según corresponda, de acuerdo a Guía de práctica clínica vigente.
- Orientación a la madre en las necesidades educativas identificadas, entrega de material educativo de apoyo, según corresponda en el Registro en Formato de atención del SIS, sistema de monitoreo y vigilancia; HIS electrónico.



- Realización de algunos procedimientos tales como: aplicación de medicamentos por las diferentes vías, colocación de sonda nasogástrica, limpieza de estomas (traqueostomía, gastrostomía)
- Monitoreo, seguimiento y evaluación del aprendizaje de la enseñanza y capacitación al cuidador principal.
- Registro y seguimiento de citas.

La atención médica especializada, con la participación de la enfermera, se realiza utilizando un promedio de tiempo 30 - 35 minutos por consulta dada la complejidad de los pacientes.

3. Atención por TELESALUD ⁽¹⁵⁾ (Tele Consulta, Tele Monitoreo y Tele Consejería) y atención telefónica

Tele Consulta.- Es el conjunto de intervenciones médicas con fines de diagnóstico o tratamiento, mediante el uso de la Tecnología de la Información y Comunicación (TIC) que incluye el Telemonitoreo y Teleorientación para realizar el seguimiento de pacientes pasibles de CPP, usando la plataforma de TELESALUD con los tratantes de otros hospitales.

Atención Telefónica. - Es el conjunto de intervenciones médicas o de enfermería mediante el uso de las TICs que incluye el Telemonitoreo y Teleorientación para realizar el seguimiento telefónico de los pacientes.

Telemonitoreo.- Es la monitorización o seguimiento a distancia de la persona usuaria, en las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud, en las que se transmite la información clínica de la persona usuaria, y si el caso lo amerita según criterio médico los parámetros biomédicos y/o exámenes auxiliares, como medio de control de su situación de salud. Se puede o no incluir la prescripción de medicamentos de acuerdo al criterio médico y según las competencias de otros profesionales de la salud. (MINSA, 2020)

Teleorientación.- Es el conjunto de acciones que desarrolla un profesional de la salud mediante el uso de las TIC, para proporcionar a la persona usuaria de salud, consejería y asesoría con fines de promoción de la salud, prevención, recuperación o rehabilitación de las enfermedades. (MINSA, 2020)

4. Visita domiciliaria (evaluación del estado del niño, educación y consejería).

Se realiza: supervisión y consejería en el hogar para la verificación del cuidado del niño, manejo y cuidado de equipos biomédicos, procedimientos específicos según patología, prácticas saludables, entornos saludables para evitar el fracaso del alta y contribuir a la mejora de la calidad de vida y la salud infantil.

- Primera visita: Se programa para verificar instalación, uso y cuidados del niño que requiere apoyo de equipos médicos como: aspirador de secreciones, nebulizadores o equipos de ventilación mecánica no invasiva.
- Visitas subsiguientes: se realiza monitoreo clínico, uso adecuado de equipos médicos, cuidados de ostomía, prevención de úlceras por presión y reforzamiento de prácticas de cuidado en niños con condiciones complejas. Se brinda educación



sobre cuidado infantil, nutrición e higiene, lavado de manos, lactancia materna, alimentación complementaria, protección y calidad de vida del menor de 18 años. La supervisión será realizada con la verificación del aprendizaje del cuidador principal en la realización de procedimientos desarrollados en la capacitación realizada en la etapa de hospitalización.

Se realiza en todos los casos la verificación de la adherencia a la terapia farmacológica indicada.

VII. RESPONSABILIDADES

- El Director General es responsable de la aprobación, difusión y de verificar el cumplimiento de la presente Directiva.
- Los Directores de línea de Medicina y Cirugía, así como los respectivos Jefes de Departamento: de Medicina, Cirugía, Área Críticas y Jefe del Departamento de Enfermería, son responsables de la socialización e implementación de la presente Directiva.
- Los Jefes de Servicio Médico y de Enfermería, así como las /los Coordinadores son responsables de socializar e implementar la presente Directiva.
- El médico Coordinador y la Coordinadora de enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos son responsables de socializar, implementar y aplicar la presente Directiva en la UCPP
- Los médicos y enfermeras asistenciales de la Unidad de cuidados Paliativos Pediátricos aplicarán la presente Directiva.

VIII. ANEXOS:

Relación de anexos:

- Anexo 1: Clasificación ACT Pacientes Pasibles de recibir Cuidados Paliativos Pediátricos
- Anexo 2: Escala para establecer la prioridad de atención por el equipo de CPP (Escala PaPa's).
- Anexo 3: Recurso Humano necesario en la unidad de cuidados paliativos pediátricos. (Guía para directores de programa. OPS 2020)
- Anexo 4: Calificación necesaria del Recurso Humano en la UCPP. (Guía para directores de programa. OPS 2020)
- Anexo 5: Consentimiento Informado para la autorización de ingreso la UCPP del Instituto Nacional de Salud del Niño.
- Anexo 6: Lista Modelo de la OMS de medicamentos pediátricos esenciales en cuidados paliativos. OMS 2014
- Anexo 7: Equipos y Suministros Necesarios para brindar cuidados paliativos pediátricos. Equipo de Trabajo CPP-MINSA 2023
- Anexo 8: Actividades del Equipo Asistencial con el cálculo aproximado de duración. Fuente: medición de tiempo/procedimientos UCPP - INSN - 2018



ANEXO N° 1:

CLASIFICACIÓN ACT PACIENTES QUE REQUIEREN ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS ⁽⁸⁾

ACT	SUBGRUPO	DEFINICIÓN	CONDICIONES	CARACTERÍSTICA PRINCIPAL
1	a	Condición limitante de la vida en la que un tratamiento curativo es posible, pero puede fallar.	Cáncer en su estado inicial Anomalías Cardíacas complejas	Curación posible
	b	Situación amenazante para la vida de forma aguda en paciente previamente sano	Sepsis severa Politraumatismo	Muerte es posible
2		Condiciones en las cuales hay una fase prolongada de tratamientos intensivos que pueden prolongar la vida y permiten actividades normales del niño, pero la muerte prematura es posible	Fibrosis Quística Distrofias musculares VIH/SIDA con tratamiento antiretroviral	Fase de normalidad posterior al diagnóstico
3	a	Condiciones progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo, que puede extenderse por años.	Enfermedad de Batten Mucopolisacaridosis VIH/SIDA sin tratamiento Antiretroviral * pueden incluirse los pacientes con formas clínicas graves de TB y TB MDR y XDR.	Implacable Evolución usual en años
	b	Condiciones progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo, en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo	Cáncer metastásico al diagnóstico. Atrofia Muscular I.	Evolución impredecible
4		Condiciones progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo	Parálisis cerebral severa Síndromes polimalformativos	Evolución Impredecible
5	a	Condición limitante de la vida diagnosticada prenatalmente	Síndromes y malformativos, cromosomopatías (trisomía 13, trisomía 18, anencefalia)	Cuidados paliativos durante el embarazo
	b	Condición amenazante o limitante diagnosticada tras el nacimiento	Asfisia neonatal Prematuridad extrema con complicaciones neurológicas/respiratorias	Diagnóstico no esperado. Incertidumbre pronóstica.

ANEXO Nº 2

PaPaS Scale: Escala PaPaS para clasificación de prioridad de atención por el equipo de CPP ⁽⁹⁾

Instrumento para identificar a los niños con necesidad de Cuidados Paliativos

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

Evaluación

1. Explicar las metas de los CPP
Puntaje >=10

2. Preparar el comienzo de CPP
Puntaje >=15

3. Comienzo de CPP
Puntaje >=25

Bergstraesser et al. BMC Palliative Care 2013, 12
http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/2

De acuerdo al puntaje, mi paciente estaría en el paso: _____

ANEXO Nº 3:

RECURSO HUMANO NECESARIO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Nivel de Atención	Grupo Ocupacional	Rol	Habilidades requeridas	Acreditación
Unidad de Cuidados paliativos Pediátricos III	Médico pediatra/otra especialidad (necesario)	Jefe del equipo/miembro	Formación en CPP y habilidades comunicativas. Especialista calificado en CPP, nivel avanzado.	Acreditación asistencial no menor de 1 año en Cuidados Paliativos Pediátricos. Idealmente Lideradas por Pediatra especialista en CPP
	Enfermero/a (necesario)	Miembro	Especialista con formación en CPP y habilidades comunicativas. Calificación especializada en CPP	
	Psicólogo (necesario)	Miembro	Capacitados con orientación a necesidades especiales en CPP	
	Trabajador social (necesario)	Miembro	Capacitados con orientación a necesidades especiales en CPP	
	Nutricionista (recomendable)	Miembro	Proporciona soporte al equipo de CPP desde su competencia	
	Químico Farmacéutico (recomendable)	Miembro	Proporciona soporte al equipo de CPP desde su competencia	
	Terapeuta físico/del habla/juego/musi coterapia/ Rehabilitador (recomendable)	Miembro	Proporciona soporte al equipo de CPP desde su competencia	
	Técnico en enfermería (necesario)	Miembro	Ayudar al personal de enfermería en el trabajo asistencial	
	Voluntario pastoral recomendable	Soporte adicional al equipo de CPP	Habilidades específicas en su rol	

Fuente: Modificado de Planificación e implantación de servicios de cuidados paliativos. Guía para directores de programa. OPS 2020 (14)

ANEXO N° 4:

FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

La resolución WHA67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud de 2014 sobre cuidados paliativos insta a todos los Estados miembros a integrar en su sistema de educación sanitaria tres niveles de formación en cuidados paliativos: **Formación básica** en cuidados paliativos de aproximadamente 35 horas en todos los planes de estudios de medicina y de enfermería.

Formación en cuidados paliativos de nivel intermedio, con una duración aproximada de 70 horas, integrada en planes de estudios de formación especializada en todos los campos que impliquen el tratamiento de pacientes con enfermedades graves o potencialmente mortales.

Formación especializada en Cuidados Paliativos pediátricos: En cuanto sea posible, los Equipos multidisciplinarios de CPP en los hospitales de segundo y tercer nivel deben estar liderados por médicos especialistas en CPP y deben haber cumplido Programas de formación de especialistas debe durar al menos un año, pero variará según la formación médica de posgrado de cada país.

Competencias esenciales en CPP	
Competencias clave	Componentes clave
Evaluación de síntomas pediátricos (dolor y sin dolor)	Use métodos específicos de edad para evaluar síntomas como dolor, náuseas, disnea, ansiedad, depresión, etc.
Selección adecuada de medicamentos, dosificación y administración	Implementar dosificación basada en la edad y el peso con atención al metabolismo y excreción pediátrica Usar terapias no opioides, opioides y adyuvantes alineadas con los principios de la OMS; que incluya el uso apropiado de las dosis programadas junto con las necesarias para el dolor agudo. Crear/difundir plan de tratamiento farmacológico y no farmacológico para incluir un plan de emergencia; colocar medicamentos de emergencia en el hogar con capacitación de los cuidadores. Referir a un nivel superior para cuidados paliativos más especializados cuando sea necesario.
Evaluación psicosocial y intervención (paciente y familia)	Identificar y abordar la comprensión del niño y la familia, los temores y las preocupaciones incluídas las de los hermanos. Asegurar al niño y a la familia que no serán abandonados. Identificar los estilos de comunicación y afrontamiento del niño y la familia y ajustar el plan de atención respectivamente Comunicarse con el niño de una manera apropiada para su desarrollo. Explorar las experiencias previas con la muerte, el morir y otros eventos traumáticos de la vida o problemas especiales como abuso de sustancias o ideación suicida, y ajustar el plan de atención para minimizar el estrés psicosocial adicional. Usar la terapia de juego como la música, los libros de cuentos, el arte para la expresión, la reflexión y la distracción. Reconocer el impacto de la enfermedad del niño en la comunidad en general (grupos religiosos, escuela, etc.) – ofrecer ayuda a la familia para comunicarse con la escuela o los agentes comunitarios. Evaluar los recursos de la familia para el apoyo de duelo; hacer un plan de seguimiento del duelo según sea necesario
Reconocimiento de la trayectoria de la enfermedad	Considerar cómo las manifestaciones y la trayectoria de la enfermedad pueden diferir entre niños de diferentes edades Proporcionar orientación anticipada apropiada para el desarrollo con respecto a los cambios físicos y carga de síntomas para disminuir el miedo del niño a lo desconocido
Comunicación basada en el desarrollo y apropiada al contexto	Explorar las emociones y los comportamientos de los niños y la familia. Use el juego, el arte o la narración de cuentos para explorar la experiencia del niño Decir la verdad de manera adecuada al desarrollo del paciente, situación clínica y contexto Reconocer que los niños se afligen, se preocupan por los miembros de su familia y temen ser una preocupación para sus familiares Incluir al paciente en la toma de decisiones según corresponda a los valores, la cultura y la etapa de desarrollo. Ajustar el plan de atención de acuerdo con la cultura, estilos de afrontamiento y comunicación
Toma de decisiones y atención anticipada planificación	

DIRECTIVA ADMINISTRATIVA: PRESTACIÓN ASISTENCIAL DE LA UNIDAD CUIDADOS PALIATIVOS EN EL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO

	Honar los principios éticos relevantes, las normas culturales y las pautas legales, según corresponda. Identificar a los tomadores de decisiones clave y proporcionar información según sea necesario.
Preocupaciones espirituales como parte de la atención	Considerar la remisión a un proveedor de atención espiritual adecuado Ofrézcase para ayudar a explicar la enfermedad del niño al proveedor espiritual, con permiso
Metas de la atención	Permitir tiempo para la reflexión sobre el significado y el propósito de la vida. Determinar si la meta de la atención es curar, mantener el nivel actual de salud, confort, o mixto Cuando los objetivos de la atención impidan un tratamiento intensivo de soporte vital, escribir órdenes para proteger al paciente de la reanimación cardiopulmonar u otras intervenciones inconsistentes con el objetivo de la atención. Desarrollar un plan de atención con el paciente y/o la familia que integre la conciencia del paciente, síntomas y trayectoria de la enfermedad con los deseos y metas del paciente y la familia.
Apoye las necesidades tangibles.	Proporcionar orientación sobre la mejor ubicación de atención (hogar, hospital, hospicio) para lograr los objetivos de atención acordados Ofrezca y organice toda la asistencia que sea necesaria y posible, como, por ejemplo: • equipamiento médico (silla de ruedas, bastón, aspirador, inodoro, cama hospitalaria para el hogar) • apoyo social (paquetes de alimentos, transferencias en efectivo para el alquiler o la matrícula escolar, vales de transporte, apoyo en especie) • servicios comunitarios (visitas de agentes comunitarios de salud, enfermeras, equipos móviles de cuidados paliativos)

Fuente: Elaboración propia Equipo de Trabajo CPP-MINSA 2023



ANEXO N° 5:

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA AUTORIZACIÓN DE INGRESO AL EQUIPO/UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y DEL ADOLESCENTE DEL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO

FECHA: _____ SERVICIO: _____ HC: _____

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) están dirigidos a los niños y adolescentes que tienen enfermedades que limitan o acortan su vida, incluyendo a sus familias, brindados por un equipo de profesionales de la salud. El objetivo principal es mejorar la calidad de vida de los niños y ayudar a sus familias en todo momento.

A través de los Cuidados Paliativos intentamos controlar molestias como el dolor y sobre todo aliviar el sufrimiento de niño y su familia, acompañándolos a fin de que vivan tan plena y significativamente como sea posible, respetando sus derechos. Les brindamos la información acerca de la condición de su niño, atendiendo sus necesidades físicas, emocionales, psicológicas y espirituales.

Habiendo entendido que son los Cuidados Paliativos, por este medio y con fundamento en lo previsto por las normas médicas y éticas actuales, otorgo a la institución..... mi autorización como madre, padre o tutor, directamente responsable del paciente _____, con DNI No _____, para que se le proporcione los CPP, como una forma de atención adecuada a la condición de mi hijo, hija o pariente.

Así mismo, estoy informado que mi hijo, hija o pariente será tratado con la mayor consideración y respeto y que esta forma de tratamiento es acorde a la dignidad que poseemos todos los seres humanos.

Estoy de acuerdo en poder recibir una atención por vía remota (Teleconsulta, Teleconsejería, Teleorientación, Telemonitoreo, Teleasistencia en duelo, etc) por un profesional del equipo de la UCPP a través de un medio de comunicación (llamada telefónica, wasap o videollamada x internet). Por tanto, acepto el tratamiento de mis datos personales por los servicios ya mencionados.

El acompañamiento proporcionado por el equipo de Cuidados Paliativos requiere del compromiso, la colaboración y confianza de la familia en cumplir con las recomendaciones y citas programadas, a fin de garantizar la continuidad de los cuidados y lograr el mejor impacto en la calidad de vida del niño. De no ser así por parte de los padres, el acompañamiento brindado por nuestra unidad será suspendido.

Manifiesto que el equipo de la UCPP ha contestado mis preguntas, me han explicado en qué consisten los cuidados paliativos pediátricos, por lo que estoy de acuerdo en dar mi autorización para que en adelante el equipo de la UCPP me acompañe

Nombre completo: _____
Parentesco: _____ Teléfono: _____
Firma: _____ Domicilio: _____

DNI N° _____
Nombre completo: _____
Parentesco: _____ TELEFONO: _____
Firma: _____ Domicilio: _____

DNI N° _____

DECLARACIÓN DEL MÉDICO

He explicado al paciente o persona autorizada para otorgar el presente consentimiento, la naturaleza de la condición (es) que presenta en la actualidad. Además, le he informado con un lenguaje claro lo que implican los cuidados paliativos pediátricos. La Sra. _____, y el Sr. _____ han comprendido la explicación y han consentido el acompañamiento por el equipo de la unidad de cuidados paliativos pediátricos, en pleno uso de sus facultades.

Departamento o Servicio: _____ Anexo: _____

Nombre del Médico: _____ CMP: _____

Firma: _____

Fecha: _____

Recibí copia de Carta de Consentimiento Informado

Nombre

Firma

Fecha

REVOCATORIA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ padre, madre/Tutor del paciente: _____
Revoco el presente Consentimiento Informado en todos sus alcances.

Firma: _____ DNI N° _____ Fecha: _____

Fuente: UCPP (RD N 235- INSN-DG/OEPE) INSN-2014



ANEXO N° 6:

LISTA MODELO DE LA OMS DE MEDICAMENTOS PEDIÁTRICOS ESENCIALES EN CUIDADOS PALIATIVOS

Medicamentos no opioides y antiinflamatorios no esteroides (AINE)	
Ibuprofeno	Líquido oral: 200 mg/5 ml. Comprimido: 200 mg; 400 mg; 600 mg. [a] No usar en niños menos de 3 meses
Paracetamol *	Líquido oral: 120 mg/5 ml, 125 mg/5 ml. Supositorio: 100 mg. Comprimido: 100 -500 mg. * No recomendado como antiinflamatorio porque no se ha comprobado su eficacia.
Analgésicos opioides	
Buprenorfina	Parche Transdérmico: 5, 35, 52.5 y 70 mcg/h
Fentanilo	Inyección: 0.05 mg/ml en ampolla de 10 ml Gránulos (de liberación prolongada; mezclar con agua): 20 mg a 200 mg (sulfato de morfina). Inyección: 10 mg (clorhidrato de morfina o sulfato de morfina) en ampolla de 1 ml. Líquido oral: 10 mg/5ml (clorhidrato de morfina o sulfato de morfina) Comprimido (liberación prolongada): 10 mg a 200 mg (clorhidrato de morfina o sulfato de morfina).
Morfina *	Comprimido (liberación inmediata): 10 mg (sulfato de morfina). * Hidromorfona y oxicodona son las únicas alternativas
Tramadol	Líquido Oral: 100mg/ml gotas Tableta 50 mg Inyección 50 mg, 100mg /2ml
Lista complementaria	
Metadona*	Tableta: 5 mg; 10 mg (clorhidrato). Líquido oral: 5 mg/5 mL; 10 mg/5 mL (clorhidrato). Concentrado para líquido oral: 5 mg/mL; 10 mg/mL (clorhidrato) *Para el manejo del dolor oncológico.
Medicamentos para otros síntomas comunes en cuidados paliativos	
Amitriptilina	Comprimido: 10 mg; 25 mg; 75 mg.
Ciclizina	Inyección: 50 mg/ml. Comprimido: 50 mg
Dexametasona	Inyección: 4 mg/ml en ampolla de 1 ml (sal bisodiofosfato). Líquido oral: 2 mg/5 ml. Comprimido: 2 mg
Diazepam	Inyección: 5 mg/ml. Líquido oral: 2 mg/5 ml. Solución rectal: 2,5 mg; 5 mg; 10 mg. Comprimido: 5 mg; 10 mg.
Docusato sódico	Cápsula: 100 mg. Líquido oral: 50 mg/5 ml
Fluoxetina	Forma sólida oral: 20 mg (clorhidrato). [a] >8 años.
Bromhidrato de hioscina	Inyección: 400 microgramos/ml; 600 microgramos/ml.
Fenitoina	Parches transdérmicos: 1 mg/72 horas Cápsula: 100 mg Inyección 250mg/5ml Líquido oral: 125mg/5ml
Gabapentina	Tabletas: 300 mg. Líquido oral 50 mg/5 ml
Haloperidol	5mg/ml
Lactulosa	Líquido oral: 3,1-3,7 g/5 ml
Polietilenglicol	Polvo para solución oral: sobre por 17 gr
Midazolam	Inyección: 1 mg/m; 5 mg/ml. Forma sólida oral: 7,5 mg; 15 mg. Líquido oral: 2 mg/ml.
Ondansetrón	Inyección: 2-mg base/ml en ampollas de 2 ml (clorhidrato). Líquido oral: 4 mg base/5 ml. Forma sólida oral: Eq 4 mg base; Eq 8 mg base. [a] >1 mes
Sen	Líquido oral: 7,5 mg/ 5 ml
Baclofeno	Tableta: 10 mg

DIRECTIVA ADMINISTRATIVA: PRESTACIÓN ASISTENCIAL DE LA UNIDAD CUIDADOS PALIATIVOS EN EL INSTITUTO
NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO

Trihexifenidilo clorhidrato	Suspensión oral: 5mg/ml Tableta: 2mg, 5mg
Tizanida	Tableta: 2mg, 4mg
Midazolam	Solución inyectable: 5mg/5ml, 50 mg/10ml
Clonazepan	Tableta: 0.5mg, 2mg
Acido Valproico	Solución oral: 200mg/1ml Jarabe: 250mg/5ml Tabletas: 500 mg
Levetiracetam	Solución inyectable: 500mg/5ml Comprimidos recubiertos: 500 mg, 1000 mg. Solución oral: 100 mg/ml
Clobazam	Comprimido: 10mg

Fuente: Elaboración propia Equipo de Trabajo CPP-MINSA 2023



ANEXO N°7:

EQUIPOS Y SUMINISTROS NECESARIOS PARA BRINDAR CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Equipo y suministros para brindar Cuidados Paliativos Pediátricos	
Equipos	Suministros
- Estetoscopio - Equipo de presión arterial - Linterna - Termómetro - Pinzas de punta roma para curación - Colchones neumáticos - Colchones de cuidado de la presión (clasificación de cuidado de la presión de alto riesgo) - Silla de ruedas o cochecito (alto nivel de apoyo con inclinación en el espacio) - Cama asistencial eléctrica con barandillas laterales o sistema de descanso alternativo. - Concentrador de oxígeno de 0 a 5 litros y de 0 a 10 litros - Concentrador de oxígeno portátil pequeño de 1 m³ - (tubo de oxígeno) - Aspirador de secreciones (capacidad de funcionar con batería) - Bomba para alimentación enteral - Nebulizadores - Equipo de ventilación CPAP y BPAP - Balones de oxígeno (8 m³ y 10 m³) - Sillas de ruedas neurológicas - Andadores - Sillas de baño - chatas y papagayos - Bancos - Rampas - Sábanas correderas	- Algodón - Tijeras - Piezas de gasa - Vendas de gasa - Guantes - Esparadrapo - Bajalenguas - Aguja Intracath y mariposa - Jeringas - Tubos no conductivos y bolsas - Sondas de aspiración (8,10,12,14) - Sondas vesicales (6,8,10) - Bolsas colectoras de orina - Sondas de alimentación desechables y siliconadas de larga permanencia (8,10,12) - Bolsas de colostomía neonatales y pediátricas - Botón gástrico (18,20,22) - Sondas de gastrostomía (18,20,22) - Aseptojeringa - Set de nebulización - Catéteres binasales para administración de oxígeno - Cánulas de traqueostomía (3, 3.5, 4, 4.5, 5, 5.5, 6, 6.5) - Filtros humidificadores -Tubos corrugados recto y Mount

Fuente: Elaboración propia Equipo de Trabajo CPP-MINSA 2023



ANEXO N°8
ACTIVIDADES DEL EQUIPO ASISTENCIAL CON EL CÁLCULO APROXIMADO DE DURACIÓN

N°	Denominación y descripción de la Actividad con el cálculo aproximado de duración	Tiempo
1	Atención de CPP: Entrevista para la firma del CI	45 – 60 minutos
2	Atención de CPP: Educación y Capacitación al cuidador en identificación y control de síntomas	30 minutos
3	Atención CPP: Visita de Monitoreo y atención continuada en Hospitalización	15 -20 minutos
4	Atención CPP: Acompañamiento en la evolución de la enfermedad y consejería intercultural para mejorar la calidad de vida	40 minutos a mas
5	Atención de CPP: Atención integral al paciente y familia al final de la vida	40 -50 minutos a mas
6	Atención de CPP: Entrevista para la información sobre la Adecuación del Esfuerzo terapéutico	1 hora
7	Atención de CPP: Acompañamiento en Duelo al paciente/familia	1 hora
8	Atención CPP: Monitoreo del Paciente por Consulta Externa	30 minutos
9	Atención de CPP: Intervención en control de síntomas: DOLOR	30 minutos
10	Atención de CPP: Intervención en curaciones de pequeña magnitud (LPP)	30 minutos
11	Atención de CPP: Capacitación al cuidador para el cuidado en el hogar	40 minutos
12	Fomento de la Humanización en los establecimientos de salud.	20 minutos
13	Visita domiciliaria *No incluye el tiempo del traslado	1 hora

Fuente: medición de tiempo/procedimientos UCPP - INSN - 2018

IX. BIBLIOGRAFÍA

1. Global atlas of Palliative Care. 2nd. Ed. London. United Kingdom 2020. Pag. 13.
2. MINSA. RM que aprueba la Directiva Administrativa que establece la cartera de atención en salud. Resolución Ministerial. Lima: Ministerio de Salud, Lima. RM N° 1069-2017/MINSA.
3. ¿Qué calidad de vida? Foro mundial de la Salud. Vol. 17. 1996. Pag 385.
4. Ortega, A. Abordaje del duelo. Rev. AOSMA N.27. Nov.2019. pag. 54-67
5. Suarez Cuba, Miguel Angel. Atención integral a domicilio. Rev. Méd. La Paz [Internet]. 2012 [citado 2025 Ene 24] ; 18(2): 52-58. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582012000200010&lng=es..
6. Oliu S, Bosch A. El asentimiento informado en la investigación. Clínica. UNIMED ISSN: 2788-5577 RNPS 2484. Mayo Agosto 2021; 3(2).
7. Cárdenas, Diana. Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. Pol.Con. N66, Vol. 7 N1, Enero 2022. Pag. 702-717..
8. Benini et col. International Standards for Pediatric Palliative Care. Journal of pain and Symptom Management.2022. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
9. Bergstraesser E, Hain R, Pereira J. Development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Pediatric Screening Scale (PaPaS Scale: a qualitative study approach. BMC Palliat Care 2013, May 8; 12 (1): 20. Doi: 10.1186/1472-684X-12-20
10. Robinson M, Thiel M; Backus M; Meyer E. Matters of spirituality at the end of life in the Pediatric Intensive Care Unit. Pediatrics Vol 118, Number 3, September 2006.
13. Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. OMS; 2012.
14. World Health Organization. Integrating palliative care symptom relief into paediatrics: A WHO guide for health-care planners, implementers and managers [Internet] Geneva: WHO; 2018 [citado mayo 2022]. Disponible en : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>.
15. Ley N° 30421 Ley Marco de telesalud y su Reglamento y del Decreto legislativo N° 1490 que fortalece los alcances de Telesalud. 2021. <https://bvs.minsa.gob.pe>
16. Raile M, Marriner A. Modelos y Teorías en enfermería. Séptima ed. Mosby , editor. Barcelona: ELSEVIER; 2011.

