

Niños egresados de internación con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos. Asociación Española, 2011

Mercedes Bernadá¹, Guillermina Methol², Catherin González³, Gustavo Giachetto⁴

Resumen

Introducción: existen escasos datos nacionales relativos a niños y adolescentes con condiciones de salud que amenazan sus vidas y requieren cuidados paliativos (CP), todos de prestadores públicos. El objetivo de esta investigación fue conocer la prevalencia y características de niños egresados de la Asociación Española (AE) pasibles de CP.

Método: estudio descriptivo, observacional, retrospectivo. Se incluyeron todos los menores de 19 años egresados entre el 1°/1 y el 31/12/2011. Se consideró condición pasible de CP (PCP) aquellas que amenazan la vida comprendidas en la clasificación de la ACT, y posiblemente pasible de CP (PPCP) a neonatos con prematuridad severa, hipoxia-isquemia o postreanimados sin secuelas al alta.

Resultados: de los niños egresados de la AE 3,6% (114/3.157) (IC95% 2,95–4,25) tenían condiciones pasibles o posiblemente pasibles de CP. Estaban

en cuidados moderados (CM) 26%, cuidados intensivos pediátricos (CIP) 35% y unidad neonatal (UNN) 39%. Mediana de edad: 1 año (1 día-18 años). Patologías más frecuentes: oncológicas en CM, neurológicas en CIP y genética en UNN. Entre los posiblemente pasibles de CP predominó la prematuridad. Días de hospitalización, mediana: 11,5 días. Requirió al alta prótesis o dispositivos de tecnología médica 15% (17/114). Fallecieron 11% (13/114) de los niños incluidos, en CM 10%, CIP 15% y UNN 9%.

Conclusiones: ésta es la primera comunicación acerca de características epidemiológicas de niños pasibles de CP en una institución privada del país. 3,6% de los niños egresados de la AE en un año eran pasibles o posiblemente pasibles de CP. Éstos egresaron de todos los sectores de internación, tenían variadas condiciones de salud, 15% requirió prótesis al alta y 11% falleció en la hospitalización.

Palabras clave: CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIATRÍA

1. Prof. Agda. de Pediatría. Facultad de Medicina, UDELAR.

2. Residente de Pediatría. Asociación Española Primera de Socorros Mutuos.

3. Ex residente de Pediatría. CHPR.

4. Prof. Director de Pediatría. Facultad de Medicina, UDELAR
Asociación Española Primera de Socorros Mutuos.

Fecha recibido: 22 de abril de 2014.

Fecha aprobado: 18 de agosto de 2014.

Summary

Introduction: *there is few national data related to children and youth with life threatening conditions in need of PC, all of it proceeding from public services. The objective of this study was to know the prevalence and features of children discharged from Asociación Española (AE) in need of PC.*

Method: *a descriptive, observational and retrospective study was done. It were included all patients younger than 19 discharged from 1/1 to 31/12/2011. It was considered condition in need of PC (INPC) those included in the ACT classification, and probably in need of PC (PINPC) to newborns: severe preterms, with hipoxia-ischemia or postresuscitated without sequelae at discharge.*

Results: *3,6% (114/3.157) (IC95% 2,95–4,25) of children discharged from AE were INPC or PINPC. They were: 26% in moderate care (MC), 35% in pediatric intensive care unit (PICU), 39% in neonatal unit (NU). Medium age: 1 year (1 day-18 years). More frequent conditions INPC: oncologic in MC, neurologic in PICU and genetic in UN. Among the PINPC prevailed prematurity. Medium hospitalization length: 11,5 days. At discharge 15% (17/114) had prothesis or medical devices. 11% (13/114) of the children included died, 10% in MC, 15% in PICU and 9% in UN.*

Conclusions: *this is the first communication related with the epidemiologic features of children in need of PC from a private institution of the country. 3.6% of the children discharged from the AE in a year were in need or probably in need of PC. They came from all the areas of the institution, had a wide variety of conditions, 15% required prothesis at discharge and 11% died during the hospitalization.*

Key words:

PALLIATIVE CARE
PEDIATRICS

Introducción

En todos los ámbitos de atención pediátrica “*Los avances médicos y tecnológicos han reducido las tasas de mortalidad de lactantes y niños y, al mismo tiempo, han mejorado las tasas de supervivencia de los niños con patologías graves y potencialmente letales que requieren cuidados paliativos complejos*”⁽¹⁾. A pesar de esto, “*el reconocimiento de la necesidad de CP específicos es incipiente*”⁽¹⁾.

En Uruguay, desde el año 2008 la ley señala que: “*Toda persona tiene derecho a acceder a (...) cuidados paliativos*”⁽²⁾. Si bien el Ministerio de Salud Pública (MSP) realizó el lanzamiento de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos, hasta la fecha el desarrollo del mismo es todavía incipiente⁽³⁾. Solo una minoría de niños uruguayos con enfermedades que amenazan sus vidas se benefician de servicios de CP en el sector público. No hay unidades de CP para niños en los prestadores privados así como tampoco atención paliativa domiciliaria⁽⁴⁾. Es posible que muchos niños uruguayos “*no cuenten con el alivio adecuado de los síntomas que les hacen sufrir, particularmente el dolor y sean asistidos generalmente en el entorno de un hospital y raramente con cuidados en su propio domicilio, donde muchos preferirían pasar el mayor tiempo posible, y finalmente morir, si fuera el caso*”⁽¹⁾.

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) refiere que: “*La información relativa al número, diagnóstico, rango de edad y ubicación de niños con situaciones que limitan o amenazan la vida es fundamental para la organización de los CP pediátricos*”⁽¹⁾. Según el Comité pediátrico, “*la tasa de prevalencia estimada en niños y jóvenes que pueden requerir CP es de 10 a 16 por cada 10.000 habitantes menores de 19 años*”⁽¹⁾. En Uruguay hay 958.555 menores de 19 años⁽⁵⁾. Asumiendo que la tasa de prevalencia es similar a la citada por la EAPC, en Uruguay aproximadamente 1.534 niños y adolescentes podrían requerir CP.

En el país se desconoce la prevalencia de niños y niñas que conviven con condiciones de salud pasibles de CP. Las instituciones prestadoras de salud tampoco cuentan con este dato que resulta esencial a la hora de planificar y gestionar servicios de salud y de cuidados para niños y sus familias según lo establecido en la normativa vigente.

La Asociación Española (AE) asiste en su mayoría a usuarios propios, pero también a niños de otras instituciones derivados a unidades de cuidados especializados. En abril de 2013 contaba con 31.957 afiliados menores de 19 años*. El propósito del presente estudio fue cono-

* Información brindada por el Departamento de Archivo Médico.

Tabla 1. Niños que egresaron con condiciones pasibles o posiblemente pasibles de CP. Distribución por sector de internación y según condición de socios o no socios. AE 2011 (n=114).

Sector de internación	Socios AE (N/%)	No socios (N/%)
CM	21/30 (70%)	9/30 (30%)
CIP	11/40 (28%)	29/40 (72%)
UNN	34/44 (77%)	10/44 (23%)

cer la magnitud del problema entre los niños asociados de la institución.

Objetivo general

Conocer la prevalencia y las características de los niños que egresan de la AE con condiciones de salud pasibles y posiblemente pasibles de CP.

Material y método

Se realizó un estudio descriptivo, observacional, retrospectivo, en el que se incluyeron todos los niños y adolescentes de 0 a 18 años 11 meses que egresaron de los sectores de internación pediátricos de la AE entre el 1º/1 y el 31/12/2011 con condiciones de salud pasibles o posiblemente pasibles de CP.

Los sectores de internación pediátrica incluidos son: cuidados moderados (CM), Unidad Neonatal (UNN) y Cuidados Intensivos Pediátricos (CIP).

Se consideró enfermedad o "condición de salud pasible de CP", a toda aquella que amenazaba y/o limitaba su vida, y estaba incluida en la Clasificación de la ACT⁽⁶⁾.

En los niños que egresaron de la UNN, se incluyeron además un grupo catalogado como "condición de salud posiblemente pasible de CP". Esto incluyó niños con: prematuridad severa [edad gestacional (EG) < 32 semanas]⁽⁷⁾, depresión neonatal severa (Apgar igual o menor a 3 al minuto de vida)⁽⁸⁾ y niños posreanimados por paro cardiorrespiratorio durante la internación, todos sin secuelas neurológicas al alta.

Se describen las siguientes variables: edad al egreso, grupo de la clasificación de la ACT y diagnóstico específico, duración de la estadía hospitalaria, condición al egreso (vivo o fallecido), requerimiento de prótesis o dispositivos de tecnología médica al egreso [catéter nasal (CN), traqueostomía (TQT), soporte ventilatorio (SVT), sonda nasogástrica (SNG), gastrostomía (GO) o sonda vesical (SV)].

Las fuentes de información fueron las bases de datos informatizadas y las historias clínicas.

El presente trabajo lo realizaron en forma directa los profesionales médicos que figuran como autores en el marco del código deontológico de la profesión que implica el resguardo del derecho de confidencialidad de toda información de los pacientes mediante el secreto profesional. En este entendido, la información extraída fue exclusivamente de carácter epidemiológico, sin registrar datos identificatorios de los pacientes incluidos.

El presente estudio contó con la autorización de la jefatura del Departamento de atención integral de niños y adolescentes y la Dirección técnica de la institución.

Resultados

En el período de estudio se registraron 3.157 egresos de niños de entre 0 y 18 años 11 meses de los distintos sectores de internación incluidos, de los cuales 3,6% (114) (IC95% 2.95 - 4.25) presentaron condiciones de salud pasibles o posiblemente pasibles de cuidados paliativos (CP).

La frecuencia de niños egresados incluidos según el sector de internación fue: CM 26% (30/114), CIP 35% (40/114) y UNN 39% (44/114).

El porcentaje de niños con condiciones de salud pasible de CP incluidos según el total de ingresos en cada sector fue: CM 1% (30/2.685), CIP 19% (40/207) y UNN 17% (44/265).

Eran socios de la AE 58% (66/114) del total de niños que egresaron con condiciones de salud pasibles o posiblemente pasibles de CP y eran usuarios de otra institución 42% (48/114). La tabla 1 describe la distribución de niños incluidos por sector de egreso y según su calidad de socios o no socios de la institución.

La mediana de edad del total de los niños egresados de la AE, con condiciones de salud pasibles o posiblemente pasibles de CP fue 1 año (rango: 1 día-18 años). La de los niños que egresaron del sector de CM fue 6,5 años (rango: 4 meses-18 años), la de los de CIP 5 años (rango: 3 meses-16 años), y la de la UNN fue 46 días (rango: 1-143 días).

Considerando la totalidad de los niños incluidos con condiciones de salud "pasibles de CP" (n=75), 40% (30/75) correspondían al grupo I de la clasificación de la ACT, 25% (19/75) al grupo II, 5% al grupo III (4/75) y 30% (22/75) al grupo IV. Las patologías o condiciones más frecuentes fueron las oncológicas en el sector de cuidados moderados, neurológica en CIP y genética en la UNN

En las tablas 2, 3 y 4 se describen las condiciones de salud por la que los niños que egresaron de las distintas áreas de internación fueron catalogados como pasibles

Tabla 2. Niños egresados del sector de CM de la AE con condiciones de salud pasibles de CP según la clasificación de ACT (n = 30)

Grupo según la ACT(3)	Patología o condición	N (%)
Enfermedades que requieren tratamiento curativo o para prolongar la vida y que pueden fallar	Leucemia linfoblástica aguda 2	20 (67)
	Leucemia mieloblástica aguda 2	
	Linfoma de Hodking 1	
	Linfoma no Hodking 1	
	Neuroblastoma IV 3	
	Tumor de fosa posterior 1	
	Retinoblastoma 1	
	Histiocitosis células de Langerhans 1	
	Sarcoma de Ewing 3	
	Osteosarcoma mandíbula 2	
	Tumor de Askin 1	
	Sarcoma renal de células claras 1	
Tumor de Willms 1		
Enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida	Fibrosis quística 1	4 (13)
	Atresia de esófago 1	
	Inmunodeficiencia común 1	
	Deficiencia de alfa 1 antitripsina 1	
Enfermedades progresivas o aquellas en las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo	Glucogenosis tipo B 1	1 (3)
Afectación neurológica severa, no progresiva que derivan en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura	Secuelas neurológicas por: Prematurez extrema 5	5 (17)

de CP según la clasificación de la ACT, respectivamente.

Entre los niños egresados de la UNN catalogados como PPCP, la prematurez severa fue la causa más frecuente. La tabla 5 describe la totalidad de las condiciones por la que los niños egresados de la UNN fueron catalogados como posiblemente pasibles de CP.

La mediana de días de internación, teniendo en cuenta los tres sectores de la institución fue 11,5 días (rango 1-143); en el sector de internación pediátrica, fue 3,5 días (rango: 1 - 38), en el CIP 5 días (rango: 1-26), y en la UNN 46 días (rango: 1-143).

Durante el período de estudio fallecieron 11% (13/114) de los niños incluidos. La frecuencia de niños incluidos fallecidos según lugar de internación fue: CM 10% (3/30), CIP 15% (6/40) y UNN 9% (4/44). La mediana de días de internación de los niños que fallecieron

fue 4 días (rango: 1-38 días) y la mediana de edad fue 10 años (rango: 1 día–18 años). La tabla 6 describe las características clínicas de los pacientes fallecidos, según sector de internación.

Del total de niños egresados de los tres sectores de internación con condiciones de salud pasibles o posiblemente pasibles de CP, 15% (17/114) requirió al alta prótesis o dispositivos de tecnología médica; 76% (13/17) requirió una sola prótesis o dispositivo, y 24% (4/17) dos. La frecuencia de uso de prótesis o tecnología de los niños incluidos según sector de internación fue: en el sector de CM: CN (1), SNG (1); en el CIP: CN (6), GO (5), SNG (3), TQT (3), TQT + SV (1) y en la UNN GO (1).

Discusión

Esta constituye la primera comunicación en relación a la frecuencia y características de niños pasibles de CP

Tabla 3. Niños egresados de CIP de la AE con condiciones de salud pasibles de CP según la clasificación de ACT (n = 40).

Grupo según la ACT(3)	Patología o condición	N (%)
Enfermedades que requieren tratamiento curativo o para prolongar la vida y que pueden fallar	Leucemia aguda mieloblástica 2	9 (22)
	Linfoma no Hodking 3	
	Neuroblastoma 1	
	Retinoblastoma 1	
	Meduloblastoma 1	
	Astrocitoma 1	
Enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida	Fibrosis quística 1	13 (33)
	HIV-SIDA 2	
	Atresia de esófago 2	
	Síndrome de Down con estenosis traqueal 1	
	Insuficiencia renal terminal 2	
	Displasia broncopulmonar 2	
	Insuficiencia respiratoria crónica por daño postviral 1	
	Epidermólisis ampollosa 1	
Enfermedades progresivas o aquellas en las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo	Fenilcetonuria 1	2 (5)
	Trisomía 18 1	
Afectación neurológica severa, no progresiva que derivan en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura	Encefalopatía crónica severa de causa no aclarada 5	16 (40)
	Secuela neurológica severa secundaria a:	
	Toxoplasmosis congénita 1	
	Injurias cerebral hipóxica perinatal 2	
	Malformación arterio-venosa 1	
	Síndrome de Dandy Walker 2	
	Mielomeningocele 1	
	Lipomeningocele 1	
	Síndrome de Werdnig-Hoffman 2	
	Herida de bala en cráneo 1	

en una institución de asistencia privada del país. Esta información es fundamental para conocer la demanda, planificar y gestionar servicios de CP específicos para niños de acuerdo a lo mandado por el Plan nacional de CP del MSP⁽³⁾.

El presente trabajo encontró que en el año 2011, 3,6% (114) de los niños que egresaron de la AE tenían condiciones de salud pasibles o posiblemente pasibles de CP, más de la mitad de ellos (66) socios de la institución. Esta es la frecuencia estimada de hospitalizaciones por esta condición, pero para conocer la prevalencia real de niños de la institución es necesario incluir los pacien-

tes ambulatorios con iguales o similares condiciones que no requirieron internación durante el año de estudio. Por lo tanto, es posible que el número real de niños y adolescentes pasibles de CP en la AE sea aún mayor. Las cifras encontradas son incluso mayores que las estimadas para esta población, teniendo en cuenta la tasa de prevalencia propuesta por la EAPC⁽¹⁾.

Al igual que otros estudios epidemiológicos, los niños incluidos presentaron una gran variedad de enfermedades y condiciones de salud que los hacen pasibles de CP⁽⁹⁻¹²⁾. Esta es una característica distintiva y condicionante de la complejidad de los CP pediátricos respec-

Tabla 4. Niños egresados de la UNN de la AE con condiciones de salud pasibles de CP según la clasificación de ACT (n = 5).

Grupo según la ACT(3)	Patología o condición	N (%)
Enfermedades que requieren tratamiento curativo o para prolongar la vida y que pueden fallar	Transposición de grandes vasos 1	1 (20%)
Enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida	Hiperplasia suprarrenal congénita 1	2 (40%)
	Atresia de esófago 1	
Enfermedades progresivas o aquellas en las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo	Trisomía 18 1	1 (20%)
Afectación neurológica severa, no progresiva que derivan en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura	Secuela neurológica severa secundaria a:	1 (20%)
	Shock séptico con púrpura 1	

to a los de los adultos, que una gran variedad de problemas de salud distintos del cáncer son la razón para la utilización de esta estrategia de salud. La EAPC refiere que “aproximadamente 30% de los niños padecen cáncer y el 70% restante una combinación de patologías principalmente neurodegenerativas, metabólicas y genéticas”. En el presente estudio, 40% de los niños incluidos correspondieron al grupo I de la ACT, fundamentalmente pacientes con enfermedades oncológicas. A diferencia de la comunicación de la UCPP del Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR), en que por razones de organización de dicho hospital no fueron incluidos los niños con enfermedades oncológicas, en la AE la patología oncológica fue la enfermedad predominante entre los niños incluidos egresados del sector de internación general de la institución⁽¹³⁾. Si bien la patología oncológica en niños es un evento poco frecuente, los tumores continúan ocupando el segundo lugar como causa de muerte en la infancia después del primer año de vida⁽¹⁴⁾. En muchas comunicaciones internacionales y nacionales anteriores referidas a patología oncológica en niños se refiere un franco predominio de la leucemia aguda linfoblástica y los tumores del sistema nervioso central⁽¹⁵⁻¹⁸⁾. A diferencia de esto, el presente estudio constató una amplia variedad de tumores y topografías. Esto podría estar relacionado con el hecho de que algunos de los niños con patología oncológica incluidos, habían ingresado desde otros servicios por la necesidad de trasplante a la “Unidad de trasplantes de médula ósea de niños” (UTMON) que, desde 1996 funciona en la institución, lo que podría determinar un posible sesgo.

“El cáncer es una enfermedad crónica que requiere períodos más o menos prolongados de tratamiento, con internaciones frecuentes, complicaciones derivadas de la enfermedad y la terapia, seguimientos médicos pro-

Tabla 5. Niños egresados de la UNN de la AE con condiciones de salud posiblemente pasibles de CP (n = 39).

Condición posiblemente pasible de CP	N (%)
Prematurez severa	34/39 (84)
Hipoxia – isquemia	3/39 (10)
Prematurez severa + hipoxia – isquemia	2/39 (6)
Post reanimación PCR	0

longados para detectar complicaciones a corto y largo plazo, a veces secuelas de esas terapias agresivas, así como problemas síquicos, sociales etc.”⁽¹⁸⁾. En el Uruguay, muchos de los niños con cáncer son hospitalizados en servicios de pediatría no especializados. Por esto, los pediatras generales deben estar capacitados para, junto a los oncólogos tratantes, hacer frente a la multiplicidad de problemas y necesidades de estos niños y sus familias durante las diferentes etapas de la enfermedad. La inclusión temprana de la estrategia de CP, como lo recomienda la OMS⁽¹⁹⁾ independientemente del pronóstico a corto plazo, puede disminuir el sufrimiento del niño y su familia enfrentados a esta enfermedad que amenaza su vida. “Estos aportan a la comprensión y evaluación de las intervenciones dirigidas a responder a las necesidades físicas, psicológicas, sociales, educativas y espirituales del niño con cáncer desde el momento del diagnóstico en adelante”⁽¹⁵⁾. Si como ocurre en la mayoría de los casos^(15,18), la terapia logra la curación, los CP se retiran pero, en aquellos en que ésta no es posible, se transforman en el tratamiento de sostén del niño, la

Tabla 6. Características de los niños pasibles o posiblemente pasibles de CP, que fallecieron durante la internación, según sector de internación

Sector de internación	Edad al fallecimiento	Diagnóstico principal	DI*	Socio AE
CM	10 años	Sarcoma de Ewing	3	Si
	15 años	Linfoma no Hodking	1	Si
	18 años	Leucemia aguda mieloblástica	38	Si
CIP	10 meses	Dandy Walker tipo mega cisterna magna	4	No
	10 años	Encefalopatía crónica secuelar a hipoxia perinatal	1	No
	14 años	Artrogriposis idiopática	6	Si
	14 años	Leucemia aguda mieloblástica IV	11	No
	15 años	Linfoma no Hodking	1	No
	16 años	Leucemia aguda mieloblástica II	26	No
UNN	1 día	Pretérmino 23 semanas	1	Si
	1 día	Pretérmino 25 semanas	1	Si
	6 días	Pretérmino 26 semanas, sepsis	6	Si
	28 días	Pretérmino 24 semanas	28	Si

* DI: días de internación.

familia y el equipo de salud, hasta que la muerte ocurre y aun después, apoyando en el proceso de duelo.

En la UNN, la mayoría de los niños incluidos como “posiblemente pasibles de CP” eran prematuros severos y extremos. También, del grupo de niños incluidos en este trabajo, fallecidos en dicha unidad, todos eran prematuros, y la muerte ocurrió en su mayoría antes de los 7 días de vida. Según datos oficiales en Uruguay: “1 de cada 2 niños menores de 1 año que fallecen tiene el antecedente de prematuridad, 3 de cada 4 niños que fallecen antes de los 7 días de vida tienen el antecedente de prematuridad y 1 de cada 10 niños que fallecen entre los 28 y los 364 días de vida posee el antecedente de haber sido prematuro”⁽²⁰⁾. Es decir, en Uruguay, la prematuridad severa y extrema es una condición asociada con amenaza de muerte en el período perinatal y posteriormente. De acuerdo a la definición de la Academia Americana de Pediatría⁽²¹⁾ todo niño con una condición de salud que amenaza y/o limita su vida, es pasible de recibir CP por lo que los prematuros severos y extremos deberían recibir, además de las medidas dirigidas a sostener y prolongar la vida y tratar las complicaciones, un abordaje integral para el niño y su familia comprendido en la estrategia de los CP.

Una mención especial merecen también los niños con hipoxia-isquemia perinatal (HIP). De los niños catalogados como PPCP, seis habían sufrido depresión neo-

natal severa aunque al alta no tenían claras evidencias de secuelas. La encefalopatía hipóxico-isquémica contribuye de manera significativa a la mortalidad y morbilidad neonatal, pero, en las primeras etapas no se tienen parámetros claros de valor predictivo^(22,23). Desde hace algunos años, en el Uruguay, al igual que en otros países, se vienen implementando protocolos de atención especial para los recién nacidos deprimidos severos que incluyen la neuroprotección mediante hipotermia controlada⁽²²⁻²⁵⁾. A la luz de las recomendaciones de la AAP sería recomendable que en forma, conjunta y paralela con éstos, sean ofrecidos en forma sistemática y temprana los componentes de CP al niño y su familia⁽²¹⁾.

En todos los sectores de internación de la AE, aunque predominantemente en la unidad de CIP, se incluyeron niños con “secuela neurológica severa”. “Los equipos de CPP son frecuentemente consultados para asistir niños que tienen enfermedades o problemas del sistema nervioso central”⁽²⁶⁾, aunque su número es variable de acuerdo a las poblaciones y organización de cada institución^(4,13). “Las familias de estos niños, enfrentan muchos desafíos que incluyen: el carácter permanente de esta condición, el convivir con la esperanza y la incertidumbre, experimentar la frustración de lo que no es posible con la alegría de las pequeñas victorias, dificultades para evaluar y manejar los síntomas, y navegar

entre una inmensa cantidad de especialistas”⁽²⁶⁾. Los equipos de CPP, con una mirada integral basada en “objetivos de cuidado” e incluyendo a la familia en la toma de decisiones, pueden apoyar en la asistencia y articular las acciones para responder a la gama de necesidades psicosociales, espirituales y físicas de estos niños y sus familias.

“En la última década, varias tendencias han llevado a que haya un creciente número de familias viviendo con niños dependientes de tecnología en sus hogares”⁽²⁷⁾. En el presente estudio se constató que 15% de los niños incluidos, egresaron de la institución con prótesis o distintos dispositivos de tecnología médica, la mayoría de ellos del CIP. Esta es una nueva realidad para la sociedad y para el sistema de salud. Es importante que todos quienes trabajan con estos pacientes comprendan lo que la vida familiar puede ser en esas circunstancias. “El movimiento desde el sanatorio a la comunidad típicamente incluye un tremendo cambio en la responsabilidad del cuidado desde profesionales entrenados y expertos, trabajando en guardias de 24 horas con todo tipo de equipamiento y recursos a su disposición, hacia los miembros de la familia de los que se espera que realicen tareas similares sin un entrenamiento formal, considerablemente menos recursos ¡y sin relevo al final de una guardia!”⁽²⁷⁾. Pero, para las instituciones y los profesionales de la salud es también un nuevo desafío porque fuera de los momentos de internación, estos niños deberán ser asistidos en otros escenarios (domicilio, consultorio, emergencia), y es necesario por tanto contar con los recursos materiales y las competencias específicas para hacerlo^(2,28).

Del total de pacientes incluidos con condiciones de salud que amenazan sus vidas, 13 niños de muy diversas edades y diagnósticos fallecieron durante la internación. De éstos, cuatro prematuros vivieron la totalidad de su corta vida en la institución. Los otros vivieron en la AE sus últimos días, es decir la etapa de agonía. Esta “es reconocida como la más profunda y difícil experiencia que un ser humano debe afrontar, provocando un conjunto de cambios físicos y situaciones emocionales y psicológicas de gran complejidad”⁽²⁹⁾. En la actualidad, las instituciones médicas, acompañan de forma importante el proceso vital de las personas. En particular con los niños, juegan un rol primordial de custodia y protección desde la gestación, el nacimiento y durante todo el proceso de crecimiento y desarrollo de los mismos. Los profesionales de la salud, en el marco de las instituciones de asistencia, monitorizan todo este camino, y asisten, en sus diversos escenarios y modalidades cuando aparece una enfermedad. A pesar de todos los avances científicos y tecnológicos al servicio de la medicina, la enfermedad grave y la muerte de los niños también existe. En Uruguay, cada año, mueren aproximadamente

600 niños⁽¹⁴⁾. En 1915 decía Morquio: “todo lo que concierne al niño sano o enfermo, son cometidos de importancia de nuestra profesión”⁽³⁰⁾. Es también función del equipo de salud que asiste niños, acompañar al niño en agonía y a su familia. La soledad, el aislamiento y el mal control de síntomas en esta etapa aumentan el sufrimiento del niño, y puede llevar a las familias a sentimientos de frustración, temor, ira y fantasías de que algo hicieron mal⁽²⁹⁾.

En casi la mitad de los niños incluidos que fallecieron, la muerte ocurrió en CIP, y en todos los casos, secundaria a una enfermedad crónica. El ingreso de niños con enfermedades crónicas es un hecho cada vez más frecuente en las unidades de cuidados intensivos pediátricos⁽³¹⁾. El “Centro de Tratamiento Intensivo”, es un lugar habitual donde ocurre la muerte de las personas de todas las edades. Esto no debería llamar la atención si se refiere a personas con enfermedades críticas para las cuales dichas unidades fueron pensadas. “El ámbito tradicional donde se lleva a cabo la medicina intensiva es un medio hostil, en el que es imposible mantener la privacidad, donde se mantiene una luz artificial permanente que dificulta la captación del ciclo día-noche y donde se cambian el silencio y la calma por alarmas y el rumor de los respiradores”⁽³²⁾. Pero ni la infraestructura, la dinámica de trabajo, y a veces, la preparación de las personas que allí trabajan son las mejores condiciones para acompañar la muerte de un niño al final de una larga enfermedad.

Es importante que los pediatras y enfermeros que trabajan con niños sepan distinguir la etapa terminal o agónica de un paciente, y diferenciarla de una complicación potencialmente reversible con los procedimientos invasivos de la terapia intensiva. En caso en que se reconozca que un niño está entrando en la fase terminal de su vida, tanto él como su familia deberían ser ofrecidos y tener la posibilidad de elegir el lugar que más prefiere para esa etapa, incluida la muerte. Una sala de cuidados moderados de la institución o el propio hogar son lugares frecuentemente elegidos por pacientes y familias de otros países cuando se les brinda esa oportunidad⁽¹¹⁾. “El entorno cobra especial importancia a la hora de proporcionar bienestar, siendo relevante minimizar los estímulos externos (luces, ruidos, alarmas, etcétera) y promover el máximo grado de privacidad posible”⁽³²⁾.

Conclusiones

- De los niños egresados de la AE durante el año 2011, 3,6% eran pasibles o posiblemente pasibles de CP.
- Las patologías más prevalentes por las que eran pasibles de CP, fueron: enfermedad oncológica y afectación neurológica severa. Las condiciones por las

- que eran posiblemente pasibles de CP fueron: prematuridad severa y extrema e hipoxia-isquemia.
- La mediana de edad de los niños egresados con condiciones de salud pasibles o posiblemente pasibles de CP fue 1 año.
 - La mediana de días de internación de los niños incluidos fue 11,5 días.
 - Al momento del alta, 15% de los niños incluidos requirió utilización de prótesis o dispositivos de tecnología médica
 - De los niños incluidos 11% fallecieron durante la internación, más de la mitad, secundario a enfermedades crónicas, en el área de cuidados intensivos.

Agradecimientos

Los autores agradecen a la Lic. Lucía Radice, Jefa del Departamento de Archivo Médico, a la Lic. Soledad Nuñez y al Prof. Dr. Gonzalo Giambruno, nurse supervisora y jefe de la Unidad Neonatal y al Prof. Agdo. Dr. Jorge Quian, Jefe de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de la Asociación Española, por facilitar la recolección de datos.

Referencias bibliográficas

1. **European Association for Palliative Care. Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos para Niños.** Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre, 2009. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=earm-poHy4EY%3D&tabid=286>. [Consulta: junio 2014].
2. Ley N° 18335. Pacientes y usuarios de los servicios de salud: se establecen sus derechos y obligaciones. Montevideo 26 agosto 2008. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/ AccesoTextoLey.asp?Ley=18335&Anchor=>. [Consulta: junio 2014].
3. **Uruguay. Ministerio de Salud Pública.** Plan nacional de cuidados paliativos: versión setiembre 2013. Disponible en: <http://www.msp.gub.uy/programa/plan-nacional-cuidados-paliativos-versi%C3%B3n-setiembre-2013>. [Consulta: junio 2014].
4. **Bernadá M, Miglioni G, Gibara S, Rufo R, Zabala C, Dall'Orso P, et al.** Desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en el Uruguay: informe de avances. Dossier clínico. Ser Médico 2012; 8:1-16.
5. **Instituto Nacional de Estadísticas.** Uruguay en cifras 2012. Disponible en: <http://www.ine.gub.uy/biblioteca/uruguayencifras2012/cap%C3%ADtulos/Poblaci%C3%B3n.pdf>. [Consulta: 24 julio 2013].
6. **Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D.** Pediatric palliative care. N Engl J Med 2004; 350(17):1752-62.
7. **Rellan Rodríguez S, García de Ribera C, Aragón García MP.** El recién nacido prematuro. En: Asociación Española de Pediatría. Sociedad Española de Neonatología. Protocolos de Neonatología. 2 ed. Madrid: AEP, 2008. Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/8_1.pdf. [Consulta: 21 julio 2012].
8. **Moraes M, Silvera F, Borbonet D, Tourrelles A, Vergara A, Bustos R.** Atención neonatal del recién nacido deprimido severo. Arch Pediatr Urug 2005; 76(3):202-9.
9. **Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, et al.** Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. Pediatrics 2011; 127(6):1094-101.
10. **Hubble RA, Ward-Smith P, Christenson K, Hutto CJ, Korphage RM, Hubble CL.** Implementation of a palliative care team in a pediatric hospital. J Pediatr Health Care 2009; 23(2):126-31.
11. **Irola Moya JC, Garro Morales M.** Pediatric palliative care, Costa Rica's experience. Am J Hosp Palliat Care 2010; 27(7):456-64.
12. **Benini F, Trapanotto M, Spizzichino M, Lispi L, Pozza LV, Ferrante A.** Hospitalization in children eligible for palliative care. J Palliat Med 2010; 13(6):711-7.
13. **Bernadá M, Dall'Orso P, Fernández G, González E, Dallo M, Caperchione F, et al.** Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos pediátricos. Rev Méd Urug 2011; 27(4):220-7.
14. **Uruguay. Ministerio de Salud Pública. División Epidemiología.** Estadísticas vitales. Causas de mortalidad según grupo etario. Montevideo: MSP, [2014]. [Datos inéditos].
15. **Lafond D, Rood B, Jacobs S, Reaman G.** Integration of therapeutic and palliative care in pediatric oncology. En: Wolfe J, Hinds P, Sourkes B. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Philadelphia: Elsevier, 2011: 460-70.
16. **Waldman E, Wolfe J.** Palliative care for children with cancer. Nat Rev Clin Oncol 2013; 10(2):100-7.
17. **Castillo L, Fluchel M, Dabiez A, Pieri D, Brockhorst N, Barr R.** Childhood cancer in Uruguay: 1992-1994. Incidence and mortality. Med Pediatr Oncol 2001; 37(4):400-4.
18. **Castillo L, Dabiez A, Dufort G, Pages C, Carracedo M, Castiglioni M, et al.** Evolución del cáncer pediátrico en el Uruguay 1992-2011. Arch Pediatr Urug 2012; 83(1):26-30.
19. **World Health Organization.** WHO definition of palliative care. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. [Consulta: 18 junio 2008].
20. **Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Dirección General de Salud. División Epidemiológica, Unidad de información Nacional.** Mortalidad infantil Uruguay 2012. Montevideo: MSP, 2013. Disponible en: http://www2.msp.gub.uy/ucepidemiologia_6487_1.html. [Consulta: agosto 2012].
21. **American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care.** Palliative care for children. Pediatrics 2000; 106(2 Pt 1):351-7.
22. **Silvera F.** Hipotermia en recién nacidos con asfixia perinatal. Arch Pediatr Urug 2011; 82(3):147-58.
23. **Martell M, Blasina F.** Comentario sobre: Lactate dehydrogenase predicts hypoxic ischaemic encephalopathy in newborn infants: a preliminary study Arch Pediatr Urug 2012; 83(1):45-9.
24. **Silvera F, Moraes M.** Recomendaciones para la atención del recién nacido deprimido severo de término. Arch Pediatr Urug 2006; 77(3):293-9.
25. **Martínez C, Pouso C, Borbonet D, Bidegain M, Goldberg R.** Neuroprotección mediante hipotermia moderada en recién

- nacidos con encefalopatía hipóxica isquémica Arch Pediatr Urug 2011; 82(3):159-70.
26. **Hauer J, O'Brien H. Neurologic diseases.** En: **Wolfe J, Hinds P, Sourkes B.** Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Philadelphia: Elsevier, 2011:408-28.
27. **Radford J, Thorne S.** Living on the edges: families living with technology dependent children at home. Vancouver: BC Council for Families, 2011. Disponible en: <http://www.bccf.ca/all/resources/living-edge-families-technology-dependent-children-home>. [Consulta: 25 julio 2013].
28. **Robaina Castellano CG, Riesgo Rodríguez S de la C.** Niños dependientes de tecnología, un problema emergente de salud. Rev Cub Pediatr 2012, 84(3):282-92.
29. **Germ R.** Atención en la agonía. En: Gómez Sancho M. Cuidados paliativos en niños. [Curso en línea]. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2009.
30. **Gentile-Ramos I.** Hospitalismo y asilismo en los conceptos de Morquio. Arch Pediatr Urug 2001; 72(3): 180-4.
31. **Alberti M, Lores R, Menchaca A.** Modos de morir en la unidad de cuidados intensivos de niños del hospital pediátrico del Centro hospitalario Pereira Rossell. Rev Méd Urug 2008; 24(3):175-84.
32. **Casanueva-Mateos L.** Aplicación de los cuidados paliativos en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. En: Gómez Sancho M. Cuidados paliativos en niños. [Curso en línea]. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2009.

Correspondencia: Dra. Mercedes Bernadá.
Correo electrónico: mercel@internet.com.uy