

# Consultas de niños pasibles de cuidados paliativos al Departamento de Emergencia Pediátrica del Centro Hospitalario Pereira Rossell 2014- 2015

Consultation of children in need of palliative care to the Pereira Rossell Hospital Center's, Pediatric Emergency Department 2014-2015

Lucia D'Acosta<sup>1</sup>, Natalia Hermida<sup>2</sup>, Matilde Urrutia<sup>2</sup>, Martín Notejane<sup>3</sup>, Mercedes Bernadá<sup>4</sup>, Patricia Dall'Orso<sup>5</sup>

## Resumen

**Introducción:** la asistencia de niños con condiciones de salud pasibles de Cuidados Paliativos (CP) en servicios de emergencia pediátrica constituye un desafío para los equipos de salud.

**Objetivo:** describir la prevalencia de consultas, problemas de salud y características de niños pasibles de CP asistidos en el Departamento de Emergencia Pediátrica del Centro Hospitalario Pereira Rossell.

**Metodología:** estudio descriptivo, retrospectivo entre el 20/06/2014 y el 19/06/2015. Variables: edad, condición de salud, requerimiento de prótesis, motivo de consulta, existencia de: consulta previa, pediatra tratante, vinculación con Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP), directivas anticipadas y condición al egreso.

**Resultados:** se incluyeron 175 niños pasibles de CP. Éstos significaron 0,7% (340/ 46.706) de las consultas en el período analizado. Mediana de edad: 5,7 años,

(1 mes - 16 años). Presentaban afectación neurológica severa 65%; portaban prótesis o dispositivo de tecnología médica 50,3% (11% más de una); consultaron por infecciones 42% (respiratoria 81%), problemas neurológicos 20,3% (convulsiones 87%). Presentaban consulta previa por igual motivo 93%. Refirieron: contar con pediatra tratante 66,3%; estar vinculados con la UCPP 42,3%; contaban con directivas anticipadas 20%. Ingresaron a: cuidados moderados 39%; terapia intensiva 2%. No se registraron fallecimientos.

**Conclusiones:** se constataron diversas situaciones y características de los pacientes incluidos que traducen la complejidad de su condición clínica y eventuales dificultades para el abordaje en el primer nivel de atención o en sus departamentos de procedencia.

**Palabras clave:** CUIDADOS PALIATIVOS  
SERVICIOS MÉDICOS DE URGENCIA  
NIÑO

1. Ex Residente Pediatría. Depto. Pediatría. Facultad de Medicina. UDELAR.

2. Ex Posgrado Pediatría. Depto. Pediatría. Facultad de Medicina. UDELAR.

3. Asistente Clínica Pediatría. Depto. Pediatría. Facultad de Medicina. UDELAR. UCPP. HP. CHPR. ASSE.

4. Prof. Agda. Pediatría. Depto. Pediatría. Facultad de Medicina. UDELAR. Coordinadora UCPP. HP. CHPR. ASSE.

5. Prof. Agda. Pediatría. Depto. Emergencia Pediátrica. Facultad de Medicina. UDELAR. HP. CHPR. ASSE.

Depto Pediatría. Facultad de Medicina. UDELAR. UCPP. HP. CHPR. ASSE.

Trabajo inédito.

Declaramos no tener conflictos de interés.

Fecha recibido: 5 de julio de 2016.

Fecha aprobado: 16 de agosto de 2016.

## Summary

**Introduction:** *the assistance of children in need of Palliative Care (CP) in pediatric emergency services is a challenge for health teams.*

**Objective:** *To describe the prevalence of consultations, health problems and characteristics of children in need of PC assisted in the Pereira Rossell Hospital Center Pediatric Emergency Department.*

**Methodology:** *descriptive, retrospective study between 20/06/ 2014- 19/06/2015. Variables: age, health condition, prosthesis, previous consultation, attending pediatrician, relation with Pediatric Palliative Care Unit (UCPP), advanced care plan and condition at discharge.*

**Results:** *175 children in need of PC were included which represented 0.7% (340 / 46,706) of consultations in the period. Median age: 5.7 years (1 month - 16 years); 65% had severe neurological impairment; 50.3% carried prosthesis or medical technological devices (11% more than one); reason for consultation was: 42% infections, 42% (81% respiratory), 20.3% neurological problems (87% seizures); 93% presented a previous consultation for the same reason; 66.3% reported having an attending pediatrician; 42.3% were under UCPP assistance; 20% had advanced care plan. At discharge: 39% were admitted in moderate care; 2% in intensive care. No deaths were recorded.*

**Conclusion:** *the different situations and characteristics of the patients included represent the complexity of their clinical condition and may be related to possible difficulties in addressing their problems at the primary care level or their provinces of origin.*

**Key words:** PALLIATIVE CARE  
EMERGENCY MEDICAL SERVICES  
CHILD

## Introducción

En la actualidad, los servicios de urgencia hospitalaria se han convertido en la principal puerta de acceso al sistema sanitario, siendo que más del 50% de los ingresos de un hospital se realizan por esta vía<sup>(1)</sup>.

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son una estrategia de atención sanitaria que idealmente debiera comenzar desde el momento del diagnóstico, incorporando un enfoque interdisciplinario y aplicable en todos los escenarios asistenciales, incluida la urgencia<sup>(2)</sup>.

Diversos estudios nacionales han demostrado que un porcentaje variable (entre 2,5 a 16% según las series) de los niños egresados de centros de internación pediátrica públicos y privados de Montevideo y del interior del país, tienen condiciones de salud por las que son pasibles de recibir cuidados paliativos (CP)<sup>(3-6)</sup>. Al igual que otros niños sanos de su misma edad, suelen cursar enfermedades agudas intercurrentes, que sumadas a descompensaciones de su propia enfermedad o condición de salud y la utilización de prótesis o dispositivos de tecnología médica, aumentan las dificultades y complejidad del proceso de cuidado y acceso a los centros asistenciales del primer nivel de atención.

En la bibliografía internacional se encontró que muchos de estos pacientes con patologías crónicas complejas pasibles de CP, concurren a los servicios de emergencia por patologías intercurrentes y control de síntomas molestos por no contar con médicos referentes u otras razones<sup>(7,8)</sup>. Las intervenciones tempranas en cuidados paliativos mejoran el manejo de los recursos, generan mayor satisfacción por parte de las familias, disminuye el número de consultas y los tiempos de estadía hospitalaria, así como el uso de unidades de cuidados intensivos y los costos hospitalarios<sup>(8,9)</sup>.

Los servicios de emergencia dada su naturaleza, misión y organización no son los lugares mejor preparados para la asistencia de estos pacientes. Sin embargo, es habitual su consulta en este escenario de atención. Considerando la realidad actual es importante conocer la magnitud de este problema, así como las principales características de esta población. Entender a la población que se asiste, sus principales problemas y necesidades permitirá planificar los recursos necesarios para ofrecer una atención de calidad y con ello desarrollar estrategias de atención que beneficien a los usuarios de los servicios que requieren de este tipo de cuidados.

## Objetivo general

Describir la prevalencia de consultas y principales características de niños con condiciones de salud pasibles de CPP asistidos en el Departamento de Emergencia Pediátrica del Centro hospitalario Pereira Rossell (DEP-CHPR) en el pe-

ríodo comprendido entre el 20 de junio de 2014 al 19 de junio de 2015, así como los principales problemas de salud por los que consultaron.

## Población y métodos

Se realizó un estudio descriptivo, retrospectivo, de las consultas de pacientes pasibles de CPP asistidos en el DEP-CHPR, entre el 20/06/2014 y el 19/06/2015.

A los efectos de esta investigación, se incluyó como niño que consulta con una enfermedad o condición de salud pasible de CP a todos aquellos pacientes de 0 a 18 años que, al momento de la consulta, presentaban una enfermedad o condición de salud que amenazaba y/o limitaba su vida, y que estaban incluidas en la clasificación de la Association for Children with Life-threatening Conditions and their Families (ACT) <sup>(10)</sup>.

## Variables

De los niños incluidos se analizó: edad; sexo; procedencia; condición de salud que lo hace pasible de CP; requerimientos de prótesis y/o dispositivos de tecnología médica (traqueostomía, sonda nasogástrica, gastrostomía, dispositivos de ventilación no invasiva, oxígeno, colostomía, y otros).

De la consulta en el DEP se describió: problema de salud que la motivó, consulta previa por el mismo motivo y dónde se realizó la misma, destino del paciente al egreso del DEP (domicilio, hospitalización en cuidados moderados, cuidados intensivos o fallecimiento).

Se describió el número de familiares o tutores de los niños incluidos que refirieron: reconocer un pediatra o médico de referencia, estar vinculado con la UCPP, contar con registros de directivas anticipadas de adecuación y/o limitación del esfuerzo terapéutico (DAET).

Los datos fueron volcados a una ficha diseñada exclusivamente para el estudio (anexo 1).

Para el llenado de la ficha se revisaron todas las historias clínicas correspondientes a las consultas en DEP-CHPR durante el período analizado. Los datos que no pudieron obtenerse de la historia clínica fueron recabados mediante llamados telefónicos a cada una de las familias de los pacientes incluidos en el estudio.

La recolección de datos se realizó directamente por los autores de este estudio, respetando la confidencialidad del paciente y el derecho al secreto profesional.

El trabajo fue aprobado por el comité de ética del CHPR y contó con la autorización de la jefatura del DEP-CHPR, así como de la dirección del Hospital Pediátrico, CHPR.

## Resultados

En el período de estudio se registraron un total de 46.706 consultas en el DEP-CHPR; de éstas 0,7% (310/46.706) correspondieron a 175 niños y/o adolescentes pasibles de CP. Fueron de sexo masculino 52% (92/175). La mediana de edad al momento de la consulta fue 5,7 años (rango 1 mes-16 años). Eran procedentes de Montevideo 66% (115/175).

Respecto a la condición de salud por la que los niños incluidos eran pasibles de CP se destaca que 65% (114/175) presentaban una afectación neurológica severa no progresiva. En la tabla 1 se expresan la totalidad de las condiciones de salud por las que los niños incluidos en el estudio eran pasibles de CP (tabla 1).

De la población incluida 50,3% (88/175) utilizaban alguna prótesis y/o dispositivo de tecnología médica al momento de la consulta, siendo la gastrostomía 22,3% (39/175) la más frecuente. Se encontró que 11% (19/175) utilizaba dos prótesis, y 3% (5/175) 3 o más de ellas. En la tabla 2 se expresan las distintas prótesis y/o dispositivos de tecnología médica utilizadas.

En cuanto a los motivos de consulta en el DEP-CHPR: 42% (130/310) fueron por alguna causa infecciosa, de las cuales 81% (105/130) correspondieron a infección respiratoria. La tabla 3 describe la totalidad de los motivos de consulta registrados en el período analizado.

De los niños pasibles de CP que consultaron en el DEP-CHPR en el período analizado 93% (162/175) presentaban al menos una consulta previa por el mismo motivo. De los pacientes que consultaron previamente 51% (82/162) lo hicieron en unidades de emergencia móvil (UEM). En la figura 1 se muestran los distintos escenarios de consultas previas registradas.

De los pacientes incluidos 66,3% (116/175) refirieron contar con pediatra o médico de referencia.

Afirmaron estar en seguimiento con la UCPP del CHPR 42,3% (74/175), y de éstos 20% (27/74) contaba con registro de directivas anticipadas de adecuación del esfuerzo terapéutico (DAET).

Respecto al destino del paciente al egreso del DEP-CHPR: 58% (181/310) fueron dados de alta desde la emergencia; 39% (121/310) ingresaron a salas de cuidados moderados; 2% (5/310) ingresaron a unidades de cuidados intensivos y 1% (3/310) se retiraron de la emergencia sin alta médica.

No se constataron fallecimientos de niños y adolescentes pasibles de CP en el DEP-CHPR durante el período analizado.

En cuanto al número de consultas que realizaron los niños pasibles de CP durante el período analizado, reconsultaron en el DEP-CHPR al menos una vez: 37%

**Tabla 1.** Condiciones de salud de los niños pasibles de CP que consultaron en DEP- CHPR en el periodo analizado, según clasificación de la ACT (n=175).

Grupo de la ACT	Patología o condición de salud	%/ FA
I. Niños con enfermedades que requieren tratamiento curativo o intensivo para prolongar la vida y que pueden fallar.	Cardiopatía congénita compleja (8)	4,6% (8)
II. Niños con enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida.	Miopatía (10) Fibrosis quística (4) Enfermedades y malformaciones gastrointestinales severas (4) Insuficiencia renal cuando la diálisis o el trasplante no están indicados (2) Insuficiencia respiratoria crónica o severa (2) Polimorfomaciones (2) Artrogriposis (1) VIH – SIDA (1) Síndrome de VACTER (1) Desnutrición severa (1) Síndrome de CHARGE (1) Síndrome de Alport (1)	17,1% (30)
III. Niños con enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo.	Cromosomopatías (10) Síndrome de West (6) Encefalopatías progresivas de causa no aclarada (3) Alteraciones metabólicas progresivas y defectos innatos del metabolismo (4) Síndrome de Otahara (1)	13,1% (23)
IV. Niños con afectación neurológica severa, no progresiva, que derivan en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura.	Encefalopatía crónica de causa no aclarada (54) Secuela neurológica secundaria a: Hipoxia-isquemia (29) Infecciones (13) Prematurez (10) Lesiones por “causas externas” (8)	65,1% (114)

ACT: Association for children with life threatening conditions and their families; DEP-CHPR: Departamento de Emergencia Pediátrica, Centro Hospitalario Pereira Rossell.

(65/175), dos o más veces 19% (33/175), un paciente reconsultó en 15 oportunidades.

## Discusión

El presente estudio permitió conocer por primera vez la prevalencia de consultas de niños con condiciones de salud pasibles de CP en el DEP-CHPR, representando 0,7% del total de las consultas en el período estudiado.

Si bien más de la mitad de los niños y adolescentes procedían de la capital del país, se encontró que un tercio lo hacían de algún departamento del interior del país. Esto demuestra la universalidad de esta condición, es decir que en todo el territorio nacional existen niños con necesidades de CP. Pero además que éstos, por distintos motivos, no pudieron recibir la asistencia necesaria en su departamento y debieron ser trasladados a Montevideo, posiblemente alterando la dinámica familiar y labo-

ral de sus cuidadores, entre otras consecuencias. En Uruguay, a la fecha, solo existen equipos con capacitación y experiencia en CPP en Montevideo y Paysandú. Por esto, es posible que, al igual que en otros países “muchos de estos niños no cuenten con el alivio adecuado de síntomas molestos y sean, generalmente, asistidos en el entorno de un hospital y raramente con cuidados en su propio domicilio, donde muchos, al igual que sus familias, preferirían pasar el mayor tiempo posible, y finalmente morir si fuera el caso”<sup>(11)</sup>.

En Uruguay y en el mundo, en todos los escenarios de atención pediátrica, es cada vez mayor el número de niños que utilizan prótesis y/o dispositivos de tecnología médica<sup>(12-17)</sup>. Por tal motivo, en la mayoría de los lugares de asistencia, se debería contar con el material necesario para resolver los problemas vinculados a esta nueva realidad. A su vez, el personal sanitario que asiste a estos niños en cualquier nivel de atención debería estar

**Tabla 2.** Prótesis y/o dispositivos de tecnología médica utilizados por los niños pasibles de cuidados paliativos que consultaron en DEP- CHPR durante el período 2014-2015 (n=175)

Tipo de prótesis o dispositivo de tecnología médica utilizado	% FA
Gastrostomía	22,3% (39)
Sonda nasogástrica	18% (32)
Traqueostomía	15,4% (27)
Derivación ventrículo-peritoneal	12% (21)
Dispositivos de ventilación no invasiva	6% (10)
Oxígeno a permanencia por catéter nasal	4% (7)
Colostomía	3% (5)
Diálisis peritoneal	1% (2)
Silla de ruedas, andador	1% (2)

DEP-CHPR: Departamento de Emergencia Pediátrica, Centro Hospitalario Pereira Rossell.

capacitado en este tipo de destrezas. A la fecha, en nuestro país, esto aún es una dificultad fuera de las áreas de terapia intensiva. En el presente estudio se encontró que la mitad de los niños pasibles de CP que consultaron en el DEP-CHPR utilizaban alguna prótesis y/o dispositivo. Esto podría reflejar dificultades en el manejo de complicaciones relacionadas con dichos dispositivos en el primer nivel de atención o departamentos de procedencia. A su vez, origina un aumento en el número de consultas y en la carga de trabajo en los servicios de emergencia. La UCPP-CHPR viene incluyendo la enseñanza sobre el manejo de prótesis, desde el año 2011, en el curso obligatorio de CPP para estudiantes del curso de posgrado de pediatría. A la luz de éste y otros estudios nacionales parece necesario, además, establecer una agenda universal de capacitación en estos temas para los profesionales egresados con anterioridad que asisten a niños (pediatras, médicos de familia, médicos generales, enfermeros) en todo el territorio nacional.

De los resultados obtenidos en esta investigación se destaca que la mayoría de los niños incluidos presentaban consultas previas por el mismo motivo al menos una vez. Esto podría deberse a diversas causas. Más de un tercio de los niños no contaba con pediatra de referencia, y por tanto, carecían de un profesional de confianza a quien recurrir en casos de descompensaciones u otros problemas. Es frecuente que estos niños sean asistidos por un grupo diverso de especialistas sin una persona en-

cargada de la coordinación del cuidado. Esto sumado a la propia complejidad de la asistencia de pacientes con patologías crónicas en cualquier nivel de atención y al hecho de que, hasta la fecha, se carece en el país de equipos de CPP que brinden atención domiciliar las 24 horas, los 365 días del año como está establecido en algunos protocolos. Pero, el hecho de que luego de una consulta previa en otro lugar de asistencia, concurren a la emergencia, podría también ser explicado porque el área de urgencia, es un lugar con mayor oferta tecnológica que permite solucionar muchos problemas. Esto ejerce lo que Morales refiere como “efecto llamada” sobre la demanda asistencial<sup>(1)</sup>. Es posible que exista una tendencia de las familias a consultar en lugares donde consideran que se pueden resolver la mayor parte de los problemas, lo que podría generar aumento de la demanda de los servicios de urgencia.

A su vez, los padres y otros adultos responsables del cuidado de niños con condiciones crónicas complejas y necesidades especiales de salud, muchas veces tienen un conocimiento “más especializado” que los profesionales a los que consultan, lo que exige humildad y disposición para el trabajo en conjunto por parte de éstos<sup>(13,17)</sup>. Marcos Gómez Sancho refiere que la “falta de formación” es una de las principales barreras, que los profesionales de la salud tienen para ser capaces de brindar una asistencia integral y respetuosa a las personas con enfermedades incurables<sup>(18-20)</sup>.

De las múltiples consultas de los niños incluidos, en el 41% de los casos se decidió el ingreso hospitalario. Esto significa que en más de la mitad, el problema que motivó la consulta fue resuelto desde la urgencia, y probablemente podría haber sido resuelto en el primer nivel de atención o en el primer lugar de consulta. De todas formas, es importante destacar que el porcentaje de niños pasibles de CP que requirieron ingreso hospitalario es ampliamente mayor al porcentaje general de ingresos del DEP, que en el período estudiado fue 12%\*.

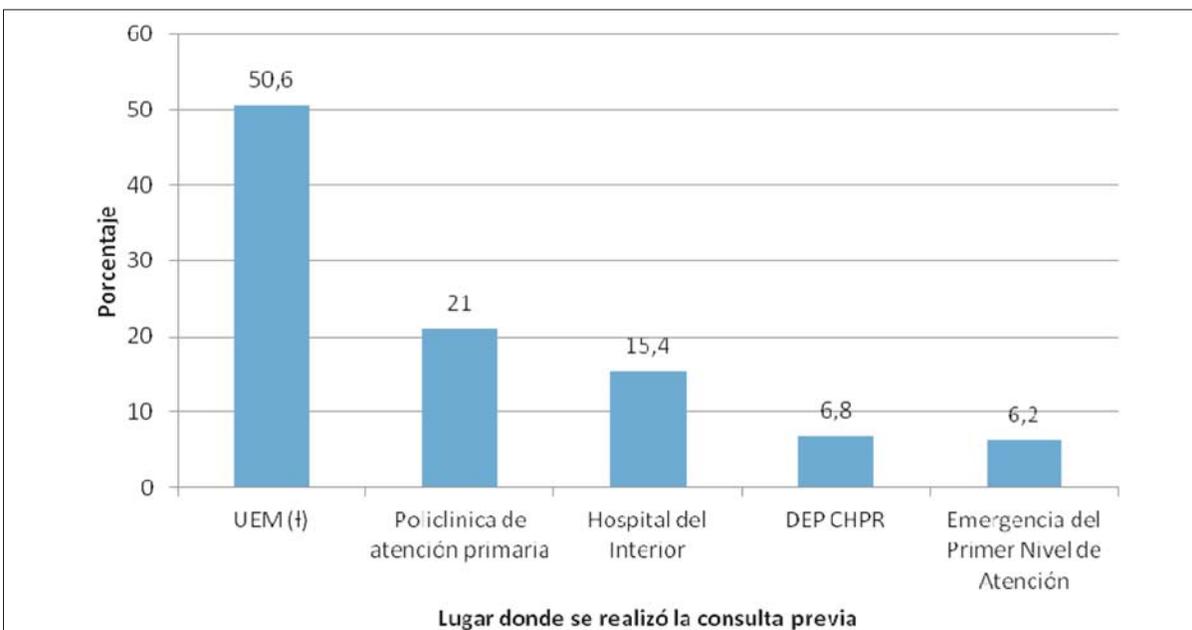
De los niños asistidos previamente por la UCPP-CHPR y que consultaron al DEP-CHPR durante este período, 20% presentaba registros de directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico (DAET). Estas directivas son el registro escrito de decisiones tomadas, en algunos pacientes, junto con su familia, que describen la orientación de los “objetivos de cuidado” del niño en ese momento particular de su evolución, y las medidas a tomar o limitar alineadas con dichos objetivos. Tanto el proceso como el registro de dichas directivas están basados en las recomendaciones de la literatura e incluye

\* Información inédita obtenida de la base de datos estadística del DEP-CHPR

**Tabla 3.** Motivos de consulta de los niños y adolescentes pasibles de cuidados paliativos registrados en el DEP-CHPR en el período 2014-2015

Motivo de consulta		% FA
Infeciosa	Infección respiratoria (105) Infección de piel y partes blandas (8) Gastroenteritis aguda (7) Infección urinaria (4) Ventriculitis (3) Fiebre sin foco (2) Sepsis (1)	41,9%(130/310)
Neurológica	Convulsiones (56) Depresión de conciencia (5) Crisis de excitación psicomotriz (2)	20,3% (63/310)
Digestivas	Vómitos (15) Oclusión intestinal (4) Estreñimiento (4)	7,4% (23/310)
Respiratorio no infeccioso	Apneas (4)	1,3% (4/310)
Otros motivos de consulta	Problemas con la prótesis y/o dispositivos de tecnología médica (52) Desnutrición/ trastorno alimentario (12) Dolor (11) Causa social (9) Intoxicaciones (6)	29% (90/310)

DEP-CHPR: Departamento de Emergencia Pediátrica, Centro Hospitalario Pereira Rossell.

**Figura 1.** Lugar de las consultas previas realizadas por los niños pasibles de cuidados paliativos que consultaron en el DEP-CHPR en el período 2014-2015.

UEM: Unidad de Emergencia Móvil.

reuniones del equipo de salud con los padres y registro en un documento específico firmado por los profesionales, que se entrega a los padres y se incluye en la historia clínica del niño<sup>(20-22)</sup>. Dussel refiere que los niños hijos de padres que tuvieron la oportunidad de planificar DAET, recibieron menos procedimientos invasivos los días previos a la muerte y los familiares reportaron menos arrepentimiento en cuanto a las decisiones tomadas junto al equipo de salud<sup>(23)</sup>. Si bien la urgencia pediátrica no es el mejor lugar para comenzar conversaciones respecto a DAET, pueden existir circunstancias puntuales en las que los integrantes del equipo de salud deben y pueden realizarlas junto al niño y su familia o cuidador. Es deseable que los médicos de urgencia cuenten con las competencias necesarias para lograr un acercamiento humano y compasivo con el niño y su familia que posibilite estas conversaciones si son necesarias.

## Conclusión

- Del total de consultas asistidas en DEP-CHPR en el período analizado 0,7% correspondió a niños o adolescentes con una condición de salud pasible de CPP.
- La afección neurológica no progresiva resultó la principal condición de salud por la que los niños incluidos eran pasibles de CPP.
- La mitad de los niños incluidos utilizaba alguna prótesis y/o dispositivo de tecnología médica.
- El motivo de consulta más frecuente detectado fueron las infecciones respiratorias.
- La mayoría de los niños presentaba consulta previa por el mismo motivo en otros escenarios asistenciales.

Las características descritas de los pacientes incluidos reflejan su particular condición clínica compleja. Esto podría explicar ciertas dificultades en el abordaje tanto en el primer nivel de atención como en sus departamentos de procedencia. Se espera que esta observación aporte información a la hora de planificar la adjudicación de recursos materiales, así como la capacitación y capacitación de los profesionales para una atención oportuna, accesible, proporcionada y de calidad.

## Referencias bibliográficas

1. **Morales A, Artigas JM.** Organización y gestión de radiología urgente. *Radiología* 2011; 53(1):7-15.
2. **World Health Organization.** WHO definition of palliative care. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. [Consulta: diciembre 2015].
3. **Bernadá M, Guadalupe A, Carrerou R, Rufó R, Ettlín G.** Niños egresados de maternidad pasibles de cuidados paliativos: estudio epidemiológico. *Arch Pediatr Urug* 2014; 85(2):84-90.
4. **Bernadá M, Methol G, González C, Giachetto G.** Niños egresados de internación pasibles de cuidados paliativos: Asociación Española 2011. *Arch Pediatr Urug* 2014; 85(2):74-83.
5. **Bernadá M, Le Pera V, Fuentes L, González E, Dallo M, Bernadá E, et al.** Cuidados paliativos en un hospital pediátrico de referencia en Uruguay, 2008-2013. *Saludarte* 2015; 13(1):35-51.
6. **Bernadá M, Parada M, Dall'Orso P, Stewart J, García A.** Niños egresados del Hospital Británico con condiciones de salud pasibles de Cuidados Paliativos: estudio epidemiológico, año 2012. *Arch Pediatr Urug* 2015; 86(1):6-13.
7. **Mierendorf S, Gidvani V.** Palliative care in the emergency department. *Perm J* 2014; 18(2):77-85.
8. **Seow H, Brazil K, Sussman J, Pereira J, Marshall D, Austin P, et al.** Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. *BMJ* 2014; 348:g3496. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4048125/>. [Consulta: diciembre 2015].
9. **Himmelstein B, Hilden JM, Boldt A, Weissman D.** Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350(17):1752-62.
10. **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.
11. **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/Portals/0/Specific%20groups/Children/PC-FACT\\_Sp.pdf](http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Specific%20groups/Children/PC-FACT_Sp.pdf). [Consulta: diciembre 2015].
12. **Radford J, Thorne S.** Living on the edge: families with technology dependent children at home. Vancouver: BC Council for Families, 2011. Disponible en: <https://www.bccf.ca/bccf/resources/living-on-the-edge-families-with-technology-dependent-children-at-home/>. [Consulta: febrero 2016].
13. **Kirk S, Glendinning C.** Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child Care Health Dev* 2004; 30(3):209-18
14. **Floriani C.** Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. *J Pediatr (Rio J)* 2010; 86(1):15-20
15. **Johnson C, Kastner T; American Academy of Pediatrics Committee/Section on Children with Disabilities.** Helping families raise children with special health care needs at home. *Pediatrics* 2005; 115(2):507-11.
16. **Gruzen C, Eric B.** Making the case for palliative care in the ED. *ACEP Now* 2011. Disponible en: <http://www.acepnow.com/article/making-case-palliative-care-ed/>. [Consulta: abril 2016].
17. **Wang K, Barnard A.** Technology-dependent children and their families: a review. *J Adv Nurs* 2004; 45(1):36-46.

18. **Bernadá M, Dall'Orso P, González E, Le Pera V, Carre-rou R, Bellora R, et al.** Cuidados paliativos pediátricos. Arch Pediatr Urug 2012; 83(3):12-9.
19. **Gómez M.** Morir con dignidad. En: Conferencia dictada en el Palacio Legislativo, 24 de junio de 2012. Segunda semana de los cuidados paliativos. Montevideo: SMU, 2012.
20. **American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics.** Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. Pediatrics 1994; 93(3):532-6.
21. **Billings JA.** The end-of-life family meeting in intensive care part I: indications, outcomes, and family needs. J Palliat Med 2011; 14(9):1042-50.
22. **Billings JA.** The end-of-life family meeting in intensive care part II: family-centered decision making. J Palliat Med 2011; 14(9):1051-7.
23. **Dussel V, Kreicbergs U, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner B, et al.** Looking beyond where children die: determinants and effects of planning a child's location of death. J Pain Symptom Manage 2009; 37(1):33-43.

**Correspondencia:** Dr. Martín Notejane.  
Correo electrónico: [mnotejane@gmail.com](mailto:mnotejane@gmail.com)

## Anexo1. Ficha para la recolección de datos.

FICHA: NUMERO DE REGISTRO: FECHA:  
EDAD (años/meses): SEXO: M F PROCEDENCIA:

### CONDICIÓN DE SALUD:

#### **A. Enfermedades que requieren tratamiento curativo o intensivo para prolongar la vida y que pueden fallar**

1. Enfermedades neoplásicas avanzadas o progresivas que tienen mal pronóstico
2. Cardiopatías severas
3. Otros

#### **B. Enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida**

4. Fibrosis quística.
5. HIV/SIDA.
6. Enfermedades y malformaciones gastrointestinales severas.
7. Insuficiencia renal cuando la diálisis o transplante no están indicados.
8. Inmunodeficiencias severas.
9. Miopatías.
10. Insuficiencia respiratoria crónica o severa.
11. Otros

#### **C. Enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo.**

12. Defectos innatos del metabolismo.
13. Alteraciones metabólicas progresivas.
14. Cromosomopatías
15. Otros

#### **D. Afectación neurológica severa, no progresiva, que deriva en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura**

16. Encefalopatía crónica no progresiva severa secundaria a:
  - 16.1. Prematurez
  - 16.2. Hipoxia-isquemia
  - 16.3. Traumatismos
  - 16.4. Infecciones
  - 16.5. Lesiones por "causas externas"
  - 16.6 Otros

### PRÓTESIS O DISPOSITIVO DE TECNOLOGÍA MÉDICA:

Traqueostomía  Gastrostomía  SNG\*  VNI\*   
Colostomía  DVP\*  Otros

\*SNG: sonda nasogástrica; VNI: ventilación no invasiva; DVP: derivación ventrículo peritoneal.

### MOTIVO DE CONSULTA:

#### **A. Causas infecciosas**

1. Infección respiratoria
2. Infección urinaria
3. Gastroenteritis aguda.
4. Fiebre sin foco
5. Infección de piel y partes blandas
6. Ventriculitis
7. Otras

**Anexo1.** Ficha para la recolección de datos (continuación)**B. Causas neurológicas**

- 8. Convulsiones
- 9. Depresión de conciencia.
- 10. Otras

**C. Causas digestivas**

- 11. Estreñimiento
- 12. Vómitos
- 13. Otras

**D. Causas respiratorias no infecciosas**

- 14. Apneas
- 15. Otras

**E. Causas cardiovasculares**

- 16. Descompensaciones cardiovasculares

**F. Otras causas**

- 17. Desnutrición/ Trastorno de la alimentación.
- 18. Problemas con la prótesis o dispositivo de tecnología médica.
- 19. Intoxicaciones.
- 20. Causas sociales.
- 21. Dolor.
- 22. Otros.

CONSULTA PREVIA:SI  NO 

(Por el mismo motivo)

Policlínica Emergencia Periférica Emergencia Móvil Hospital Interior DEP- CHPR. MÉDICO DE REFERENCIA:SI  NO CONTACTO CON UCPP:SI  NO CUENTA CON REGISTRO DE DIRECTIVAS: SI  NO DESTINO AL EGRESO:DOMICILIO CUIDADOS MODERADOS CUIDADOS INTENSIVOS OTROS ¿Cuáles? FALLECE