



MENCIÓN CUIDADO PALIATIVO

Categoría: Rehabilitación, habilitación e inclusión

URUGUAY

CUIDADOS PALIATIVOS EN UN HOSPITAL PEDIÁTRICO DE REFERENCIA URUGUAY, 2008-2013

**Mercedes Bernadá, Valeria Le Pera, Leticia Fuentes, Edgardo González, María de los
Ángeles Dallo, Elena Bernadá, Raquel Bellora, Mariela Caballeiro.**

RESUMEN

Introducción: algunos niños y adolescentes presentan condiciones de salud que, además de discapacidad, constituyen *una amenaza para sus vidas* por lo que son pasibles de Cuidados Paliativos (CP).

Objetivos: describir las características de los pacientes, y de las principales intervenciones asistenciales, educativas, de investigación y “abogacía”, realizadas en los primeros cinco años de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell.

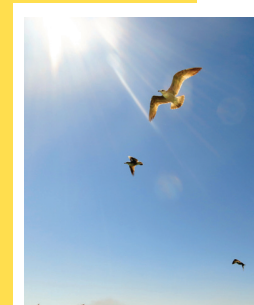
Metodología: estudio retrospectivo, descriptivo del 1/10/2008 al 31/12/2013; incluyó todos los niños asistidos en ese período.

Resultados: se incluyeron 391 niños; mediana de edad: 2 años 4 meses; procedían de todo el país; 8% estaba institucionalizado, del resto, 65,8% estaba a cargo de la madre sola; las condiciones de salud por las que eran pasibles de CP fueron muy variadas, predominó la afectación neurológica no progresiva; presentaron múltiples reingresos hospitalarios; 62,9% portaba prótesis; 16% falleció, la mayoría (71,4%) en el hospital. Se realizaron múltiples intervenciones para control de síntomas, apoyo psicosocial-espiritual, y de toma de decisiones. Se realizó educación de pregrado, postgrado y desarrollo profesional continuo. Se introdujo un curso de CP en el *curriculum* de la residencia de pediatría. Se realizaron investigaciones descriptivas sobre CP pediátricos y otras comunicaciones para difusión de la estrategia. Se realizó “abogacía” nacional y regional. Se participó en la elaboración del Plan Nacional de CP, incluyendo a los niños.

Conclusiones: quedan pendientes: el alcance universal de los CP para todos los niños que lo requieran, la implementación de la atención domiciliar y ampliar la formación en CP para que más niños puedan ser integralmente asistidos en los distintos escenarios y en las distintas etapas de sus vidas, incluida la agonía.

Palabras clave: atención paliativa, atención integral en salud.

Dirección: X



SPECIAL MENTION

PALLIATIVE CARE

Category: Rehabilitation, habilitation and inclusion

URUGUAY

PALLIATIVE CARE IN A PEDIATRIC HOSPITAL OF REFERENCE URUGUAY, 2008-2013

Mercedes Bernadá, Valeria Le Pera, Leticia Fuentes, Edgardo González, María de los Ángeles Dallo, Elena Bernadá, Raquel Bellora, Mariela Caballeiro.

ABSTRACT

Introduction: Some children and adolescents have health conditions that, in addition to disability, threaten their lives so they are liable for Palliative Care (PC).

Objectives: To describe the characteristics of patients, and major welfare, education, research and “advocacy” interventions, made in the first five years of the Palliative Care Unit Pediatric Hospital Center Pereira Rossell.

Methodology: Retrospective study, descriptive of 1/10/2008 to 31/12/2013; included all children assisted in that period.

Results: 391 children were included; Median age: 2 years 4 months; came from across the country; 8% were institutionalized, the rest, 65.8% was in charge of the mother alone; health conditions for which they were liable to PC were varied, the prevailing nonprogressive neurological involvement; had multiple readmissions; 62.9% wore dentures; 16% died, the majority (71.4%) in the hospital. Multiple interventions for symptom control, psychosocial-spiritual support were made, and decision-making. Undergraduate education, graduate and continuing professional development was performed. PC course was introduced in the curriculum of the residency in pediatrics. Descriptive research on pediatric PC and other communications strategy for dissemination were performed. National and regional “law” was held. He participated in the drafting of the National Plan of PC, including children.

Conclusions: Are pending: the universal reach of PC for all children who need it, the implementation of home care and expand training in PC so that more children can be fully assisted in various stages and at different stages of their lives, including their agony.

Keywords: Palliative care, comprehensive health care.

Address: X

CUIDADOS PALIATIVOS EN UN HOSPITAL PEDIÁTRICO DE REFERENCIA URUGUAY, 2008-2013

Mercedes Bernadá, Valeria Le Pera, Leticia Fuentes, Edgardo González, María de los Ángeles Dallo, Elena Bernadá, Raquel Bellora, Mariela Caballeiro
XX

INTRODUCCIÓN

Dice Anthony Lake, director ejecutivo de UNICEF: *“¿Existe algún niño que no sueña con que le tengan en cuenta, o que no aspire a que se reconozcan sus cualidades? No. Todos los niños y niñas tienen esperanzas y sueños, incluso aquellos con discapacidad”,* e incluso aquellos que morirán prematuramente. *“Y todos merecen una oportunidad para hacer realidad sus sueños”*¹.

Se entiende por discapacidad: *“deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación e incluye los aspectos negativos de la interacción entre una persona (que sufre algún problema de salud) y su factores contextuales”*². Para la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.), la discapacidad es: a) un problema de salud pública porque las personas, especialmente los niños, afrontan importantes obstáculos para acceder a los servicios de salud y otros, y obtienen peores resultados sanitarios que las personas sin discapacidad; b) una cuestión de derechos, porque en particular los niños son objeto de discriminación, estigmatización y sufren múltiples formas de violación de sus derechos, en especial a su dignidad; y c) una prioridad para el desarrollo porque su prevalencia es mayor en los países de ingresos bajos, y porque discapacidad y pobreza se refuerzan y perpetúan mutuamente².

En Uruguay, más de medio millón de personas, y cerca de 50.000 niños y adolescentes viven con discapacidad. La mayoría de ellos en una situación de exclusión social, reflejo de las enormes dificultades que a lo largo de la historia han tenido nuestras sociedades para

tratar a la diversidad y para poner en práctica los principios y herramientas necesarias para garantizar la igualdad de oportunidad para todos³.

El Informe Mundial de Discapacidad de la O.M.S., menciona diversas condiciones de salud por la que los niños y adolescentes presentan discapacidad. Estas incluyen trastornos sensoriales, parálisis cerebral de distintas etiologías, secuelas de la violencia y los siniestros, entre otros, y se destacan los problemas particulares de los mismos².

Dentro del grupo total de niños y adolescentes con discapacidad, existen algunos que, compartiendo cada una y todas las características y problemas citados, su particular enfermedad o condición de salud constituye además una amenaza a su vida. Según la Academia Americana de Pediatría (A.A.P.) todos estos niños son pasibles de Cuidados Paliativos (CP)⁴. Esta condición de “amenaza de vida” complejiza la ya compleja vida de estos niños, y agrega características particulares a la atención médica del niño así como al cuidado de la familia.

En Uruguay, cada año nacen aproximadamente 50.000 niños y 600 fallecen. Las malformaciones congénitas, alteraciones cromosómicas, prematuridad, hipoxia isquemia e infecciones constituyen las primeras causas de muerte en el primer año de vida. Los accidentes, intentos de autoeliminación, violencia, y neoplasias, son las principales causas de muerte desde el año a los 15 años. Muchas veces, cuando debido a la tecnología y los avances de la



**“El mundo necesita mentes y corazones abiertos, que no se derivan de sistemas rígidos, ya sean viejos o nuevos”.
Bertrand Russell**

medicina, algunos de estos niños sobreviven, lo hacen con importantes discapacidades, y/o condiciones que amenazan y/o limitan sus vidas y constituyen un desafío para sus familias y cuidadores ^{5,6}.

Una enfermedad que *limita la vida* se define como aquella en que la muerte prematura es lo usual, aunque no necesariamente inminente (ejemplos: cromosomopatías, atrofia espinal tipo I, etc.)⁷.

Una enfermedad que *amenaza la vida* es la que tiene alta probabilidad de muerte prematura, pero que también existe la posibilidad de una supervivencia prolongada (encefalopatías crónicas, enfermedades neoplásicas, etc.)⁷.

Según la O.M.S., los CP pediátricos consisten en el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con enfermedad que amenaza y/o limita su vida. Estos cuidados deben comenzar desde el momento del diagnóstico, junto con el tratamiento curativo, si este es posible; incluir todos los cuidados de confort hacia el paciente; valorar y realizar el tratamiento escalonado del dolor y otros síntomas molestos; incluir un contacto precoz con el niño y la familia; brindarse independientemente del pronóstico a corto plazo; realizarse de preferencia mediante un equipo interdisciplinario; incluir al niño y la familia en la toma de decisiones; usar los recursos disponibles en la comunidad; ofrecerse en todos los escenarios de atención: hospitalario, ambulatorio y domicilio⁸.

En América Latina existen unidades pediátricas en solo 15 países. Las mismas tienen muy diversas conformaciones y modalidades de atención, y la mayoría no está inserta de forma obligatoria en los programas de salud de los países, por lo que es posible que el acceso sea errático⁹.

En Uruguay, desde el año 2008 la ley establece que: *“Toda persona tiene derecho a acceder a una atención integral que comprenda... cuidados paliativos”*¹⁰. En octubre de 2013, el Ministerio de Salud Pública (M.S.P.) promulgó el Plan Nacional de CP y se comprometió

a *“Garantizar la asistencia paliativa de calidad a todos los habitantes del territorio nacional. Obligatoria esta debe incluir la atención a adultos y niños, a pacientes con patología oncológica y no oncológica de todo el país”*^{11, 12, 13}.

Al igual que con la discapacidad, *“ni las leyes ni las convenciones son capaces de cambiar por sí mismas la realidad”*³. A pesar de los avances en la legislación, de acuerdo a un relevamiento oficial, en Uruguay, hasta la fecha, solo una minoría de niños uruguayos (3%) con enfermedades que amenazan o limitan sus vidas se benefician de servicios de CP en el sector público. No se han desarrollado unidades para niños en los prestadores privados ni tampoco atención paliativa domiciliaria ^{12, 14}.

El Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR), ubicado en Montevideo, capital del país, es el hospital público de referencia nacional para la atención de niños y mujeres¹⁵. Es uno de los servicios de la Administración de Servicios de Salud del Estado (ASSE), y en él se desempeñan las Cátedras de Pediatría, Ginecología y Escuela de parteras, y realizan pasantías clínicas los estudiantes de la Facultad de Enfermería. Por lo tanto, es también el centro de referencia académico donde se forma la mayor parte de los recursos de la salud relacionados con la atención de niños y mujeres.

En dicho centro hospitalario funcionó, entre los años 2004 y 2009, en la Unidad de Cuidados Intensivos, la primera unidad de CP pediátricos del país¹⁶.

En el año 2008, en el marco del Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina, se creó la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP-CHPR) cuyo trabajo aquí se describe¹⁷. La misma está integrada por médicos, psicólogos, asistente social y licenciada de enfermería, y funciona como un equipo de soporte hospitalario. En el período que se presenta, la mayoría trabajaban en la unidad desarrollando la tarea voluntariamente, sumado al trabajo propio regular en el hospital. Al momento actual el hospital integra una red de unidades asistenciales y docentes de CP,

sustentada en forma mixta por el proveedor público de atención (ASSE) y la Facultad de Medicina. Ahora se cuenta con un equipo interdisciplinario completo con contratación específica para asistencia paliativa a niños hospitalizados y próximamente brindará también atención domiciliaria.

Desde sus inicios, la UCPP-CHPR tiene: *objetivos asistenciales* de apoyo a la atención de niños pasibles de CP hospitalizados, *objetivos educacionales* dirigidos a estudiantes que se forman en dicho centro como en otros, y también *objetivos de investigación*⁵.

El objetivo de esta investigación es presentar los principales resultados del trabajo de dicha unidad en sus primeros cinco años.

OBJETIVOS

1. Describir las características de los pacientes asistidos por la UCPP-CHPR y las principales intervenciones asistenciales realizadas.
2. Describir las acciones del trabajo educativo, de investigación y "abogacía".

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio retrospectivo, descriptivo, del 1/10/2008 al 31/12/2013.

Población: se incluyeron todos los niños asistidos por la UCPP - CHPR en ese período. Por razones de organización del hospital no se incluyeron los niños con cáncer asistidos por el equipo profesional de la Fundación Pérez Sremini.

Fuente de información: revisión de las fichas de registro de pacientes utilizadas por la unidad y las historias clínicas. La información se volcó a una ficha Excel específicamente diseñada para este estudio.

Variables analizadas: de los pacientes incluidos: edad, sexo, condición de salud por la que el niño es pasible de CP de acuerdo a clasificación de la Association for children with life-threatening conditions (A.C.T.)⁸, número

de hospitalizaciones luego de ser captado por la unidad y causa, número de niños portadores de prótesis o dispositivos tecnológicos y cual usaban. En los fallecidos: la edad y el lugar donde ocurrió la muerte. El listado de intervenciones realizadas en la asistencia, se basó en el registro anecdótico encontrado en las fichas de registro e historias clínicas.

De las actividades educativas: número de actividades realizadas según público objetivo, número de participantes en cada una, metodología educativa de las mismas. De las investigaciones o comunicaciones, los títulos de las mismas, tipo de producto (investigación o comunicación), lugar de difusión.

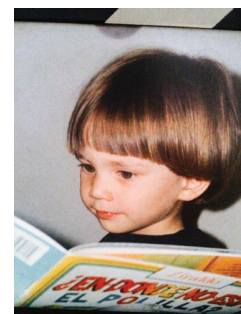
Estadísticas: para los datos cuantitativos, como estadígrafos de tendencia central, las variables continuas se expresaron como rango y mediana y las categóricas como porcentajes.

Consideraciones éticas: el presente trabajo contó con la autorización de la Dirección del Hospital Pediátrico del CHPR. Fue realizado en forma directa por los profesionales 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.

RESULTADOS

Entre el 1/10/2008 al 31/12/2013 fueron asistidos 391 niños con enfermedades o condiciones de salud que amenazan sus vidas: 390 en el hospital y 1 niña, por circunstancias particulares, fue asistida hasta su muerte en el domicilio. La figura 1 muestra el número de niños nuevos atendidos cada año por la unidad.

La mediana de edad fue 2 años 4 meses 10 días (rango: 22 días - 17 años) (de 34 pacientes no se cuenta con el dato); 54,2 % (212/391) eran varones. Procedían de Montevideo 50,6% (198/391), en 14 pacientes (3,5%) no se cuenta



"Hay tanta justicia en la caridad y tanta caridad en la justicia, que no parece loca la esperanza de que llegue el día en que se confundan".
Concepción Arenal

FIGURA 1

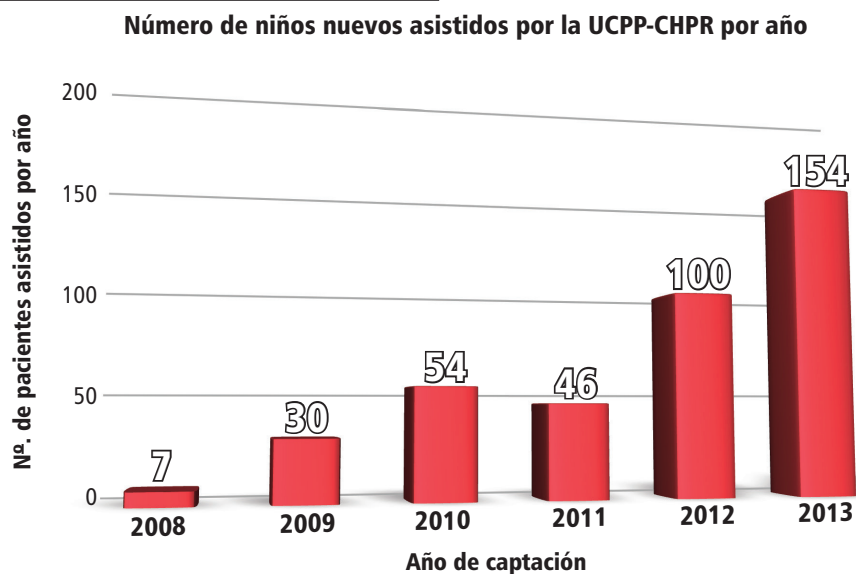
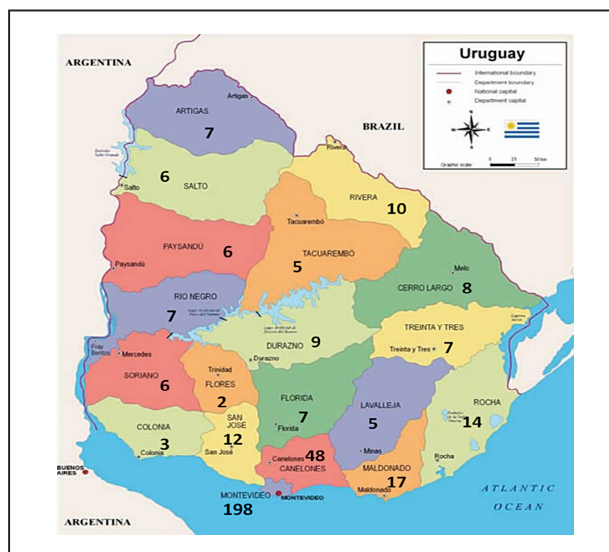


FIGURA 2

Departamento de procedencia de los niños asistidos por la UCPP-CHPR



con el dato; el resto procedía de todos los otros departamentos del país. La figura 2 muestra la distribución de los niños incluidos según departamento de procedencia.

Vivían en un hogar de acogida (institución) 8,1% (32/391) y en el ámbito familiar 90% (354/391).

En 5 pacientes no estaba el dato. De los niños no institucionalizados, el cuidador principal era: la madre sola en 65,8% (233/354), la madre y el padre en 25,1% (89/354), los abuelos en 4,8% (17/354), el padre en 2,8% (10/354) y tíos en 0,8% (3/354). En 7 pacientes no se contó con el registro del cuidador principal.

TABLA 1

Condiciones de salud por la que los niños asistidos por la UCPP-CHPR eran pasibles de CP según clasificación de la A.C.T N°. de pacientes: 391

GRUPO 1: Niños con enfermedades que requieren tratamiento curativo o para prolongar la vida y que pueden fallar	
Enfermedades neoplásicas avanzadas o progresivas con mal pronóstico	26
Cardiopatías congénitas severas	16
Hepatopatía con fallo hepático agudo	2
Atresia de vía biliar	1
Osteopetrosis	1
GRUPO 2: Niños con enfermedad que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida	
Distrofia muscular	22
Insuficiencia respiratoria crónica	19
Enfermedades o malformaciones gastrointestinales severas	7
Fibrosis quística	7
Insuficiencia renal cuando la diálisis o trasplante no están indicados.	6
HIV/SIDA	4
Atrofia muscular espinal tipo I	2
Inmunodeficiencia severa	1
Síndrome alcohólico fetal	1
Miopatía congénita tipo minicores	1
Miocardopatía no compactada	1
Lupus eritematoso sistémico severo	1
Esclerosis tuberosa	1
Síndrome de VACTERL	1
Malformación arterio venosa de cara y otros sistemas	1
Sin dato	1
GRUPO 3: Niños con enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo	
Cromosomopatías	27
Alteraciones metabólicas progresivas	12
Mucopolisacaridosis	1
Sin dato	1
GRUPO 4: Niños con afectación neurológica severa no progresiva que derivan en vulnerabilidades y complicaciones que pueden causar la muerte prematura	
Parálisis cerebral severa (PCS) o encefalopatía crónica severa (ECS) de causa no aclarada	66
PCS o ECS secundaria a:	
injurias cerebral hipoxica perinatal	38
malformación cerebral severa	37
enfermedades infecciosas	27
prematurez extrema	13
reanimación de paro cardio respiratorio	13
trauma	13
maltrato	5
intento de auto eliminación	1
Síndrome de West	4
Síndrome de Reye	2
Encefalopatía bilirrubínica	1
Lennox Gasteau	1
Sin dato	3
Sin dato de grupo	4



**"La victoria
lograda con
violencia
es momentánea,
y equivale
a una derrota".
Mahatma Gandhi**

Las condiciones de salud por las que eran pasibles de CP correspondían a todos los grupos de la clasificación de la A.C.T. En 4 niños no se contaba con el dato. Eran del grupo I: 11,8% (46/391), del grupo II: 19,4% (76/391), del grupo III: 10,5% (41/391) y del grupo IV: 57,3% (224/391). La tabla 1 describe las condiciones de salud por las que los niños incluidos eran pasibles de CP de acuerdo a la clasificación de la A.C.T.

Del total de niños incluidos, durante el período de estudio se constataron 627 ingresos

hospitalarios. Reingresaron por lo menos 1 vez 36,5% (143/391); en dos oportunidades: 19% (73/391); en tres: 10% (38/391); en cuatro o más, hasta doce veces 12,7% (50/391). La Tabla 2 describe las causas de ingreso hospitalario de los niños incluidos.

Fueron dados de alta con prótesis o dispositivos de tecnología médica 62,9% (246/391). Tenían una prótesis o dispositivo: 58,5 % (144/246), dos: 31,3% (77/246), tres: 7,7% (19/246) y cuatro: 2,4 % (6/246). Las prótesis o dispositivos que portaban los niños eran: sonda

TABLA 2

Causas de ingreso hospitalario de niños asistidos por la UCPP-CHPR Nº. de pacientes:

Causa infecciosa	
Infecciones respiratorias	214
Otras infecciones (sistema nervioso central, gastrointestinal, sepsis, piel y ostomías, etc.)	77
Causa neurológica	
Convulsiones	55
Otros problemas neurológicos	24
Causa gastrointestinal	
Colocación de gastrostomía	26
Otras problemas gastrointestinales (vómitos, constipación, reflujo gastroesofágico, gastritis, hipertensión portal, hemorragia digestiva, etc.)	29
Causa traumática	
Traumatismo encefalocraneano, fracturas	20
Causa quirúrgica	
Neurocirugía	17
Cirugía ortopédica	16
Cirugía general	7
Cirugía cardíaca	7
Otras: urológica, oftalmológica y otorrinolaringológica	3
Causa respiratoria (no infecciosa)	
Crisis bronco obstructivas, apneas, obstrucción de vía aérea superior	15
Descompensación insuficiencia respiratoria crónica	14
Complicaciones relacionadas con la traqueostomía	6
Causa cardiovascular	
Descompensación cardiovascular	7
Causa renal	
Descompensación de insuficiencia renal crónica	3
Otras causas:	
Valoración por equipos interdisciplinarios, estudios y ajuste de medicación.	48
Desnutrición y reparación nutricional	28
Farmacodermia	3
Orden judicial	4
Dolor	4
Total de ingresos	627

nasogástrica 29,6% (116/391), traqueostomía 18,1% (71/391), gastrostomía 15,6% (61/391), derivación ventrículo peritoneal 11,2% (44/391), soporte respiratorio 5,6% (22/391), cánula nasal con oxígeno 3,8% (15/391), otros 8,9% (35/391) (ostomías intestinales, portacath, sonda vesical, catéter de diálisis peritoneal, bomba de infusión subcutánea elastomérica, férulas, audífonos).

Durante el período de estudio, falleció el 16,1% (63/391) de los niños incluidos. La mediana de edad de ellos fue 9 meses (rango: 25 días a 15 años). En 71,4 % (45/63) la muerte ocurrió en el hospital y en 25,3 % (16/63) en el hogar familiar o institución. De los niños que murieron en el hospital, en 82,2% (37/45) la muerte ocurrió en una sala de cuidados moderados y en 17,7% (8/45) en un área de cuidados intensivos.

TABLA 3

Intervenciones realizadas por la UCPP-CHPR como control de síntomas

Valoración y tratamiento integral de las causas que motivaron el ingreso (bio-psico-social- espiritual)
Tratamiento de: dolor, náuseas, vómitos, constipación, espasticidad, etc.
Tratamiento de lesiones de apoyo
Tratamiento de complicaciones por prótesis y dispositivos de tecnología médica
Entrenamiento al cuidador principal y otros sobre técnica de procedimientos (alimentación, aspiración de vía aérea, higiene, confort, curaciones y ejercicios)
Entrenamiento al cuidador principal y otros sobre el manejo de las prótesis y dispositivos de tecnología médica, así como de sus posibles complicaciones
"Adecuación del tratamiento" acorde a definición de objetivos de cuidado
Tratamiento de síntomas y acompañamiento en la etapa de agonía

TABLA 4

Intervenciones realizadas por la UCPP-CHPR como apoyo psicológico y social

Verificación de la comprensión de la patología o evento traumático
Validación de emociones
Discriminación fantasía-realidad
Análisis y trabajo sobre las emociones (miedos, angustia, culpas, conspiración de silencio)
Promoción de actividades que promuevan bienestar (proyectos personales, familia, pareja, etc.)
Apoyo en el proceso de duelo
Apoyo en la toma de decisiones
Articulación y apoyo en la regularización de documentos
Asesoramiento sobre beneficios sociales estatales y recursos de la sociedad civil.
Mediación entre integrantes de la familia o cuidadores por asuntos legales que interfieren en el cuidado del niño
Coordinación con profesionales del primer nivel por situaciones detectadas en la internación
Coordinación con equipos de seguimiento locales al alta hospitalaria
Conexión con centros de estudio del niño y sus hermanos
Coordinación de cuidadoras hospitalarias para "cuidados de respiro" de los padres
Apoyo familiar de seguimiento en las internaciones prolongadas.
Contención a familias provenientes de otros departamentos sin redes familiares cercanas
Gestiones para garantizar la continuidad de servicios básicos en pacientes con dispositivos de tecnología médica en domicilio



"Si entre las muchas verdades eliges una sola y la persigues ciegamente, ella se convertirá en falsedad, y tú en un fanático".

Ryszard Kapuscinski

TABLA 5

Intervenciones realizadas por la UCPP-CHPR relativa a toma de decisiones

Reuniones con el equipo interdisciplinario que asiste al paciente para la comprensión integral de los problemas y coordinar acciones
Información del pronóstico vital y funcional (al paciente de acuerdo a su nivel de comprensión y siempre a los padres o tutores) en un lenguaje accesible, testeando la comprensión de la información brindada
Identificación de las preferencias y valores del niño y su familia respecto al cuidado del mismo
Reuniones con el paciente (si corresponde), familia y equipo para definición de "objetivos de cuidado" acorde a las preferencias y valores de los primeros
Si corresponde, definición de directivas anticipadas para el caso de descompensaciones, registro en la historia y comunicación a equipos de salud
En caso de niños institucionalizados, las reuniones descritas se realizan con su responsable legal (Instituto del niño y adolescente del Uruguay (INAU))

TABLA 6

Actividades educativas desarrolladas por la UCPP-CHPR

Ámbito	Tipo de actividad educativa	Nº. de participantes
PREGRADO		
Curso de pediatría de la Carrera de Doctor en Medicina (Facultad de Medicina, Universidad de la República).	Clases interactivas con caso clínico: CP pediátricos y manejo del dolor en niños.	400/año
	Incorporación de la temática en evaluación escrita final obligatoria.	400/año
	Aceptación de las autoridades de materia optativa sobre "CP".	60/año
POSTGRADO		
Curso de postgrado: "Especialista en Pediatría" (Facultad de Medicina, Universidad de la República).	Curso obligatorio (desde el año 2011) para postgrados y residentes: "Introducción a los CP pediátricos". Modalidad: • Curso-taller 20 horas presenciales. • Cvaluación final. • Rotación clínica 3 semanas UCPP-CHPR.	60/año
	Tutoría de trabajo monográfico final relativo a CP de estudiantes del postgrado.	15
DESARROLLO PROFESIONAL CONTINUO		
Sociedades científicas e instituciones de asistencia públicas y privadas.	Taller: "Introducción a los CP pediátricos". Modalidad: • 8 horas presenciales, interactivo. • Acreditado por la Escuela de Graduados (Facultad de Medicina).	260 (9 talleres)
Sociedades científicas de Uruguay	Participación en congresos uruguayos: • Pediatría (3). • Psicología médica (1). • Enfermería (1).	Desconocido
European Association of Palliative Care (EAPC)	Participación en congresos internacionales: • EAPC, Lisboa 2011 (1). • 1st. Pediatric Palliative Care Congress, EAPC, Roma 2012 (1).	Desconocido

TABLA 7

Investigaciones o publicaciones realizadas por la UCPP-CHPR

Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos. Visión desde la Unidad de Cuidados Paliativos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (18).
Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos pediátricos (5).
Pediatric Palliative Care: A laboratory for learning medical humanism and professionalism (19).
Desarrollo de los "Cuidados paliativos pediátricos" en el Uruguay. Informe de avances (14).
Children 's palliative care in Uruguay (20).
Enfermedad de Werdnig Hoffman: desafíos del equipo de salud para el alta a domicilio. Perspectiva de una unidad de cuidados paliativos pediátricos (21).
Comentario sobre: Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas Organización Mundial de la Salud (22).
Niños egresados de maternidad pasibles de cuidados paliativos. Estudio epidemiológico (23).
Niños egresados de internación pasibles de cuidados paliativos. Asociación Española 2011 (24).
Niños egresados de la maternidad del Sanatorio Americano con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos (25).
Niños usuarios de la Cooperativa médica de Rocha que egresan de internación con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos (26).
Niños egresados del Centro asistencial del sindicato médico del Uruguay con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos (27).

Principales intervenciones de la UCPP-CHPR en la atención de los niños

Las tablas 3, 4 y 5 listan las principales intervenciones realizadas por la UCPP-CHPR relativo a control de síntomas en el niño, apoyo psicológico y social, tanto al niño como a la familia y toma de decisiones.

Actividades educativas

La tabla 6 describe las actividades educativas desarrolladas por la UCPP-CHPR según el ámbito y número de participantes en las mismas.

Actividades de investigación y publicaciones

La tabla 7 describe las investigaciones o publicaciones realizadas por integrantes de la UCPP-CHPR.

Actividades de abogacía

En forma paralela a la asistencia, la educación y la investigación, la UCPP ha desarrollado

actividades de abogacía política ("advocacy") de los CP para niños, tanto a nivel nacional como regional mediante la participación en la "Comisión de trabajo del Plan nacional de CP" del Ministerio de Salud Pública, la "Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos" (SUMCP), así como en la "Comisión de Pediatría" de la "Asociación Latinoamericana de CP"^{13, 28, 29}.

DISCUSIÓN

"La inclusión en la sociedad de los niños y niñas con discapacidad es posible, pero exige, ante todo, un cambio de percepción. Nosotros contribuimos a su exclusión al no reunir datos suficientes para tomar decisiones con pleno conocimiento de causa".

El presente estudio brinda información sobre el trabajo de una unidad docente y asistencial



**"Al final,
sólo se tiene
lo que se ha
dado".
Isabel Allende**

de CP para niños con condiciones de salud que generan discapacidad y amenaza para sus vidas en un hospital público de referencia de Uruguay. El mismo demostró que el número de pacientes nuevos asistidos cada año por dicha unidad, tuvo un crecimiento exponencial. Si bien podrían existir otros determinantes, es probable que dicho aumento esté relacionado, más que con el aumento de la prevalencia real, con el trabajo educativo y de difusión simultáneo del equipo, que favorece que los profesionales identifiquen más precozmente estos niños y soliciten el apoyo al mismo. La posibilidad de captación e inicio precoz de los CP, idealmente al momento del diagnóstico, está enfatizado en las definiciones tanto de la O.M.S. y de la A.A.P.: *“si la proximidad de la muerte es usada para determinar qué niños recibirán CP, muchos niños se podrán morir sin los beneficios de un cuidado paliativo individualizado y centrado en la familia”*^{24, 8}.

Respecto a las características de los niños incluidos, se constató una baja mediana de edad y una gran variedad de enfermedades y condiciones de salud por las que los niños eran pasibles de CP. Esto es una característica distintiva de los CP pediátricos^{5, 7, 14, 31}. Según la EAPC *“aproximadamente 30% de los niños padece cáncer y el 70% restante una combinación de patologías principalmente neurodegenerativas, metabólicas y genéticas”*⁷. Estas son incluso a veces enfermedades complejas, o catalogadas por la literatura como “raras”, por su baja prevalencia³². Todo esto suma dificultades y desafíos tanto al equipo de salud como a la familia, ya que no siempre existen evidencias claras acerca de la historia natural o el pronóstico de las mismas.

Dadas las características organizativas del hospital, se encontró un franco predominio de niños con enfermedad neurológica severa. *“Los equipos de CPP son frecuentemente consultados para asistir niños que tienen enfermedades o problemas del sistema nervioso central”*, aunque su número es variable de acuerdo a las poblaciones y organización de cada institución^{5, 14, 33-35}. *“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”*³⁴. 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 enorme gama de necesidades de estos niños y sus familias.

El presente estudio demostró que este es un problema de salud universal ya que fueron asistidos niños de todos los departamentos del país. Conociendo la realidad asistencial de Uruguay, en la que hasta la fecha solo existen unidades de CP específicas para niños en 2 departamentos (Montevideo y Paysandú) es posible que, al igual que en otros países, *“muchos de estos niños 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”*⁷.

Esto resalta la importancia de las actividades educativas y de difusión de los CP realizadas por la UCPP-CHPR, pero también justifica la necesidad de continuar e intensificar las mismas, para que cada vez sea mayor el número de profesionales que, solos o idealmente en equipos, puedan dar respuesta a estos niños y sus familias.

Se encontró que 8% de los niños incluidos estaban institucionalizados. Es decir, procedían de familias que por distintos motivos no fueron capaces de sostener el cuidado del niño (sufrieron “claudicación familiar”) y fue necesaria su institucionalización³⁶⁻³⁸. La Convención sobre los “Derechos de las personas con discapacidad” destaca el papel de la familia como unidad natural de la sociedad y el apoyo que el Estado debe dar a la misma. Manifiesta que *“las personas con discapacidad y los miembros de sus familias deben recibir la protección y la ayuda necesarias para que*

las familias puedan contribuir al goce pleno y equitativo de los derechos de las personas discapacitadas³⁹. Como se describió, una parte fundamental de las intervenciones asistenciales de la UCPP-CHPR consiste en evaluar y brindar apoyo emocional y social a las familias, para que éstas puedan sobrellevar la a veces agobiante tarea de cuidar a un niño con una enfermedad discapacitante y que amenaza su vida, y no claudicar.

Para evitar la claudicación familiar, entre otras medidas, son importantes los “cuidados de respiro”. Estos significan que los padres o cuidadores puedan contar con la posibilidad de ser transitoriamente sustituidos en la tarea, para descansar y tomar nuevas energías^{40, 41}. En algunos países existen organizaciones que cumplen funciones de respiro para las familias de niños pasibles de CP^{42, 43}.

En Uruguay existen muy escasas herramientas para tales cuidados. Históricamente los cuidados de las personas dependientes fueron resueltos por la familia, fundamentalmente las mujeres. En el presente trabajo se constató que de los niños no institucionalizados, 65,8% estaba al cuidado de la madre sola. Desde la instalación en el país del “Sistema nacional integrado de salud”, los niños asistidos en el CHPR son en su mayoría procedentes de los grupos sociales y económicos más vulnerables del país. Teniendo en cuenta esto, se puede afirmar que la mayoría de los niños incluidos estaba a cargo de mujeres solas y posiblemente pobres. La enfermedad severa y la discapacidad aumentan los costos de la familia por el tratamiento médico, los traslados, la rehabilitación y los costos de oportunidad, por lo que es posible que estas familias, en su mayoría madres solas, ya previamente pobres, lo sean cada vez más¹.

En Uruguay y en el mundo, en todos los escenarios de atención pediátrica, incluido el hogar, es cada vez mayor el número de niños “dependientes de tecnología”^{40, 41, 44-47}. El presente estudio encontró que 62,9% de los niños asistidos por la UCPP-CHPR convivía con distintos tipos de prótesis y/o dispositivos, a veces hasta cuatro.

Esta es una nueva característica del ejercicio de la pediatría en el siglo XXI, que por un lado tiene implicancias positivas ya que denota la sobrevivencia de niños que antes hubieran muerto y el reconocimiento de que los niños merecen vivir en familia el mayor tiempo posible. Pero, también implica un importante desafío para los padres y el equipo de salud. Para los padres, porque deben continuar el cuidado del niño (y sus dispositivos) al alta hospitalaria, y para eso adquirir nuevas competencias como si fueran profesionales de la salud, para ejecutarlas en el ámbito familiar sin posibilidad de “cambio de guardia”^{40, 41}. Los padres y cuidadores de estos niños deben aprender a: cambiar cánulas de traqueostomía, aspirar secreciones traqueales, alimentar a través de una sonda nasogástrica o gastrostomía, realizar diálisis peritoneal, etc. También deben evaluar la presencia e intensidad del dolor y ajustar medicamentos de acuerdo a estos. “El monitoreo de estos aspectos y los procedimientos técnicos asociados pueden dominar sus vidas, llevándolos a veces a cuestionarse si ellos eran padres o enfermeros. Pero, a diferencia de las enfermeras profesionales, ellos referían que no habían tenido opción entre tomar la tarea o tener derecho para tiempo libre”⁴¹.

Para el equipo de salud, principalmente del primer nivel de atención, es también una nueva exigencia porque debe dar respuesta a los múltiples problemas y complicaciones de las prótesis o dispositivos para los cuales probablemente no estuvieran capacitados. A veces, las familias que cuidan a un niño dependiente de tecnología, tienen un conocimiento más especializado que los profesionales a los que consultan y esto modifica la relación médico-profesional/paciente, por lo que exige también importantes cuotas de humildad y disposición para el trabajo conjunto. Si bien los padres reconocen que a veces los profesionales se pueden sentir amenazados por sus conocimientos y habilidades, ellos valoran aquellos que admiten sus limitaciones; esta honestidad es la base para una verdadera relación de confianza⁴¹.

Berry y col encontraron que los niños portadores de una *condición crónica compleja*



“A la pregunta de si soy optimista o pesimista, yo respondo que mi conocimiento es pesimista, pero mi voluntad y mi esperanza son optimistas”.
Albert Schweitzer

y los que usan *dispositivos de tecnología médica*, tienen una frecuencia mayor, y estadísticamente significativa, de tener mayor número de reingresos hospitalarios⁴⁸. De los niños incluidos en este estudio, más de un tercio (36,5%) tuvieron múltiples reingresos al hospital. Las readmisiones hospitalarias tienen múltiples consecuencias tanto para el paciente y su familia como para el sistema de salud, por lo que actualmente es tema de preocupación de numerosos investigadores⁴⁸⁻⁵⁰. Lee y col. constataron al menos cinco aspectos relacionados con la posibilidad de reingresos hospitalarios: la falta de un trabajo en equipo bien coordinado (hospital/ primer nivel/ especialistas), las complejidades de la circulación dentro del mismo sistema de salud, la severidad de la enfermedad junto a ciertas necesidades especiales, problemas en la adaptación psicosocial, y aspectos relacionados con la complejidad de los tratamientos⁵⁰.

Se conoció el fallecimiento de 16% de los niños asistidos por la UCPP-CHPR. En la mayoría de ellos, la muerte ocurrió en el hospital. Esto es actualmente lo más frecuente en Uruguay pero existen antecedentes de que puede ser distinto, si junto con los padres se planifica y ofrece atención domiciliaria para control de los síntomas molestos y apoyo al niño y la familia en la etapa de agonía^{4, 13, 51, 52}.

No existen evidencias científicas locales respecto a la preferencia de los niños o sus padres, pero estudios realizados en otros países reflejan que estos en su mayoría prefieren el hogar cuando tienen la posibilidad de elegir^{51, 53-55}. El hogar proporciona una mayor posibilidad de control sobre el ambiente, estar rodeado por familiares y amigos, lograr más autonomía y privacidad, así como mantener un cierto sentido de normalidad⁵⁵. Feudtner y col. reportaron que en EE-UU se ha producido un cambio del lugar de la muerte, desde el hospital hacia el hogar, de los niños con condiciones crónicas complejas. Ellos plantean como posibles explicaciones: a) los avances en la medicina y la tecnología que prolongan la vida de estos niños y aportan tiempo para la toma de decisiones; b) el aumento del número de niños “médicamente frágiles” viviendo con

dispositivos de tecnología médica en sus casas; c) el cambio en las actitudes y la cultura relativa a los CP y los procesos de toma de decisiones al final de la vida; d) el aumento de la capacidad del sistema de salud para brindar servicios al final de la vida⁵⁴. Rus y col., en relación a la experiencia de una unidad española refieren: *“El cuidado planificado e individual del niño en su hogar y desde antes de su muerte, nos permitió explorar la viabilidad de que esta ocurriera en el hogar y proveer los recursos necesarios”*⁵². Hablar acerca de cómo imaginan y qué prefieren respecto al momento de la muerte, debería ser parte de las conversaciones a encarar por el equipo de salud tanto con los padres como con el niño si corresponde.

Dussell encontró que tener la posibilidad de planificar el “lugar de la muerte” así como otros cuidados del “final de la vida”, beneficia tanto a los niños como a las familias. Además de morir en el hogar, los niños hijos de padres que tuvieron oportunidad de planificar, recibieron menos procedimientos invasivos los días previos a la muerte y los padres reportaron menos arrepentimiento en las decisiones tomadas. Para esto son necesarios una muy buena comunicación médico (equipo) - familias y contar con unidades de soporte domiciliario⁵¹.

Según la O.M.S., para desarrollar programas de cuidados paliativos con un enfoque de salud pública, se necesitan tres medidas: una política gubernamental que garantice la integración de los servicios de CP en la estructura y financiamiento del sistema nacional de salud; una política de medicamentos que garantice la disponibilidad de los fármacos esenciales para el manejo del dolor y otros síntomas; y una política educativa que respalde la formación de los profesionales de la salud, de voluntarios y del público⁵⁶.

Una importante área de trabajo de la UCPP-CHPR ha sido la educación. Para que un programa de educación sea efectivo, debe garantizar que a todos los niveles de la atención haya médicos, otros profesionales y gerentes de programas con una formación adecuada⁵⁶. El presente trabajo muestra los avances

realizados en la educación en CP pediátricos en Uruguay, en los que se destaca la inclusión formal y sistemática de la formación en CP en el *currículum* universitario para todos los futuros pediatras. Aún restan importantes áreas de trabajo en este sentido a saber, la inclusión sistemática y obligatoria de la formación en CP en la carrera de formación de médico y otras profesiones de la salud, así como también la educación a la población general.

Para Pascual-López, la educación posiblemente es el factor con mayor impacto, a medio-largo plazo, sobre la generalización de los CP a la práctica médica habitual⁵⁷. La Medicina paliativa se apoya en conceptos fundamentales como: la aceptación de la muerte como parte de la vida, el aporte a la dignidad en todas las etapas vitales, la inclusión de los pacientes y/o familiares en la toma de decisiones, entre otros. Es posible que la incorporación de estos conceptos fundamentales en etapas precoces de las carreras de formación profesional, humanice y mejore el desempeño en todos los escenarios de atención, más allá de la medicina paliativa.

*"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"*⁷. La medicina paliativa, al igual que otras ramas de la medicina, necesita investigación para basar las actuaciones en evidencias más que en opinión.

Dada la escasez de datos nacionales respecto a niños pasibles de CP, la UCPP-CHPR inició el camino de la investigación mediante la elaboración de estudios descriptivos con el objetivo de identificar y caracterizar a los niños que los necesitan, pero también para sensibilizar y documentar a las autoridades nacionales y de los respectivos centros de atención acerca de la necesidad de una logística apropiada^{5, 14, 18, 21-26}.

El presente estudio en si mismo constituye un ejercicio de documentación de los primeros cinco años de actuación que servirá de base para

monitorizar los progresos en la implementación del programa en Uruguay, pero que también podría servir de referencia para profesionales, de países, o regiones de países, de Latinoamérica donde aún no hay desarrollo de CP para niños.

Se espera de esta forma contribuir a la conformación de un red latinoamericana de CP pediátricos que promueva e implemente en forma progresiva el acceso universal a los CP para todos los niños con enfermedades que amenazan sus vidas y lo precisen.

CONCLUSIONES

1. El Departamento de Pediatría del hospital pediátrico de referencia nacional cuenta con una unidad de CP para asistir a niños con enfermedades que amenazan sus vidas, educar, investigar y difundir la estrategia.
2. El número de niños asistidos por la unidad fue progresivamente ascendente.
3. Se incluyó a los CP para los niños en la agenda educativa nacional.
4. Se participó en las gestiones para la inclusión de los CP en el sistema nacional de atención.
5. Quedan todavía múltiples desafíos: el alcance universal de los CP para todos los niños uruguayos que los requieren; la implementación de la atención domiciliaria para aquellos en que esto sea posible y prefieran vivir las distintas etapas de la enfermedad, incluida la muerte, en el ámbito de su hogar; la capacitación universal de los profesionales de la salud en los principios de los CP, para que sean capaces de brindar atención paliativa a todos los niños que los precisen en los distintos escenarios de atención y en las diferentes etapas de su vida, incluida la atención en la etapa de agonía.

Como expresó Cicely Saunders, *"Tú importas por ser tú, importas hasta el último momento y haremos todo lo posible no solo para ayudarte a morir mejor, sino a vivir hasta el final"*⁵⁷.



"Un hombre de genio no se equivoca. Sus errores son los umbrales del descubrimiento".
James Joyce

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. Informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra. Disponible en: <http://www.unicef.org/2013/spanish/sowc2013/> Acceso el: 8/11/2013,
2. Organización Mundial de la Salud, Consejo Ejecutivo 134 av. Reunión. Discapacidad. (2014) Proyecto de acción mundial sobre discapacidad 2014-2021: Mejor salud para todas las personas con discapacidad. Enero. Disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_16-sp.pdf Acceso el: 8/1/2014,
3. Meresman S. (2013). La situación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay. La oportunidad de la inclusión. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Instituto interamericano sobre discapacidad y desarrollo inclusivo. Mastergraf editores, Montevideo,
4. American Academy of Pediatrics; Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care; Palliative Care for Children. Policy Statement. Pediatrics (2000). 106 (2):351. Disponible en <http://www.aap.org/policy/re0007.html> Acceso el: 30/10/2008
5. Bernadá, M; Dall'Orso, P. Fernández, G. González, E. Dallo, M. Caperchione F, et al.; (2011) Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud pasibles de Cuidados Paliativos Pediátricos. Rev Med Urug; 27(4): 220-227,
6. Ministerio de Salud Pública. (2008) Estadísticas vitales: mortalidad. Disponible en: http://www.msp.gub.uy/subcategorias_19_1.html. [Consulta: 18/6/2008].
7. Grupo de trabajo de CP de la "European Association for Palliative Care". (2009) Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los hechos. Ed: Fondazione Maruzza Lefebvre, Roma.
8. World Health Organization. (2008) Who definition of Palliative Care. [En línea]. Obtenido de: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/print.html>. Acceso el: 18 junio.
9. Pastrana, T.; De Lima.; L.; Wenk.; R.; Eisenchlas. J.; Monti C.; Rocafort, J.; Centeno, C. (2012). Asociación latinoamericana de cuidados paliativos. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. 1a edición. Houston: IAHP Press. Obtenido de: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica.pdf> Acceso el 20 de marzo de 2014.
10. Uruguay Poder Legislativo Cámara de representantes. (2008) Pacientes y usuarios de los servicios de salud Ley N° 18335. Montevideo: Cámara de representantes. [Publicada en: Diario Oficial 26/agosto N° 27554].
11. Ministerio de Salud Pública (S.F). Plan nacional de Cuidados paliativos. Obtenido de: http://www.msp.gub.uy/uc_7067_1.html Acceso el 31 de octubre de 2012.
12. Ministerio de Salud Pública (S.F). Resolución ministerial: Plan nacional de Cuidados Paliativos. Obtenido en: http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/archivos_adjuntos/ORD.%20957.pdf Acceso el 19 de mayo de 2014.
13. Ministerio de Salud Pública (S.F). Plan nacional de Cuidados Paliativos. Guía de buenas prácticas Cuidados paliativos Obtenido en: <http://www.msp.gub.uy/programa/gu%C3%ADa-de-buenas-practicas-cuidados-paliativos> Acceso el 19 de mayo de 2014.
14. Bernadá, M.; Migliónico, G.; Gibara, S.; Rufo, R.; Zabala, C.; Dall'Orso.; P. et al (2012). Desarrollo de los "Cuidados paliativos pediátricos" en el Uruguay. Informe de avances. Dossier clínico. Ser Médico, 2012; 8: 1-16.
15. Centro Hospitalario Pereira Rossell. (2014) Obtenido en: <http://www.pereirarossell.gub.uy> Acceso el 10 de enero de 2014.
16. Alberti, M. Lores R, Menchaca A. (2008) Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Rev Med Uruguay 2008; 24:50-55.

17. Unidad de cuidados paliativos pediátricos. Hospital Pediátrico. Centro Hospitalario Pereira Rossell. (2014) Obtenido en: <http://www.pereirarossell.gub.uy/index.php/hospital-pediatrico/departamentos-y-servicios/231> Acceso el 10 de enero de 2014.
18. Bernadá, M.; Dall'Orso, P.; Fernández, G.; Le Pera, V.; Gonzalez, E.; Bellora R, et al. Abordaje de un niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos. Arch Pediatr Urug (2010); 81: 239-47.
19. Bernadá, M.; (S.F.) Pediatric Palliative Care: A laboratory for learning medical humanism and professionalism. Obtenido en: <http://www.faimer.org/education/fellows/observations.html#mbernada> Acceso el 20 de octubre de (2012).
20. Bernadá, M.; Children's palliative care in Uruguay. Obtenido en: <http://www.slideshare.net/malubozzani/internationalchildrens-palliative-care-network-icpcn-newsletter-18-june-2012> Acceso el 20 de octubre de 2012.
21. Llorente, N.; Bernadá, M.; Bellora, R.; Bernadá, E. (2013) Enfermedad de Werdnig Hoffman: desafíos del equipo de salud para el alta a domicilio. Perspectiva de una unidad de cuidados paliativos pediátricos. Arch Pediatr Urug 84(1): 39-43.
22. Bernadá, M. (2013) Comentario sobre: Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas Organización Mundial de la Salud Arch Pediatr Urug 2013; 84(2): 143-145.
23. Bernadá, M. (2013) Guadalupe A, Carrerou R, Rufo R, Etlin G Niños egresados de maternidad pasibles de cuidados paliativos. Estudio epidemiológico. XXIX Congreso uruguayo de pediatría. Montevideo, 15 al 18 de Octubre de 2013.
24. Bernadá, M. (2011) Methol, G.; González, C.; Giachetto, G. (2011) Niños egresados de internación pasibles de cuidados paliativos. Asociación Española. En prensa en Arch Pediatr Urug.
25. Bernadá, M.; Bouvier, S.; Munch, L. (2013) Niños egresados de la maternidad del Sanatorio Americano con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos. XXIX Congreso uruguayo de pediatría. Montevideo, 15 al 18 de Octubre de 2013.
26. Bernadá, M.; Olivera, M.; Seijas, V.; Casella, W. (2013) Niños usuarios de la Cooperativa Médica de Rocha que egresan de internación con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos. XXIX Congreso Uruguayo de Pediatría. Montevideo, 15 al 18 de Octubre de 2013.
27. Molinelli, G.; Silva, L.; Fernández, S.; Cabrera, S.; Bernadá, M.; Gutiérrez, S. (2013). Niños pasibles de cuidados paliativos hospitalizados en Centro asistencial del sindicato médico del Uruguay. XXIX Congreso Uruguayo de Pediatría. Montevideo, 15 al 18 de Octubre de 2013.
28. Sociedad uruguaya de medicina y cuidados paliativos. (S.F.). Obtenido de: <http://sumcp.com/sitio/> Acceso el 24 de mayo 2014.
29. Comisión de pediatría, Asociación latinoamericana de cuidados paliativos. (S.F.). Obtenido de: <http://cuidadospaliativos.org/comisiones/cp-pediatricos/> Acceso el 24 de mayo de 2014.
30. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, UNICEF. (2013). Estado mundial de la infancia 2013. Niñas y niños con discapacidad. Mayo, 2013.
31. Himelstein, B.; Hilden, J.; Morstad, A. Weissman, D. (2004) Pediatric Palliative Care N Engl J Med; 350: 1752-62.
32. Health – EU. European commission. Rare diseases Hallado en: http://ec.europa.eu/health/heathproblems/rarediseases/index_en.htm Acceso el 11 de enero de 2013.
33. Hauer, J.; O'Brien, H. (2011) Neurologic diseases. En: Wolfe J, Hinds P, Sourkes B. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Elsevier Ed, Philadelphia; 39: 408-428.



"Estamos realmente vivos, cuando nuestros corazones son conscientes de nuestros tesoros".
Thornton Wilder

34. Hauer J. (2013) *Caring for children who have severe neurological impairment*. The Johns Hopkins University Press, Baltimore 2013.
35. Feudtner, C.; Kang, T.; Hexern, K.; Friedrichsdorf, S.; Osenga, K.; Siden, H. et al. (2011). Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*; 127(6): 1094-1101.
36. Muñoz, F.; Espinosa, J.; Portillo, J.; Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal II. *Med Fam*, 3(4):262-68.
37. De Quadras, S.; Hernández, MA.; Pérez.; E, Apolinar, A.; Molina, D.; Montillo, R. et al. (2003) Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Med Pal*; 10(4):187-90.
38. Gómez Sancho M. (1999) La atención a la familia: crisis de claudicación emocional de los familiares. En: Gómez Sancho, M. *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Madrid: Arán, 1077-93.
39. Naciones Unidas. (S.F.). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Obtenido de: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497> Acceso el 24 de mayo de 2014-05-24.
40. Radford, J.; Thorne S. (2011) Living on the edge: families with technology dependent children at home. BC Council for families. En: <http://www.bccf/all/resources/living-edge-families-technology-dependent-children-home> Acceso el 11 de enero de 2013.
41. Kirk, S.; (2004) Glendinning, C. (2004) Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child Care Health Dev*; 30(3): 209-218.
42. Helen & Douglas House. The World's first children's hospice providing hospice care for children and young people. Disponible en: <http://www.helenanddouglas.org.uk/>. Acceso el 15 de julio.
43. Fundación pro Unidad de Cuidado Paliativo. (2012). Servicios integrales: centros diurnos. Disponible en: http://www.cuidadopaliativo.org/centros_diurnos_de_atencion.php. Acceso el: 15 de julio de 2012.
44. Menchaca, A.; Mercado, S.; Alberti M. (2005) Aplicación de ventilación no invasiva en el niño *Arch Pediatr Urug*; 76(3): 243-251.
45. Floriani, C.; Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children *J Pediatr (Rio J)* 2010; 86(1): 15-20.
46. American Academy of Pediatrics. (2005) Plauché, C.; Kastner, T.; Committee/Section on children with disabilities. Helping families raise children with special health care needs at home. *Pediatrics*; 115(2): 507-511.
47. Wang, K.; Barnard, A. (2004) Technology-dependent children and their families: a review. *JAN*; 45(1): 36-46.
48. Berry J, Hall D, Kuo D, Cohen E, Agrawal R, Feudtner C, et al. Hospital utilization and characteristics of patients experiencing recurrent readmissions within children's hospitals. *JAMA* 2011; 305(7): 682-690.
49. Auger, K.; Kenyon, C.; Feudtner, C.; Davis, M. (2013) Pediatric hospital discharge interventions to reduce subsequent utilization: a systematic review. *J Hosp Med* Diciembre. Obtenido de: <http://onlinelibrary.wiley.com.proxy1.lib.tju.edu/store/10.1002/jhm.2134/asset/jhm2134.pdf?v=1&t=hqtrjbbk&s=02b0205a9f61c70cbe142414db4812a1c5a804ee> Acceso el 23 de enero de 2014.
50. Lee, J.; Cutugno, C.; Pickering, S.; Press, M.; Richardson, J.; Unterbrink, M.; et al. (2013) The patient care circle: a descriptive framework for understanding care transitions *J Hosp Med*; 8(11): 619-626.

51. Dussel, V.; Kreicbergs, U.; Hilden, J.; Watterson, J.; Moore, C.; Turner, B.; et al. (2009) Looking beyond where children die: determinants and effects of planning a child's location of death. *J Pain Symptom Manage*; 37(1): 33-43.
52. Rus, R.; Rincón, C.; Monleón, M.; Martínez, A.; Fillol, A.; Catá, E.; et al. (2011) Hospital universitario Niño Jesús de Madrid, España. Palliative Care Unit. Dying at home: a fact. Congress of the European Association for Palliative Care; Mayo 18-21; Lisboa, Portugal.
53. Kassam, A.; Skiadaresis, J.; Alexander, S.; Wolfe, J. (2014) Parent and clinician preferences for location of end of life care: home, hospital or freestanding hospice? *Pediatr Blood Cancer*; 61: 859- 864.
54. Feudtner, C.; Feinstein, J.; Satchell, M.; Zhao, H.; Kang, T. (2007) Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States, 1989-2003. *JAMA*; 297(24): 2715-2732.
55. Gomes, B.; Calanzani, N.; Gysels, M.; Hall, S.; Higginson, I. (2013) Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review *BMC Palliative Care* 2013; 12(7): 1-13.
56. Organización Mundial de la Salud. Control del cáncer. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. (S.F). Obtenido de: http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789243547343_spa.pdf Acceso el 17 de mayo de 2014.
57. Zacarías, M. (S.F). Perfil que requiere el agente de salud para el abordaje del enfermo terminal en Cuidados paliativos. Obtenido en: <http://thevalle323.xtrweb.com/73%20Perfil%20que%20requiere%20el%20Agente.Image.Marked.swf> Acceso el: 24 de mayo de 2014.

