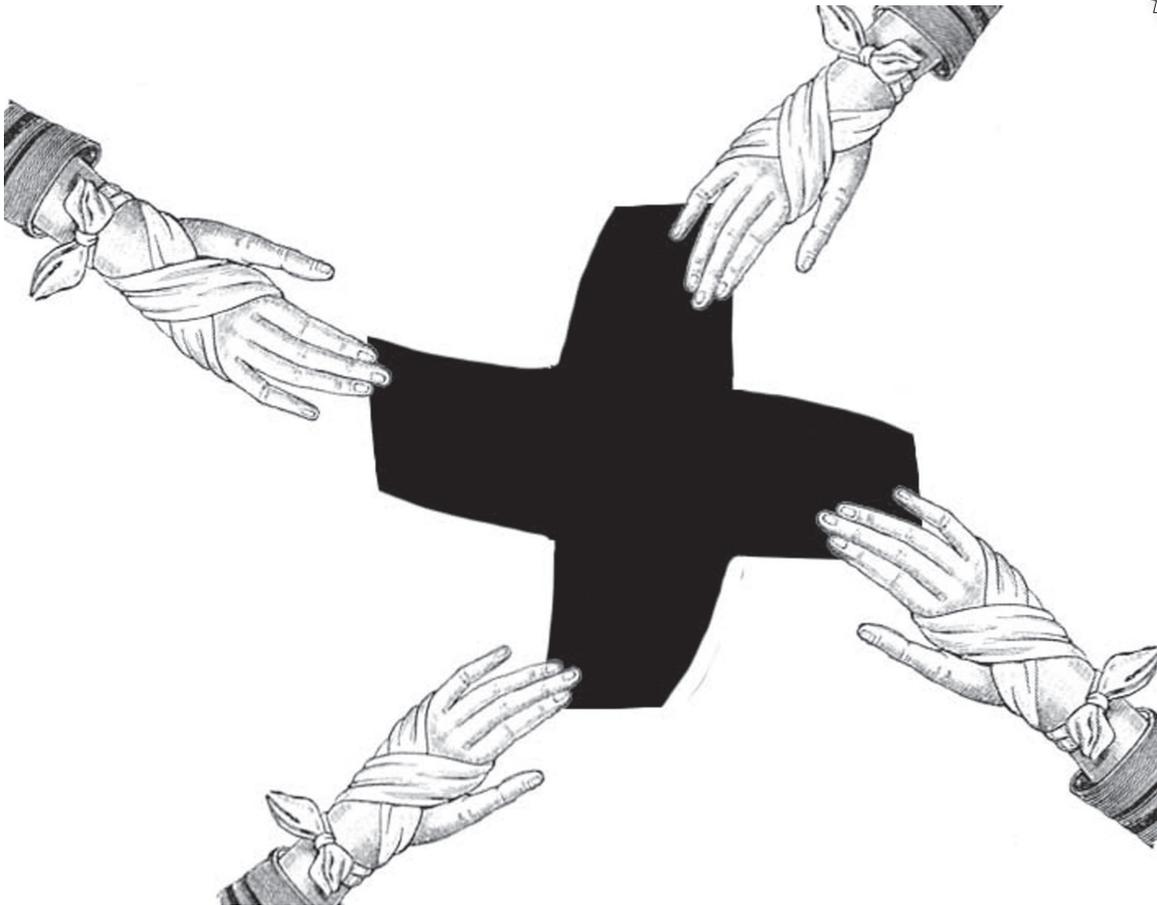


DOSSIER CLÍNICO

NOTICIAS DE DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

Nº
8

Coleccionables



Índice

2. Desarrollo de los “Cuidados paliativos pediátricos” en el Uruguay

ARTÍCULO DE OPINIÓN, AUTORES VARIOS

DESARROLLO DE LOS “CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS” EN EL URUGUAY

Informe de avances

EQUIPO

Mercedes Bernadá. Profesora agregada de pediatría, Facultad de Medicina, Universidad de la República (UdelaR); Coordinadora de la Unidad de cuidados paliativos pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR)

Gabriela Miglónico. Pediatra; integrante y docente de la unidad docente asistencial: Unidad de cuidados paliativos pediátricos del hospital escuela del litoral (UCPP-HEL), Facultad de Medicina/Administración de servicios de salud del estado (ASSE)

Silvia Gibara. Asistente de pediatría, Facultad de Medicina, UdelaR; integrante de la unidad docente asistencial: UCPP-HEL, Facultad de Medicina/ASSE.

Rita Rufo. Ex asistente de neonatología, Facultad de Medicina, UdelaR. Neonatóloga del servicio de neonatología del Hospital de la mujer del CHPR, integrante de la Unidad de cuidados especiales y paliativos perinatales del CHPR, Hospital de la mujer (UCEPP – CHPR- HM)

Cristina Zabala. Ex asistente de pediatría, Facultad de Medicina, UdelaR; integrante de la Unidad de cuidados paliativos pediátricos del Departamento de especialidades médico quirúrgicas - Banco de Previsión Social (UCPP – DEMEQUI- BPS)

Patricia Dall'Orso. Profesora adjunta de pediatría, Facultad de Medicina, UdelaR; integrante de la UCPP-CHPR

Laura Borthagaray. Psiquiatra de niños y adolescentes; integrante de la unidad docente asistencial: UCPP-HEL, Facultad de Medicina/ASSE

Valeria Le Pera. Asistente de pediatría, Facultad de Medicina, UdelaR; integrante de la UCPP-CHPR

Maria de los Ángeles Dallo. Asistente del Departamento de psicología médica, Facultad de Medicina, UdelaR; integrante de la UCPP-CHPR

Raquel Bellora. Asistente social del CHPR; integrante de la UCPP-CHPR

Edgardo González. Médico oncólogo; integrante de la UCPP-CHPR

Elena Bernadá. Lic. en psicología de la Policlínica nacional de referencia materno infantil de VIH-SIDA; integrante de la UCPP-CHPR

Giselle Ettlin, Ex asistente de neonatología; Neonatóloga del servicio de neonatología del Hospital de la mujer del CHPR, integrante de la UCEPP – CHPR- HM

Roxana Carrerou. Postgrado de pediatría; integrante de la UCPP-CHPR

Silvia Guillén. Asistente de la licenciatura de fisioterapia, Escuela universitaria de tecnología médica, Facultad de Medicina, UdelaR; integrante de la UCPP-CHPR

DEPARTAMENTO RESPONSABLE

Departamento de pediatría – Facultad de Medicina - UdelaR
Responsable de la correspondencia:

Mercedes Bernadá

Dirección: Pilcomayo 5163

Teléfono: 26197885

Dirección electrónica: merce1@internet.com.uy

No hay fuente de financiación

RESUMEN

Los cuidados paliativos (CP) constituyen un derecho humano derivado del derecho a la vida y a una muerte digna. Desde el año 2008, la legislación nacional expresa que: *“Toda persona tiene derecho a acceder a una atención integral que comprende... cuidados paliativos...”*. Los niños tienen también derecho a acceder a CP, los que, de acuerdo a la OMS, consisten en el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu de niños con enfermedades que amenazan y/o limitan sus vidas.

En Uruguay, el desarrollo de los CP pediátricos es relativamente reciente. Se presenta una descripción de las primeras cuatro unidades de CP pediátricos del país y la percepción de las mismas acerca de sus logros, barreras y desafíos. Todas las unidades presentadas se desarrollan en el ámbito público y brindan asistencia predominantemente hospitalaria. No existen en el país unidades de CP para niños del sector privado de atención, así como tampoco asistencia domiciliaria. No existen programas especiales para brindar cuidados de respiro a las familias. Todas las unidades desarrollan actividad formativa en CP pediátricos.

Se destaca la disparidad del apoyo institucional a las mismas, así como falta de recursos específicos.

Se considera de gran importancia la reciente inclusión de un “Programa Nacional de Cuidados Paliativos” en el marco del “Departamento de programación estratégica de salud” del Ministerio de Salud Pública (MSP), para garantizar el derecho de los usuarios del sistema de salud a recibir CP de calidad sin importar la edad, región geográfica ni sistema de atención al que pertenece.

PALABRAS CLAVES

Cuidados paliativos pediátricos
Desarrollo

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos (CP) constituyen en sí mismos un derecho humano derivado del derecho a la vida y a una muerte digna (1,2). Desde el año 2008, la legislación nacional expresa que: *“Toda persona tiene derecho a acceder a una atención integral que comprende todas aquellas acciones destinadas a la promoción, protección, recuperación, rehabilitación de la salud y cuidados paliativos, de acuerdo a las definiciones que establezca el Ministerio de Salud Pública”* (3). Concomitantemente un decreto presidencial establece que: *“Las entidades públicas y privadas que integren el Sistema Nacional Integrado de Salud deberán suministrar a la población usuaria los Programas integrales de prestaciones que apruebe el Ministerio de Salud Pública”*. Se aprueban así los “Programas integrales de salud” y un “Catálogo de prestaciones” que incluye: *“Cuidados paliativos: los que podrán ser brindados en internación sanatorial, internación domiciliaria o atención ambulatoria”* (4,5).

Los niños tienen también derecho a acceder a CP. La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que los cuidados paliativos para los niños consisten en el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con enfermedad que amenaza y/o limita su vida. Refiere además que estos cuidados deben: comenzar desde el diagnóstico, junto con el tratamiento curativo, si este existe; 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 y ofrecerse en todos los escenarios de atención: hospitalario, ambulatorio y domicilio (6).

En los últimos años también se ha reconocido el derecho a los cuidados paliativos del feto y neonato haciendo de los cuidados paliativos perinatales una necesidad. Los recientes avances en la atención médica han mejorado la supervivencia de los recién nacidos que nacen con diversos problemas. A pesar de esto, la muerte en la unidad de cuidados intensivos neonatales es una realidad inevitable. Además, para aquellos bebés que no van a “mejorar”, el equipo de salud tiene el deber de aliviar el sufrimiento físico del neonato y apoyar a la familia (7- 9).

Según la Academia Americana de Pediatría, los niños que requieren cuidados paliativos pediátricos (CPP) son todos aquellos portadores de enfermedades o condiciones de salud

que amenazan y/o limitan su vida (10). Una *enfermedad que limita la vida*, se define como una situación en la que, la muerte prematura es lo usual, aunque no necesariamente inminente. Una *enfermedad que amenaza la vida* es la que tiene alta probabilidad de muerte prematura pero en la que también existe la posibilidad de una supervivencia prolongada hasta la edad adulta (11).

La tabla 1 presenta la categorización propuesta por la “Association for children with life-threatening conditions” (ACT) en 1997 para reconocer niños pasibles de CPP citada por Himelstein (12).

Los niños tienen también derecho a acceder a CP. La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que los cuidados paliativos para los niños consisten en el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con enfermedad que amenaza y/o limita su vida.

En Uruguay, desde los años 1990 son varios los equipos que vienen desarrollando y brindando CP para adultos (13). Sin embargo, el desarrollo de los CPP es relativamente reciente. En el año 2004, en el marco de la Unidad de cuidados intensivos de niños del Centro hospitalario Pereira Rossell (CHPR), surge la primera unidad pediátrica la que en 2008 se une a la Unidad de cuidados paliativos pediátricos del “Departamento de Pediatría” del mismo hospital (UCPP-CHPR) (14,15). En los años siguientes otras unidades pediátricas han comenzado a trabajar.

También, a nivel de políticas sanitarias, es reciente (mayo 2012) la decisión e implementación de un “Programa nacional de Cuidados Paliativos” en el marco del “Departamento de programación estratégica de salud” del Ministerio de salud pública (MSP).

Se considera importante contar con un relevamiento de la situación de los CPP en el país, de manera de reconocer núcleos de desarrollo potencial para una adecuada distribución y georreferenciación de las acciones.

El objetivo de esta comunicación es describir la situación actual del desarrollo de los CPP en el Uruguay.



DESCRIPCIÓN

Hasta la fecha en Uruguay funcionan cuatro unidades de CPP:

Unidad de CPP del Centro Hospitalario Pereira Rossell, Hospital pediátrico (UCPP-CHPR - HP)

Unidad de cuidados especiales y paliativos perinatales del CHPR, Hospital de la mujer (UCEPP - CHPR- HM)

Unidad de CPP del Departamento de especialidades médico quirúrgicas - Banco de Previsión Social (UCPP - DEMEQUI- BPS)

Unidad de CPP del Hospital Escuela del Litoral Paysandú (UCPP - HELP)

La tabla 2 describe las principales características de las unidades de CPP del Uruguay.

La tabla 3 describe los logros, barreras y desafíos para la implementación de los CPP según la percepción de las unidades.

DISCUSIÓN

La temática de los CPP ha comenzado a instalarse en el Uruguay, tanto en los aspectos asistenciales como educativos, aunque hasta el momento, en forma focalizada en las ciudades de Montevideo y Paysandú.

Existen diversos modelos de organización e intervención en cuidados paliativos, dependiendo de la estructura del equipo, su complejidad, la relación con otros equipos y su grado de evolución (16). Todas las unidades nacionales presentadas se desempeñan en el sector público de atención y trabajan con una modalidad predominantemente hospitalaria con apoyo a profesionales externos que continúan la atención del niño. Según Brenneis, *“la comunicación profesional con equipos de soporte tanto a nivel hospitalario como domiciliario es, probablemente, la herramienta formativa más eficaz”* (17).

En el momento actual, dos tercios de la población total de nuestro país se asisten en instituciones de asistencia médica colectiva u otras privadas. Ninguna institución de atención médica privada cuenta hasta la fecha con equipos capacitados y específicos de CPP, por lo que los niños con enfermedades que amenazan y/o limitan sus vidas del medio mutual o privado probablemente no se vean beneficiados por este modelo de asistencia que necesitan y que está estipulado en la legislación.

Tampoco existen en el país servicios de atención paliativa domiciliaria para los niños, aunque experiencias en distintos países han demostrado que es posible brindar casi la totalidad de la asistencia requerida en el domicilio, donde prefieren estar la mayoría de los niños y sus familias.

A la luz del presente informe, al igual que otros autores, es posible afirmar que en nuestro país también “solo una minoría de niños con enfermedades incurables se beneficia de los servicios de CP. Muchos de estos morirán en condiciones inadecuadas, sin alivio de los síntomas que les hacen sufrir, 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” (11).

Todas las unidades de CPP presentadas están conformadas por equipos profesionales mixtos, ya que como refiere la bibliografía, una única persona no puede abordar todos los problemas y necesidades de los niños y sus familias, por lo que se requiere la intervención de un equipo interdisciplinario (11). Pero, una barrera común a todas es la disparidad del apoyo institucional y la “falta de recursos humanos específicos” designados para el desempeño de la función. Esto podría estar relacionado con una etapa inicial de desarrollo, en donde no se conoce aún la cantidad de niños que requieren estos cuidados y por tanto es difícil cuantificar también la necesidad de recursos profesionales. Pero, otras razones, administrativas, económicas o de gestión podrían estar relacionadas con la no adjudicación de recursos humanos y materiales específicos para el desarrollo de estas unidades. En este sentido, se celebra el advenimiento de un “Programa nacional de CP”, ya que se vislumbra como un signo importante para el advocacy de los usuarios del sistema de salud a recibir CP de calidad sin importar la edad, región geográfica de residencia ni sistema de atención del que es tributario.

Al igual que en la literatura, se encontró que niños de todas las edades y con una gran variedad de condiciones de salud no oncológicas demandan atención del sistema de salud CP (10-12,17).

Hasta la fecha, de los niños que fueron asistidos por las unidades presentadas, y que fallecieron, en la mayoría la muerte ocurrió en el hospital. A la luz de la experiencia de otras unidades de referencia del mundo, esto puede deberse a la falta de servicios de atención domiciliaria capaces de asistir al niño y apoyar a la familia en las últimas etapas de la vida (18-20). “En las regiones donde operan redes de CPP centradas en la familia, apoyadas por equipos especializados en niños, el número de ingresos hospitalarios y la incidencia de muerte en el hospital son considerablemente más bajos. Este fenómeno no solo reduce la demanda de salas de agudos y unidades de cuidados intensivos, sino que implica una mejora en la calidad de vida del paciente y la familia” (11).

Otro aspecto importante de esta estrategia de atención es el cuidado a la familia, específicamente los “cuidados de respiro”. Por tal se entiende el cuidado de un enfermo por parte de cuidadores diferentes de la familia para que esta pueda descansar y cobrar nuevas fuerzas. En otros países existen diversas modalidades, desde cuidadores a domicilio hasta hogares transitorios (21,22). Hasta la fecha, en Uruguay esto no existe. Históricamente los cuidados de las personas dependientes fueron resueltos por la familia, fundamentalmente las mujeres. En un estudio anterior, no publicado, 13% de los niños pasibles de CP hospitalizados en el Centro Hospitalario Pereira Rossell estaban institu-

cionalizados y del resto, 50% estaban a cargo de mujeres solas.

Está en curso el desarrollo de un “Sistema nacional de cuidados” cuyo objetivo es socializar la responsabilidad de los cuidados de personas dependientes (23). Mientras este no se concrete es necesario identificar los recursos que puedan ayudar a las familias en el cuidado de su hijo con necesidades especiales para evitar así la *claudicación familiar* y en ocasiones el abandono del niño.

“Para que un programa de CP resulte efectivo, la educación ha de sincronizarse con la introducción de nuevos servicios” (24).

Dice Marcos Gómez Sancho, 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 (*). La tarea educativa es un componente importante del trabajo de las unidades presentadas. Estas la desarrollan mediante actividades docentes específicas (cursos, conferencias, presentaciones en congresos, rotaciones de residentes, publicaciones, etc.) pero también mediante la interacción, directa o a distancia, en el trabajo diario con profesionales del hospital, del primer nivel de atención o de otros departamentos, a propósito de la atención de niños, con quienes se comparte los conocimientos, el razonamiento y la visión de los CP. Difundir los principios básicos de la atención paliativa a todos los profesionales de la salud que trabajan con niños es una manera de garantizar tanto la continuidad asistencial como el derecho a cuidados paliativos consignado en la ley de los mismos.

10 DOSSIER CLÍNICO · Desarrollo de los “Cuidados paliativos pediátricos” en el Uruguay

A la luz de los avances presentados se puede afirmar que es necesario continuar el camino iniciado y que hay mucho recorrido por andar.

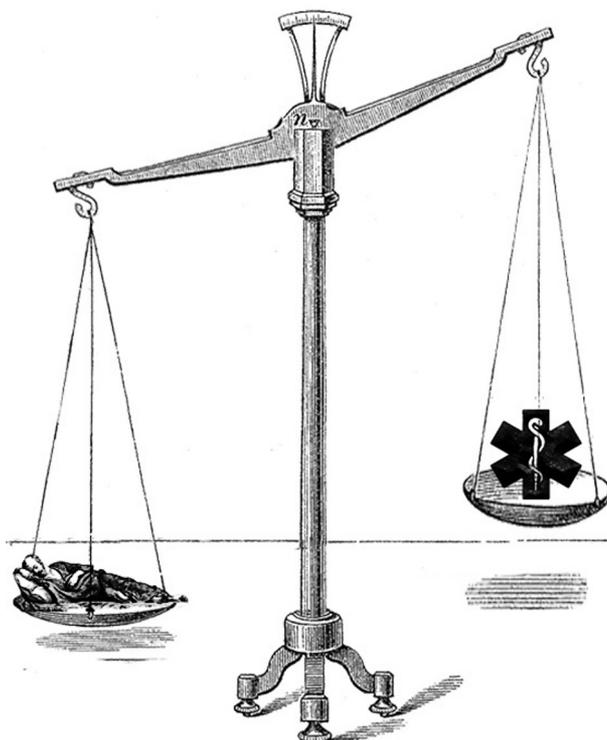
En los aspectos educativos, es necesaria la inclusión sistemática de los CP en los currículum de grado, postgrado y desarrollo profesional continuo de las distintas profesiones de la salud (*)

En lo asistencial es necesario: *“Desarrollar una red integrada de servicios de CP centrados en la familia, basados en una estrategia interdisciplinaria sensible a los deseos del niño y de la familia respecto al tratamiento y elección del lugar en el que se van a recibir los cuidados a lo largo de la enfermedad”* (11).

Muchos son los desafíos pendientes para que, en nuestro país, el sistema de salud garantice, a todos los niños que lo necesitan, el derecho a los CP establecido en la ley. Es la aspiración de las unidades que aquí se presentan contribuir al logro de los mismos, para que en un tiempo no lejano, en Uruguay se pueda afirmar que se logró *“el reconocimiento de los niños con enfermedades incurables como individuos, con su derecho a la dignidad, a la mejor calidad de vida y a los mejores cuidados”* (11).

“Evaluar la necesidad de cuidados paliativos es equivalente en muchos sentidos a evaluar una necesidad humanitaria urgente para reducir el sufrimiento innecesario de pacientes y de sus familias” OMS (22).

(*) Gómez Sancho M. “Morir con dignidad”. Conferencia dictada en el Palacio Legislativo, 24/6/2012. 2a. Semana de los cuidados paliativos. Sindicato Médico del Uruguay



BIBLIOGRAFÍA

1. Quesada L. Derechos humanos y cuidados paliativos. *Rev Med Hondur* 2008; 76: 39-43
2. Quesada L. Propuesta de declaración de derechos de los y las niñas con enfermedad terminal. *Rev Med Hondur* 2009; 77(2): 57-98
3. Uruguay Poder Legislativo Cámara de representantes. Pacientes y usuarios de los servicios de salud Ley N° 18335. Montevideo: Cámara de representantes 2008 [Publicada en: Diario Oficial 26/ago N° 27554]
4. Ministerio de Salud Pública. CM568 Decreto presidencial (3/10/2008). Obtenido de: <http://www.smu.org.uy/dpmc/polsan/?cat=1> el 30/6/2012
5. Ministerio de Salud Pública Dirección general de la salud Sistema nacional integrado de salud Anexo II Catálogo de prestaciones. Obtenido de: http://archivo.presidencia.gub.uy/_web/decretos/2008/10/CM%20569%20ANEXO%20parte%201.pdf el 30/6/2012
6. Who. Who definition of Palliative Care. [En línea]. Obtenido de: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/print.html> el 18/6/2008
7. Pierucci R, Kirby R, Leuthner S. End-of-life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service. *Pediatrics* 2001; 108: 653– 60.
8. Leuthner S. Fetal Palliative Care. Current controversies in perinatal medicine En: *Clinics in perinatology* 2004; 31:649-665.
9. Leuthner S and Committee on bioethics, Ralston S and ACOG. Maternal-fetal interventions and fetal care centers. *Pediatrics*. 2011; 128:e473-e478. Obtenido de: <http://pediatrics.aappublications.org/content/128/2.toc> el 20/7/2012.
10. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children (RE 0007) Policy Statement [on line] *Pediatrics* 106(2). Obtenido de: <http://www.aap.org> el 18/6/2008.
11. Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos de la EAPC (European Association for Palliative Care). Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Ed: Fondazione Maruzza Lefebvre, Roma 2009.
12. Himmelstein B, Hilden J, Morstad A, Weissman D. *Pediatric Palliative Care N Engl J Med* 2004; 350: 1752-62
13. Levin R, Sabini G. Manual de cuidados paliativos en oncología para el primer nivel de atención. Programa nacional de control del cáncer. Montevideo.2008
14. Alberti M, Lores R, Menchaca A. Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Rev Med Uruguay* 2008;24:50-55
15. 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 Med Urug* 2011; 27(4): 220-227
16. Gómez X. Principios y modelos de organización de los Servicios de Cuidados Paliativos En: Gómez Sancho M. Medicina paliativa en la cultura latina Ediciones Arán, Madrid, 1999; 75:1221-1231.
17. Hubble R, Ward-Smith P, Christenson K, Hutto C, Korhage R, Hubble C. Implementation of a Palliative Care Team in a Pediatric Hospital *Journal of Pediatric Health Care*, 2009; 23(2): 126-131
18. Irola J, Garro M. Pediatric Palliative Care, Costa Rica's experience *Am Journal of Hospice & Palliative Medicine* 2010; 27(7) :456-464. Obtenido de: <http://ajh.sagepub.com.proxy1.lib.tju.edu:2048/content/27/7.toc> en Scott Memorial Library @ Thomas Jefferson University el 6/11/2010
19. Martino R. Cuidados Paliativos en la infancia: de la posibilidad a la exigencia sanitaria y moral. Obtenido de: http://www.mcmpediatría.org/imagenes/secciones/Image/_USER_/CuidadosPaliativos%20ResumenMartino.pdf el 26/7/2010
20. Monleón M, Rus M, Martino R. Cuidados paliativos pediátricos: una necesidad y un reto. *Bol. Pediatr* 2010; 50:108-112.
21. Helen & Douglas house. Obtenido de: <http://www.helenanddouglas.org.uk/> el 15/7/2012
22. Fundación pro Unidad de cuidados paliativos. Servicios integrales: centros diurnos. Obtenido de: http://www.cuidadopaliativo.org/centros_diurnos_de_atencion.php el 15/7/ 2012
23. Bagnato M, Da Cunha H, Falero B. Construcción del Sistema de Cuidados. Etapa de debate. Personas con discapacidad dependientes. [en línea]. Obtenido de: <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/> el 28/3/2012
24. Organización Mundial de la Salud Educar a los cuidadores en: Control del cáncer. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Ginebra, 2007

Tabla 1: Categorías de la ACT para niños con condiciones de salud pasibles de recibir CPP

Grupo de enfermedades que amenazan la vida	Ejemplos
I) Enfermedades que requieren tratamiento curativo o intensivo para prolongar la vida y que pueden fallar	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedades neoplásicas avanzadas o progresivas con mal pronóstico • Cardiopatías severas congénitas o adquiridas
II) Enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida	<ul style="list-style-type: none"> • Fibrosis quística • HIV/SIDA • Enfermedades GI severas o malformaciones (Gastrosquisis) • Insuficiencia renal cuando la diálisis o trasplante no están indicados • Inmunodeficiencias severas • Distrofia muscular • Insuficiencia respiratoria crónica o severa • Epidermolisis bullosa severa
III) Enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo	<ul style="list-style-type: none"> • Mucopolisacaridosis • Alteraciones metabólicas progresivas • Cromosomopatías (13 y 18) • Formas severas de osteogénesis imperfecta
IV) Afectación neurológica severa, no progresiva, que deriva en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura	<ul style="list-style-type: none"> • Parálisis cerebral severa con infecciones recurrentes • Parálisis cerebral con dificultad en el control de síntomas • Secuelas neurológicas severas secundarias: <ul style="list-style-type: none"> • - enfermedades infecciosas • - prematuridad extrema • - a otras injurias • Injuria cerebral hipóxica o anóxica • Holoprosencefalia u otras enfermedades cerebrales severas

Tabla 2: Principales características de las unidades de CPP en Uruguay

Unidad	UCPP - CHPR - HP	UCEPP - CHPR - HM	UCPP-DEMEQUI-BPS	UCPP-HELP	
Ciudad y fecha de inicio	Montevideo/Julio 2008	Montevideo/Abril 2010	Montevideo/Junio 2010	Paysandú/Setiembre 2010	
Ámbito institucional	Depto de pediatría (Fac. de Medicina) - ASSE	Depto de neonatología (Fac. de Medicina) - ASSE	Departamento de especialidades médico-quirúrgicas (DEMEQUI) BPS	Facultad de Medicina – ASSE	
Objetivos	Educativos Asistenciales Investigación	Educativos Asistenciales Investigación	Asistenciales	Educativos Asistenciales Investigación	
Integrantes	Pediatras, oncólogo, lic. en psicología, asistente social, fisioterapeuta.	Pediatras neonatólogos, lic. en enfermería, lic. en psicología	Pediatras, médico general, lic. en psicología, as. sociales, , lic. en nutrición, lic. en enfermería	Pediatras, psiquiatra de niños y adolescentes	
Modalidad de trabajo asistencial	Hospitalario, apoyo telefónico a profesionales del primer nivel e interior	Hospitalario, seguimiento telefónico	Hospitalario y ambulatorio (policlínica). Apoyo a profesionales de internación y del primer nivel	Hospitalario y ambulatorio (policlínica) Apoyo a profesionales del primer nivel	
Modalidad de trabajo educativo	<ul style="list-style-type: none"> • Docencia directa: postgrado de pediatría, desarrollo profesional continuo • Conferencias, publicaciones. • Interacción con profesionales del primer nivel e interior 	<ul style="list-style-type: none"> • Docencia directa: postgrado de pediatría. • Interacción con profesionales del primer nivel e interior. 	<ul style="list-style-type: none"> • Interacción con profesionales de hospital y primer nivel. 	<ul style="list-style-type: none"> • Docencia directa: postgrado de pediatría. • Interacción con profesionales del primer nivel y otros 	
Pacientes asistidos (hasta 30/4/2012)	151	22	31	26	
Edad de los pacientes (mediana, rango)	Edad de los pacientes (mediana, rango), 2 años 3 meses (28 días – 16 años)	12 días (15 días prenatal - 6 meses)	9 años 9 meses (1m -15 años)	4 años 7 meses (4 meses - 15 años)	
Pacientes según categoría ACT	I	8	2	-	2
	II	29	6	2	6
	III	13	6	12	6
	IV	101	12	17	12
Pacientes fallecidos	Total: n (%)	26 (17%)	13 (59%)	9 (29%)	6 (23%)
	Hospital	10	12	6	2
	Domicilio	16	1	3	4

14 DOSSIER CLÍNICO · Desarrollo de los “Cuidados paliativos pediátricos” en el Uruguay

Tabla 3: Logros, barreras y desafíos para la implementación de los CPP según percepción de las unidades incluidas

Unidad	UCPP - CHPR - HP	UCEPP - CHPR - HM	UCPP-DEMEQUI-BPS	UCPP-HELP
Logros	<ul style="list-style-type: none"> • Inclusión de la asistencia paliativa en hospital pediátrico de referencia nacional • Inclusión de los CPP en la agenda educativa (postgrados y desarrollo profesional continuo) 	<ul style="list-style-type: none"> • Inclusión de la asistencia paliativa en neonatología • Incorporación del modelo de atención bio-psico-social del niño y la familia 	<ul style="list-style-type: none"> • Articulación interdisciplinaria intrainstitucional para la toma de decisiones y asistencia integral • Involucramiento de diferentes actores de la institución 	<ul style="list-style-type: none"> • Inclusión de la asistencia paliativa en hospital y policlínica • Educación a estudiantes de pregrado y postgrado de pediatría
Barreras	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo institucional dispar • Falta de recursos humanos específicos para la unidad • Superposición de roles y funciones de los recursos humanos 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de recursos humanos específicos para la unidad • Superposición de roles y funciones de los recursos humanos 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de recursos humanos específicos para la unidad • Superposición de roles y funciones de los recursos humanos • Fuerte impacto del modelo asistencial hegemónico, fragmentador y centrado en alta especialización sin articulación 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de apoyo institucional • Falta de recursos humanos (lic. de enfermería, psicología, etc.)
Desafíos	<ul style="list-style-type: none"> • Consolidación institucional en la red asistencial de ASSE • Desarrollo de una red nacional de atención de CPP inserta en el SNIS • Incluir atención ambulatoria y domiciliaria (24 horas /365 días) • Desarrollo de los “cuidados de respiro” para las familias 	<ul style="list-style-type: none"> • Incluir y desarrollar los CP prenatales • Mejorar la preparación de las familias para el egreso • Mejorar la derivación a equipos tratantes al alta 	<ul style="list-style-type: none"> • Expandir y difundir la estrategia de los CPP en la institución y extender la sensibilización de los profesionales • Priorizar la formación académica del equipo • Incluir atención domiciliaria • Instituir cuidados de los cuidadores 	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo de una unidad adecuada, en infraestructura y recursos humanos a la demanda • Incluir atención domiciliaria • Desarrollo formal de la educación a postgrados de pediatría



Coleccionables

Contacto

sermedico@smu.org.uy

● CONOCIMIENTO ● COMPROMISO ● CORRESPONSABILIDAD

