

# Niños egresados del Hospital Británico con condiciones de salud pasibles de Cuidados Paliativos

## Estudio epidemiológico. Año 2012

Children discharged from the British Hospital under health conditions that allow for palliative care. Epidemiological study. 2012

Mercedes Bernadá<sup>1</sup>, María Parada<sup>2</sup>, Patricia Dall'Orso<sup>3</sup>, Joyce Stewart<sup>4</sup>, Alicia García<sup>5</sup>

### Resumen

**Introducción:** según el Ministerio de Salud Pública, en el año 2011 en Uruguay sólo 3% de los niños con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos (CP) tuvieron acceso a ellos.

**Objetivo:** conocer la prevalencia y principales características clínicas de niños egresados del Hospital Británico (HB) con condiciones de salud pasibles de CP.

**Metodología:** estudio descriptivo, observacional, retrospectivo, del 1 de enero al 31 de diciembre de 2012. Se consideraron como condición "pasible de CP" a menores de 15 años con enfermedad que amenazaba su vida, incluidas en la clasificación de la Association For Children With Life Threatening Conditions; "posiblemente pasibles de CP" a neonatos con: prematuridad severa, depresión neonatal severa, o posreanimados, sin secuelas neurológicas al alta.

**Resultados:** de los niños egresados del HB, 3,3%

(53/1447) eran "pasibles o posiblemente pasibles de CP". Egresaron de sala de pediatría 36% (19/53); terapia intensiva 64% (34/53). Mediana de edad: 3,6 años (rango 1 día-14 años). Reingresaron al menos una vez 90,5% (48/53). Egresaron con prótesis 21% (11/53). Fallecieron durante el período de estudio 7,5% de los niños (4/53).

**Conclusiones:** del HB, al igual que de otros prestadores, egresan niños con condiciones de salud pasibles de CP. Éstos frecuentemente son portadores de prótesis, tienen múltiples reingresos y una mortalidad superior a la de otros sectores de atención pediátrica de la institución. Es necesario que los profesionales de los distintos escenarios donde se asisten estén capacitados para brindarles, a ellos y sus familias, una atención apropiada, humana y digna en todas las etapas de la vida, incluida la muerte.

**Palabras clave:** CUIDADOS PALIATIVOS  
NIÑO HOSPITALIZADO

1. Pediatra. Prof. Agda. Pediatría. Coordinadora Unidad docente-asistencial Cuidados paliativos pediátricos CHPR.

2. Pediatra. Asistente Depto. Emergencia Pediátrica. Pediatra de guardia Hospital Británico (HB).

3. Pediatra. Prof. Agda. Depto. Emergencia Pediátrica. Jefa Emergencia Pediátrica HB.

4. Pediatra. Ex Prof. Adj. Pediatría. Jefa Área Internación Pediátrica HB.

5. Pediatra. Prof. Agda. Cuidados intensivos pediátricos. Jefa Unidad Cuidados Intensivos Pediátricos HB Hospital Británico. Avenida Italia 2420.

Declaramos no tener conflictos de intereses

Trabajo inédito

Fecha recibido: 13 agosto 2014

Fecha aprobado: 4 de marzo de 2015

## Summary

**Introduction:** according to the Ministry of Public Health, In 2011 only 3% of children in need of palliative care (PC) had access to it in Uruguay.

**Objective:** to determine the prevalence and main clinical features of children discharged from the British Hospital (BH) in need of PC.

**Methodology:** descriptive, observational, retrospective study conducted from 1/1 to 31/12/2012. The study considered the following condition: "eligible for PC" children younger than 15 years with life-threatening conditions, included in the "Association for Children with life threatening conditions" classification; "possibly eligible for PC" neonates with severe prematurity, neonatal severe depression or post resuscitated neonates without neurologic sequelae at discharge.

**Results:** of all children discharged from the British Hospital, 3.3% (53/1447) were "eligible or possibly eligible for PC". They were discharged from: pediatric ward 36% (19/53); intensive care unit 64% (34/53). Median age: 3.6 years (range 1 day-14 years). Ninety point five per cent (48/53). of them were readmitted at least once. Upon discharge, 21% (11/53) had prosthesis. During the study period 7.5% of children (4/53) died.

**Conclusions:** children in need of PC are discharged from the British Hospital, as well as from other healthcare centers. They often have prosthesis, are subject to multiple readmissions and mortality is higher than that in other pediatric units of the institution. It is necessary for professionals in the different scenarios where these children are seen to be able to provide them and their families with appropriate, humane and dignified care at all stages of life, including death.

**Key words:** PALLIATIVE CARE  
CHILD, HOSPITALIZED

## Introducción

En Uruguay, desde agosto de 2008, la ley nacional N° 18.335 decreta que: *"Toda persona tiene derecho a acceder a una atención integral que comprenda todas aquellas acciones destinadas a la promoción, protección, recuperación, rehabilitación de la salud y cuidados paliativos, de acuerdo a las definiciones que establece el Ministerio de Salud Pública"*<sup>(1)</sup>.

En diciembre de 2013, el Ministerio de Salud Pública (MSP) afirmó que: *"los CP son definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como una estrategia que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales"*<sup>(2)</sup>.

Basado en metas propuestas por la Organización Panamericana de la Salud (OPS), y en datos de la Encuesta nacional de CP del MSP, que refiere que durante el año 2011, en Uruguay, solo 18% de los adultos y 3% de los niños con condiciones de salud pasibles de CP tuvieron acceso a ellos, se crea el Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Dicho plan tiene como objetivo general: *"asegurar la cobertura universal en CP, en todas las etapas de la vida y en las patologías que correspondiera..."*<sup>(3)</sup>.

La Academia Americana de Pediatría (AAP) estableció que *"todos los niños que conviven con condiciones de salud que amenazan sus vidas"* se benefician de CP<sup>(4)</sup>. Basados en esta definición, la Association for Children with Life Threatening Conditions (ACT) ha realizado una clasificación de dichas condiciones en cuatro grupos que implican diferentes modelos de atención<sup>(5)</sup>. A los efectos de este trabajo, los autores incluyeron también un grupo de niños con condiciones de salud "posiblemente pasibles de CP", considerando que los prematuros severos y quienes sufrieron hipoxia isquemia, inicialmente presentan condiciones que pueden amenazar su vida y se podrían beneficiar de la estrategia de CP, aun cuando, si la evolución es buena, esta se pudiera suspender.

Si bien en la legislación nacional de los últimos años ha habido avances importantes referidos a los CP, es sabido que *"ni las leyes ni las convenciones son capaces de cambiar por sí mismas la realidad"*<sup>(6)</sup>. Según la Encuesta Nacional de CP e información relevada por los autores, hasta la fecha, solo una minoría de niños uruguayos con enfermedades incurables o que amenazan o limitan sus vidas se benefician de servicios de CP en el sector público. No se han desarrollado, aún, unidades de CP para niños en los prestadores privados del sistema de

salud así como tampoco atención paliativa domiciliaria<sup>(3,7)</sup>.

El Hospital Británico (HB) es un prestador privado de salud, y cuenta con una sala de internación de pediatría (SP) con 12 camas, pudiéndose extender según las necesidades del servicio, y una unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) polivalente de nueve camas, que asiste tanto recién nacidos como niños mayores de 1 mes críticamente enfermos. En el marco del contexto legislativo nacional, y la misión institucional, el HB viene realizando distintas acciones dirigidas a mejorar la asistencia de niños pasibles de CP<sup>(8)</sup>.

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) recomienda que *“cada país desarrolle su propia 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 que se van a recibir los cuidados a lo largo de la enfermedad”*<sup>(9)</sup>.

También refiere que: *“La información relativa al número, diagnóstico, rango de edad y ubicación de niños con situaciones que limitan o amenazan la vida es fundamental para la organización de los CP pediátricos”*<sup>(9)</sup>.

El propósito del presente estudio fue conocer la magnitud y características de la situación relativa a los niños y adolescentes asistidos en el HB con enfermedades o condiciones de salud pasibles de recibir CP.

## Objetivos

### Objetivo general

Conocer la prevalencia y las principales características clínicas de los niños que egresaron de los distintos sectores de internación del HB con condiciones de salud pasibles de CP.

### Objetivos específicos:

1. Determinar:
  - La prevalencia de niños que egresan de sala del HB con condiciones pasibles de CP.
  - La prevalencia de niños que egresan de la UCIP del HB con condiciones de salud pasibles y posiblemente pasibles de CP.
2. De los niños incluidos, describir: el diagnóstico, la edad, la condición de egreso (alta o fallecimiento), días de internación en el sector correspondiente, requerimiento de dispositivos de tecnología médica al alta, el número de reingresos durante el período de estudio

## Población y método

Se realizó un estudio descriptivo, observacional y retrospectivo, en base a los egresos de SP y UCIP del HB en el período comprendido entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2012.

A los efectos de este estudio se incluyó como: niño que egresa con una enfermedad o condición de salud “pasible de CP”, a todos aquellos pacientes de 0-14 años y 11 meses que al momento del egreso, de acuerdo al criterio clínico expresado en el resumen de egreso y/o la historia clínica, tenían una enfermedad o condición de salud que amenazaba y/o limitaba su vida, y que están incluidas en la clasificación de la ACT<sup>(5)</sup>.

Además, para los neonatos egresados de la UCIP, se incluyó también, un grupo de niños catalogados como “posiblemente pasibles de CP”. Se consideró así a aquellos que al egreso presentaban la condición de: prematuridad severa (edad gestacional < 32 semanas)<sup>(10)</sup>, depresión neonatal severa (Apgar al minuto < o igual a 3, con acidosis de cordón)<sup>(11)</sup>, o posreanimado por paro cardiopulmonar durante la internación. En todos los casos anteriores, se consideró “posiblemente pasible de CP” si no tenía diagnóstico de secuelas neurológicas al alta.

Como fuente de información se utilizó la base de datos informatizada del HB. Se elaboró una ficha de recolección de datos que incluyó las siguientes variables: edad al egreso, sexo, días de internación, condición de salud según clasificación de la ACT, requerimiento de dispositivos de tecnología médica al alta (catéter nasal, traqueostomía, gastrostomía, soporte ventilatorio, etcétera), número de reingresos durante el período de estudio y destino final, alta o fallecimiento

Como estadígrafos de tendencia central las variables continuas se expresaron como mediana y rango. Las variables categóricas fueron expuestas como porcentajes y sus respectivos intervalos de confianza 95%.

### Confidencialidad

El presente trabajo de investigación se realizó en forma directa y exclusiva por los profesionales médicos que figuran como autores en el marco del código deontológico de la profesión que implica el resguardo del derecho de confidencialidad de toda información de los pacientes mediante el secreto profesional. En este entendido, la información que se extrajo de la base de datos fue exclusivamente de carácter epidemiológico, no se registraron en ninguna etapa del proceso datos identificatorios de los pacientes incluidos.

### Aval institucional

Esta investigación contó con la autorización de la Dirección técnica del HB.

**Tabla 1.** Condiciones de salud por la que los niños del HB incluidos son “pasibles de CP” según clasificación de la ACT (n= 39)

Grupo de la ACT	Patologías o condiciones de salud	N (%)
I. Niños con enfermedades que requieren tratamiento curativo o para prolongar la vida y que pueden fallar	Cardiopatía congénita compleja (2) Retinoblastoma (2) Tumor suprarrenal (1) Leucemia mieloide aguda (1) Leucemia linfoide aguda (1) Neuroblastoma (1)	8 (20%)
II. Niños con enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida	Enfermedad de Hirschsprung (5) Enfermedad inflamatoria intestinal (2) Insuficiencia respiratoria crónica (2) Artritis idiopática juvenil sistémica (1) Diarrea intratable (1) Malformación gastrointestinal (1) Hepatitis crónica (1) Displasia ectodérmica anhidrótica (1) Hemangiomatosis múltiple (1) Síndrome cardiovelofacial (1) Síndrome medular postraumatismo (1)	17 (44%)
III. Niños con enfermedades progresivas para los cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo	Trisomía 13 (1)	1 (2%)
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 (4) Secuela neurológica secundaria a: - prematuridad extrema (2) - posreanimación (2) - síndrome de Aicardi (1) - malformación de Dandy Walker (1) - traumatismo (1) - accidente cerebro vascular (1) Síndrome de West (1)	13 (34%)

## Resultados

En el período de estudio egresaron del HB 1.447 niños y adolescentes que habían estado: 1.275 en SP y 172 en UCIP.

Del total de niños egresados del HB se encontró que 3,3% (53/1447) (IC 95% 2,78-4,79) tenían condiciones de salud “pasibles o posiblemente pasibles de CP”, por lo que fueron incluidos.

De los 53 niños incluidos, 74% (39/53) eran “pasibles de CP” y 26% (14/53) “posiblemente pasibles de CP”.

Respecto al lugar de internación de los niños con “condiciones de salud pasibles o posiblemente pasibles de CP”, egresaron de SP 36% (19/53) lo que correspondió al 2% del total de egresos del sector, y egresaron de UCIP 64% (34/53) que correspondió al 20% de los egresos del sector.

La mediana de edad del total de la población incluida fue 3,6 años (rango 1 día-14 años). La de los niños que egresaron de SP fue 4,5 años (rango: 20 días-14 años) y la de los que egresaron de la UCIP fue 2 meses y 5 días (rango: 1 día-9 años)

La tabla 1 describe las condiciones de salud por la que los niños que egresaron de todos los sectores de internación de pediatría (SP y UCIP) eran pasibles de CP.

Del total de niños incluidos egresados de UCIP, 41% (14/34) eran posiblemente pasibles de CP. La tabla 2 describe las condiciones por la cual los niños egresados de UCIP fueron considerados posiblemente pasibles de CP.

La mediana de días de internación del total de los niños fue 7,5 días (rango:1-92), la de la SP fue 1,5 días (rango:1-37) y la de la UCIP fue 8,5 días (rango:1-92).

Reingresaron al HB al menos una vez durante el período de estudio 90,5% (48/53) de los niños. De éstos, 30% (16/53) reingresó 3 o más, hasta 27 veces.

**Tabla 2.** Condiciones de salud por la que los niños egresados de la UCIP del HB fueron considerados “posiblemente pasibles de CP” (n= 14)

Condición de salud	N (%)
Prematurez < 32 semanas	13 (93%)
Hipoxia Isquemia	1 (7%)
Total	14 (100%)

Egresaron con algún tipo de prótesis 21% (11/53) de los pacientes incluidos. Un niño egresó de SP con sonda vesical. De los egresados de la UCIP, cuatro lo hicieron con cánula nasal y O<sub>2</sub>, tres con sonda nasogástrica, dos con traqueostomía, uno con traqueostomía y O<sub>2</sub> y un niño con gastrostomía.

Fallecieron durante el período de estudio 7,5% de los niños (4/53) (IC 95% 2,44 – 17,07). De ellos, dos (prematuros severos) habían sido catalogados como posiblemente pasibles de CP. En todos los casos la muerte ocurrió en la UCIP. La tabla 3 describe las características de los niños fallecidos.

## Discusión

El presente estudio permitió conocer por primera vez el número de niños egresados del HB en un año con condiciones de salud pasibles de CP. Se constató que 3,3% de los niños hospitalizados en las distintas áreas de atención pediátrica de la institución tenían condiciones de salud que amenazaba o limitaba sus vidas.

Recientemente se ha conocido el resultado de estudios similares relativos a niños pasibles de CP egresados de otros prestadores de salud privados de nuestro país. En ellos se encontró las siguientes prevalencias: en la Asociación Española (AE) 3,6% (IC95% 2,95–4,25), en el Centro de Asistencia del Sindicato Médico del Uruguay (CASMU) 3,1% (IC95% 2,31–4,16), y en la Cooperativa Médica de Rocha (COMERO) 2,5% (IC95% 1,51–4,19)<sup>(12-14)</sup>. Al igual que en ellos, la prevalencia de niños pasibles de CP encontrada en el HB es exclusivamente referida a las hospitalizaciones de niños con esta condición. Si se considera que no se incluyó a aquellos con iguales o similares condiciones no internados durante el año de estudio, es posible que el número real de niños y adolescentes pasibles de CP usuarios del HB sea aún mayor que el hallado.

Respecto a las características de los niños incluidos, se encontró que la mediana de edad fue 3,6 años con un rango de 1 día a 14 años. La baja mediana de edad y la gran variabilidad de rangos etarios es una de las particularidades que sustenta la necesidad de contar con equipos

de CP específicos para niños y adolescentes. Frente a una población de niños tan pequeños, por diversas razones, es posible que los equipos de CP de adultos encuentren dificultades en abordar la asistencia de los mismos: enfermedades distintas, tratamientos, dosis, procedimientos, evolución del concepto de muerte, particularidades de la comunicación según la edad del niño, entre otras. La EAPC manifiesta que: “Los niños con enfermedades que limitan su vida requieren de servicios de CP pediátricos específicos y exclusivos”<sup>(9)</sup>. Una mención especial amerita el cuidado paliativo de los neonatos. Aun más reciente que el CP pediátrico, es el advenimiento en el mundo del cuidado paliativo perinatal. Pero es clara la importancia que el mismo tiene como complemento al tratamiento crítico neonatal tanto en la etapa prenatal, durante el nacimiento o después del mismo<sup>(15-17)</sup>.

Es reiterado en la literatura, que niños con muy diversas condiciones de salud, además del cáncer, se benefician de la estrategia de los CP<sup>(9,18,19)</sup>. En los niños egresados del HB incluidos, casi 90% tenían una “condición de salud que amenaza la vida” distinta del cáncer. A veces presentaban enfermedades catalogadas por la literatura como “raras”, por su escasa frecuencia, lo que agrega un desafío importante al equipo de salud<sup>(20)</sup>. Más de la tercera parte (34%) de los niños incluidos, tenían algún tipo de enfermedad neurológica severa congénita o adquirida. Estos niños son una parte importante de los asistidos por las unidades de CP pediátricos de distintas partes del mundo y su cuidado ofrece múltiples retos a los padres y al equipo de salud. “Las familias de estos niños se enfrentan a una enorme cantidad de desafíos que incluyen: una condición de largo alcance, vivir simultáneamente con esperanza e incertidumbre, con la experiencia de dolor por lo que no es posible, de la mano con la alegría por las pequeñas victorias, dificultad en la detección y evaluación de los síntomas y navegar a través del cuidado de múltiples especialistas”<sup>(21,22)</sup>.

Al igual que en estudios similares de otras instituciones de nuestro medio<sup>(12,14)</sup>, entre los niños incluidos catalogados como “posiblemente pasibles de CP”, la prematuridad ocupó el primer lugar. De ellos, 14% murió durante la internación. “La prematuridad, principalmente los recién nacidos de muy bajo peso al nacer, es la principal causa de ingreso en los CTI neonatales, contribuyendo significativamente a la mortalidad infantil en Uruguay”<sup>(23)</sup>. Por esta razón, al menos en Uruguay, la prematuridad severa es una condición de salud que “amenaza la vida”. De acuerdo a las recomendaciones de la AAP, sería beneficioso, que junto con las acciones médicas dirigidas a mantener y prolongar la vida y evitar secuelas, se incluyera también la estrategia de CP<sup>(4)</sup>. Ésta puede apoyar al equipo de salud en lo concerniente a: control de síntomas, particularmente dolor; comuni-

**Tabla 3.** Características de los niños egresados del HB "pasibles y posiblemente pasibles de CP" fallecidos (n= 4)

	Niño 1	Niño 2	Niño 3	Niño 4
Edad	1 día	1 día	9 años	2 años
Sexo	Femenino	Femenino	Masculino	Femenino
Diagnóstico principal	RNPT 26 semanas	RNPT 26 semanas	Encefalopatía crónica secundaria a hipoxia isquemia. Infección respiratoria.	Síndrome de Aicardi. Infección respiratoria.
Días de internación	1 día	1 día	1 día	2 días

RNPT: recién nacido pretérmino

cación y apoyo psicosocial y espiritual, y toma de decisiones. Si finalmente la evolución del niño prematuro es a la mejoría, se suspenden los CP. Pero si el mismo persiste con secuelas que amenazan la vida, éstos se continúan como fuente de soporte al equipo de salud y la familia<sup>(4,24,25)</sup>.

Un hallazgo relevante de esta investigación es la alta tasa de reingresos de los niños incluidos. La mayoría (90%) reingresó al menos una vez y un número importante (30%) lo hizo al menos 3 veces durante el año de estudio. Los reingresos hospitalarios tienen múltiples consecuencias tanto para el paciente y su familia como para el sistema de salud, por lo que en la actualidad es tema de preocupación de numerosos investigadores<sup>(26-28)</sup>. Lee y colaboradores constataron varios 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 tratamientos<sup>(27)</sup>.

Auger y colaboradores, basados en los hallazgos de su investigación, proponen un modelo conceptual de trabajo dirigido a disminuir el riesgo de reingresos que incluye: mejorar la disponibilidad del sistema de salud, creación de un "eje de coordinación central", comunicación clara y directa sobre planes de tratamiento y seguimiento, involucramiento de la familia en todas las etapas, entre otras<sup>(26)</sup>. Ser el "eje de coordinación central" es un rol relevante de un equipo de CP que asista a estos niños, y que, con una mirada integral, centrada en las necesidades, preferencias y derechos del niño y su familia, articule los recursos necesarios para una atención de calidad en el lugar elegido por éstos.

También se quiere destacar que 21% de los niños egresaron con prótesis o diversos dispositivos médicos

(traqueostomía, gastrostomía, etcétera). Esto implica una demanda particular de cuidados tanto para los padres de los niños, que deberán adquirir y desarrollar habilidades propias del personal de salud especializado, como también para los pediatras de cabecera y resto del equipo de salud del primer nivel, que puede no estar familiarizado con el manejo y posibles complicaciones de los mismos. Pero además, Berry y colaboradores, encontró que los niños portadores de una "condición crónica compleja" y los que usan dispositivos de tecnología médica, tienen una frecuencia mayor, y estadísticamente significativa, de tener mayor número de reingresos hospitalarios<sup>(28)</sup>.

La mayoría de los niños "pasibles o posiblemente pasibles de CP" incluidos (64%), estuvieron en UCIP. Esto es similar a lo encontrado en la AE donde 74% de los niños egresados en un año pasibles de CP habían estado en la Unidad Neonatal y en el CTI pediátrico<sup>(12)</sup>. Estos resultados reafirman lo ya manifestado por Alberti y colaboradores en el primer trabajo publicado en Uruguay sobre CP pediátricos (CPP): "El tratamiento paliativo debe ser instrumentado durante toda la estadía del niño en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. La cantidad de muertes en las unidades y la gravedad de la patología que se presenta en ella, hace que sea esencial una formación integral que permita al equipo brindar atención tanto curativa como paliativa"<sup>(29)</sup>.

Durante el período de estudio, entre los niños incluidos, se encontró una mortalidad de 7,5%, superior a la registrada en la UCIP del Hospital Británico en ese año (2,3% para los menores de 28 días y 1,9% para los niños de 1 mes a 15 años\*). Este dato ratifica que las condiciones de salud de los niños incluidos son, como la definición de "pasibles de CP" lo expresa, una amenaza para sus vidas.

\* Información inédita procedente del registro de UCIP-HB

Otro aspecto a considerar es que en todos los casos, la muerte ocurrió en la UCIP. Este es, actualmente, un hecho frecuente en nuestra sociedad, y es lo esperable para personas en estado crítico, con razonables posibilidades de curación o mejoría. Pero no siempre es lo deseable para niños con enfermedades prolongadas, en etapa terminal, que no cumplen con estos criterios, porque las áreas de terapia intensiva no tienen las mejores condiciones de tranquilidad ni privacidad, necesarias para un niño en los últimos días de su vida, ni para su familia. Un estudio español reportó que cuando fueron preguntados padres de niños que habían fallecido en terapia intensiva, 62% de ellos no habían estado junto a sus hijos en el momento de la muerte y 64% consideraba que hubiera sido bueno haber podido estar. Otros aspectos por ellos señalados fueron: la falta de habitaciones individuales y de privacidad que les permitiera pasar tiempo de calidad con sus hijos y el no haber podido compartir el final de la vida de su hijo con el resto de la familia, particularmente los otros hijos<sup>(30)</sup>.

Frente a un niño portador de una condición de salud crónica que amenaza su vida, en ocasiones, es difícil definir si el mismo está viviendo una nueva descompensación transitoria o si son los últimos momentos de su vida. En todo caso, hablar acerca de como imaginan y que

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<sup>(31)</sup>.

Es necesario que los equipos de salud de los distintos escenarios donde se asisten niños se capaciten, reflexionen, y estén preparados para establecer un ambiente en que sea posible una muerte humana y dignificada tanto para el paciente, la familia como el equipo de salud. Para eso es necesario implementar medidas fácilmente cumplibles que permitan transformar, la siempre devastadora muerte de un niño, en un momento honorable, humano, compasivo y libre de sufrimiento físico<sup>(32)</sup>.

Hay algunos principios claves que el equipo de salud puede realizar para el acompañamiento de los últimos días de vida de un niño: control de los síntomas molestos basado más en los hallazgos clínicos que en la paraclínica; mantener la comunicación colaborativa con la familia y el niño si corresponde y asegurar que los mismos tengan todo el apoyo necesario<sup>(33,34)</sup>.

*“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”* Cicely Saunders.

## Conclusiones

- De los niños egresados del HB durante el año 2012, 3,3% fueron catalogados como “pasibles o posiblemente pasibles de CP”.
- La mayoría (73%) correspondían a condiciones “pasibles de CP” según la clasificación de la ACT.
- Entre los niños catalogados como “posiblemente pasibles de CP”, la prematuridad severa fue la condición predominante.
- La mayoría de los niños incluidos (90,5%) reingresó al menos una vez y 1/3 al menos 3 veces.
- Egresaron con algún tipo de dispositivo médico 20% de los niños incluidos.
- Fallecieron durante la internación 7,5% de los niños, todos en la UCIP entre 1 y 2 días de ingreso a la misma.

## Referencias bibliográficas

1. Ley N° 18335. Pacientes y usuarios de los servicios de salud: se establecen sus derechos y obligaciones. Montevideo, publicada en: Diario Oficial 26/ago N° 27554. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/TextoLey.asp?Ley=18335&Anchor=>. [Consulta: 5 abril 2014].
2. **Uruguay. Ministerio de Salud Pública.** Ordenanza 957: creación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Montevideo: MSP, 2014. Disponible en: <http://www.msp.gub.uy/programa/resolucion-creacion-del-plan-nacional-de-cuidados-paliativos>. [Consulta: 5 abril 2014].
3. **Uruguay. Ministerio de Salud Pública.** Plan nacional de cuidados paliativos: versión setiembre 2013. Montevideo: MSP, 2013. Disponible en: <http://www.msp.gub.uy/programa/plan-nacional-cuidados-paliativos-versión-setiembre-2013>. [Consulta: 5 abril 2014].
4. **American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care.** Palliative care for children. *Pediatrics* 2000; 106(2 Pt 1):351-7. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/106/2/351.long>. [Consulta: 30 octubre 2008].
5. **Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D.** Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350(17):1752-62.
6. **Meresman S.** La situación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay: la oportunidad de la inclusión. Montevideo: UNICEF, 2013. Disponible en: <http://www.unicef.org/uruguay/spanish/discapacidad-en-uruguay-web.pdf.pdf>. [Consulta: 5 abril 2014].
7. **Bernadá M, Miglioni G, Gibara S, Rufo R, Zabala C, Dall’Orso P, et al.** Desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en el Uruguay: informe de avances. *Ser Médico (Dossier clínico)* 2012; 8:2-14. Disponible en: <http://www>.

- smu.org.uy/publicaciones/sermedico/2012/sm8/dossier.pdf. [Consulta: 5 abril 2014].
8. **Hospital Británico.** Obtenido de: [http://www.hospitalbritanico.org.uy/el\\_hospital\\_actividad\\_medica.php?i=48](http://www.hospitalbritanico.org.uy/el_hospital_actividad_medica.php?i=48) [consulta: 12 enero 2014].
  9. **Asociación Europea de Cuidados Paliativos. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos.** Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos. Documento para profesionales y responsables de políticas sanitarias. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=earm-poHy4EY%3D&tabid=286>. [Consulta: 5 abril 2014].
  10. **Rellan Rodríguez S, García de Ribera C, Aragón García MP.** El recién nacido prematuro. En: Asociación Española de Pediatría. Sociedad Española de Neonatología. Protocolos de Neonatología. 2 ed. Madrid: AEP, 2008:69-77. Disponible en: [http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/8\\_1.pdf](http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/8_1.pdf). [Consulta: 21 julio 2012].
  11. **Moraes M, Silvera F, Borbonet D, Tourrelles A, Vergara A, Bustos R.** Atención neonatal del recién nacido deprimido severo. *Arch Pediatr Urug* 2005;76(3):202-9.
  12. **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.
  13. **Molinelli G, Silva L, Fernández S, Cabrera S, Bernadá M, Gutiérrez S.** Niños pasibles de cuidados paliativos hospitalizados en Centro asistencial del sindicato médico del Uruguay. XXIX Congreso Uruguayo de Pediatría. Montevideo, Uruguay 15-18 de Octubre de 2013.
  14. **Bernadá M, Olivera M, Seijas V, Casella W.** 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, Uruguay 15-18 de Octubre de 2013.
  15. **Leuthner SR.** Fetal palliative care. *Clin Perinatol* 2004; 31(3):649-65.
  16. **Boss R, Kavanaugh K, Kobler K.** Prenatal and neonatal palliative care. En: Wolfe J, Hinds P, Sourkes B, eds. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Philadelphia: Elsevier, 2011:387-401.
  17. **Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J.** The model of Palliative Care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr* 2012; 12:25.
  18. **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):220-7.
  19. **Feudtner C, Kang T, Hexem K, Friedrichsdorf S, Osenga K, Siden H, et al.** Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics* 2011; 127(6):1094-101.
  20. **European Commission. Public Health.** Rare diseases. Disponible en: [http://ec.europa.eu/health/rare\\_diseases/portal/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/portal/index_en.htm). [consulta:11 enero 2013].
  21. **Hauer J, O'Brien H.** Neurologic diseases. En: Wolfe J, Hinds P, Sourkes B, eds. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Philadelphia: Elsevier, 2011: 408-28.
  22. **Hauer J.** Caring for children who have severe neurological impairment. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2013.
  23. **Borbonet D, Medina E, Del Campo S, Rufo R, Ferro O, Scavone C.** Guía nacional para el seguimiento del recién nacido de muy bajo peso al nacer. *Arch Pediatr Urug* 2008; 79(4):320-3.
  24. **Munson D, Leuthner SR.** Palliative care for the family carrying a fetus with a life-limiting diagnosis. *Pediatr Clin North Am* 2007; 54(5):787-98.
  25. **Ceriani J.** Los desafíos y dilemas no resueltos de la prematuridad. *Arch Argent Pediatr* 2014; 112(1):2-3.
  26. **Auger KA, Kenyon CC, Feudtner C, Davis MM.** Pediatric hospital discharge interventions to reduce subsequent utilization: a systematic review. *J Hosp Med* 2014; 9(4):251-60.
  27. **Lee JI, Cutugno C, Pickering SP, Press MJ, Richardson JE, Unterbrink M, et al.** The patient care circle: a descriptive framework for understanding care transitions. *J Hosp Med* 2013; 8(11):619-26.
  28. **Berry JG, Hall DE, Kuo DZ, 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):682-90.
  29. **Alberti M, Lores R, Menchaca A.** Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Rev Med Urug* 2008; 24(1):50-5.
  30. **Tagarro A, Dorao P, Moraleda S, López P, Moreno T, San José B, et al.** Cuidados al final de la vida en una unidad de cuidados intensivos pediátricos: evaluación por parte del personal y de los padres. *An Pediatr (Barc)*. 2008; 68(4):346-52.
  31. **Dussel V, Kreicbergs U, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner BG, 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.
  32. [A "good" death in pediatric ICU: is it possible?]. *J Pediatr (Rio J)* 2003; 79(Suppl 2):S243-54.
  33. **Wolfe W.** Easing distress when death is near. En: Wolfe J, Hinds P, Sourkes B, eds. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Philadelphia: Elsevier, 2011:368-84.
  34. **Hauer J.** Care at the end of life. En: Hauer J. Caring for children who have severe neurological impairment. Baltimore: The John Hopkins University Press, 2013:413-29.

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