

Niños egresados de maternidad pasibles de cuidados paliativos. Estudio epidemiológico

Mercedes Bernadá¹, Alejandra Guadalupe², Roxana Carrerou², Rita Rufo³, Giselle Ettlin³

Resumen

“Conocer el número, diagnóstico, edad y ubicación de niños con situaciones que limitan o amenazan la vida es fundamental para la organización de los cuidados paliativos (CP) pediátricos (CPP)”. En Uruguay, el desarrollo de los CPP es incipiente y no se conoce aún el número de niños que los necesitan.

Objetivo: conocer la incidencia y principales características de niños que egresan de la principal maternidad del país con condiciones de salud pasibles de CP.

Métodos: estudio descriptivo, observacional, retrospectivo de niños egresados de la maternidad del Centro hospitalario Pereira Rossell (CHPR) entre el 1 al 31/12/2011. Se consideró niño con condición:

1. “Pasible de CP” (PCP), a recién nacidos que tenían condiciones incluidas en la “Clasificación de la ACT”.
2. “Posiblemente pasible de CP” (PPCP): prematuros menores a 32 semanas de edad gestacional o con depresión neonatal severa, sin secuelas neurológicas.

Resultados: se incluyeron 235/7.723 (3%) niños, 44% (104/235) PCP y 56% (131/235) PPCP. De los PCP, la mayoría pertenecían a los grupos II (40%) y IV (45%). De los PPCP, 78% eran pretérmino y 22% presentaron depresión neonatal severa. Mortalidad: niños PCP 27%; PPCP 20%. No existe diferencia estadísticamente significativa. 86% egresó al hogar; media de internación 42 días (1-203); 85% requirió internación en terapia intensiva; 26% de las madres eran adolescentes (13-18 años).

Conclusiones: el conocimiento de la incidencia de niños que egresan de una maternidad con condiciones de salud pasibles de CP es un importante insumo para la planificación del desarrollo de los CPP, para garantizar que todos los niños que los necesitan gocen del derecho a la mejor calidad de vida posible.

Summary

“Information relative to number, diagnosis, age range and location of children with life-limiting or life-threatening conditions is essential to the pediatric palliative care (PPC) organization”. In Uruguay, development of PPC is emerging, and the number of children in need of it is still unknown.

Objective: to determine the incidence and main characteristics of children discharged from the main maternity of the country with health conditions liable of PPC.

Methods: a descriptive, observational and retrospective study of children discharged from the Pereira Rossell Hospital Center maternity from 1/1 to 31/12/2011 was done. Children condition was considered as follows:

1. “Liable to PPC” (LPPC): neonates with health conditions included in the “ACT classification”
2. “Possibly liable to PPC” (PLPPC): preterm infants younger than 32 weeks of gestational age or severe neonatal depression without neurological sequelae.

Results: a total of 235/7.723 children were included (3%), 44% (104/235) LPPC and 56% (131/235) PLPPC. Of the LPPC, most of the children belonged to groups II (40%) and IV (45%). Of the PLPPC, 78% were preterm and 22% had severe neonatal depression. Mortality: Children LPPC 27%, PLPPC 20%, no statistically significant difference. 86% was discharged to home; mean hospitalization length: 42 days (1-203), 85% required intensive care. 26% of the mothers were adolescents (13-18 years).

Conclusions: knowledge of the incidence of children discharged from a maternity with life threatening conditions is an important input to plan the development of PPC to ensure that all children in need have the right to the best quality of life possible.

Palabras clave: CUIDADOS PALIATIVOS

Key words: PALLIATIVE CARE

1. Pediatra. Prof. Agda. de Pediatría. Coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos del CHPR (UCPP-CHPR).

2. Pediatra.

3. Neonatóloga del Depto. de Neonatología del Hospital de la Mujer del CHPR. Administración de Servicios de Salud del Estado (ASSE). Depto. de Pediatría, Depto. de Neonatología. Facultad de Medicina, UDELAR. Hospital de la mujer, CHPR-ASSE.

Fecha recibido: 12 de setiembre de 2013.

Fecha aprobado: 23 de junio de 2014.

Introducción

En pediatría, *“en los últimos años, se ha asistido a un aumento en la prevalencia de enfermedades incurables y discapacidades. Los avances médicos y tecnológicos han reducido las tasas de mortalidad de lactantes y niños, y al mismo tiempo, han mejorado las tasas de supervivencia de los niños con patologías graves y potencialmente letales que requieren cuidados paliativos complejos”*⁽¹⁾.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) *“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 e incluyen también los cuidados a su familia”*⁽²⁾.

“El acceso a los cuidados paliativos (CP) está ampliamente reconocido como un derecho para los adultos y ancianos que padecen situaciones incurables o que están viviendo con enfermedades crónicas graves. Pero, en la edad pediátrica, el reconocimiento y el desarrollo de sistemas de CP específicos está aún en una fase muy temprana y los servicios actualmente disponibles para niños con enfermedades incurables y para sus familias están fragmentados y son poco consistentes”⁽¹⁾.

En el país, desde el año 2008, la ley nacional 18.335 establece 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”*⁽³⁾.

A pesar de esto, al igual que en otros países, sólo una minoría de niños uruguayos con enfermedades incurables o que amenazan o limitan sus vidas se benefician de los servicios de CP⁽⁴⁾.

En octubre de 2012 el Ministerio de Salud Pública, realizó el lanzamiento del Plan Nacional de Cuidados Paliativos. A través del mismo se comprometió públicamente a: *“garantizar la asistencia paliativa de calidad a todos los habitantes del territorio nacional, independientemente del prestador de salud que la realice”*, y también a que *“obligatoriamente debe incluir la atención a adultos y niños, a pacientes con patología oncológica y no oncológica de todo el país”*⁽⁵⁾.

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), ha recomendado 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”*. Para esto, *“la información relativa al número, diagnóstico, rango de edad y ubicación de niños con situaciones que limitan o*

amenazan la vida es fundamental para la organización de los CP pediátricos”⁽¹⁾.

No se conoce en Uruguay el número de niños que conviven con enfermedades o condiciones de salud pasibles de CP, y este dato es esencial a la hora de planificar y gestionar servicios de salud, y de cuidados, para ellos y sus familias.

El propósito del presente estudio es conocer una parte de la magnitud de este problema, los niños que egresan con condiciones de salud pasibles de recibir CP de la principal maternidad del país.

Objetivo general

Conocer la incidencia y las principales características de los niños que egresan de la principal maternidad del país con condiciones de salud pasibles de CP.

Objetivos específicos

1. Conocer la incidencia de niños que egresan de la maternidad con condiciones de salud pasibles de CP
2. Conocer la incidencia de niños que egresan de la maternidad con condiciones de salud posiblemente pasibles de CP.
3. Describir los diagnósticos de egreso.
4. En los niños que presentaron patología malformativa, determinar cuántos contaron con diagnóstico prenatal.
5. Cuantificar los días totales de internación y en terapia intensiva (CTI/CI).
6. Describir el lugar al que egresan y la edad de la madre.

Material y método

Se realizó un estudio descriptivo, observacional, retrospectivo de una cohorte histórica de niños egresados del “Departamento de neonatología” del CHPR, en el período comprendido entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2011.

Este trabajo contó con la autorización de la jefatura del Departamento de Neonatología de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República y de la dirección del hospital, y con la aprobación del Comité de ética de investigación del CHPR.

La fuente de información fue la base de datos informatizados (PEDIASIS) del Departamento de neonatología del CHPR.

Se utilizó una ficha de recolección de datos específicamente elaborada para este estudio, la que fue completada por los autores. La misma incluyó las siguientes variables: sexo; edad gestacional; puntaje de Apgar; días de internación en CTI/CI y en total; condición de egreso (alta o fallecimiento); diagnóstico seguro o probable de

ser pasible de CP al alta; grupo de la clasificación de la ACT⁽⁶⁾; en los que presentaban patología malformativa, edad en la que se hizo el diagnóstico; edad de la madre; lugar al que egresa (domicilio o institución).

Para el diagnóstico se consideró el criterio clínico expresado en los registros médicos.

Criterios de inclusión:

A los efectos de este estudio, se incluyó como:

- Niño con una enfermedad o condición de salud “pasible de CP” (PCP), a todos aquellos recién nacidos que al momento del egreso (alta o fallecimiento) tenían alguna de las condiciones de salud incluidas en la “Clasificación de la ACT”⁽⁶⁾.
- Niño con una condición de salud “posiblemente pasible de CP” (PPCP) a aquellos que al egreso figuraba alguno de los siguientes diagnósticos:
 - Prematurez severa y extrema (menor a 32 semanas de edad gestacional) sin diagnóstico claro de secuelas neurológicas.
 - Depresión neonatal severa (Apgar igual o menor a 3 al minuto de vida)⁽⁷⁾, sin diagnóstico claro de secuelas neurológicas.

Confidencialidad:

El presente trabajo de investigación fue realizado en forma directa y exclusiva por las profesionales médicas que figuran como autoras 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 obtuvo de las bases de datos fue exclusivamente de carácter epidemiológico. No se registró en ninguna etapa del proceso datos identificatorios de los pacientes incluidos, por lo que no se solicitó consentimiento informado de cada paciente.

Conflicto de intereses

Los autores no tienen ningún conflicto de intereses. No se percibió ninguna ayuda económica para la realización de este trabajo.

Resultados

En el período comprendido entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2011 se registraron 7.723 egresos de niños de la maternidad del CHPR*. El 3% (235/7.723) de los niños egresados presentaron condiciones de salud pasibles o posiblemente pasibles de CP, lo que corresponde

a una tasa de incidencia de 300/10.000 recién nacidos vivos.

De éstos, de acuerdo a las definiciones consideradas, 44% (104/235) presentaron condiciones de salud pasibles de CP y 56% (131/235) posiblemente pasibles de CP. La tabla 1 describe las condiciones de salud por la que los niños incluidos eran pasibles de cuidados paliativos y la tabla 2 las condiciones por la que fueron catalogados como posiblemente pasibles de CP.

Del total de niños incluidos con condiciones de salud pasibles de CP 45% (47/104) tenía patología malformativa, 21% (10/47) de ellos contaba con diagnóstico prenatal.

Respecto a la mortalidad de ambos grupos, se encontró que de los niños con condiciones de salud “pasibles de CP”, durante la internación, fallecieron 27% (28/104), y de los catalogados como “posiblemente pasibles de CP” fallecieron 20% (26/105). No se encontró diferencia estadísticamente significativa ($p: 0,2$).

En relación con el lugar al que egresaron los recién nacidos vivos con condiciones de salud pasibles o posiblemente pasibles de CP al alta de la maternidad, 86% (202/235) lo hizo al domicilio, 9% (21/235) a hospitales del interior del país, y 5% (12/235) al hospital pediátrico del mismo centro hospitalario.

El promedio del total de días de internación de la población incluida fue $42 \pm 2,5$ (rango: 1-203). El 85% (201/235), requirió internación en CTI y la media de duración de la internación en CTI fue 21 ± 2 días (rango: 1-203).

En relación a la edad materna, el promedio de edad fue $24,9 \pm 0,5$ años (rango: 13-42). El 26% de las madres fueron adolescentes (13-18 años).

Discusión

No existía hasta la fecha, en el Uruguay, ningún relevamiento acerca de la cantidad potencial de niños que requieren CP. Dada la expresión de voluntad política de las autoridades sanitarias de favorecer el desarrollo de un Plan nacional de CP para niños y adultos⁽⁵⁾, contar con dicha información es muy importante para poder organizar los servicios de acuerdo a las necesidades reales del país.

El presente trabajo demostró que en el año 2011, 235 niños egresaron de la principal maternidad del país con condiciones de salud pasible o posiblemente pasible de CP. Este número constituye una línea de base mínima. Si se tiene en cuenta que las unidades de CP perinatales y pediátricas del CHPR, en su conjunto, en 4 años de trabajo (al año 2011) llevaban asistidos 250 pacientes, sumado al hecho de que, cada año, muchos otros niños presentan condiciones como accidentes, neoplasias y otras

* Fuente de información: datos informatizados (PEDIASIS) del Departamento de Neonatología del CHPR.

Tabla 1. Niños egresados de la maternidad del CHPR con condiciones de salud pasibles de CP según la clasificación de ACT modificada (n=104)

	PATOLOGÍA	Nº
Enfermedades que requieren tratamiento curativo o para prolongar la vida y que pueden fallar	CARDIOPATÍAS CONGENITAS SEVERAS	9
	- Canal atrio ventricular: 2 - Coartación de aorta: 1 - Transposición de grandes arterias: 1 - Retorno venoso anómalo incompleto: 1 - Anomalia de Ebstein: 1 - Displasia severa de válvula pulmonar: 1 - Atresia pulmonar: 1 - Rabdomioma cardíaco: 1	
Enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida	ENTEROCOLITIS NECROTIZANTE (que requirió ostomía)	15
	MALFORMACIONES INTESTINALES SEVERAS	24
	- Gastrosquisis: 11 - Atresia intestinal: 6 - Atresia de esófago: 6 - Atresia anorrectal: 1	
Enfermedades progresivas o aquellas en las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo	INSUFICIENCIA RESPIRATORIA CRÓNICA	3
	CROMOSOMOPATÍAS Y SÍNDROMES MALFORMATIVOS	8
Afectación neurológica severa, no progresiva que derivan en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura	- Trisomía 18: 2 - Duplicación 10q: 1 - Sd. Malformativo: 5	
	SECUELAS NEUROLÓGICAS SEVERAS secundarias a:	
	a. Enfermedades Infecciosas	4
	- Toxoplasmosis congénita: 3 - Meningoencefalitis aguda a <i>Streptococo</i> grupo B: 1	
	b. Prematuridad extrema	8
	- Hemorragia intracraneana grado III: 5 - Hemorragia intracraneana grado IV: 3	
	c. Injuria cerebral hipóxica perinatal	13
	d. Post reanimación (paro cardio respiratorio)	6
	e. Malformaciones del sistema nervioso central	14
	- Arnold Chiari tipo II: 4 - Porencefalia: 3 - Mielomeningocele: 2 - Dandy Walker: 1 - Encefalocele: 1 - Colpocefalia: 1 - Esquizencefalia: 1 - Hidrocefalia congénita: 1	

enfermedades adquiridas, que también constituyen una amenaza para sus vidas, se puede afirmar, al igual que otros autores, que en Uruguay también: “...sólo una minoría de niños con enfermedades incurables se benefician de los servicios de cuidados paliativos. Muchos de estos niños 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”⁽¹⁾.

Casi la mitad de los niños incluidos presentaban condiciones de salud que según la clasificación de la ACT, aceptada internacionalmente, sin lugar a dudas son pasibles de CP^(1,6).

Los otros niños fueron catalogados por los autores como “posiblemente pasibles de CP”, y entre ellos, la prematuridad severa y extrema fue el componente mayor. Según el informe nacional oficial de la mortalidad infan-

Tabla 2. Condiciones de salud por las que los niños egresados de la maternidad del CHPR eran “posiblemente pasibles de CP” (n=131)

Patologías	Nº
Pretérmino severo (menor de 32 semanas de EG) sin secuelas al alta	102
Depresión neonatal severa sin secuelas al alta	29

til en Uruguay en el año 2011, 1 de cada 2 niños menores de 1 año que fallecen, tiene el antecedente de prematuridad; 3 de cada 4 niños que fallecen antes de los 7 días de vida tienen el antecedente de prematuridad y 1 de cada 10 niños que fallecen entre los 28 y los 364 días de vida poseen el antecedente de haber sido prematuro⁽⁸⁾. Es decir que en Uruguay, la prematuridad severa y extrema es una condición asociada con amenaza de muerte no sólo en el

período perinatal sino posteriormente también. De acuerdo a la definición de la Academia Americana de Pediatría (AAP) todo niño con una condición de salud que amenaza y/o limita su vida, es pasible de recibir CP⁽⁹⁾.

Una mención especial merecen también los niños con hipoxia-isquemia perinatal (HIP). 13 de los niños PCP tenían secuelas neurológicas severas secundarias a HIP, y 29 de los niños PPCP habían sufrido depresión neonatal severa aunque al alta no tenían claras evidencias de secuelas. Diversos autores destacan que la encefalopatía hipóxica-isquémica contribuye de manera significativa tanto a la mortalidad como a la morbilidad neonatal, particularmente alteraciones en el neurodesarrollo a largo plazo, con porcentajes variables según los estudios^(10,11). También es sabido que *“aunque la asfixia perinatal sigue siendo uno de los problemas más importantes de la perinatología por su frecuencia y gravedad de las lesiones, en las primeras horas no se tienen parámetros que posean un valor predictivo conocido”*⁽¹²⁾. Desde hace algunos años, en el Uruguay, al igual que en otros países, se vienen implementando protocolos de atención especial para los recién nacidos deprimidos severos que incluyen la neuroprotección mediante hipotermia controlada⁽¹⁰⁻¹⁴⁾. Por todo lo anterior, en los recién nacidos deprimidos severos, a la luz de las recomendaciones de la AAP sería recomendable que en forma, conjunta y paralela con los protocolos de reanimación y neuroprotección, sean ofrecidos en forma sistemática y temprana los componentes de CP al niño y su familia⁽⁹⁾.

Se quiere destacar que no se encontró diferencia estadísticamente significativa entre el porcentaje de niños fallecidos de ambos grupos (PCP y PPCP), lo que puede estar relacionado con la severidad de las condiciones de salud que fueron catalogadas como “posiblemente pasibles de CP”. Por esta razón, de acuerdo a las definiciones internacionales de CP para los niños, todos estos neonatos realmente se podrían beneficiar del inicio temprano de la estrategia de CP, aún cuando en algunos de ellos fuera posible retirarlos en la evolución. Es importante que los equipos de salud identifiquen estos niños y establezcan en forma temprana y conjunta con los cuidados y tratamientos para prolongar la vida, los CP. El inicio temprano de esta estrategia se acompaña de menos sufrimiento para el niño, así como el establecimiento de una comunicación abierta y franca con la familia que permite realizar, en forma conjunta, la toma de decisiones relativas al cuidado de una mejor forma⁽⁹⁾.

Al igual que otros trabajos, el presente estudio mostró lo que se refiere como un carácter distintivo y determinante de la complejidad de los cuidados paliativos en la infancia: la amplia variedad de patologías y condiciones por las que los niños pueden ser pasibles de

CP^(1,6,9,15,16). Muchas de estas condiciones son incluso catalogadas como “enfermedades raras”, las que según la Comisión de Salud de la Unión Europea, se caracterizan por presentar una frecuencia igual o menor a 5 casos cada 10.000 personas, pero que en su conjunto son importantes ya que afectan aproximadamente al 6% de la población mundial⁽¹⁷⁾. Esto es un desafío extra para el equipo de salud pediátrico ya que en algunos casos existen escasas evidencias respecto al pronóstico y a las mejores estrategias de abordaje.

En Uruguay, la primera causa de mortalidad infantil en el año 2011 fueron las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas⁽⁸⁾. En el presente estudio, se encontró que casi la mitad de los pacientes incluidos con condiciones de salud pasibles de CP tenían malformaciones congénitas. Esto evidencia que en forma paralela al descenso de la mortalidad infantil y debido a los avances de la tecnología y los cuidados perinatales, un número significativo de estos niños portadores de malformaciones congénitas que sobreviven, lo harán con condiciones de salud que amenazan y limitan sus vidas por lo que necesitan recibir CP. Se destaca que solo 21% de los niños con malformaciones congénitas incluidos, tenían diagnóstico prenatal. Este hecho puede tener múltiples interpretaciones, pero en el contexto de la salud pública nacional muy probablemente esté relacionado con la alta tasa de mujeres que no realizan los controles de embarazo o lo hacen en forma incompleta*. No contar con diagnóstico prenatal impide la posibilidad de inicio temprano de CP los que deberían incluso ser iniciados prenatalmente⁽¹⁸⁾. Comunicar la presencia de malformaciones fetales es un momento difícil tanto para la familia como para el personal de salud. Exige ayuda de un equipo y un cuidadoso plan de las intervenciones médicas neonatales y durante el parto. Los beneficios de instaurar un cuidado paliativo perinatal de forma anticipada al nacimiento incluyen: la comunicación de forma adecuada de la condición de salud a la familia, el acompañamiento para la toma de decisiones, el abordaje del cuidado del recién nacido en un ambiente adecuado, el cuidado del confort, incluyendo el manejo de síntomas y optimización de la calidad de vida, el soporte de la familia desde el punto de vista emocional, religioso, espiritual y social, y la planificación, de ser necesario, de detalles prácticos para el momento de la muerte si ésta ocurre⁽¹⁸⁻²⁰⁾.

El presente estudio demostró que a diferencia de los recién nacidos sanos en los que la internación por lo general no excede los 3 días, la internación de los niños pa-

* Cerutti B, Vazquez J. Informe de gestión de maternidad 2011. Centro hospitalario Pereira Rossell, Hospital de la Mujer “Dra. Paulina Luisi”. Presentado en marzo 2012 en: Centro Hospitalario Pereira Rossell, Hospital de la Mujer

sibles o posiblemente pasibles de CP fue por períodos prolongados, en su mayor parte en unidades de cuidados intensivos. Además de los altos costos económicos para el sistema de salud, esto implica repercusión en la vida familiar así como en la situación económica de estas familias ya de por sí, en su mayoría, de bajos recursos. Son necesarios estudios sobre los costos de estas internaciones prolongadas así como el impacto familiar que estas causan⁽²¹⁾. Un estudio enfocado al impacto económico de proporcionar CP en pacientes ingresados en un hospital demostró que a los niños que reciben cuidados coordinados por un programa de CP se les hicieron menos estudios y recibieron un mejor apoyo de los servicios de farmacia, lo que podría reflejar una mayor atención al bienestar del paciente^(22,23).

La mayoría de los niños incluidos en el presente estudio egresaron a su hogar. Si los padres de niños saludables sienten un incremento en las demandas sociales, emocionales y físicas cuando sus hijos se encuentran de alta, éstas se incrementan cuando se trata de un niño con necesidades especiales⁽²⁴⁾. El alta de un niño con condiciones de salud pasible de CP es un proceso complejo y un gran desafío tanto para las familias como para el sistema de salud, en especial para los integrantes del primer nivel de atención, los que deberán encargarse del seguimiento ambulatorio. Frecuentemente, los padres de niños que requirieron internación en unidades de cuidados intensivos e intermedios, presentan sentimientos de ansiedad, frustración y miedo⁽²⁰⁾. Es importante evitar una asistencia fragmentada de estos pacientes, ya que esto afecta de forma negativa la calidad de atención del niño⁽²¹⁾. Por esta razón, las conductas a seguir deben ser programadas, en forma conjunta, entre el equipo encargado de la asistencia durante la internación e integrantes del equipo que realizará el seguimiento ambulatorio. En estos casos, las unidades de CP pueden: apoyar a los médicos de atención primaria para optimizar los cuidados, trabajar en equipo para proporcionar una coordinación asistencial y adecuar la atención a medida que las tomas de decisiones y los ajustes en los objetivos asistenciales lo requieran⁽²²⁾.

En relación con la continuidad de los cuidados de los niños al alta, para la población incluida, se debe tener en cuenta que 26% de las madres eran adolescentes de entre 13 y 18 años. Si bien este porcentaje es similar a la población general de madres asistidas en el hospital*, en el caso de los pacientes incluidos, la baja edad materna podría agregar complejidad a la hora de la toma de decisiones y de planificar el alta de niños con condiciones de salud ya de por sí muy complejas. Por esto, es importante que durante la prolongada internación se identifiquen cuidadores secundarios que sean capacitados por el personal de salud en el cuidado del niño de igual forma que la

madre de manera de favorecer “cuidados de respiro” para la misma. Éstos pueden contribuir a evitar la “claudicación familiar” y secundariamente la institucionalización del niño, tan frecuente en nuestro medio en relación con estos pacientes⁽²⁴⁻³⁰⁾.

La principal limitación de este estudio es que el mismo fue realizado exclusivamente en la maternidad pública de referencia del país, donde posiblemente se concentren los niños con mayores factores de riesgo bio-psico-social del Uruguay. Por esta razón, los datos aquí presentados pueden no ser extrapolables a otros sectores de la población. Estudios similares se están llevando a cabo en otras instituciones asistenciales del país.

Conclusiones

1. Por primera vez en Uruguay se conoce la incidencia de niños que egresan de una maternidad con condiciones de salud pasibles de CP.
2. El 3% de los niños egresados en el año 2011 de la maternidad del CHPR tenían condiciones de salud pasibles o posiblemente pasibles de CP.
3. El porcentaje de mortalidad de los niños con condiciones de salud pasible de CP y posiblemente pasible de CP no presentó diferencia estadísticamente significativa.
4. Casi la mitad de los niños con condiciones de salud pasibles de CP presentaban malformaciones congénitas, y de éstos, sólo 21% tenían diagnóstico prenatal.
5. El 26% de las madres eran adolescentes de entre 13 a 18 años.
6. La mayoría de los niños que egresaron, lo hizo a su domicilio.
7. A la luz de lo presentado se destaca la importancia de continuar impulsando en el país el desarrollo de los CP pediátricos en general y perinatales en particular, para garantizar que en un futuro no lejano todos los niños con condiciones de salud que amenazan sus vidas gocen del derecho a la mejor calidad de vida posible⁽³⁰⁻³²⁾.

Agradecimientos

Al Prof. de Neonatología Dr. Daniel Borbonet y a la Jefa del servicio de neonatología del CHPR Dra. Beatriz Cerutti, por el apoyo brindado para la realización del presente estudio.

Referencias bibliográficas

1. **European Association for Palliative Care.** Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos. Cuidados paliativos para lactantes,

- niños y jóvenes. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre DD'Ovidio Onlus, 2009.
2. **World Health Organization.** WHO definition of palliative care. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/print.html>. [Consulta: 18 junio 2008].
 3. Ley N° 18335: pacientes y usuarios de los servicios de salud. Montevideo 26 agosto 2008. Disponible en: [http://www.parlamento.gub.uy/leyes/ AccesoTextoLey.asp?Ley=18335&Anchor =](http://www.parlamento.gub.uy/leyes/ AccesoTextoLey.asp?Ley=18335&Anchor=). [Consulta: 20 mayo 2009].
 4. **Bernadà 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; 8:1-16.
 5. **Uruguay. Ministerio de Salud Pública.** Plan Nacional de Cuidados paliativos. Disponible en: <http://www.msp.gub.uy/programa/plan-nacional-cuidados-paliativos-versi%C3%B3n-setiembre-2013>. [Consulta: 31 octubre 2013].
 6. **Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D.** Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350(17):1752-62.
 7. **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.
 8. **Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Dirección General de la Salud División Epidemiología Unidad de Información Nacional en Salud.** Mortalidad infantil 2011: análisis preliminar para la discusión nacional. Montevideo: MSP, 2012. Disponible en: www2.msp.gub.uy/andocasocio.aspx?6848,23694. [Consulta: 20 agosto 2012].
 9. **American Academy of Pediatrics.** Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000; 106(2 Pt 1):351-7.
 10. **Silvera F.** Hipotermia en recién nacidos con asfisia perinatal. *Arch Pediatr Urug* 2011; 82(3): 147-58.
 11. **México. Secretaría de Salud. Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud.** Guía de práctica clínica, diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la encefalopatía hipóxica isquémica en el recién nacido. México: CENETEC, 2010. Disponible en: <http://www.cenetec.salud.gob.mx>. [Consulta: 19 enero 2013].
 12. **Martell M, Blasina F.** Comentario sobre: Lactate dehydrogenase predicts hypoxic ischaemic encephalopathy in newborn infants: a preliminary study. *Arch Pediatr Urug* 2012; 83(1):45-9.
 13. **Silvera F, Moraes M.** Recomendaciones para la atención del recién nacido deprimido severo de término (edad gestacional igual o mayor a las 37 semanas). *Arch Pediatr Urug* 2006; 77(3):293-9.
 14. **Martínez C, Pouso C, Borbonet D, Bidegain M, Goldberg R.** Neuroprotección mediante hipotermia moderada en recién nacidos con encefalopatía hipóxica isquémica. *Arch Pediatr Urug* 2011; 82(3):159-70.
 15. **Bernadà 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.
 16. **European Association for Palliative Care.** IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur Jour Pall Car* 2007; 14(3):109-14.
 17. **European commission.** Rare diseases. Disponible en: http://ec.europa.eu/health-eu/healthproblems/rarediseases/index_en.htm. [Consulta: 11 enero 2013].
 18. **Munson D, Leuthner SR.** Cuidados paliativos para la familia que tiene un feto con diagnóstico de riesgo vital. *Pediatr Clin N Am* 2007; 54:1057-68.
 19. **Leuthner SR.** Fetal palliative care. *Clin Perinatol* 2004; 31(3):649-65.
 20. **Boss R, Kavanaugh K, Kobler K.** Prenatal and neonatal palliative care. En: Wolfe J, Hinds P, Sourkes B. *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*. Barcelona: Elsevier, 2011: 387-401.
 21. **Eaton N.** Children's community nursing services: models of care delivery: a review of the United Kingdom literature. *J Adv Nurs* 2000; 32(1): 49-56.
 22. **Ward-Smith P, Korphage RM, Hutto CJ.** Where health care dollars are spent when pediatric palliative care is provided. *Nurs Econ* 2008; 26(3):175-8.
 23. **Lagman R.** El negocio de la medicina paliativa: asistencia de calidad en un entorno difícil. En: Walsh D. *Medicina Paliativa*. Barcelona: Elsevier, 2010:225-9.
 24. **Hummel P, Cronin P.** Home care of the high risk infant. *Adv Neonatal Care* 2004; 4 (6): 354-64.
 25. **Lamy ZC, Gomes R, de Carvalho M.** A percepção de pais sobre a internação de seus filhos em unidade de terapia intensiva neonatal. *J Pediatr* 1997; 73(5): 293-298.
 26. **Hurwitz C.** Recién nacidos, niños y adolescentes. En: Walsh D. *Medicina Paliativa*. Barcelona: Elsevier, 2010:1071-8.
 27. **Thomas K.** Asistencia domiciliar y cuidados terminales domiciliarios. En: Walsh D. *Medicina Paliativa*. Barcelona: Elsevier, 2010: 219-224.
 28. **De Quadras S, Hernández M, Pérez E, Apolinar A, Moli-da D, Montillo R, et al.** Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Med Pal* 2003; 10(4):187-90.
 29. **Gatford A.** Time to go home: putting together a package of care. *Child Care Health Dev* 2004; 30(3):243-6.
 30. **Mac Donald H, Callery P.** Different meanings of respite: a study of parents, nurses and social workers caring for children with complex needs. *Child Care Health Dev* 2004; 30(3):279-88.
 31. **Quesada L.** Derechos humanos y cuidados paliativos. *Rev Med Hondur* 2008; 76(1):39-43.
 32. **European Association of Palliative Care.** The Prague Charter: palliative care a human right. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>. [Consulta: 13 enero 2013].

Correspondencia: Dra. Mercedes Bernadà.
Correo electrónico: merce1@internet.com.uy