

Desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en Uruguay, 2008-2020. Informe de avances

Development of pediatric palliative care in Uruguay, 2008-2020. Progress report

Desenvolvimento dos cuidados paliativos pediátricos no Uruguai nos anos 2008-2020, Relatório de progresso

Mercedes Bernadá¹, Valeria Le Pera², Teresita Martínez³, Maisa Olivera⁴, Luisa Silva⁵, Soledad Menta⁶, Verónica Tolosa⁷, Tania Erro⁸, Gabriela Miglioni⁹, María Rodríguez¹⁰, Liriana Lucas¹¹, Natalia Molina¹², Bettina Ramos¹³, Lucila García¹⁴, Marcela Pizarro¹⁵, Soledad Iglesias¹⁶, Rita Rufo¹⁷, Joyce Stewart¹⁸

Resumen

Desde el año 2007 en Uruguay los cuidados paliativos (CP) son parte de las prestaciones de salud que todos los ciudadanos que los necesitan tienen derecho a recibir y, desde entonces, ha aumentado significativamente la accesibilidad a estos.

Objetivo: describir la situación actual del desarrollo organizativo de servicios de cuidados paliativos pediátricos (CPP) en el país y los pacientes por ellos asistidos desde el inicio de sus actividades hasta el 31/12/2020, las principales fortalezas y desafíos percibidos por los profesionales de dichos equipos.

Metodología: se realizó una consulta mediante encuesta online auto administrada enviada a los coordinadores de servicios de CPP del Uruguay.

Resultados: se confirmaron 19 equipos en 9/19 departamentos, 5/19 están integrados por profesionales de las cuatro disciplinas básicas recomendadas, el resto por distintas combinaciones de disciplinas, con cargas horarias muy variables. Brindan asistencia en: hospitalización 19/19, policlínica 18/19, atención domiciliaria coordinada 13/19 y retén telefónico 10/19. Fueron asisti-

1. Prof. Agda. Pediatría. Facultad de Medicina. UDELAR. Coordinadora Unidad cuidados paliativos pediátricos. Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR). ASSE.

2. Prof. Adj. Pediatría. Facultad de Medicina. UDELAR. Pediatra. UCPP-CHPR. ASSE.

3. Pediatra UCPP. Interinstitucional de Maldonado (ASSE. Intendencia Municipal de Maldonado. La Asistencial. Sanatorio Mautone).

4. Pediatra UCPP. Cooperativa Médica de Rocha.

5. Pediatra UCPP. Centro Asistencial SMU.

6. Pediatra UCPP. Cooperativa Médica de Tacuarembó.

7. Ex Pediatra UCPP. Casa de Galicia.

8. Pediatra. Policlínica de Referencia Las Piedras. ASSE.

9. Pediatra UCPP. Hospital Departamental de Paysandú. ASSE. Pediatra UCPP. Cooperativa Médica de Paysandú.

10. Prof. Agda. Pediatría. Facultad de Medicina. UDELAR. Pediatra UCPP. Centro Médico de Salto.

11. Pediatra UCPP. Hospital Departamental de Artigas. ASSE.

12. Pediatra UCPP. Asociación Médica de San José.

13. Pediatra UCPP. BPS.

14. Pediatra UCPP. Centro de Asistencia Agrupación Médica de Pando.

15. Pediatra UCPP. Sanatorio Americano.

16. Pediatra UCPP. Sociedad Médica Universal.

17. Pediatra UCP Perinatales. Hospital de la Mujer. CHPR. ASSE.

18. Pediatra UCPP. Hospital Británico.

UCEPP- CHPR. ASSE. BPS. CASMU. COMEPA. SMQS. COMERO. CAAMEPA. AMS. CRAME. AMDM. COMTA. Trabajo inédito.

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

Este trabajo ha sido aprobado unánimemente por el Comité Editorial.

Fecha recibido: 24 octubre 2021

Fecha aprobado: 23 junio 2022

dos 2957 niños, 23% de los mismos fallecieron. 16/19 equipos reportan como principales fortalezas los valores compartidos y el trabajo en equipo interdisciplinario y 15/19 como principal desafío los déficits de recursos humanos.

Conclusiones: persisten importantes inequidades en el acceso a los CPP. Se constató gran variabilidad en la integración de los equipos y la carga horaria de los profesionales. Es necesario que las autoridades sanitarias continúen promoviendo y exigiendo el desarrollo de equipos de CPP en las instituciones y departamentos que no los tienen y el cumplimiento de estándares mínimos de calidad en los ya existentes.

Palabras clave: Cuidados paliativos
Pediatria

Summary

Since 2007, palliative care (PC) has been a part of the health benefits that all Uruguayan citizens are entitled to receive and, since then, accessibility has increased significantly.

Objective: to describe the present development of pediatric palliative care services (PPC) in Uruguay and the patients assisted by health providers since the beginning of their services until 12/31/2020 and the key strengths and challenges perceived by these palliative care teams.

Methodology: a consultation was carried out through a self-administered online survey and sent to the PPC service coordinators in Uruguay.

Results: 19 teams were confirmed in 9/19 departments, 5/19 are integrated by professionals from the four recommended basic disciplines, the rest by different combinations of disciplines, with highly variable workloads. They provide assistance in: hospitalization 19/19, clinics 18/19, coordinated home care 13/19 and telephone assistance 10/19. 2957 children were assisted, 23% of them died. 16/19 teams report shared values and interdisciplinary teamwork as their main strengths, and 15/19 report human resource shortage as their main challenge.

Conclusions: significant inequality persist regarding access to PPCs. We confirmed a high variability in teams' integration and professional workload. It is necessary for the health authorities to continue to promote and demand the development of PPC teams in the institutions and departments that do not yet have them and the compliance with minimum quality standards in those that already operate.

Key words: Palliative care
Pediatrics

Resumo

Desde 2007, os cuidados paliativos (CP) fazem parte dos benefícios de saúde que todos os cidadãos têm direito a receber no Uruguai e, desde então, a acessibilidade a eles tem aumentado significativamente.

Objetivo: descrever a situação atual do desenvolvimento organizacional dos serviços de cuidados paliativos pediátricos (CPP) no Uruguai e dos pacientes atendidos desde o início de suas atividades até 31/12/2020 e as principais fortalezas e desafios percebidos pelos profissionais das referidas equipes.

Metodologia: foi realizada uma consulta por meio de uma pesquisa online autoaplicável enviada aos coordenadores dos serviços do CPP no Uruguai.

Resultados: 19 equipes foram confirmadas em 19/09 departamentos, 19/05 compostas por profissionais das quatro disciplinas básicas recomendadas, o restante por diferentes combinações de disciplinas, com cargas horárias altamente variáveis. Elas atendem em: internação 19/19, policlínica 18/19, atendimento domiciliar coordenado 13/19 e posto telefônico 19/10. 2.957 crianças foram atendidas, 23% delas faleceram. 16/19 equipes relatam valores compartilhados e trabalho em equipe interdisciplinar como suas principais fortalezas, e 15/19 relatam déficits de recursos humanos como seu principal desafio.

Conclusões: persistem desigualdades significativas no acesso aos CPP. Verificou-se: grande variabilidade na integração das equipes e na carga

de trabalho dos profissionais. É necessário que as autoridades de saúde continuem promovendo e exigindo o desenvolvimento de equipes de CPP nas instituições e departamentos que não as possuem e o cumprimento de padrões mínimos de qualidade nas que já existem.

Palavras chave: Cuidados paliativos
Pediatría

Introducción

En Uruguay desde el año 2007 los cuidados paliativos (CP) son parte de las prestaciones de salud que todos los ciudadanos que los necesiten tienen derecho a recibir y, desde entonces, ha aumentado significativamente la accesibilidad a estos. Están incluidos en la ley de creación del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS): “Implementar un modelo de atención integral... incluyendo los cuidados paliativos”⁽¹⁾. También en la ley 18.335 sobre derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios de los servicios de salud y en las Prestaciones Integrales de Atención en Salud (PIAS) que todas las instituciones, públicas y privadas que integran el SNIS tienen la obligación de brindar a sus usuarios: “Cuidados paliativos: los que podrán ser brindados en internación sanatorial, internación domiciliaria o atención ambulatoria en domicilio”^(2,3).

En 2012 se creó en el Ministerio de Salud Pública un área específica dedicada a la promoción e implementación de los CP en el país que se mantiene hasta el presente⁽⁴⁾. Desde esa fecha, importantes documentos han significado un impulso para el desarrollo de los CP. En 2013, el “Plan nacional de CP. Guías de buenas prácticas para su implementación”, y en 2019, una ordenanza ministerial: “Lineamientos para la implementación y desarrollo de los CP en Uruguay”^(5,6). En 2020 ingresó a la Cámara de Representantes un proyecto de ley de CP, que busca contribuir a asegurar el derecho universal de los usuarios a acceder a dichos cuidados, y establece los deberes del sistema de salud para implementar la asistencia paliativa de calidad y continua, en todo el territorio, y de los sistemas de educación a profesionales de la salud, asegurando la capacitación a todos los niveles⁽⁷⁾.

Los CP pediátricos (CPP) constituyen un campo particular, pero con igual filosofía que los CP para adultos. Consisten en el cuidado activo y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con enfermedad que amenaza su vida, brindando también apoyo integral a la familia del niño enfermo. Deberían comenzar desde el diagnóstico de una enfermedad amenazante o limitante para la vida y continuar independientemente de si el niño recibe o no un tratamiento

dirigido a su enfermedad^(8,9). La Asamblea Mundial de la Organización Mundial de la Salud (OMS) estableció que “el acceso a los CP para los niños es una responsabilidad ética de los sistemas de salud y que la integración de CP en los sistemas de salud pública es esencial”⁽⁹⁾.

En el año 2008, Alberti y colaboradores describieron, en la primera comunicación nacional sobre CPP, la experiencia surgida en la Unidad de Cuidados Intensivos de niños del Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR). Refirieron que “la misma surge como consecuencia lógica de las discusiones sobre los dilemas éticos que plantea el uso de la tecnología en los pacientes concretos. Estas discusiones sobre la pertinencia del uso de tecnología, que involucra tanto al equipo de salud como al paciente y la familia, exponen la necesidad de dar respuesta a aquellos pacientes que están fuera de recurso terapéutico curativo, tanto como al equipo que está involucrado en su cuidado”⁽¹⁰⁾.

En el mismo año, en el marco del proceso de departamentalización del sector de hospitalización en cuidados moderados del CHPR, a instancias de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República, se desarrolla la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del CHPR (UCPP-CHPR). Desde el inicio, la misma contó con objetivos: *asistenciales* como equipo interdisciplinario de apoyo a la atención de niños asistidos en el Hospital pediátrico del CHPR (HP-CHPR); *educacionales* dirigidos a la capacitación de los recursos humanos en salud, tanto del propio centro como de otros prestadores; *de investigación y extensión*⁽¹¹⁾.

En el año 2012, un grupo de profesionales de la pediatría incipientemente abocados a los CPP publicaron el documento “Desarrollo de los Cuidados Paliativos Pediátricos en Uruguay”. Ésta constituye una primera descripción colaborativa sobre el desarrollo de iniciativas para cumplir con lo dispuesto por la ley, garantizar el derecho a los CP para los niños y adolescentes* que los necesitan, y reporta la existencia de cuatro equipos en dos departamentos del país: Montevideo y Paysandú, los que, en conjunto, habían asistido a un total de 230 niños⁽¹²⁾. Desde entonces otros equipos profesionales, pertenecientes a prestadores de salud públicos y privados, de Montevideo y el interior, con muy distinta composición, formación y disponibilidad horaria, han iniciado sus procesos de implementación de CPP.

La OMS afirma que para el desarrollo de los CP desde una perspectiva de salud pública son necesarias

* En el marco de este artículo, siempre que dice “niño”, se hace referencia a “niño, niña o adolescente”.

acciones en tres áreas principales: el marco legal, la disponibilidad de fármacos, particularmente opioides y la formación de los profesionales de la salud⁽¹³⁾. Desde 2007 a la fecha han ocurrido en el país importantes modificaciones en las tres áreas señaladas. Ya se describieron las correspondientes al marco legal. Respecto a la disponibilidad de fármacos en Uruguay, cumpliendo con criterios de trazabilidad y seguridad, los opioides están ampliamente accesibles a personas con dolor severo. La mayor limitación a su uso son las carencias de formación de los profesionales de la salud y la persistencia de mitos sobre estos fármacos, tanto de los profesionales como de la población en general, por lo que son necesarias más instancias de capacitación y difusión⁽¹⁴⁻¹⁶⁾.

Respecto a la formación de los profesionales de la salud, si bien aún queda mucho por hacer, también han habido importantes avances, destacándose desde 2011, la inclusión de un curso obligatorio de Introducción a los CPP en la formación de especialistas en pediatría; desde 2014 una materia optativa para estudiantes avanzados de grado de las carreras de Doctor en Medicina y las licenciaturas en Enfermería, Psicología, Trabajo Social y de la Escuela Universitaria de Tecnología Médica, y desde el año 2020 la aprobación de una diplomatura de especialización interdisciplinaria en CPP, que empezará sus cursos en 2022⁽¹⁷⁾. También desde 2008 a la fecha, numerosos artículos sobre el tema han sido publicados en revistas científicas nacionales e internacionales^(6,9,18-22). En forma simultánea múltiples instituciones públicas y privadas de salud, así como sociedades científicas, han puesto el tema en la agenda educativa, con formatos diversos, en actividades de educación profesional continua.

Dadas las modificaciones existentes en la malla asistencial, educativa y de investigación de los CPP y la expectativa de nuevos cambios vinculados a la eventual aprobación de una ley nacional de CP y el próximo inicio del curso de la diplomatura de especialización interdisciplinaria en CPP, se considera oportuno actualizar el relevamiento y la caracterización de los servicios existentes como una nueva línea de base de la situación del desarrollo de los CPP en el país. Esto permitirá, con una mirada de salud pública, identificar áreas de desarrollo logradas con potencial de liderazgo y otras pasibles de mejoras e innovación.

Objetivo

Describir: a) la situación actual del desarrollo organizativo de servicios de CPP en Uruguay, y los pacientes por ellos asistidos y b) las principales fortalezas y desafíos percibidos por los equipos de CPP en el país.

Metodología

Se realizó una consulta mediante encuesta online elaborada específicamente para este estudio mediante formulario de Google Form. Fue enviado por mail a los coordinadores de servicios de CPP del Uruguay para ser autoadministrado. La encuesta incluía nombre del servicio, prestador de salud (público o privado), departamento de origen, año de inicio de actividades, integración del equipo, número total de personal médico, licenciado o auxiliar de enfermería, licenciado en psicología, licenciado en trabajo social, administrativo, otras disciplinas y horas semanales totales de cada una de las profesiones, escenarios de trabajo (hospitalización, policlínica, atención domiciliaria, retén telefónico), límite de edad aceptado por la institución para asistir pacientes en el servicio de CPP, número de pacientes asistidos hasta el 31 de diciembre de 2020, porcentaje de pacientes en cada grupo según la categorización de National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) (anexo 1)⁽²³⁾, número de pacientes asistidos que contaban con registro de directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico (DAET), número de pacientes fallecidos y lugar de fallecimiento.

Estos datos fueron brindados por los profesionales encuestados y obtenidos a partir de las bases de datos de las instituciones, desvinculándose los datos identificatorios de los pacientes, para asegurar en todo momento el principio del secreto profesional. Además, se realizaron dos preguntas de respuesta breve, abierta, en las que se solicitaba listar las tres principales fortalezas del equipo de CPP y los tres principales desafíos. Para la presentación de los resultados se utilizó para las variables discretas la frecuencia absoluta y para las variables continuas la mediana y su rango. Para el análisis de las respuestas abiertas, utilizando principios del análisis temático, se identificaron categorías y se realizó el recuento numérico de respuestas correspondientes a cada categoría.

Resultados

Se recibió la información de la totalidad de encuestas enviadas confirmando la existencia de 19 equipos de CPP en Uruguay. La tabla 1 describe las características principales de los equipos de CPP según departamento donde están insertos, tipo de prestador, institución, año de inicio del trabajo, integración profesional del equipo, escenarios de atención, número de pacientes asistidos y número de pacientes fallecidos.

En relación con la constitución de los equipos, 5/19 están integrados por profesionales de las cuatro disciplinas básicas recomendadas para equipos de CPP^(5,6): pediatras, enfermeros, psicólogo y trabajador social; 14/19 por distintas combinaciones no comple-

Tabla 1. Equipos de cuidados paliativos pediátricos. Descripción según departamento, institución, año de inicio, integración y pacientes asistidos. Uruguay, diciembre de 2020

Nombre de la unidad de CPP	Departamento	Institución	Público / privado	Año de inicio	Integración del equipo	Escenarios de trabajo	Pacientes asistidos (n)	Pacientes fallecidos n (%)
UCPP- CHPR	Montevideo	HP- CHPR (ASSE)	Público	2008	C	H, P, AD, RT	984	282 (26)
UCEPP- CHPR	Montevideo	HM- CHPR (ASSE)	Público	2010	P, MA	H, P, RT	1075	240 (23)
BPS Crenadecer Pediatría	Montevideo	Banco de Previsión Social	Público	2008	P	H, P	101	5 (13.9)
Equipo de CPP-HB	Montevideo	Hospital Británico	Privado	2014	P, E, Psi, O	H, P, AD, RT	48	7 (17.5)
Equipo de CPP de CASMU	Montevideo	CASMU	Privado	2016	P, Psi	H, P, AD, RT	82	23 (29.5)
CPP- SMU	Montevideo	Sociedad Médica Universal	Privado	2018	P, Psi	H, P, RT	20	6 (30)
UCPP-SASA	Montevideo	Sanatorio Americano	Privado	2018	P, Psi, TS	H	90	32 (36.8)
UCPP-HP	Montevideo	Dir. Nac. de Sanidad Policial	Público	2019	P, E, Psi, O	H, P	21	5 (25)
SIAPP	Montevideo	Casa de Galicia	Privado	2020	P, E, Psi	H, P	7	0 (0)
Equipo de CPP	Paysandú	Hospital de Paysandú (ASSE)	Público	2010	P, O	H, P, AD	192	12 (6.7)
Equipo de CPP	Paysandú	COMPEA	Privado	2017	P, E	H, P, AD	86	7 (9.6)
UCPP-SMQS/ IAMP	Salto	SMQS	Privado	2017	C, O	H, P, AD	45	6 (13.3)
UCPP-COMERO/ IAMP	Rocha	COMERO	Privado	2017	P, E	H, P, AD, RT	17	3 (16.7)
UCPP	Canelones	Hospital de Las Piedras- ASSE	Público	2015	C	H, P, AD, RT	42	6 (15)
Equipo de CPP	Canelones	CAAMEPA	Privado	2019	P, E, Psi	H, P, AD, RT	9	1 (14.3)
UCPP	San José	AMSJ	Privado	2016	P, E, Psi	H, P, AD, RT	24	1 (4.8)
UCPP	Tacuarembó	COMTA	Privado	2016	C	H, P, AD	15	3 (21.4)
UCPP-Maldonado	Maldonado	ASSE/IMM/CROME/ AMDM	Púb/Priv	2018	P, Psi	H, P, AD, RT	72	7 (10.6)
Equipo de CPP	Artigas	Hospital de Artigas/ ASSE	Público	2019	C, O	H, P, AD	27	0 (0)

CPP: cuidados paliativos pediátricos; UCPP: Unidad de cuidados paliativos pediátricos; CHPR: Centro hospitalario Pereira Rossell; UCEPP- CHPR: Unidad de cuidados especiales y paliativos perinatales- Centro hospitalario Pereira Rossell; BPS: Banco de previsión social; ASSE: Administración de los servicios de salud del Estado, CASMU: Centro de Asistencia del Sindicato Médico del Uruguay, COMEPA: Corporación médica de Paysandú, SMQS: Sociedad médico quirúrgica de Salto, COMERO: Colectivo Médico Rochense, CAAMEPA: Centro de Asistencia de la Agrupación Médica de Pando, AMSJ: Asociación Médica de San José, CROME: Centro regional de asistencia médica del Este, AMDM: Asistencia médica departamental de Maldonado, COMTA: Cooperativa Médica de Tacuarembó; C: equipo completo (pediatra, enfermero, psicólogo, trabajador social); P: pediatra; E: enfermero; Psi: psicólogo; TS: trabajador social; O: otros (fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista); MA: modelo abierto (enfermero y/o psicólogo y/o trabajador social variable de la institución). H: hospitalización; P: policlínica; AD: atención domiciliaria; RT: retén telefónico.

Tabla 2. Resultados del análisis temático de las respuestas a las preguntas abiertas sobre fortalezas y desafíos de los equipos nacionales de CPP y número de equipos que mencionó cada una de las categorías.

Fortalezas mencionadas por los equipos de CPP	n
Fortalezas vinculadas con valores: compromiso, cooperación, buena comunicación, buen relacionamiento, reciprocidad, disposición, empatía	16
Trabajo en equipo interdisciplinario	13
Capacitación y/o compromiso con la capacitación y la docencia	9
Posibilidad de trabajo en diferentes escenarios asistenciales	7
Contar con el reconocimiento y/o apoyo institucional	4
Desafíos mencionados por los equipos de CPP	n
Asuntos relacionados con déficits de recursos humanos	15
Cuestiones vinculadas a la inclusión/ derivación de pacientes, en número u oportunidad	6
Comunicación con otros profesionales	4
Cuestiones relacionadas con carencias de recursos materiales	4
Inequidad en el acceso a los CPP	4

tas de disciplinas; 5/19 equipos cuentan con profesionales de otras disciplinas distintas de las cuatro básicas (2/5 licenciado en fisioterapia, 2/5 licenciado en fonoaudiología y 2/5 licenciado en nutrición); 2/19 equipos cuentan con apoyo administrativo.

Respecto a la carga horaria de los profesionales de los equipos, en 4/19 es variable, no contando con horas fijas para su trabajo en la unidad de CPP. De los equipos que tienen horas asignadas para el trabajo en CPP, se constató la siguiente distribución: médicos: mediana 14 horas/ semana (rango 2-118); licenciados o auxiliares en enfermería: mediana 4 horas/semana (rango 1,5-72); licenciados en psicología: mediana 4 horas/semana (rango 1-32 horas); dos equipos cuentan con licenciado en trabajo social o asistente social con 6 y 12 horas/semana respectivamente. De los equipos que cuentan con soporte administrativo, uno lo es con 30 horas semanales y el otro variable.

Respecto al tipo de prestaciones brindadas por los equipos de CPP, asisten pacientes durante la hospitalización: 19/19, en policlínica: 18/19; en atención domiciliar coordinada: 13/19 y cuentan con servicio de retén telefónico: 10/19. De los equipos que brindan servicio de retén telefónico: en 4/10 el mismo está disponible durante las 24 horas los 365 días, y 6/10 en horario limitado. El servicio de retén telefónico es realizado en forma voluntaria y honoraria en 9/10 equipos, un único equipo cuenta con el mismo incluido en las horas profesionales remuneradas.

En relación con el límite de edad establecido por las instituciones donde se desempeñan los equipos de

CPP, autorizan a asistir adolescentes en áreas pediátricas de las mismas hasta los 14 años 11 meses: 11/19 y hasta los 18 años 11 meses: 8/19.

El total de niños asistidos por los equipos de CPP desde el inicio de la actividad de cada uno hasta el 31 de diciembre de 2020 fue: 2957 (rango: 7-1.075).

Las condiciones de salud por las que los niños asistidos eran pasibles de CPP, de acuerdo a la clasificación de la NHPCO (anexo 1), corresponden:

- Grupo I: condiciones amenazantes para la vida para las cuales es posible un tratamiento curativo pero que puede fallar: 1.077 (36,43%).
- Grupo II: condiciones donde la muerte prematura es inevitable: 409 (13,84%).
- Grupo III: condiciones progresivas sin opción de tratamientos curativos: 523 (17,68%).
- Grupo IV: condiciones irreversibles pero no progresivas, que causan severa discapacidad y susceptibilidad de complicaciones y riesgo de muerte prematura: 948 (32,05%).

Durante el proceso de atención de los pacientes, habían realizado en alguna oportunidad proceso y registro de DAET 17/19 equipos. La mediana del número de pacientes en quienes se había completado el procedimiento de registro de DAET por cada equipo fue: 4 (rango 1-150). Del total de pacientes asistidos por los equipos de CPP contaban con registro de DAET 372/2.957 (12,58%).

Durante el período de estudio fallecieron 679/2.957

(23%) de los pacientes asistidos por los equipos de CPP. El lugar donde ocurrió la muerte fue: unidad de terapia intensiva: 237 (34,9%); áreas de hospitalización de cuidados moderados: 220 (32,42%); domicilio: 113 (16,64%); sala de partos: 67 (9,9%); emergencia: 10 (1,47%); otro lugar: 8 (1,17%); se desconoce el lugar de fallecimiento: 24 (3,5%).

La tabla 2 describe los resultados del análisis temático de las respuestas a las preguntas abiertas sobre fortalezas y desafíos de los equipos de CPP y el número de equipos que mencionó cada una de las categorías.

Discusión

La presente encuesta evidenció que, desde la primera descripción de Unidades de CPP en el Uruguay en el año 2012, a la fecha, se produjeron múltiples cambios en el sistema de salud que incrementan la capacidad de brindar dichos cuidados a los niños y adolescentes que los necesitan. Se quintuplicó la cantidad de equipos profesionales de CPP en el país; se pasó de contar con 4 equipos exclusivamente en prestadores públicos a 7 en instituciones públicas y 11 en instituciones privadas, sumado a 1 equipo por complementación público/privada, como lo es el del departamento de Maldonado; se pasó de sólo 2/19 departamentos (Montevideo y Paysandú) que contaban con equipos de CPP en 2012, a 9/19 en 2020 (Canelones, Maldonado, Rocha, Tacuarembó, Artigas, Salto y San José, además de los anteriores).

A pesar de estos avances significativos, aún existe en el país una gran inequidad en el acceso a los CPP. Sólo en 2/9 departamentos en los que existen equipos, todos los niños que los necesitan tendrían la posibilidad de acceder a ellos. En Maldonado porque una única unidad, ensamblada e integrada por convenio entre instituciones públicas y privadas, nuclea profesionales de los tres prestadores integrales de salud del departamento y de la Intendencia municipal, y asiste a todos los niños independientemente del prestador a que pertenezcan. En Paysandú porque actualmente, tanto el prestador público como el privado, cuentan con equipos respectivos de CPP. En ninguno de los otros siete departamentos donde hay equipos la cobertura alcanza a todos los niños que los necesiten, por lo que es posible que algún niño o adolescente sufra las consecuencias de una enfermedad que amenaza y/o limita su vida por no contar en su prestador, con un equipo de CPP, aunque sí lo haya en el mismo departamento, y aún en la misma ciudad. También en Montevideo, a la fecha, importantes prestadores de salud privada no cuentan con equipos de CPP según datos oficiales aportados por la Encuesta 2019 del Área Programática de CP del MSP⁽²⁴⁾.

Muchas organizaciones internacionales señalan y

claman por la provisión de CP como un componente esencial de los derechos humanos en el cuidado en salud, derivado del derecho a una vida digna y a una vida libre de tratos crueles, inhumanos y degradantes⁽²⁵⁾. Uruguay ha incluido específicamente este derecho en la ley nacional y en la canasta obligatoria de prestaciones sanitarias que los prestadores de atención en salud públicos y privados tienen obligación de brindar^(2,3). Son necesarias más campañas de difusión de este derecho a todos los usuarios del sistema de salud y una mayor fiscalización por parte de las autoridades sanitarias de los servicios brindados por los prestadores.

Para brindar una atención integral a las múltiples fuentes de sufrimiento y necesidades de los pacientes y sus familias es imprescindible contar con un equipo interdisciplinario. El Plan Nacional de CP del MSP, al igual que otros documentos internacionales, establece que un equipo básico de CP debe contar con médico, enfermero, psicólogo y trabajador social^(5,23). Se constató una gran variabilidad en la conformación profesional de los equipos de CPP y una enorme diferencia en la carga horaria de sus integrantes. Es probable que el tiempo de trayectoria de los servicios, así como el número de usuarios de las instituciones, sean parte de la justificación. También, no obstante, es perentoria una definición al respecto por parte de la rectoría sanitaria que regule tiempos mínimos aceptables para la apertura formal de un servicio de CP. Disponibilidades tan breves como 2 horas por semana de médico, 1,5 de licenciado de enfermería y 1 de licenciado de psicología, reportado por algunos equipos, hacen, en cualquier escenario, muy difícil brindar una atención paliativa de calidad a los pacientes, sin riesgo de sobrecarga de los profesionales. Éste es el principal desafío señalado por los equipos. La atención integral e interdisciplinaria de niños con condiciones de salud compleja y sus familias, requiere tiempos mayores a los de la consulta pediátrica habitual. Intentar hacerlo en tiempos tan acotados como los reportados determina, no solo impactos negativos sobre el paciente y su familia por la imposibilidad de un seguimiento adecuado, sino también sobre los profesionales de la salud, propiciando en ellos mayor riesgo de sobrecarga y desgaste profesional⁽²⁶⁾.

Respecto a los servicios brindados por los equipos de CPP, se constató que todos asisten pacientes hospitalizados y casi todos en policlínica ambulatoria. Se encontró mayor variabilidad respecto a la atención en domicilio y al retén telefónico. Según la OMS, los CPP pueden ser brindados en el hospital, en policlínicas del primer nivel de atención y en el hogar del niño⁽⁹⁾. Este es habitualmente el lugar preferido por éstos y sus familias y se reco-

mienda que, siempre que sea posible, el hogar sea el lugar principal de cuidado del niño. Las familias prefieren permanecer en él, ya que de esa manera es más fácil mantener una vida normal, implica menor estrés para el niño enfermo y los hermanos pueden asistir a la escuela y estar con sus amigos⁽²⁷⁾. Además, la atención domiciliaria, acoplada en un programa integral de atención paliativa, disminuye el número de consultas en emergencia, ingresos hospitalarios y días de hospitalización, lo cual podría redundar en impacto económico positivo tanto para la familia como para las instituciones prestadoras de salud⁽²⁸⁾.

Contar con un sistema de disponibilidad telefónica permanente (24/365) de los profesionales del equipo de CPP para consultas de los padres y cuidadores es un estándar de calidad de CPP referido por los padres y múltiples organizaciones^(8,9,27,29). Sólo la mitad de los equipos de CPP cuentan con este servicio en Uruguay y, en su mayoría, no está incluido en la carga horaria remunerada de los profesionales que lo sostienen, lo cual además atenta contra la sustentabilidad del servicio y contribuye a la sobrecarga y el desgaste profesional⁽²⁶⁾.

Junto con el aumento de equipos profesionales de CPP desde 2012 a la fecha, aumentó también en forma significativa la cantidad de niños y adolescentes con enfermedad que amenaza y/o limita su vida asistidos, el que pasó de un total de 213 a 2957. Si bien se han realizado múltiples estudios de prevalencia de niños con condiciones de salud pasibles de CP en instituciones públicas y privadas del país, no existe a la fecha una estimación nacional cierta del número de niños y adolescentes con necesidad de atención paliativa^(19-21,30). Un estudio de prevalencia del Reino Unido estima que 63.2 cada 10.000 niños y adolescentes de 0 a 19 años se beneficiarían de recibir CPP^(31,32). En Uruguay, según los datos del censo nacional de 2011, había una población de 976.656 menores de 19 años⁽³³⁾. Si se considera la prevalencia mencionada del Reino Unido, en nuestro país, al menos 6.172 niños y adolescentes tendrían necesidades paliativas. Por lo tanto, el número asistido hasta la fecha entre todos los equipos de CPP demuestra que existe aún una importante brecha entre la necesidad y la provisión de CPP en el país, lo cual es previsible dado que a la fecha existen importantes instituciones de salud que aún no los brindan.

Respecto a la edad máxima hasta la que los adolescentes pueden ser asistidos por equipos pediátricos, se constataron importantes diferencias entre las instituciones a las que pertenecen los equipos de CPP. La Convención sobre los Derechos del Niño expresa que, “se entiende por niño todo ser humano menor de

dieciocho años de edad”⁽³⁴⁾. Este es un aspecto a considerar ya que en CPP muchas veces los adolescentes y/o adultos jóvenes portadores de condiciones neurológicas severas tienen necesidades, en muchos sentidos, más similares a las de los niños que a las de los adultos. Por esta razón, tanto ellos como sus padres o cuidadores, se sienten más cómodos siendo atendidos por equipos pediátricos. En el mundo existe también una gran variabilidad en este sentido, pero se constata una tendencia a flexibilizar la extensión de la atención por equipos pediátricos para adolescentes y adultos jóvenes con enfermedades severas que amenazan y/o limitan sus vidas^(35,36). De todas formas, es importante además que los equipos de CPP implementen o utilicen protocolos para la transición de los pacientes pediátricos a equipos de adultos cuando esto sea pertinente^(35,36).

Respecto a los niños fallecidos, en la mayoría la muerte ocurrió en el hospital, y en la mitad de ellos en una unidad de terapia intensiva. Esto podría estar relacionado con múltiples factores, que pueden ser heterogéneos en las diferentes instituciones, entre otros, la incompleta disponibilidad de atención domiciliaria encontrada hasta la fecha. Planificar el lugar, donde recibir la atención y también el lugar de fallecimiento, determina que los padres y familiares afronten con mayor serenidad dichos momentos⁽³⁷⁾. Si bien la literatura en otros países refiere que la mayoría prefiere que el fallecimiento ocurra en el hogar, rodeado de sus familiares, por múltiples motivos, esto no siempre ocurre así, como se constató en la presente comunicación⁽³⁸⁻⁴⁰⁾. No se conoce hasta hoy en Uruguay cuál es la preferencia de los padres en relación al lugar de fallecimiento. Sería importante que al momento de indagar las preferencias de los niños y sus familias respecto a la atención y definir los objetivos de cuidado, los profesionales de la salud propicien también oportunidades para conocer las preferencias relativas al lugar de fallecimiento, en caso que este ocurra⁽⁴¹⁾.

El presente estudio constató un crecimiento y expansión significativos en la capacidad de acceder a CPP en el país. También importantes inequidades en dicho acceso, tanto entre los diferentes departamentos, como al interior de los mismos. De igual manera, se encontró importantes diferencias en la conformación básica de los equipos y en los servicios brindados. Esto fue evidenciado también, recientemente, por el Ministerio de Salud Pública que hizo entrega de un reconocimiento a la calidad asistencial en Cuidados Paliativos a 12 de los 19 equipos de CPP en funciones, basado en el número de pacientes atendidos, los años de práctica asistencial, la integralidad de los equipos, entre otros indicadores⁽⁴²⁾. “No es suficiente solo conocer que servicios de CPP existen, también es

importante evaluar la calidad y los resultados de los servicios brindados". La presente iniciativa del MSP es un importante aporte, no solo para que las instituciones recuerden la obligatoriedad de incluir los CP entre sus prestaciones, sino también de hacerlo bajo mínimas condiciones de calidad.

Se espera que los hallazgos presentes, junto a los estándares internacionales de calidad en CPP, contribuyan a identificar, en cada institución, los avances logrados y las áreas en las que son necesarios planes de mejora. También que esta comunicación sea útil a los usuarios, a modo de directorio preliminar de disponibilidad de equipos de CPP en el país.

Quedó demostrado que es necesario que las autoridades sanitarias continúen promoviendo, fiscalizando y exigiendo el desarrollo de equipos de CPP en las instituciones y departamentos que aún no los cuentan, y el cumplimiento de estándares mínimos de calidad en los ya existentes, para garantizar el derecho de todos los ciudadanos que los necesitan, establecido en la ley⁽²⁾.

En forma paralela, también es imprescindible que las escuelas formadoras de profesionales de la salud asuman, en forma sistemática, el reto de capacitar, en los diferentes niveles, a los profesionales que deben realizar la tarea a lo largo y ancho del país.

Los equipos de CP contribuyen, y pueden contribuir aún más, a la humanización y la calidad de la atención sanitaria, brindando puentes para entrelazar lo mejor y más avanzado de la ciencia y la tecnología con las mejores virtudes y habilidades humanas. Se espera así aportar a un mejor equilibrio en la medicina del siglo XXI que se beneficie de los extraordinarios avances de la ciencia, sin perder la ternura, la compasión y el fundamento de ser una actividad humana, desarrollada por humanos, para seres humanos.

Conclusiones

- Se constataron 19 equipos de CPP en 9 departamentos que, en su mayoría, pertenecen al subsector privado, lo cual denota la persistencia de importantes inequidades en el acceso.
- Los equipos presentan grandes diferencias en la conformación profesional, solo 5/19 cuenta con equipo completo y se constató una gran variabilidad en la carga horaria de los profesionales.
- 10/19 brindan atención mediante retén telefónico, en su mayoría en forma honoraria.
- Las principales fortalezas percibidas por los equipos se refieren a los valores ejercidos y el trabajo en equipo interdisciplinario.
- Los principales desafíos percibidos son: el déficit en recursos humanos y dificultades relacionadas con la inclusión/ derivación de pacientes, en número u oportunidad.

mero u oportunidad.

- Es necesario que las autoridades sanitarias continúen promoviendo y exigiendo el desarrollo de equipos de CPP en las instituciones y departamentos que no los cuentan y el cumplimiento de estándares mínimos de calidad en los ya existentes.
- Es imprescindible que las instituciones educativas capaciten, en los diferentes niveles, a los profesionales de la salud que deben realizar la tarea.

Agradecimientos

A todos los integrantes de los equipos interdisciplinarios de Cuidados Paliativos Pediátricos, por su compromiso en el trabajo diario que hacen posible una mejor calidad de vida a tantos niños y familias de nuestro país.

Referencias bibliográficas

1. Ley 18.211. Creación del Sistema Nacional Integrado de Salud. Montevideo, 13 de diciembre de 2007. Montevideo: IMPO, 2007. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18211-2007/61>. [Consulta: 8 noviembre 2020].
2. Ley 18.335. Derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud. Montevideo, 26 de agosto de 2008. Montevideo: IMPO, 2008. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18335-2008/18>. [Consulta: 15 mayo 2018].
3. Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Ordenanza N° 289/018 Catálogo de prestaciones - PIAS: Anexo II. Montevideo: MSP, 2008. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/institucional/normativa/ordenanza-n-289018-catalogo-prestaciones-pias> [Consulta: 15 mayo 2018].
4. Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Programa nacional de cuidados paliativos: documento marco setiembre 2013. Montevideo: MSP, 2013. Disponible en: https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/PLAN%20NACIONAL%20CP%20VERSION%20SETIEMBRE%202013_0.pdf. [Consulta: 17 julio 2021].
5. Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Plan nacional de Cuidados Paliativos. Guías de buenas prácticas para su implementación. Montevideo: MSP, 2013. Descargado de: https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/GUIA%20DE%20BUENAS%20PRACTICAS%20CP_0.pdf. [Consulta: 17 julio 2021].
6. Uruguay. Ministerio de salud Pública: Ordenanza N° 1695/019. Lineamientos para la implementación y desarrollo de los cuidados paliativos en Uruguay. Montevideo: MSP, 2019. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/institucional/normativa/ordenanza-n-1695019-lineamientos-para-implementacion-desarrollo-cuidados>. [Consulta 20 junio 2021].
7. Uruguay. Cámara de Representantes. Comisión de Salud Pública y Asistencia Social. Cuidados Paliativos. Proyecto de Ley. Carpeta N° 536 de 2020. Repartido N° 188 de agosto de 2020. XLIX Legislatura. Disponible en: <https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/ficha-asunto/147416>

- ficha_completa. [Consulta: 30 setiembre 2020].
8. Section on Hospice and Palliative Medicine and Committee on Hospital Care. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. *Pediatrics* 2013; 132(5):966-72.
 9. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers. Geneva: WHO, 2018. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. [Consulta: 31 marzo 2021].
 10. Alberti M, Lores R, Menchaca A. Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Rev Méd Urug* 2008; 24(1):50-5.
 11. Bernadá M, Le Pera V, Fuentes L, González E, Dallo M, Bernadá E, et al. Cuidados paliativos en un hospital pediátrico de referencia Uruguay, 2008- 2013. *Saludarte* 2015; 13(1):33- 51.
 12. Bernadá M, Miglioni M, 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.
 13. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO Expert Committee. Geneva: WHO, 1990. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/39524/WHO_TRS_804.pdf?sequence=1&isAllowed=y. [Consulta: 31 marzo 2021].
 14. Píriz G, Estragó V, Pattarino C, Sandar T. Dolor oncológico: un problema no resuelto. Encuesta a médicos residentes del Hospital Maciel. *Rev Méd Urug* 2004; 20(1):32-43.
 15. Notejane M, Le Pera V, Bernadá M. Conocimientos relativos al abordaje del dolor en niños. Encuesta a posgrados y residentes. *Arch Pediatr Urug* 2016; 87(4):323-31.
 16. Notejane M, Bernadá M, Ruiz V, Klisich V. Conocimientos del personal de enfermería de un hospital pediátrico de referencia respecto a la evaluación y abordaje del dolor en niños. *Bol Med Hosp Infant Mex* 2019; 76(1):27-34.
 17. Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Cuidados Paliativos en Uruguay- mayo 2021. Montevideo: MSP, 2021. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/noticias/cuidados-paliativos-uruguay-mayo-2021>. [Consulta: 2 julio 2021].
 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 Méd Urug* 2011; 27(4):220-7.
 19. Bernadá M, Methol G, González C, Giachetto G. Niños egresados de internación con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos. Asociación Española, 2011. *Arch Pediatr Urug* 2014; 85(2):74-83.
 20. Bernadá M, Guadalupe A, Carrerou R, Rufo R, Ettlin G. Niños egresados de maternidad pasibles de cuidados paliativos. Estudio epidemiológico. *Arch Pediatr Urug* 2014; 85(2):84-90.
 21. Bernadá M, Parada M, Dall'Orso P, Stewart J, García A. Niños egresados del Hospital Británico con condiciones de salud pasibles de Cuidados Paliativos: estudio epidemiológico. Año 2012. *Arch Pediatr Urug* 2015; 86(1):6-13.
 22. Bernadá M, Notejane M, González D, Guillermo S, Cavalleri F. Descripción del programa de atención domiciliar de una unidad de cuidados paliativos pediátricos en su primer año de trabajo. *Arch Pediatr Urug* 2019; 90(3):138-44.
 23. National Hospice and Palliative Care Organization. Professional development and resource. Standards of practice for pediatric palliative care. Alexandria, VA: NHPCO, 2019. Disponible en: <https://www.nhpco.org/palliativecare/pediatrics/pediatrics-professional-resources/>. [Consulta: 17 julio 2021]
 24. Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Análisis de los datos y ampliación de la encuesta sobre desarrollo de los cuidados paliativos 2019. Montevideo: MSP, 2019. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/analisis-datos-ampliacion-encuesta-sobre-desarrollo-cuidados-paliativos>. [Consulta: 17 julio 2021].
 25. Pastrana T, De Lima L, Sánchez M, Van Steijn D, Garralda E, Pons J, et al. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020. 2 ed. Houston: IAHP Press, 2020. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica%202020.pdf>. [Consulta: 14 agosto 2021].
 26. Rogers M, Friebert S, Williams C, Humphrey L, Thienprayoon R, Klick J. Pediatric palliative care programs in US hospitals. *Pediatrics* 2021; 148(1):e2020021634.
 27. Winger A, Kvarme L, Løyland B, Kristiansen C, Helseth S, Ravn I. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliat Care* 2020; 19(1):165.
 28. Craig F, Abu H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris P, et al. IMPaCCT: standards of paediatric palliative care. *Schmerz* 2008; 22(4):401-8.
 29. Rodríguez M. Características de los niños que egresan del Hospital Policial con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos 2016. [Monografía]. Montevideo: UDELAR-Facultad de Medicina, 2016.
 30. Fraser L, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney P, et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 2012; 129(4):e923-9.
 31. Fraser L, Gibson D, Jarvis S, Norman P, Parslow R. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliat Med* 2021; 35(9):1641-51.
 32. Instituto Nacional de Estadística. Censos 2011. Disponible en: <https://www.ine.gub.uy/web/guest/censos-2011>. [Consulta: 4 setiembre 2021].
 33. Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos del Niño. 20 de noviembre de 1989. Madrid: UNICEF, 2006. Disponible en: <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>. [Consulta: 14 agosto 2021].
 34. Lizama M, Ávalos M, Vargas N, Varela M, Navarrete C, Galanti M, et al. Transición al cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: recomendaciones del comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr* 2011; 82(3):238-44.
 35. Jiménez R, Leal M. Proceso de transición de hospital pediátrico a hospital de adultos en pacientes crónicos complejos del Hospital Sant Joan de Déu. Documentos de trabajo social. *Rev DTS* 2013; 52:166-213.
 36. Dussel V, Kreicbergs U, Hilden J, Watterson J, Moore C, Turner B, et al. Looking beyond where children die: determinants and effects of planning a child's location of death. *J Pain Symptom Manage* 2009; 37(1):33-43.
 37. Feudtner C, Feinstein J, Satchell M, Zhao H, Kang T. Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States, 1989-2003. *JAMA* 2007; 297(24):2725-32.

38. Rus R, Rincón C, Monleón M, Martínez A, Fillol A, Cata E, et al. Dying at home: a fact. En: Congress of European Association for Palliative Care. Lisboa, Portugal, mayo 18-21 de 2011.
39. Trowbridge A, Walter J, McConathey E, Morrison W, Feudtner C. Modes of death within a children's hospital. *Pediatrics* 2018; 142(4):e20174182.
40. González M, Villalba E. Niños fallecidos asistidos por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell: características epidemiológicas y lugar de la muerte. [Monografía]. Montevideo: UDELAR-Facultad de Medicina, 2020.
41. Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Reconocimiento a la calidad asistencial en cuidados paliativos. Montevideo: MSP, 2021. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/noticias/reconocimiento-calidad-asistencial-cuidados-paliativos>. [Consulta: 14 agosto 2021].
42. Downing J, Connor S, Fraser L. The need for and gaps in provision of children's palliative care globally. En: Downing J, ed. *Children's palliative care: an international case-based manual*. Cham: Springer Nature, 2020:1-12.

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

Todos los autores declaran haber colaborado en forma significativa

Mercedes Bernadá, ORCID 0000-0002-3764-9116.

Valeria Le Pera, ORCID 0000-0002-2530-1366.

Teresita Martínez, ORCID 0000-0003-3171-077X.

Maisa Olivera, ORCID 0000-0002-6102-3463.

Luisa Silva, ORCID 0000-0002-9870-7711.

Soledad Menta, ORCID 0000-0002-6269-3477.

Verónica Tolosa, ORCID 0000-0003-4476-0928.

Tania Erro, ORCID 0000-0002-4766-3018.

Gabriela Miglioni, ORCID 0000-0001-9086-6921.

María Rodríguez, ORCID 0000-0002-8002-6168.

Liriana Lucas, ORCID 0000-0001-6259-0817.

Natalia Molina, ORCID 0000-0001-7126-6760.

Bettina Ramos, ORCID 0000-0002-5201-7176.

Lucila García, ORCID 0000-0001-7614-3372.

Marcela Pizarro, ORCID 0000-0001-6570-5587.

Soledad Iglesias, ORCID 0000-0003-3123-9199.

Rita Rufo, ORCID 0000-0002-5634-7025.

Joyce Stewart, ORCID 0000-0003-0961-8635.

Anexo 1. Enfermedades por las cuales los niños/ adolescentes son pasibles de cuidados paliativos⁽²³⁾.

<p>Grupo 1 Afecciones potencialmente mortales para las que el tratamiento curativo puede ser posible, pero puede fallar, donde el acceso a los servicios de cuidados paliativos puede ser beneficioso junto con intentos de tratamiento para prolongar la vida y/o si el tratamiento falla.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cáncer avanzado, progresivo o de mal pronóstico • Enfermedad cardíaca congénita o adquirida compleja y grave • Trauma y enfermedad grave repentina • Prematuridad extrema
<p>Grupo 2 Condición en la que la muerte prematura es inevitable, en la que puede haber largos períodos de tratamientos intensivos destinados a prolongar la vida, permitir la participación en actividades normales y mantener la calidad de vida.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fibrosis quística • Inmunodeficiencias severas • Infección por el virus de la inmunodeficiencia humana • Insuficiencia respiratoria crónica o grave • Falla renal (no candidato a trasplante) • Distrofia muscular, miopatías, neuropatías • Intestino corto severo, dependiente de nutrición parenteral
<p>Grupo 3 Condiciones progresivas sin opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo después del diagnóstico y puede extenderse por muchos años.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedades metabólicas severas progresivas (leucodistrofia metacromática, enfermedad de Tay-Sachs, desórdenes mitocondriales severos). • Algunos desórdenes cromosómicos (por ejemplo: Trisomía 13 y 18) • Osteogénesis imperfecta severa • Enfermedad de Batten
<p>Grupo 4 Afecciones irreversibles, pero no progresivas con necesidades de atención médica compleja que conducen a complicaciones y probablemente a una muerte prematura</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Parálisis cerebral severa • Prematuridad con secuelas en múltiples órganos o enfermedad pulmonar crónica grave • Discapacidades múltiples después de infección del sistema nervioso central o de médula espinal, lesión anóxica o hipóxica • Malformaciones cerebrales severas (por ejemplo: holoprosencefalia, anencefalia)