

# Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos pediátricos.

Primeros pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR)

*Dras. Mercedes Bernadá<sup>\*</sup>, Patricia Dall'Orso<sup>†</sup>, Lic. Gabriela Fernández<sup>‡</sup>, Dr. Edgardo González<sup>§</sup>, Lics. Marigel Dallo<sup>¶</sup>, Fabiana Caperchione<sup>¶</sup>, Raquel Bellora<sup>††</sup>, Dras. Valeria Le Pera<sup>††</sup>, Roxana Carrerou<sup>§§</sup>, Lics. Silvia Guillén<sup>¶¶</sup>, Estela Ferreira<sup>†††</sup>, Alicia Giordano<sup>†††</sup>*

Departamento de Pediatría. Facultad de Medicina. Universidad de la República. Hospital Pediátrico del Centro Hospitalario Pereira Rossell - Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE). Montevideo, Uruguay

\* Profesora Agregada de Pediatría. Facultad de Medicina, Universidad de la República.

Coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos del Centro Hospitalario Pereira Rossell. Uruguay.

† Profesora Adjunta de Pediatría. Facultad de Medicina, Universidad de la República. Uruguay.

‡ Licenciada en Psicología. Ex Profesora Adjunta del Departamento de Psicología Médica. Facultad de Medicina, Universidad de la República. Uruguay.

§ Médico oncólogo. Hospi Saunders de Asociación Española. Uruguay.

¶ Licenciada en Psicología. Asistente del Departamento de Psicología Médica. Facultad de Medicina, Universidad de la República. Uruguay.

†† Licenciada en Trabajo Social. Uruguay.

††† Ex Residente de Pediatría. Facultad de Medicina, Universidad de la República. Uruguay.

§§ Postgrado de Pediatría. Facultad de Medicina, Universidad de la República. Uruguay.

¶¶ Licenciada en Fisioterapia. Prof. Adjunta de la Escuela Universitaria de Tecnología Médica. Facultad de Medicina, Universidad de la República. Uruguay.

††† Licenciada en Enfermería. Ex supervisora del CHPR. Directora del Centro Departamental de Canelones Dr. Francisco Soca. Uruguay.

†††† Licenciada en Enfermería. Nurse supervisora de la Unidad de Cuidados Intensivos de Niños (UCIN) del Centro Hospitalario Pereira Rossell. Uruguay.

**Correspondencia:** Dra. Mercedes Bernadá

Pilcomayo 5163. Montevideo, Uruguay

Correo electrónico: mercel@internet.com.uy

Recibido: 2/5/11.

Aceptado: 29/8/11.

Conflicto de intereses: los autores del presente trabajo declaran que no existe conflicto de intereses

## Resumen

**Introducción:** la ley 18.335 refiere que: “*Toda persona tiene derecho a acceder a una atención integral que comprenda... los cuidados paliativos*”. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos pediátricos como “*un modelo global de atención tanto al niño con enfermedad que limita y/o amenaza su vida, como a su familia*”. El Centro Hospitalario Pereira Rossell cuenta con una unidad de cuidados paliativos pediátricos con fines asistenciales y docentes.

**Objetivo:** describir las características principales de los primeros pacientes asistidos por dicha unidad.

**Material y método:** se realizó un estudio descriptivo, retrospectivo, de las características de los niños asistidos entre el 30 de diciembre de 2008 y el 30 de diciembre de 2010, en base a la revisión de las fichas de registro y las historias clínicas de los pacientes. Se incluyeron todos los niños asistidos, hospitalizados en áreas de cuidados moderados del Departamento de Pediatría.

**Resultados:** se asistieron 87 pacientes, 54 niñas. Mediana de edad: 3 años (rango: 28 días a 16 años). Las condiciones de salud por las que requerían cuidados paliativos fueron muy variadas, predominando los niños con afectación neurológica severa no progresiva. La causa más frecuente de hospitalización fueron las infecciones respiratorias, pero además se constataron otros muy variados problemas biológicos, psicológicos y sociales. Fallecieron 25% de los niños, la mayoría en el hospital.

**Conclusiones:** los cuidados paliativos pediátricos son un derecho de la población. Es por tanto necesario que todos los profesionales de la salud que trabajan con niños se familiaricen con los problemas presentados y se capaciten en su abordaje integral porque es una obligación del sistema de salud garantizar tal derecho.

**Palabras clave:** CUIDADOS PALIATIVOS.  
NIÑO.

**Keywords:** HOSPICE CARE.  
CHILD.

## Introducción

En Uruguay, cada año, nacen alrededor de 50.000 niños y aproximadamente 600 fallecen. Un número aun mayor, pero desconocido hasta la fecha, convive con enfermedades o condiciones que amenazan y/o limitan sus vidas y las de sus familias. Las malformaciones congénitas, las alteraciones cromosómicas, la prematurez, la hipoxia isquemia y las infecciones constituyen las causas más importantes de muerte en el primer año de vida. Los accidentes, los intentos de autoeliminación, la violencia y las neoplasias son las principales causas de muerte desde el año hasta los 15 años<sup>(1)</sup>. Cuando, debido a los avances de la medicina y la tecnología, estas condiciones no determinan la muerte, a veces dejan importantes secuelas, por lo que estos niños y sus familias pasan a convivir con “enfermedades o condiciones de vida que amenazan y/o limitan su vida y las de sus familias”. Según la Academia Americana de Pediatría (AAP), todos estos niños deberían beneficiarse de la estrategia de atención de cuidados paliativos (CP)<sup>(2)</sup>.

Una enfermedad que limita la vida se define como una situación en la que la muerte prematura es lo usual aunque no necesariamente inminente.

Una enfermedad que amenaza la vida es la que tiene alta probabilidad de muerte prematura pero en la que también existe la posibilidad de una supervivencia prolongada hasta la edad adulta<sup>(3)</sup>.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los CP pediátricos como un modelo global de atención tanto al niño con enfermedad que limita y/o amenaza su vida como a su familia<sup>(4)</sup>. Esta atención debe comenzar con el diagnóstico de la enfermedad, independientemente del pronóstico de vida a corto plazo del niño, y está dirigida a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia<sup>(4)</sup>. Desde esta nueva concepción, los CP se pueden implementar desde el diagnóstico de la enfermedad, conjuntamente con los tratamientos curativos, con distinto grado de incidencia según el estado del niño. Son así relevantes en el manejo de los síntomas que mejoren la calidad de vida y en los cuidados del proceso

de morir. Incluyen también el seguimiento integral del proceso de elaboración del duelo, no solo frente a la muerte sino a las secuelas y discapacidades resultantes<sup>(4)</sup>.\*

La ley nacional N° 18.335, de agosto de 2008, señala 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 establezca el Ministerio de Salud Pública"<sup>(5)</sup>.

En el año 2004, en la Unidad de Cuidados Intensivos de Niños (UCIN) del Hospital Pediátrico del Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR) se implementó la primera unidad de cuidados paliativos pediátricos del país. La misma surgió como consecuencia de las discusiones sobre los dilemas éticos que planteaba el uso de la tecnología en algunos pacientes de la unidad, y la necesidad de dar respuestas a diferentes situaciones<sup>(6)</sup>. En el año 2008, en el marco del Departamento de Pediatría del mismo hospital, se constituyó la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de dicho departamento<sup>(7)</sup>. Rápidamente ambas unidades comenzaron un proceso de integración que en diciembre de 2008 culminó en la unificación de ambas unidades en un único equipo, la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del CHPR (UCPP-CHPR), cuyo trabajo asistencial aquí se presenta.

## Objetivo

Describir las características principales de los primeros pacientes asistidos por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell.

## Material y método

Se realizó un estudio retrospectivo, descriptivo, acerca de las principales características de los niños asistidos por la UCPP-CHPR en el período comprendido entre el 30 de diciembre de 2008 y el 30 de diciembre de 2010.

**Población:** se incluyeron todos los niños hospitalizados en las áreas de cuidados moderados del Departamento de Pediatría del CHPR, asistidos por la UCPP-CHPR en el período analizado.

Por razones de organización del hospital, no fueron incluidos los niños con enfermedades oncológicas, que son asistidos por el equipo profesional de la Fundación Peluffo Giguens.

**Fuente de información:** se realizó la revisión retrospectiva de las fichas de registro de pacientes utilizadas

por la UCPP con fines asistenciales y las historias clínicas de los mismos.

Las variables analizadas fueron: edad, sexo, condición de salud por la que el niño es pasible de CP de acuerdo a clasificación de Himelstein<sup>(8)</sup>, causa de hospitalización, principales problemas biológicos, psicológicos y sociales encontrados durante la admisión hospitalaria, fallecimiento y lugar del mismo. La descripción de los problemas psicológicos y sociales de los niños y sus familiares surge de los registros realizados durante la asistencia por las licenciadas en psicología y la asistente social integrantes del equipo. Como estadígrafos de tendencia central las variables continuas se expresaron como rango y mediana y las categóricas como porcentajes.

## Resultados

En el período de estudio se asistieron 87 pacientes, 54 niñas y 33 varones. Con respecto a la edad eran menor o igual a 1 año 26 pacientes, mayor a 1 año y menor o igual a 12 años, 45 pacientes y mayor a 12 años, 15 niños. La mediana de edad fue 3 años (rango: 28 días a 16 años).

La tabla 1 describe las condiciones de salud por las que los niños incluidos son pasibles de CP según la clasificación de Himelstein<sup>(8)</sup>.

La tabla 2 describe las causas de la primera hospitalización de los niños incluidos desde que fueron abordados por la UCPP-CHPR.

Los que siguen son otros problemas encontrados en los niños asistidos, además de los que motivaron su ingreso:

**Biológicos:** neurológicos: convulsiones (26), espasticidad (9); infección respiratoria aguda (como problema secundario) (11); gastrointestinales: trastornos de la deglución (29), estreñimiento (6), vómitos (4). Conviven con prótesis: traqueostomía (11), gastrostomía (12), derivación ventrículo peritoneal (3).

**Psicosociales:** no se ha logrado hasta la fecha un registro sistemático de los problemas psicosociales. De los registros con que se cuenta, los problemas identificados en los pacientes y/o sus familias fueron: a) problemas psicológicos: I) de los niños: enojo, miedo a la muerte, miedo a la pérdida de la calidad de vida; II) de los familiares: enojo, sentimientos de culpa, problemas de comunicación con los equipos tratantes, ansiedad, pensamiento depresivo; b) problemas sociales de las familias incluidas: pobreza extrema, familias monoparentales, falta de comunidades u otras estructuras de referencia que brinden apoyo, carencia de centro de atención primaria de referencia.

**Fallecidos.** En el período analizado, 17 (25%) pacientes fallecieron, cinco de ellos en domicilio, 12 en el hospital (nueve en sala y tres en centro de tratamiento intensivo).

\* En el contexto de este trabajo siempre que se menciona niño, significa niño, niña o adolescente.

**Tabla 1.** Condiciones de salud de los pacientes incluidos según clasificación de Himelstein modificada. N = 87

	<i>Patologías</i>	<i>Nº niños</i>
Niños con enfermedades que requieren tratamiento curativo o para prolongar la vida y que pueden fallar	Cardiopatía congénita severa (5) Tumor intracraneano (1) Meduloblastoma (1)	7
Niños con enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida	Insuficiencia respiratoria crónica (7) Fibrosis quística (6) Enf. Hishprung total (1) Distrofia muscular congénita (1) MELAS (Mioencephalitis lactic acid syndrome) (1) Miopatía miotubular (1) Síndrome de KID (queratititis, ictiosis, sordera) (1) Insuficiencia renal crónica terminal con osteodistrofia severa y estenosis aórtica (1)	19
Niños con enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo	Error innato del metabolismo no determinado (2) Trisomía 22 (1) Síndrome de Di Georgi (1)	4
Niños con afectación neurológica severa, no progresiva, que derivan en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura	Encefalopatía crónica secundaria a: - hipoxia isquemia perinatal (11) - malformación del SNC (10) - reanimación cardiorrespiratoria secundaria a: * infección respiratoria aguda (4) * síndrome aspirativo (1) * IAE /arma de fuego (1) - estado de mal convulsivo o síndrome de West (4) - infección del SNC (3) - prematurez extrema (2) - TEC por: * maltrato (3) * accidente de tránsito (1) Encefalopatía crónica de causa no aclarada (15) Paraplejía por herida de arma de fuego (1) Atrofia espinal congénita (1)	57

**Discusión**

El grupo de trabajo de CP para niños de la Asociación Europea de CP (EAPC) establece: “Con el fin de satisfacer las necesidades del creciente número de niños susceptibles de recibir CP, cada país debería recoger datos epidemiológicos precisos y exhaustivos respecto a la prevalencia de las enfermedades que requieren CP<sup>(3)</sup>. A pesar de contar con el número de pacientes asistidos por la UCPP-

CHPR, no es posible establecer la prevalencia de niños ingresados en el hospital pediátrico de referencia con necesidad de estos cuidados y, por tanto, no es posible tener una estimación real del problema. Un estudio posterior de los autores (no publicado), realizado en un solo día del mes de julio de 2011 en el Hospital Pediátrico del CHPR, demostró que 12% de los pacientes hospitalizados tenían patologías o condiciones de salud pasibles de CP. Según la percepción de los autores, muchos más que los 87 pa-

**Tabla 2.** Causas del primer ingreso hospitalario de los niños incluidos N = 87

<i>Causas de hospitalización</i>		<i>N° niños</i>
Causas infecciosas		40
- Infección respiratoria	33	
- Fiebre sin foco	2	
- Ventriculitis	2	
- Absceso de cuero cabelludo	1	
- Infección de piel perigastromía	1	
- Sepsis	1	
Continuación de tratamiento y/o conexión con equipo de CP		21
Causas neurológicas		9
- Convulsiones	8	
- Disfunción de válvula ventrículo peritoneal	1	
Causas digestivas		8
- Estreñimiento	2	
- Vómitos	2	
- Realización de gastromía	3	
- Cambio de botón de gastromía	1	
Causas respiratorias no infecciosas		6
- Valoración de enfermedad pulmonar crónica y definir conducta	4	
- Atelectasia con insuficiencia respiratoria	1	
- Apneas	1	
Causas cardiovasculares		2
- Shock cardiogénico	1	
- Trombosis venosa profunda	1	
Otras causas		1
- Desnutrición	1	

cientos incluidos hubieran sido pasibles de ser atendidos desde la perspectiva de los CP. Esto puede estar relacionado con varios motivos. Por un lado, el carácter de equipo nuevo, en formación, con escasa visibilidad inicial. Por otro, las estrategias de captación de pacientes, que se fueron modificando a lo largo del tiempo. También inicialmente, en ocasiones, se encontró resistencia por parte de los profesionales tratantes para aceptar que un paciente bajo su responsabilidad era pasible de CP. Los autores consideran que estas resistencias podrían estar vinculadas a concepciones aún prevalentes en la sociedad, y en

la comunidad médica también, caracterizadas por la negación social de la muerte y su frecuente asociación a un fracaso profesional<sup>(9,10)</sup>. A pesar de que las nuevas definiciones de la OMS<sup>(4)</sup> y el resto de la literatura de los últimos años refiere que la estrategia de CP se debe instaurar desde el principio y no solo en la etapa terminal, lo más común es que los CP se asocien con etapa terminal. También se asocian con la idea de “no hay nada para hacer”. Por el contrario, de acuerdo a la OMS, los CP adecuados para los niños y sus familias ponen el énfasis en los cuidados activos y totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño,

incluyendo también el apoyo a la familia. Por tanto, la pregunta clave es ¿qué podemos hacer para mejorar el confort de los mismos?

Si bien habitualmente se relaciona los CP con las enfermedades oncológicas, la literatura refiere que en la infancia las situaciones que requieren CP son múltiples y muy variadas<sup>(3)</sup>. En este trabajo se mostró que un gran espectro de condiciones de salud de los niños son pasibles de CP pediátricos. La epidemiología presentada muestra un franco predominio de niños con enfermedades crónicas. Esto se relaciona, por un lado, con aspectos organizativos del hospital ya descritos, pero también con una tendencia mundialmente observada en forma paralela a la disminución de las principales causas de mortalidad. Este cambio epidemiológico debe ser tenido en cuenta en la organización de la asistencia pediátrica y en la formación de recursos humanos destinados a la misma<sup>(11)</sup>.

En estos primeros dos años de trabajo se han podido determinar los motivos de hospitalización más frecuentes y los principales problemas biológicos identificados. No se ha logrado aún la sistematización de los problemas psicológicos y sociales encontrados. Esto puede estar determinado por el proceso de formación en que se encuentra el equipo como tal, aprendiendo a interactuar desde los lenguajes y métodos de las distintas disciplinas, transitando progresivamente el camino desde la interdisciplina hacia la transdisciplina. Es por tanto un asunto pendiente lograr la sistematización de estos problemas, lo que seguramente llevará a una mejor comprensión de los mismos y posiblemente mejoras en las intervenciones.

La mayoría de los niños falleció en el hospital. Esto es lo más frecuente en estos días, a pesar de que no siempre es lo deseado por los padres y los niños. Pero también existen ejemplos de que puede ser distinto. Resultados presentados por la UCPP del Hospital del Niño Jesús en Madrid, en un período similar de tiempo (febrero 2008-octubre 2010), muestran que de 80 pacientes fallecidos, 71% ocurrió en el hogar. Esta unidad de un hospital público brinda asistencia fundamentalmente domiciliaria a los niños las 24 horas de los 365 días del año. Como ellos concluyen: “El cuidado planificado e individual del niño desde su hogar y desde antes de su muerte, nos permitió explorar la viabilidad de que esta ocurriera en el hogar y proveer los recursos necesarios”<sup>(12)</sup>. Hablar acerca de cómo imaginan y qué desean respecto al momento de la muerte, tanto con los padres como con el niño si corresponde, debe ser parte de las conversaciones a encarar por el equipo de salud en los momentos previos a los últimos días. Para esto puede ser útil solicitar el apoyo de profesionales con experiencia en CP, los que nunca deberían sustituir la presencia junto al niño y la familia del profesional que más vínculo ha tenido durante el proceso de enfermedad. Las familias prefieren que las “malas noticias” les sean comu-

nicadas por una misma persona, que sea conocida para ellas, y que sea con cuidado, honestidad y compasión, usando un lenguaje directo y no técnico<sup>(13,14)</sup>. Según la Convención sobre los derechos del niño: “Los niños que estén en condiciones de formarse un juicio propio, tienen derecho de expresar su opinión en todos los asuntos que afecten al mismo”<sup>(15)</sup>.

En todos los escenarios de atención pediátrica (consultorio, domicilio, emergencia, internación en sala de cuidados moderados y cuidados intensivos) son frecuentes las consultas de niños con condiciones de salud pasibles de CP. Por tanto, es importante que todos los profesionales de salud que trabajan o pueden llegar a trabajar con niños estén familiarizados con la información aquí presentada, ya que en la mayoría de dichos lugares no existen y probablemente no existirán unidades especializadas en CP. La AAP y la Asociación Europea de CP enfatizan en la necesidad de un abordaje integral de los niños desde un equipo interdisciplinario de CP, pero también resaltan la necesidad de que todos los profesionales de salud que asisten a niños cuenten con los conocimientos, actitudes y destrezas básicas para ofrecer una atención en clave de CP a quienes lo necesiten, en todos los escenarios de atención, en forma personal o en equipo<sup>(2,16)</sup>.

La legislación nacional ha definido los CP como un derecho de todos los habitantes del territorio<sup>(5,17)</sup>. Garantizar tal derecho a la población implica un esfuerzo de capacitación de todos los profesionales de la salud y un desafío organizativo para el sistema de salud que debemos abordar colectivamente escuelas de medicina, sociedades científicas y prestadores de salud<sup>(18)</sup>.

## Agradecimientos

Los autores del presente trabajo expresan su reconocimiento y agradecimiento a la profesora Dra. Marta Alberti por haber iniciado este camino y haber contribuido a la prolongación del mismo mediante la conformación de esta unidad, y a los profesores Dra. Catalina Pérez y Dr. Gustavo Giachetto por propiciar la conformación de esta unidad y por su apoyo para el crecimiento de la misma.

## Summary

*Introduction:* Law 18,335 provides that: “All individuals have the right to receive comprehensive health services ... including palliative care”. The World Health Organization (WHO) defined pediatric palliative care as “a global model for health care services both for the child with a disease that limits and/or threatens his life, and his family”. Pereira Rossell Hospital Center has created a Pediatric Palliative Care Unit to provide attention and train professionals in these health care services.



**Objective:** to describe the main characteristics of the first patients seen in the above mentioned unit.

**Method:** We conducted a retrospective, descriptive study of the characteristics of the children seen from December 30, 2008 through December 30, 2010, based on their files and medical records. All children hospitalized in the intermediate health care in the Department of Pediatrics were included in the study.

**Results:** 87 patients were seen, 54 of them were girls. Median age was three years old (ranging from 28 days until 16 years old). Health conditions requiring palliative care were varied, mainly non-progressive severe neurological disorders. The most frequent cause of hospitalization was respiratory infections, although several other biological, psychological and social problems were seen. 25% of the children died, most of them in the hospital.

**Conclusions:** pediatric palliative care is a right. Thus, all health professionals working with children must be familiar with the problems presented and receive training for a comprehensive approach of the condition, since it is an obligation of the health system to guarantee this right.

## Resumo

**Introdução:** a lei 18.335 estabelece que: “Toda pessoa tem direito ao acesso a uma atenção integral que inclua... os cuidados paliativos”. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define os cuidados paliativos pediátricos como “um modelo global de atenção tanto para a criança com uma doença que limita ou ameaça sua vida, como para sua família”. O Centro Hospitalar Pereira Rossell conta com uma unidade de cuidados paliativos pediátricos com fins assistenciais e docentes.

**Objetivo:** descrever as principais características dos primeiros pacientes atendidos por essa unidade.

**Material e método:** um estudo descritivo, retrospectivo, das características das crianças atendidas no período 30 de dezembro de 2008 - 30 de dezembro de 2010, foi realizado baseado na revisão das fichas de registro e dos expedientes médicos dos pacientes. Todas as crianças atendidas e internadas nas áreas de cuidados moderados do Departamento de Pediatria, foram incluídas.

**Resultados:** 87 crianças foram atendidas, sendo 54 do sexo feminino, com uma mediana de idade de 3 anos (intervalo: 28 dias a 16 anos). As condições de saúde pelas quais necessitavam cuidados paliativos foram muito variadas, predominando crianças com afecções neurológicas severas não progressivas. A causa mais freqüente de internação foram as infecções respiratórias, mas também foram identificados outros problemas biológicos, psicológicos e sociais. Vinte e cinco por cento (25%) das crianças faleceram, a maioria estando internada.

**Conclusões:** os cuidados paliativos pediátricos são

um direito da população. Por tanto é necessário que todos os profissionais da saúde que trabalham com crianças estejam familiarizados com os problemas apresentados e estejam capacitados para uma abordagem integral porque é uma obrigação do sistema de saúde assegurar esse direito.

## Bibliografía

1. **Ministerio de Salud Pública.** Estadísticas vitales: mortalidad. Disponible en: [http://www.msp.gub.uy/subcategorias\\_19\\_1.html](http://www.msp.gub.uy/subcategorias_19_1.html). [Consulta: 18/6/2008]
2. **American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care.** Palliative Care for Children (RE 0007) Policy Statement [on line] Pediatrics 2000; 106(2): 351-7. Disponible en: <http://aappolicy.aappublications.org/cgi/reprint/pediatrics;106/2/351.pdf> [Consulta: 18/6/2008].
3. **European Association for Palliative Care. Taskforce for Palliative Care in Children.** Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D' Ovidio Onlus, 2009.
4. **World Health Organization.** Who definition of Palliative Care. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. [Consulta: 18/6/2008]
5. Ley N° 18335. Pacientes y usuarios de los servicios de salud: se establecen sus derechos y obligaciones. Montevideo, 26 agosto de 2008. Disponible en: <http://200.40.229.134/leyes/ AccesoTextoLey.asp?Ley=18335&Anchor=>. [Consulta: 18/6/2008]
6. **Alberti M, Lores R, Menchaca A.** Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Rev Med Urug 2008; 24(1): 50-5.
7. **Uruguay. Universidad de la República. Facultad de Medicina .Centro Hospitalario Pereira Rossell. Departamento de Pediatría y Especialidades.** Programas y normativa. Montevideo: Zonalibro, 2009.
8. **Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D.** Pediatric palliative care. N Engl J Med 2004; 350(17): 1752-62.
9. **Pascual A.** Formación en medicina paliativa. In: Gómez Sancho M. Medicina paliativa en la cultura latina. Madrid: Arán, 1999: 1209-19.
10. **Quián. J.** El pediatra frente a la muerte de un niño. Introducción a los cuidados paliativos pediátricos. Clín Pediatr Sur 2007; 1(1): 77-88.
11. **Jeffrey C.** Enfermedades crónicas y el cambiante equilibrio entre los cuidados paliativos y curativos. Pediatr Clin N Am 2007; 54(5): 1069-82.
12. **Rus, Rincón C, Monleón M, Martínez A, Fillol A, Catá E, et. al. University Children's Hospital Niño Jesús of Madrid Spain. Palliative Care Unit.** Dying at home: a fact. Congress of the European Association for Palliative Care, 12. Lisbon, Portugal May 18-21 2011.
13. **Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H.** Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. Arch Pediatr Adolesc Med 156(1): 14-9. Disponible en: <http://archpedi.ama-assn.org/cgi/content/full/156/1/14>. [Consulta: 3/1/2009].
14. **Levetown M, American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics.** Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. Pediatrics 2008; 121(5):e1441-60. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/121/5/e1441.full.pdf+html>. [Consulta: 3/1/2009].

15. **Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.** Convención sobre los derechos del niño: adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989. Entrada en vigor: 2 de septiembre de 1990, de conformidad con el artículo 49. Disponible en: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm>. [Consulta: 21/6/2010].
16. **European Association for Palliative Care.** IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care* 2007; 14(3): 109-14.
17. Ley 18211. Sistema Nacional Integrado de Salud. Montevideo, 5 diciembre 2007.
18. **Bernadá M, Dall'Orso P, Le Pera V.** Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos: visión desde la Unidad de Cuidados Paliativos del Centro Hospitalario Pereira Rossell. *Arch Pediatr Urug* 2010; 81(4): 9-17.