



Ciclo de Metodología Científica II - 2023

“ADOLESCENTES CON NECESIDADES PALIATIVAS ASISTIDOS EN EL HOSPITAL PEDIÁTRICO”

CENTRO HOSPITALARIO PEREIRA ROSSELL ENTRE 2022-2023

Grupo 47

Br. Chaves, Macarena¹

Br. Correa, María Florencia¹

Br. De Paula, María Eugenia¹

Br. Ferreira, Hugo¹

Br. González, María Belén¹

Br. Román, Matías¹

Prof. Adj. Dr. Martin Notejane².

1. *Ciclo de Metodología Científica II 2023- Facultad de Medicina - Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.*
2. *Unidad Académica Pediatría B - Facultad de Medicina. Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.*

Índice:

Resumen.....	3.
Introducción.....	5.
Marco teórico.....	6.
Objetivos.....	8.
Metodología.....	8.
Resultados.....	10.
Discusión.....	17.
Fortalezas y debilidades.....	22.
Conclusiones y perspectivas	23.
Conflictos de intereses y agradecimientos	23.
Referencias bibliográficas.....	24.
Anexos.....	29.

Resumen.

Introducción: La presencia de una enfermedad que amenaza o limita la vida (EALV) en la adolescencia constituye un desafío para el equipo de salud. El aumento de esta población hace necesario clasificarlos en niveles de complejidad clínica con el objetivo de identificar sus necesidades, priorizar la asistencia, definir el mejor escenario y equipo de seguimiento.

Objetivos: Describir las características y clasificar en niveles de complejidad a los adolescentes asistidos en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell entre 2022- 2023.

Metodología: Estudio retrospectivo, mediante revisión de historias. Se incluyeron todos los adolescentes de 10 a 19 años en asistencia activa. Se indagaron variables sociodemográficas, EALV y necesidades especiales agrupadas en 8 categorías. Para catalogar el nivel de complejidad se utilizó el modelo propuesto por Guardiola y colaboradores. Se consideró: complejidad baja a la presencia de menos de 4 criterios de necesidad mayor y media- alta a 4 o más.

Resultados: Se incluyeron 94 adolescentes, 51% de sexo femenino, mediana de edad 13,4 años, portadores de encefalopatías crónicas 70,2%. Asistieron a consultas con especialistas en forma continua 97%; utilizaron fármacos en forma crónica 90,4%; usaban fórmulas nutricionales especiales 33%, y tecnología médica 60%. Realizaban terapias de rehabilitación 65%; concurrían a centros educativos 79%. Requirieron en el último año ingreso hospitalario 98%; se identificó complejidad social en 15%. Luego del análisis de las 8 categorías se clasificó de baja complejidad clínica al 75% y media- alta 26%. No se encontró asociación estadística entre complejidad y grupo de EALV. Se detectó mayor proporción de complejidad media-alta a mayor edad sin asociación significativa.

Conclusiones: La mayor proporción de adolescentes eran de sexo femenino y presentaban encefalopatías crónicas. Fueron catalogados de baja complejidad la mayoría. Se identificaron debilidades en las categorías: uso de tecnología médica y complejidad social, que requieren revisión y adaptación a la realidad nacional.

Palabras claves: adolescentes, cuidados paliativos pediátricos, complejidad clínica.

Abstract.

This thesis investigates the management of life-threatening or life-limiting diseases (LLD) in adolescents, posing challenges for healthcare teams. With an increasing prevalence, it becomes

essential to classify adolescents based on clinical complexity to prioritize assistance, define optimal settings, and determine the follow-up team. The objectives of this study are to describe the characteristics and classify adolescents receiving care at the Pediatric Palliative Care Unit of Pereira Rossell Hospital Center between 2022-2023 according to complexity levels.

The methodology involves a retrospective study through chart review, including all actively assisted adolescents aged 10 to 19. Sociodemographic variables, LLD, and special needs were investigated across eight categories. The complexity level was classified using Guardiola and colleagues' model: low complexity if fewer than four major need criteria were present, and medium-high if four or more.

Results show the involvement of 94 adolescents, 51% female, median age 13.4 years, with 70.2% having chronic encephalopathies. Continuous specialist consultations were attended by 97%, 90.4% used chronic medications, 33% utilized special nutritional formulas, and 60% employed medical technology. Rehabilitation therapies were undertaken by 65%, and 79% attended educational centers. Hospital admission was required by 98% in the last year, with social complexity identified in 15%. After category analysis, 75% were classified as low clinical complexity, and 26% as medium-high. No statistical association was found between complexity and LLD group. A higher proportion of medium-high complexity was noted with age, though not statistically significant.

In conclusion, most adolescents were female with chronic encephalopathies, predominantly classified as low complexity. Weaknesses were identified in technology use and social complexity categories, requiring review and adaptation to national realities. This research contributes to the understanding of pediatric palliative care in adolescents, offering insights for improved care strategies.

Keywords: adolescents, pediatric palliative care, complexity.

Introducción.

Los cuidados paliativos (CP) son la asistencia holística de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud, debido a una enfermedad grave y especialmente de quienes están cerca del final de la vida ⁽¹⁾.

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, niña y adolescente (NNA) con una enfermedad que amenaza o limita la vida (EALV) ⁽²⁾.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los CPP idealmente deberían brindarse desde el diagnóstico de la EALV, siendo independientes del pronóstico. El abordaje en CP requiere de un equipo interdisciplinario que incluye al paciente y su familia-cuidadores; utiliza los recursos disponibles en la comunidad y puede brindarse en diferentes escenarios asistenciales como el hospital, centros de salud ambulatorios y el hogar ⁽³⁾.

Son múltiples las diferencias entre los CP brindados a adultos y a NNA. En la infancia y adolescencia existe una amplia variedad de enfermedades (congénitas y adquiridas) que pueden ser pasibles de CP, su pronóstico en muchos casos es impredecible, pudiendo en determinadas situaciones alcanzar la adultez ⁽⁴⁾. Los síntomas, signos y presentaciones clínicas de las EALV son diferentes a los de los adultos y requieren un abordaje particular.

Otro punto de gran diferencia es el continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo que viven NNA, lo que afecta y condiciona cada aspecto de su cuidado. En las infancias y adolescencias son los padres y/o sus representantes legales quienes toman la mayoría de las decisiones clínicas, siendo esta población especialmente vulnerable a que no se tomen en cuenta sus opiniones y preferencias ⁽⁵⁾.

En los adolescentes con EALV, el proceso para llegar a necesitar CP es diverso, se podrían identificar al menos dos situaciones distintas: 1) cuando el diagnóstico de la EALV lo acompaña desde el nacimiento u ocurrió en edades tempranas; producto de los cuidados ha sobrevivido llegando a la adolescencia e incluso hasta la adultez, 2) el diagnóstico de incurabilidad se presenta en la adolescencia interrumpiendo sueños y proyectos ⁽⁴⁾.

Más allá de la EALV y su trayectoria, la adolescencia es en sí misma un periodo vital de cambio y de crisis, que plantea importantes retos. Todos los adolescentes afrontan numerosas pérdidas, cambios corporales, dificultades en el relacionamiento con padres, amigos, amores y desamores. Los adolescentes con EALV, no son ajenos a estos cambios, a los que se sumarán los

duelos adicionales de su problema de salud ⁽²⁾. La vivencia del diagnóstico de una EALV constituye un hecho único para cada adolescente, familia y amigos y representa un desafío para los equipos de salud, quienes deberán acompañar todo el proceso asistencial. Este acompañamiento se desarrollará en forma continua la mayoría de las veces hasta el fin de la vida y en determinados casos hasta su transición a la asistencia por equipos de adultos ⁽⁶⁾.

Es de interés conocer y caracterizar la población de adolescentes con necesidades paliativas asistidos por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, del Hospital Pediátrico, Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP- HP-CHPR), centro de referencia del subsector público de salud en Uruguay.

Marco teórico.

Si bien existe una gran heterogeneidad de adolescentes y de EALV, es posible reconocer para algunos grupos de enfermedades la manera en que se presentará el deterioro de salud y la eventual muerte. Este concepto se conoce como trayectoria de la enfermedad, e intenta discernir a qué ritmo y cómo se presentará la pérdida de salud ⁽⁷⁾.

Aunque en la práctica clínica es algo más variable, en el año 1997 la Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) propone en forma objetiva qué NNA se beneficiarían de los CP, creando un modelo conceptual con al menos cuatro grupos distintos de trayectorias de enfermedades que son muy útiles como punto de partida. Esta propuesta establece una visión que asegura que los pacientes y sus familias tengan acceso a un cuidado en salud integral ⁽⁴⁾. La clasificación en grupos de la ACT permite a los integrantes del equipo de salud tomar decisiones, en relación con las diferentes alternativas de abordaje terapéutico, seguimiento y cuidados, independientemente del estadio de la enfermedad, considerando su contexto biopsicosocial y su trayectoria de enfermedad. A lo largo del tiempo esta clasificación ha sufrido modificaciones, incorporándose nuevas EALV, siendo la última versión publicada en 2018 ⁽⁸⁾.

Los avances tecnológicos y científicos de las últimas décadas han determinado un importante aumento en la sobrevivencia y el surgimiento de una “nueva población” de pacientes con condiciones de salud complejas, en los que se ha impedido la muerte, pero no se ha logrado su curación. Se trata de pacientes portadores de enfermedades crónicas incurables, con mal

pronóstico y que requieren atención médica especializada, largos períodos de hospitalización y frecuente uso de dispositivos de tecnología para su supervivencia o mejora de su calidad de vida (9, 10, 11, 12).

Esta realidad en crecimiento sostenido hace necesario clasificar a los NNA por niveles de complejidad clínica con el objetivo de identificar sus necesidades, prioridad asistencial, así como definir el mejor escenario para su seguimiento ⁽¹³⁾.

Actualmente en CP de adultos no existe una definición y clasificación unánime de la complejidad. Sí parece claro que para establecer la complejidad es necesaria una valoración integral de las necesidades del paciente y su familia. El término complejidad se utiliza en muchas ocasiones como un concepto multifactorial, que incluye situaciones tales como la presencia de síntomas molestos refractarios, situaciones sociales de difícil abordaje, necesidad especial de ciertos fármacos, de apoyo psicológico, o necesidad de coordinación y derivación ⁽¹⁴⁾.

Partiendo del precepto de que el cuidado de cada NNA debe ser individualizado, en 2016 la Sociedad Chilena de Pediatría propone un modelo de atención y clasificación de “Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud” (NANEAS) ⁽¹⁵⁾.

Esta propuesta agrupa a las necesidades especiales en 6 áreas: 1) atención por especialistas, incluida salud mental y bucal; 2) medicamentos de uso crónico; 3) alimentación especial para vivir; 4) dependencia de tecnología; 5) rehabilitación por situación de discapacidad; 6) educación especial ⁽¹⁵⁾. De acuerdo con la combinación particular que resulte de la evaluación de cada paciente, se clasificará la complejidad como baja, mediana o alta. Este grado o nivel de complejidad es dinámico y puede estar asociado directamente con su condición de base, secuelas o con alguna condición biopsicosocial agregada. Se recomienda que esta clasificación se realice en forma periódica, identificando las necesidades, los recursos humanos y materiales necesarios, permitiendo definir un plan de trabajo en el escenario o nivel de atención más acorde ⁽¹⁵⁾.

En el año 2023, Guardiola y colaboradores en España, realizan una modificación en la categorización de la complejidad de NANEAS, incorporando dos nuevas áreas o necesidades como fragilidad y complejidad social. Además, se incorporan nuevos ítems o variables, como el cuidado de catéteres o vías venosas centrales, uso de dieta cetogénica y de bombas de nutrición enteral ⁽¹⁶⁾.

No existen al momento trabajos a nivel nacional que caractericen exclusivamente a los adolescentes con necesidades paliativas y los clasifiquen según niveles de complejidad clínica. Conocer esta información podría aportar datos que posibiliten futuras mejoras en los procesos de gestión clínica y de la calidad asistencial.

Objetivos.

General:

Describir las características de los adolescentes asistidos en la UCPP- HP-CHPR entre junio de 2022 y mayo de 2023.

Específicos:

- Clasificar la población según niveles de complejidad clínica.
- Identificar la existencia de asociación estadística entre: nivel de complejidad clínica y edad; complejidad clínica y grupo de clasificación de la ACT.

Metodología.

Se realizó un estudio observacional, descriptivo y retrospectivo.

Se incluyeron a todos los adolescentes de 10 a 19 años asistidos en la UCPP- HP- CHPR entre 1º de junio de 2022 al 30 de mayo de 2023 cuyo familiar o cuidador principal otorgó el consentimiento a participar.

Se excluyeron los adolescentes fallecidos y los que no se encontraban en asistencia activa durante el periodo de estudio.

Se analizaron las siguientes variables: edad (años), se clasificó en adolescencia temprana (10 a 15 años) y tardía (>15 años); sexo; nacionalidad; procedencia (departamento); enfermedad que amenaza o limita la vida según la clasificación de la ACT 2018.

Para categorizar a los adolescentes asistidos según niveles de complejidad clínica se utilizó la clasificación propuesta por Guardiola y colaboradores (**Anexo 1**). Se registraron 8 categorías de necesidades en CP: 1) atención a especialistas (número de especialistas en seguimiento continuo durante al menos un año o con frecuencia de al menos 2 veces al año); 2) necesidad de medicamentos de uso crónico (número de medicamentos crónicos que utiliza por lo menos por un año en forma continua); 3) necesidad de alimentación especial para vivir (uso de fórmulas orales/enterales especiales/alimentación parenteral); 4) asistencia/dependencia tecnológica

(uso de cualquier dispositivo o tecnología médica para vivir o mejorar su calidad de vida, número de prótesis que utiliza, tipo); 5) rehabilitación (realización de terapias de rehabilitación por discapacidad física, visual, auditiva, intelectual o múltiple, en forma transitoria o permanente); 6) educación especial (asistencia a escuela especial, hospitalaria, educador comunitario, adaptación curricular por al menos 1 año); 7) fragilidad (se indagó en el último año: número de ingresos hospitalarios y sus motivos, número de ingresos a cuidados intensivos, número de consultas en emergencia; número de visitas domiciliarias realizadas por CP); 8) complejidad social (existencia de barreras idiomáticas/culturales; vulnerabilidad socio-familiar).

Se consideró vulnerabilidad socio-familiar a la presencia de al menos una de las siguientes características: 1) percibir Tarjeta Uruguay Social (TUS); 2) necesidad de apoyo alimentario (canasta del Instituto Nacional de Alimentación); 3) adolescente institucionalizado en centros de larga estadía bajo amparo del estado; 4) capacidad de cuidados del familiar o cuidador principal según las necesidades de los adolescente.

Luego de analizar las 8 categorías o necesidades se consideró: complejidad baja a la presencia de menos de 4 criterios en necesidad mayor y complejidad media - alta a la existencia de 4 o más criterios.

También se indagó la existencia de registros de: documentos de directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico (DAET); solicitud de extensión de asistencia en el Hospital Pediátrico; registros de procesos/informes de transición a equipos de adultos; asistencia actual por estos equipos.

Fuentes de información y recolección de datos:

Se revisaron historias clínicas en formato papel y electrónico (Geo Salud).

Se utilizó un formulario estandarizado para la recolección de datos diseñado para el estudio, **(Anexo 2)** que fue completado por el equipo investigador. Los datos recolectados fueron cargados en el programa "Epicollect5".

Análisis de datos:

Los datos fueron analizados utilizando el programa Jeffrey's Amazing Statistics Program (JASP). Las variables cualitativas se expresaron en frecuencia absoluta y porcentual y las cuantitativas con medidas de tendencia central y su rango.

Se evaluó la presencia de asociación estadística entre complejidad clínica y edad y complejidad clínica y grupos de clasificación de la ACT al que pertenece mediante el uso del test Chi cuadrado o Fisher según corresponda, tomando un nivel de significancia del 5%.

Normas éticas:

Se resguardó la confidencialidad y el anonimato de la información en todas las etapas de la investigación. Se solicitó consentimiento informado telefónico a padres y/o cuidadores y el asentimiento a los adolescentes autónomos. Se contó con la aprobación del protocolo de investigación por la dirección del HP-CHPR y el Comité de Ética de investigación del CHPR.

Resultados.

Durante el periodo de estudio se revisaron 153 historias clínicas de adolescentes asistidos por la UCPP-HP-CHPR, se excluyeron 59 por no encontrarse en asistencia activa o haber fallecido durante el periodo de estudio.

Se incluyeron 94 adolescentes, de los cuales 51% (48/94) eran de sexo femenino, con una mediana de edad de 13,4 años (rango 10 años - 19 años y 3 meses), siendo procedentes de Montevideo 51% (48/94).

En cuanto a la EALV y su clasificación en grupos propuesta por la ACT, 70,3% (66/94) pertenecían al grupo IV, siendo portadores de encefalopatías crónicas no evolutivas secundarias a síndrome hipóxico isquémico 27,3% (18/66). En la **tabla 1** se presentan las características de la población incluida.

Tabla 1. Características de los adolescentes asistidos por la UCPP- HP- CHPR. Año 2022-2023 (N=94).

	Frecuencia Absoluta	Frecuencia relativa (%)
Edad		
10-15 años	75	80
>15 años	19	20
Sexo		
Femenino	48	51
Masculino	46	49
Nacionalidad		
Uruguaya	94	100
Residencia Actual		
Montevideo	48	51
Interior del País	46	49
Grupos de la ACT		
Grupo I	8	8,5
Enfermedad neoplásica avanzada con mal pronóstico.	6	
Cardiopatía congénita severa.	2	
Grupo II	16	17
Distrofia Muscular.	7	
Otros (*)	3	
Malformación/estenosis severa de la vía aérea.	2	
Insuficiencia respiratoria crónica.	1	
Miopatías	1	
Miastenia gravis	1	
Cavernoma de la porta	1	
Grupo III	4	4,3
Cromosomopatías/Síndromes genéticos	4	
Grupo IV	66	70,2
<i>Encefalopatías crónicas no evolutivas severas secundarias a:</i>		
Síndrome hipóxico isquémico perinatal	18	
Genética	12	
Etiología no aclarada	11	
Malformaciones del sistema nervioso central	9	
Otras causas perinatales	8	
Lesiones de causa externa	3	
Infecciones del sistema nervioso central	3	
Multifactorial	2	
UCPP- CHPR: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos – Hospital Pediátrico, Centro Hospitalario Pereira Rossell. ACT: Association for children with life threatening and their families. *Displasia espondilo epifisaria, Displasias vasculares múltiples, Trasplantada cardíaca.		

Análisis de niveles de complejidad clínica

De los adolescentes incluidos, 97% (91/94) asistieron a consultas en policlínica con especialistas en forma continua (o al menos 2 veces en el último año), de estos 67% (61/91) asistieron a 4 o más especialistas.

El 90,4% (85/94) utilizó fármacos en forma crónica, utilizando 5 o más medicamentos 51% (43/85). Los grupos farmacológicos más utilizados fueron antiepilépticos 69,4% (59/85), laxantes 51% (43/85), coadyuvantes para el dolor y protectores gástricos 32% (27/85) respectivamente. En la **tabla 2** se presentan los fármacos utilizados.

Tabla 2. Fármacos utilizados en forma crónica por los adolescentes. (n=85)

Grupo farmacológico	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa (%)
Antiepilépticos	59	69,4
Laxantes	43	51
Protectores gástricos	27	32
Coadyuvantes para el dolor	27	32
Psicofármacos	21	25
Antiasmáticos	21	25
Melatonina	20	24
Otros	14	16,4
Analgésicos	13	15,2
Levotiroxina	10	12
Inmunosupresores	7	8,2
Cardiovasculares	5	6
Cannabinoides	4	5
Antiespasmódicos	3	4
Metimazol	3	4

*Algunos pacientes utilizaban más de un fármaco en forma simultánea.

Utilizaban fórmulas especiales de nutrición oral/enteral para vivir 33% (31/94), siendo estas fórmulas nutricionales completas 84% (26/31) y fórmulas industriales cetogénicas 10% (3/31). Ningún adolescente utilizaba alimentación parenteral.

Se encontró registro de uso de prótesis o dispositivos de tecnología médica en 60% (56/94), utilizaban una prótesis 57,1% (32/56) y más de una 43% (24/56). Las prótesis más utilizadas fueron silla de ruedas 61% (34/56), gastrostomía 43% (24/56) y férulas u otros insumos ortopédicos 25% (14/56). En la **tabla 3** se presentan las prótesis o dispositivos de tecnología médica utilizados.

Tabla 3. Prótesis o dispositivos de tecnología médica utilizadas por los adolescentes. (n=56)

Prótesis o dispositivo de tecnología médica	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa (%)
Silla de ruedas	34	61
Gastrostomía	24	43
Férulas u otros insumos ortopédicos	14	25
Dispositivos de ventilación asistida	4	7,1
Sonda nasogástrica	4	7,1
Traqueostomía	3	5,4
Oxígeno por catéter nasal de bajo flujo	2	4

*Algunos adolescentes utilizaban más de una prótesis en forma simultánea.

Realizaban terapias de rehabilitación 65% (61/94), asistiendo en forma permanente (más de un año) 90,2% (55/61), siendo las más frecuentes fisioterapia 77% (47/61), fonoaudiología y odontología 26,2% (16/61) respectivamente.

Asistían a algún Centro Teletón 16% (11/71), y utilizaba el beneficio de asistente personal para apoyo al cuidado 8,5% (6/71).

Concurrían a centros educativos/recreativos 79% (74/94). De estos, asistían a educación especial 54,1% (40/74), centros educativos para NNA sin dificultades especiales 31% (29/74) y contaban con educador en domicilio 3,2% (3/74).

Requirieron en el último año ingreso hospitalario 98% (92/94), presentando 3 o más ingresos 6,5% (6/92).

Los motivos de hospitalización más frecuentes fueron; intervenciones quirúrgicas o procedimientos diagnósticos de coordinación 33% (28/84), problemas neurológicos 20% (17/84) y problemas respiratorios 17% (14/84), **tabla 4**.

Tabla 4. Motivos de hospitalización más frecuentes (n=84).

Motivo de la hospitalización	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa (%)
Intervenciones quirúrgicas o procedimientos diagnósticos de coordinación	28	33
Problemas neurológicos (crisis epilépticas, otros)	17	20
Problemas respiratorios (infecciones respiratorias agudas altas y bajas)	14	17
Intervenciones quirúrgicas de urgencia	6	7
Tratamiento del dolor	5	6
Problemas con prótesis o dispositivos de tecnología médica	4	5
Traumatismos	2	2,4
Problemas urinarios (infección urinaria)	2	2,4
Problemas nutricionales (desnutrición)	2	2,4
Intoxicación por fármacos	2	2,4
Infección de piel y partes blandas	1	1,2
Sospecha de maltrato infantil	1	1,2
* Algunos adolescentes presentaron más de un motivo de hospitalización.		

Solamente 1,1% (1/94) requirió ingreso a cuidados intensivos por un motivo distinto a un post operatorio.

En cuanto a las consultas en emergencias 63% (59/94) realizó al menos una consulta en este escenario en el último año.

El 77% (72/94) de los adolescentes asistidos habían consultado en la policlínica de CP de la institución al menos una vez en el último año y 21,3% (20/94) se encontraban en asistencia por el programa de visitas domiciliarias a cargo de la UCPP-HP-CHPR.

Del total de los adolescentes incluidos, 65% (61/94) tenían como cuidador principal a la madre exclusivamente, 20,2% (19/94) a padre y madre y 8,5% (8/94) a sus abuelos. El 6% (6/94) se encontraba institucionalizado, viviendo bajo amparo del estado, en centros de larga estadía propios o contratados por el Instituto Nacional del Niño y Adolescente del Uruguay (INAU).

El 76% de los adolescentes (71/94) percibía algún tipo de ayuda especial otorgada por el estado u otra institución, de estos 82% (58/71) recibía pensión por invalidez; 23% (16/71) alguna de las ayudas extraordinarias (AYEX) otorgadas por el Banco de Previsión Social (BPS); 10% (7/71) percibía la Tarjeta Uruguay Social (TUS); 10% (7/71) asignación familiar y 1,4% (1/71) apoyo alimentario mediante la canasta del Instituto Nacional de Alimentación (INDA).

El 50% (44/88) de los casos el familiar o cuidador principal trabajaba. En cuanto a su nivel educativo, se encontró registro de este dato en 22 casos. De estos, el nivel educativo mayormente alcanzado fue secundaria incompleta 32% (7/22).

No se registraron barreras idiomáticas y/o culturales ni problemas vinculados a lejanía de los centros asistenciales en zona. En la **tabla 5** se presentan las 8 categorías de necesidades de CP, que caracterizan a la población asistida.

Tabla 5. Categorías de necesidad de cuidados paliativos de los adolescentes asistidos (N=94).

Crterios	Frecuencia absoluta	Frecuencia Relativa (%)
Atención a especialistas	91	97
○ ≥ 4 especialistas	60	66
Medicamentos de uso crónico	85	87
○ ≥ 5 medicamentos	43	51
Alimentación	31	33
○ Fórmulas orales y/o enterales	31	100
Asistencia tecnológica	56	60
○ Traqueostomía	3	
○ Ventilación asistida*	4	
○ Marcapasos	0	
○ Diálisis	0	
○ Sondeo vesical intermitente	0	
○ Catéter central	0	
Rehabilitación	61	65
○ Permanente ≥ 12 meses y/o frecuente ≥3 sesiones/semana)	55	90,2
Educación especial	74	79
○ Asistencia a escuela hospitalaria más allá de la hospitalización o no encontrarse escolarizado.	20	21,3
Fragilidad	11	12
○ ≥ a 3 ingresos en los últimos 12 meses o	6	54,5
○ ≥ 2 en los últimos 6 meses	4	36,4
○ 1 ingreso en UCI en los últimos 12 meses (no atribuido a posoperatorio)	1	9,1
Complejidad social	14	15
○ Barrera idiomática y/o cultural	0	0
○ Vulnerabilidad socio familiar**	14	100
*Ventilación asistida: invasiva o no invasiva. **Se consideró vulnerabilidad socio-familiar a la presencia de al menos una de las siguientes características: 1) percibir Tarjeta Uruguay Social (TUS); 2) necesidad de apoyo alimentario (canasta del Instituto Nacional de Alimentación); 3) adolescente institucionalizado en centros de larga estadía bajo amparo del estado; 4) capacidad de cuidados del familiar o cuidador principal según las necesidades de los adolescente.		

Al analizar las 8 categorías de necesidades de CP, se catalogaron de baja complejidad clínica al 75% (70/94) de los adolescentes asistidos, y de moderada - alta complejidad al 26% (24/94).

No se encontró asociación estadística entre complejidad y grupo de la ACT ($p=0,301$). Si bien se detectó mayor proporción de complejidad a mayor edad, esta asociación no fue estadísticamente significativa ($p= 0,306$).

El 15% (14/94) de los adolescentes tenían registro de DAET; habían solicitado extensión de su asistencia en el hospital pediátrico 13% (12/94); tenían registros o informes de procesos de transición a la asistencia por equipos de adultos 5,3% (5/94), y 3,2% (3/94) ya se encontraban en asistencia por estos equipos.

Discusión.

Respecto a las características de los adolescentes incluidos, en esta serie predominó el subgrupo de adolescencia temprana; esto podría deberse a características propias del HP- CHPR y en la forma en que se gestiona la asistencia de los adolescentes. En esta institución, principal prestador público del país, se asisten adolescentes hasta los 14 años y 11 meses. Luego de este período y en forma individualizada los equipos tratantes a pedido de la familia pueden solicitar a la dirección hospitalaria la extensión de la asistencia hasta los 18 años y 11 meses ⁽¹⁸⁾.

Se identificaron una gran variedad de enfermedades y condiciones de salud por las que los adolescentes eran pasibles de CP, lo cual es una característica distintiva de los CP pediátricos. Según la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC por sus siglas en inglés) “aproximadamente 30% de los NNA pasibles de CP padecen cáncer y el 70% restante son portadores de una combinación de patologías principalmente neurodegenerativas, metabólicas y genéticas” ⁽¹⁹⁾.

En esta serie se encontró un amplio predominio del grupo IV de la clasificación de la ACT. Este grupo está integrado por adolescentes con encefalopatías crónicas no progresivas secundarias a diversas noxas. Esto coincide con los hallazgos del estudio realizado por Bernadá y colaboradores ⁽¹⁹⁾. Este predominio del grupo IV podría estar vinculado al hecho de que la UCPP- HP- CHPR por razones de funcionamiento hospitalario no asiste a todos los NNA con cáncer usuarios del prestador público, siendo muchos de ellos derivados al Servicio de Hematooncología de la institución ⁽¹⁹⁾.

La población incluida en este estudio representa un grupo de pacientes crónicos complejos o médicamente complejos. La literatura reconoce bajo esta terminología a aquellos pacientes que presentan diversas enfermedades crónicas que comportan fragilidad y generan gran dependencia, con limitaciones funcionales y una elevada utilización de recursos ⁽¹¹⁾.

La identificación de la complejidad clínica en pediatría plantea una serie de problemas. En primer lugar, se identifican una gran heterogeneidad de enfermedades crónicas complejas. En segundo lugar, con frecuencia las clasificaciones disponibles para analizar la complejidad no son suficientes para determinarla ⁽¹¹⁾.

En los últimos años se han propuesto diversos modelos de clasificación de complejidad clínica para NNA crónicamente complejos. La mayoría de las clasificaciones se han basado en definiciones operacionales para distribuir recursos y organizar programas específicos de atención individualizada ^(13,14,15,16,20,21,22,23).

Se trata de un instrumento que da respuesta a una necesidad de la práctica clínica pediátrica, siendo una herramienta sencilla que puede ser utilizada tanto a nivel de atención primaria como hospitalaria, por lo que su uso supondrá una mejora en la asistencia de los NNA y sus familias, ayudando a la eficiencia del sistema y a un mejor reparto de los recursos disponibles ⁽¹¹⁾.

La dificultad para delimitar qué se considera como enfermedad crónica compleja se basa en que existen múltiples definiciones sobre este término, utilizándose diferentes criterios de inclusión. Actualmente no existe un consenso respecto a cuál clasificación utilizar ^(8, 15).

En este estudio se planteó describir la complejidad clínica de los pacientes, siguiendo la clasificación propuesta por Guardiola y colaboradores, un grupo de investigadores paliativistas Españoles.

Análisis de las categorías de la clasificación de complejidad clínica.

Una de las características particulares de NNA con enfermedades crónicas complejas pasibles de CP es la necesidad de la asistencia continua y crónica por múltiples especialistas. Esto se debe a la heterogeneidad de problemas y síntomas molestos que enfrentan a lo largo de la vida. Se requiere por parte de la familia y el equipo de salud planificar la gestión clínica del cuidado integral, favoreciendo el acceso a las consultas con los subespecialistas mediante una agenda programada y facilitando los traslados al centro asistencial. En esta serie más de la mitad de los adolescentes incluidos mantenían consultas ambulatorias continuas con más de 4 especialistas,

siendo este un criterio mayor de complejidad clínica. En trabajos anteriores publicados por la UCPP- HP- CHPR se destacaba la importante demanda asistencial de los NNA pasibles de CP tanto a nivel de consultas en la urgencia pediátrica, policlínica ambulatoria y consultas telefónicas o mediante telemedicina ^(11, 24, 25).

En cuanto a la categoría de uso de medicación crónica, estudios anteriores realizados en el mismo centro revelaron un alto porcentaje de polifarmacia y uso off label de fármacos. Notejane y colaboradores en el año 2021 analizando una población que incluía a NNA pasibles de CP, reportaron la presencia de polifarmacia en 82% de los casos ⁽¹⁷⁾. Resultados similares fueron comunicados en España por García y colaboradores ⁽²⁶⁾.

El presente estudio incluyó sólo la población de adolescentes, encontrando que la mayoría de los pacientes requirieron uso de cinco o más fármacos en forma crónica. Este hallazgo podría deberse a múltiples factores entre ellos a la mayor complejidad clínica identificada a mayor edad y al predominio de enfermedades del grupo IV de la ACT (enfermedades neurológicas crónicas severas) que requieren diversos fármacos para el control de los múltiples problemas y síntomas molestos como el dolor, espasticidad, distonías, epilepsias, trastornos conductuales, del sueño, estreñimiento entre otros ^(17, 22).

Otra característica particular compartida por muchas de las EALV en la infancia y adolescencia es la afectación del estado nutricional. En oportunidades los NNA presentan diversos grados de desnutrición que requieren de un abordaje integral y de la utilización de fórmulas nutricionales especiales. Estas fórmulas o preparados nutricionales pueden administrarse por vía oral, enteral mediante sonda nasogástrica o gastrostomía y en algunas situaciones puede requerirse de la utilización de alimentación parenteral ^(27, 28, 29, 30, 31, 32).

En NNA portadores de epilepsia refractaria puede ser necesario la indicación de dieta cetogénica mediante fórmulas industriales o artesanales. Esta dieta constituye uno de los pilares del abordaje integral del síntoma descontrolado.

En el presente trabajo se encontró que un tercio de la población estudiada requirió alimentación enteral especial para vivir, de la cual en su mayoría utilizaba fórmulas nutricionales enterales completas.

Los avances tecnológicos han permitido reducir la mortalidad infantil y aumentar la supervivencia de NNA con enfermedades graves, crónicas, en ocasiones, con discapacidad de

por vida, con mayor fragilidad y complejidad médica con alto uso de dispositivos de tecnología médica. Esto constituye un importante desafío para padres, cuidadores y el equipo de salud. Para los padres, porque deben continuar el cuidado del niño (y sus dispositivos) al alta hospitalaria, adquiriendo nuevos conocimientos y habilidades para realizar cambios de cánulas de traqueostomía, aspirar secreciones traqueales, alimentar a través de una sonda nasogástrica o gastrostomía, realizar diálisis peritoneal, etc. Los profesionales que asisten a estos NNA deben contar con una capacitación específica, que engloba diversos aspectos, como el conocimiento sobre enfermedades raras y el manejo de diversos dispositivos de tecnología médica ⁽²⁴⁾.

En estudios realizados anteriormente por la UCPP-HP-CHPR las prótesis o dispositivos de tecnología médica más utilizadas por NNA fueron la sonda nasogástrica, traqueostomía y gastrostomía. A diferencia de lo encontrado en esta serie exclusiva de adolescentes, la principales prótesis o tecnología médica utilizada fueron la silla de ruedas, gastrostomía y férulas u otros insumos ortopédicos ^(2, 11).

Esta diferencia entre la población general de NNA versus la exclusivamente de adolescentes podría deberse a que en esta comunicación por primera vez se explora el uso de silla de ruedas y otros insumos ortopédicos para facilitar la marcha y la rehabilitación motora. La mayoría de los adolescentes incluidos no utilizaban prótesis consideradas de complejidad mayor como traqueostomía, ventilación asistida, marcapasos, diálisis, sonda vesical intermitente o catéter central.

La complejidad clínica de los adolescentes con necesidades paliativas hace necesario evaluar e individualizar en forma interdisciplinaria la necesidad de terapias de rehabilitación integral así como definir la frecuencia de asistencia y duración de la misma. Dadas las características particulares de esta población suele ser necesario mantener estas terapias por largos periodos de tiempo. En esta serie más de la mitad realizaban terapias de rehabilitación, siendo en su mayoría de forma permanente ^(33, 34, 35, 36, 37).

Más de la mitad de la población de este estudio asistía a centros educativos y recreativos, destacándose que cuando este criterio no se cumplía representaba un criterio de necesidad mayor para la complejidad.

En cuanto a este eje, para que los NNA puedan ejercer su derecho a la educación y recreación es necesario tener presente y visibilizar este derecho, evaluar su cumplimiento en forma sistemática y potenciar las redes interinstitucionales para garantizar su acceso universal. La

educación es parte del desarrollo óptimo del NNA con necesidades paliativas y debería estar integrado a las prestaciones de los CP ⁽²⁵⁾.

La literatura refiere que los NNA de mayor complejidad clínica suelen requerir mayor número de ingreso hospitalarios, estancias hospitalarias más prolongadas y mayor número de ingresos en unidades de cuidados intensivos, resultados similares a lo encontrado en este estudio ⁽¹⁰⁾.

En cuanto a los motivos de hospitalización Martino y colaboradores en 2019 identificaron en España una amplia gama de motivos de hospitalización en NNA pasibles de CP, predominando los problemas respiratorios, neurológicos e intervención quirúrgica programadas ⁽³⁸⁾.

Esto último es comparable con el presente estudio, en el cual se observa que la mitad de los adolescentes requirieron hospitalizaciones por lo menos una vez al año, siendo los motivos más frecuentes en este caso las intervenciones quirúrgicas o procedimientos diagnósticos de coordinación, problemas neurológicos y problemas respiratorios.

El análisis de la categoría complejidad social resultó un desafío. Esto pudo deberse a múltiples factores como la no existencia de una única definición operativa para complejidad social en CP y las características propias de un estudio retrospectivo donde la falta de registros no hizo posible describir con exactitud esta categoría. Guardiola y colaboradores incluyeron en esta variable el análisis de la existencia de barreras idiomáticas y/o culturales de la familia y la vulnerabilidad social. El primer ítem no fue identificado en ninguno de los adolescentes incluidos. Esto puede deberse a las características de Uruguay, cuyo flujo migratorio se basa mayoritariamente en NNA procedentes de países de América del Sur y Central, cuyo idioma predominante es el español, a diferencia de España. Este país en las últimas décadas ha tenido una importante inmigración de población africana con diversos idiomas y dialectos, sumado a una mayor diversidad de culturas y costumbres. El segundo punto (vulnerabilidad social) también amerita un análisis más profundo. Tampoco existe consenso en cómo definir vulnerabilidad social y estos parámetros pueden variar entre los diversos países y regiones. La población analizada en esta serie conceptualmente podría para algunos autores definirse como la población más vulnerable del país, dado que en su mayoría ambos padres no presentan un trabajo formal con aportes al sistema de seguridad social, siendo familias que según sus niveles de ingresos y características se ubicarían en los últimos quintiles de pobreza. Parece necesario redefinir esta categoría y adaptarla a las características de Uruguay.

En base a los objetivos propuestos para este trabajo, si bien no se encontró asociación significativa entre el nivel de complejidad y la edad, se pudo observar que a mayor edad los pacientes presentaban mayor complejidad. Esto podría explicarse debido al desgaste o deterioro global que experimentan los NNA con el paso de los años y la aparición de nuevos problemas de salud o síntomas molestos principalmente el dolor ^(7, 17, 39, 40).

Por último, la asociación entre complejidad y el grupo de la clasificación ACT tampoco resultó ser significativa. Sin embargo, cabe destacar que la mayor parte de los pacientes analizados pertenecían al grupo IV. Las encefalopatías crónicas no evolutivas, si bien son lesiones graves y estáticas se producen en un cerebro en desarrollo, dando como resultado distintos trastornos con los cuales los adolescentes pueden sobrevivir teniendo los cuidados necesarios, en contraposición con otros grupos que poseen enfermedades muchas veces con menor esperanza de vida como es el caso de las cromosomopatías y los síndromes genéticos ⁽²⁶⁾.

Otro factor a destacar que pudo influir en este hallazgo es el número total de pacientes incluidos y el número de pacientes pertenecientes a cada categoría (grupo de la ACT), el escaso número de adolescentes pertenecientes a cada categoría imposibilitó la comparación y el análisis de los resultados, siendo necesario nuevos estudios que incluyan mayor número de pacientes.

Fortalezas y limitaciones.

Esta es la primera experiencia nacional de aplicación de un modelo de clasificación de complejidad clínica para adolescentes con enfermedades crónicas complejas pasibles de CP.

Al tratarse de un estudio retrospectivo se identificaron ausencia o pobre registros de algunos datos necesarios para el análisis, sobre todo en la categoría de complejidad social. Parece necesario establecer un consenso para una definición operativa de complejidad y vulnerabilidad social adaptada a las características del país. Esto pudo influir en la clasificación final en los niveles de complejidad clínica de la población analizada.

Otro punto que requiere de mayor análisis es revisar el listado de las prótesis y dispositivos de tecnología médica, y definir cuáles representan desafíos para el cuidado desde la óptica de los NNA y sus cuidadores. En este sistema de clasificación de complejidad clínica y en la mayoría de los revisados en la literatura la complejidad de la prótesis está dada por un análisis exclusivamente realizado por el equipo de salud sin contemplar la opinión y vivencias del NNA y su familia.

Conclusiones y perspectivas.

La mayoría de los adolescentes asistidos por la UCPP-HP-CHPR eran de sexo femenino, transitaban la adolescencia temprana y pertenecían al grupo IV de la clasificación ACT, siendo portadores de encefalopatía crónica no progresiva secundarias a diversas noxas.

Utilizando este modelo de clasificación de complejidad clínica la mayor proporción de adolescentes fueron catalogados de baja complejidad. Se detectó que los niveles de complejidad media-alta estaban relacionados con la edad, siendo esta asociación no significativa. No se encontró asociación entre complejidad y los grupos de la clasificación de la ACT.

Se identificaron debilidades en algunas de las categorías que conforman el modelo de clasificación como la necesidad de tecnología médica y complejidad social, que requieren revisión por expertos interdisciplinarios y adaptación a la realidad nacional.

Conocer el nivel de complejidad de los adolescentes asistidos permitirá mejorar la gestión clínica del cuidado optimizando los recursos disponibles, siendo necesarios nuevos estudios prospectivos que incluyan un mayor número de pacientes.

Conflictos de intereses.

Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés. No se contó con financiamiento para la realización de esta investigación.

Agradecimientos.

A los adolescentes pasibles de cuidados paliativos y sus familias.

A la UCPP-HP-CHPR, por permitirnos recabar los datos utilizados en esta monografía.

Referencias bibliográficas.

1. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Definición Consensuada de Cuidados Paliativos. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/definicion-consensuada-de-cuidados-paliativos/> [Citado: 15 noviembre 2023].
2. Bernadá M, Le Pera V, Martínez T, Olivera M, Silva L, Menta S, et al. Desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en Uruguay, 2008-2020. Informe de avances. Arch Pediatr Urug. 2022; 93(2): 1249-1688. Doi: 10.31134/AP.93.2.33.
3. Organización mundial de la Salud. Cuidados Paliativos, 2020. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> [Citado: 22 mayo 2023].
4. Rigal Andrés M, del Rincón Fernández C, Martino Alba R. Vivir (y morir) a mi manera. La atención a adolescentes en cuidados paliativos – Adolescere 2015;III(3):30-49.
5. Vargas Rumillal, MI. La autonomía del paciente pediátrico en condición paliativa. 2021. Disponible en: <https://repositorio.unbosque.edu.co/handle/20.500.12495/6425> [Citado: 19 mayo 2023].
6. Fuentes L, Bernadá M. Transición de la atención sanitaria de adolescentes con enfermedades que amenazan o limitan sus vidas desde equipos de cuidados paliativos pediátricos a equipos de adultos. Arch Pediatr Urug 2021; 92(2): 404.
7. Martino Alba R. Cuidados paliativos en el adolescente. Adolescere.es. IX (2): 90-99.
8. Chambers L. A guide to children 's palliative care (fourth edition) is published by together for short lives, England. Org.uk. Disponible en: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>. [Citado: 19 mayo 2023].
9. Elias ER, Murphy NA. Council on Children with Disabilities. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. Pediatrics. 2012 May;129(5):996-1005.
10. Pérez-Moreno MJ, Zurita G, Pérez-Moreno J, Álamo EO, Pascual ER, Ortega Atienza C, et al. ¿Cómo podemos mejorar la calidad de la atención hospitalaria de los pacientes crónicos complejos en pediatría? How can we improve the quality of health care in hospital attendance of medically complex children?. Andes Pediatr. 2023; 94(3):316-324.

11. Penela-Sánchez D, Ricart N, Vidiella N, García-García JJ. Estudio de los pacientes pediátricos crónicos complejos ingresados en un servicio de pediatría a lo largo de 12 meses. *Anales de Pediatría*. 2021; 95(4):233-239.
12. Climent Alcalá FJ, García Fernández de Villalta M, Escosa García L, Rodríguez Alonso A, Albajara Velasco LA. Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2018; 88(1):12-8.
13. Salvador Comino MR, Garrido Torres N, Perea Cejudo I, Martín Roselló ML, Regife García V, Fernández López A. El valor del Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos para identificar la complejidad en pacientes tributarios de cuidados paliativos. *Med Paliativa*. 2017; 24(4):196-203.
14. Fernández López A, Sanz Amores R, Cía Ramos R, Boceta Osuna J, Rosello M, Duque Granada M, et al. Criterios y niveles de complejidad en Cuidados Paliativos. 2008. *Med Pal*. 2008; 15 (5), 287-292.
15. Flores Cano JC, Lizama Calvo M, Rodríguez Zamora N, Ávalos Anguita ME, Galanti De La Paz M, Barja Yañez S, et al. Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr*. 2016; 87(3):224-32.
16. Guardiola Olmos JA, Montero Cebrián MT, Aragón Lacárcel I, García Martínez S, Morcillo Soriano R, Garnica Martínez B. Categorización de la complejidad en una unidad de pacientes con patología crónica compleja y hospitalización domiciliaria. VI Congreso de Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos- Ped- Pal. Málaga, España. 20-21 de abril 2023.
17. Notejane M, Galarraga F, Baggio M, Mateo M, Morales JI, Porres C, et al. Prevalencia de dolor y su abordaje terapéutico en niños pasibles de cuidados paliativos asistidos en un centro de referencia de Uruguay. *Arch Pediatr Urug*. 2023; 94(1): e206. Doi: 10.31134/AP.94.1.10.
18. Moreno-Galdó A, Regné Alegret MC, Aceituno López MA, Camprodón-Gómez M, Martí Beltrán S, Lara Fernández R, et al. Implementación de programas de transición de la adolescencia a la edad adulta. *Anales de Pediatría*. 2023; 1-9.
19. 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.

20. Godoy-Molina E, Fernández-Ferrández T, Ruiz-Sánchez JM, Cordón-Martínez A, Pérez-Frías J, Navas-López V, et al. A scale for the identification of the complex chronic pediatric patient (PedCom Scale): A pilot study. *Anales de pediatría*. 2022 97(3), 155–160.
21. Mora Bestard M, Cabrera C, Alemany García G, García de Paso Mora M. Estableciendo criterios para definir cronicidad compleja en la infancia. Nuestra experiencia tras 12 meses de implementación del programa en nuestra comunidad autónoma. VI congreso de Sociedad Española de cuidados paliativos pediátricos- Ped- Pal. Málaga, España 20-21 de abril 2023.
22. Rodríguez Alonso A, Ricart Campos S. Atención al niño con complejidad médica o patología crónica compleja. *Sociedad Española de Pediatría Interna Hospitalaria* (2021): P 1-28 Disponible en: <https://sepih.es/wp-content/uploads/2022/05/protocolo-sepih-26-atencion-al-nino-con-complejidad-medica-o-patologia-cronica-compleja.pdf> [Citado: 15 noviembre 2023]
23. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall, Matt, Dai, Dingwei. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr*. 2014; 14-199.
24. D'Acosta L, Hermida N, Urrutia M, Notejane M, Bernadá M, Dall'Orso P. Consultas de niños pasibles de cuidados paliativos al Departamento de Emergencia Pediátrica del Centro hospitalario Pereira Rossell. 2014- 2015. *Arch Pediatr Urug* 2016; 87(4):332-341.
25. Notejane M, Bernadá M. Atención telefónica en cuidados paliativos pediátricos: motivos de consulta y satisfacción de las familias. *Arch Pediatr Urug* 2021;92(1):6-13.
26. García I, Cuervas M, Martín I, de Noriega I, Benedí J, Martino R. O -Label and Unlicensed Drugs in Pediatric Palliative Care: A Prospective Observational Study. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60(5):923-32.
27. García Fernández de Villata M, Alonso Rodríguez A. Niños con múltiples patologías/patología compleja. Unidad de Patología Compleja. Hospital universitario infantil, La Paz, Madrid. *Pediatr Integral* 2023; XXVII (4): 216-225.
28. Toral Farías E. El rol de la nutrición en los cuidados paliativos. *Revista de nutrición clínica y metabolismo*. 2021; 4(2):1-3.
29. García Trevijano L, Villar Guerra P, Lozano Rincón L, Cano Garcinuño A. Inicios de un nuevo programa de cuidados paliativos pediátricos en un hospital general:

- características de la población y usos de recursos. An Sist Sanit Navar. 2022; 45(1): e0989.
30. Vázquez Sánchez JM. Dispositivos de soporte nutricional en Cuidados Paliativos Pediátricos. Unidad de atención integral paliativa pediátrica, Hospital infantil universitario Niño Jesús. 2021: 1-24. Disponible en: <https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2022/05/DISPOSITIVOS-DE-SOPORTE-NUTRICIONAL.pdf> [Citado: 15 noviembre 2023].
 31. Romero Jiménez RM, Ortega Navarro C, Cuerda Compés C. La polifarmacia del paciente crónico complejo y la nutrición enteral. Nutr Hosp 2017;34(Supl. 1):57-76.
 32. De Juan A, Aliaga J, Andrés M, Correcher P, Vitoria I. Valoración nutricional en cuidados paliativos pediátricos. Equipo de cuidados paliativos pediátricos del hospital la Fe, Valencia. 2021 (1-18). Disponible en: <https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2022/05/VALORACION-NUTRICIONAL-EN-CPP.pdf> [Citado: 15 noviembre 2023]
 33. Berché HE. La efectividad del papel del fisioterapeuta como miembro de un equipo interdisciplinario de la Unidad de Cuidados Paliativos en pacientes oncológicos pediátricos: Técnicas específicas de fisioterapia. 2021. Catalunya, España: Universitat de Lleida. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10459.1/71816> [Citado: 15 noviembre 2023].
 34. Iwamoto Marcucc F. Physiotherapy on palliative care with cancer patients. Universidade Estadual de Londrina. Revista Brasileira de Cancerologia. 2005; 51(1): 67-77.
 35. Da Costa LM. A atuação da Fisioterapia nos cuidados paliativos pediátricos. 2023. Disponible en: <https://repositorio.animaeducacao.com.br/bitstream/ANIMA/33420/1/TCC%20Let%C3%ADcia%20Costa%20VERS%C3%83O%20FINAL.pdf> [Citado: 15 noviembre 2023]
 36. Fernandez Medina C, Figueroa Fuentes C. Efectividad de la Hidroterapia como tratamiento para mejorar la función motora en niños entre 6 y 18 años con Distrofia Muscular de Duchenne de la IX Región de la Araucanía en el año 2011. Tesis de grado. Facultad de Medicina, Universidad de la Frontera. 2012:(1-199). Disponible en: <https://bibliotecadigital.ufro.cl/?a=view&item=75> [Citado: 15 noviembre 2023].
 37. Castillo C, Díaz G, Jelvez E, López A. Estrategias de afrontamiento del terapeuta ocupacional en cuidados paliativos infanto-juveniles. Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional. 2019; 6 (1):3-21.. e-ISSN: 0719-8264.

38. De Noriega Í, Barceló M, Pérez MÁ, Puertas V, García-Salido A, Martino R. Ingresos hospitalarios en cuidados paliativos pediátricos: estudio retrospectivo. *An Pediatr (Barc)*. 2020; 92(2):94–101.
39. Feudtner C, Nye R, Hill D, Hall M, Hinds P, Johnston E, et al. Pediatric Palliative Care Research Network Shared Data and Research (PPCRN SHARE) Project Group. Polysymptomatology in Pediatric Patients Receiving Palliative Care Based on Parent-Reported Data. *JAMA Netw Open* 2021; 4(8):e2119730.
40. Parkinson K, Dickinson H, Arnaud C, Lyons A, Colver A. Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multicentre European study. *Arch Dis Child* 2013; 98(6):434-40.

Anexos

Anexo 1. Definición de necesidades especiales por áreas y la categorización propuesta por Guardiola JA y colaboradores.

Necesidad/ Categoría	Definición	Necesidad menor	Necesidad mayor
Atención a especialistas en (incluye salud mental y bucal)	Nº de especialistas que asistió en el último año con concurrencia más de una vez al año (al menos 2 citas asistidas).	≤ 3 especialistas.	≥ 4 especialistas.
Medicamentos de uso crónico	Nº de fármacos que utilizó en el último año (con tiempo de uso >1 año).	≤ 4 medicamentos, todos administrados vía oral.	≥ 5 medicamentos, o terapia endovenosa, subcutánea o que necesite administración en el hospital.
Alimentación	Uso de fórmulas especiales de nutrición oral/enteral o alimentación parenteral.	Necesidad de fórmula especial para nutrición oral o enteral.	Necesidad de nutrición parenteral, dieta cetogénica, o uso de bomba de nutrición enteral.
Asistencia tecnológica	Uso de dispositivos de tecnología médica necesario para vivir o mejorar la calidad de vida	Uso de elementos ortopédicos, monitorización no invasiva, sondas, ostomías, válvulas derivativas, oxígeno.	Necesidad de ventilación asistida, traqueostomía, marcapasos, diálisis, sondeo vesical intermitente o catéter central.
Rehabilitación	Realización/concurrencia a terapias de rehabilitación (fisiatría, fisioterapia, hidroterapia, fonoaudiología, psicomotricista, psicopedagogo, ocupacional, otras).	Transitoria (< 12 meses), o permanente con máximo 2 sesiones por semana, o más frecuentes pero cubiertas por jornada escolar.	Permanente (≥ 12 meses) y/o con terapia frecuente (≥ 3 sesiones por semana).

Educación especial	Concurrencia a educación especial, hospitalaria, adaptación curricular (educador en domicilio).	Escuela especial o necesidad de adaptación curricular.	Asistencia a escuela hospitalaria o no escolarización.
Fragilidad	Número de ingresos hospitalarios.		≥ 3 ingresos en los últimos 12 meses, ≥ 2 en los últimos 6 meses, 1 ingreso en UCI en los últimos 12 meses (no atribuido a post-operatorio).
Complejidad social	Condiciones sociales, familiares, económicas o culturales que pueden repercutir sobre los cuidados en salud.		Barrera idiomática y/o cultural que dificulta la comunicación con la familia. Vulnerabilidad sociofamiliar.

Anexo 2. Ficha de recolección de datos.

Ficha patronímica:

- Edad (años, meses).
- Sexo: Femenino / Masculino.
- Procedencia (departamento).
- Nacionalidad.

EALV o condición de salud que amenaza o limita la vida según la clasificación de la ACT 2018:

Grupo de la ACT 2018:

- Grupo I.
- Grupo II.
- Grupo III.
- Grupo IV.

Familiar / cuidador principal:

- Madre.
- Padre.
- Abuelo/a.
- Hermano/a.
- Institucionalizado/a.

Recolección de datos para evaluar complejidad:

1. Atención a especialistas en el último año: SI / NO

- ¿A cuántos especialistas asistió en el último año al menos dos veces? (mínimo 2 citas).
- Número de consultas efectuadas en policlínicas de especialistas.

2. Medicamentos de uso crónico en el último año: SI / NO

- ¿Cuántos fármacos utilizó en el último año en forma continua?
 - Antiepilépticos.
 - Analgésicos.
 - Antiespasmódicos.
 - Protectores gástricos.
 - Antiasmáticos.
 - Cardiovascular.
 - Laxantes.
 - Melatonina.
 - Psicofármacos.
 - Antitiroideos.
 - Cannabinoides
 - Coadyuvantes para el dolor.
 - Corticoides.
 - Levotiroxina.
 - Antieméticos.
 - Inmunosupresores.
 - Otro/os.

3. Necesidad de alimentación especial para vivir. Uso de fórmulas especiales de nutrición oral/enteral o alimentación parenteral: **SI / NO**

- Fórmulas orales/enterales especiales: **SI / NO**
- Alimentación parenteral: **SI / NO**
- ¿Cuál?

4. Asistencia/dependencia tecnológica. Uso de prótesis o dispositivo de tecnología médica: **SI / NO**

Nº de prótesis o dispositivos:

- Catéteres de derivación de ventrículos cerebrales.
- Traqueostomía.
- Ventilación no invasiva/asistida.
- Oxígeno.
- Marcapasos y/o monitores cardiorespiratorios.
- Sonda nasogástrica.
- Gastrostomía.
- Ileostomía.
- Colostomía.
- Diálisis y dispositivos para la sustitución renal.
- Catéter venoso central.
- Cateterismo urinario, ostomías de derivación de vía urinaria.
- Silla de ruedas/andadores.
- Férulas u otro insumo/elementos ortopédicos.
 - Otros/as:

5. Realización/concurrencia a terapias de rehabilitación en el último año: SI / NO

¿De qué tipo?

- Transitoria (menos de 1 año).
- Permanente (más de un año).

¿Con qué frecuencia?

- Máximo de 2 sesiones semanales.
- Más de 2 sesiones semanales.

¿Cuál/es?

- Nutricionista.
- Fisioterapia (respiratoria, motora).
- Fonoaudiología.
- Psicomotricista.
- Psicopedagogo.
- Psicología.
- Hidroterapia.
- Equinoterapia.
- Odontología.
 - Otros/os.

6. Concurrencia a educación especial/centros educativos o recreativos en el último año: SI / NO

¿Cuál?:

- Centro educativo.
- Escuela especial.
- Hospitalaria.
- Educador en domicilio.

7. Fragilidad

Ha tenido ingresos hospitalarios en el último año: **SI/NO**

Nº de ingresos hospitalarios en el último año:

¿Cómo han sido los ingresos hospitalarios respecto al último año y últimos 6 meses?

- Mayor o igual a 3 ingresos en el último año.
- Mayor o igual a 2 ingresos en los últimos 6 meses.
- Ninguna de las anteriores.

Motivo de la hospitalización: ¿Cuáles?.

Nº de ingresos a cuidados intensivos en el último año:

1 ingreso a cuidados intensivos en los últimos 12 meses (no atribuido a posoperatorios): **SI/NO**

Nº de consultas en emergencia en el último año:

Nº de consultas en policlínicas de cuidados paliativos en el último año:

Nº de visitas domiciliarias realizadas por cuidados paliativos en el último año:

8. Complejidad social:

Empleo de cuidadores: SI / NO

Empleo:

- Formal.
- Informal.

Nivel educativo del cuidador:

- Primaria incompleta.
- Primaria completa.
- Secundaria incompleta.
- Secundaria completa.
- Terciaria incompleta.
- Terciaria completa.

Ayudas especiales: SI / NO

- Pensión por discapacidad: **SI/NO**
- Asignación familiar: **SI/NO**
- Ayudas especiales BPS-AYER: **SI/NO**
- Existencia de asistencia personal de BPS/Acompañante terapéutico: **SI/NO**
- Tarjeta Uruguay (MIDES): **SI/NO**
- Canasta de alimentos del Instituto Nacional de Alimentación (INDA): **SI/NO**
- Plan Habitacional: **SI/NO**
- Teletón: **SI/NO**
- Pensión TUS: **SI/NO**
- Pensión AFAM: **SI/NO**

Barreras idiomáticas/culturales: SI / NO

Cercanía al centro de salud: SI / NO

- Mayor a 3 hs: SI/NO

Registros de documentos de adecuación del esfuerzo terapéutico (DAET): SI / NO

Extensión a cuidados paliativos de adultos: SI / NO

Alta de cuidados paliativos pediátricos: SI / NO

En seguimiento con cuidados paliativos de adultos: SI / NO

Nivel de complejidad:

- Bajo.
- Medio-Alto.