

# Estándares de calidad en cuidados paliativos pediátricos

Quality standards in pediatric palliative care

Padrões de qualidade em cuidados paliativos pediátricos

Mercedes Bernada<sup>1</sup>

En la última década, en Uruguay- al igual que en otros países-, se ha observado un aumento de los equipos y servicios de cuidados paliativos (CP) tanto para adultos como para niños<sup>\*(1,2)</sup>. Como consecuencia de esto, entre los profesionales, surgen múltiples preguntas respecto a cuáles son los estándares de calidad de CP. Por un lado, los nuevos equipos necesitan conocer lo que son consideradas como mejores prácticas para planificar e iniciar el camino; por otro, los equipos ya existentes, necesitan referencias para implementar mejoras en la calidad y expandir los servicios de manera de alcanzar a poblaciones aún no atendidas<sup>(2)</sup>.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que, tanto en los países en desarrollo, que necesitan optimizar sus recursos y ampliar la cobertura sanitaria, como los más desarrollados, donde también existe una amplia heterogeneidad en la calidad de los servicios brindados, son necesarios procesos de mejora y expansión basados en estrategias de calidad de atención bien definidas -*estándares de calidad*- para obtener los mejores resultados posibles de las nuevas inversiones<sup>(3)</sup>.

Los objetivos de esta comunicación son:

1. Definir calidad, calidad de atención y estándares de calidad de la atención.
2. Tipo de estándares de calidad y utilidad de los mismos.
3. Describir los “estándares de calidad para CP pediátricos (CPP)” referidos en la bibliografía.
4. Reflexionar sobre los desafíos del sistema de salud en Uruguay respecto a los CPP

## Calidad

El término “calidad” es ampliamente usado, pero constituye una palabra polisémica, es decir, que tiene múltiples significados, por lo que es posible que, al usarla, cada individuo le dé un significado diferente. A pesar de esto, si bien existen muchas definiciones posibles de calidad, existe un consenso generalizado de que la calidad es la “*adecuación de un producto o servicio a las características especificadas*”<sup>(4)</sup>. La calidad se refiere a la excelencia, a la forma correcta y adecuada de hacer las cosas, desde la percepción particular del consumidor o usuario. Entonces, la “calidad” siempre implica una cierta subjetividad, a menos que las condiciones de satisfacción de un servicio o producto estén muy claramente definidas.

Particularmente en el ámbito de la atención médica, reconociendo que la medicina no es una ciencia exacta y que es llevada a cabo por personas, existe siempre un determinado grado de incertidumbre y riesgo implícito, lo que pone en peligro, el concepto de calidad. Aún cuando se trabaje con la máxima calidad, en la atención sanitaria, siempre existe un riesgo, por lo que trabajar en dicho ámbito implica siempre que dicha incertidumbre y riesgo sean conocidos y reducidos al mínimo<sup>(5)</sup>.

## Calidad de atención

Avedis Donabedian, médico libanés (1919-2000), y una de las personas que más contribuyó al campo de la calidad de la atención en salud, definió la “*calidad de la atención*” como “*un atributo de la atención médica definido por las relaciones entre los beneficios y los riesgos de los servicios ofrecidos, en el marco de valores socialmente aceptados*”<sup>(6)</sup>.

1. Prof. Agda. Pediatría. Coordinadora UCPCP.CHPR. Facultad de Medicina. UDELAR.  
Facultad de Medicina. UDELAR.  
Trabajo inédito.  
Declaro no tener conflictos de intereses  
Este trabajo ha sido aprobado unánimemente por el Comité Editorial  
Fecha recibido: 23 noviembre 2020  
Fecha aprobado: 25 marzo 2021  
doi: 10.31134/AP.92.1.16

\* En el contexto de este documento, siempre que dice niño, quiere decir niño, niña o adolescente.

## Estándares de calidad

Según la Real Academia Española (RAE), “estándar” significa: “*que sirve como tipo, modelo, patrón, referencia*”. En la atención sanitaria, los “estándares de calidad” representan la forma de definir y objetivar las condiciones mínimas u óptimas de un determinado producto o servicio<sup>(4)</sup>. Es la determinación del nivel de logro de la calidad que se considera aceptable o deseado.

Para la Comisión australiana de seguridad y calidad en la atención de la salud, los estándares son: “*Declaraciones que describen la atención que los profesionales de la salud y el sistema de salud deben brindar a los pacientes para una condición clínica o problema clínico específico, en línea con la evidencia disponible actualmente*”<sup>(7)</sup>.

Para Donabedian, los “estándares” representan la manera concreta y específica de evidenciar la calidad; constituyen elementos del cuidado que pueden medirse objetivamente, son declaraciones que definen la condición mínima u óptima deseable, en un momento y lugar específicos<sup>(8)</sup>. De esto se desprende que los “estándares de calidad” no son definiciones fijas ni atemporales, sino que, por el contrario, los mismos varían con el tiempo. Para que los “estándares de calidad” sigan siendo relevantes y estén actualizados, sus contenidos y definiciones deben revisarse periódicamente, porque las evidencias, las prácticas, las condiciones y los modelos de gestión cambian constantemente. Como consecuencia de esto, estos también deberían ser progresivos en el tiempo, en términos del nivel de requisitos, porque ninguna institución u organización es capaz de implementar la totalidad de sus funciones en el máximo grado de desarrollo desde un inicio<sup>(5)</sup>.

## Tipos de estándares de calidad

Según Donabedian, es posible clasificar los estándares de calidad en tres dominios:

1. *Estructura*: consisten en todas las condiciones necesarias para brindar un servicio o producto, e incluye: recursos humanos y materiales, instalaciones, equipos, presupuesto, marco institucional y legal, entre otros.
2. *Procesos*: son las tareas, actividades e intervenciones relativas a todos los actores involucrados, y a lo largo del proceso asistencial, el ¿qué y ¿cómo? se hace.
3. *Resultados*: representan el impacto, el producto final del proceso de producción o servicio. En la atención sanitaria, incluye también la satisfacción del paciente, de otros usuarios del servicio y de los profesionales<sup>(6)</sup>.

## ¿Para qué son útiles los “estándares de calidad”?

1. *Para iniciar un servicio*. Los estándares son útiles como guía, modelo, plataforma, para planificar y brindar servicios con la mejor atención posible. Desafortunadamente, es frecuente que sea necesario “*equivocarnos muchas veces primero*” para aprender, porque la historia humana se basa en aprender de los propios errores. Pero, ¿por qué es necesario repetir los errores de otros? si es posible: definir con precisión los resultados a lograr, en relación a los recursos con que se cuenta; o diseñar procesos claramente relacionados con las necesidades de los pacientes y sus familias.

“*Hazlo bien la primera vez*”.

“*Bien la primera vez, bien siempre*”.

Philips Crosby

2. *Durante el proceso, para medir la calidad de la atención*. Para:
  - definir cuál es la calidad mínima aceptable que un servicio debe brindar;
  - desarrollar indicadores de desempeño y medir el nivel de atención;
  - medir la “mejora de la calidad” cada vez que se implementan cambios, es una parte clave del “ciclo de Deming”: “planificar- hacer- verificar- actuar”;
  - mostrar que los cambios realizados en un servicio se han traducido en una mejora. Si la evaluación respecto a los estándares de calidad muestra que no ha habido ninguna mejora, hay que adaptar el cambio o probar algo diferente.
3. *Para una mejora continua de la calidad*. Tener estándares definidos de calidad de atención ayuda a:
  - identificar y priorizar brechas en la calidad y áreas de mejora;
  - identificar las acciones específicas y los recursos necesarios para mejorar el servicio y cumplir con los estándares;
  - reducir la variabilidad en la calidad de los servicios prestados;
  - contar con “evidencias” para apoyar las conversaciones entre profesionales y tomadores de decisiones institucionales, de gobierno, etc. cuando sean necesarias nuevas asignaciones de recursos.
4. *Para calificación y acreditación*. Si bien en Uruguay, hasta la fecha, el rector de políticas sanitarias (Ministerio de Salud Pública) no ha establecido estándares de cumplimiento obligatorio para la apertura de unidades de cuidados paliativos como sí existen para otros servicios (unidades de cuidados intensivos, etc.), muchos países tienen políticas de acredi-

tación de los servicios y los CP están incluidos en ellas, y bien definidos. En esos procesos, es imprescindible contar con estándares de calidad específicos, adecuados al país y al momento de desarrollo de la disciplina.

5. *Para mostrar que se brinda una atención de calidad.* Demostrar objetivamente que se brinda una atención acorde a los estándares internacionales de calidad, es un recurso muy importante que puede brindar seguridad y confianza a los tomadores de decisiones institucionales, así como a los usuarios. También es útil para identificar y mostrar las áreas en las que ya se brinda una atención de calidad y aquellas en las que se necesitan mejoras. La elaboración de informes anuales referidos a “estándares de calidad”, es una manera objetiva de demostrar una gestión del servicio basado en evidencias.
6. *Para enseñar.* Contar con estándares internacionales compartidos, es un recurso imprescindible para orientar el desarrollo de los planes de estudio, *currículum* y programas educativos. La educación en la salud, siempre debe estar alineada y guiada por las “*buenas prácticas*” reconocidas y consensuadas.
7. *Por razones éticas.* La calidad es un derecho de los usuarios y por tanto, una obligación ética para los proveedores<sup>(9)</sup>. Es inaceptable que las instituciones y/o los profesionales de la salud no hagan lo que se considera lo mejor en términos de calidad, si se cuenta con los recursos disponibles.

### Estándares generales de calidad de la atención médica según la OMS

Existen componentes de la “calidad de la atención en salud” que son aceptados y válidos globalmente, independientemente de la disciplina, el modelo del sistema de salud, nivel de desarrollo u otras variables.

Una buena atención médica debe ser:

- Efectiva: que resulta en una mejora de la salud de las personas o de las poblaciones con respecto a sus necesidades.
- Eficiente: entregada de manera que optimiza el uso de recursos y evita el desperdicio.
- Accesible: en tiempo (oportuna) y geografía, y que se brinda en entornos donde las habilidades y los recursos son los adecuados para las necesidades médicas de los usuarios.
- Centrada en el paciente: que considera las preferencias y expectativas de los pacientes y sus culturas.
- Equitativa: que no varía en términos de calidad por condición personal o social.
- Segura: entregada de manera que minimiza el riesgo y el daño a los usuarios<sup>(3)</sup>.

### Estándares internacionales de calidad en CPP

Múltiples asociaciones científicas o profesionales y organizaciones gubernamentales y no gubernamentales de todos los continentes, han desarrollado, con diferentes metodologías y formatos, declaraciones de “estándares de calidad de atención en CPP”, las que se describen, sintéticamente, según estándares de estructura, proceso y resultados, en las tablas 1, 2 y 3<sup>(10-17)</sup>.

Como se aprecia, en cada uno de los dominios existe un conjunto de estándares incluidos por todas las organizaciones, por lo que se podrían considerar condiciones *sine qua non* para la provisión de servicios de CPP de calidad.

### Estándares señalados por los padres de niños asistidos por equipos de CPP

En un modelo de atención sanitaria “centrada en las personas”, como lo son los CP, a la hora de evaluar la calidad es crucial conocer la medida en que el servicio satisface las especificaciones o necesidades de sus usuarios (los pacientes, sus familiares y el equipo tratante). Para conocer lo que los padres de niños asistidos por equipos de CPP refieren como estándares de calidad se listan criterios mencionados por los mismos en diversas investigaciones<sup>(18-20)</sup>.

Estructura:

- Política institucional de admisión directa al hospital.
- Acceso a camas específicas de hospitalización con equipos capacitados en CPP.
- Acceso a asesoramiento telefónico por profesionales de CPP, 24 horas/7 días.

Proceso:

- Control adecuado del dolor del niño.
- Comunicación sensible y afectuosa del equipo con el niño y los padres.
- Apoyo al núcleo familiar durante la enfermedad del niño, particularmente a los hermanos.
- Existencia de un “coordinador de la atención” del niño, como referencia.
- Participación activa de los padres en las decisiones sobre el tratamiento y cuidado de su hijo, incluida la definición sobre el lugar de la muerte del niño.
- Apoyo en la dualidad: conciencia del estado de salud del niño y necesidad de “mantener la esperanza”.
- Orientación para hablar con los hijos sobre la muerte, cuando sea apropiado.
- Comunicación con la familia y apoyo del duelo luego de la muerte.

**Tabla 1.** Estándares de calidad en cuidados paliativos pediátricos relativos a estructura.

	CHPCA 2006	IMPACT 2006	APCA 2011	AAP 2013	T S L 2013	NICE 2016	WHO 2018	NHPCO 2019
EI: capacitado y contratado								
EI: disponible 24/ 365								
EI integrado al Sistema nacional de salud								
EI: capaz de ofrecer servicios en diferentes escenarios								
Presupuesto para servicios de CP								
Posibilidad de contar con centros de referencia								
Pediatras/ profesionales pediátricos capacitados en CP básicos								
Toda institución que asiste niños/ EALV debe contar con CPP								

CNPCC: Canadian Hospice Palliative Care Association; IMPACT: International Meeting for Palliative Care in Children; APCA: African Palliative Care Association, AAP: American Academy of Pediatrics; TSL: Together for Short Lives; NICE: National Institute for health and Care Excellence; WHO: World Health Organization; NHPCO: National Hospice and Palliative Care; EI: Equipo interdisciplinario; CP: Cuidados paliativos; CPP: Cuidados paliativos pediátricos; EALV: enfermedad que amenaza y/o limita la vida

## Reflexiones sobre los desafíos del sistema de salud en Uruguay, respecto a los CPP

En la última década, Uruguay ha avanzado notoriamente en el desarrollo de los CP y los CPP en todas las áreas señaladas por la OMS como críticas para el desarrollo de los CP desde una lógica de salud pública<sup>(1,21)</sup>:

- *Marco legal:* desde el año 2008, con la implementación del Sistema Nacional Integrado de Salud, los CP están incluidos en la legislación nacional como un derecho de los ciudadanos<sup>(8)</sup>. También en el Plan integral de atención en salud (PIAS) que es la canasta de prestaciones que todos los prestadores de salud tienen la obligación de brindar a sus usuarios<sup>(22)</sup>. En el presente año, se presentó además, un proyecto de ley específico de CP para ampliar dicho marco y contribuir a la universalización de los mismos<sup>(23)</sup>.
- *Disponibilidad de fármacos, particularmente analgésicos opioides.* En Uruguay, cumpliendo con criterios de trazabilidad y seguridad, los opioides están ampliamente accesibles a personas con dolor severo. Mediando una gestión en el Ministerio de Salud Pública, todos los médicos pueden acceder a receta-

rios específicos para estupefacientes, imprescindibles para prescribir opioides, los que están disponibles en todos los prestadores de salud del país<sup>(24)</sup>. La mayor limitación a su uso lo constituyen las carencias de formación de los profesionales de la salud y la persistencia de mitos sobre los mismos, tanto de los profesionales como de la población en general, por lo que más instancias de capacitación y difusión son necesarias<sup>(25-27)</sup>.

- *Incluir los CP en la formación de los profesionales sanitarios.* La educación de los profesionales es el factor más determinante para el desarrollo universal de programas de CP<sup>(28,29)</sup>. Aunque en este aspecto aún queda mucho por hacer, en la última década también se ha avanzado en forma significativa: inclusión de la temática en cursos de carreras de grado; materia optativa interdisciplinaria desde 2014; curso obligatorio de Introducción a los CPP para postgrados y residentes de pediatría; actividades de desarrollo profesional continuo, etc. Respecto a formación de especialización, existe una Diplomatura de CP para adultos en la Universidad de la República (UdelaR) desde el año 2009, y diversos cursos avanzados en universidades privadas. Recientemente, la UdelaR aprobó la primera Diplomatu-

**Tabla 2.** Estándares de calidad en cuidados paliativos pediátricos relativos a procesos

	CHPCA 2006	IMPACT 2006	APCA 2011	AAP 2013	TS L 2013	NICE 2016	WHO 2018	NHPCO 2019
Cuidado centrado en el paciente y su familia								
Excelente manejo del control de síntomas								
Abordaje/ atención psicosocial y espiritual del niño y la familia								
Coordinador del cuidado								
Comunicación con niño/ familia: abierta, honesta y compasiva								
Comunicación con el equipo primario de atención del niño								
EI / alianzas, redes con equipos de sistema: sanitario, social y educativo								
Acompañamiento y apoyo en el duelo								
Toma de decisiones compartidas/ planificación avanzada del cuidado								
Cuidados de respiro para la familia								
Preparación/ decision lugar de la muerte compartida								
Cuidados de respiro para el EI								
Educación a la familia								
Capacitación y actualización del EI								
Investigación y abogacía								
Mejora continua de la calidad								
Educación								
Servicios de transición a adultos								

CNPCC: Canadian Hospice Palliative Care Association, IMPACT: International Meeting for Palliative Care in Children, APCA: African Palliative Care Association, AAP: American Academy of Pediatrics, TSL: Together for Short Lives; NICE: National Institute for health and Care Excellence, WHO: World Health Organization, NHPCO: National Hospice and Palliative Care, EI: Equipo interdisciplinario

ra interdisciplinaria de CPP en el país, la que iniciará sus cursos en 2021.

Por tanto, Uruguay cuenta con un rico entramado legal, de disponibilidad de fármacos y educativo que constituyen una plataforma básica para dar un salto cuantitativo y cualitativo en el número y la calidad de los servicios prestados. Con respecto a los niños y adolescentes, de acuerdo al último reporte del MSP, solo 32% de los prestadores de salud del país cuentan con equipos de CPP, ubicados en 9 de los 19 departamen-

tos<sup>(1)</sup>. Con excepción del Equipo de CPP del departamento de Maldonado que asiste a todos los niños del departamento que lo necesiten independientemente del prestador del que sean usuarios, todos los demás equipos de CPP del país solo asisten a los niños usuarios de su prestador, dejando sin atención a niños, con iguales enfermedades que amenazan sus vidas del mismo departamento, pero del otro prestador. Esto representa una injustificada inequidad en el acceso, e ineficiencia en el uso de los recursos, y determina la violación del derecho a los CP de algunos niños. Además de insuficientes



**Tabla 3.** Estándares de calidad en cuidados paliativos pediátricos relativos a resultados

	CHPCA 2006	IMPACT 2006	APCA 2011	AAP 2013	TSL 2013	NICE 2016	WHO 2018	NHPCO 2019
Medición periódica de resultados clínicos								
Encuestas de satisfacción a niños y familias								
Registro de eventos adversos								

CHPCA: Canadian Hospice Palliative Care Association, IMPACT: International Meeting for Palliative Care in Children, APCA: African Palliative Care Association, AAP: American Academy of Pediatrics, TSL: Together for Short Lives; NICE: National Institute for health and Care Excellence, WHO: World Health Organization, NHPCO: National Hospice and Palliative Care.

en número, a la fecha, también existe una gran heterogeneidad en los equipos de CPP en cuanto a su constitución profesional, nivel de capacitación específica de sus integrantes, carga horaria y recursos asignados por las instituciones, así como la posibilidad de brindar continuidad asistencial, entre otras variables<sup>(1)</sup>.

Según Ishikawa, la calidad total no solo implica la calidad del producto o servicio, sino todos los ámbitos de la gestión, incluyendo el de las personas que realizan o brindan el servicio. Calidad total se refiere también a la vida y las relaciones de todas las personas involucradas. Si se quiere mejorar el proceso y los resultados hay que trabajar también con quienes lo hacen. Porque las personas son las encargadas de *la estructura, el proceso y los resultados*, las personas son los brazos y el corazón de los servicios. La cultura de cualquier organización, así como el organismo, se basa en un “ecosistema de relaciones interdependientes” que deben estar equilibradas y fundamentadas sinérgicamente. Por esta razón, en CP, el cuidado de los cuidadores -tanto la familia de los pacientes como los profesionales de la salud- es un estándar crítico de calidad, para la salud y la sustentabilidad de los equipos\*.

En Uruguay existe la necesidad y la capacidad de impulsar el desarrollo y mejorar la calidad de los equipos de CPP para mejorar la experiencia de los niños y familias durante la atención en salud, pero también, la calidad de vida tanto de los niños que padecen enfermedades amenazantes para sus vidas, como la de sus familiares. Para esto, es importante que el organismo rector en salud, apoyado en la academia y las organizaciones científicas correspondientes, establezca criterios mínimos de calidad de las unidades de cuidados paliativos de adultos y de niños, como ya existe para otros servicios.

Trabajar en la definición de estándares de calidad para los CP puede significar un valioso aporte no solo para los niños y adultos con enfermedades amenazantes

para la vida, sino también para la medicina en general. La filosofía de atención de los CP, en sí misma, representa la mayoría de los principios centrales de la atención sanitaria de calidad y de la calidad total, y tiene en sus profesionales, recursos potentes para mejorar la calidad de la medicina en general.

*“La conciencia de los sistemas y el diseño de los mismos son importantes para los profesionales de la salud, pero no son suficientes. Son solo mecanismos habilitadores.*

*Es la dimensión ética de las personas lo que es esencial para el éxito de un sistema”.*

Avedis Donabedian

## Referencias bibliográficas

1. **Uruguay. Ministerio de Salud Pública.** Área Programática de Cuidados Paliativos. Desarrollo de cuidados paliativos en Uruguay: resultados de encuesta nacional a los prestadores, año 2019. Montevideo: MSP, 2019. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/develop-cuidados-paliativos-uruguay-resultados-encuesta-nacional> [Consulta: 1 noviembre 2020].
2. **Jones E, Wolfe J.** Is there a “right way” to provide pediatric palliative care? *J Palliat Med* 2014; 17(5):500-1.
3. **World Health Organization.** Quality of care: a process for making strategic choices in health systems. Geneva: WHO, 2006. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43470> [Consulta: 15 octubre 2020].
4. **Real Academia Española.** Diccionario de la lengua española. Edición del tricentenario. Actualización 2020: definición de calidad. Madrid: RAE, 2020. Disponible en: <https://dle.rae.es/calidad?m=form> [Consulta: 18 octubre 2020].
5. **García R.** El concepto de calidad y su aplicación en Medicina. *Rev med Chile* 2001; 129(7):825-6. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872001000700020&Ing=en.%20http://dx.doi.org/10.4067/S0034-9887200100070002098872001000700020&Ing=en](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872001000700020&Ing=en.%20http://dx.doi.org/10.4067/S0034-9887200100070002098872001000700020&Ing=en) [Consulta: 2 noviembre 2020].
6. **Donabedian A.** La calidad de la atención médica. *Rev Calid Asist* 2001; 16(Supl 1):S29-S38.

\* Citado en: Medwave Capacitación Limitada. Curso en línea: Calidad en los procesos asistenciales con mención en acreditación. Chile, 2016

7. **Australian Commission on Safety and Quality in Health Care.** Clinical care standards. Sidney: ACSQHC, 2019. Disponible en: <https://www.safetyandquality.gov.au/standards/clinical-care-standards> [Consulta: 21 noviembre 2020].
8. **Donabedian A.** Criterios y estándares para evaluar y monitorizar la calidad. *Rev Calid Asist* 2001; 16(Supl 1):S68-S78.
9. Ley 18.335. Pacientes y usuarios de los servicios de salud: se establecen sus derechos y obligaciones. Montevideo, 26 de agosto de 2008. Disponible en: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp5897108.htm#:~:text=%2D%20Los%20pacientes%20y%20usuarios%20tienen,nivel%20cultural%20o%20capacidad%20econ%C3%B3mica>. [Consulta: 21 noviembre 2020].
10. **Canadian Hospice and Palliative Care Association.** Pediatric hospice palliative care guiding principles and norms of practice. Ottawa: CHPCA, 2006. Disponible en: [https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/Pediatric\\_Norms\\_of\\_Practice\\_March\\_31\\_2006\\_English-1.pdf?](https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/Pediatric_Norms_of_Practice_March_31_2006_English-1.pdf?) [Consulta: 21 noviembre 2020].
11. **Craig F, AbuSaad H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris P, et al.** IMPaCCT: standards of paediatric palliative care. *Schmerz* 2008; 22(4):401-8.
12. **African Palliative Care Association.** APCA standards for providing quality palliative care across Africa. Kampala, UG: APCA, 2010. Disponible en: [http://www.thewhpc.org/images/resources/npsg/APCA\\_Standards\\_Africa.pdf](http://www.thewhpc.org/images/resources/npsg/APCA_Standards_Africa.pdf) [Consulta: 20 setiembre 2020].
13. **American Academy of Pediatrics.** Section on Hospice and Palliative Medicine. Committee on Hospital Care. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. *Pediatrics* 2013; 132(5):966-72.
14. Together for short lives. Standards framework for children's palliative care. Bristol: Together for short lives, 2020. Disponible en: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/standards-framework-childrens-palliative-care/> [Consulta: 21 noviembre 2020].
15. **National Institute for Health and Care Excellence.** End of life care for infants, children and young people: quality standard. London: NICE, 2017. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs160/resources/end-of-life-care-for-infants-children-and-young-people-pdf-75545593722565> [Consulta: 3 octubre 2020].
16. **World Health Organization.** Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: A WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: WHO, 2018.
17. **National Hospice and Palliative Care Organization.** Standards of practice for pediatric palliative care and hospice. Alexandria, VA: NHPCO, 2009. Disponible en: <https://www.uclahealth.org/palliative-care/Workfiles/Standards-Practice-Pediatric-Palliative.pdf> [Consulta: 28 abril 2020].
18. **Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H.** Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics* 2004; 114(5):1248-52.
19. **Kassam A, Skiadaresis J, Habib S, Alexander S, Wolfe J.** Moving toward quality palliative cancer care: parent and clinician perspectives on gaps between what matters and what is accessible. *J Clin Oncol* 2013; 31(7):910-5.
20. **Mack J, Hilden J, Watterson J, Moore C, Turner B, Grier H, et al.** Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *J Clin Oncol* 2005; 23(36):9155-61.
21. **Organización Mundial de la Salud.** Control del cáncer. Aplicación de los conocimientos: guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Ginebra: OMS, 2007.
22. **Uruguay. Ministerio de Salud. Sistema Nacional Integrado de Salud.** Plan integrado de salud. Anexo II: catálogo de prestaciones. Montevideo: MSP, 2008. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/catalogo-de-prestaciones-plan-integral-de-atencion-en-salud-pias>. [Consulta: 21 noviembre 2020].
23. **Cámara de Representantes. Comisión de Salud Pública y Asistencia Social.** Repartido No. 188, agosto de 2020. XLIX Legislatura. Proyecto de Ley: cuidados paliativos. Disponible en: <https://paliativos.uy/wp-content/uploads/2020/08/R018-8840008.pdf>. [Consulta: 30 setiembre 2020].
24. **Uruguay. Ministerio de Salud Pública.** Solicitud de recetarios para prescripción de sicofármacos y estupefacientes. Montevideo: MSP, 2014. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/solicitud-recetarios-para-prescripcion-sicofarmacos-estupefacientes> [Consulta: 1 noviembre 2020].
25. **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.
26. **Notejane M, Le Pera V, Bernadá M.** Conocimientos relativos al abordaje del dolor en niños. Encuesta a postgraduados y residentes. *Arch Pediatr Urug* 2016; 87(4):323-31.
27. **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.
28. **Pascual A.** Formación en Medicina Paliativa. En: Gómez Sancho M. Medicina paliativa en la cultura latina. Madrid: Arán Ediciones, 1999:1209-20.
29. **Daniels A, Ganca L, Lapwood S.** Empowering the team through education. En: Downing J. Children's palliative care: an international case-based manual. International children's palliative care network. Springer Nature Switzerland, 2020; 21: 261-272

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