

Descripción del programa de atención domiciliar de una unidad de cuidados paliativos pediátricos en su primer año de trabajo

Description of a palliative care home program during its first year at work

Descrição do programa de assistência domiciliar de cuidados paliativos pediátricos em seu primeiro ano de trabalho

Mercedes Bernadá¹, Martín Notejane², Diego González³, Sofía Guillermo³, Fiorella Cavalleri⁴

Resumen

Introducción: la atención domiciliar es una modalidad ideal de atención paliativa ya que puede evitar ingresos hospitalarios, disminuir consultas ambulatorias y mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadores. En Uruguay, desde 2015, la unidad de cuidados paliativos pediátricos del hospital público de referencia nacional inició atención domiciliar coordinada.

Objetivos: 1) describir las características de los niños asistidos en el primer año; 2) analizar las consultas en emergencia, hospitalizaciones y días de hospitalización el año previo y el posterior del inicio del programa.

Material y método: estudio descriptivo, retrospectivo.

Fuente: fichas anonimizadas del sistema informático.

Participantes: todos los niños y adolescentes asistidos entre el 8 de junio de 2015 y el 8 de junio de 2016.

Resultados: se incluyeron 64 niños, recibieron 289 visitas, mediana de edad: 6 años (2 meses-15 años); 64% tenía afectación neurológica severa no progresiva; dispositivos de tecnología médica: 64%. Mediana de visitas/paciente: 4 (1-26). Frecuencia en

el año previo / en el año posterior; (valor de p); magnitud de efecto (r) de las variables estudiadas: consultas en emergencia: 192/164; ($p=0,14$); $r=0,19$ (efecto bajo); número de hospitalizaciones: 81/42; ($p=0,001$); $r=0,47$ (efecto medio); días de hospitalización: 866/219; ($p=0,000$); $r=0,59$ (efecto grande).

Conclusiones: en el primer año del programa de atención paliativa domiciliar se redujeron significativamente las consultas en emergencia, hospitalizaciones y días de internación de los niños incluidos. Esta información puede ser útil para la implementación de nuevos servicios.

Palabras clave: Cuidados paliativos
Atención domiciliar de salud
Pediatria

Summary

Introduction: home assistance is an ideal palliative care system because it can reduce hospital admission, outpatient visits and it can improve patients' and caregivers' quality of life. Since 2015, the pediatric

1. Prof. Agda. Pediatría. Depto. Pediatría. Facultad de Medicina. UDELAR. Coordinadora UCPP. CHPR.

2. Asistente. Clínica Pediátrica. Depto. Pediatría. Facultad de Medicina. UDELAR. UCPP. CHPR.

3. Residente Pediatría. Depto. Pediatría. Facultad de Medicina. UDELAR.

4. Prof. Adj. Depto. Métodos Cuantitativos. Facultad de Medicina. UDELAR.

Depto. Pediatría. Facultad de Medicina. UDELAR

Trabajo inédito.

Declaramos no tener conflicto de intereses.

Fecha recibido: 11 de febrero de 2019

Fecha aprobado: 18 de mayo de 2019

doi: 10.31134/AP.90.3.3

palliative care unit of the main Uruguayan pediatric public hospital has provided coordinated home care.

Objectives: 1) to describe the characteristics of the children assisted during the first year the program operated, 2) to analyze emergency consultations, hospitalizations and hospitalization days during the previous and the following year the program was started. **Materials and methods:** descriptive, retrospective study. **Source:** computerized anonymized files. **Participants:** all children and adolescents assisted between 6/8/ 2015- 6/8/ 2016.

Results: the study included 64 children who received 289 visits, median age: 6 years (2 months - 15 years); 64% had severe non-progressive neurological impairment; Medical technological devices: 64%. Median visits / patient: 4 (1- 26). Frequency in the previous year / in the following year; *p* value; magnitude of effect (*r*) of the variables studied: emergency consultations: 192/164; (*p*=0.14); *r*=0.19 (low rate); number of hospitalizations: 81/42; (*p*=0,001); *r*=0,47 (average rate); hospital days: 866/219; (*p*=0,000); *r*=0.59 (high rate).

Conclusions: During the first year that the home palliative care program was carried out, emergency consultations, hospitalizations and hospitalization days significantly dropped. This information could be useful for the implementation of new services.

Key words: Palliative care
Home care
Pediatrics

Resumo

Introdução: a atenção domiciliar apresenta uma modalidade ideal de cuidados paliativos, pois pode evitar internações hospitalares, reduzir consultas ambulatoriais e melhorar a qualidade de vida de pacientes e cuidadores. No Uruguai, a unidade de cuidados paliativos pediátricos do hospital público nacional de referência iniciou atendimento domiciliar coordenado no ano 2015.

Objetivos: 1) descrever as características das crianças assistidas no primeiro ano do programa, 2) analisar as consultas em emergência, internações e

dias de internação no ano anterior e no ano seguinte ao início do programa.

Materiais e métodos: estudo descritivo, retrospectivo. **Fonte:** arquivos anônimos computadorizados.

Participantes: todas as crianças e adolescentes atendidos desde 06/08/2015 a 06/08/2016.

Resultados: o estudo incluiu 64 crianças, 289 visitas, mediana de idade: 6 anos (2 meses - 15 anos); 64% tinham comprometimento neurológico grave não progressivo; Dispositivos de tecnologia médica: 64%. **Visitas medianas / paciente:** 4 (1-26). **Frequência no ano anterior / no ano posterior; (valor de *p*); magnitude do efeito (*r*) das variáveis estudadas:** consultas de emergência: 192/164; (*p* = 0,14); *r* = 0,19 (taxa baixa); número de internações: 81/42; (*p* = 0,001); *r* = 0,47 (taxa média); dias de hospitalização: 866/219; (*p* = 0,000); *r* = 0,59 (taxa alta).

Conclusões: no primeiro ano do programa de cuidados paliativos domiciliares, as consultas de emergência, hospitalizações e dias de internação das crianças incluídas reduziram-se significativamente. Esta informação pode ser útil no momento de implementar novos serviços.

Palavras chave: Cuidados paliativos
Assistência Domiciliar
Pediatría

Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) y los estándares internacionales de calidad, los cuidados paliativos pediátricos (CPP) deberían brindarse en centros de tercer nivel, comunitarios y en el hogar, donde la mayoría de los niños y sus familias prefieren estar⁽¹⁻⁶⁾. Para esto, es necesario el desarrollo de programas de asistencia paliativa de calidad, sostenibles e integrados al sistema nacional de salud^(4,7). Éstos evitan ingresos hospitalarios, disminuyen las consultas en policlínica y servicios de emergencia, contribuyen a mejorar la calidad de vida del niño, alivian la carga psicológica de los cuidadores, proporcionando seguridad y responsabilidad compartida del cuidado^(5,7-9).

En Uruguay, el desarrollo de los CPP es relativamente reciente⁽¹⁰⁻¹²⁾. El Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR), principal hospital público pediátrico del país, fue la primera institución nacional en contar con un equipo interdisciplinario de CPP. La Unidad de cuidados paliativos pediátricos del CHPR (UCPP- CHPR)

funciona desde 2008 como equipo de soporte para niños hospitalizados, con excepción de la mayoría de los niños con cáncer, que por razones extrínsecas son asistidos por otro equipo. Desde 2014, brinda también atención ambulatoria en policlínica, y desde 2015 atención domiciliaria, constituyendo la primera experiencia nacional y regional pediátrica con esta modalidad comunicada.

Objetivos

1. Describir las características clínicas, epidemiológicas y evolutivas de los niños asistidos en el Programa de atención domiciliaria (PAD) de la UCPP-CHPR en el primer año de trabajo.
2. De los pacientes incluidos, analizar el número de consultas en emergencia, hospitalizaciones y días de hospitalización que presentaron durante el año previo y el año posterior del inicio del PAD.

Material y método

La UCPP-CHPR está constituida por un equipo interdisciplinario integrado por pediatras, nurses, psicólogos y asistente social. El PAD brinda atención a niños, previamente asistidos por el equipo, en hospitalización o consulta ambulatoria y que son residentes de los departamentos de Montevideo y Canelones. Dicho servicio se brinda en forma bisemanal, previa coordinación telefónica con los padres/cuidadores del niño. En dicha coordinación, además, el licenciado en enfermería indaga las necesidades de medicamentos, materiales y otros insumos, los que, al igual que los folletos educativos, son llevados y entregados en el domicilio. A la visita domiciliaria concurren un pediatra y una licenciada de enfermería y, según las necesidades de cada niño, también una licenciada en psicología y la trabajadora social. Durante las visitas se realiza: evaluación de los problemas y necesidades físicas del niño, ajuste de tratamientos, educación, asesoramiento y entrenamiento a los padres en el cuidado general del niño y el manejo de las prótesis y dispositivos de tecnología médica. También se evalúa *in situ* los recursos y soportes familiares para el cuidado, se brinda soporte emocional, y se ofrece la posibilidad de consulta telefónica en horarios y días laborales. En caso de detectar problemas o necesidades de acompañamiento psicológico más profundo y sistematizado para el paciente o algún miembro de la familia, el licenciado en psicología agenda encuentros en policlínica hospitalaria. En oportunidades, en el contexto de la visita, el licenciado en trabajo social puede profundizar la evaluación del soporte y los recursos socioculturales con que la familia cuenta para el cuidado del niño: pensión por discapacidad, asignación familiar, asistente personal, insumos y ayudas para sillas de rueda y otros aparatos de uso cotidiano,

vinculación a centros educativos o de recreación del niño o sus hermanos, espacios y cuidados de respiro para la familia, entre otros.

La asistencia brindada por el PAD en el domicilio es analizada y supervisada por el equipo interdisciplinario completo en las reuniones semanales. Hasta la fecha, no existe servicio de consulta las 24 horas, los 365 días del año.

El presente es un estudio descriptivo, retrospectivo que incluyó a todos los niños y adolescentes que ingresaron en el PAD en el primer año de funcionamiento, entre el 8 de junio de 2015 y el 8 de junio de 2016.

Fuente de información: bases anonimizadas del sistema informático

VARIABLES ESTUDIADAS: edad; sexo; patología por la que eran pasibles de CPP, según la clasificación de la Association for children with life threatening conditions and their families (ACT)⁽¹³⁾. Se analizó el número de visitas domiciliarias; número de consultas en el Departamento de emergencia pediátrica (DEP), número de internaciones y días de internación en el período de un año previo y un año posterior a la primera visita domiciliaria, funcionando cada niño como su propio control. Para el análisis comparativo pre y post incorporación al PAD se excluyeron los niños en los que no se logró completar el seguimiento de un año posterior a su inclusión por fallecimiento.

Análisis estadístico

Para las variables continuas se testó su normalidad gráficamente y mediante el test de Shapiro-Wilk. Cuando se rechazó la hipótesis de normalidad los datos se presentaron como medianas. Las variables cualitativas se presentan como frecuencia absoluta y porcentajes. Para testear diferencias estadísticamente significativas se utilizaron las pruebas no paramétricas, pruebas para dos muestras pareadas: Wilcoxon. Las pruebas estadísticas se realizaron considerando un nivel de significación de 5%. El análisis estadístico se realizó con el programa IBM SPSS20.0 para Windows. Se determinaron las magnitudes de efecto a través del *r* de Rosenthal. Para valorar el efecto, se consideró el siguiente criterio establecido por Cohen en 1988: $r < 0,3$ efecto bajo; r entre 0,3 y 0,5 medio; entre 0,5 y 0,7 grande, y mayor a 0,7 efecto muy grande.

Se contó con el aval del Comité de Ética de investigación del CHPR.

Resultados

Durante el primer año del PAD se asistieron 64 niños que recibieron 289 visitas domiciliarias; mediana de edad: 6 años (rango: 2 meses-15 años); 63% (40/64) va-

Tabla 1. Condiciones de salud por las que los niños incluidos en el PAD-UCPP-CHPR en el primer año eran pasibles de CPP según la clasificación de la ACT (n = 64).

Condición de salud. Grupo de la clasificación ACT	FA
Grupo I: Enfermedades que requieren tratamiento curativo o intensivo para prolongar la vida y que pueden fallar	6
Enfermedades neoplásicas avanzadas o progresivas que tienen mal pronóstico	3
Cardiopatías severas congénitas o adquiridas	3
Grupo II: Enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida	14
Distrofia muscular	9
Insuficiencia respiratoria crónica	2
Enfermedades gastrointestinales severas o malformaciones	1
Inmunodeficiencias severas	1
Epidermólisis bullosa severa	1
Grupo III: Enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo	3
Alteraciones metabólicas progresivas	2
Cromosomopatías (13 y 18)	1
Grupo IV: Afectación neurológica severa, no progresiva, que deriva en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura	41
Secuelas neurológicas severas secundarias a enfermedades infecciosas, prematuridad o injuria hipóxica o anóxica	32
Secuelas neurológicas severas secundarias a holoprosencefalia u otras enfermedades cerebrales severas	9

PAD-UCPP-CHPR: Programa de atención domiciliaria - Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos - Centro Hospitalario Pereira Rossell. CP: cuidados paliativos; ACT: Association for children with life threatening conditions and their families. FA: frecuencia absoluta.

rones; 83% (53/64) vivían en Montevideo; 17% (11/64) en Canelones.

La tabla 1 describe las condiciones de salud por las que los niños incluidos eran pasibles de CP. Eran portadores de prótesis o dispositivos de tecnología médica 64% (41/64); 27/41 tenían una, 11/41 tenían dos, un niño tenía tres prótesis y dos de ellos, cuatro. Tenían sonda nasogástrica 20/41, gastrostomía 13/41, traqueostomía 9/41, derivación ventrículo-peritoneal 7/41 y dispositivo de soporte ventilatorio 5/41.

La mediana del número de visitas recibidas por cada paciente fue 4 (rango: 1-26). La tabla 2 describe la población incluida según el número de visitas domiciliarias recibidas en el primer año.

La tabla 3 describe las consultas en el DEP, las internaciones y los días de internación requeridos por los niños incluidos durante el año previo y el posterior al ingreso de cada uno al PAD.

La tabla 4 expresa la duración de la estadía hospitalaria de los niños incluidos, según rangos de días, durante

el año previo y el posterior al inicio de la atención domiciliaria.

Respecto de las magnitudes de efecto encontradas, para las consultas en emergencia fue: $r=0,19$ (efecto bajo), para el número de hospitalizaciones: $r=0,47$ (efecto medio) y para días de hospitalización: $r=0,59$ (efecto grande).

Durante el período de estudio fallecieron 4,7% (3/64) niños, la mediana de edad de los mismos fue 9 años (rango 8 meses-15 años); 2/3 de sexo masculino; dos presentaban enfermedad neurológica severa progresiva secundaria a metabolopatía, uno afectación neurológica severa no progresiva secundaria a malformación del sistema nervioso central. Todos eran portadores de prótesis o dispositivos de tecnología médica. En dos casos la muerte ocurrió en domicilio en forma súbita, por lo que no recibieron atención en la agonía, el tercer caso ocurrió hospitalizado en sala de cuidados moderados; 2/3 tenían documentos de adecuación del esfuerzo terapéutico y en ambos casos se respetaron las decisiones tomadas con las familias. Dado que en ellos no se logró

completar el seguimiento de un año posterior a su incorporación al PAD, los tres niños fallecidos fueron excluidos del análisis de las siguientes variables: consultas en emergencia, número de hospitalizaciones y días de hospitalización pre y post implementación del PAD.

Discusión

“Conjugar los cuidados paliativos con la atención domiciliaria es una tarea que requiere vocación de servicio, organización del sistema de salud, y conocimientos científicos adecuados y actualizados”⁽¹⁴⁾.

Se describen por primera vez las características de niños asistidos por un programa de atención paliativa domiciliaria de un hospital público de referencia en Uruguay. Se constató que los niños tenían gran diversidad de condiciones de salud, predominantemente, afectación neurológica severa no progresiva, lo que es un hallazgo frecuente en reportes de CPP^(11,15,16). Más de la mitad tenía entre una y cuatro prótesis, reflejando el nivel de complejidad clínica y el desafío que pueden implicar para los equipos de atención sanitaria del primer nivel de atención^(17,18).

El principal resultado de esta investigación fue la disminución significativa del número de consultas en emergencia, hospitalizaciones y días de hospitalización. Esto había sido reportado previamente en poblaciones de adultos y pediátricas a nivel internacional^(19,20). Si bien podrían existir otros determinantes, es probable que en ello hayan contribuido las intervenciones del equipo interdisciplinario en el domicilio, particularmente el asesoramiento y la educación, propiciando un mayor empoderamiento y capacidad de la familia para el cuidado del niño. El involucramiento de un equipo de CPP domiciliario en la atención de niños con enfermedad que amenaza o limita la vida (EALV) significa, entre otros aspectos, alivio en la carga de los cuidadores, apoyo para las actividades de la vida diaria y mejora en la calidad de vida^(9,20).

Tabla 2. Descripción del número de visitas domiciliarias efectuadas por la UCPP-CHPR, según número de pacientes que las recibieron (n= 64).

Número de visitas	Frecuencia absoluta
1 a 5	49
6 a 10	11
11 a 15	2
>15 (hasta 26)	2

PAD-UCPP-CHPR: Programa de atención domiciliaria - Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos - Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Si bien se encontró diferencia estadísticamente significativa en las tres variables analizadas, la medida del impacto fue dispar, destacándose la reducción del número de días de hospitalización. El acortamiento de la hospitalización brinda múltiples beneficios al niño y sus cuidadores, propiciando una mejor calidad de vida y satisfacción con la atención recibida⁽⁹⁾. Pero, además, tiene también impacto en la gestión de camas hospitalarias. En los servicios de hospitalización pediátrica, particularmente en invierno, las internaciones prolongadas de niños con enfermedades crónicas complejas obstaculizan los ingresos en hospitales de agudos. Las internaciones prolongadas tienen también un impacto económico para la institución y el sistema de salud. El mismo deriva, en parte, del costo propio de la utilización de la “cama hospitalaria”. Pero, además, cuando los niños con EALV están hospitalizados, dada su complejidad clínica, es más probable que se exageren las indicaciones de exámenes o tratamientos, y que, más fácilmente, sean derivados a cuidados intensivos, donde pueden permanecer tiempos prolongados, encareciendo significativa-

Tabla 3. Número de consultas en emergencia, hospitalizaciones y días de hospitalización de los niños incluidos durante el año previo y el posterior al ingreso al PAD-UCPP-CHPR (n= 61*)

	Año previo	Año posterior	Valor p
Consultas en emergencia	192	164	0,14**
Número de hospitalizaciones	81	42	0,001**
Días de hospitalización	866	219	0,000**

* se excluyeron los tres niños fallecidos en el período de estudio.

** test de Wilcoxon

PAD-UCPP-CHPR: Programa de atención domiciliaria - Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos - Centro Hospitalario Pereira Rossell.

mente el costo de la atención^(14,17). La literatura internacional evidencia que contar con PAD en CP pediátricos significa un impacto positivo en los costos sanitarios y en la calidad de vida reportada por los cuidadores^(20,21).

El efecto menor, comparado con los otros resultados, de la reducción en el número de consultas en emergencia podría estar relacionado con que muchos padres acuden directamente al DEP ya que previamente identificaron que éste brinda respuesta a los complejos problemas de salud de sus hijos^(18,22). En una población de adultos también se constató que la atención domiciliaria se asoció con una reducción significativa del riesgo de readmisión de los pacientes y un aumento en las consultas por razones menores, en emergencia, que los autores atribuyen a la posibilidad de la rápida resolución de éstas, evitando así un ingreso hospitalario⁽²²⁾.

En dos de los niños fallecidos, la muerte ocurrió en el domicilio; si bien ésta se presentó en forma brusca, contar con atención domiciliaria 24/365 podría haber hecho posible un adecuado control de síntomas y realizar el acompañamiento en la etapa de agonía.

La atención sanitaria en el domicilio tiene como objetivos: humanizar la atención, aumentar la disponibilidad de camas y reducir los costos hospitalarios. Conocer el ambiente donde reside el niño y su familia amplía la visión de las necesidades y fortalezas existentes y contribuye a que los profesionales brinden una atención más centrada en el paciente y su familia, con una participación más activa de la misma⁽²³⁻²⁵⁾.

Fortalezas y debilidades

Es la primera investigación en Uruguay y América del Sur que evalúa el impacto de un PAD en CPP. Como principales debilidades, se trata de un estudio retrospectivo y que por razones extrínsecas, mayoritariamente no incluye a niños con cáncer. El período de seguimiento fue de un año y la población exclusivamente usuaria del subsector público, procedente generalmente de contextos socioeconómicos vulnerables. Los autores reconocen que la disminución en las variables observadas podría deberse a múltiples factores y no únicamente a la implementación del programa. De todas formas, de acuerdo a lo señalado por la bibliografía, contar con un equipo interdisciplinario de CPP, que brinde asistencia en domicilio y seguimiento telefónico, además de atención hospitalaria, seguramente contribuyó en los resultados presentados.

Conclusiones

En los niños pasibles de cuidados paliativos asistidos en domicilio se constató una reducción tanto en el número de consultas en emergencia, hospitalizaciones y días de

Tabla 4. Duración de la estadía hospitalaria de los niños incluidos en el año previo y el posterior al inicio del PAD-UCPP-CHPR (n= 61*)

Días de internación	Año previo (N)	Año posterior (N)
1 a 14	31	20
15 a 29	6	1
≥30	11	1

* Se excluyeron los tres niños fallecidos en el período de estudio. PAD-UCPP-CHPR: Programa de atención domiciliaria - Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos - Centro Hospitalario Pereira Rossell.

internación en el año posterior a su inclusión en el PAD. Esta información puede ser útil para los tomadores de decisiones de las instituciones de salud, para la implementación de servicios de CPP. No obstante, sería importante complementarla con la medición del impacto económico para las familias y las instituciones prestadoras de salud, así como con el impacto en la calidad de vida de los niños y sus familias.

Agradecimientos

A los integrantes de la UCPP del CHPR: Dra. Valeria Le Pera, Dra. Leticia Fuentes, Licenciadas en Enfermería Alicia Giordano y Claudia Ferreira, Licenciadas en Psicología María de los Ángeles Dallo, Elena Bernadá y Analía Dos Reis, Trabajadora social Raquel Bellora, Dr. Edgardo González y Administrativa Br. Verónica Vargas, por su trabajo y contribución diaria en la atención de los niños y adolescentes pasibles de cuidados paliativos presentados en esta investigación en los diferentes escenarios de atención.

Referencias bibliográficas

1. **Section on Hospice and Palliative Medicine and Committee on Hospital Care.** Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. *Pediatrics* 2013; 132(5):966-72.
2. **Steering Committee of the European Association for Palliative Care.** IMPaCCT: standards of paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care* 2007; 14(3):109-14.
3. **Elias E, Murphy N.** Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics* 2012; 129(5):996-1005.
4. **Wolff J, Robert R, Sommerer A, Volz M.** Impact of a pediatric palliative care program. *Pediatr Blood Cancer* 2010; 54(2):279-83.
5. **Nicholas D, Beaune L, Barrera M, Blumberg J, Belletruti M.** Examining the Experiences of Fathers of Children with a Life-Limiting Illness. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2016; 12(1-2):126-44.

6. **Vollenbroich R, Duroux A, Grasser M, Brandstätter M, Borasio G, Führer M.** Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals. *J Palliat Med* 2012; 15(3):294-300.
7. **World Health Organization.** Who definition of palliative care. Geneva: WHO, 2018. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. [Consulta: noviembre 2018].
8. **Fernández J, Pozuelo B, Ortí P, López L, Cañete A, Verdeguer V, et al.** Evaluación de un programa de hospitalización a domicilio para niños con cáncer. *An Esp Pediatr* 2000; 52(1):41-6.
9. **Groh G, Borasio G, Nickolay C, Bender H, von Lüttichau I, Führer M.** Specialized pediatric palliative home care: a prospective evaluation. *J Palliat Med* 2013; 16(12):1588-94.
10. **Bernadá M, Miglioni G, Gibara S, Rufo R, Zabala C, Dall'Orso P, et al.** Desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en el Uruguay: informe de avances. *Ser Médico (Dossier Clin)* 2012; 8:1-16.
11. **Bernadá M, Le Pera V, Fuentes L, González E, Dallo M, Bernadá E, et al.** Cuidados paliativos pediátricos en un hospital pediátrico de referencia Uruguay, 2008-2013. *Saludarte* 2015; 13(1):33-51.
12. **Himelstein B, Hilden J, Boldt A, Weissman D.** Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350(17):1752-62.
13. **Fornells H.** Cuidados paliativos en el domicilio. *Acta Bioeth* 2000; 6(1):63-75.
14. **Bender H, Riester M, Borasio G, Führer M.** "Let's Bring Her Home First." Patient characteristics and place of death in specialized pediatric palliative home care. *J Pain Symptom Manage* 2017; 54(2):159-66.
15. **Irola J, Garros M.** Pediatric palliative care, Costa Rica's experience. *Am J Hosp Palliat Care* 2010; 27(7):456-64.
16. **Berry J, Hall D, Kuo D, Cohen E, Agrawal R, Feudtner C, et al.** Hospital utilization and characteristics of patients experiencing recurrent readmissions within children's hospitals. *JAMA* 2011; 305(7):682-90.
17. **D'Acosta L, Hermida N, Urrutia M, Notejane M, Bernadá M, Dall'Orso P.** Consulta de niños pasibles de cuidados paliativos al Departamento de Emergencia Pediátrica del Centro Hospitalario Pereira Rossell 2014-2015. *Arch Pediatr Urug* 2016; 87(4):332-41.
18. **Low L, Vasanwala F, Ng L, Chen C, Lee K, Tan S.** Effectiveness of a transitional home care program in reducing acute hospital utilization: a quasi-experimental study. *BMC Health Serv Res* 2015; 15:100.
19. **Chong P, De Castro Molina J, Teo K, Tan W.** Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces health-care costs: evaluation of a home-based program. *BMC Palliat Care* 2018; 17(1):11.
20. **Goldhagen J, Fafard M, Komatz K, Eason T, Livingood W.** Community-based pediatric palliative care for health related quality of life, hospital utilization and costs lessons learned from a pilot study. *BMC Palliat Care* 2016; 15:73.
21. **Morales A, Artigas J.** Organización y gestión de radiología urgente. *Radiología* 2011; 53(1):7-15.
22. **Cotta R, Suarez Varela M, Llopis A, Cotta Filho J, Real E, Ricós J.** La hospitalización domiciliar: antecedentes, situación actual y perspectivas. *Rev Panam Salud Pública* 2001; 10(1):45-55.
23. **Nageswaran S, Golden S.** Improving the quality of home health care for children with medical complexity. *Acad Pediatr* 2017; 17(6):665-71.
24. **Lazzarin P, Schiavon B, Brugnaro L, Benini F.** Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices. *Acta Paediatr* 2018; 107(2):289-93.

Correspondencia: Dr. Martín Notejane.
 Correo electrónico: mnotejane@gmail.com

Todos los autores declaran haber colaborado en forma significativa. Mercedes Bernadá ORCID: 0000-0002-3764-9116, Martín Notejane ORCID: 0000-0003-3834-0724, Diego González ORCID: 0000-0002-2020-0769, Sofía Guillermo ORCID: 0000-0003-1308-7371, Fiorella Cavalleri ORCID: 0000-0002-0028-3544
