

## Cuidados paliativos pediátricos: ¿Quiénes y cuando?

Valewska G. Wallis Gómez

Unidad de Cuidados Paliativos, CHUIMI, Las Palmas de Gran Canaria

La OMS define a los cuidados paliativos pediátricos como el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales<sup>1</sup>; a esta definición la *American Academy of Pediatrics* agrega que estos cuidados deben ofrecerse de forma integral desde el momento mismo del diagnóstico y a lo largo de toda la enfermedad, sea cual fuere el desenlace final: la cura o la muerte del niño<sup>2</sup>.

### ¿Quiénes?

El **paciente paliativo pediátrico** se refiere a aquel niño que presenta una *enfermedad limitante* (aquella para la que no existe una esperanza razonable de curación y que muy probablemente producirá la muerte del niño) o *amenazante para la vida* (aquella para la que el tratamiento curativo puede ser factible pero puede fallar)<sup>3</sup>.

La ACT (*Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families*), clasifica a los pacientes paliativos pediátricos en función de cuatro tipos de situaciones<sup>3,4</sup>:

- GRUPO I: Niños en *situación de amenaza para la vida y con tratamiento curativo*, pero que puede fracasar (por ejemplo cáncer, cardiopatías congénitas complejas, pacientes en lista de espera de trasplante de órganos)
- GRUPO II: Niños en *situaciones en que la muerte prematura es inevitable*, pero cuentan con *tratamientos dirigidos a la fisiopatología* de la enfermedad que pueden prolongar la vida, con una actividad normal (por ejemplo Fibrosis quística, algunas metabolopatías)
- GRUPO III: Niños *con progresión de su enfermedad, sin opción de tratamiento curativo*, cuyo tratamiento es paliativo y puede prolongarse durante algunos años.

(metabolopatías, enfermedades neuromusculares)

- GRUPO IV: Niños en *situación irreversible pero no progresiva de su enfermedad*, con grandes posibilidades de complicarse y producir una muerte prematura (PCI, malformaciones cerebrales congénitas).

Muchas de las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP), además de pacientes paliativos pediátricos (PPP), también incluyen a los pacientes crónicos complejos (PCC) o niños con complejidad médica (NCM). La atención de estos niños puede ser un continuo desde que son catalogados como PCC hasta que se consideran PPP, muchas veces solapándose ambos términos<sup>5</sup>.

Los **pacientes crónicos complejos** engloban a aquellos niños que padecen una o más enfermedades crónicas con frecuencia multisistémicas y severas, que ocasionan importante limitación funcional y fragilidad, consumen una elevada cantidad de recursos, precisan de una atención médica multidisciplinar y especializada de forma continuada con múltiples proveedores de atención sanitaria y dependen frecuentemente de tecnología para satisfacer sus necesidades y mejorar su calidad de vida<sup>5</sup>.

Para clasificar y definir con claridad a los pacientes crónicos complejos pueden usarse los *Grupos de Riesgo Clínicos "GRC"* (publicados en Estados Unidos y usados con frecuencia en Europa) o el sistema de clasificación "NANEAS" publicado por la Sociedad Chilena de Pediatría<sup>6-8</sup>.

Los GRC son un sistema de grupos de riesgo jerarquizados basados en la presencia de enfermedades crónicas y combinaciones de enfermedades crónicas mutuamente exclusivos. Se considera crónico complejo los grupos 6 al 9<sup>6,7</sup>.

La clasificación de NANEAS (publicada por la Sociedad Chilena de Pediatría) se basa en el requerimiento de cuidados de baja, mediana o alta complejidad. Son clasificados y cuidados en función de sus necesidades y no de sus

diagnósticos. Estas necesidades se clasifican en 6 áreas:

1. Atención por especialistas.
2. Medicamentos de uso crónico.
3. Alimentación especial.
4. Dependencia de tecnología.
5. Rehabilitación por discapacidad.
6. Educación especial<sup>8</sup>.

a) Baja complejidad: Máximo dos necesidades complejidad mayor, excepto la complejidad mayor en las áreas 3 o 4.

b) Media complejidad: tres a cinco necesidades en complejidad menor, o una necesidad en complejidad mayor en las áreas 3 o 4.

c) Alta complejidad:

- Fragilidad médica extrema y limitaciones funcionales severas y permanentes.
- Todas las necesidades en complejidad mayor.
- Frecuentemente requieren hospitalización por descompensación.

### ¿Cuándo?

Tanto la OMS como la *American Academy of Pediatrics* (AAP) y la EAPC (*European Association for Palliative Care*)<sup>1-3</sup> establecen que los momentos en los que idealmente deberían iniciarse los cuidados paliativos pediátricos son:

- Al momento del diagnóstico de una enfermedad limitante para la vida, para asegurar un tratamiento enfocado en calidad de vida y alivio de los síntomas.
- En pacientes con condiciones crónicas (Ej: FQ, enfermedades neurológicas) cuando el manejo de los síntomas sea muy difícil y haya sufrimiento significativo.
- En los pacientes oncológicos al momento del diagnóstico, independientemente del pronóstico que tengan.

Durante la trayectoria de la enfermedad, no

todos los pacientes paliativos pediátricos son atendidos por unidades especializadas en cuidados paliativos pediátricos, esta atención se adapta a las necesidades de cada paciente en cada momento de su vida. Dependiendo del grado de complejidad del paciente paliativo pediátrico se establecen tres niveles de atención diferentes<sup>4</sup>:

1. Enfoque paliativo: el pediatra acepta la irreversibilidad del proceso del paciente y la posibilidad de fallecimiento como acontecimiento natural, sin privar al paciente de lo que necesita para estar bien. Cualquier profesional sanitario con conocimientos básicos en cuidados paliativos, puede facilitar el enfoque paliativo de la enfermedad.
2. Cuidados paliativos generales: consiste en optimizar el control de síntomas, mejorar la toma de decisiones y atender a la familia con objeto de facilitar su adaptación al duelo. Requiere de conocimientos intermedios que permitan manejar los problemas más frecuentes en estos pacientes, deben ser administrados por profesionales que han recibido al menos formación intermedia en cuidados paliativos pediátricos.
3. Cuidados paliativos específicos: ofrecidos por unidades con formación específica y dedicación exclusiva a los cuidados paliativos. Cubren las necesidades de enfoque paliativo y cuidados paliativos generales y además dan control a los síntomas difíciles, colaboran en la toma de decisiones complejas teniendo en cuenta el interés superior del niño, sus necesidades y problemas; y en el acompañamiento a la familia durante la vida y tras la muerte del niño.

Para el equipo de Pediatría, la identificación del momento en el que el paciente pasa a requerir atención especializada de CPP se denomina *Punto de Inflexión*<sup>9</sup>, que es el punto en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de su enfermedad, con aceleración en el empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de los ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la escalada de tratamiento o recaída repetida de su proceso basal.

Existen una serie de "claves" que nos permi-

ten identificar el punto de inflexión:

- A. El tratamiento que antes funcionaba está dejando de funcionar.
- B. Al recuperarse de una descompensación o proceso agudo el paciente no recupera su situación basal previa.
- C. Banderas rojas que tener en cuenta:
  - Pérdida de peso progresiva pese a intervención específica.
  - Aparición de úlceras por presión recurrentes y difíciles de curar.
  - Agrupación de infecciones respiratorias, ingresos, tratamientos antibióticos.
  - Deformidades ortopédicas progresivas graves.

### Escalas de valoración para pacientes paliativos pediátricos

Para identificar el nivel de atención que requiere cada paciente de cuidados paliativos existen escalas de valoración que estratifican sus necesidades de cuidados. Entre estas se encuentran la *Paediatric Palliative Screening Scale* (PaPas-scale) y la *ExRes vulnerability factors*<sup>10-11</sup>.

La escala *PaPaS*, es un instrumento de cribado cuya aplicación mejora la identificación del nivel de atención paliativa que requieren los niños. Los cinco dominios relevantes en los que se basa esta escala son: Esperanza de vida estimada, Resultado esperado del tratamiento dirigido a la enfermedad, estado funcional, carga de síntomas y problemas, preferencias del paciente, la familia o el profesional sanitario<sup>10</sup>. Con puntuaciones  $\geq 10$  pts se deben explicar objetivos de los cuidados paliativos e iniciar un enfoque paliativo, con  $\geq 15$  pts preparar el inicio de los cuidados paliativos específicos y ofrecer cuidados paliativos generales y con  $\geq 25$  pts dar cuidados paliativos especializados. (ver anexos para las escalas)

La *ExRes vulnerability factors* es una escala desarrollada por el *Children's Hospice Center* para valorar factores de vulnerabilidad de niños con parálisis cerebral y otras patologías neurológicas estáticas. Se usa

como guía para referir a los niños a los servicios del hospicio y seleccionar a los que se benefician de atención paliativa pediátrica especializada. Valora según colores y toma en cuenta factores respiratorios, de alimentación, de crisis convulsivas, locomotores y de vulnerabilidad neurológica<sup>11</sup> (ver anexos para las escalas).

### Consideraciones especiales en relación a pacientes con enfermedades oncológicas

En cuanto a los niños que sufren enfermedades oncológicas, la atención idealmente debe iniciar al momento del diagnóstico, independientemente del pronóstico de la enfermedad. Esta recomendación fue establecida por primera vez por la OMS en 1998 con la publicación de una guía sobre tratamiento del dolor y síntomas en cáncer<sup>12</sup> y ratificada posteriormente por la *American Academy of Pediatrics* (AAP), el *Institute of Medicine* (IOM), el *Royal College of Pediatrics and Child Health* y la *European Association for Palliative Care* (EAPC)<sup>3,13-15</sup>.

A pesar de lo descrito previamente, solo el 54,5 % de los niños que fallecen por cáncer reciben cuidados paliativos<sup>16</sup>, disminuyendo este porcentaje a 5,3 % de todos los niños que sufren cáncer<sup>17</sup>.

Para mejorar estas cifras se ha propuesto el desarrollo de sistemas de derivación estandarizados que tomen en cuenta criterios detonantes para iniciar la atención paliativa pediátrica. A día de hoy los "triggers" o indicadores propuestos para iniciar los cuidados paliativos en niños oncológicos son los siguientes<sup>17-18</sup>:

- Basado en indicadores relacionados al tratamiento: Múltiples líneas de tratamiento,  $>1$  recaída, Pacientes en fase 1 de ensayos clínicos, Receptores de Trasplante hematopoyético, Complicaciones no esperadas del tratamiento.
- Basados en indicadores de sintomatología: Síntomas de difícil control, dolor, necesidades de salud mental.

### Criterios de derivación o contacto con unidades de cuidados paliativos pediátricos

Tomando en cuenta toda la teoría descri-

ta previamente, cada unidad de cuidados paliativos pediátricos define sus criterios específicos de derivación. La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y Patología Crónica Compleja del CHUIMI establece como criterios de derivación los siguientes:

1. Paciente con enfermedad sin expectativas de curación (ver categorías de la ACT) que padece síntomas que no se controlan con los tratamientos habituales (síntomas difíciles y refractarios).
  - a) Puntuaciones: > 10 pts en *PaPas scale*
  - b) >2 items rojo o naranja en *Exres vulnerability factors*
2. El paciente que ha pasado el "*Punto de Inflexión*" (definido por el médico responsable).
3. Pacientes muy vulnerables con necesidades complejas (insuficiencia severa de varios órganos o sistemas asociados a necesidad de dispositivos especiales): *Pacientes crónicos complejos (CRG 6-9)*. Deben cumplir tres o más de las siguientes:
  - a) Seguimiento > 4 especialistas
  - b) > 5 medicamentos de uso crónico o requerimiento de medicación IV en el hospital
  - c) Necesidad de nutrición enteral por sonda nasogástrica o gastrostomía/parenteral
  - d) Rehabilitación permanente > 12 meses
  - e) Necesidad de ventilación asistida
  - f) Pacientes con traqueostomía, diálisis
4. Crónicos catastróficos:
  - a) Dependientes de tecnología permanente (diálisis, respirador, nutrición parenteral)
  - b) Enfermedades graves muy significativas (estado vegetativo)

5. Pacientes en los que existe dificultad en la toma de decisiones, necesidad de apoyo para la elaboración del plan terapéutico.

6. Criterios específicos para pacientes oncológicos:

a) Idealmente al diagnóstico (según lo establece la OMS, la EAPC, el RP-CPCH, la AAP)

b) Siempre cuando cumpla *triggers* para iniciar atención paliativa

A. Basado en indicadores relacionados al tratamiento:

a) Múltiples líneas de tratamiento

b) >1 recaída

c) Pacientes en fase 1 de ensayos clínicos

d) Receptores de Trasplante hematopoyético

e) Complicaciones no esperadas del tratamiento

f) Mal pronóstico/ Alto riesgo/ Estado IV

B. Basado en indicadores relacionados a los síntomas:

a) Presencia de síntomas de difícil control

b) Necesidad de control del dolor

c) Necesidades de salud mental

Evolución de los cuidados paliativos en Gran Canaria. Breve recuento sobre la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y Patología Crónica Compleja del CHUIMI.

La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y Patología Crónica Compleja es una unidad adscrita al Servicio de Pediatría del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Canarias. Inició su funcionamiento en noviembre del 2019, tras haberse realizado el traspaso desde

el servicio de Anestesiología que ofrecía atención al paciente paliativo pediátrico, sobre todo al final de vida y abordaje de dolor desde el año de 1997.

Los Objetivos principales de esta unidad son garantizar a las personas con enfermedades amenazantes o discapacitantes para la vida y a sus familias una atención sanitaria de calidad, basada en un enfoque integral, multi e interdisciplinar, conforme a sus valores y creencias y adaptado a sus necesidades, cualquiera que sea su ubicación física o geográfica y a lo largo de todo el proceso evolutivo.

La unidad ofrece atención hospitalaria (hospitalización y consultas externas) a pacientes paliativos pediátricos y crónicos complejos de Gran Canaria y de la Provincia de Las Palmas. Cuenta con dos pediatras y una enfermera a tiempo completo, apoyo del trabajador social y psicólogo del complejo. Aún no se ofrece atención domiciliaria.

Hemos ofrecido atención a un total de 152 pacientes (84 % pacientes paliativos, 15 % pacientes crónicos complejos). Actualmente llevamos 94 pacientes de los cuales 14 están domiciliados en Lanzarote y 5 en Fuerteventura.

Desde el inicio del funcionamiento de la unidad en 2019, hemos atendido 243 ingresos (30 en 2019, 66 en 2020, 107 en 2021 y 37 en 2022). La estancia media aproximada de nuestros pacientes ronda los 20 días.

De los pacientes con necesidades paliativas 45,21% presentan enfermedades oncológicas y 54,79 % enfermedades no oncológicas. Edad por rangos: 10-17 años (46,5 %), 2-9 años (44,1 %), <1año (4,7 %), ≥ 18años (4,7 %). Por género 55 (63,9 %) varones, 31 (36,1 %) mujeres. El grupo 1 de la ACT es el más prevalente (46 %), seguido del 4 (39,4 %) y el 3 (13,7 %), actualmente no seguimos ningún paciente del grupo 2 de la ACT, gran parte de las enfermedades incluidas en este grupo cuentan con tratamientos eficaces para retrasar el progreso de la enfermedad y por tanto, su seguimiento por unidades como la nuestra.

Los problemas más prevalentes en nues-

tros pacientes son el dolor (70,9 %), los problemas gastrointestinales (65,1 %) y los neurológicos (64 %). En los pacientes con enfermedades oncológicas, los síntomas predominantes son dolor (93,9 %), gastrointestinales (42,4 %) y neurológicos (30,3 %). En los afectos de enfermedades no oncológicas, los problemas más prevalentes son los neurológicos (84,9 %), gastrointestinales (79,2 %) ortopédicos (75,5 %) y respiratorios (56,6 %). Alrededor del 40 % de nuestros pacientes precisan de soporte tecnológico, sobre todo botones de gastrostomía y oxigenoterapia domiciliaria.

Treinta y siete de nuestros pacientes han fallecido, de los cuales hemos dado atención a 21 de ellos (seis en 2020, once en 2021, cuatro en 2022). Las principales causas de fallecimiento fueron progresión de la enfermedad e insuficiencia respiratoria. La mayoría falleció en el hospital (90,48 %), a pesar de que a día de hoy se promueve el fallecimiento en domicilio. La atención al final de la vida, requiere un amplio abordaje multidisciplinar, así como seguimiento estrecho que permita procurar los cuidados apropiados y colaborar adecuadamente con la familia. Para esto es necesaria una red domiciliaria capaz de ofrecer atención personalizada y disponible 24 horas al día con el fin de que las familias puedan sentirse "protegidas y apoyadas".

Tras la creación de la UCPP-PCC hemos observado disminución de la afluencia de nuestros pacientes al servicio de urgencias lo que se traduce en una mejora en el control y la atención de estos niños. La relación de ingresos hospitalarios han aumentado proporcionalmente, pudiendo interpretarse esto como mayor gravedad en los pacientes que deciden consultar a urgencias:

Utilización de urgencias, número de hospitalizaciones desde urgencias, estancia en urgencias de los pacientes seguidos por la Unidad de Paliativos Pediátricos. (Tabla 1)

En consultas externas hemos atendido a 808 visitas (129 en 2020, 377 en 2021 y 302 en los que va del 2022).

Con relación a las Estrategias para los Cuidados Paliativos en Canarias, considera-

mos que llevamos cumplidos alrededor de un 41 % de sus objetivos (60 % de la propuesta de mejora de nuestra unidad, 37 % de la propuesta organizativa de los Cuidados Paliativos Pediátricos en Canarias y 25 % de la Estrategia de Cuidados Paliativos de Canarias).

El inicio de funcionamiento de una unidad asistencial requiere de un inmenso esfuerzo profesional e institucional, sólo con ilusión y ganas es muy difícil lograr objetivos. Necesitamos de apoyo institucional, recursos humanos, económicos y asistenciales que nos permitan cumplir cada uno de los puntos de los objetivos propuestos en las políticas. Nuestro objetivo fundamental es la mejora en la atención ofrecida a los pacientes que requieren cuidados paliativos pediátricos, nuestra ilusión es ser capaces de ofrecer una atención integral de calidad que cumpla con todos los requisitos publicados internacionalmente.

## Bibliografía

- Organización Mundial de la Salud, WHO Definition of Palliative Care, 1998.
- Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. "Palliative Care for Children." *Pediatrics* 106, no. 2 (August 1, 2000): 351–57. <https://doi.org/10.1542/peds.106.2.351>.
- IMPACCT: ESTÁNDARES PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EUROPA. *European Journal of Palliative Care*, 2007, vol. 14, no 3 109-114
- Chambers L. Association for Children's Palliative Care. A guide to the development of children's palliative care services. ACT; 2009.
- Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. *Pediatrics*. 2011;127:529-38.
- Hughes JS, Averill RF, Eisenhandler J, Goldfield NI, Muldoon J, Neff JM, et al. Clinical Risk Groups (CRGs): A classification system for risk-adjusted capitation-based payment and health care management. *Med Care*. 2004;42:81--90.
- Penela-Sánchez D, et al. Estudio de los pacientes pediátricos crónicos complejos ingresados en un servicio de pediatría a lo largo de 12 meses. *An Pediatr (Barc)*. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.07.028>.
- Flores Cano JC, 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. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.03.005>.
- R. Martino Alba. «El proceso de morir en el niño y en el adolescente». *Pediatr Integral* (2007);XI(10):926-934. [https://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr\\_integral\\_2007\\_xi10926-934.pdf](https://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf).
- Bergstraesser E, Hain R, Pereira J. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach. *BMC palliative care*. 2013;12:20
- Harrop, E and Brombley, K. Vulnerability Factors considered for acceptance of Children with Cerebral Palsy or other static neurological conditions to Children's Hospice services.2012.
- World Health Organization. (1998). Cancer pain relief and palliative care in children. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001>
- Institute of Medicine. When children die: Improving palliative and end-of-life care for children and their families. Washington, DC: The National Academies Press; 2003.
- RCPCH. A charter for paediatricians. London, UK: Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH); 2005.
- AAP. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000;106(2):351-357.
- Cheng, B. T., Rost, M., De Clercq, E., Arnold, L., Elger, B. S., & Wangmo, T. (2019). Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Medicine*, 8(1), 3–12. <https://doi.org/10.1002/cam4.1907>
- Cuviello, A., Yip, C., Battles, H., Wiener, L., & Boss, R. (2021). Triggers for Palliative Care Referral in Pediatric Oncology. *Cancers*, 13(6), 1419. <https://doi.org/10.3390/cancers13061419>
- Cuviello, A., Raisanen, J. C., Donohue, P. K., Wiener, L., & Boss, R. D. (2021). Initiating Palliative Care Referrals in Pediatric Oncology. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(1), 81-89.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.07.008>

**Tabla 1**

	2019	2020	2021	2022	TOTAL
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n(%)
Total consultas a urg	103	200	190	12	505
T consultas/período estudiado	8194 (1,25)	27377 (0,73)	36754 (0,52)	3139 (0,38)	75464 (0,66)
Hospitalización	40 (38,83)	73 (36,5)	83 (43,68)	7 (58,33)	203 (40,20)
Relación Ingresos totales/ ppp totales según año	459 (5,60)	1669 (6,09)	1868 (5,08)	140 (4,46)	4136 (5,4)

**ANEXOS**

**1. Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale)**

- Si  $\geq 10$  puntos, explicar objetivos de los cuidados paliativos. Programar entrevista inicial con unidad de cuidados paliativos.
- Si  $\geq 15$  puntos, derivar a unidad de paliativos para preparar inicio de cuidados.
- Si  $\geq 25$  puntos, iniciar cuidados paliativos.

Pregunta	Características	Pts
<b>1. Trayectoria de la enfermedad e impacto en la vida diaria</b>		
<b>1.1</b> Trayectoria de la enfermedad e impacto en la vida diaria en comparación con la actividad de base del niño (en referencia a las últimas 4 semanas)	Estable-----	<b>0</b>
	Deterioro lento sin afectar a las actividades de la vida diaria-----	<b>1</b>
	Inestable, impacto y restricción en actividades de la vida diaria-----	<b>2</b>
	Deterioro importante con gran restricción en actividades de la vida diaria-----	<b>4</b>
<b>1.2</b> Aumento en el no de ingresos hospitalarios (>50% en los Últimos 3 meses comparado con periodos previos)	No-----	<b>0</b>
	Si-----	<b>3</b>
<b>2. Resultado esperado del tratamiento de la enfermedad y efectos secundarios del mismo</b>		
<b>2.1</b> La intención del tratamiento es:	Curativa-----	<b>0</b>
	Controlar la enfermedad y prolongar la vida con buena calidad de vida-----	<b>1</b>
	Conseguir un efecto positivo en la calidad de vida sin prolongarla-----	<b>2</b>
	No controla la enfermedad ni mejora la calidad de vida-----	<b>4</b>
<b>2.2</b> Efectos secundarios del tratamiento (incluyendo también el impacto familiar de los mismos, ej: ingresos)	Leve-----	<b>1</b>
	Moderado-----	<b>2</b>
	Graves-----	<b>4</b>

<b>3. Síntomas y problemas</b>		
<b>3.1</b> Intensidad de los síntomas y/o dificultad en el control de éstos. (últimas 4 semanas)	Asintomático-----	<b>0</b>
	Síntomas leves y fáciles de controlar-----	<b>1</b>
	Algún síntoma es moderado pero controlable -----	<b>2</b>
	Algún síntoma es grave y de difícil control---	<b>4</b>
<b>3.2</b> Grado de estrés psicológico en el niño.	Ausente -----	<b>0</b>
	Leve. -----	<b>1</b>
	Moderado-----	<b>2</b>
	Grave-----	<b>4</b>
<b>3.3</b> Grado de estrés psicológico de los padres o familia relacionado con los síntomas y sufrimiento del niño.	Ausente -----	<b>0</b>
	Leve-Moderado-----	<b>1</b>
	Significativo-----	<b>2</b>
<b>4. Preferencias/necesidades del paciente o sus padres. Preferencias del médico responsable</b>		
<b>4.1</b> El niño y/o los padres expresan el deseo de recibir cuidados paliativos o lo que expresan necesitar es compatible con cuidados paliativos.	No (responda la pregunta 4.2)	
	Sí (responda la pregunta 4.2)	
<b>4.2</b> Usted y/o su equipo piensan que el niño se <u>beneficiaría</u> <u>recibiendo</u> cuidados paliativos.	No-----	<b>0</b>
	Si-----	<b>4</b>
<b>5. Pronóstico de vida</b>		
<b>5.1</b> Pronóstico de vida.	>2 años ( <u>responda 5.2</u> ) -----	<b>0</b>
	--	
	De meses a 1 ó 2 años ( <u>responda 5.2</u> ) -----	<b>1</b>
	De semanas a meses (no responda 5.2) -----	<b>3</b>
<b>5.2</b> "si el niño falleciera de forma repentina en un período de hoy a 6 meses, ¿le sorprendería?"	Si-----	<b>0</b>
	No-----	<b>2</b>
	-----	
<b>PUNTUACIÓN FINAL</b>		



## 2. Factores de vulnerabilidad considerados para la aceptación de niños con parálisis cerebral (EXres vulnerability factors)

Considerar los siguientes factores para la elegibilidad de niños con parálisis cerebral/afectación neurológica grave que pueda requerir cuidados paliativos.

Los niños que requieran CPP tendrán características de color naranja o rojo en más de una categoría, y la respuesta a la última pregunta sería "sí".

<b>Factores respiratorios</b>	
verde	Número frecuente o creciente de infecciones respiratorias bajas.
amarillo	Ingreso en la UCIP por infección del tracto respiratorio inferior
naranja	Requisito de terapia con oxígeno a largo plazo o ventilación no invasiva en el hogar
rojo	Traqueostomía y / o ventilación 24 horas.
<b>Factores de alimentación</b>	
verde	Gastrostomía
amarillo	Yeyunostomía Reflujo incontrolado grave a pesar del tratamiento máximo
naranja	Perder peso debido a dificultades de alimentación.
rojo	Dolor / angustia asociada con la alimentación, que requiere una reducción progresiva de la alimentación
<b>Factores relacionados a crisis convulsivas</b>	
verde	Actividad epiléptica que necesita medicación.
amarillo	Pobre control de las convulsiones a pesar de numerosos fármacos.
naranja	Uso frecuente de medicamentos de rescate (a diario)
rojo	Episodios de estado epiléptico que requieren tratamiento intensivo (infusiones IV / UCIP)
<b>Factores locomotores</b>	
verde	Cuadriplejia espástica / afectación corporal total
amarillo	Control deficiente de la cabeza / curvatura espinal fija
naranja	Dependiente de una silla de ruedas conducida por un cuidador.
rojo	Dificultad para mantener la posición sentada (Sistema de Clasificación de la Función Motora Bruta Nivel V)
<b>Otros factores de vulnerabilidad neurológica a considerar:</b>	
	Otra evidencia de afectación bulbar grave (empeoramiento de la deglución, tos, reflejo nauseoso)
	Bomba de baclofeno (como un marcador de hipertensión severa / espasmos muy difíciles)
	Discapacidad visual severa (ciego registrado)
	VP shunt (particularmente con necesidad frecuente de revisión)
A la luz de los factores anteriores, ¿se sorprendería si el niño aún estuviera vivo a la edad de 18 años?	