



# Medicina Paliativa

www.medicinapaliativa.es

ORIGINAL

## Contexto de fallecimiento y toma de decisiones en el final de vida en pacientes pediátricos con patología neurológica

Idoya Serrano Pejenaute<sup>\*1,2</sup>, Miren Imaz Murguiondo<sup>2</sup>, Garazi Martín Irazabal<sup>3</sup>, Ainhoa Zorrilla Sarriegui<sup>3</sup>, Anabel Carmona-Núñez<sup>3</sup>, Julio López-Bayón<sup>4</sup>, Jesús Sánchez Echaniz<sup>5</sup> e Itziar Astigarraga Aguirre<sup>6-8</sup>

<sup>1</sup>Programa de doctorado en Medicina y Cirugía. Universidad del País Vasco UPV/EHU. Leioa, Bizkaia, País Vasco. España.

<sup>2</sup>Servicio de Pediatría. Hospital de Zumárraga. Gipuzkoa, País Vasco. España. <sup>3</sup>Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo, País Vasco, España. <sup>4</sup>Unidad de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos Pediátricos.

Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo, País Vasco, España. <sup>5</sup>Unidad de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo, País Vasco, España.

<sup>6</sup>Departamento de Pediatría. Facultad de Medicina. Universidad del País Vasco UPV/EHU. Leioa, Bizkaia, País Vasco.

España. <sup>7</sup>Biocruces Bizkaia Health Research Institute. Barakaldo, Bizkaia, País Vasco. España. <sup>8</sup>Unidad de Onco-hematología pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Cruces, Bizkaia, País Vasco, España

Recibido el 14 de julio de 2023

Aceptado el 27 de noviembre de 2023

### PALABRAS CLAVE

Planificación anticipada de decisiones, pediatría, mortalidad prematura, enfermedad del sistema nervioso, cuidados paliativos, adecuación de medidas terapéuticas.

### Resumen

**Introducción y objetivos:** El fallecimiento de los niños con patología neurológica es habitualmente complejo y requiere un abordaje interdisciplinar. El objetivo es describir el contexto de fallecimiento de los niños con patología neurológica según la enfermedad de base.

**Material y métodos:** Estudio retrospectivo unicéntrico de los fallecimientos en menores de 18 años entre 2011-2021. Se registraron datos demográficos, contexto de fallecimiento, adecuación de medidas terapéuticas (AMT) y cuidados paliativos (CP) mediante revisión de la historia clínica. Se comparó el contexto de fallecimiento entre pacientes con patología neurológica aguda (PPA) y crónica (PPC).

**Resultados:** Fallecieron 152 pacientes (el 38,8 % PPA [encefalopatía hipóxico-isquémica, traumatismo craneoencefálico...] y el 61,2 % PPC [tumor cerebral, parálisis cerebral infantil/encefalopatía, metabolopatía...]). Los PPA fallecieron con menor edad (0,02 vs. 2,7 años), durante ingresos más cortos (3 vs. 14 días) y en unidades de cuidados intensivos con mayor frecuencia (96,6 vs. 41,9 %) que los PPC. El 96 % de los pacientes en seguimiento por CP fallecieron en planta

\*Autor para correspondencia:

Idoya Serrano Pejenaute

Servicio de Pediatría. Hospital de Zumárraga. Barrio Argixao S/N, 20200 Gipuzkoa, País Vasco, España

Correo electrónico: [Idoya.serranopejenaute@osakidetza.eus](mailto:Idoya.serranopejenaute@osakidetza.eus)

<http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2023.1430/2023>

e-ISSN: 2340-3292/© 2023 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

de hospitalización o domicilio. Se realizó AMT en el 90,3 % de PPC, principalmente mediante no inicio de soporte y en el 59,3 % de PPA, mayormente con retirada de soporte. Los PPC tenían más frecuentemente codificación de CP, seguimiento por CP y planificación anticipada de decisiones (PAD). Casi todos los pacientes en seguimiento por CP tenían codificación de CP y PAD registrada.

**Conclusión:** La mayoría de los pacientes con patología neurológica fallecieron por enfermedades crónicas, en unidades de cuidados intensivos y tras AMT. El seguimiento por CP de los PPC podría facilitar la identificación de CP, el registro de PAD, y el fallecimiento en el lugar elegido por la familia.

## Context of death and end-of-life decision-making in paediatric patients with neurological conditions

### KEYWORDS

Advance care planning, child, premature mortality, nervous system disease, palliative care, withholding or withdrawing treatment.

### Abstract

**Introduction and objectives:** Death in children with neurological disease is usually complex and requires an interdisciplinary approach. Our aim was to describe the context of death in children with neurological disease according to the underlying condition.

**Material and methods:** A single-centre retrospective study of the deaths of patients under 18 years of age between 2011-2021. Demographic data, context of death, and details about withholding or withdrawing treatment (WWT) and palliative care (PC) were obtained by reviewing the medical records. We compared the context of death between patients with acute neurological disease (PAD) and chronic neurological disease (PCD).

**Results:** One hundred and fifty-two patients died (38.8 % were PAD [hypoxic-ischaemic encephalopathy, cranioencephalic trauma...]) and 61.2 % were PCD [brain tumour, cerebral palsy/encephalopathy, metaboopathy...]). PAD died at a younger age (0.02 vs. 2.7 years), during shorter admissions (3 vs. 14 days) and in intensive care units more frequently (96.6 % vs. 41.9 %) than PCD. Among patients with follow-up by PC teams, 96 % died in the hospital ward or at home. WWT was performed in 90.3 % of PCD, mainly by withholding treatment, and in 59.3 % of PAD, mostly by withdrawing treatment. PCD most frequently had PC coding, follow-up by PC teams and advance care planning (ACP) recorded. Nearly all patients on PC under follow-up had PC coding and ACP recorded.

**Conclusion:** Most patients with neurological disease died from chronic conditions, in intensive care units, and after WWT. Follow-up of PCD by PC teams may help to identify PC needs, record ACP, and allow death in the place chosen by the family.

Serrano Pejenaute I, Imaz Murguiondo M, Martín Irazabal G, Zorrilla Sarriegui A, Carmona-Núñez A, López-Bayón J, Sánchez Echaniz J, Astigarraga Aguirre I. Contexto de fallecimiento y toma de decisiones en el final de vida en pacientes pediátricos con patología neurológica. *Med Paliat.* 2023;30(4):198-204.

## INTRODUCCIÓN

La patología neurológica abarca un espectro muy amplio, desde la patología aguda (infecciones, traumatismos...), hasta patología crónica estática, neurodegenerativa, patología neuromuscular o enfermedades metabólicas con afectación neurológica. Son múltiples las patologías neurológicas, tanto agudas como crónicas, consideradas limitantes o amenazantes para la vida<sup>1,2</sup>. A su vez, se trata de enfermedades que habitualmente implican múltiples sistemas y producen una limitación funcional importante. Todo ello, junto a la incertidumbre pronóstica, conlleva una

elevada morbimortalidad y una toma de decisiones compleja al final de la vida<sup>3</sup>.

A diferencia de los cuidados paliativos (CP) en adultos, donde predomina la patología oncológica, la mayoría de los pacientes atendidos por equipos de cuidados paliativos pediátricos (CPP) padecen patología neurológica o neuromuscular<sup>4</sup>.

Según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), entre 2017 y 2021 a nivel estatal, el fallecimiento secundario a patología neurológica aguda o crónica supuso aproximadamente el 20-30 % del total de fallecimientos en los menores de 20 años<sup>5</sup>.

En los últimos años se han realizado varios estudios dirigidos a describir las circunstancias de fallecimiento y la toma de decisiones en pacientes pediátricos<sup>6-8</sup>. Todos ellos afirman que la mayoría de los fallecimientos se producen en niños con patologías crónicas y/o complejas y tras adecuación de medidas terapéuticas (AMT). Sin embargo, según nuestro conocimiento, no existen estudios que analicen las circunstancias de fallecimiento y la toma de decisiones en el final de vida de pacientes con patología neurológica aguda y crónica, de forma específica. Conocer las circunstancias de fallecimiento de los niños con patología neurológica podría ser útil para planificar los recursos sanitarios y los programas de formación<sup>6-8</sup>.

El objetivo de este estudio es describir el contexto de fallecimiento y la toma de decisiones realizada en el final de vida de los niños con patología neurológica según la causa basal de fallecimiento, sea aguda o crónica.

## MATERIAL Y MÉTODOS

### *Tipo de estudio y muestra*

Estudio retrospectivo y observacional, llevado a cabo en un hospital terciario. Se incluyeron los pacientes menores de 18 años fallecidos con patología neurológica crónica o secundariamente a patología neurológica aguda, bien en el ámbito hospitalario, bien en el domiciliario, cuando estaban a cargo de la unidad de hospitalización a domicilio y CPP (HaDp/PPP), entre enero de 2011 y diciembre de 2021. Se excluyeron los fallecimientos en área de partos y extrahospitalarios sin seguimiento por HaDp/PPP.

### *Instrumentos y procedimiento*

Se realizó una revisión de la historia clínica electrónica. Se registraron las siguientes variables: edad, fecha y lugar de fallecimiento, duración del ingreso, patología basal, causa de fallecimiento, reanimación cardiopulmonar, identificación de CP y seguimiento por el equipo de CP, toma de decisiones al final de la vida y planificación anticipada de decisiones (PAD) y opciones tras el fallecimiento (autopsia, donación de órganos o tejidos).

Los pacientes se clasificaron en 2 grupos según la enfermedad de base: pacientes con patología aguda (PPA) y pacientes con patología crónica (PPC). La patología limitante o amenazante para la vida se identificó según el listado de Hain<sup>1</sup>. La identificación de CP se consideró cuando existía el registro de dicho diagnóstico mediante el código Z51.5 de la CIE-10 en la historia clínica. Se consideró que los pacientes habían recibido seguimiento por equipos de CP si se había iniciado al menos 2 semanas antes del fallecimiento.

La AMT incluye las decisiones compartidas sobre la retirada o no inicio de tratamiento de soporte vital, así como la decisión de proporcionar cuidados de bienestar evitando los tratamientos de soporte vital innecesarios. Se consideró que había una PAD realizada cuando se había registrado explícitamente por escrito o mediante el formulario específico en la historia clínica.

## **Análisis de la información**

Los datos se registraron y analizaron con el programa informático SPSS versión 23 de IBM Statistics. Las variables fueron en su mayoría categóricas y se expresaron como porcentajes y números absolutos. Se analizaron mediante las pruebas de  $\chi^2$  y exacta de Fisher. Las variables cuantitativas se expresaron con la mediana y el rango intercuartílico, y se analizaron mediante la prueba U de Mann-Whitney. Los valores de  $p < 0,05$  se consideraron estadísticamente significativos.

## **Aspectos éticos**

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Organización Sanitaria Integrada de Euzkeraldea-Enkarterri-Cruces el 29 de marzo de 2022 (Código: CEI E22/18).

## RESULTADOS

Entre 2011 y 2021 fallecieron 358 pacientes, de los cuales 152 (42,4 %) con patología neurológica se incluyeron en el estudio; el 38,8 % (59) falleció por patología aguda y el 61,2 % (93) por enfermedades crónicas (Figura 1). La mayoría (81,6 %) padecía patología limitante o amenazante para la vida.

La mediana de edad al fallecimiento fue menor en los PPA que en los PPC (0,02 vs. 2,7 años;  $p = 0,003$ ). El 55,9 % de los PPA fallecieron en periodo neonatal (< 1 mes), principalmente por encefalopatía hipóxico-isquémica y accidentes cerebrovasculares asociados a prematuridad. La mayoría de los PPA fallecieron en la unidad de cuidados intensivos (UCI) neonatal o pediátrica (96,6 %), mientras que más de la mitad de PPC fallecieron en planta de hospitalización o en domicilio (56 %). Los PPC tuvieron ingresos más prolongados que los PPA (14 vs. 3 días;  $p < 0,001$ ). La Tabla I muestra las variables demográficas y las características del ingreso en el que fallecieron los pacientes.

Se realizó AMT en 8 de cada 10 pacientes; en el 59,3 % de los PPA, frecuentemente mediante retirada de medidas de soporte vital; y, en el 90,3 % de PPC, mayormente mediante la decisión de no iniciar soporte vital (Tabla II). Nueve pacientes (5 PPC y 4 PPA) fallecieron en contexto de reanimación cardiopulmonar avanzada.

Entre los PPC, uno de cada 3 se identificaron con el diagnóstico de CP en la historia clínica y el 26,9 % recibieron seguimiento por el equipo de CP. Sin embargo, esto no ocurrió en ningún PPA. El 44,1 % de los PPC tenían un registro de PAD en la historia clínica, mientras solo lo tenía un PPA (Tabla II).

Entre los pacientes que recibieron seguimiento por el equipo de CP, el 92 % tenían algún registro de PAD y habían sido identificados con el diagnóstico de CP. La mayoría de los pacientes en seguimiento por CP fallecieron en planta de hospitalización (56 %) o en domicilio (40 %); solo un paciente falleció en UCI.

Se realizó autopsia con mayor frecuencia en PPA que en PPC (55,9 vs. 21,5 %). Se llevó a cabo la donación de órganos en 6 casos y de tejidos en 4 casos, todos fueron PPA en contexto de muerte encefálica.

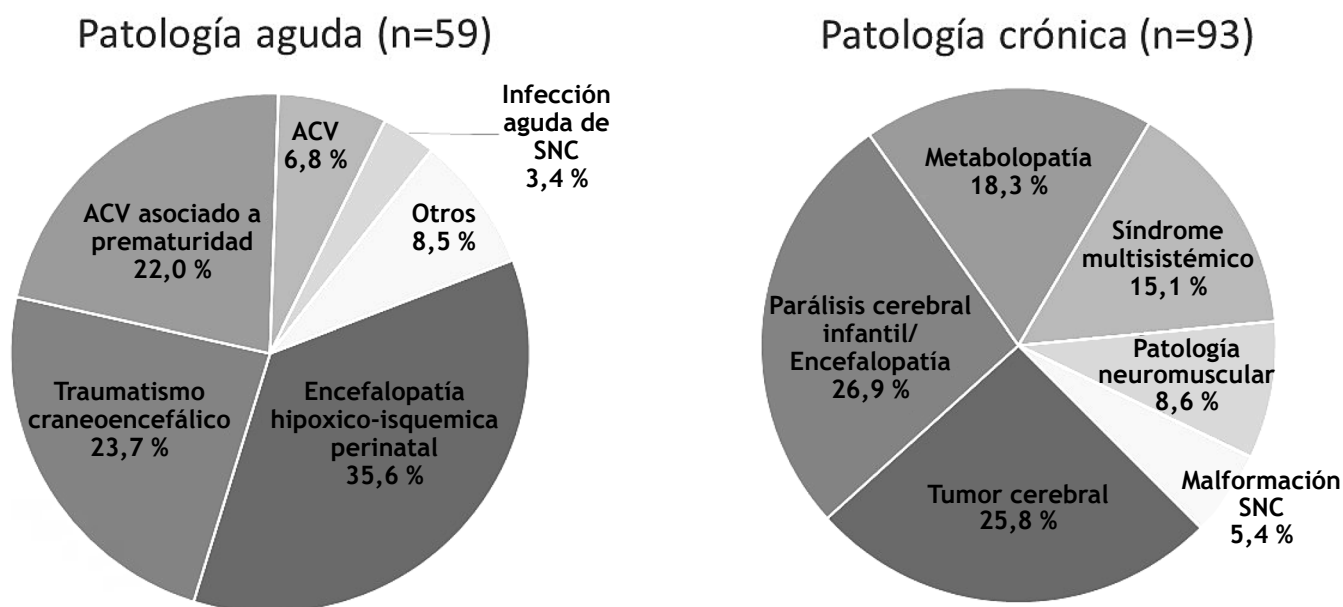


Figura 1. Distribución de la muestra según la causa basal de fallecimiento. ACV: accidente cerebrovascular. SNC: sistema nervioso central.

Tabla I. Variables demográficas de la muestra y características del ingreso en el que fallecieron los pacientes.

Variable		Total	Patología aguda	Patología crónica	Valor p
N		152	59	93	
Sexo	Mujer	79 (52,0 %)	36 (61,0 %)	43 (46,2 %)	0,07
	Hombre	73 (48,0 %)	23 (39,0 %)	50 (53,8 %)	
Edad al fallecimiento	< 1 mes	47 (30,9 %)	33 (55,9 %)	14 (15,1 %)	< 0,001
	1-12 meses	30 (19,7 %)	6 (10,2 %)	24 (25,8 %)	
	1-4 años	23 (15,1 %)	7 (11,9 %)	16 (17,2 %)	
	5-11 años	26 (17,1 %)	5 (8,5 %)	21 (22,6 %)	
	12-18 años	26 (17,1 %)	8 (13,6 %)	18 (19,4 %)	
	Mediana (años)	0,82 [RIC 0,01-9,4]	0,02 [RIC 0,01-4,6]	2,70 [RIC 0,4-10,8]	0,003
Lugar de fallecimiento	UCI neonatal	53 (34,9 %)	34 (57,6 %)	19 (20,4 %)	< 0,001
	UCI pediátrica	43 (28,3 %)	23 (39,0 %)	20 (21,5 %)	
	Planta de hospitalización	43 (28,3 %)	1 (1,7 %)	42 (45,2 %)	
	Domicilio	10 (6,6 %)	0	10 (10,8 %)	
	Quirófano/urgencias	3 (2,0 %)	1 (1,7 %)	2 (2,2 %)	
Duración del ingreso	< 1 semana	83 (53,9 %)	47 (79,7 %)	35 (37,6 %)	< 0,001
	1-4 semanas	34 (22,4 %)	10 (16,9 %)	24 (25,8 %)	
	> 1 mes	36 (23,7 %)	2 (3,4 %)	34 (36,6 %)	
	Mediana (días)	5,5 [RIC 3-25,7]	3 [RIC 2-6]	14 [RIC 3-44,5]	< 0,001

RIC: rango intercuartílico. UCI: unidad de cuidados intensivos.

Tabla II. Toma de decisiones en el final de vida y cuidados paliativos.

Variable		Total	Patología aguda	Patología crónica	Valor p
N		152	59	93	
Adecuación de medidas terapéuticas	Sí	119 (78,3 %)	35 (59,3 %)	84 (90,3 %)	< 0,001
	Retirada de soporte	54 (35,5 %)	26 (44,1 %)	28 (30,1 %)	
	No inicio de soporte	60 (39,5 %)	6 (10,2 %)	54 (58,1 %)	
	Desconocido	5 (3,3 %)	3 (5,1 %)	2 (2,2 %)	
	No	33 (21,7 %)	24 (40,7 %)	9 (9,7 %)	
Codificación CP		30 (19,7 %)	0	30 (32,3 %)	< 0,001
Seguimiento CP		25 (16,4 %)	0	25 (26,9 %)	< 0,001
Planificación anticipada de decisiones		42 (27,6 %)	1 (1,7 %)	41 (44,1 %)	< 0,001

CP: cuidados paliativos.

## DISCUSIÓN

Este estudio observacional describe el contexto de fallecimiento y la toma de decisiones realizada en el final de vida de los niños con patología neurológica según la causa basal de fallecimiento.

El porcentaje de pacientes que fallecieron por patología neurológica en este estudio es superior al registrado en la base de datos del INE (42,4 vs. 20-30 %)<sup>5</sup>. Las diferencias podrían ser parcialmente explicadas por la exclusión de los fallecimientos extrahospitalarios en este estudio. Estas diferencias también se podrían deber a que los datos de mortalidad del INE se basan en el certificado de defunción y con algunos diagnósticos, no es posible conocer la existencia de afectación neurológica (afectación perinatal por causas maternas, accidentes, autolesiones, metabolopatías...). Sin embargo, mediante el estudio retrospectivo de la historia clínica se puede conocer de forma más detallada la causa de fallecimiento. Teniendo esto en cuenta, el porcentaje de niños que fallece por causas neurológicas en nuestro entorno podría ser mayor de lo estimado mediante las bases de datos de mortalidad estatales.

Casi la totalidad de los PPA fallecieron en UCI, debido a patologías graves con una mortalidad muy elevada en los primeros días de ingreso. A pesar de las diferencias en las patologías basales, casi la mitad de los PPC también fallecieron en UCI. El ingreso en UCI y las extracciones analíticas innecesarias en el último mes de vida han sido identificadas como prácticas inapropiadas en pacientes con patología neurológica crónica<sup>9,10</sup>. En nuestro estudio, la mayoría de los pacientes en seguimiento por CP fallecieron en planta de hospitalización o en domicilio. Algunos estudios apoyan que el seguimiento por equipos de CP facilita el fallecimiento en

el lugar escogido por el paciente y su familia<sup>11,12</sup>, además de considerarse un indicador de buenas prácticas<sup>10</sup>. La atención paliativa en domicilio requiere la atención continuada por un equipo de profesionales interdisciplinar con formación pediátrica específica, con posibilidad, al menos, de contacto telefónico 24 h los 365 días del año<sup>13</sup>.

Los PPA fallecieron con menor edad que los PPC. Las patologías agudas más frecuentes fueron aquellas propias del periodo neonatal, como el accidente cerebrovascular relacionado con la prematuridad y la encefalopatía hipóxico-isquémica perinatal. Sin embargo, los PPC fallecieron con mayor edad, probablemente, en relación con las patologías y los avances técnicos y terapéuticos que retrasan el fallecimiento. El aumento de la supervivencia de los niños con patología crónica y complejidad, por la atención específica, coordinada e interdisciplinar que requieren, es uno de los retos actuales de la pediatría<sup>14</sup>.

Los ingresos de los PPC fueron más prolongados, y uno de cada 3 superior a un mes. Varios autores han relacionado el aumento de la patología crónica y complejidad en pediatría con los ingresos prolongados<sup>15,16</sup>. Por otra parte, también podría influir en el tiempo de ingreso la inclusión de los ingresos en domicilio a cargo del equipo de HaDp/CPP, que en ocasiones puede ser prolongado hasta el fallecimiento.

La mayoría de los pacientes padecían patología limitante y/o amenazante para la vida, siendo en estos casos necesario adaptar el tratamiento y las pruebas complementarias a cada fase de la enfermedad<sup>14</sup>. Cuando hay un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de la enfermedad que requiere adaptar los objetivos terapéuticos al interés superior del paciente e intensificar el tratamiento paliativo, se habla del "punto de inflexión". Esta fase se manifiesta como una aceleración en el empeoramiento clínico, disminución del

intervalo libre de síntomas, incremento de ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a escalada de tratamientos o recaída repetida de su proceso basal<sup>17</sup>. A pesar de que en los niños con enfermedades neurológicas puede ser difícil establecer el pronóstico o reconocer el punto de inflexión, la mayoría de los pacientes incluidos en el estudio fallecieron tras una AMT.

En este estudio, se observó mayor frecuencia de AMT en comparación con otros estudios llevados a cabo en fallecimientos pediátricos en general en el entorno hospitalario (78,3 vs. 48,8-53,6 %) <sup>6,7</sup>. Sin embargo, en el trabajo de Agra-Tuñas y cols. solo se incluyeron pacientes ingresados en UCI pediátrica y se desconoce si los pacientes contaban con un seguimiento en una unidad de cuidados paliativos y con una PAD<sup>7</sup>.

Una cuarta parte de los PPC recibieron seguimiento por equipos de CP, superando el 14 % registrado en un estudio poblacional realizado en Bélgica<sup>9</sup>. Dado que este parámetro se considera una práctica adecuada, se deberían orientar los esfuerzos para hacer llegar los CP a un mayor número de PPC<sup>9,14,18</sup>. En nuestro estudio, los pacientes que recibieron seguimiento por equipos de CP fueron identificados en la historia clínica y tenían registro de PAD en un porcentaje elevado. En otros estudios también se ha observado que los pacientes en seguimiento por CP tienen más probabilidades de que se registren PAD u órdenes de no reanimar<sup>12</sup>. Tanto la identificación de CP como el registro de PAD se consideran prácticas adecuadas en el final de vida de los pacientes pediátricos con patología neurológica<sup>9,10</sup>. Además, el seguimiento por parte de los equipos de CP puede ayudar a adaptar los tratamientos y procedimientos en función de las necesidades y el interés superior de los pacientes y familiares, mediante el registro de PAD y la AMT<sup>14,18</sup>.

La PAD tiene particularidades en el ámbito pediátrico. La PAD es un proceso deliberativo entre los médicos responsables y el paciente y/o su familia, cuyo propósito principal es planificar los objetivos terapéuticos más adecuados en cada momento de la enfermedad, respetando la autonomía del paciente. En pediatría, la limitación a nivel cognitivo y del lenguaje de los pacientes hace que este proceso sea más complejo, debiendo tener presente, junto a la familia, el mejor interés del menor<sup>19,20</sup>. Los profesionales suelen encontrar dificultades para iniciar la PAD, en parte por la incertidumbre pronóstica, la falta de formación específica y la inadecuada percepción de que los CP excluyen los tratamientos activos<sup>19,21</sup>.

La donación de órganos y tejidos se realizó únicamente en PPA en contexto de muerte encefálica. En los últimos años se está avanzando en la donación controlada en asistolia en pacientes pediátricos, abriendo nuevas posibilidades para pacientes con patología neurológica en los que se realice una AMT<sup>22</sup>.

La principal limitación de este estudio deriva de su carácter retrospectivo, ya que solo se dispone de la información registrada en la historia clínica. A pesar de ser un estudio unicéntrico, se llevó a cabo en un hospital terciario de referencia, por lo que consideramos que la muestra podría ser representativa y comparable con otros estudios realizados en entornos similares.

Los resultados de este estudio podrían ser útiles para orientar la PAD y la toma de decisiones al final de vida en

niños con patología neurológica. Dada la complejidad de la toma de decisiones durante la enfermedad y al final de la vida de estos pacientes, los neuropediatras deberían estar formados en CP y toma de decisiones al final de vida. A su vez, es necesario realizar un trabajo interdisciplinar junto a los equipos de CP y el resto de los profesionales que atienden al paciente.

Este estudio podría servir como guía para futuros trabajos. Para ampliar el conocimiento sobre la toma de decisiones y el contexto de fallecimiento de los pacientes con patología neurológica, serían necesarios estudios multicéntricos y prospectivos no limitados a las UCI. La implicación de un equipo interdisciplinar (neuropediatras, oncólogos pediátricos, pediatras hospitalarios y paliativistas, personal de enfermería, psicología y trabajo social...) en este tipo de estudios podría enriquecer el enfoque metodológico y la interpretación de los resultados.

En conclusión, la mayoría de los niños con patología neurológica en nuestro entorno fallecieron en contexto de patología crónica de base y patología limitante o amenazante para la vida, en UCI y tras un proceso de adecuación de medidas terapéuticas. El apoyo por parte de equipos de CP en aquellos pacientes con patología neurológica crónica podría facilitar la identificación de CP y el registro de PAD en la historia clínica.

## FUENTES DE FINANCIACIÓN

La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

## CONFLICTOS DE INTERESES

Todos los autores declaran no tener conflicto de intereses.

## REFERENCIAS

1. Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow R. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in England. *Palliat Med.* 2021;35:1641-51.
2. Benini F, Papadatou D, Bernadà M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International standards for pediatric palliative care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage.* 2022;63:e529-43.
3. Cohen E, Berry JG, Sanders L, Schor EL, Wise PH. Status complexus? The emergence of pediatric complex care. *Pediatrics.* 2018;141(Suppl 3):S202-11.
4. Siden H, Chavoshi N, Harvey B, Parker A, Miller T. Characteristics of a pediatric hospice palliative care program over 15 years. *Pediatrics.* 2014;134:e765-2.
5. Instituto Nacional de Estadística, Ministerio de Sanidad. Consulta Interactiva del Sistema Nacional de Salud. Portal estadístico n.d. [consulta realizada 12 Oct 2023]. Disponible en: <https://pestatistico.inteligenciadegestion.mscls.es/publicoSNS/S/mortalidad-por-causa-de-muerte>
6. Serrano-Pejenaute I, Carmona-Nunez A, Zorrilla-Sarriegui A, Martín-Irazabal G, Lopez-Bayon J, Sanchez-Echaniz J, et al. How do hospitalised children die? The context of death and end-of-life decision-making. *J Paediatr Child Health.* 2023;59:625-30.

7. Agra-Tuñas C, Rodríguez-Ruiz E, Rodríguez Merino E. MOdos de Morir en UCI Pediátrica-2 (MOMUCIP-2) study group of the Spanish Society of Paediatric Intensive Care (SECIP). How do children die in PICUs nowadays? A multicenter study from Spain. *Pediatr Crit Care Med*. 2020;21:e610-6.
8. Zimmermann K, Cignacco E, Engberg S, Ramelet AS, von der Weid N, Eskola K, et al. Patterns of paediatric end-of-life care: A chart review across different care settings in Switzerland. *BMC Pediatr*. 2018;18. doi: 10.1186/s12887-018-1021-2.
9. Piette V, Smets T, Deliens L, van Berlaer G, Beernaert K, Cohen J. Population-level analysis of appropriateness of end-of-life care for children with neurologic conditions. *J Pediatr*. 2023;255:128-36.e8.
10. Piette V, Deliens L, van der Werff Ten Bosch J, Beernaert K, Cohen J. Face-validated quality indicators for appropriateness of end-of-life care in children with serious illness: A study using the RAND/University of California at Los Angeles appropriateness method. *J Pediatr*. 2022;241:141-6.e2.
11. Peláez-Cantero MJ, Morales-Asencio JM, Navarro-Mingorance Á, Madrid-Rodríguez A, Tavera-Tolmo Á, Escobosa-Sánchez O, et al. End of life in patients attended by pediatric palliative care teams: What factors influence the place of death and compliance with family preferences? *Eur J Pediatr*. 2023;182:2369-77.
12. Seddighzadeh RP, Lawrence K, Hamby T, Hoeft A. Influence of palliative care on medical treatment of pediatric patients with complex chronic diseases at cook children's medical center. *J Palliat Med*. 2018;21:1617-20.
13. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia cuidados paliativos: cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención. 2014. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados\\_Paliativos\\_PEDI%C3%81TRICOS\\_SNS.pdf](https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_PEDI%C3%81TRICOS_SNS.pdf)
14. Wilkinson D, Weitz J. Dying later, surviving longer. *Arch Dis Child*. 2016;101:783-4.
15. Edwards JD, Houtrow AJ, Vasilevskis EE, Rehm RS, Markovitz BP, Graham RJ, et al. Chronic conditions among children admitted to U.S. pediatric intensive care units: Their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay. *Crit Care Med*. 2012;40:2196-203.
16. Gold JM, Hall M, Shah SS, Thomson J, Subramony A, Mahant S, et al. Long length of hospital stay in children with medical complexity. *J Hosp Med*. 2016;11:750-6.
17. Ortiz San Román L, Martino Alba R. Enfoque paliativo en Pediatría. *Pediatr Integral*. 2016;20:131.e1-e7.
18. Osenga K, Postier A, Dreyfus J, Foster L, Teeple W, Friedrichsdorf SJ. A Comparison of circumstances at the end of life in a hospital setting for children with palliative care involvement versus those without. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52:673-80.
19. Edwards JD. Anticipatory guidance on the risks for unfavorable outcomes among children with medical complexity. *J Pediatr*. 2017;180:247-50.
20. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning: A systematic review. *Pediatrics*. 2013;131:e873-80.
21. Carr K, Hasson F, McIlpatrick S, Downing J. Factors associated with health professionals decision to initiate paediatric advance care planning: A systematic integrative review. *Palliat Med*. 2021;35:503-28.
22. Rodríguez Núñez A, Pérez Blanco A, Balcells Ramírez J, Bajo Rodilla R, Blanco Bravo D, Camarena Grande C, et al. National recommendations on pediatric donation. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2020;93:134.e1-e9.