

**María Crespo Diana
Irati Crespo Iturgaiz**

**ROL DE ENFERMERÍA EN EL CUIDADO Y EL CONTROL DE SÍNTOMAS AL
PACIENTE PALIATIVO PEDIÁTRICO Y FAMILIA. UNA REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA.**

TRABAJO FIN DE GRADO

Dirigido por: Sra. Adoración Rodríguez Vázquez

Enfermería



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultad de Enfermería

Tarragona 2024-2025

Quisiéramos dedicar esta primera página en agradecimiento a la Sra. Adoración Rodríguez, por haber tutorizado este trabajo.

Gracias Dori, por habernos guiado durante todos estos meses, por tu dedicación, tu disposición, tu tiempo, tu paciencia y tu experiencia; sin ti este proyecto no hubiese salido adelante.

Pero, sobre todo, queremos darte las gracias por compartirnos y transmitirnos tu pasión por esta área de nuestra futura profesión tanto dentro de las clases como en cada una de las tutorías.

“Si puedes curar, cura.

Si no puedes curar, alivia.

Si no puedes aliviar, consuela.

Y si no puedes consolar, acompaña”.

Virginia Henderson

AGRADECIMIENTOS 1

A mis padres por brindarme esta oportunidad y por apoyarme y confiar en mí a pesar de la distancia. No sé qué sería de mí si no fuese por vuestra ayuda, motivación y amor; contando también con nuestras riñas.

A ti papá, por pelear cada segundo en esta batalla, por ser un luchador y enseñarme lo importante que es aprender a pedir ayuda (“a por ellos que son pocos y cobardes”). No te rindas nunca.

A ti mamá, por mostrarme el verdadero significado de la fortaleza, por dedicarte en cuerpo y alma a los demás; y por enseñarme lo bonito y complicado que es ser un cuidador. Gracias por compartir tus miedos y tus experiencias, sobre todo por enseñarme a seguir cada día.

A ti Clara, por ser mi apoyo incondicional, por quererme, motivarme y acompañarme todos estos años. Estoy orgullosa de la mujer tan valiente e increíble en la que te estás convirtiendo.

A los amigos que me ha brindado la Universidad, gracias por ser mi segunda casa, por convertirnos en familia a pesar de que las nuestras estaban lejos. Lo conseguimos chicos.

A Marina, per ser un suport incondicional. Gràcies per estimar-me, no jutjar-me i tractar-me com família des de que vaig entrar per la porta de casa. Per les nits d'estudi, els karaokes, els menjars, els tik toks, les xerrades profundes i totes les coses que ens queden per fer. Ho hem aconseguit amiga, acabem una etapa i comencem una nova juntes.

A los familiares y amigos de casa, gracias por vuestro apoyo y cariño a pesar de la distancia; por hacer que en cada reencuentro parezca que no ha cambiado nada.

A todos los profesores, tutores de prácticas, enfermeras, enfermeros y resto de profesionales que han intervenido en mi formación; mil gracias, os estaré eternamente agradecida por compartir conmigo un poco de vuestra experiencia, por enseñarme y dedicarme tiempo y paciencia.

Y, por último, a ti iaia, por ser el motivo que me hizo empezar este camino y porque sé que estarías tremendamente orgullosa de mí por lo que he conseguido.

Esto también es vuestro.

AGRADECIMIENTOS 2

A mis padres, por haberme dado la oportunidad de cumplir este sueño, por todo vuestro sacrificio y por demostrarme que aun estando a miles de kilómetros de distancia, siempre estabais al otro lado del teléfono para escucharme. Gracias por creer siempre en mis capacidades y ser mi apoyo incondicional.

A mi pareja, por su comprensión, paciencia y admiración. Por acompañarme en los momentos más difíciles y celebrar mis logros como los suyos propios. Gracias por ser siempre mi sostén.

A Tarragona, por haberse convertido en un lugar inolvidable para mí, porque cada atardecer en *El Miracle* y cada paseo por la Rambla me han hecho sentir en casa, os habéis quedado en mi corazón para siempre.

A todas las enfermeras, profesores y profesionales que han formado parte de mi progreso, gracias por valorarme y hacerme ver que había tomado una decisión correcta, me habéis hecho enamorarme de esta profesión y he crecido como profesional pero aún más como persona.

Para finalizar, a ti abuela, por haber cumplido tu deseo de verme finalizar este camino, tu cuidado incondicional va a ser siempre mi mayor inspiración para ejercer esta profesión desde el cariño, el respeto y el amor.

ÍNDICE DE CONTENIDO

GLOSARIO DE ABREVIATURAS	9
RESUMEN	10
ABSTRACT.....	11
1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	12
2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	14
3. OBJETIVOS.....	14
4. MARCO TEÓRICO	15
4.1. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (CPP).....	15
4.1.1. <i>Definición</i>	15
4.1.2. <i>Objetivos y finalidad</i>	17
4.1.3. <i>Equipo de atención paliativa</i>	17
4.1.4. <i>Epidemiología</i>	18
4.2. MARCO LEGAL	18
4.2.1. <i>Legislación en el marco español</i>	18
4.2.2. <i>Derechos de los niños</i>	20
4.3. ENTORNOS TERAPÉUTICOS	21
4.3.1. <i>Unidades específicas de CPP en España</i>	23
4.4. NECESIDADES DEL NIÑO Y LA FAMILIA	23
4.4.1. <i>Aspectos emocionales, espirituales y sociales de los cuidados</i>	23
4.4.2. <i>Síntomas asociados al paciente paliativo pediátrico</i>	24
4.4.3. <i>Manejo del dolor</i>	25
4.4.4. <i>Soporte psicológico al niño y la familia</i>	26
4.5. COMUNICACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	27
4.5.1. <i>Comunicación efectiva con los niños</i>	27
4.5.2. <i>Manejo de padres, madres y familiares</i>	28
5. METODOLOGÍA	30
5.1. TIPO DE ESTUDIO	30
5.2. BASES DE DATOS UTILIZADAS	30
5.3. TERMINOLOGÍA UTILIZADA	30
5.4. OPERADORES BOOLEANOS	30
5.5. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	31
5.6. RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRAFÍA.....	31

6.	RESULTADOS.....	33
7.	DISCUSIÓN	41
8.	CONCLUSIONES	45
9.	CRONOGRAMA	47
10.	LIMITACIONES.....	49
11.	FUTURAS LÍNEAS DE APLICACIÓN.....	50
12.	BIBLIOGRAFÍA	51
13.	ANEXOS	57
	ANEXO 1. CÓDIGOS CIE-10 DE ENFERMEDADES SUSCEPTIBLES DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	57
	ANEXO 2. ESCALAS PARA LA EVALUACIÓN DEL DOLOR.....	58
	ANEXO 3. CLASIFICACIÓN DEL DOLOR.....	60
	ANEXO 4. UNIDADES ESPECÍFICAS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN ESPAÑA (ELABORACIÓN PROPIA).....	61

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Pregunta de Investigación (PICO)	14
Tabla 2. Clasificación ACT para pacientes tributarios a CPP	16
Tabla 3. Niveles de Atención Paliativa Pediátrica.....	16
Tabla 4. Terminología empleada en la búsqueda bibliográfica	30
Tabla 5. Criterios de inclusión y exclusión.....	31
Tabla 6. Búsqueda bibliográfica.....	31
Tabla 7. Cuadro de resultados.....	33
Tabla 8. Unidades específicas de CPP en España (Elaboración propia).....	58

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Diagrama de flujo formato PRISMA 2020 (Elaboración propia)	32
Figura 2. Cronograma parte 1 (Elaboración propia)	47
Figura 3. Cronograma parte 2 (Elaboración propia)	47
Figura 4. Cronograma parte 3 (Elaboración propia)	48
Figura 5. Cronograma parte 4 (Elaboración propia)	48

GLOSARIO DE ABREVIATURAS

- ACT: *Association For Children's Palliative Care*
- CC.AA.: Comunidades Autónomas
- CCIN: Crónico Complejo Infantil
- CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos
- EAPC: *Atlas of Palliative Care in Europe*
- ESDCP: Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos
- HADOP: Hospitalización a domicilio pediátrica
- IASP: Asociación Internacional para el Estudio del Dolor
- II PENIA: II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016
- INE: Instituto Nacional de Estadística
- OMS: Organización Mundial de la Salud
- PEDPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos
- SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos
- SEUP: Sociedad Española de Urgencias de Pediatría
- SNS: Sistema Nacional de Salud
- UCPP: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos
- UHCP: Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos
- UNICEF: *United Nations International Children's Emergency Fund*

RESUMEN

Introducción y justificación: este trabajo aborda el rol de enfermería en el cuidado de pacientes pediátricos paliativos y sus familias mediante una revisión bibliográfica. La finalidad de este tipo de atención reside en brindar un cuidado integral que englobe las dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales tanto del niño como de la familia, promoviendo su bienestar y superando barreras como el tabú social sobre la muerte infantil.

Objetivo: el objetivo general es conocer el papel de la enfermera como figura clave en los cuidados paliativos pediátricos (CPP) en menores de 0 a 16 años. Los objetivos específicos incluyen identificar las necesidades de los pacientes y familias, conocer la información y protocolos disponibles, y comprender la participación de enfermería en la toma de decisiones.

Metodología: revisión bibliográfica en las bases de datos PubMed, Scielo, Cinahl, Dialnet Plus y Scopus.

Resultados: se han analizado 13 referencias reflejando que el rol de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos (CPP) abarca el control de síntomas, la gestión emocional del paciente y su familia, el apoyo psicológico durante el proceso y tras la muerte, y la comunicación con todas las partes; requiriendo de equipos multidisciplinares para poder atenderles. Además, se enfatiza que continúan existiendo barreras en la implementación de la labor de enfermería, como la falta de formación específica, la escasez de recursos y la necesidad de protocolos.

Conclusiones: la enfermera es una figura clave en los CPP para proporcionar una atención humanizada, integral y respetuosa en situaciones muy vulnerables, como es la muerte de un niño. Para poder desempeñar su rol, se necesita una formación específica, habilidades de comunicación sensibles y un entorno adecuado; lo que dignifica su trabajo, mejorando directamente la experiencia de los niños y sus familias al final de la vida.

Palabras clave: cuidados paliativos pediátricos, enfermería, familia, niños.

ABSTRACT

Introduction and Justification: This paper addresses the role of nursing in the care of paediatric patients receiving palliative care and their families through a literature review. The purpose of this type of care is to provide comprehensive care that encompasses the physical, emotional, social, and spiritual dimensions of both the child and the family, promoting their well-being and overcoming barriers such as the social taboo surrounding infant death.

Objective: The general objective is to understand the role of the nurse as a key figure in paediatric palliative care (PPC) for children aged 0 to 16 years. The specific objectives include identifying the needs of patients and families, reviewing the available information and protocols, and understanding the participation of nurses in decision-making.

Methodology: A literature review was conducted in PubMed, Scielo, Cinahl, Dialnet Plus, and Scopus databases.

Results: Thirteen references were analysed, indicating that the nursing role in paediatric palliative care (PPC) includes symptom control, emotional support of the patient and family, psychological support throughout the process and into bereavement, and effective communication with all the involved parties. Therefore, multidisciplinary teams are required to attend to all areas. Furthermore, it is emphasised that, although nurses are key to humane and family-centred care, there are still barriers to its implementation, such as a lack of specific training, lack of resources, and the need for protocols.

Conclusions: Nurses are key figures in PPC, providing humane, comprehensive, and respectful care in highly vulnerable situations, such as the death of a child. To perform their work, specific training, sensitive communication skills, and an appropriate environment are required; this not only enhances their professional practice but also directly improves the experience of children and their families at the end of life.

Keywords: paediatric palliative care, nursing, family, children.

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Los cuidados paliativos, contemplados dentro de los derechos humanos a la salud, son definidos como un enfoque centrado en la persona que padece una enfermedad degenerativa, incurable y/o terminal, con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias aliviando sus síntomas y atendiendo a sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales (1).

Dentro de este contexto aparecen los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), en los que se enfatiza la importancia de brindar una atención multidisciplinar y holística centrada no solo en el paciente, sino también en la familia, incluyendo la gestión de los síntomas y el apoyo emocional en un proceso profundamente complejo (2).

Según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), en el año 2022 murieron en España alrededor de 1400 niños de entre 0 y 14 años, 180 de los cuales fallecieron debido a tumores malignos (12,8%), mientras que 950, es decir, un 67,8% de las muertes infantiles, se debieron a enfermedades congénitas, neurodegenerativas y/o relacionadas con otros sistemas (3,4).

Aunque la mortalidad ha descendido en comparación con las tasas de años anteriores, las patologías incurables y las comorbilidades aumentan, estableciendo a los Cuidados Paliativos Pediátricos como área fundamental dentro de la atención sanitaria.

Sin embargo, a pesar de su creciente importancia, estos cuidados se encuentran con grandes barreras en su implementación, como la falta de conocimiento, formación especializada y la sensibilidad social alrededor del tema.

Actualmente, en nuestra sociedad la muerte es considerada como tabú, no siendo reconocida como etapa de la vida, dificultando así su aceptación y su acompañamiento. Al tratarse la muerte en niños y niñas, independientemente de la edad, se instaura como un evento "antinatural", solidificando aún más el pacto de silencio que la rodea debido al impacto emocional que supone en su entorno.

Por ello, existe muy poca evidencia sobre estos cuidados, siendo un tema que aún se encuentra en estudio y desarrollo en nuestro país, existiendo así pocos hospitales que cuentan con unidades específicas destinadas a ellos.

A partir de aquí nace nuestro interés personal sobre este tema, centrándonos sobre todo en la enfermería como figura clave de estos cuidados para proporcionar una atención integral fundamental en el bienestar del niño y su familia, al no solo intervenir en el control de

síntomas, sino también en el apoyo emocional, la educación de las familias y el respaldo en el proceso del duelo; garantizando un cuidado digno, respetuoso y humanizado.

Es por ello que consideramos necesaria la realización de una revisión bibliográfica que respalde la importancia de conocer y promover esta área de especialización en nuestra profesión, así como facilite información y sensibilización entre la población sobre los cuidados paliativos pediátricos, concretamente en niños menores de 16 años, reduciendo así el estigma que los rodea.

2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

La investigación se ha basado en indagar los diferentes aspectos relacionados con los cuidados paliativos pediátricos en relación con los cuidados de enfermería.

La realización de este documento tiene como objetivo responder a la pregunta planteada: *¿Cuál es el rol de enfermería en la proporción de cuidados paliativos pediátricos integrales?*

Tabla 1. Pregunta de Investigación (PICO)

Población (P)	Niños de 0-16 años que reciben cuidados paliativos.
Intervención (I)	Investigar sobre el estado actual de los conocimientos en CPP de los profesionales de enfermería.
Comparación (C)	No se establece comparación.
Outcome (O)	Mejorar los conocimientos sobre la atención y el manejo del paciente paliativo pediátrico, fomentar la formación específica e implementar ideas de mejora.
<i>¿Cuál es el rol de la enfermera en la proporción de cuidados paliativos pediátricos integrales?</i>	

3. OBJETIVOS

Objetivo general: Conocer el rol de los profesionales de enfermería como figura clave en la atención paliativa pediátrica en niños de entre 0 y 16 años.

Objetivos específicos:

- Identificar las necesidades físicas, emocionales, psicológicas y sociales de los niños en cuidados paliativos pediátricos y sus familias.
- Conocer la información referente a CPP que se encuentra a disposición de los profesionales sanitarios, así como los protocolos y las pautas de actuación que tengan a su disposición.
- Comprender la implicación enfermera en la toma de decisiones dentro de los cuidados paliativos pediátricos.

4. MARCO TEÓRICO

4.1. Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)

4.1.1. Definición

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define en el *Atlas of Palliative Care in Europe (EAPC)* en 2019 a los Cuidados Paliativos Pediátricos como “el cuidado total y activo del cuerpo, la mente y el espíritu de los niños, que también incluye dar apoyo a las familias” (6).

Además, en este documento se enfatizan varios puntos claves relacionados con la atención paliativa en la edad pediátrica.

En primer lugar, se hace referencia a la posibilidad de aplicar una atención paliativa simultánea a un enfoque curativo de la patología a tratar, por lo que se requiere de un equipo multidisciplinar que pueda evaluar, tratar y adaptarse a las necesidades del niño o niña y de sus familias en todo momento para conseguir un cuidado efectivo y, sobre todo, humanizado; introduciendo la atención paliativa en el momento del diagnóstico.

También hace referencia a la importancia de aplicar estos cuidados no solo en centros sanitarios sino en los hogares, primando el bienestar de las familias.

Dado que existe una amplia gama de patologías y condiciones en nuestro medio, algunos autores han generado criterios a la hora de identificar situaciones clínicas en las que los niños y niñas puedan ser tributarios de este tipo de atención.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) establece en su última edición los siguientes criterios para identificar a pacientes paliativos (7):

1. Diagnóstico de enfermedad incurable, avanzada y progresiva, oncológica o no oncológica.
2. Pronóstico de vida limitado.
3. Escasa probabilidad de respuesta a tratamientos específicos.
4. Evolución de carácter oscilante y frecuente crisis de necesidades.
5. Intenso impacto emocional y familiar.
6. Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
7. Alta demanda y uso de recursos.

Sin embargo, no solo los criterios diagnósticos deben ser considerados para determinar la necesidad de estos cuidados, sino que también se debe tener en cuenta la complejidad en las necesidades del paciente y su familia.

Es por ello que muchos coinciden en que la atención paliativa no solo debe aplicarse en contexto de muerte inminente o enfermedad terminal, sino también en situaciones de riesgo vital o de cronicidad; desligando así un poco el estigma de la relación directa de estos cuidados con la muerte.

Para ello, en un intento por unificar todas las situaciones clínicas en las que se pueden requerir dichos cuidados, la ACT (*Association for Children's Palliative Care*) clasifica de forma objetiva a los pacientes y enfermedades tributarios a recibir cuidados paliativos pediátricos en diversos grupos (ANEXO 1) (8,9,10):

Tabla 2. Clasificación ACT para pacientes tributarios a CPP

Grupo I	Niños en situación de amenaza para la vida y con un tratamiento curativo, pero con posibilidad de fracasar. El cuidado paliativo puede precisarse en la fase de pronóstico incierto o cuando el tratamiento fracasa (Ejemplos: 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 disponen con tratamientos intensivos que pueden prolongar la vida (Ejemplos: fibrosis quística, metabolopatías).
Grupo III	Niños con progresión de su enfermedad, sin opción de tratamiento curativo, sino exclusivamente paliativo y puede prolongarse durante algunos años. (Ejemplos: enfermedad de Batten, VIH/SIDA sin tratamiento antirretroviral).
Grupo IV	Niños en situación irreversible pero no progresiva de su enfermedad, con mayor susceptibilidad de complicaciones en su estado de salud o muerte prematura (Ejemplos: parálisis cerebral severa, síndromes polimalformativos)

Además, en este mismo documento y en la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría (2022), se definen diferentes niveles de atención paliativa pediátrica dependiendo de las necesidades de los pacientes en los diferentes estados de su evolución clínica (11):

Tabla 3. Niveles de Atención Paliativa Pediátrica

Primer Nivel	Consiste en brindar un enfoque paliativo en la asistencia, que puede ser facilitado por cualquier profesional sanitario. Se tratan aspectos como la aceptación de la irreversibilidad del proceso y la posibilidad de fallecimiento.
Segundo Nivel	Cuidados paliativos generales. Consiste en el manejo de los síntomas más comunes de este tipo de paciente, normalmente brindados por profesionales con formación específica en cuidados paliativos, comúnmente ubicados en especialidades en las que se atiende un mayor número de pacientes terminales, como Cuidados Intensivos, Pediatría y Oncología.
Tercer Nivel	Cuidados paliativos especiales. Consiste en la actuación de servicios especializados en CPP debido a la complejidad clínica, familiar, personal y/o social del paciente.

4.1.2. Objetivos y finalidad

Según la PEDPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos), los objetivos de los cuidados paliativos pediátricos son: “poder satisfacer las necesidades físicas y emocionales del niño y mantener el «funcionamiento» familiar con la mayor normalidad posible, incluyendo servicios de apoyo a los hermanos y soporte (tiempos de descanso) a la familia” (12).

En definitiva, son una forma de atención especializada, brindada por un equipo multidisciplinar, ofrecida a los niños y familias que afrontan enfermedades graves y/o crónicas que amenazan de manera severa su vida.

La asistencia presentada pretende ser activa y total, tanto del cuerpo como de la mente y el espíritu del niño. Las acciones están centradas en la prevención y el alivio de los síntomas, el dolor y el estrés, además del apoyo psicológico y social al paciente y a su familia.

Por ello, la finalidad de los mismos consiste en garantizar el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía, a través de una prestación continuada e individualizada.

4.1.3. Equipo de atención paliativa

Debido a la complejidad, no solo clínica, que engloba a estos pacientes y sus familias, se resalta la necesidad de un manejo integral, incluyendo todos los aspectos que los engloban, es decir, físicos, emocionales, sociales y espirituales (11).

Para ello, se requiere de un equipo interdisciplinar de profesionales coordinados que garanticen la satisfacción de las necesidades del niño y su familia, y se adapten a su evolución.

Este equipo tiende a estar conformado por miembros de Medicina, tanto especializados en cuidados paliativos como facultativos de otras especialidades involucradas en el caso; representantes de Enfermería, incluyendo también a los especializados en este tipo de atención; representantes de Psicología, de Trabajo Social y de TCAE, entre otros (10).

Sin embargo, aunque parece clara la necesidad de profesionales sanitarios especializados en cuidados paliativos pediátricos, debido a la escasa formación existente, la realidad en la práctica es que hay poco personal con dicha formación.

4.1.4. Epidemiología

Los Cuidados Paliativos Pediátricos constituyen una especialidad todavía considerada como “nueva”, que une la pediatría con la atención paliativa y que sigue en constante crecimiento debido al aumento de las enfermedades crónicas y la morbimortalidad en la sociedad actual.

Según el documento “*Global Atlas of Palliative Care*” publicado en 2020, en el año 2017 alrededor de 4 millones de niños y niñas de entre 0-19 años en todo el mundo precisaron de cuidados paliativos, representando a un 7% de la población mundial afectada, y en su mayoría debido a enfermedades no oncológicas (alrededor del 80% de los casos) (13).

Siguiendo esta línea, según la publicación “*EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*” (2019), se estima que alrededor de 139.000 niños que fallecen cada año requieren de atención paliativa, y la gran mayoría, no llegan a recibirla (6).

Además, otros documentos como “*International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS*” (2022) estima que la prevalencia de niños entre 0-18 años con necesidad de recibir estos cuidados es de 20 por cada 10.000 menores en los países más desarrollados, mientras que en países menos desarrollados estas cifras aumentan a 120 por cada 10.000 niños (14).

A su vez, en España, el Ministerio de Sanidad describe que en nuestro país mueren al año alrededor de 3000 niños de 0 a 18 años; y según los datos del Instituto Nacional de Estadística, en el año 2022 murieron en España alrededor de 1400 niños de entre 0 y 14 años, 180 de los cuales fallecieron debido a tumores malignos (12,8%), mientras que 950, es decir, un 67,8% de las muertes infantiles, se debieron a enfermedades congénitas, neurodegenerativas y/o relacionadas con otros sistemas (11,15).

4.2. Marco legal

4.2.1. Legislación en el marco español

Actualmente, no existe una regulación específica dedicada a los cuidados paliativos pediátricos a nivel nacional, enfatizando así la escasez de prestaciones y recursos descritos en la legislación, siendo incluidos en el marco legal de los cuidados paliativos, sin distinciones por edad, hasta el año 2014, cuando se publica un documento específico para los CPP en España por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

En primer lugar, el Consejo de Europa publicó dos recomendaciones específicas sobre Cuidados Paliativos a partir de 1999:

1. Recomendación 1418 (1999), en la que se define a los CP como derecho y prestación incluida en la asistencia sanitaria (16).
2. Recomendación 24 (2003), en la que se establecen criterios para la organización de estos cuidados en Europa (17).

A partir de aquí, empezó a aparecer en España legislación sobre la atención a pacientes con enfermedades avanzadas y/o en procesos de final de vida.

En este contexto y tras la primera recomendación del Consejo de Europa, se inició la elaboración de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos que, dos años más tarde, en 2001, permitió la publicación del documento “Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos”, en el que se establecen las bases de la atención a pacientes terminales, así como la organización de recursos por comunidades autónomas para garantizar la cobertura de atención en todo el territorio (9).

Sin embargo, su aplicación en las diferentes comunidades fue desigual, por lo que el 28 de mayo de 2003 se promulgó la Ley 16/2003 de “Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud”, garantizando la equidad en la atención del paciente terminal al ser definida como prestación sanitaria básica para todos los ciudadanos españoles (18).

Más tarde, en 2005, tras la jornada “Cuidados Paliativos en el SNS: Presente y Futuro” de la Dirección General de la Agencia de Calidad, junto con el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre de 2006 (19), se incluye a la atención paliativa en la cartera de servicios comunes del SNS y se inicia el proceso de elaboración de la Estrategia en Cuidados Paliativos para el SNS, aprobada en 2007 en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (20).

Sin embargo, esta estrategia en vigor hasta el 2010 estaba dirigida a pacientes oncológicos y/o con enfermedades crónicas evolutivas en situación avanzada y/o terminal, independientemente de la edad. Por ello, en su revisión se destacó la escasez de recursos destinados a los pacientes pediátricos.

El 5 de abril de 2013, es aprobado el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 (II PENIA) por el Consejo de Ministros, definiéndose la infancia como período vital hasta los 18 años y priorizando el “interés superior del menor”, mediante principios como el de no Discriminación y el de participación del menor, siempre adaptándolo a la edad del paciente (21).

En este documento se enfatiza la prestación de una atención especial a la población infantil y adolescente en fases avanzadas y terminales de sus patologías, así como a sus familias

dentro de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS, debido al impacto que supone la muerte de un niño tanto para el entorno familiar como para el personal sanitario.

Por ello, se plantean 8 objetivos, entre los que se destaca el séptimo, tratando sobre la salud integral, y que consiste en “Promover acciones para alcanzar el máximo desarrollo de los derechos a la salud pública de niños y adolescentes, desde la promoción de la salud hasta la rehabilitación, dando prioridad a las poblaciones más vulnerables”, siendo en su apartado 7.9.5 donde se propone “Proporcionar a la población infantil y adolescente con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares, una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo” (21).

Por último, y como se menciona al inicio, en el año 2014 fue la primera vez en la cual se realizó una evaluación del estado de la atención paliativa pediátrica en España, publicándose el documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS: Criterios de Atención” por parte del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en el que se establecen recomendaciones y organización para el desarrollo de los CPP en nuestro país, promoviendo así una respuesta integral y coordinada ante sus necesidades (9).

4.2.2. Derechos de los niños

En el contexto constitucional, los derechos de los niños son regulados por el Estado para garantizar que estos no se vulneren, así como se cumplan sus necesidades básicas; nombrando también los derechos y obligaciones que tienen durante la etapa de la infancia.

Para ello, existen organizaciones como UNICEF (*United Nations International Children's Emergency Fund*) que a lo largo de los años han realizado documentos para garantizar la regulación y cumplimiento de estos derechos.

Uno de ellos es el tratado de “Convención sobre los Derechos del Niño” (1990), donde se defienden los derechos de cada niño, niña y adolescente independientemente del color de piel, lugar de nacimiento o idioma, enfatizando en el papel de los adultos y la importancia de la participación de los niños en la toma de decisiones (22).

Algunos de los derechos contemplados son: el derecho a la supervivencia y a la salud o el derecho a opinar y ser escuchados, derecho que muchas veces pasa desapercibido al mirarlos desde una perspectiva de vulnerabilidad y desprotección, sobre todo en casos donde necesitan de atención sanitaria.

Además, y de forma más específica, existen documentos donde se encuentran plasmados derechos básicos a tener en cuenta en la asistencia al paciente pediátrico en situación de enfermedad e incluso en fase terminal.

Estos documentos defienden la figura del niño como objeto principal del cuidado, describiendo sus derechos y los aspectos profesionales, legislativos y éticos relacionados con tal asistencia.

En este campo aparecen documentos como la Carta de los Derechos del Niño Moribundo, donde destaca el derecho número 10 “a tener acceso a servicios de cuidados paliativos pediátricos que respeten su mejor interés y a que se eviten tanto las maniobras fútiles como las excesivamente molestas y el abandono terapéutico”, enfatizando en el cuidado de los niños incluso cuando la curación ya no sea posible, independientemente del entorno en el que se brinde (hogar, hospital, etc.) (23).

Con estos documentos se determinan las obligaciones que existen hacia un paciente pediátrico por parte de su entorno y del equipo sanitario, enfatizando la necesidad de respetar su autonomía, privacidad y dignidad, haciéndole participe en sus propios cuidados para garantizar el cumplimiento de sus necesidades.

4.3. Entornos terapéuticos

La carta de los Derechos del Niño Hospitalizado (24) promulga el derecho a que el niño solo se hospitalice en el caso de que no pueda recibir cuidados en su casa o en el centro de salud. Además, El Decálogo del Niño Ingresado empieza así: “No me ingreses si no es absolutamente necesario”, y termina: “Dame de alta lo antes posible”. Es por ello que ambos documentos coinciden en que la estancia hospitalaria será lo más breve y rápida posible para el niño.

Por lo tanto, la hospitalización a domicilio pediátrica (HADOP) es una alternativa asistencial a la hospitalización tradicional, la cual proporciona la asistencia hospitalaria en el domicilio del paciente siempre y cuando este no precise de la infraestructura hospitalaria, pero que sigue necesitando de vigilancia activa y asistencia compleja.

De esta manera, la actividad asistencial, terapias y cuidados se proporcionan en el domicilio, convirtiéndolo en una herramienta terapéutica. La atención es proporcionada por equipos multidisciplinares formados por al menos un facultativo y una enfermera, con la colaboración del resto de recursos sanitarios.

A pesar de que este sistema lleva ya 30 años desarrollándose en adultos, su implantación en edad pediátrica aún es escasa a nivel nacional, habiendo actualmente cinco unidades en funcionamiento: el Hospital Universitario Carlos Haya de Málaga, el Hospital Universitario de Alicante, el Hospital Universitario de Cruces de Bilbao, el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia y el Hospital Universitario La Fe de Valencia.

Los enfermos candidatos a recibir este tipo de asistencia son (25):

- Pacientes que precisan antibioterapia domiciliaria intravenosa: tanto de patologías crónicas como agudas.
- Paciente pluripatológico, pacientes con “Síndrome de fragilidad”, pacientes con diversas enfermedades crónicas (encefalopatías, cardiopatías, displasia broncopulmonar grave, síndromes polimalformativos, oncológicos...) o con fallos de uno o más órganos.
- Ventilador-dependientes y oxígeno-dependientes, con o sin traqueostomía.
- Alta precoz de prematuros sanos, con pesos entre 1600 y 2000 g.
- Nutrición enteral y parenteral domiciliaria.
- Curas complejas: posquirúrgicas, ostomías, escaras en encamados, quemaduras.
- Cuidados paliativos: se pueden beneficiar de ellos cualquier enfermedad que implique un riesgo de que el menor no vaya a llegar a ser adulto, sin requerir un pronóstico de supervivencia a corto plazo. Son las enfermedades amenazantes o limitantes para la vida.
- Tratamiento quimioterápico.
- Transfusiones.

Por otro lado, los Equipos de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos (ESDCP) constituyen una red de profesionales que actúan como dispositivos de apoyo a la atención primaria y al resto de dispositivos asistenciales. Son los encargados de prestar cuidados paliativos avanzados o específicos, al igual que en el medio hospitalario. Están formados por personal médico, profesionales de enfermería y cuentan con el apoyo de trabajadores sociales y psicólogos. Trabajan de forma coordinada con los equipos de atención primaria de manera que se preste una atención continuada.

En el ámbito nacional de la atención domiciliaria, quince de la totalidad de comunidades autónomas aseguran ofrecer servicios para la atención domiciliaria con la posibilidad de fallecimiento en domicilio con atención específica. Según datos epidemiológicos, se comprueba que en los últimos años ha aumentado ligeramente el número de pacientes que fallecen en el domicilio, lo que evidencia el esfuerzo realizado por las comunidades para facilitar la estancia del paciente y la familia en el hogar.

Por el contrario, existen pacientes con necesidades de recibir cuidados paliativos avanzados en el régimen hospitalario. Por ello existen las Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos (UHCP), las cuales están destinadas a ofrecer dicha atención. Estas unidades específicas atienden a pacientes afectados por enfermedades que no responden a tratamiento curativo, presentan complicaciones agudas, síntomas de difícil control y en general con imposibilidad de un control adecuado en el domicilio del paciente (26,27).

4.3.1. Unidades específicas de CPP en España

En España, todas las Comunidades Autónomas prestan atención sanitaria para los cuidados paliativos, ya sea para adultos o pacientes en edad pediátrica, garantizando la proporción de la asistencia sanitaria en toda la población. Sin embargo, tan solo 14 de las CC.AA., cuentan con un equipo específico de atención paliativa pediátrica (28), tal y como se detalla en el ANEXO 2.

Además, dichos equipos interdisciplinarios mencionados en cada una de las Comunidades Autónomas están compuestos por los siguientes profesionales: médico, enfermera/o, farmacéutico/a, trabajador/a social, psicólogo/a y/u otro, con al menos un profesional de cada categoría (28).

4.4. Necesidades del niño y la familia

4.4.1. Aspectos emocionales, espirituales y sociales de los cuidados

Según el documento de “Recomendaciones de aspectos psicológicos, sociales y espirituales a explorar en visitas iniciales en Cuidados Paliativos Pediátricos”, publicado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos, la atención integral incluye la evaluación de los aspectos emocionales, psicológicos, sociales y espirituales, ya que influyen directamente en la calidad de los cuidados, la comunicación y la toma conjunta de decisiones (29).

En cuanto a la primera entrevista de acogida, tanto pediatras como enfermeras deben incluir en su exploración aspectos psicológicos, sociales y espirituales. Para ello, se debe comenzar con una valoración de la estructura y dinámica familiar y de la red de soporte en los cuidados del paciente, ya que la atención de los cuidados estará dirigida al binomio paciente-familia.

Es fundamental apoyar tanto al paciente como a su familia en la comprensión del diagnóstico y el pronóstico, además de guiarles en la toma de decisiones. Esto permite definir objetivos de tratamiento, reconocer necesidades y respetar sus valores y prioridades.

Comprender las emociones del niño y de su familia nos ayuda a adaptarnos a sus necesidades y poder aportar un adecuado apoyo psicológico. Tanto el sufrimiento como el bienestar forman parte de una experiencia integral influenciada por la percepción emocional de cada familia, por lo que es esencial dedicar tiempo a conocerla.

Finalmente, el ámbito espiritual nos permite comprender de manera integral al paciente y a su familia. Es conveniente valorar los factores culturales que puedan ayudarnos a comprender la visión del paciente y la familia y así poder identificar su experiencia del sufrimiento, la muerte y el duelo. De esta manera podremos adaptar nuestro plan de cuidados en función de sus necesidades (29).

4.4.2. Síntomas asociados al paciente paliativo pediátrico

El control de los síntomas es una de las demandas más comunes en los cuidados paliativos. El dolor, la disnea, los trastornos gastrointestinales y los trastornos neurológicos son los principales signos y síntomas, los cuales generan angustia y sufrimiento para los niños y sus familias, impactando profundamente en su calidad de vida y requiriendo, por ende, una atención multidisciplinar y adaptada a cada fase de su evolución (30).

Los síntomas respiratorios son comunes, angustiantes y tienen un impacto duradero. Entre ellos se encuentran la disnea, tos, hemoptisis y secreciones retenidas. La tos generalmente se debe a una infección, aspiración, reflujo gastrointestinal o enfermedad maligna. La incapacidad de crear una tos ineficaz puede inducir la tos persistente, afectando negativamente al sueño y contribuyendo a los síntomas de náuseas, dolor y disnea (30, 31).

Los síntomas gastrointestinales son anorexia, estreñimiento, diarrea y náuseas y vómitos. La anorexia puede producir gran ansiedad en los padres. El estreñimiento suele ser provocado por el efecto adverso de algunos fármacos, incluso por la inactividad. En cuanto a la diarrea, puede ocasionar deshidratación, fallo renal, desequilibrios hidroelectrolíticos y pérdida de la integridad cutánea (30, 31).

Entre los síntomas genitourinarios, destacan la disuria, polaquiuria, tenesmo urinario, espasmo vesical y hematuria. Cada uno de ellos, es diferente en su etiología, lo que precisa una identificación y tratamiento específico de la causa desencadenante (30,31).

Por último, los síntomas neurológicos afectan significativamente a la calidad de vida del niño y contribuyen a la angustia de la familia y cuidadores. Estos síntomas son: agitación, espasticidad, distonía y crisis convulsivas. La agitación puede consistir en síntomas

psicológicos (ansiedad, enfado, etc.), síntomas físicos (inquietud, actividad hipermotriz, llanto) y cambios autonómicos (taquicardia, taquipnea) (30,31).

4.4.3. Manejo del dolor

La IASP (Asociación Internacional para el Estudio del Dolor) define el dolor como " la experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a una lesión real o potencial o descrita en los términos de dicha lesión" (32).

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes en niños que reciben cuidados paliativos pediátricos y supone un deterioro significativo en su calidad de vida. Para una adecuada valoración del mismo, es preciso tener en cuenta todas las dimensiones del dolor: física, afectiva, cognitiva y conductual. El niño, en numerosas ocasiones, no puede expresar verbalmente que siente dolor, pero este hecho no excluye que esté sufriendo o precise un tratamiento.

El dolor siempre es subjetivo y el tratamiento debe incluir tanto medidas farmacológicas como no farmacológicas. Para ello, es necesario realizar una valoración individualizada en el caso de cada paciente. El dolor tiene varias clasificaciones en función de su duración o su fisiopatología.

Según el documento "Protocolo del manejo del dolor" de la Sociedad Española de Urgencias de Pediatría (SEUP), existen diversos métodos de autoevaluación para la valoración del dolor. Resulta fundamental para medir la intensidad del dolor la utilización de escalas adaptadas a la edad, grado de colaboración y desarrollo cognitivo del niño (33).

Existen diferentes tipos de escalas para adaptarse a las necesidades y situaciones del paciente, así como a las características de su dolor (ANEXO 3), permitiendo así una mejor descripción y clasificación de este, que puede ser catalogado teniendo en cuenta varios aspectos como el tiempo de evolución, la localización o su intensidad, entre otros (ANEXO 4) (33).

Además del tratamiento farmacológico indicado en cada caso específico del paciente, existen medidas no farmacológicas utilizadas estratégicamente para el alivio del dolor.

En cuanto a las medidas generales, es necesario proporcionar una atmósfera calmada y un ambiente tranquilo en el cual el niño se pueda sentir confortable. Con relación a las posiciones de confort, existen determinadas posiciones antiálgicas, las cuales favorecen el confort del niño. Además, el contexto ambiental en el cual permanece el niño influye notablemente en sus respuestas conductuales y fisiológicas al dolor.

Por otro lado, es importante adoptar unas medidas más específicas para cada ocasión. Las medidas cognitivas desvían intencionalmente el pensamiento del niño fuera del episodio de dolor (ejemplos: técnicas de distracción, escuchar música, imaginación guiada). Las medidas conductuales son las encargadas de enseñar al niño a ser capaz de controlar el dolor (ejemplo: ejercicios de respiración). Finalmente, las medidas físicas son un gran complemento a las estrategias mencionadas anteriormente (ejemplos: contacto piel con piel, caricias y masaje, TENS, crioterapia) (33).

4.4.4. Soporte psicológico al niño y la familia

El camino que transcurre a través de una enfermedad que limita o compromete la vida es difícil y desafiante tanto para el niño como para su familia. En todo el proceso se presentan situaciones complejas que condicionan su evolución, acompañadas de momentos de estrés y/o malestar que afectan a su bienestar y al de su entorno.

Es por ello que la intervención de los psicólogos especializados en cuidados paliativos pediátricos es determinante en la gestión de dichas situaciones para que los niños puedan adaptarse mejor a ellas y abordar necesidades que antes no existían, además de aliviar síntomas emocionales.

El Manifiesto elaborado en 2020 por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL) recoge los deseos y necesidades de los niños, familias y profesionales sanitarios en el contexto de enfermedades incurables o niños que reciben cuidados paliativos (34).

En él se refleja la importancia del papel de la psicología en cada uno de los grupos. Primeramente, la psicología identifica las necesidades tanto de los niños como de los padres. Además, facilita la adaptación, la toma de decisiones, la organización de prioridades y la expresión de emociones.

La idoneidad consistiría en la presencia de la atención psicológica desde un primer momento, es decir, desde el diagnóstico. Sin embargo, este hecho no siempre es posible por la posible incertidumbre del mismo. Es por ello que el apoyo integral empieza en el momento en el cual se determina que no hay opciones curativas. En ese instante, la función de la ayuda psicológica consiste en ayudar a la familia a comprender y adaptarse a la nueva realidad.

Seguidamente, el acompañamiento se mantiene durante todo el tratamiento para la ayuda en la toma de decisiones y continúa todo el tiempo que la familia lo precise. De esta manera, se le proporcionan a la familia todos los recursos necesarios para ayudarles a abordar aspectos como la preocupación, el miedo o la incertidumbre, entre otros.

La atención psicológica en los cuidados paliativos pediátricos tiene un papel fundamental, ya que permite (34):

- Valorar las necesidades del niño y de la familia de manera integral como unidad.
- Impulsar la relación y comunicación con el equipo sanitario.
- Activar los recursos de la familia como el autocuidado, las relaciones sociales, las actividades de ocio.
- Apoyar en la toma de decisiones difíciles.
- Ajustar las expectativas del niño y de la familia.
- Identificar las fuentes de sufrimiento.
- Explorar las necesidades espirituales del niño y la familia.
- Facilitar la despedida y elaboración sana del duelo.

4.5. Comunicación en Cuidados Paliativos Pediátricos

La comunicación es una herramienta de acompañamiento esencial en el proceso de enfermedad, tanto con el niño como con su familia. La cercanía, accesibilidad y escucha activa generan una relación de confianza que, a su vez, crea unos vínculos necesarios para el establecimiento de una relación terapéutica eficaz.

Primeramente, se debe prestar atención tanto a la comunicación verbal (información que le transmitimos al paciente y/o familia) como a la no verbal (expresión corporal con la que contamos para transmitirla). Es por ello que la escucha activa es un valioso instrumento para crear un espacio de intimidad donde la comunicación forme parte de los cuidados.

Además, resulta esencial asegurarnos de que la información que transmitimos es veraz y comprendida por su receptor en la medida de lo posible. Por este motivo, en dicha comunicación debemos tener en cuenta varios factores (edad del paciente, estado de ánimo, etc.) que influirán de una manera u otra en la recepción de la comunicación.

4.5.1. Comunicación efectiva con los niños

Para realizar una comunicación efectiva con los niños, debemos conocer sus conocimientos respecto a su propia enfermedad y adaptarnos a su lenguaje con la ayuda de la comunicación verbal y no verbal (ejemplos: crear un ambiente adecuado, ponerse a su misma altura para crear contacto visual, no interrumpirles).

En función de la edad del niño, su manera de comunicarse será a través del dibujo, la música, los juegos o las palabras. Sin embargo, en la adolescencia, la comunicación de sentimientos (tristeza, miedo, enfado, culpabilidad) es la manera de exteriorización predominante.

Atendiendo a los casos de enfermedad avanzada o pronóstico incierto, la comunicación cobra una importancia mayor que ciertos procesos clínicos. Esta tiene un gran impacto emocional en las familias que están pasando esta situación compleja; es por ello que debemos procurar crear un ambiente confortable. Las estrategias incluyen: llamar al paciente y a su familia por su nombre, preguntar al paciente quién desea que esté presente en la entrevista, iniciar la conversación con un tema sencillo que favorezca la comunicación, etc.

Es fundamental no centrar la comunicación sobre los interlocutores directos del niño (los padres), sino incluir a los niños en el proceso de comunicación y en la toma de decisiones, adaptándonos a su etapa evolutiva y siempre que sea posible. Aunque los padres son quienes deciden qué información quieren que el niño sepa, es él quien finalmente decide qué quiere saber o no saber. Los niños deben ser tratados como personas autónomas en desarrollo con capacidad de razonamiento.

Las competencias para comunicarse con los niños incluyen:

- Escuchar atentamente y dejar que el niño se exprese según su capacidad y desarrollo cognitivo.
- Responder con honestidad a las preguntas del niño, dando la información adecuada al momento vivido.
- Utilizar términos comprensibles y adaptados a la edad del niño.
- Hablar con los familiares en presencia del niño.
- Comunicarse con empatía y calidez.
- Respetar los ritmos del niño.

4.5.2. Manejo de padres, madres y familiares

Como profesionales sanitarios, es importante que mantengamos una actitud activa en la comunicación con la familia, tanto en la información relativa a la enfermedad, el tratamiento y el pronóstico, como en la manera en la que nos comunicamos con el niño enfermo o sus familiares. Podemos utilizar las preguntas abiertas para conocer sus preocupaciones y comunicarnos con veracidad sobre la enfermedad.

Además, necesitan espacio y tiempo para expresar cómo se sienten; esto hará que su aislamiento social disminuya y se favorezca la adaptación gradual al proceso de enfermedad y/o tratamiento. Es importante enfatizar la importancia de la despedida, en que tengan la oportunidad de decirle al niño lo que sienten por él.

Cada paciente y familia son diferentes; es por ello que, como enfermeras, debemos explorar sus necesidades de información, dependiendo de los mecanismos de afrontamiento de cada uno. Respecto a la comunicación de malas noticias, no se deben dar sin tener la certeza absoluta de la información que se da y previamente es indispensable indagar qué conocimientos tienen el paciente y su familia sobre el estado clínico de él/ella.

En relación con la práctica asistencial, todo el equipo multidisciplinar debe ser conocedor de sus deseos una vez han sido expresados por ellos. Deben estar informados, con sensibilidad, comprensión y respeto por el estado de su hijo/a. El abordaje de los niños es integral, y en él participarán diferentes profesionales cuya responsabilidad será conocer el estado actual del niño y la información proporcionada por los demás miembros del equipo.

Entre las acciones a realizar en la comunicación con los padres, destacan:

- Presentación del profesional.
- Empatía y escucha activa.
- Nombrar a su hijo por su nombre.
- Exponer la posibilidad de opciones y apoyarles en su elección.
- Valorar el lenguaje verbal y no verbal.
- No reflejar el fallecimiento como algo positivo.

Con respecto a los cuidados paliativos, es importante incidir en su objetivo, de manera que comprendan que su finalidad no consiste en acelerar el proceso de muerte, sino evitar tratamientos fútiles que produzcan daño o discomfort al niño. Asimismo, deben ser conocedores de la sedación y analgesia, mediante las cuales se controla el dolor y el nivel de estrés del niño.

5. METODOLOGÍA

5.1. Tipo de estudio

Este estudio se basa en una revisión bibliográfica obtenida mediante la búsqueda de literatura científica en bases de datos nacionales e internacionales de ciencias de la salud. El periodo en el cual se ha realizado la búsqueda ha sido desde septiembre de 2024 hasta abril de 2025.

5.2. Bases de datos utilizadas

La búsqueda de información para la revisión bibliográfica se ha realizado mediante las siguientes bases de datos:

- PubMed
- Scielo
- Cinahl
- Dialnet plus
- Scopus

5.3. Terminología utilizada

Para llevar a cabo la búsqueda se ha utilizado un lenguaje controlado con los términos DeCs y MeSH y lenguaje libre para conseguir el mayor número de resultados. Para ello, se han combinado los términos de la búsqueda con los operadores booleanos. En la siguiente tabla se define la terminología empleada (Tabla 4).

Tabla 4. Terminología empleada en la búsqueda bibliográfica

LENGUAJE LIBRE	DESCRIPTORES	
CASTELLANO	DeCS	MeSH
Cuidados paliativos	Cuidados paliativos	Palliative Care
Atención de enfermería	Atención de enfermería	Nursing care
Pediatría	Pediatría	Pediatrics
Familia	Familia	Family
Progenitores	Progenitores	Parents
Rol de la Enfermera	Rol de la enfermera	Nurse´s Role
Niños	Niños	Children

5.4. Operadores Booleanos

Para organizar y especificar la búsqueda, se han utilizado los siguientes operadores booleanos “Y/AND”, “O/OR” y “NO/NOT/AND NOT”. Estos han sido combinados con las palabras clave para obtener los resultados deseados.

5.5. Criterios de inclusión y exclusión

Hemos establecido los siguientes criterios de inclusión y de exclusión para realizar la búsqueda bibliográfica, limitando así los artículos de nuestro interés (Tabla 5).

Tabla 5. Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Documentos centrados en población pediátrica (0-16 años) y/o su entorno.	Documentos cuyo estudio se base en población adulta.
Artículos originales.	Fuentes de información no primarias.
Documentos limitados a idiomas: español, inglés.	Artículos que traten exclusivamente de enfermedades degenerativas.
Documentos publicados a partir del 2015.	
Disponibilidad de acceso al texto completo de forma gratuita.	

5.6. Resultados de la búsqueda bibliografía

En la siguiente tabla se reflejan las ecuaciones de búsqueda que hemos utilizado en cada una de las bases de datos para seleccionar los artículos finales. De esta manera se recogen las estrategias de búsqueda realizadas y el número total de artículos que aparecen antes y después de aplicar los criterios de exclusión e inclusión.

Tabla 6. Búsqueda bibliográfica

Ecuaciones de búsqueda	Bases de datos	Nº de artículos encontrados	Nº de artículos encontrados una vez aplicados los filtros
1ª estrategia de búsqueda: "Palliative care" AND "nursing care" AND family	Pubmed	1ª estrategia n=347 2ª estrategia n=147 3ª estrategia n=93 n=587	1ª estrategia n=2 2ª estrategia n=15 3ª estrategia n=14 n=31
	Scielo	1ª estrategia n=29 2ª estrategia n=0 3ª estrategia n=3 n=31	1ª estrategia n=1 2ª estrategia n=0 3ª estrategia n=1 n=2
2ª estrategia de búsqueda: "Palliative care" AND "nurse's role" AND pediatrics	Cinahl	1ª estrategia n=468 2ª estrategia n=42 3ª estrategia n= 236.906 n=237.416	1ª estrategia n=3 2ª estrategia n=3 3ª estrategia n=7 n=13
	Dialnet Plus	1ª estrategia n=49 2ª estrategia n=3 3ª estrategia n=7 n=59	1ª estrategia n=2 2ª estrategia n=2 3ª estrategia n=4 n=8
3ª estrategia de búsqueda: Pediatrics OR children AND "palliative care" AND "nursing care"	Scopus	1ª estrategia n=433 2ª estrategia n=43 3ª estrategia n=108 n=584	1ª estrategia n=3 2ª estrategia n=3 3ª estrategia n=8 n=14

A continuación, se detalla en formato de diagrama de flujo los artículos finalmente seleccionados.

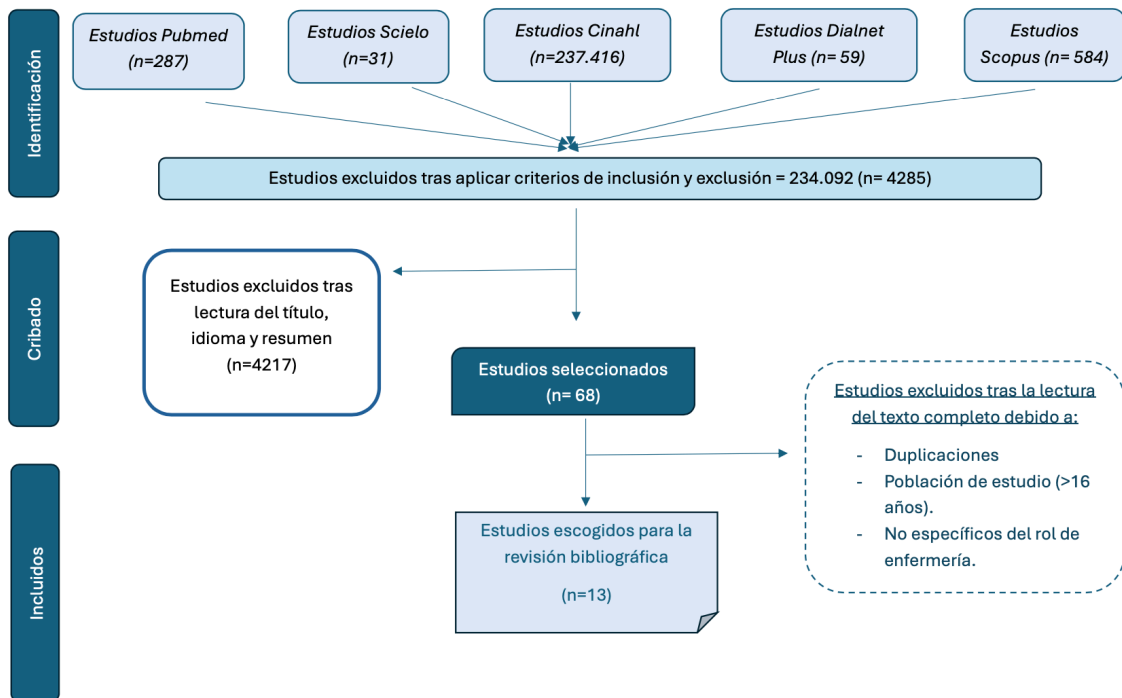


Figura 1. Diagrama de flujo formato PRISMA 2020 (Elaboración propia)

Tras la realización de la búsqueda se obtuvo un total de 68 artículos entre todas las bases con las 3 estrategias, tal y como queda plasmado en los diagramas de flujo.

Así pues, de estos 68 documentos, se descartaron 10, ya que estaban repetidos en diferentes estrategias y bases. También, se descartaron 32 artículos, ya que se centraban en población adulta, así como otros 13, ya que trataban temas muy específicos sobre áreas ya abordadas en los demás o bien no abordaban el rol de enfermería, dificultando la tarea de análisis.

Finalmente, son 13 artículos los seleccionados para el análisis y discusión de este trabajo.

6. RESULTADOS

En este apartado se exponen los resultados obtenidos en la búsqueda bibliográfica (Tabla 6), utilizados para la discusión.

Tabla 7. Cuadro de resultados

Título, autor y año	Objetivos	Metodología	Resultados	Conclusiones
<p>Shifting and intersecting needs: parents' experiences during and following the withdrawal of life sustaining treatments in the paediatric intensive care unit (35).</p> <p>Broden, E. G., Werner-Lin, A., Curley, M. A. Q., & Hinds, P. S. (2022).</p>	<p>Analizar las percepciones de los padres en las necesidades de los cuidados de enfermería, incluyendo preocupaciones concretas, preferencias y acciones de apoyo para ellos y sus hijos durante y tras la retirada del tratamiento de soporte vital en unidades de cuidados intensivos pediátricos.</p>	<p>Estudio de descripción cualitativa mediante entrevistas con análisis de datos.</p> <p>Muestra: 8 padres de 8 niños que murieron en las UCIs pediátricas 7-11 años antes.</p>	<p>Los padres identificaron 4 categorías de necesidades: estar juntos, dar sentido a la evolución de la atención clínica del niño, gestionar factores institucionales, situacionales y estructurales, y gestionar una variedad de emociones en este contexto.</p> <p>Estar estrechamente conectado con el niño era muy importante, pero a menudo se cruzaba con otros ámbitos y requería el apoyo de las enfermeras. Los recuerdos de los padres demostraron una incertidumbre persistente sobre los cuidados al final de la vida de sus hijos que influyó en su duelo a largo plazo.</p>	<p>Las intersecciones entre las necesidades de atención identificadas por los padres sugieren mecanismos potenciales para fortalecer la atención de las enfermeras a los niños en final de vida. Equipados con el conocimiento de que el vínculo entre padres e hijos a menudo determina las prioridades de los padres, las enfermeras deben intentar facilitar las conexiones entre los procesos de la unidad de cuidados intensivos pediátricos. La incertidumbre constante en la adaptación de los padres a la pérdida sugiere que la atención a los casos en que las necesidades se cruzan puede tener un impacto duradero en el duelo de los padres.</p>

<p>Improving nurse's understanding of Pediatric-Focused Advance Directives (36).</p> <p>Ewing, Kylie B. (2020)</p>	<p>Mejorar la práctica y educación relacionadas con la planificación anticipada de cuidados (ACP) y las directrices anticipadas (AD) en el contexto pediátrico, enfatizando la necesidad de que las enfermeras adquieran conocimientos y habilidades para participar en estas discusiones con los pacientes y sus familias.</p>	<p>Revisión y análisis de la literatura y directrices actuales en el ámbito de la enfermería pediátrica.</p>	<p>Las enfermeras realizan un papel crucial en la planificación anticipada de cuidados al proporcionar apoyo emocional y educación a las familias, facilitando discusiones sobre las opciones de cuidado al final de la vida.</p> <p>Se enfatiza la necesidad de formación adecuada para las enfermeras.</p>	<p>La participación de las enfermeras puede mejorar la calidad de los cuidados al final de la vida en pacientes pediátricos.</p> <p>Para lograrlo, es necesario que las enfermeras estén bien formadas y se sientan cómodas al abordar estos temas, promoviendo así decisiones compartidas, siempre respetando los deseos del paciente y su familia.</p>
<p>Caring for Pediatric Patients' Families at the child's end of life (37).</p> <p>Jordi E. Mullen, Melissa R. Reynolds, Jennifer S. Larson. (2015)</p>	<p>Destacar el papel de las enfermeras en el apoyo a las familias durante la enfermedad crítica y el fallecimiento de un niño. Además, se enfatiza la necesidad de un programa estructurado de duelo que brinde soporte en el final de la vida del niño y a lo largo del proceso de duelo de la familia.</p>	<p>Se basa en la experiencia clínica de los autores y en la revisión de la literatura existente para proponer estrategias y prácticas recomendadas en el cuidado de familias en situaciones de final de vida pediátrica.</p>	<p>El artículo identifica que las familias en duelo desean recibir un cuidado compasivo y sensible que respete sus deseos y necesidades.</p> <p>Además, muchas familias expresan el deseo de mantener relaciones y conexiones duraderas con el personal hospitalario después de la muerte de su hijo.</p> <p>Un programa estructurado de duelo puede satisfacer esta necesidad, proporcionando apoyo continuo durante el proceso de duelo.</p>	<p>Las enfermeras desempeñan un papel esencial en el apoyo a las familias durante la enfermedad y el fallecimiento del niño.</p> <p>Un enfoque integral beneficia a las familias y fortalece las relaciones entre las familias y el personal, promoviendo una atención más compasiva y centrada en la familia.</p>

<p>Factors Improving Oncology Nurse Role Performance in Providing Pediatric Palliative Care: A SWOT Analysis (38).</p> <p>Somaye Pouy, Zahra Taheri-Ezbarami, Maryam Rassouli, Bahram Darbandi, Nazila Javadi-Pashaki. (2023)</p>	<p>Explorar los factores relacionados con la mejora del desempeño del rol de las enfermeras oncológicas en la prestación de cuidados paliativos pediátricos.</p>	<p>Estudio cualitativo mediante entrevistas semiestructuradas a 22 participantes (nueve enfermeras, dos oncólogos, dos supervisoras de enfermería, dos niños con cáncer y siete cuidadores).</p>	<p>Los hallazgos revelaron que existen algunos factores relacionados con la enfermería que pueden facilitar o dificultar la prestación de cuidados paliativos pediátricos.</p> <p>Entre las fortalezas destacan: la presencia de empatía, compromiso profesional e interés por aprender.</p> <p>Entre las dificultades podemos encontrar: el desgaste psicológico o la disminución de la motivación.</p>	<p>El interés de las enfermeras por aprender los principios de los cuidados paliativos es una de las fortalezas más significativas según el estudio.</p> <p>La implementación de cursos de formación y la posibilidad de que las enfermeras nóveles adquieran conocimientos de enfermeras experimentadas tienen un impacto directo en la calidad de la atención brindada a los niños.</p>
<p>Conflicting goals and obligations: Tensions affecting communication in pediatric oncology (39).</p> <p>Bryan A. Sisk, Ginny Schulz, Erica C. Kaye,</p>	<p>Describir las tensiones que experimentan los médicos, enfermeras y profesionales psicosociales que afectan la comunicación en oncología pediátrica.</p>	<p>Diez grupos de discusión con enfermeras, médicos y profesionales psicosociales en dos instituciones de Estados Unidos.</p>	<p>Se objetivan cinco temas de tensiones definidos como desafíos experimentados cuando los profesionales se comunican: Apoyar las esperanzas de los padres mientras se brindan opiniones e información honestas; (2) revelar todos los resultados posibles mientras se evita la</p>	<p>Los profesionales experimentan tensiones que afectan la comunicación con los padres en oncología pediátrica. Algunas tensiones se pueden abordar con intervenciones o educación. Otras requerirán un análisis más profundo para proporcionar una</p>

Justin N. Baker, Jennifer W. Mack, James M. DuBois. (2021)			creación de nuevas preocupaciones. (3) construir relaciones mientras se mantienen los límites personales; (4) revelar información confidencial mientras se adhiere al rol profesional y la autoridad percibida; (5) validar las creencias o decisiones de los padres mientras se cumple la obligación de honestidad.	orientación suficiente a los médicos.
Pediatric palliative care nursing (40). Terrah Foster Akard, Verna L. Hendricks-Ferguson, Mary Jo Gilmer. (2018)	Aumentar la conciencia de las enfermeras y otros profesionales sobre iniciativas de investigación recientes seleccionadas destinadas a mejorar la vida y disminuir el sufrimiento de estos niños y sus familias.	Revisión de la literatura para describir factores que influyen en el cuidado de enfermería en cuidados paliativos pediátricos.	Se abordan componentes clave del cuidado de enfermería en CPP, incluyendo diferentes intervenciones de enfermería, métodos de reclutamiento para investigación, herramientas para la comunicación, formación y educación en CPP y, sobre todo, el rol de la enfermera en el apoyo a la comunidad en este tipo de atención.	Las enfermeras desempeñan un papel importante en el cuidado de los niños que viven con enfermedades que amenazan la vida y mueren a causa de ellas. Se necesita más investigación para seguir avanzando en la ciencia de los cuidados paliativos pediátricos de enfermería, para mejorar aún más nuestra comprensión de cómo mejorar la vida y disminuir el sufrimiento de estos niños vulnerables y sus familias.
Providing Palliative and Hospice Care to children, adolescents	Describir los cuidados paliativos y de hospicio en EE. UU., presentar un caso clínico que ilustra los cuidados paliativos, definir las barreras para	Artículos, guías de práctica clínica, organizaciones profesionales y opiniones clínicas de expertos que examinan la oncología	Se destaca la necesidad de una atención multidisciplinar individualizada centrada en los niños y/o adolescentes, así como en su familia. Además, subraya la	Se ha demostrado que los cuidados paliativos son beneficiosos para los pacientes pediátricos con cáncer y sus familias.

<p>and young adults with cancer (41).</p> <p>Kimberly A. Pyke-Grimm, Amy Haskamp, Amy R. Newman. (2021)</p>	<p>acceder a cuidados paliativos y definir las implicaciones de la práctica de enfermería oncológica.</p>	<p>pediátrica y los cuidados paliativos.</p>	<p>importancia de una comunicación efectiva, así como la necesidad de implementar la planificación anticipada para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.</p> <p>Sin embargo, se comenta que, aunque las enfermeras suponen un papel clave en el apoyo emocional, la coordinación del cuidado y el acompañamiento durante el proceso, existen muchas barreras, como la falta de formación y la resistencia a hablar sobre la muerte, que dificultan su tarea.</p>	<p>Las enfermeras de oncología pediátrica deben tener conocimientos sobre cuidados paliativos, de modo que puedan defender y garantizar que sus pacientes y familias reciban una atención holística, centrada en el paciente y la familia y orientada a objetivos.</p>
<p>Experiences of family caregivers of children with cancer while receiving home-based pediatric palliative care in Indonesia: a qualitative study (42).</p> <p>Christantie Effendy, Deby Kristiani Uligriff, Selvia Harum Sari, Fany Angraini and Lynna Chandra. (2022)</p>	<p>Explorar las experiencias de los cuidadores familiares de niños diagnosticados con cáncer mientras reciben CPP en el hogar.</p>	<p>Estudio cualitativo, en el cual se realizaron entrevistas semiestructuradas con cuidadores familiares de doce niños con cáncer que habían recibido atención primaria en el hogar.</p>	<p>Surgieron tres temas principales: La implementación de la atención primaria en el hogar; los beneficios de dicha atención y las esperanzas de los cuidadores y su impresión sobre la atención primaria basada en el hogar.</p> <p>Los cuidadores experimentaron beneficios del servicio de atención primaria, donde se brindó atención holística tanto al paciente como a la familia.</p>	<p>El servicio de atención primaria a domicilio proporciona varios servicios con impacto positivo para los niños y sus familias.</p> <p>Las enfermeras brindan atención integral con un enfoque centrado en la familia.</p>

<p>Communication of bad news in the context of neonatal palliative care: experience of intensivists nurses (43).</p> <p>Camilo, B. H. N., Serafim, T. C., Salim, N. R., Andreato, Á. M. O., Roveri, J. R., & Misko, M. D. (2022).</p>	<p>Conocer las experiencias de enfermeras de Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCINs) respecto al proceso de comunicación de malas noticias a las familias de recién nacidos en cuidados paliativos.</p>	<p>Estudio cualitativo descriptivo, en el que se realizaron entrevistas semiestructuradas a 17 enfermeras intensivistas de estas unidades entre diciembre de 2018 y febrero de 2019.</p>	<p>Tras las entrevistas se conformaron 4 categorías.</p> <p>En primer lugar, el significado que las enfermeras atribuyen a las malas noticias, generalmente descritos como momentos de gran carga emocional para todas las partes implicadas.</p> <p>En segundo lugar, la figura de enfermería como apoyo a la familia, desempeñando un papel crucial en la comunicación y la gestión emocional.</p> <p>En tercer lugar, las dificultades que aparecen durante la comunicación, destacando aquellas barreras relacionadas con la falta de preparación y gestión emocional.</p> <p>Por último, el compromiso con el bienestar emocional de la familia, que a menudo supone compartir el sufrimiento.</p>	<p>Las enfermeras lidian con barreras en la comunicación de malas noticias, sobre todo relacionadas con la falta de formación y el manejo de las emociones personales.</p> <p>Por ello, es esencial formar específicamente a los profesionales en la comunicación de este tipo de noticias, favoreciendo el apoyo de las familias y contribuyendo así a una atención más humana y empática en el contexto de los cuidados paliativos.</p>
<p>Pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos: razones y significados para enfermeras (44).</p>	<p>Comprender las razones y significados que las enfermeras atribuyen a los pacientes atendidos en el programa de alivio del dolor y cuidados paliativos.</p>	<p>Estudio cualitativo fenomenológico, en el que se realizaron entrevistas semiestructuradas a enfermeras que participan en el programa "Alivio del dolor y cuidados paliativos".</p>	<p>En primer lugar, los profesionales entrevistados valoran que la atención paliativa es una respuesta necesaria ante el sufrimiento de las personas, sobre todo si se encuentran en etapas terminales.</p>	<p>La atención paliativa es necesaria para poder ofrecer una atención integral a las personas, que respete su dignidad y aborde todas las esferas de sus necesidades.</p>

<p>González, M. M., & Pavez, P. L. (2016).</p>			<p>Además, este tipo de paciente es percibido por las enfermeras como personas que tienen dignidad y necesidades emocionales y espirituales tan importantes como las físicas.</p> <p>Sin embargo, se destacan muchos factores relacionados con la falta de recursos, el estrés emocional y la necesidad de formación que dificultan su atención.</p>	<p>Además, se destaca la importancia de proporcionar apoyo emocional y formación continua a los profesionales que participan en este tipo de atención.</p>
<p>Aspectos éticos y legales en la adolescencia. Del menor maduro al adulto autónomo (45).</p> <p>Vieto Villar, M. (2022)</p>	<p>Ofrecer una visión general sobre la capacidad de los menores para tomar decisiones en el ámbito sanitario, analizando el marco legal vigente y cuestionando la percepción común de una “mayoría de edad sanitaria” a los 16 años.</p>	<p>Taller teórico-práctico dirigido a profesionales sanitarios para proporcionar herramientas en la toma de decisiones con menores de edad.</p>	<p>El consentimiento informado en menores no depende exclusivamente de una edad específica, sino de la madurez del individuo.</p> <p>La legislación permite que menores, incluso por debajo de los 16 años, puedan otorgar consentimiento informado si demuestran la madurez suficiente.</p>	<p>Se necesita un cambio de perspectiva en la atención sanitaria, reconociendo que la capacidad para tomar decisiones en salud por parte de menores debe evaluarse individualmente, considerando su madurez y no basándose únicamente en la edad como criterio.</p>
<p>Análisis del afrontamiento de la enfermera frente a la muerte de un paciente pediátrico (46).</p>	<p>Evaluar cómo las enfermeras afrontan la muerte de pacientes pediátricos.</p> <p>Analizar la relación de este afrontamiento con variables sociodemográficas.</p> <p>Describir las estrategias personales que emplean las</p>	<p>Estudio observacional, descriptivo, correlacional y transversal entre enero y junio de 2018, mediante un cuestionario.</p> <p>Muestra: 51 enfermeras de las áreas de CPP, UCIP,</p>	<p>El 31,37% de las enfermeras mostró un afrontamiento adecuado ante la muerte de un paciente pediátrico, mientras que el 33,33% presentó dificultades en este aspecto.</p> <p>Las enfermeras de CPP demostraron el mejor</p>	<p>Se destaca la necesidad de abordar las diferentes estrategias de afrontamiento según la unidad hospitalaria y las experiencias personales de las enfermeras, promoviendo intervenciones que fortalezcan su resiliencia y bienestar</p>

Lledó-Morera, À., Bosch-Alcaraz, A. (2020)	enfermeras para manejar y aceptar estas situaciones.	Neonatología y Oncohematología de un hospital de tercer nivel de Barcelona.	afrontamiento, seguidas por las de oncología pediátrica, neonatología y, finalmente, cuidados intensivos.	emocional, como formación específica, sesiones de cierre de casos, etc.
End of life in patients attended by pediatric palliative care teams: what factors influence the place of death and compliance with family preferences? (47) Peláez-Cantero, M.J., Morales-Asencio, J.M., Navarro-Mingorance, Á., Madrid-Rodríguez, A., Tavera-Tolmo, Á., Escobosa-Sánchez, O., Martino-Alba, R. (2023).	Identificar las características de los pacientes pediátricos que fallecen bajo la atención de equipos específicos de CP y determinar los factores que influyen en el lugar de muerte y en el cumplimiento de las preferencias expresadas por las familias.	Estudio observacional, analítico, multicéntrico y ambispectivo entre enero y diciembre de 2019. Muestra: recopilación de datos de 164 casos de pacientes pediátricos.	Los padres expresaron preferencias sobre el lugar de fallecimiento en 125 casos (76,2%), de los cuales 95 fallecieron en el hospital y 67 en el hogar. Se encontró que un equipo de CP con más de 5 años de experiencia se asociaba con mayor probabilidad de cumplimiento de las preferencias de la familia. Además, factores como la ausencia de visitas domiciliarias se asociaron con mayor probabilidad de fallecimiento en hospital.	La planificación anticipada de los cuidados al final de la vida es fundamental en el contexto de los CPP. Se destaca la importancia de la atención personalizada y la comunicación efectiva con las familias para asegurar el cumplimiento de sus preferencias.

7. DISCUSIÓN

Rol integral de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos

La revisión bibliográfica realizada ha permitido identificar y analizar el papel que desempeña el profesional de enfermería en el cuidado y control de síntomas del paciente paliativo pediátrico, así como en el acompañamiento integral tanto a él como a su familia.

Su rol abarca múltiples dimensiones del cuidado: físico, emocional, social y espiritual, por lo que se convierte en el soporte principal tanto para el niño como para su entorno familiar.

Como se explica en el trabajo de Akard, Hendricks-Ferguson y Gilmer (2018), la enfermera desempeña un papel único en la identificación de síntomas, gestión del dolor, proporción de confort y construcción de vínculos de confianza que favorecen el bienestar del paciente pediátrico en situación de final de vida.

Además, la enfermera se posiciona como figura de referencia para las familias, no solo como profesional sanitaria, sino como acompañante emocional. Tal como explica Jordi E. Mullen et al. (2015), el contacto cercano con el personal de enfermería genera un sentimiento de confianza y protección durante el proceso de duelo, ya que estas están preparadas para sostener emocionalmente a las familias, generando un entorno seguro y validando sus emociones.

Comunicación como herramienta de cuidado

Un tema que se aborda de manera repetida es la comunicación eficaz y la empatía como ejes centrales del rol de enfermería. Sisk et al. (2021) exponen las tensiones entre los diferentes profesionales de salud en el momento de comunicar malas noticias. Por su parte, Ewing (2020) defiende que las enfermeras suponen un nexo entre el paciente, la familia y el resto del equipo, favoreciendo el diálogo entre todas las partes.

El uso de lenguaje adaptado, la escucha activa y la empatía son habilidades fundamentales para establecer una relación de confianza. Como añade Foster et al. (2018), estas habilidades permiten a la enfermera brindar información veraz pero reconfortante, acompañando emocionalmente sin sobrecargar a los cuidadores.

Además, la comunicación es una herramienta más para integrar al niño en la toma de decisiones. Dar espacio, respetar sus tiempos y adaptar el lenguaje son estrategias que humanizan la atención y promueven su autonomía.

Necesidad de formación específica y continua

Varios artículos ponen el foco en la formación y preparación del personal de enfermería. Pouy et al. (2023), a través de un análisis FODA, identifican la falta de formación específica, el desgaste emocional y la sobrecarga laboral como limitaciones para el desempeño efectivo del rol enfermero en oncología pediátrica.

Además, Camilo B. H. N. et al. (2022) añaden que, en la creación del vínculo con la familia y el paciente, muchas veces es inevitable implicarse en su sufrimiento, complementándose con la información aportada por Lledó-Morera y Bosch-Alcaraz (2020), quienes ponen en relevancia el impacto emocional que supone para las enfermeras enfrentarse a la muerte de un niño, destacando la necesidad de herramientas de afrontamiento y apoyo institucional.

Finalmente, el estudio de Pouy et al. (2023) confirma esta debilidad, aunque destaca como fortaleza la alta motivación del personal de enfermería por mejorar. Dotar a las enfermeras de estas herramientas permitiría no solo ofrecer una atención de mayor calidad, sino también reforzar su seguridad profesional y bienestar emocional.

Entornos del final de la vida: impacto en la familia y en la enfermería

Uno de los aspectos más relevantes en la atención paliativa pediátrica es el lugar en el que se ofrecen los cuidados: el hospital o el domicilio. Esta decisión implica aspectos clínicos, emocionales y sociales que afectan tanto a la familia como al profesional de enfermería.

Asimismo, el estudio de Peláez-Cantero et al. (2023) analiza cómo las enfermeras pueden facilitar que el lugar de muerte preferente del paciente esté alineado con los deseos de la familia, lo que constituye un aspecto ético fundamental dentro de la atención paliativa.

Effendy et al. (2022), en su estudio cualitativo en Indonesia, evidencian que muchas familias valoran enormemente que su hijo reciba cuidados paliativos en casa. El entorno doméstico ofrece un sentido de normalidad, control y cercanía emocional, tanto para el niño como para los cuidadores. En este contexto, el rol de la enfermera se vuelve aún más central, ya que actúa no solo como gestora del cuidado físico, sino también como educadora, facilitadora del proceso de duelo anticipado y fuente de apoyo emocional.

Se destaca que la enfermería en el domicilio tiene un contacto más directo, humano y personalizado, pero también enfrenta mayores desafíos logísticos y emocionales, como la soledad profesional, la toma de decisiones difíciles sin apoyo inmediato del equipo médico y la carga emocional de convivir con la muerte en un ambiente familiar.

Por otro lado, el entorno hospitalario —particularmente en unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP)— permite el acceso a mayores recursos tecnológicos y soporte médico inmediato, lo cual puede ser clave en fases críticas.

Sin embargo, Peláez-Cantero et al. (2023) señalan que el lugar de fallecimiento del paciente muchas veces no coincide con las preferencias familiares, debido a cuestiones organizativas o decisiones médicas tardías. Esto puede generar un sufrimiento añadido a las familias y una sensación de frustración en el personal de enfermería, que muchas veces percibe que la institucionalización del proceso de muerte deshumaniza el cuidado.

La importancia del acompañamiento emocional: la familia

Los estudios destacan que el cuidado paliativo pediátrico no se centra solo en el paciente, sino que incluye de forma activa a toda la familia como una unidad de atención. Mullen et al. (2015) y Pyke-Grimm et al. (2021) subrayan la importancia del acompañamiento emocional a los padres, especialmente en la fase terminal, cuando la toma de decisiones es compleja y dolorosa. Broden et al. (2022) añaden que los padres otorgan un gran valor a la posibilidad de estar junto a sus hijos en los últimos momentos.

Además, Effendy et al. (2022) explican que el soporte emocional ofrecido por enfermería también reduce el sufrimiento familiar y favorece un entorno de mayor intimidad y respeto a la dignidad del menor.

Este enfoque se complementa con Broden et al. (2022), quienes analizan cómo las necesidades emocionales de los padres se transforman tras la retirada del soporte vital, resaltando la necesidad de que el personal de enfermería mantenga una presencia sensible, activa y constante.

Asimismo, la revisión destaca que los recuerdos vinculados a este acompañamiento influyen directamente en el duelo posterior. Tal y como señalan los autores, la incertidumbre sobre si se ofreció el mejor cuidado posible al final de la vida puede prolongar el sufrimiento de las familias, lo cual evidencia la responsabilidad que asume la enfermera al cuidar del recuerdo de la experiencia vivida.

Autonomía del paciente pediátrico en cuidados paliativos: el concepto de menor maduro

Dentro de estos aspectos aparece el debate ético de la participación de los menores en la toma de decisiones de su vida y, en consecuencia, de su salud. Vieto Villar (2022) analiza las figuras de “mayoría de edad sanitaria” y “menor maduro” en este contexto, planteando la

importancia de respetar y escuchar la opinión de los pacientes pediátricos en su proceso, independientemente de que no cumplan la edad mínima legal, permitiendo su participación activa y fomentando así su autonomía.

Este planteamiento encuentra respaldo en los principios de bioética – autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia- que obligan a los profesionales a considerar la voz del menor como parte central del proceso asistencial.

Como apuntan Akard, Hendricks-Ferguson y Gilmer (2018), incluir al niño en el diálogo sobre su atención favorece su bienestar emocional y promueve el sentimiento de control en un contexto en el que muchas veces se siente vulnerable y dependiente. Por su parte, Sisk et al. (2021) subrayan que uno de los desafíos en la comunicación clínica en el contexto de cuidados paliativos pediátricos es precisamente saber cuándo y cómo integrar la opinión del menor, evitando tanto su sobreprotección como su exclusión.

8. CONCLUSIONES

La revisión realizada permite profundizar sobre el papel de la enfermera como figura clave en los cuidados paliativos pediátricos, ciñéndose así al objetivo general del trabajo y demostrando que la enfermera en este tipo de atención no solo se centra en el ámbito clínico, sino que incluye también la asistencia en todas las esferas de la persona, teniendo un papel fundamental en el acompañamiento, el apoyo emocional, la gestión de cuidados y la facilitación de la toma de decisiones, tanto para el niño como para su entorno familiar.

Este enfoque permite una asistencia integral que es fundamental para un área sanitaria tan sensible como esta, donde la humanización y la técnica en los cuidados se encuentran al mismo nivel y, donde la perspectiva de enfermería puede favorecer a un cuidado realmente centrado en la persona, su familia y el entorno.

En relación con el primer objetivo específico — identificar las necesidades físicas, emocionales, psicológicas y sociales de los niños y sus familias —, queda claro que estas necesidades son múltiples, cambiantes y muchas veces complejas, requiriendo de un equipo multidisciplinar y flexible para atenderlas. Además, las familias no solo necesitan educación en el manejo de síntomas, sino que también precisan de acompañamiento emocional constante, especialmente cuando la muerte es inminente.

En este contexto, la enfermera se convierte en un soporte fundamental, creando un espacio de respeto y confianza, independiente del entorno asistencial (hospital o domicilio); cobrando vital importancia en procesos difíciles, como el duelo anticipado, o decisiones trascendentales, como la elección del lugar de fallecimiento.

Respecto al segundo objetivo — conocer la información y protocolos disponibles para los profesionales sanitarios —, la bibliografía revisada manifiesta la falta de formación específica en CPP, específicamente en enfermería, además de una gran escasez de protocolos clínicos estandarizados actuales y adaptados al ámbito pediátrico, especialmente a nivel nacional.

Esta situación repercute directamente en la calidad del cuidado ofrecido y en el bienestar emocional de los profesionales, que en muchas ocasiones actúan en situaciones complejas sin herramientas suficientes. Por ello, se identifica una importante área de mejora centrada en la implementación de protocolos actualizados y de programas de formación específica, para prevenir el desgaste profesional y fortalecer sus competencias.

Por último, respecto al tercer objetivo — comprender la implicación de enfermería en la toma de decisiones —, se observa que la enfermera participa activamente en este proceso,

actuando como mediadora entre profesionales, familiares y paciente; garantizando la autonomía del menor y favoreciendo el respeto y la escucha de los deseos de todas las partes.

Su rol como mediadora y defensora del niño permite ofrecer una atención holística, respetuosa y humanizada. Asimismo, la implicación enfermera en decisiones difíciles, como el lugar de fallecimiento, manifiesta su compromiso no solo en el cuidado de la vida, sino también con el proceso de muerte.

En conclusión, aceptar y acompañar en situaciones terminales o en el fallecimiento de un niño sigue siendo un reto para la sociedad y para los sistemas sanitarios actuales. En este contexto, la enfermera en CPP desempeña un rol fundamental para garantizar un cuidado humanizado, holístico e integral, basado en la compasión, el respeto y la dignidad.

Consideramos que esta labor requiere de competencias técnicas y emocionales específicas, una comunicación empática y sensible, y un entorno institucional que respalde su desempeño. Fortalecer el rol de la enfermera no solo dignifica su trabajo, sino que mejora de forma directa la calidad de vida — y de muerte — del niño y su familia.

9. CRONOGRAMA

A continuación, se detalla mediante figuras como ha sido la elaboración de este documento por fases.

Actividades	Semana 7 oct	Semana 14 oct	Semana 21 oct	Semana 28 oct	Semana 4 nov	Semana 11 nov	Semana 18 nov	Semana 25 nov	Semana 2 dic	Semana 9 dic
Lluvia de ideas										
Asignación de tutores										
Propuesta temática										
Justificación de estudio										
Búsqueda de información										
Diseño										
Elaboración del TFG										
Elaboración de la bibliografía										
Tutorías académicas				01/11						
Entrega borrador										
Entrega final										
Defensa del TFG										

Figura 2. Cronograma parte 1 (Elaboración propia)

Actividades	Semana 9 dic	Semana 16 dic	Semana 23 dic	Semana 30 dic	Semana 6 ene	Semana 13 ene	Semana 20 ene	Semana 27 ene	Semana 3 febr	Semana 10 febr
Lluvia de ideas										
Asignación de tutores										
Propuesta temática										
Justificación de estudio										
Búsqueda de información										
Diseño										
Elaboración del TFG										
Elaboración de la bibliografía										
Tutorías académicas		18/12								
Entrega borrador										
Entrega final										
Defensa del TFG										

Figura 3. Cronograma parte 2 (Elaboración propia)

Actividades	Semana 17 febr	Semana 24 febr	Semana 3 mar	Semana 10 mar	Semana 17 mar	Semana 24 mar	Semana 31 mar	Semana 7 abr	Semana 14 abr	Semana 21 abr
Lluvia de ideas										
Asignación de tutores										
Propuesta temática										
Justificación de estudio										
Búsqueda de información										
Diseño										
Elaboración del TFG										
Elaboración de la bibliografía										
Tutorías académicas					19/03					
Entrega borrador										
Entrega final										
Defensa TFG										

Figura 4. Cronograma parte 3 (Elaboración propia)

Actividades	Semana 28 abr	Semana 5 may	Semana 12 may	Semana 19 may	Semana 26 may	Semana 2 jun				
Lluvia de ideas										
Asignación de tutores										
Propuesta temática										
Justificación de estudio										
Búsqueda de información										
Diseño										
Elaboración del TFG										
Elaboración de la bibliografía										
Tutorías académicas										
Entrega borrador	30/04									
Entrega final				19/05						
Defensa FG										

Figura 5. Cronograma parte 4 (Elaboración propia)

10. LIMITACIONES

Una de las principales limitaciones de este trabajo ha sido la escasez de literatura científica centrada exclusivamente en el rol de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos. Aunque hemos contado con estudios que abordan los temas de comunicación, control de síntomas, el apoyo a la familia o aspectos éticos, en muchos casos la información se aborda de forma general, sin profundizar en la perspectiva enfermera de manera diferenciada.

Por otro lado, gran parte de los estudios son analizados en contextos internacionales (Estados Unidos, Indonesia o Irán), lo que puede que limite la aplicabilidad en el entorno sanitario español. Asimismo, hemos objetivado una menor presencia de estudios que abordan el cuidado paliativo en el domicilio frente a la hospitalización desde la práctica enfermera.

Estas limitaciones reflejan la necesidad de fomentar nuevas investigaciones centradas en la enfermería pediátrica paliativa, especialmente en países de habla hispana y en contextos comunitarios.

11. FUTURAS LÍNEAS DE APLICACIÓN

A partir de las limitaciones encontradas en esta revisión bibliográfica, se considera necesario impulsar nuevas líneas de investigación orientadas a desarrollar herramientas prácticas y educativas que fortalezcan el rol de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos.

Una posible línea de investigación sería la creación de protocolos estandarizados específicos que guíen la actuación de enfermería en cuidados paliativos pediátricos tanto en el entorno hospitalario como en el domiciliario, contemplando aspectos como el control de síntomas, el acompañamiento familiar, la comunicación de malas noticias o la toma de decisiones compartidas. La creación de estos protocolos podría asegurar una estandarización de los cuidados, además de una mejora en su calidad y seguridad.

Por otro lado, teniendo en cuenta el desconocimiento general sobre los cuidados paliativos pediátricos, en especial en el ámbito comunitario, futuras investigaciones podrían centrarse en diseñar e implementar materiales educativos, talleres o charlas, lideradas por enfermería, que ayuden a comprender y normalizar el concepto de CPP desde edades tempranas. Estas acciones podrían facilitar el afrontamiento de la enfermedad tanto por parte de la familia como de la sociedad.

La autonomía, como principio ético fundamental, debe adaptarse a las diferentes etapas de la vida, y entre ellas se encuentra la etapa infantil. En este contexto, una posible línea de trabajo incluiría investigar cómo diseñar e implementar documentos de planificación de cuidados anticipados desde la infancia. En este proceso, la enfermera tendría una participación activa en la educación y acompañamiento en la toma de decisiones, respetando siempre la madurez emocional y cognitiva del menor.

Esta iniciativa podría ayudar a empoderar a los pacientes pediátricos ofreciendo un espacio para expresar sus deseos y preferencias de forma humanizada, que supondría una reducción de las barreras o dificultades en la atención paliativa pediátrica.

12. BIBLIOGRAFÍA

1. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (2023). *Protocolos de tratamiento en cuidados paliativos*. Recuperado de <https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2024/05/protocolos-de-tratamiento-en-cuidados-paliativos-2023.pdf>
2. López, M. A., & García, P. (2023). *Cuidados paliativos pediátricos: ¿Quiénes y cuándo?* *Revista de Cuidados Paliativos*, 15(2), 113-126. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8530156>
3. Instituto Nacional de Estadística (INE). (2022). *Tablas de mortalidad por año, comunidades y ciudades autónomas, sexo, edad y funciones*. Recuperado de <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=27154>
4. Statista. (2024). *Fallecimientos entre niños por determinadas causas en España*. Statista. Recuperado de <https://es.statista.com/estadisticas/1012154/fallecimientos-entre-ninos-por-determinadas-causas-en-espana/>
5. De, G., Clínica, P., El, E. N., Ministerio, S., Sanidad, D. E., De, M., Ministerio, S., & de Sanidad, M. (2022). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría*. Recuperado de <https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2024/05/protocolos-de-tratamiento-en-cuidados-paliativos-2023.pdf>
6. European Association for Palliative Care. (2019). *EAPC Atlas 2019*. Hospiz. Recuperado de <https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2019/07/EAPC-Atlas-2019-final-web.pdf>
7. Paliativos Sin Fronteras. (s.f.). *Guía de cuidados paliativos pediátricos*. Recuperado de <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/guiacpsecpal-1.pdf>
8. SciELO Public Health. (2018). *Revista de Salud Pública*, 20(3), 378-383. Recuperado de <https://www.scielosp.org/pdf/rsap/2018.v20n3/378-383/es>
9. Ministerio de Sanidad. (2014). *Cuidados paliativos pediátricos en el SNS*. Recuperado de https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

10. Together for Short Lives. (2018). *A guide to children's palliative care (4th ed.)*. Recuperado de <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>
11. Guía Salud. (2022). *Guía de cuidados paliativos pediátricos*. Recuperado de https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/09/gpc_618_cuidados_paliativos_pediatria_iacs_compl.pdf
12. Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL). (s.f.). *¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos?* Recuperado de <https://www.pedpal.es/site/quienes-somos/que-son-los-cuidados-paliativos-pediatricos/>
13. Organización Mundial de la Salud. (2020). *Atlas global de cuidados paliativos*. Recuperado de [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3)
14. Benini, F., Papadatou, D., Bernadà, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). *International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), e529–e543. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
15. Ministerio de Sanidad. (2022). *Patrones de mortalidad en España 2022*. Recuperado de https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/docs/Patrones_mortalidad_Esp_2022.pdf
16. Unión Europea. (1999). *Recomendación 1418 del Consejo de Europa*. Recuperado de <https://ocw.unican.es/pluginfile.php/710/course/section/389/Recomendacion%25201418%25201999%2520del%2520Consejo%2520de%2520Europa.pdf>
17. Unión Europea. (2003). *Directiva 2003/327/CE*. Recuperado de <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2003:327:0034:0038:ES:PDF>
18. Boletín Oficial del Estado. (2003). *BOE-A-2003-10715*. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>
19. Boletín Oficial del Estado. (2006). *BOE-A-2006-16212*. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-16212>

20. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (s.f.). *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Gobierno de España. Recuperado el [fecha de acceso], de <https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
21. Observatorio de la Infancia. (2013). *II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia*. Recuperado de https://observatoriodelainfancia.mdsocialesa2030.gob.es/documentos/pdf/II_PLAN ESTRATEGICO_INFANCIA.pdf
22. Naciones Unidas. (1989). *Convención sobre los Derechos del Niño*. Recuperado de <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>
23. Fundación Maruzza. (2021). *Carta de los derechos del niño en cuidados paliativos*. Recuperado de https://fondazionemaruzza.org/wp-content/uploads/2021/06/CARTA_DERECHOS_ESP.pdf
24. Lectura Fácil. (s.f.). *Carta europea de los derechos de los niños hospitalizados*. Recuperado de https://www.lecturafacil.net/media/resources/Carta_infants_hospitalitzats_cast_LF.pdf
25. Santana-Medina, J., & Rodríguez-Suárez, C. A. (2023). *Necesidades de atención domiciliaria en el paciente paliativo pediátrico percibidas por los profesionales: Una teoría fundamentada*. *Enfermería Clínica*, 35(3), 184-194. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2023.01.015>
26. Sánchez Etxaniz, J., & Iturralde Orive, I. (2023). *Hospitalización a domicilio pediátrica: Tendiendo puentes entre el hospital y la atención primaria*. *FAPAP*. Recuperado de <https://fapap.es/articulo/435/hospitalizacion-a-domicilio-pediatrica-tendiendo-puentes-entre-el-hospital-y-la-atencion-primaria>
27. Junta de Castilla y León. (2017). *Plan de cuidados paliativos de Castilla y León*. Recuperado de <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/plan-cuidados-paliativos-castilla-leon.ficheros/1119095-cuidados%20paliativos%20%28FINAL%20NAVEGABLE%29.pdf>

28. Ministerio de Sanidad. (2022). *Informe de evaluación del documento “Cuidados paliativos pediátricos en el sistema nacional de salud: Criterios de atención”*. Ministerio de Sanidad. Recuperado de https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/informe_de_evaluacion_del_documento_cuidado_paliativos_SNS_2022_accessible.pdf
29. PedPal. (2022). *Documento psicosocial en cuidados paliativos pediátricos*. Recuperado de <https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2022/03/Documento-Psicosocial.pdf>
30. Lucas Hernández, J., Rodríguez Vivas, M. D., & Guardiola Martín, B. (s.f.). *Manejo sintomático al final de la vida*. Recuperado de <https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2022/08/MANEJO-SINTOMATICO-AL-FINAL-DE-LA-VIDA.pdf>
31. Suárez Rodríguez, E., & García Fernández, T. (2020). Cuidados paliativos pediátricos. Desde la perspectiva enfermera. *NPunto*, 3(23), 42-63. Recuperado de <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/5e42bd0fd92ce5e417bcaee078NPvolumen23-42-63.pdf>
32. SciELO. (2020). *Artículo sobre cuidados paliativos pediátricos*. Recuperado de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462020000400003
33. SEUP. (2024). *Manejo del dolor en urgencias pediátricas (4ª ed.)*. Recuperado de https://seup.org/wp-content/uploads/2024/04/28_Dolor_urgencias_4ed.pdf
34. PedPal. (2020). *Manifiesto 2020 sobre cuidados paliativos pediátricos*. Recuperado de <https://www.pedpal.es/site/manifiesto-2020/>
35. Broden, E. G., Werner-Lin, A., Curley, M. A. Q., & Hinds, P. S. (2022). *Shifting and intersecting needs: Parents' experiences during and following the withdrawal of life sustaining treatments in the paediatric intensive care unit*. *Intensive and Critical Care Nursing*, 70, 103216. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2022.103216>
36. Ewing, K. B. (2020). *Improving Nurses' Understanding of Pediatric-Focused Advance Directives*. *Pediatric Nursing*, 46(1), 11–39. Recuperado de <https://research-ebSCO-com.sabidi.urv.cat/c/iuapm2/viewer/pdf/dcu2cmsu5f>

37. Mullen, J. E., Reynolds, M. R., & Larson, J. S. (2015). *Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life*. *Critical care nurse*, 35(6), 46–56. Recuperado de <https://research-ebSCO-com.sabidi.urv.cat/c/iuapm2/viewer/pdf/q7egkjxoar>
38. Pouy, S., Taheri Ezbarami, Z., Rassouli, M., Darbandi, B., & Javadi-Pashaki, N. (2023). *Factors Improving Oncology Nurse Role Performance in Providing Pediatric Palliative Care: A SWOT Analysis*. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, 24(10), 3501–3508. Recuperado de <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10770675/>
39. Sisk, B. A., Schulz, G., Kaye, E. C., Baker, J. N., Mack, J. W., & DuBois, J. M. (2022). *Conflicting goals and obligations: Tensions affecting communication in pediatric oncology*. *Patient education and counseling*, 105(1), 56–61. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.05.003>
40. Akard, T. F., Hendricks-Ferguson, V. L., & Gilmer, M. J. (2019). *Pediatric palliative care nursing*. *Annals of palliative medicine*, 8(Suppl 1), S39–S48. Recuperado de <https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01>
41. Pyke-Grimm, K. A., Fisher, B., Haskamp, A., Bell, C. J., & Newman, A. R. (2021). *Providing Palliative and Hospice Care to Children, Adolescents and Young Adults with Cancer*. *Seminars in oncology nursing*, 37(3), 151166. Recuperado de <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9683514/>
42. Effendy, C., Uligraff, D. K., Sari, S. H., Angraini, F., & Chandra, L. (2022). *Experiences of family caregivers of children with cancer while receiving home-based pediatric palliative care in Indonesia: a qualitative study*. *BMC palliative care*, 21(1), 104. Recuperado de <https://pmc-ncbi-nlm-nih-gov.sabidi.urv.cat/articles/PMC9171947/>
43. Lima, E. S. de, Oliveira, A. M. de, & Souza, M. A. de. (2022). *Comunicación de malas noticias en el contexto de los cuidados paliativos neonatales: experiencia de enfermeras intensivistas*. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 43, e20210040. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210040>
44. Contreras Contreras, S. E., & Sanhueza Alvarado, O. I. (2016). *Los pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos: Razones y significados para enfermeras/os*. *Ciencia y enfermería*, 22(1), 47-63. Recuperado de https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532016000100005&lng=en&nrm=iso&tlng=en

45. Vieto Villar, M. (2022). *Aspectos éticos y legales en la adolescencia: Del menor maduro al adulto autónomo*. *Adolescere*, X(3), 129–134. Recuperado de https://www.adolescere.es/revista/pdf/volumen-X-n3-2022/2022-n3-129_134_Taller-M-Vieito-Villar.pdf
46. Lledó-Morera, À., & Bosch-Alcaraz, A. (2021). *Análisis del afrontamiento de la enfermera frente a la muerte de un paciente pediátrico*. *Enfermería Intensiva*, 32(3), 117–124. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-analisis-del-afrontamiento-enfermera-frente-S1130239920300894>
47. Peláez-Cantero, M. J., Morales-Asencio, J. M., Navarro-Mingorance, Á., Madrid-Rodríguez, A., Tavera-Tolmo, Á., Escobosa-Sánchez, O., & Martino-Alba, R. (2023). *End of life in patients attended by pediatric palliative care teams: what factors influence the place of death and compliance with family preferences?*. *European journal of pediatrics*, 182(5), 2369–2377. Recuperado de <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10175312/>

13. ANEXOS

Anexo 1. Códigos CIE-10 de enfermedades susceptibles de cuidados paliativos

Tabla elaborada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad sobre las enfermedades candidatas a recibir cuidados paliativos pediátricos.

Tabla 2. Códigos CIE-10 de enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos	
Causa de defunción	Código CIE-10
I. Enfermedades infecciosas y parasitarias	B20-B25, B44, B90-B92, B94
II. Tumores	C00-D48
III. Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad	D55-D56, D57, D58-61, D63-D64 D66-D77, D81-D84, D86, D89
IV. Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólica	E22-E25 (excepto E24.4) E31-E32, E34-E35, E70-E72, E74-E80, E83, E84, E85, E88, E90
V. Trastornos mentales y del comportamiento	F01-F04, F72-F73, F78-F79, F84.2
VI. Enfermedades del sistema nervioso	G10-G13, G20-G26, G31-G32, G35-G37, G41 G45-G46, G60-G64, G70-G73, G90-G91, G93-G96, G98-G99, G80-G83
IX. Enfermedades del sistema circulatorio	I11- I13, I15, I20-I25, I27-I28, I31, I34-I37, I42, I50- I51, I69- I70, I77, I85, I89
X. Enfermedades del sistema respiratorio	J43-J44, J47, J82, J84
XI. Enfermedades del sistema digestivo	K72-K77
XIII. Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	M07-M08, M30-M32, M35, M40-M41, M43, M85, M95
XIV. Enfermedades del sistema genitourinario	N07, N11-N13, N15- N16, N18-N19, N25-N29, N31- N33
XVI. Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	P00- P03, P07- P08, P10- P11, P20-P29, P35-P37, P39, P52-P57, P77, P90, P91
XVII. Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	Q00-Q07, Q20-Q28, Q30-Q34, Q38-Q45, Q60-Q62, Q64, Q77-Q81, Q85-Q87, Q89-Q93
Otros	Y85-Y89

Anexo 2. Unidades específicas de cuidados paliativos pediátricos en España (Elaboración propia)

Tabla 8. Unidades específicas de CPP en España (Elaboración propia)

	Ubicación equipos de CPP	Información adicional
Andalucía	9 equipos en total (2 en Sevilla)	Distribuidos en todas las provincias.
Aragón*	Hospital Universitario Central de Asturias	Unidad centralizada.
Asturias*	Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza)	Sin equipos en Huesca, Barbastro, Teruel, Alcañiz y Calatayud, pero colaboran con la unidad central.
Baleares, Islas*	Hospital Universitario Son Espases (Mallorca)	Atención pediátrica paliativa para todas las islas; en islas menores, la atención domiciliaria es coordinada con Atención Primaria.
Canarias, Islas	Tenerife (CHUC y CHUNSC) y Gran Canaria (CHUIMI)	3 equipos en total; atención domiciliaria en todas las unidades.
Cantabria*	Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Santander)	Atención coordinada con los servicios de pediatría y cuidados paliativos de adultos.
Castilla y León	Valladolid y León	En Burgos y Segovia hay consultas de Patología Crónica Pediátrica que coordinan con equipos de adultos.
Castilla La Mancha	No dispone de equipos específicos de CPP	La atención se realiza a través de los equipos de Cuidados Paliativos de adultos y los servicios de pediatría de los hospitales.
Cataluña*	Red de Atención Paliativa Pediátrica Integral (XAPPI)	3 SAPPI (Unidades de CPP), 7 Equipos Interdisciplinarios, y organización con Atención Primaria; atención hospitalaria, domiciliaria y en urgencias.
Ceuta*	No dispone de un equipo específico de CPP	La atención se realiza a través del Hospital Universitario de Ceuta, en coordinación con los servicios de pediatría y cuidados paliativos de adultos.
Comunidad Valenciana	Valencia (2), Alicante, Elche, Castellón	5 equipos en total.
Extremadura*	1 equipo por provincia	En colaboración con AECC y AOEX, trabajan con los 8 equipos de soporte de cuidados paliativos.
Galicia	Hospital Universitario de Vigo y Hospital Universitario de A Coruña	2 equipos en total
Madrid	Hospital Universitario Niño Jesús	7 equipos interdisciplinarios con atención domiciliaria.
Melilla	No dispone de un equipo específico de CPP	La atención paliativa pediátrica se coordina con los servicios generales de cuidados paliativos y pediatría del Hospital Comarcal de Melilla.
Murcia	Hospitales Virgen de la Arrixaca (Murcia), Santa Lucía (Cartagena) y Rafael Méndez (Lorca)	5 equipos en total, atención hasta los 18 años.
Navarra	Unidad Hospitalaria de Referencia de la Estrategia de la Cronicidad en la Infancia	Atiende solo a niños con patología crónica compleja; el resto de los pacientes subsidiarios de CPP (oncológicos, agudos, neonatos) son atendidos por otros profesionales.

País Vasco	Hospital de Cruces (Vizcaya)	Equipo referente para hospitalización domiciliaria, con apoyo de equipos de adultos.
La Rioja*	No dispone de un equipo específico de CPP	Atención a pacientes pediátricos paliativos o con patologías crónicas complejas a través de distintas especialidades pediátricas. Hospitalización a cargo de 2 pediatras. Colaboración con Aragón, Navarra, País Vasco y CSUR como el Hospital Niño Jesús y Sant Joan de Déu.
*Todas las Comunidades Autónomas prestan servicios sanitarios de cuidados paliativos pediátricos. De todos ellos, tan solo 11 (Aragón, Asturias, Baleares, Cantabria, Cataluña, Ceuta, Extremadura, La Rioja, Madrid, Melilla y Murcia) prestan atención en todos los ámbitos (hospitalario, domiciliario, consultas externas y urgencias).		

Anexo 3. Escalas para la evaluación del dolor

La Sociedad Española de Urgencias de Pediatría (SEUP) propone diferentes escalas para la valoración del dolor, dependiendo de las características del niño y su patología o circunstancia.

Además, en los anexos de dicho documento (33) se pueden observar detalladamente las características de las escalas más utilizadas en nuestro medio.

TABLA 2. Escalas de evaluación del dolor agudo recomendadas en niños según su edad

Neonatos	CRIES, COMFORT, NIPS
Niños entre 1 mes y 3 años	FLACC, CHEOPS, LLANTO
Niños entre 4 y 7 años	FACES, Wong-Baker, Oucher
Niños mayores de 7 años	Escala Analógica Visual, Escala numérica verbal
Niño con trastorno espectro autista	Desarrollo cognitivo adecuado o posibilidad de comunicación verbal: Pictogramas, Escala Wong-Baker. Con discapacidad neurológica moderada o severa: FLACC – revisada, NCCPC-R NCCP-PV, INRS, FLACC- revisada, PPP
Niño con disminución nivel de conciencia	COMFORT y FLACC
Niño con déficit cognitivo/ retraso psicomotor	NCCPC-R, NCCP-PV, INRS, FLACC- revisada, PPP

Anexo 4. Clasificación del dolor

Tabla elaborada por la Sociedad Española de Urgencias de Pediatría (SEUP) sobre los ítems para catalogar el dolor.

TABLA 1. Clasificación del dolor	
Según el tiempo de evolución	<ul style="list-style-type: none"> • DOLOR IRRUPTIVO: aquel que aparece de forma súbita y transitoria, de gran intensidad y corta duración. Suele tener una duración inferior a 20-30 minutos. • DOLOR HIPERAGUDO: el provocado por procedimientos terapéuticos y/o diagnósticos, quirúrgicos o no, cuya duración es de minutos u horas. • DOLOR AGUDO: aquel que aparece con una duración limitada en el tiempo en respuesta fisiológica normal y predecible a un estímulo nocivo. Finaliza cuando cesa la lesión o la causa que lo origina. • DOLOR CRÓNICO: dolor que perdura más allá de 3-6 meses sin causa orgánica que lo justifique.
Según el mecanismo etiopatogénico	<ul style="list-style-type: none"> • DOLOR NOCICEPTIVO: Producido como una respuesta normal y fisiológica para la protección tisular, siendo beneficioso para el organismo ya que pone en marcha acciones de protección para evitar mayor daño y para ayudar en la reparación tisular y su regeneración. Es modulado por vías descendentes inhibitorias. Tiene buena respuesta a los opioides. <ul style="list-style-type: none"> – SOMÁTICO: Aparece a nivel musculoesquelético, piel y vasos. <ul style="list-style-type: none"> - Dolor nociceptivo somático superficial: ocasionado por estimulación de nociceptores de piel, tejido subcutáneo o mucosas. Dolor bien localizado, descrito como vivo, punzante o quemante. - Dolor nociceptivo profundo: resulta de la estimulación de los nociceptores de los huesos, músculos, articulaciones y tejido conectivo. Dolor bien localizado y doloroso a la palpación. Descrito como dolor sordo, fijo o pulsátil, y puede ir acompañado de espasmos musculares reflejos e hiperactividad simpática. – VISCERAL: originado por estímulos de nociceptores de órganos internos. Dolor difuso o mal localizado, de naturaleza vaga, sorda, fija, espasmódica u opresiva, con sensación de presión profunda, constrictiva o cólica. • DOLOR NEUROPÁTICO: aquel producido por estímulo directo del sistema nervioso central o de vías nerviosas periféricas. Se genera en varios sitios y no siempre depende de un estímulo. Dolor descrito como quemazón o lancinante, alodinia. El dolor puede persistir o se intensificarse semanas, meses o incluso años después de la lesión. Suele ser refractario a terapia con opioides, siendo útil el uso de fármacos coadyuvantes. • DOLOR PSICOLÓGICO: es aquel en el que predomina la dimensión afectiva emocional, sin causa orgánica que lo justifique. Su abordaje puede precisar un enfoque multidisciplinar puesto que tiene difícil manejo. En el interviene el ámbito psico-social que rodea al niño. • DOLOR MIXTO: aquel que posee rasgos del dolor nociceptivo y neuropático.
Según la localización	<ul style="list-style-type: none"> • DOLOR LOCALIZADO: dolor limitado al sitio de origen de la lesión (cutáneo, somático o visceral). • DOLOR REFLEJO: Es el producido por una lesión que se encuentra a distancia de la zona que duele. Se produce a consecuencia de la adaptación natural del cuerpo a la lesión. • DOLOR IRRADIADO: originado por la compresión de una raíz nerviosa que produce dolor. Se transmite por todo el trayecto de un nervio con distribución segmentaria o periférica. Suele acompañarse de hiperalgesia, hiperestesia y dolor profundo al tacto, a la vez que es bien localizado en la distribución radicular o nerviosa. • DOLOR REFERIDO: el dolor percibido a distancia de su origen, pero en este caso, las vías nerviosas no se encuentran comprimidas ni lesionadas. Las áreas por las que se extiende este dolor son aquellas que se encuentran inervadas por los nervios procedentes de la misma raíz que la zona lesionada. Este tipo de dolor puede ser a su vez, visceral (originado en los órganos) o somático (originado en la piel, músculos, articulaciones o huesos).

TABLA 1 (Cont.). Clasificación del dolor

Según el curso	<ul style="list-style-type: none">• DOLOR CONTINUO: el que persiste a lo largo del día y no desaparece.• DOLOR INTERMITENTE: dolor que aparece y desaparece.• DOLOR INCIDENTAL: aquel que aparece con una causa determinada y evitable.• DOLOR IRRUPTOR: aparece una exacerbación transitoria del dolor, sin causa incidental que lo provoque, sobre una base de adecuado control.
Según características	<ul style="list-style-type: none">• CÓLICO: dolor intermitente con exacerbaciones, característico de vísceras huecas.• PUNZANTE: sensación de puñalada o de “pinchos”. Ejemplo: dolor pleurítico.• QUEMANTE o URENTE: sensación de ardor o de quemazón. Ejemplo: dolor del herpes zoster.• GRAVATIVO: sensación de pesadez.• PULSÁTIL: dolor rítmico, asociado al pulso. Definido como si latiera la zona dolorosa. Ejemplo: cefaleas, abscesos.• LANCINANTE: dolor de altísima intensidad como un “rayo”. Ejemplo: neuralgia.• TEREBRANTE: sensación de como si se taladrara.• SORDO: es un dolor no muy intenso, pero continuo.• OPRESIVO: sensación de apretón, presión fuerte.
Según su intensidad	<ul style="list-style-type: none">• LEVE.• MODERADO.• INTENSO.