

Mesa Redonda: Cuidados paliativos pediátricos

Abordaje psicológico: procesos de comunicación en cuidados paliativos pediátricos

I. GARCÍA GIL

Psicólogo. Equipo de Atención Psicosocial de Burgos.

RESUMEN

Los cuidados paliativos pediátricos requieren de un abordaje integral que incluya las necesidades psicológicas, sociales y espirituales. Para el abordaje de estas necesidades uno de los procesos clave con los que contamos los profesionales es el cuidado de los procesos de comunicación.

Este trabajo se trata de un resumen de la ponencia realizada en la *Reunión de Primavera de la SCCALP*, del 17 y 18 de abril de 2026. Se revisan aspectos prácticos relacionados con la comunicación con familias, pacientes pediátricos y adolescentes, así como estrategias orientadas a favorecer una comunicación clara, empática y adaptada a las necesidades emocionales de cada situación. Asimismo, se aborda la comunicación de malas noticias mediante el protocolo EPICEE y se reflexiona sobre el impacto emocional que estas situaciones generan en los profesionales.

La formación en habilidades de comunicación y el trabajo interdisciplinar constituyen herramientas fundamentales para ofrecer una atención integral centrada en el cuidado y el acompañamiento del paciente y su familia.

Palabras clave: Cuidados paliativos pediátricos; Comunicación clínica; Comunicación de malas noticias; Atención centrada en la familia; Apoyo psicológico.

PSYCHOLOGICAL APPROACH: COMMUNICATION PROCESSES IN PEDIATRIC PALLIATIVE CARE

ABSTRACT

Pediatric palliative care requires a comprehensive approach that addresses psychological, social, and spiritual needs. Effective communication is one of the key tools available to healthcare professionals to meet these needs.

This article summarizes the lecture presented at the *SCCALP Spring Meeting* held on April 17-18, 2026. Practical aspects of communication with families, pediatric patients, and adolescents are reviewed, together with strategies aimed at promoting clear, empathetic, and emotionally tailored communication. The article also discusses the delivery of bad news using the EPICEE protocol and reflects on the emotional impact that these situations may have on healthcare professionals.

Training in communication skills and interdisciplinary teamwork are essential tools for providing comprehensive care focused on supporting and accompanying patients and their families throughout the course of illness.

Keywords: Pediatric palliative care; Clinical communication; Breaking bad news; Family-centered care; Psychological support.

Correspondencia: isgargil@hotmail.com

© 2026 Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la licencia Reconocimiento-No Comercial de Creative Commons (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es>), la cual permite su uso, distribución y reproducción por cualquier medio para fines no comerciales, siempre que se cite el trabajo original.

<https://doi.org/10.63788/z6z20071>

INTRODUCCIÓN

Los procesos de enfermedad generan un importante impacto emocional tanto en los pacientes como en sus familias. La evidencia disponible muestra que el abordaje de las necesidades psicológicas mejora la calidad de vida y contribuye a aliviar la sintomatología ansiosa, depresiva y otras respuestas emocionales asociadas a la enfermedad⁽¹⁾.

Este impacto adquiere una especial relevancia cuando hablamos de pacientes con necesidades paliativas y, particularmente, en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos.

De acuerdo con la OMS, los cuidados paliativos pediátricos tienen como objetivo mejorar el bienestar tanto del paciente como de su familia, reduciendo el sufrimiento en todas sus dimensiones: física, emocional, social y espiritual⁽²⁾.

En este contexto, orientado a cuidar más allá de los síntomas físicos, la atención a las necesidades psicológicas y el adecuado manejo de los procesos de comunicación adquieren una importancia fundamental.

La comunicación con pacientes y familias constituye un reto significativo para los profesionales, generando en ocasiones incertidumbre, dilemas éticos y sentimientos de frustración. Sin embargo, cuando estos procesos se abordan de manera integral, pueden facilitar la adaptación del sistema familiar a la enfermedad e incluso influir directamente en la vivencia posterior del duelo de los padres. Asimismo, las emociones experimentadas por los familiares pueden actuar como barreras para la comunicación, dificultando tanto la transmisión como la comprensión de la información.

CLAVES DE LA COMUNICACIÓN

Para establecer una comunicación eficaz con las familias es necesario comprender que la comunicación constituye un proceso continuo que se desarrolla a lo largo de todo el ingreso. Está presente en nuestros silencios, nuestras miradas y en cada interacción cotidiana en la que los familiares preguntan por la evolución de la enfermedad y esperan una respuesta por nuestra parte.

La comunicación no se limita a la transmisión de malas noticias, sino que engloba todas las interacciones que mantenemos con pacientes y familias, así como la forma en que estas se producen.

Para favorecer una comunicación clara resulta esencial concretar previamente el mensaje que deseamos transmitir y expresarlo de manera comprensible y accesible, adaptando el lenguaje al nivel de comprensión del interlocutor. Puede ser útil emplear resúmenes periódicos y verificar el grado de comprensión alcanzado, explorando posibles dudas, necesi-

dades adicionales de información o aspectos que requieran aclaración.

En todos estos procesos resulta fundamental atender a las reacciones emocionales de la familia y adaptar la comunicación a sus necesidades. Aunque la transmisión de información constituye un objetivo prioritario, su comprensión puede verse seriamente dificultada cuando los familiares se encuentran emocionalmente desbordados.

También es necesario prestar atención a nuestras propias reacciones emocionales y al tono que mantenemos durante la interacción. Se trata de situaciones de elevada complejidad que pueden generar sentimientos de angustia, impotencia o sobrecarga emocional en los profesionales. En este sentido, el apoyo del equipo y la colaboración con otros profesionales pueden constituir recursos de gran valor.

La comunicación es, por tanto, un proceso bidireccional y dinámico en el que debemos atender no solo al contenido de nuestros mensajes, sino también a la manera en que estos son transmitidos y recibidos.

La atención a todos estos aspectos implica que la comunicación requiere tiempo, un recurso del que los profesionales no siempre disponen. Por ello, resulta especialmente importante involucrar al conjunto del equipo asistencial y favorecer el trabajo multidisciplinar, permitiendo comunicaciones coordinadas y coherentes.

CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DE LA COMUNICACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Si los procesos de comunicación ya presentan una elevada complejidad en el ámbito sanitario, esta aumenta considerablemente en los cuidados paliativos pediátricos.

Con frecuencia, los profesionales debemos participar en procesos de toma de decisiones compartidas con las familias que implican una gran complejidad técnica y ética, desarrollándose además en contextos marcados por la incertidumbre. Estas circunstancias pueden generar intensas reacciones emocionales tanto en los familiares como en los propios profesionales⁽³⁾.

Son habituales los sentimientos de frustración e impotencia asociados a la imposibilidad de alcanzar la curación. Como sanitarios, solemos orientar nuestra práctica hacia la mejoría clínica y la recuperación del paciente; una vocación profundamente ligada al deseo de ayudar. Sin embargo, esta expectativa puede verse cuestionada cuando nos enfrentamos a situaciones en las que la curación ya no es posible.

Esto pone de manifiesto la necesidad de reorientar el foco de la práctica profesional: pasar de una lógica centrada

exclusivamente en la curación a otra basada en el cuidado y el acompañamiento. Reconocer los límites de nuestra intervención y valorar el impacto de pequeñas acciones orientadas al confort adquiere una relevancia especial en los cuidados paliativos pediátricos⁽³⁾.

A ello se añade una realidad social compleja: la muerte de un hijo continúa siendo un tema profundamente tabú. Frecuentemente se señala que existen términos para designar a quien pierde a sus padres o a su pareja, pero no para definir a unos padres que pierden a un hijo. Esta dificultad social para abordar la muerte infantil puede repercutir negativamente en los procesos de información y comunicación con las familias.

Asimismo, el dolor y el miedo experimentados por los familiares y por la red de apoyo pueden convertirse en factores que obstaculicen la comunicación, favoreciendo el aislamiento del núcleo familiar y reduciendo los apoyos disponibles para la organización de los cuidados.

LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE

Durante los ingresos es importante involucrar al paciente en los procesos de información y toma de decisiones. Para ello será necesario tener en cuenta su estadio evolutivo, su nivel de conciencia y su grado de desarrollo cognitivo.

Los niños también poseen preferencias, valores y necesidades propias⁽⁴⁾. Por ello, resulta recomendable explorarlos e incorporarlos, siempre que sea posible, al plan terapéutico.

Dependiendo del grado de madurez del menor, las formas de comunicación pueden variar considerablemente. Los profesionales debemos prestar atención a sus conductas, gestos y formas de expresión simbólica con el fin de identificar adecuadamente sus necesidades⁽⁴⁾.

Asimismo, es necesario tener presente la elevada sensibilidad que los menores muestran hacia los cambios que se producen en su entorno. En muchas ocasiones, los niños perciben más información de la que expresan abiertamente. Detectan cambios en la dinámica familiar o en la actitud de los profesionales que pueden generar miedos, dudas o sospechas.

Finalmente, aunque habitualmente son los padres quienes deciden cómo informar al menor, resulta fundamental detectar si el paciente desea recibir información y responder adecuadamente a esta necesidad cuando la manifieste.

A la hora de comunicarnos con el menor pueden resultar útiles algunas estrategias específicas:

- Emplear preguntas abiertas.
- Explorar si desea estar acompañado por un familiar o prefiere hablar a solas con el profesional.

- Iniciar la conversación con temas amables o actividades lúdicas que favorezcan la creación de un clima de confianza.
- Utilizar juguetes u otros elementos como facilitadores de la comunicación.
- Atender al lenguaje no verbal del paciente y de sus familiares.
- Utilizar técnicas de escucha activa, parafraseo, resumen y clarificación.
- Explorar sus deseos y preferencias respecto a la información que desea recibir.

LA COMUNICACIÓN CON LOS ADOLESCENTES

La comunicación con adolescentes suele presentar desafíos específicos. Durante esta etapa evolutiva emergen con mayor intensidad las necesidades de autonomía e individuación, coexistiendo con conductas y necesidades propias de etapas evolutivas anteriores.

Como consecuencia, pueden surgir conflictos éticos relacionados con el equilibrio entre los principios de autonomía y protección.

Es importante partir de la premisa de que muchos adolescentes poseen capacidades psicológicas que les permiten participar activamente en la toma de decisiones. Estas capacidades deben ser evaluadas de forma continuada para adaptar la intervención a las características y necesidades de cada situación.

Para que el adolescente pueda participar de manera significativa en la toma de decisiones es imprescindible que disponga de una información suficiente, realista y veraz⁽⁵⁾.

En situaciones de duda, puede resultar útil apoyarse en la doctrina del menor maduro como marco orientador para la toma de decisiones^(6,7).

Los adolescentes suelen manifestar un mayor deseo de autonomía y diferenciación respecto a sus padres. Esto puede traducirse en la necesidad de disponer de espacios privados durante las visitas o en la aparición de secretos frente a la familia. En estos casos, los profesionales debemos favorecer la comunicación intrafamiliar e intentar involucrar a los padres en la medida de lo posible. En situaciones de especial gravedad será imprescindible mantenerlos adecuadamente informados.

PAUTAS PARA EL ABORDAJE DE LA COMUNICACIÓN CON LOS PADRES

Antes de iniciar una comunicación compleja puede resultar útil preparar previamente el mensaje, identificar

con claridad la información que se desea transmitir y definir los objetivos de la conversación. En esta fase puede ser especialmente beneficioso compartir dichos objetivos con el resto del equipo para favorecer una actuación coordinada.

Asimismo, resulta conveniente identificar los mecanismos de afrontamiento de la familia y adaptar la comunicación a sus necesidades específicas.

Una vez iniciada la entrevista, es recomendable explorar las expectativas y deseos de información de los familiares. Esto permite detectar creencias erróneas o expectativas poco ajustadas que podrían dificultar tanto la comunicación como la toma de decisiones.

Las comunicaciones deben desarrollarse de forma progresiva. Con frecuencia, se trata de procesos que requieren varias conversaciones y la participación de diferentes profesionales, por lo que conviene entender la comunicación como un proceso que se desarrolla a lo largo del ingreso.

En numerosas ocasiones las familias plantearán preguntas para las que no existen respuestas sencillas. Cuestiones como «¿Por qué nos ha ocurrido esto?» o «¿Qué sentido tiene lo que está pasando?» suelen reflejar profundas inquietudes existenciales, espirituales y éticas.

Ante este tipo de preguntas, el silencio puede constituir una respuesta terapéutica legítima. Utilizado adecuadamente, puede favorecer la reflexión, facilitar la expresión emocional y transmitir acompañamiento.

También pueden surgir situaciones en las que las demandas de la familia no se ajusten a la realidad clínica o en las que resulte necesario establecer límites. En estos casos, es fundamental emplear una comunicación asertiva que combine el respeto hacia la familia con el reconocimiento de los límites de la intervención profesional.

PROTOCOLO EPICEE PARA LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS

El protocolo EPICEE constituye una adaptación al español del conocido modelo SPIKES para la comunicación de malas noticias⁽⁸⁾. Aunque inicialmente fue desarrollado para pacientes adultos, ofrece un marco de referencia útil que puede adaptarse a las necesidades de los cuidados paliativos pediátricos.

El protocolo propone seis pasos que se resumen en el acrónimo EPICEE⁽⁸⁾:

Entorno

Este paso invita a cuidar el espacio físico y las condiciones en las que se desarrolla la comunicación. Es recomendable disponer de un lugar privado, tranquilo y libre de interrup-

ciones que favorezca la creación de un clima de confianza. También puede resultar útil coordinarse previamente con el resto del equipo para garantizar la disponibilidad necesaria durante la entrevista y evitar interrupciones.

Percepción

Consiste en explorar qué entiende la familia acerca de la situación clínica, cuáles son sus expectativas y qué valores o prioridades guían su toma de decisiones.

Invitación

Se refiere a explorar hasta qué punto la familia desea recibir información. Aunque muchos padres demandan información detallada, valorar explícitamente sus preferencias puede facilitar la comunicación y prepararlos para recibir noticias difíciles.

Comunicar

Implica transmitir la información necesaria adaptándola a la capacidad de comprensión de la familia. La información debe ofrecerse de manera clara y sencilla, evitando tanto la «franqueza brusca» como el «optimismo engañoso»⁽⁸⁾.

Las comunicaciones deben ser realistas sin resultar destructivas, favoreciendo la comprensión y la toma de decisiones informadas.

Empatía

La empatía debe entenderse como una actitud transversal que acompaña todo el proceso comunicativo. La formación específica en acompañamiento emocional puede proporcionar herramientas útiles para potenciar nuestra capacidad para recibir y facilitar la elaboración del sufrimiento.

Estrategia

Tras la comunicación suelen aparecer sentimientos de miedo, incertidumbre y angustia. Por ello, resulta fundamental finalizar la entrevista ofreciendo un plan de actuación claro y comprensible.

Explicar cuáles serán los siguientes pasos, cómo se organizarán los cuidados y de qué manera se realizará el seguimiento puede reducir la incertidumbre y aumentar la sensación de seguridad de la familia.

Frente a la impotencia que suelen generar estas situaciones, los profesionales podemos reforzar el valor de los cuidados y del acompañamiento. Los cuidados paliativos no representan una respuesta ante la ausencia de alternativas terapéuticas. Por el contrario, implican una reformulación de los objetivos asistenciales para priorizar aquellos aspectos que resultan más significativos para el niño y su familia: el vínculo, el confort, el juego, la expresión emocional y la calidad de vida.

Reforzar el valor de estos cuidados, puede mejorar la percepción de control de la familia y potencia la realización de los cuidados.

EL EQUIPO Y EL ESTADO EMOCIONAL DEL PROFESIONAL

La atención en cuidados paliativos pediátricos expone a los profesionales a situaciones de elevada complejidad emocional y ética. Es frecuente experimentar sentimientos de frustración e impotencia, tanto ante la evolución de la enfermedad como frente a necesidades familiares que percibimos y que, en ocasiones, sentimos que no podemos atender plenamente.

Por este motivo, resulta esencial promover entornos de trabajo saludables que favorezcan la colaboración entre profesionales y el apoyo mutuo dentro del equipo. Así como contar con herramientas que nos permitan gestionar el impacto que estas situaciones puedan tener en nosotros.

La evidencia disponible señala que la integración de diferentes perfiles profesionales mejora tanto la calidad de la atención como la adaptación de pacientes y familias a la enfermedad⁽¹⁾.

Los Equipos de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de Fundación “la Caixa” ofrecen atención psicológica, social y espiritual en coordinación con los equipos de cuidados paliativos. Muchos de estos equipos cuentan con profesionales especializados en cuidados paliativos pediátricos que pueden apoyar a los equipos asistenciales en el manejo de situaciones de elevada complejidad emocional, familiar y ética.

CONCLUSIONES

Los cuidados paliativos pediátricos implican situaciones de elevada complejidad en las que convergen necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales tanto del paciente como de su familia. En este contexto, el abordaje de las necesidades psicológicas a través de una comunicación adecuada constituye una herramienta fundamental para favorecer la adaptación a la enfermedad, mejorar la experiencia asistencial y facilitar los procesos de toma de decisiones. Asimismo, una comunicación eficaz puede influir de manera significativa en la vivencia del duelo de las familias y en el bienestar de los propios profesionales.

Desarrollar una comunicación honesta, que evite tanto la franqueza brusca como el optimismo engañoso, requiere planificación, entrenamiento específico y espacios de reflexión compartida. Por ello, resulta fundamental promover la formación en habilidades de comunicación y fortalecer el trabajo interdisciplinar como elementos esenciales para ofrecer una atención integral, centrada en las necesidades del niño y su familia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Grupo de Trabajo de Atención Psicológica, Social y Espiritual. Importancia de explorar aspectos psicológicos, sociales y espirituales en cuidados paliativos pediátricos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos; 2022. Disponible en: <https://pedpal.es/wp-content/uploads/2024/12/importancia-de-explorar-aspectos-psicologicos-sociales-y-espirituales-en-cuidados-paliativos-pediatricos.pdf>
2. World Health Organization. Palliative care for children [Internet]. WHO Regional Office for Europe; 2023 Jun 1. Available from: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>
3. Paliativos Sin Fronteras. Bases de los cuidados paliativos pediátricos. 2025. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/BASES-DE-LOS-CUIDADOS-PALIATIVOS-PEDIATRICOS.-2025.pdf>
4. Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos. Guía de soporte emocional para niños y adolescentes en situación de enfermedad avanzada y fin de vida. 2024. Disponible en: <https://pedpal.es/wp-content/uploads/2024/12/guia-de-soporte-emocional-y-fin-de-vida.pdf>
5. Rigal Andrés M, del Rincón Fernández C, Martino Alba R. Vivir (y morir) a mi manera. La atención a adolescentes en cuidados paliativos. *Adolescere*. 2015;3(3):30-49. Disponible en: <https://www.adolescere.es/vivir-y-morir-a-mi-manera-la-atencion-a-adolescentes-en-cuidados-paliativos/>
6. Salinas Sanz JA, Rodríguez Núñez A, Sánchez Jacob M, Tasso Cereceda M, Riaño Galán I, del Río Pastoriza I. Bases éticas de la toma de decisiones compartidas en niños con patología crónica compleja y/o cuidados paliativos. *Comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría*; 2024. Disponible en: <https://pedpal.es/wp-content/uploads/2024/12/bases-eticas-de-la-toma-de-decisiones-compartidas.pdf>
7. Sánchez Jacob M. El menor maduro. *Bol Pediatr*. 2005;45:156-160.
8. Rodríguez Salvador JJ. La comunicación de las malas noticias. *Paliativos Sin Fronteras*. s.f. Disponible en: https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/02-LA-COMUNICACION-DE-LAS-MALAS-NOTICIAS-Rodriguez-Salvador_1.pdf