

Mesa Redonda: Cuidados paliativos pediátricos

Cuidados paliativos pediátricos: conceptos esenciales para el pediatra

B. HUIDOBRO LABARGA

Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica (UAIPP). Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

RESUMEN

Introducción/objetivo. Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) constituyen un modelo de atención integral dirigido a niños y adolescentes con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida y a sus familias. A pesar de los avances normativos y asistenciales, persisten importantes carencias en su implementación y un desconocimiento generalizado entre los profesionales de la pediatría. El objetivo de esta revisión es proporcionar una visión actualizada de los fundamentos, la epidemiología, las especificidades y los aspectos clínicos y éticos esenciales de los CPP.

Desarrollo. Se revisan la definición y el marco conceptual de los CPP, la epidemiología y la clasificación de las enfermedades subsidiarias según los grupos de la Association for Children's Palliative Care (ACT). Se analizan las particularidades que diferencian los CPP de los cuidados paliativos del adulto, el modelo de atención integrada desde el diagnóstico, el control de síntomas con especial atención al dolor, los principios de comunicación y la planificación anticipada de decisiones. Se aborda igualmente la atención al final de la vida, el acompañamiento en el duelo y el cuidado del profesional.

Conclusiones. Los CPP son un derecho de todo niño con una enfermedad limitante para la vida. Su integración precoz mejora la calidad de vida del paciente y de su familia. Es necesario que todo pediatra conozca los principios básicos de los CPP para garantizar una atención adecuada.

Palabras clave: Adolescente; Calidad de vida; Cuidados paliativos; Dolor; Familia; Niño; Pediatría.

PEDIATRIC PALLIATIVE CARE: ESSENTIAL CONCEPTS FOR THE PEDIATRICIAN

ABSTRACT

Introduction/objective. Pediatric palliative care (PPC) is a comprehensive care model for children and adolescents with life-limiting or life-threatening conditions and their families. Despite regulatory and healthcare advances, significant gaps remain in its implementation, alongside a general lack of awareness among pediatric professionals. This review aims to provide an updated overview of the fundamentals, epidemiology, specificities, and essential clinical and ethical aspects of PPC.

Development. The definition and conceptual framework of PPC, epidemiology, and classification of eligible conditions according to the Association for Children's Palliative Care (ACT) groups are reviewed. The unique characteristics distinguishing PPC from adult palliative care, the integrated care model from diagnosis onwards, symptom management with particular focus on pain, communication principles, and advance care planning are analyzed. End-of-life care, bereavement support, and professional self-care are also addressed.

Conclusions. PPC is a right for every child with a life-limiting condition. Its early integration improves the quality of life of both the patient and the family. It is essential that every pediatrician understands the basic principles of PPC to ensure adequate care.

Keywords: Adolescent; Child; Family; Pain; Palliative care; Pediatrics; Quality of life.

Correspondencia: beatriz.huidobro@salud.madrid.org

© 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/10.63788/4j9pyw61>

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) constituyen una disciplina relativamente joven dentro de la medicina pediátrica, cuyo desarrollo ha experimentado un crecimiento notable en las últimas dos décadas. La Organización Mundial de la Salud (OMS) los definió en 1998, actualizando la definición en 2002, como el “cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, que implica también dar apoyo a la familia; comienza cuando se diagnostica la enfermedad amenazante o limitante para la vida y continúa al margen de si el niño recibe o no tratamiento dirigido a la enfermedad”⁽¹⁾. Esta definición subraya tres principios fundamentales: la integralidad (dimensiones física, psicológica, social y espiritual), la precocidad (desde el diagnóstico, no solo al final de la vida) y la inclusión de la familia como unidad de cuidado.

Los avances en la medicina neonatal y pediátrica han incrementado la supervivencia de niños con enfermedades antes letales, generando una población creciente de pacientes crónicos complejos que pueden beneficiarse de CPP^(2,3). En España fallecen cada año aproximadamente 3.000 niños menores de 18 años, y según las estimaciones actualizadas de Fraser et al. (86,6/10.000), la cifra de menores de 19 años subsidiarios de recibir CPP ascendería a aproximadamente 78.298 niños⁽⁴⁾. Sin embargo, la cobertura asistencial sigue siendo desigual en el territorio nacional, y el conocimiento de los fundamentos de los CPP entre los profesionales de la pediatría general resulta insuficiente⁽⁵⁾.

En 2014, la Asamblea Mundial de la Salud instó a todos los estados miembros a integrar los cuidados paliativos en sus sistemas sanitarios, incluyendo específicamente a la población pediátrica⁽⁶⁾. Más recientemente, los estándares internacionales GO-PPaCS (Global Overview of Pediatric Palliative Care Standards) han establecido un marco de referencia basado en el consenso de expertos de todos los continentes⁽⁷⁾. En España, diversas comunidades autónomas han desarrollado planes estratégicos que incluyen la atención paliativa pediátrica, aunque su implementación práctica continúa siendo heterogénea.

El objetivo de esta revisión es proporcionar al pediatra una visión actualizada y sintética de los aspectos esenciales de los CPP: su marco conceptual, la epidemiología y clasificación de los pacientes subsidiarios, las especificidades que los diferencian de los cuidados paliativos del adulto, el control de síntomas, la comunicación y las decisiones éticas al final de la vida.

DESARROLLO

Epidemiología y clasificación de los pacientes

La prevalencia de niños con enfermedades limitantes para la vida ha experimentado un aumento sostenido. Fraser et al. documentaron en Inglaterra un incremento de 26,7 por 10.000 en 2001 a 66,4 por 10.000 en 2017, con una proyección al alza que podría alcanzar 84,2 por 10.000 en 2030⁽²⁾. La mayor prevalencia se observa en menores de un año (226,5 por 10.000), en las anomalías congénitas y en los grupos de mayor privación socioeconómica. Estos datos, extrapolables con cautela a nuestro medio, reflejan la magnitud creciente del problema.

El sistema de clasificación más utilizado para identificar a los pacientes subsidiarios de CPP es el propuesto por la Association for Children's Palliative Care y el Royal College of Paediatrics and Child Health (ACT/RCPCH), que establece cinco grupos (tabla I)⁽⁸⁾. El grupo 1 incluye enfermedades con posibilidad de curación pero que pueden fracasar (leucemias, tumores sólidos). El grupo 2 engloba patologías en las que la muerte prematura es posible pero existen periodos prolongados de tratamiento activo (fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne). El grupo 3 comprende enfermedades progresivas sin opción curativa (enfermedades metabólicas, mucopolisacaridosis). El grupo 4 abarca condiciones neurológicas graves no progresivas con complicaciones que pueden causar la muerte (parálisis cerebral infantil severa, lesión medular severa). Finalmente, el grupo 5, incorporado posteriormente, incluye las condiciones perinatales y los diagnósticos prenatales incompatibles con una supervivencia prolongada (anencefalia, trisomía 13 y 18, prematuridad extrema).

Un dato relevante es que aproximadamente el 60% de los pacientes atendidos por unidades de CPP padecen enfermedades no oncológicas^(4,5). La tradicional asociación entre cuidados paliativos y cáncer, si bien comprensible por razones históricas, no refleja la realidad epidemiológica de la población pediátrica. Las enfermedades neurológicas y neuromusculares (parálisis cerebral infantil grave, encefalopatías, enfermedades neurodegenerativas), las enfermedades metabólicas y las condiciones perinatales representan conjuntamente la mayor proporción de pacientes. Esta distribución tiene implicaciones directas en la organización asistencial, ya que las trayectorias clínicas, las necesidades sintomáticas y los tiempos de seguimiento difieren sustancialmente entre las patologías oncológicas y no oncológicas.

Para la identificación sistemática de estos pacientes se han desarrollado herramientas específicas. La clasificación de

TABLA I. Clasificación ACT/RCPCH de enfermedades subsidiarias de cuidados paliativos pediátricos.				
ACT	Subgrupo	Definición	Ejemplos	Característica principal
1	a	Enfermedad que limita la vida en la que un tratamiento curativo es posible pero puede fallar.	Cáncer	Curación posible
	b	Situación amenazante para la vida de forma aguda en paciente previamente sano	Sepsis	Muerte es posible
2		Enfermedades en las cuales hay una fase prolongada de tratamientos intensivos que pueden prolongar la vida y permiten actividades normales del niño, pero la muerte prematura es posible	Fibrosis quística Distrofia muscular Duchenne	Fase de normalidad posterior al diagnóstico
3	a	Enfermedades progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo	Mucopolisacaridosis	Implacable Evolución usual en años
	b	Enfermedades progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo	Atrofia Muscular Espinal I Cáncer metastásico	Implacable Evolución usual en meses
4		Situaciones no progresivas con alteraciones neurológicas severas las cuales pueden causar mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud	Parálisis cerebral infantil grave Síndromes polimalformativos	Impredecible
5	a	Condición limitante de la vida diagnosticada prenatalmente	Trisomías Anencefalia	Cuidados paliativos durante el embarazo
	b	Condición amenazante o limitante diagnosticada tras el nacimiento	Prematuridad extrema	Diagnóstico no esperado. Incertidumbre pronóstica

ACT: Association for Children's Palliative Care; RCPCH: Royal College of Paediatrics and Child Health.

Fuente: Adaptado de ACT/RCPCH⁽⁸⁾. Modificada por R Martino.

condiciones crónicas complejas pediátricas (CCC) de Feudtner et al., actualizada a la CIE-10 en 2014, permite identificar de forma estandarizada a los niños con patología crónica compleja en los registros hospitalarios⁽³⁾. En nuestro medio, Godoy-Molina et al. han validado la escala PedCom y PedCom ampliada, una herramienta clínica que facilita la detección del paciente pediátrico crónico complejo con potenciales necesidades paliativas en la práctica asistencial diaria⁽⁹⁾.

Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

Los CPP presentan diferencias sustanciales respecto a los cuidados paliativos del adulto que justifican su consideración como una disciplina con identidad propia^(7,10). En primer lugar, la variedad de edades abarca desde la etapa prenatal y neonatal hasta la adolescencia, lo que implica diferencias en la farmacología, la comunicación y la toma de decisiones. En segundo lugar, la diversidad de patologías es enorme: se han catalogado más de 300 diagnósticos diferentes que pueden requerir CPP, muchos de ellos enfermedades raras con trayectorias evolutivas inciertas.

La farmacología en la edad pediátrica constituye un reto específico. La mayoría de los fármacos utilizados en el control

de síntomas se emplean fuera de ficha técnica, con evidencia limitada procedente de ensayos clínicos en niños y necesidad de ajuste de dosis por peso y edad⁽¹¹⁾. El desarrollo y la madurez del niño introducen una dimensión adicional: el paciente crece física y cognitivamente mientras convive con su enfermedad, lo que exige una adaptación continua de la información, las expectativas y la participación en las decisiones.

La familia desempeña un papel central y diferencial en los CPP. Los padres no son solo acompañantes, sino cuidadores principales que asumen tareas complejas de manejo clínico en el domicilio —administración de medicación, manejo de dispositivos, vigilancia de síntomas—, con un impacto profundo en su salud física y emocional⁽¹²⁾. Verberne et al. describieron cómo los padres organizan su cuidado en torno a tres objetivos fundamentales: preservar la vida del niño, garantizar su bienestar y mantener la vida familiar lo más normalizada posible⁽¹²⁾. La experiencia parental con los equipos de CPP es generalmente positiva cuando se garantizan la continuidad asistencial, la coordinación del cuidado y un punto de contacto fiable, elementos que los padres identifican como pilares de una atención de calidad⁽¹³⁾. Los

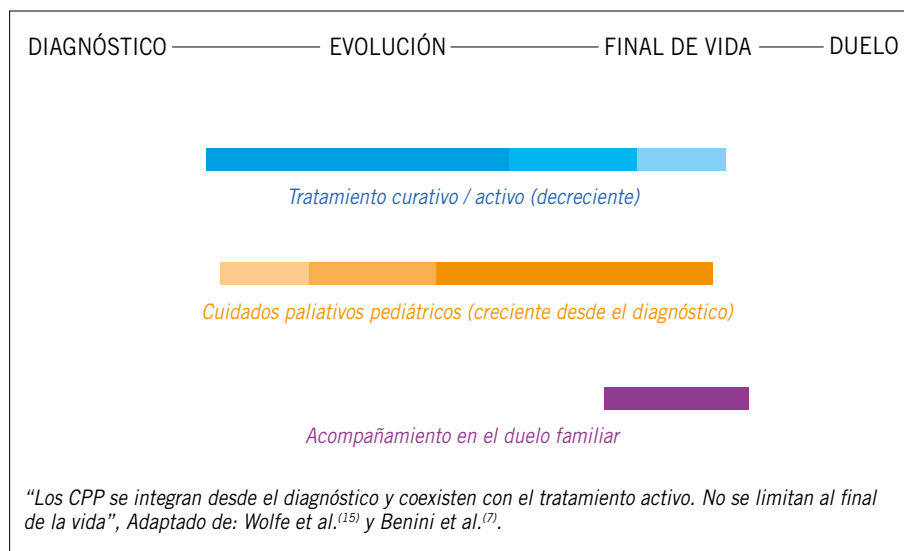


Figura 1. Modelo de atención integrada en cuidados paliativos pediátricos.

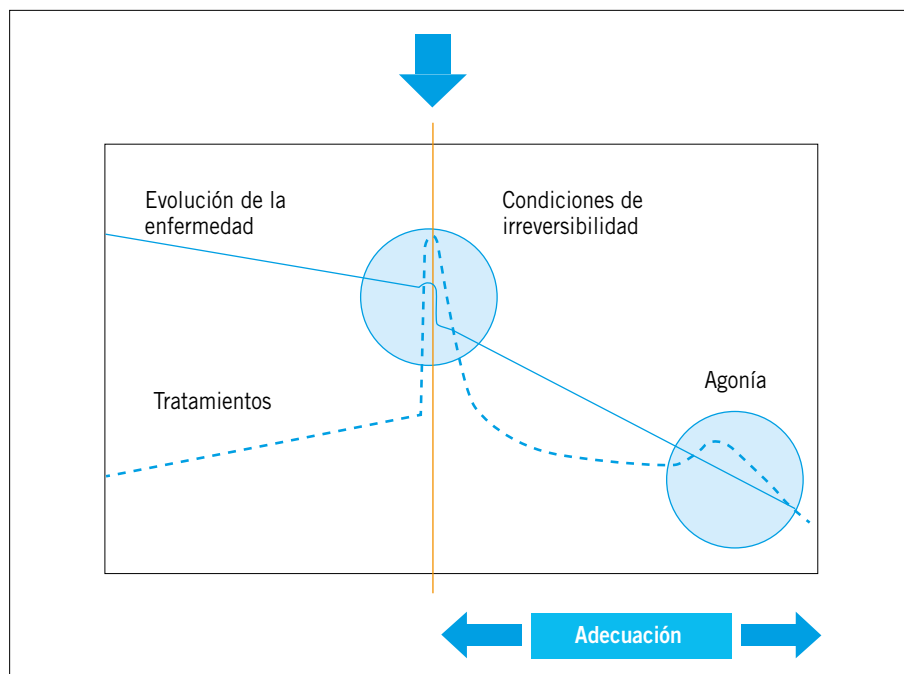


Figura 2. Identificación del punto de inflexión en la evolución del niño con enfermedades subsidiarias de recibir CPP.

hermanos constituyen una población vulnerable que requiere atención específica, pues se enfrentan a cambios en la dinámica familiar, sentimientos de culpa y duelo anticipatorio. Finalmente, la implicación emocional de los profesionales es particularmente intensa en el contexto pediátrico, con riesgo de fatiga por compasión y burnout que exige estrategias de autocuidado estructuradas⁽¹⁴⁾.

Modelo de atención integrada

Un paradigma fundamental de los CPP modernos es su integración precoz y paralela al tratamiento activo de la

enfermedad^(1,7). Frente al modelo secuencial tradicional —en el que los cuidados paliativos se introducen cuando “ya no hay nada que hacer”—, la evidencia actual apoya un modelo integrado en el que los CPP se inician desde el momento del diagnóstico de una enfermedad amenazante o limitante para la vida y se intensifican progresivamente según las necesidades del paciente y su familia (figura 1)⁽¹⁵⁾ y en especial cuando se identifique el punto de inflexión en la evolución del niño, con un empeoramiento progresivo sin respuesta o una menor respuesta a las medidas terapéuticas indicadas en otras ocasiones (figura 2)

Este modelo no implica abandonar el tratamiento curativo o modificador de la enfermedad, sino complementarlo con una atención centrada en la calidad de vida. La evidencia en población adulta, y creciente también en pediatría, demuestra que la integración precoz de los cuidados paliativos mejora el control de síntomas, reduce la carga de tratamiento agresivo al final de la vida, facilita la toma de decisiones compartida y puede incluso prolongar la supervivencia⁽¹⁶⁾.

Sin embargo, el estudio multicéntrico español de Peláez Cantero et al. evidenció que la mediana de seguimiento por equipos de CPP antes del fallecimiento fue de tan solo 0,3 años, lo que sugiere una derivación tardía a estos programas en nuestro medio⁽⁵⁾. Estos datos ponen de manifiesto la necesidad de sensibilizar a los profesionales sobre la importancia de una derivación precoz y la compatibilidad de los CPP con el tratamiento activo de la enfermedad.

La atención debe ser proporcionada por equipos interdisciplinarios que incluyan pediatras con formación avanzada en cuidados paliativos, enfermería especializada, psicología, trabajo social y, según las necesidades, fisioterapia y atención espiritual^(7,10). Los estándares GO-PPaCS establecen que estos equipos deben garantizar disponibilidad las 24 horas, capacidad de atención domiciliar y hospitalaria, y coordinación con los recursos comunitarios⁽⁷⁾. El pediatra de atención primaria y los especialistas de referencia del paciente deben mantener una coordinación estrecha con el equipo de CPP, configurando una red asistencial que garantice la continuidad del cuidado entre el hospital y el domicilio. Esta coordinación puede articularse en diferentes niveles: un enfoque paliativo básico, que todo profesional sanitario debería manejar; una atención paliativa general, proporcionada por profesionales con formación intermedia; y una atención paliativa especializada, a cargo de equipos dedicados específicamente a los CPP.

Control de síntomas

El control adecuado de los síntomas constituye un pilar fundamental de los CPP y una de las principales preocupa-

TABLA II. Síntomas más frecuentes al final de la vida en cuidados paliativos pediátricos.

Síntoma	Prevalencia aproximada
Dolor	50-80%
Disnea	40-60%
Aumento de secreciones	30-50%
Alteraciones del sueño	30-50%
Estreñimiento	30-40%
Náuseas/vómitos	25-40%
Fatiga	30-60%
Ansiedad/agitación	25-45%
Convulsiones	15-25%
Anorexia	20-40%

Adaptado de: Wolfe et al.⁽¹⁷⁾ y Peláez Cantero et al.⁽⁵⁾.

ciones de las familias⁽¹²⁾. Los síntomas más frecuentes en la población pediátrica con enfermedades limitantes para la vida incluyen dolor, disnea, náuseas y vómitos, estreñimiento, fatiga, alteraciones del sueño, irritabilidad, ansiedad y convulsiones (tabla II)^(17,18).

Dolor

El dolor es el síntoma más prevalente y temido, presente en el 50-80% de los pacientes en las fases avanzadas de la enfermedad⁽¹⁷⁾. Su abordaje requiere una evaluación integral que contemple el concepto de “dolor total”, acuñado por Cicely Saunders y plenamente aplicable a la pediatría: el sufrimiento del niño integra dimensiones física (nociceptiva, neuropática, visceral), emocional (miedo, ansiedad, tristeza), social (aislamiento, pérdida del rol entre iguales, separación de la escuela) y espiritual (búsqueda de sentido, percepción de dignidad)⁽¹⁹⁾.

El tratamiento farmacológico del dolor se basa en la escalera analgésica de la OMS, adaptada a la edad pediátrica (tabla III). El primer escalón incluye paracetamol, ibuprofeno

TABLA III. Esquema analgésico en cuidados paliativos pediátricos.

Escalón	Intensidad	Fármacos principales	Consideraciones
1	Dolor leve	Paracetamol, ibuprofeno, metamizol	Combinables entre sí. Valorar vía rectal en caso de intolerancia oral
2-3	Dolor moderado-severo	Morfina (patrón de oro), fentanilo, metadona	Inicio con morfina oral: 200-300 µg/kg/4 h (1-12 años). Fentanilo: elección en insuficiencia renal. Metadona: uso por especialista
Coadyuvantes	Todo escalón	Gabapentina, pregabalina, dexametasona, clonidina, AINE	Esenciales en dolor neuropático, HIC y dolor óseo. Asociables a opioides

AINE: antiinflamatorios no esteroideos; HIC: hipertensión intracraneal.

Fuente: Adaptado de APPM Master Formulary⁽¹¹⁾ y Jassal⁽²⁰⁾.

y metamizol para el dolor leve. Para el dolor moderado-severo se recurre a los opioides, siendo la morfina el fármaco de referencia. La morfina oral en el niño de 1 a 12 años se inicia a 200 µg/kg cada 4 horas, con una dosis de rescate del 10-16% de la dosis total diaria. El fentanilo, con una potencia 100 veces superior a la morfina, es de elección en la insuficiencia renal y dispone de vías de administración transmucosa e intranasal especialmente útiles en pediatría y transdérmica en parches. La metadona, reservada para el manejo por equipos expertos, está indicada en el dolor mixto o neuropático y en la rotación de opioides cuando existe tolerancia o efectos adversos incontrolables^(11,20).

Los coadyuvantes analgésicos desempeñan un papel esencial en todos los escalones: gabapentina y pregabalina para el dolor neuropático, dexametasona para la hipertensión intracraneal y la compresión nerviosa, clonidina como adyuvante analgésico, relajante muscular y ahorrador de opioides, y antiinflamatorios no esteroideos para el dolor óseo e inflamatorio⁽¹¹⁾.

Un aspecto fundamental en el manejo de opioides en la edad pediátrica es la rotación de opioides, indicada cuando existen efectos adversos intolerables o una respuesta analgésica insuficiente a pesar de la escalada de dosis. El procedimiento implica calcular la dosis equivalente de morfina oral en 24 horas, convertirla al nuevo opioide según las tablas de equianalgesia y reducir un 25-50% por tolerancia cruzada incompleta, con prescripción de dosis de rescate y reevaluación en 24 horas^(11,20).

Disnea

Es un síntoma particularmente angustiante al final de la vida, presente hasta en el 40-60% de los pacientes en la última semana⁽⁵⁾. Los opioides a dosis bajas (25-50% de la dosis analgésica) constituyen el tratamiento de primera línea, complementados con benzodiacepinas cuando la ansiedad es un componente relevante. El fentanilo intranasal resulta especialmente útil en las crisis agudas de disnea por su rápido inicio de acción^(11,20).

Otros síntomas

El estreñimiento, frecuente y a menudo infravalorado, debe prevenirse sistemáticamente en todo paciente en tratamiento opioide mediante laxantes osmóticos o estimulantes. Las náuseas y los vómitos se manejan con ondansetrón o metoclopramida, valorando la dexametasona como antiemético de segunda línea. El aumento de secreciones respiratorias en la fase agónica puede tratarse con butilscopolamina o glicopirrolato. Las convulsiones refractarias, frecuentes en las enfermedades neurológicas del grupo 4, pueden requerir midazolam en infusión continua subcutánea o por vía bucal.

La disautonomía, especialmente prevalente en niños con daño neurológico severo, responde frecuentemente a gabapentina o clonidina^(11,20).

Comunicación y planificación anticipada de decisiones

La comunicación constituye una herramienta terapéutica fundamental en los CPP. Protocolos como el SPIKES proporcionan una estructura útil para la transmisión de malas noticias: preparar el entorno (*Setting*), explorar la percepción del paciente/familia (*Perception*), obtener la invitación para informar (*Invitation*), transmitir el conocimiento (*Knowledge*), abordar las emociones con empatía (*Emotions*) y sintetizar un plan (*Strategy*)⁽²¹⁾. En el contexto pediátrico, resulta esencial adaptar estas recomendaciones a la particularidad de comunicar con los padres y, simultáneamente, con el propio niño. La verdad debe ser compasiva y progresiva, evitando tanto la información precipitada como la ocultación⁽¹⁰⁾. El niño, en función de su edad y madurez cognitiva, tiene derecho a recibir información adaptada sobre su enfermedad, y la evidencia muestra que los niños que reciben información honesta presentan menos ansiedad y mayor confianza en su equipo sanitario.

La planificación anticipada de decisiones (PAD) es un proceso, no un documento aislado, mediante el cual el equipo, la familia y, cuando es posible, el propio niño exploran valores, esperanzas y temores, discuten escenarios previsibles y acuerdan objetivos de cuidado y límites terapéuticos⁽²²⁾. Este proceso se articula en cuatro fases: exploración de valores y prioridades familiares, información honesta sobre pronóstico y opciones, deliberación compartida respetando la autonomía del menor cuando tenga capacidad, y registro formal de los acuerdos con revisión periódica ante cambios en la evolución clínica. La PAD aborda aspectos como la adecuación de medidas terapéuticas, las preferencias sobre el lugar de fallecimiento, la sedación paliativa y la donación de órganos y tejidos⁽²²⁾.

Atención al final de la vida

El reconocimiento de la situación de últimos días o de agonía permite al equipo reorientar la atención hacia el máximo confort, simplificar la medicación suspendiendo tratamientos que ya no aportan beneficio, anticipar la prescripción de fármacos para síntomas previsibles (dolor, disnea, agitación, estertores) y reforzar el acompañamiento emocional y espiritual⁽²³⁾. En este contexto, la polimedicación es frecuente: Peláez Cantero et al. documentaron una mediana de 6 fármacos administrados en la última semana de vida, lo que subraya la complejidad del manejo sintomático en esta fase⁽⁵⁾.

La sedación paliativa, definida como la reducción deliberada del nivel de conciencia para aliviar un sufrimiento refrac-

tario e intolerable al final de la vida, es un recurso legítimo y éticamente justificado cuando se cumplen los requisitos de indicación (síntoma refractario confirmado), proporcionalidad, consentimiento informado y registro documental⁽²⁴⁾. Las indicaciones más frecuentes son la disnea refractaria, el dolor incontrolable, la agitación terminal y el sufrimiento existencial severo. El midazolam constituye el fármaco de primera línea, pudiendo emplearse propofol, levomepromazina o fenobarbital como alternativas^(20,24).

En el estudio multicéntrico de Peláez Cantero et al., el 57,9% de los pacientes falleció en el hospital y el 40,9% en el domicilio, con una mediana de edad al fallecimiento de 6,9 años y un amplio rango intercuartílico de 11,2 años que refleja la heterogeneidad etaria de esta población⁽⁵⁾. La distribución desigual de equipos con capacidad de atención domiciliaria en España condiciona que el lugar de fallecimiento no siempre refleje las preferencias familiares, lo que constituye un área prioritaria de mejora asistencial.

Duelo y cuidado del profesional

El acompañamiento en el duelo es una parte integral de los CPP. El duelo anticipatorio comienza antes del fallecimiento del niño, mientras la familia procesa la pérdida a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. Tras el fallecimiento, se recomienda un seguimiento estructurado que incluya contacto telefónico en la primera semana y al mes, oferta de atención psicológica y grupos de apoyo entre iguales⁽²⁵⁾. Entre un 10-20% de los familiares puede desarrollar un duelo complicado o patológico, especialmente cuando concurren factores de riesgo como la muerte inesperada, el conflicto familiar o el escaso apoyo social⁽²⁵⁾.

El cuidado del profesional que trabaja en CPP merece una atención específica. La exposición continuada al sufrimiento y a la muerte de niños genera riesgo de fatiga por compasión, burnout y duelo profesional acumulado⁽¹⁴⁾. Las estrategias de autocuidado incluyen la supervisión clínica en equipo, los espacios formales de reflexión y debriefing, la formación en regulación emocional y el establecimiento de límites saludables entre la vida profesional y personal.

CONCLUSIONES

Los CPP constituyen un derecho de todo niño con una enfermedad limitante o amenazante para la vida y de su familia, reconocido por la OMS y por los estándares internacionales GO-PPaCS. Su integración precoz, desde el diagnóstico y en paralelo al tratamiento activo, mejora la calidad de vida sin acortar ni prolongar artificialmente la supervivencia. Los CPP no son sinónimo de final de la vida, sino una trayectoria

de atención que acompaña al niño y a su familia a lo largo de toda la enfermedad.

La diversidad de edades, patologías y contextos clínicos exige una formación específica que todo pediatra debería incorporar a su práctica, al menos en sus aspectos fundamentales: la identificación de los pacientes subsidiarios mediante herramientas como la clasificación ACT o la escala PedCom, el control básico de síntomas con especial atención al manejo del dolor, la comunicación empática con el niño y su familia, y la derivación oportuna a equipos especializados cuando la complejidad lo requiera.

En España, a pesar de los avances registrados en la última década, persisten desigualdades territoriales en la cobertura asistencial y una derivación tardía a los programas de CPP, como evidencian los datos del estudio multicéntrico nacional. Es necesario un esfuerzo colectivo de formación, sensibilización y desarrollo de recursos que garantice el acceso equitativo a unos cuidados paliativos pediátricos de calidad en todo el territorio nacional. Cada niño importa, cada familia importa, y cada momento de su vida merece una atención que preserve su dignidad y su bienestar.

BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. WHO definition of palliative care for children. Geneva: WHO; 2002. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow RC. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliat Med.* 2021;35(9):1641-51.
3. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr.* 2014;14:199.
4. Martino Alba R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral.* 2007;11(10):926-34.
5. Peláez Cantero MJ, Morales Asencio JM, Navarro Marchena L, Velázquez González MR, Sánchez Echániz J, Rubio Ortega L, et al. El final de vida en pacientes atendidos por equipos de cuidados paliativos pediátricos. Estudio observacional multicéntrico. *An Pediatr.* 2022;96(5):394-401.
6. World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course (WHA67.19). Geneva: WHO; 2014.
7. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage.* 2022;63(5):e529-43.
8. Association for Children's Palliative Care (ACT), Royal College of Paediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services. 3rd ed. Bristol: ACT; 2009.

9. Godoy-Molina E, Fernández-Ferrández T, Ruiz-Sánchez JM, Cordon-Martínez A, Pérez-Frías J, Navas-López VM, et al. Escala para la identificación del paciente pediátrico crónico complejo (Escala PedCom). Estudio piloto. *An Pediatr*. 2022;97(3):155-60.
10. Grupo de trabajo de CPP de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care*. 2007;14(3):109-14.
11. Association for Paediatric Palliative Medicine (APPM). APPM Master Formulary. 6th ed. Bristol: APPM; 2024.
12. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AYN, Bosman DK, Colenbrander DA, Grootenhuis MA, et al. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *Eur J Pediatr*. 2017;176(3):343-54.
13. Verberne LM, Schouten-van Meeteren AYN, Bosman DK, Colenbrander DA, Jagt CT, Grootenhuis MA, et al. Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliat Med*. 2017;31(10):956-63.
14. Kase SM, Waldman ED, Weintraub AS. A cross-sectional pilot study of compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction in pediatric palliative care providers in the United States. *Palliat Support Care*. 2019;17(3):269-75.
15. Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM. Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2011.
16. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-42.
17. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*. 2000;342(5):326-33.
18. Hechler T, Blankenburg M, Friedrichsdorf SJ, Garske D, Hübner B, Menke A, et al. Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer. *Klin Padiatr*. 2008;220(3):166-74.
19. Saunders C. The management of terminal malignant disease. London: Edward Arnold; 1984.
20. Jassal SS, editor. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. The Rainbows Children's Hospice Guidelines. 10th ed. Bristol: Together for Short Lives; 2019.
21. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES — A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-11.
22. Lopalco A, Martino R, Catá del Palacio E. Planificación anticipada de decisiones en cuidados paliativos pediátricos. *An Pediatr Contin*. 2014;12(5):240-8.
23. Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: el reto de una atención de calidad. En: AEPap, editor. Curso de actualización de Pediatría. Madrid: Lúa Ediciones; 2019. p. 265-76.
24. Grupo de trabajo de ética de la SECPAL. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. *Med Pal*. 2002;9(1):41-6.
25. Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002;156(1):14-9.