

Gil Jiménez L. Atención del niño en fase avanzada y/o terminal de su enfermedad en atención primaria: revisión de la literatura

Atención del niño en fase avanzada y/o terminal de su enfermedad en atención primaria: revisión de la literatura

Care for children in advanced and/or terminal stage of his disease in primary care: literature review

Autora:

- **Lucía Gil Jiménez.** Hospital Universitario de la Línea de la Concepción. La Línea de la Concepción. España.

Autora de correspondencia:

- **Lucía Gil Jiménez.** Hospital Universitario de la Línea de la Concepción. La Línea de la Concepción. España.
Correo electrónico: lucia.gilj03@gmail.com.

Recibido:

- 15/09/2025

Aceptado:

- 29/10/2025

Publicado:

- 02/10/2026

DOI:

- <https://doi.org/10.51326/ec.9.3982446>

Modo de referenciar el artículo:

- Gil Jiménez L. Care of the child in advanced and/or terminal stage of his disease in primary care: literature review. *Enferm Cuid.* 2026;9. <https://doi.org/10.51326/ec.9.3982446>



Las obras se publican en esta revista bajo una licencia Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY 4.0) que permite a terceros utilizar lo publicado siempre que mencionen la autoría del trabajo y a la primera publicación en esta revista.

Resumen

Introducción: Los cuidados paliativos surgen de la mano de Cicely Saunders. Para brindarlos creó los hospicios y, para tratarlos, la definición de dolor total. Años más tarde, a España llegó la atención paliativa mediante Marcos Gómez Sancho, y se creó el Modelo Organizativo como sistema para poder proporcionarlos de manera eficaz. Los cuidados paliativos pediátricos surgen años después por Cicely Saunders también. En España, no existe ninguna regulación específica hoy en día, pero sí algunas referencias que los abordan. Desde atención primaria, la asistencia paliativa se proporciona a toda persona independientemente de su edad, gracias a la Declaración de Alma-Ata.

Objetivos: Conocer la atención integral del niño en fase avanzada y terminal de su enfermedad, en el ámbito de primaria.

Metodología: Este trabajo se trata de una revisión bibliográfica narrativa y científica. Se utilizaron 21 estudios extraídos de diferentes bases de datos: CuidenPlus, Pubmed, Ministerio de Sanidad de España, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, PedPal, Organización Mundial de la Salud, ASPANION, Instituto Nacional de Gestión Sanitaria, Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos y Google Académico.

Conclusiones: Los cuidados paliativos pediátricos están dirigidos a la población infantil que se encuentra en fase terminal de su enfermedad, y a sus familiares. Esta asistencia cada vez es más solicitada, y el primer nivel de acceso para los pacientes y sus familiares es atención primaria. Enfermería realiza una valoración y cuenta con un plan de cuidados estandarizado e individualizado para ofrecer una atención de calidad.

Palabras claves: Atención Primaria; Cuidados Paliativos; Enfermería; Pediatría.

Abstract

Introduction: Palliative care emerged through the work of Cicely Saunders. To provide such care, she created hospices and introduced the concept of “total pain” to address the complexity of patient suffering. Years later, palliative care was introduced in Spain by Marcos Gómez Sancho and, there was created the Organizational Model as a system to deliver care effectively. Paediatric palliative care was, years later, also originated through Cicely Saunders. In Spain, there is currently no specific regulation for paediatric palliative care, although there are some references that address it. In primary care, palliative assistance is provided to all individuals regardless of age, in line with the Alma-Ata Declaration.

Objective: Knowing the children's holistic care in their advanced and terminal stages of their illness at the primary care setting.

Methodology: This work is a narrative and scientific literature review. 21 studies were used from various databases: CuidenPlus, PubMed, the Spanish Ministry of Health, the Andalusian Regional Ministry of Health, PedPal, World Health Organization, ASPANION, the Regional Institute of Health Management, the Spanish Association of Palliative Care Nursing and Google Scholar.

Conclusions: Paediatric palliative care is aimed at children in their terminal stage of illness and their families. This type of care is increasingly in demand, and primary care serves as the first point of access for patients and their families. Therefore, primary care nursing plays a key role in assessment and provides both standardized and individualized care plans to ensure quality care.

Keywords: Nursing; Palliative Care; Pediatrics; Primary Health Care.

Introducción

Cada vez son más frecuentes los pacientes en fase avanzada y/o terminal de su enfermedad que requieren unos cuidados asistenciales determinados, “los cuidados paliativos” (CP). Esto se debe al envejecimiento de la población, al aumento de la esperanza de vida y al consiguiente incremento de la incidencia de enfermedades como el cáncer y otras con elevada mortalidad.¹ La población pediátrica no es una excepción. Según el “Global Atlas of Palliative Care” de la WHPCA (2017), cerca de cuatro millones de niños (0-19 años) necesitaron cuidados paliativos pediátricos (CPP), lo que representa el 7% del total mundial. En España, los recursos siguen siendo desiguales y pocas comunidades autónomas cuentan con unidades específicas.²

La atención primaria (AP) cobra un papel crucial, al ser el primer nivel de acceso para los niños y sus familias.³ Este trabajo se centra en la atención paliativa infantil desde dicho ámbito.

Cuidados Paliativos

Los CP surgen de la mano de Cicely Saunders⁴, trabajadora social, enfermera y médica en Reino Unido en el siglo XX. Introdujo el concepto de “dolor total”, que incluía dimensiones físicas, psíquicas, sociales y espirituales, y defendió un tratamiento del dolor pautado y no solo reactivo. En 1967, fundó el St. Christopher’s Hospice, origen del movimiento de hospicios en adultos. El modelo se expandió a Norteamérica en 1970 con Balfour Mount, quien acuñó el término “palliative care”.⁴ En España, Marcos Gómez Sancho fue pionero en difundir esta filosofía.⁵

El Consejo de Europa reconoció los CP como un derecho (Recomendación 1418/1990) y promovió su organización (Recomendación 24/2003).

En España, el Plan Nacional de CP (2000) y la Ley de Cohesión y Calidad (2003) garantizaron la atención a pacientes terminales como prestación básica. El Real Decreto 1030/2006 la incorporó a la cartera de servicios comunes.⁶

Posteriormente, se elaboró la “Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS 2007-2010”, revisada en 2010-2014, dirigida a pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas. La OMS reconoce los CP como un derecho humano y los define como un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias, aliviando el sufrimiento mediante atención integral y apoyo también a los allegados.^{7,8}

Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)

Los CPP son una atención especializada y multidisciplinar dirigida a niños con enfermedades graves y crónicas que amenazan la vida, centrada en prevenir y aliviar síntomas, dolor y estrés, así como en

apoyar psicológica, espiritual y socialmente a sus familias.⁷ En 1969, Saunders⁴ ya planteó la necesidad de aplicarlos en pediatría. En los años 70, Spinetta⁴ demostró que los niños terminales eran conscientes de su situación, y Bluebond-Langner⁴ analizó el sufrimiento compartido entre pacientes, padres y médicos. En 1982, se fundó el primer hospicio pediátrico, Helen’s House.⁴ En los 90, se consolidó su relevancia ética: el Oxford Textbook of Palliative Medicine (1996) y el Journal of Palliative Care incluyeron secciones específicas de CPP. Poco después, surgieron programas de formación internacionales como la Iniciativa de CPP (2001) y el Consorcio de Educación en Enfermería (2004).⁴

En Europa, el documento “IMPaCCT” (2007) definió estándares de CPP, actualizados en 2022 con el “GO-PPaCS”, que amplía criterios como planificación anticipada de decisiones y aplicación en emergencias humanitarias. En España no existe regulación específica, aunque sí referencias legales relevantes⁶, como las que se relacionan a continuación:

- Ley Orgánica 1/1996, de protección jurídica del menor, reconoce a los menores como titulares de derechos con capacidad progresiva para ejercerlos.
- Ley 41/2002, sobre autonomía del paciente, regula también la información a niños y adolescentes.
- II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 (II PENIA) incluye los CPP como un derecho a garantizar.
- En 2014 se publicó el documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS: Criterios de Atención”, que orientan la asistencia integral a niños en fases avanzadas y terminales.

Atención Primaria

La AP nace el 12 de septiembre de 1978 en la Declaración de Alma-Ata, organizada por la OMS y United National Internacional Children Emergency Fund (UNICEF). Esta surge debido a la necesidad de una acción urgente por parte de todos los gobiernos, de todos los trabajadores de la salud y del desarrollo, y de la comunidad mundial, para proteger y promover la salud de todas las personas del mundo.³

La Declaración de Alma-Ata, en su apartado VI, describe la atención primaria de salud como: “la asistencia sanitaria esencial basada en métodos y tecnologías prácticos, científicamente fundados y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad, mediante su plena participación, y a un coste que la comunidad y el país puedan soportar, en todas y cada una de las etapas de su desarrollo, con un espíritu de autoconfianza y autodeterminación. Forma parte integrante, tanto del sistema nacional de salud, del que constituye la función central y el núcleo principal, como del desarrollo económico y social global de la comunidad. Es el primer nivel de contacto de los individuos, familia y la comunidad con el sistema nacional de salud, llevando la

atención sanitaria lo más cerca posible al lugar donde viven y trabajan las personas, y constituye el primer elemento de un proceso continuado de asistencia sanitaria.”³

Actualmente, en España esta asistencia abarca distintos servicios comunes, mediante la “Cartera de servicios comunes de atención primaria”. Una de sus funciones es la “Atención paliativa a enfermos terminales” que comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptible de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas. Su objetivo es mejorar la calidad de vida, con respecto a sus creencias, preferencias y valores.⁸

En Andalucía, se ha creado el “Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos”, que se utiliza como herramienta para la mejora continua y ordenada de los diferentes flujos de trabajo, integrando conocimientos actualizados y mejorando los resultados en salud, implicando a profesionales y a sus capacidades. Esta atención paliativa desde el ámbito primario es reconocida a todos los ciudadanos de cualquier edad.¹

Metodología

El desarrollo de la metodología se ha realizado teniendo en cuenta una división en objetivos general y específicos.

Objetivos

- **Objetivo general:** Conocer la atención integral del niño en fase avanzada y terminal de su enfermedad en el ámbito de primaria.
- **Objetivos específicos:**
 - Identificar las necesidades de un niño y su familia en fase avanzada y terminal de su enfermedad en atención primaria.
 - Detallar los cuidados de enfermería a nivel de atención primaria.
 - Analizar las necesidades de los profesionales de enfermería que atienden al núcleo familiar.

Estrategia de búsqueda

En la estrategia de búsqueda hemos utilizado distintas palabras claves siguiendo los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y los Medical Subject Heading (MeSH) (Tabla 1: Descriptores DeCS y MeSH). Decidimos usar los operadores booleanos AND y OR, dando lugar a diversas ecuaciones de búsqueda para limitar y facilitar el proceso de estudio. Un detalle exhaustivo de los resultados obtenidos se puede consultar en las Tablas 16 y 17 del ANEXO.

Tabla 1: Descriptores DeCS y MeSH.

DeCS	MeSH
Cuidados paliativos	Palliative care
Pediatría	Pediatrics
Atención primaria	Primary Health Care

Fuente: Elaboración propia.

Las ecuaciones de búsqueda fueron:

- (Cuidados paliativos OR apoyo en cuidados paliativos OR asistencia paliativa de apoyo OR atención paliativa OR tratamiento paliativo) AND (atención primaria de salud OR asistencia primaria OR asistencia primaria de salud OR asistencia sanitaria de primer nivel OR atención básica OR atención primaria OR atención sanitaria de primer nivel OR primer nivel de asistencia sanitaria OR primer nivel de atención OR primer nivel de atención de salud OR primer nivel de atención sanitaria OR primer nivel de la asistencia sanitaria) AND (pediatría).
- “Cuidados paliativos” AND “Atención primaria”.
- “Cuidados paliativos” AND “Pediatría”.
- “Atención primaria” AND “Pediatría”.

Bases de datos, fuentes y recursos utilizados

La información fue recogida, mediante el acceso de la biblioteca de la Universidad de Cádiz, en las siguientes bases de datos: CuidenPlus y PubMed. Con el objetivo de abordar la atención paliativa en la población infantil desde el ámbito de primaria, buscamos información más específica en las siguientes instituciones y organizaciones:

- El Ministerio de Sanidad de España.
- La Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PedPal).
- La OMS.
- Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.
- Google Académico.
- ASPANION.
- Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA).
- La Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL).
- De esta manera, encontramos diversas guías que nos orientan CPP, y leyes y derechos que abogan por esta situación (Tabla 3 del ANEXO).

Criterios de inclusión y exclusión

Los **criterios de inclusión** que aplicamos fueron los siguientes:

- Estudios realizados entre los años 2018 y 2025.
- Escritos en inglés, español o portugués.

- De libre acceso.
- Traten sobre:
 - La atención al niño en fase avanzada y/o terminal de su enfermedad en atención primaria.
 - Las necesidades de estos niños, sus familiares y de los profesionales sanitarios que intervienen en este tipo de situaciones.
 - Los cuidados de enfermería aplicados a esta población.
- Estudios que incluyan a la población pediátrica.

Mientras que, los **criterios de exclusión** utilizados fueron:

- Estudios realizados antes del año 2018.
- Escritos en cualquier otro idioma distinto de inglés, portugués y español.
- Sin libre acceso.
- No traten sobre:
 - La atención al niño en fase avanzada y/o terminal de su enfermedad en atención primaria.
 - Las necesidades de estos niños y sus familiares, de los profesionales sanitarios que intervienen en este tipo de situaciones y, los cuidados de enfermería aplicados a esta población.
- Estudios que no incluyan a la población pediátrica.

Estudios obtenidos y seleccionados

Esta investigación se llevó a cabo durante los meses de diciembre- febrero de 2024-2025.

El proceso se desarrolló en tres fases. En la primera etapa se realizó la búsqueda en las diferentes bases de datos, utilizando las palabras claves junto a sus respectivas ecuaciones y aplicando el año de búsqueda desde 2018 hasta 2025, hallando 1.193 estudios (Tablas 15 - 17 del ANEXO). A continuación, realizamos una primera lectura más exhaustiva en base a nuestros objetivos, escogiendo 81 estudios.

Con este último número, hicimos una segunda lectura, aplicando el resto de los criterios de inclusión y exclusión, descartando aquellos estudios duplicados y, seleccionando 21 finalmente. De estos 21, dos^{3,9} pertenecen a la Organización Mundial de la Salud (OMS), uno¹⁰ al Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA), dos^{4,11} a PubMed, cinco¹²⁻¹⁶ a CuidenPlus, tres^{2,6,8} al Ministerio de Sanidad de España, dos^{1,17} a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, dos^{18,19} a ASPANION, uno²⁰ a la Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL), dos^{7,21} a PedPal, y uno⁵ a Google Académico. Tras haberlos seleccionado, hemos basado los resultados de nuestro trabajo en ellos para poder obtener los objetivos propuestos.

Resultados

A nivel mundial, se estima que 40 millones de personas requieren cuidados paliativos.⁹ La población infantil no es una excepción, necesitando también atención paliativa, al ser población diana. Cualquier persona de cualquier edad, puede precisar atención paliativa si cumple los siguientes requisitos:¹⁰

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitado.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Alta demanda y uso de recursos.

La asistencia paliativa para la población infantil es distinta, puesto que demandan unos cuidados integrales más específicos debido a las características intrínsecas de los niños. Los aspectos más destacables que hacen resaltar la necesidad de una atención específica son⁶:

- Identificar el punto de inflexión por el cual el paciente pediátrico inicia la fase final de su enfermedad y precisa de la atención por un equipo especializado de cuidados paliativos pediátricos.
- Respetar los derechos legales del menor, sus deseos y su participación a la hora de la toma de decisiones en salud, teniendo en cuenta también a sus referentes legales (padres o tutores del niño).
- Área de conocimiento desconocido: el número de casos pediátricos que requieren asistencia paliativa es menor que el de adultos.
- La limitación de disponibilidad de fármacos específicos y aprobados para su uso pediátrico.

Los CPP requieren una atención realizada por un equipo interdisciplinar integrado por médicos, enfermeros, farmacéuticos, psicólogos y trabajadores sociales. Según Cicely Saunders⁴, esta atención debe ser ejercida en los hospicios, pero en el modelo de Balfour Mount⁴ estos cuidados se realizan en la unidad de cuidados paliativos.⁴ En este último modelo, conocido también como “Modelo Organizativo” y utilizado en España, se incorpora la atención primaria⁶ tras la Declaración de Alma-Ata en 1978. En su apartado VI se recoge que la atención paliativa debe estar incluida en este ámbito, al tener un papel crucial por ser el primer nivel de acceso para todas las personas.³

En Andalucía, desde el ámbito primario se presta asistencia paliativa pediátrica en los niños que no presentan grandes complicaciones, tanto al paciente como a la familia y cuando requieren una atención urgente. El equipo de profesionales de referencia de la población infantil que se encuentra en domicilio sigue siendo el de su centro de salud. Trabajarán en conjunto

con la atención hospitalaria, con dispositivos de urgencias, teleasistencia mediante “Salud Responde” y con equipos avanzados de cuidados paliativos.¹⁷

Valoración de referencia

El personal de enfermería tiene la misión de proporcionar cuidados basados en las necesidades del paciente y su familia. Inicialmente, enfermería realiza una valoración de los aspectos clínicos más relevantes siguiendo el modelo de Necesidades Básicas de Virginia Henderson²², o mediante los Patrones Funcionales de Salud de Marjory Gordon.²³ Los aspectos recogidos son la historia de vida del paciente y familia teniendo en cuenta sus expectativas, valores y necesidades. Esto requiere de una valoración también de la estructura y dinámica familiar, y de la red que da soporte en los cuidados al niño. Desde el principio, hay que establecer un vínculo con el paciente y sus familiares, así facilitaremos la intervención y permitiremos trabajar en la aceptación de la enfermedad, su evolución y pronóstico.²¹ La valoración en CPP es individual, cada niño y familia presentan necesidades paliativas diferentes.¹⁷

Necesidades de población infantil subsidiaria de CP

El dolor

El dolor es el problema más frecuente y el que más preocupa tanto al paciente como a sus familiares¹⁷. Resaltamos otra vez, la definición de dolor total de Cicely Saunders⁴, ya que engloba componentes físicos, psíquicos, sociales y espirituales.⁴

El dolor da lugar a otros problemas secundarios y necesarios de tratar:¹⁷

- El cansancio
- Los trastornos del sueño
- Dificultad para tragar
- Inquietud
- Náuseas
- Vómitos
- Estreñimiento,
- Falta de apetito.

Todo ello conlleva a empeorar las emociones que sienta el niño, tales como el temor, la ansiedad, la tristeza y el aislamiento social (debido a que no pueden disfrutar de sus amistades, siendo estos un punto muy fuerte y de gran apoyo, ya que el contacto con ellos permitirá al niño pasar momentos felices y de ocio).¹⁸

Otros problemas más prevalentes en el paciente son la astenia (fatiga) y la disnea. Más del 80% de la población pediátrica experimentan un sufrimiento intenso causado por 2 o más de estos dos últimos problemas, junto con el dolor y la ansiedad, durante el último mes de vida.²

Para abordar el dolor y otros problemas en la población infantil, enfermería aplica tanto tratamientos farmacológicos (NIC 2210)²⁰ como no farmacológicos.

Los tratamientos no farmacológicos son: musicoterapia, imaginación guiada y aromaterapia. Su eficacia depende de la duración de la intervención, la frecuencia y el proceso de implementación. En atención primaria, estas medidas se realizan en el domicilio del paciente.¹⁵

Necesidades de la familia

Los CPP ofrecen un apoyo adicional a toda la familia con el fin de aliviar el estrés que sufren en este proceso. Los familiares más afectados por la enfermedad terminal del niño, son sus progenitores y los hermanos o hermanas de todas las edades¹. Enfermería recogerá datos en la valoración sobre los familiares, teniendo en cuenta las características y necesidades de cada uno.¹⁷

Los padres

Los padres desarrollan un papel muy importante, son sus cuidadores principales. Sus experiencias están definidas por el espíritu de lucha a lo largo del proceso de enfermedad de sus hijos, acompañado de sentimientos de curación, esperanza y sufrimiento. La gran mayoría evidencia la dificultad de adaptación a los CPP, por el significado que estos traen consigo mismo, el fin de la esperanza de curación. Los progenitores refieren la necesidad de intervenciones que apoyen necesidades complejas de toda la familia, especialmente en las relacionadas con la coordinación de los cuidados. La situación tiene un impacto negativo en su salud y bienestar. Presentando aislamiento físico, social y abandono de su vida laboral. Para los padres, la muerte de sus hijos es un proceso significativo y que consideran como irreparable, aunque llegan a la aceptación, por mantener el parentalismo y como el fin de su sufrimiento. Algunos encuentran una nueva perspectiva de vida y crecimiento personal, a través de la ayuda a otros que vivan en una situación similar.¹⁶

Los hermanos/as

Los hermanos/as del niño en fase terminal sufren con esta situación. A veces no entienden lo que está sucediendo y arrastran sentimientos de culpabilidad, celos, tristeza, rabia y confusión. Estos sentimientos se ven agravados al sentirse excluidos por no ser informados del proceso por parte del equipo sanitario; deberían ser incluidos en las reuniones con los profesionales, informándoles de manera adecuada a su nivel de desarrollo.¹⁸

Es importante la colaboración con los centros educativos de los hermanos/as. Ellos son capaces de detectar factores de riesgo que puedan complicar el duelo. El profesor será un agente de ayuda válido para facilitar la normalización del duelo.¹⁹

Los abuelos

No hay que obviar a los abuelos, protagonistas en muchas ocasiones del proceso. Son una figura de descarga, consuelo y apoyo tanto para el niño como para los padres, provocándoles esto una doble preocupación,

por sus nietos e hijos. A raíz de la impotencia que tienen los abuelos, se sienten culpables porque se ha invertido el orden natural y sus nietos van a fallecer antes que ellos.¹⁸

Es imprescindible que toda la familia se sienta acompañada y comprendida en todo el proceso por el equipo sanitario. Una de las funciones de los profesionales será facilitar la aceptación de una situación dolorosa, que pasa por etapas variables en el tiempo y que no afecta de la misma manera a cada integrante de la familia.¹⁷

Escalas utilizadas para la valoración del niño y la familia.

Desde atención primaria, enfermería utiliza como apoyo en la valoración, diferentes escalas e instrumentos.¹

Escalas para la población infantil

A nivel pediátrico, no existen escalas estandarizadas para determinar el pronóstico. Hay que conocer la enfermedad, la experiencia clínica y la disponibilidad de tratamiento.¹

Existen otros tipos de escalas que nos permiten valorar diferentes niveles:¹

- Identificación de pacientes que requieran cuidados paliativos:¹¹
 - Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales (NECPAL CCOMS-ICO © 1.09). Este instrumento se divide en tres preguntas: “Pregunta 1” (pregunta sorpresa), “Pregunta 2” (elección/demanda o necesidad) y, “Pregunta 3” (indicadores clínicos generales de gravedad y progresión). Esta última pregunta hace referencia a los siguientes indicadores:¹¹
 - Deterioro nutricional.
 - Deterioro funcional (test de Karnofsky o Barthel).
 - Deterioro cognitivo (Minimental/Pfeiffer)
 - Síntomas persistentes (Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton - ESAS).
 - Aspectos psicosociales (sufrimiento y/o trastorno severo de adaptación, grave vulnerabilidad social).
 - Multimorbilidad (test de Charlson).

El inconveniente de esta escala es que solo está validada para niños entre 8 y 17 años, y solo para aquellos que padezcan cáncer.¹³

- Valoración de los síntomas, signos y problemas actuales del niño:¹
 - Pediatric Symptom Checklist (PSC).
 - Cuestionario CHIPCE/PRF.

- Escala visual analógica (EVA). Esta se centra en medir la intensidad del dolor. La evaluación de este en la infancia, precisa de utilizar un enfoque apropiado para su edad, la etapa de desarrollo y la capacidad para comunicarse (Recomendación NICE).
- Escala de Norton, nos permite valorar el riesgo de úlceras por presión, en el ámbito domiciliario.
- Valoración funcional del niño:¹
 - Palliative Performance Scale (PPS).
 - ECOG, en pacientes con cáncer.
 - Escala pediátrica de Lansky.
- Valoración nivel cognitivo del niño:¹
 - Mini examen cognoscitivo de Lobo.
- Valoración psicoemocional del niño:¹
 - Pediatric Symptom Checklist (PSC).
 - Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo STAIC.
 - Escala de depresión para niños (CDS).
- Valoración espiritual del niño:¹
 - Escala de esperanza de niños HOPE.

Escalas para la familia

Para el abordaje de la familia, enfermería utiliza escalas e instrumentos de apoyo para la valoración:¹

- Apgar Familiar, determina la funcionalidad familiar.
- La versión española de Pediatric Inventory for Parents (PIP), que nos permite conocer las dificultades emocionales, de comunicación, de cuidados o en el rol familiar de los padres.
- Apoyo social funcional de Duke-UNC, proporciona una valoración social.
- MOS de apoyo social.
- Escala de reajuste social de Holmes y Rahe.
- En caso de riesgo social, existe la Escala sociofamiliar de Gijón.
- Ante la posibilidad de sobrecarga de los cuidadores, se recomiendan la Escala de Zarit o el Índice de esfuerzo del cuidador.
- Escala DME-C para la detección de malestar emocional de los cuidadores principales, en casos de personas con enfermedad avanzada o al final de la vida.
- Inventario de carga de Zarit-versión cuidados paliativos (ZARIT).¹⁴
- Evaluación familiar de cuidados paliativos (FEHC).¹⁴
- Escala de Calidad de Vida en Situaciones que Amenazan la Vida versión cuidador familiar (QOLLI-F).¹⁴
- Escala de incertidumbre ante la enfermedad en cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos (PPUS-FM-V26).¹⁴
- Inventario de duelo complicado (IDC).¹⁴

Plan de cuidados de enfermería

Tras la valoración, enfermería ha detectado los problemas del niño y de la familia, realizando un plan de cuidados para cubrir y satisfacer sus necesidades. Los planes de cuidados estandarizados individualizados resultan ser una herramienta muy útil para la práctica asistencial, ya que reflejan una línea de decisión y actuación de las enfermeras, reduciendo la variabilidad en la práctica profesional, determinando el nivel adecuado de los resultados esperados y estableciendo guías de actuación para la continuidad de cuidados.

En un plan de cuidados, utilizamos los tres lenguajes estandarizados reconocidos por la American Nurses Association (ANA): los diagnósticos desarrollados por la NANDA-I, la Clasificación de las Intervenciones de Enfermería NIC (Nursing Interventions Classification) y la Clasificación de Resultados de Enfermería NOC (Nursing Outcomes Classification).

En CPP realizamos un plan de cuidados estandarizado, siendo los diagnósticos, resultados e intervenciones más prevalentes. Se ha tomado como base de partida un plan genérico de cuidados estandarizados para pacientes en procesos avanzados y terminales.²⁰

En total se han analizado un conjunto de 14 diagnósticos (NANDA-I) que, a continuación, se relacionan y que han sido desarrollados en las Tablas 2 a 15, dividiendo cada tabla en dos bloques: un bloque para los resultados de enfermería (NOC) y sus indicadores, y un segundo bloque para las intervenciones de enfermería (NIC) y las actividades propuestas.

1. Diagnóstico 00071. Afrontamiento defensivo (Tabla 2)
2. Diagnóstico 00074. Afrontamiento familiar comprometido (Tabla 3)
3. Diagnóstico 00069. Afrontamiento inefectivo (Tabla 4)
4. Diagnóstico 00053. Aislamiento social (Tabla 5)
5. Diagnóstico 00147. Ansiedad ante la muerte (Tabla 6)
6. Diagnóstico 00096. Deprivación del sueño (Tabla 7)
7. Diagnóstico 00132. Dolor agudo (Tabla 8)
8. Diagnóstico 00133. Dolor crónico (Tabla 9)
9. Diagnóstico 00136. Duelo anticipado (Tabla 10)
10. Diagnóstico 00062. Riesgo de cansancio en el desempeño del rol cuidador (Tabla 11)
11. Diagnóstico 00174. Riesgo de compromiso de la dignidad humana (Tabla 12)
12. Diagnóstico 00066. Sufrimiento espiritual (Tabla 13)
13. Diagnóstico 00032. Patrón respiratorio ineficaz (Tabla 14)
14. Diagnóstico 00175. Sufrimiento moral (Tabla 15)

Tabla 2: Diagnóstico 00071. Afrontamiento defensivo.

NOC	Indicadores
[1300] Aceptación: estado de salud.	130010 Afrontamiento de la situación de salud.
[3009] Satisfacción del paciente/usuario: cuidado psicológico.	130017 Se adapta al cambio en el estado de salud.
[1704] Creencias sobre la salud: percepción de amenaza.	300901 Información proporcionada sobre el curso de la enfermedad.
	300907 Apoyo emocional proporcionado.
	300913 Apoyo para expresar sentimientos.
	170401 Percepción de amenaza para la salud.
	170407 Gravedad percibida de la enfermedad o lesión.
	170414 Percepción de amenaza de muerte.
NIC	Actividades
[5250] Apoyo en la toma de decisiones.	Facilitar la toma de decisiones en colaboración.
[5230] Mejorar el afrontamiento.	Ayudar al paciente a identificar las ventajas e inconvenientes de cada alternativa.
[5290] Potenciación de la autoconciencia.	Servir de enlace entre el paciente y otros profesionales sanitarios.

Gil Jiménez L. Atención del niño en fase avanzada y/o terminal de su enfermedad en atención primaria: revisión de la literatura

	Valorar la comprensión del paciente del proceso de enfermedad. Fomentar un dominio gradual de la situación. Facilitar salidas constructivas a la ira y a la hostilidad. Ayudar al paciente a clarificar los conceptos equivocados. Animar al paciente a reconocer y discutir sus pensamientos y sentimientos. Ayudar al paciente a identificar las situaciones que precipiten su ansiedad.
--	--

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 3: Diagnóstico: 00074 Afrontamiento familiar comprometido.

NOC	Indicadores
[2508] Bienestar del cuidador principal. [2208] Factores estresantes del cuidador familiar. [2603] Integridad de la familia. [2202] Preparación del cuidador familiar domiciliario.	250801 Satisfacción con la salud física. 250802 Satisfacción con la salud emocional. 250807 Apoyo del profesional sanitario. 250813 Capacidad para el afrontamiento. 220801 Factores estresantes del cuidador familiar. 260304 Los miembros se ayudan entre sí para desempeñar los roles y las tareas requeridas. 260307 Los miembros se comunican de forma abierta y honesta entre sí. 220202 Conocimiento sobre el rol de cuidador. 220204 Participación en las decisiones de atención domiciliaria. 220205 Conocimiento del proceso de enfermedad del receptor de los cuidados. 220207 Conocimiento de los procedimientos recomendados. 220209 Conocimiento de cuidados en el seguimiento. 220214 Apoyo social.
NIC	Actividades
[7140] Apoyo a la familia. [7110] Fomentar la implicación familiar. [5370] Potenciación de roles.	Valorar la reacción emocional de la familia frente a la enfermedad del paciente. Determinar la carga psicológica para la familia que tiene el pronóstico. Favorecer una relación abierta de confianza con la familia. Escuchar las preocupaciones, sentimientos y preguntas de la familia. Facilitar la expresión de preocupaciones y sentimientos entre el paciente y su familia, o entre los distintos miembros de la familia. Proporcionar oportunidades para que la familia aplique estrategias de afrontamiento que puedan funcionar en la situación actual. Ayudar a los miembros de la familia a identificar y resolver los conflictos de valores. Enseñar a la familia los planes médicos y de cuidados.

Gil Jiménez L. Atención del niño en fase avanzada y/o terminal de su enfermedad en atención primaria: revisión de la literatura

	Ayudar a la familia a adquirir el conocimiento, la técnica y el equipo necesarios para apoyar su decisión acerca de los cuidados del paciente. Identificar la capacidad de los miembros de la familia para implicarse en el cuidado del paciente. Determinar los recursos físicos, emocionales y educativos del cuidador principal. Identificar los déficits de autocuidado del paciente. Anticipar e identificar las necesidades de la familia. Observar la estructura familiar y sus roles. Facilitar la conversación sobre la adaptación de los roles de la familia para compensar los cambios de rol del miembro enfermo.
--	--

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 4: Diagnóstico 00069. Afrontamiento inefectivo.

NOC	Indicadores
[1862] Conocimiento: manejo del estrés.	186202 Factores que aumentan el estrés. 186203 Respuesta física al estrés. 186205 Respuesta afectiva al estrés. 186206 Respuesta conductual al estrés. 186215 Técnicas efectivas de disminución del estrés. 186226 Pensamientos alternativos para sustituir los pensamientos negativos e irracionales.
NIC	Actividades
[4640] Ayuda para el control del enfado. [5270] Apoyo emocional. [4920] Escucha activa [53310] Dar esperanza.	Utilizar un acercamiento que sea sereno y que dé seguridad. Instruir al paciente sobre las medidas que proporcionen calma (descansos y respiraciones profundas). Abrazar o tocar al paciente para proporcionarle apoyo. Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias. Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y aceptación de las fases del duelo. Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional. Permanecer con el paciente y proporcionar sentimientos de seguridad durante los períodos de más ansiedad. Proporcionar ayuda en la toma de decisiones. Hacer preguntas o afirmaciones que animen a expresar pensamientos, sentimientos y preocupaciones. Identificar los temas predominantes. Evitar barreras a la escucha activa (minimizar sentimientos, ofrecer soluciones sencillas, interrumpir, hablar de uno mismo y terminar de manera prematura).

Gil Jiménez L. Atención del niño en fase avanzada y/o terminal de su enfermedad en atención primaria: revisión de la literatura

	Utilizar el silencio/escucha para animar a expresar sentimientos, pensamientos y preocupaciones. Ayudar al paciente y a la familia a identificar las áreas de esperanza en la vida. Evitar disfrazar la verdad. Facilitar el alivio y disfrute de éxitos y experiencias anteriores del paciente/familia. Explicar a la familia los aspectos positivos de la esperanza (desarrollar temas de conversación que tengan sentido, y que reflejen el amor y la necesidad del paciente).
--	--

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 5: Diagnóstico 00053. Aislamiento social.

NOC	Indicadores
[2002] Bienestar personal. [1204] Equilibrio emocional. [1502] Habilidades de interacción social.	200202 Salud psicológica. 200203 Relaciones sociales. 120402 Muestra un estado de ánimo sereno. 120415 Muestra interés por lo que le rodea. 120420 Depresión. 150203 Cooperación con los demás. 150212 Se relaciona con los demás.
NIC	Actividades
[5440] Aumentar los sistemas de apoyo.	Determinar la convivencia de las redes sociales existentes. Determinar el grado de apoyo familiar y económico, así como otros recursos. Animar al paciente a participar en las actividades sociales y comunitarias.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 6: Diagnóstico 00147. Ansiedad ante la muerte.

NOC	Indicadores
[2007] Muerte confortable. [1307] Muerte digna. [1211] Nivel de ansiedad.	200712 Sufrimientos. 200720 Entorno físico. 200722 Bienestar psicológico. 200724 Apoyo de la familia. 200725 Apoyo de los amigos. 200726 Vida espiritual. 130709 Mantiene las instrucciones previas. 130711 Comparte sentimientos sobre la muerte. 130716 Se desconecta gradualmente de personas significativas. 121101 Desasosiego. 121102 Impaciencia.

Gil Jiménez L. Atención del niño en fase avanzada y/o terminal de su enfermedad en atención primaria: revisión de la literatura

	121109 Indecisión. 121110 Explosiones de ira. 121129 Trastornos del sueño.
NIC	Actividades
[5820] Disminución de la ansiedad.	Utilizar un enfoque sereno que dé seguridad. Tratar de comprender la perspectiva del paciente sobre una situación estresante. Escuchar con atención. Crear un ambiente que facilite la confianza. Animar las manifestaciones de sentimientos, percepciones y miedos. Identificar los cambios en el nivel de ansiedad. Ayudar a identificar las situaciones que precipitan la ansiedad. Instruir al paciente sobre el uso de técnicas de relajación.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 7: Diagnóstico 00096. Deprivación del sueño.

NOC	Indicadores
[0004] Sueño.	000407 Hábito de sueño. 000421 Dificultad para conciliar el sueño. 000422 Pesadillas.
NIC	Actividades
[1850] Mejorar el sueño.	Ayudar al paciente a limitar el sueño durante el día disponiendo una actividad que favorezca la vigilia, según corresponda. Fomentar el aumento de las horas de sueño, si fuera necesario. Regular los estímulos del ambiente para mantener los ciclos día-noche normales.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 8: Diagnóstico 00132. Dolor agudo.

NOC	Indicadores
[1843] Conocimiento: manejo del dolor.	184301 Causas y factores que contribuyen al dolor. 184302 Signos y síntomas del dolor. 184303 Estrategias para controlar el dolor. 184338 Cuándo obtener ayuda de un profesional sanitario.
NIC	Actividades
[2210] Administración de analgésicos. [1410] Manejo del dolor: agudo.	Asegurar un enfoque holístico para el control del dolor (es decir, una consideración adecuada de las influencias fisiológicas, sociales, espirituales, psicológicas y culturales). Determinar la aparición, localización, duración, características, calidad, intensidad, patrón, medidas de alivio, factores contribuyentes, efectos en el paciente y gravedad del dolor antes de medicar al paciente.

Gil Jiménez L. Atención del niño en fase avanzada y/o terminal de su enfermedad en atención primaria: revisión de la literatura

	Determinar la selección de analgésicos (narcóticos, no narcóticos o antiinflamatorio no esteroideo), según el tipo y la intensidad del dolor. Registrar el nivel del dolor, utilizando una escala de dolor apropiada antes y después de administración de analgésicos. Instruir al paciente y a la familia sobre el uso de analgésicos, estrategias para disminuir los efectos secundarios y expectativas para la implicación en las decisiones sobre el alivio del dolor. Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya localización, aparición, duración, frecuencia e intensidad, así como los factores que alivian y agudizan. Explorar los conocimientos y las experiencias del paciente sobre el dolor, incluyendo las influencias culturales. Monitorizar el dolor utilizando una herramienta de medición válida y fiable, apropiada a la edad y a la capacidad de comunicación. Observar si hay indicios no verbales de incomodidad, especialmente en aquellos que no puedan comunicarse de modo eficaz. Proporcionar información precisa a la familia sobre el dolor del paciente.
--	--

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 9: Diagnóstico 00133. Dolor crónico.

NOC	Indicadores
[2000] Calidad de vida. [2102] Nivel del dolor.	200001 Satisfacción con el estado de salud. 200013 Privacidad. 200014 Dignidad. 210201 Dolor referido. 210204 Duración de los episodios de dolor. 210206 Expresiones faciales de dolor. 210208 Inquietud. 210214 Sudoración. 210210 Frecuencia respiratoria. 210223 Irritabilidad. 210224 Muecas de dolor. 210225 Lágrimas.
NIC	Actividades
[1400] Manejo del dolor: crónico.	Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya localización, aparición, duración, frecuencia e intensidad, así como los factores que alivian y lo provocan. Explorar los conocimientos y las experiencias del paciente sobre el dolor, incluyendo las influencias culturales. Determinar el efecto del dolor en la calidad de vida (p. ej., sueño, apetito, actividad, función cognitiva, estado de ánimo, relaciones, trabajo y responsabilidad de roles).

Gil Jiménez L. Atención del niño en fase avanzada y/o terminal de su enfermedad en atención primaria: revisión de la literatura

	Controlar los factores ambientales que puedan influir en el dolor del paciente.
--	---

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 10: Diagnóstico 00136. Duelo anticipado.

NOC	Indicadores
[2007] Muerte confortable. [1307] Muerte digna.	200701 Calma. 200705 Posición cómoda. 200712 Sufrimientos. 200720 Entorno físico. 200722 Bienestar psicológico. 200724 Apoyo de la familia. 200725 Apoyo de los amigos. 130711 Comparte sentimientos sobre la muerte.
NIC	Actividades
[5290] Facilitar el duelo.	Identificar la pérdida. Fomentar la expresión de sentimientos acerca de la pérdida. Escuchar las expresiones de duelo. Animar a los niños a expresar los sentimientos. Ayudar al niño a clarificar los conceptos erróneos. Ayudar a identificar las modificaciones necesarias del estilo de vida.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 11: Diagnóstico 00062. Riesgo de cansancio en el desempeño del rol cuidador.

NOC	Indicadores
[2508] Bienestar del cuidador principal.	250801 Satisfacción con la salud física. 250802 Satisfacción con la salud emocional. 250803 Satisfacción con el estilo de vida. 250808 Satisfacción con las relaciones sociales. 250809 Rol del cuidador. 250812 Disponibilidad de descansos.
NIC	Actividades
[7040] Apoyo al cuidador principal.	Determinar el nivel de conocimientos del cuidador. Determinar la aceptación del cuidador de su papel. Admitir las dificultades del rol del cuidador principal. Estudiar junto con el cuidador los puntos fuertes y débiles.

Gil Jiménez L. Atención del niño en fase avanzada y/o terminal de su enfermedad en atención primaria: revisión de la literatura

	Proporcionar información sobre el estado del paciente de acuerdo a sus preferencias. Enseñar al cuidador la terapia del paciente de acuerdo con las preferencias de este.
--	---

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 12: Diagnóstico 00174. Riesgo de compromiso de la dignidad humana.

NOC	Indicadores
[3008] Satisfacción del paciente/usuario: protección de sus derechos.	300801 Mantenimiento de la privacidad. 300802 Cuidados consistentes con las necesidades religiosas y espirituales. 300803 Mantenimiento de la confidencialidad de la información del paciente/usuario. 300804 Respeto de las peticiones. 300805 Consideración de las preferencias personales de los cuidados. 300811 Se permite elegir entre opciones de cuidado.
NIC	Actividades
[5420] Apoyo espiritual. [5260] Cuidados en la agonía.	Utilizar la comunicación terapéutica para establecer confianza y una asistencia empática. Tratar al individuo con dignidad y respeto. Proporcionar privacidad y momentos de tranquilidad para actividades espirituales. Fomentar el uso de recursos espirituales, si se desea. Comunicar la voluntad de discutir aspectos de la muerte. Observar si el paciente padece ansiedad. Respetar las solicitudes del paciente y la familia sobre cuidados específicos. Incluir a la familia en las decisiones y las actividades de cuidados, según se desee. Apoyar al paciente y a su familia en los estadios del duelo. Observar si hay dolor. Facilitar la obtención de apoyo espiritual al paciente y familia.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 13: Diagnóstico 00066. Sufrimiento espiritual.

NOC	Indicadores
[2001] Salud espiritual.	200102 Expresión de esperanza. 200103 Expresión de significado y fin de vida. 200106 Expresión de amor. 200107 Expresión de perdón. 200111 Participación en ritos y ceremonias espirituales.

Gil Jiménez L. Atención del niño en fase avanzada y/o terminal de su enfermedad en atención primaria: revisión de la literatura

	200112 Interacción con líderes espirituales. 200116 Relación con el yo interior.
NIC	Actividades
[5300] Facilitar la expresión del sentimiento de culpa.	Guiar al paciente/familia en la identificación de sentimientos dolorosos de culpa. Ayudar al paciente/familia a entender que la culpa es una reacción habitual a un trauma, abuso, enfermedad devastadora o accidentes. Facilitar el apoyo espiritual, según corresponda.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 14: Diagnóstico 00032. Patrón respiratorio ineficaz.

NOC	Indicadores
[2008] Estado de comodidad. [0410] Estado respiratorio: permeabilidad de las vías respiratorias.	200802 Control de síntomas. 200803 Bienestar psicológico. 041004 Frecuencia respiratoria. 041005 Ritmo respiratorio. 041012 Capacidad de eliminar secreciones.
NIC	Actividades
[2300] Administración de medicación. [3140] Manejo de la vía aérea.	Ayudar al paciente a tomar la medicación. Administrar la medicación con la técnica y vía adecuadas. Colocar al paciente para maximizar el potencial de ventilación. Insertar una vía aérea oral o nasofaríngea, según corresponda. Eliminar las secreciones fomentando la tos o mediante succión. Administrar aire u oxígeno humidificados, según corresponda. Vigilar el estado respiratorio y de oxigenación, según corresponda.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 15: Diagnóstico 00175: Sufrimiento moral.

NOC	Indicadores
[3008] Satisfacción del paciente/usuario: protección de sus derechos.	300804 Respeto de las peticiones. 300811 Se permite elegir entre opciones de cuidados. 300812 Se incluye en las decisiones sobre cuidados.
NIC	Actividades
[7460] Protección de los derechos del paciente.	Disponer un ambiente que conduzca a conversaciones privadas entre paciente, familia y profesionales sanitarios. Respetar los derechos del paciente para recibir el tratamiento adecuado del dolor para los estados agudo, crónico y terminal. Mantener la confidencialidad de información sanitaria del paciente.

Fuente: Elaboración propia.

Necesidades de enfermería

Las necesidades de los niños que padecen una enfermedad en fase avanzada y/o terminal y, sus familias, son complejas. El equipo interdisciplinar que las aborda debe tener formación avanzada y habilidades para proporcionar una atención eficaz. Enfermería forma parte de este proceso. El impacto que supone el duelo del niño no solo afecta a su familia, sino que también influye en el personal de enfermería, al estar involucrado en su cuidado. Enfermería supone el pilar básico de educación sanitaria, apoyo y gestión de recursos, aunque el peso de los cuidados recae sobre los cuidadores principales del niño.

Todos los profesionales sanitarios implicados en cuidados paliativos deberían estar formados para garantizar la mejor atención posible y el abordaje de las necesidades del niño y su familia. Enfermería cuenta con una formación insuficiente en este campo durante su preparación universitaria, mostrando una motivación por mantenerse actualizada, considerando importante recibir educación en CPP, especialmente en comunicación con la población infantil con necesidades paliativas y sus familias, haciendo necesaria, la integración de CPP en los programas formativos de las universidades.¹²

Enfermería en España

En España, en el ámbito de CPP, la existencia de recursos específicos incrementa las posibilidades de formación de los profesionales, dando difusión de conceptos fundamentales dentro de esta disciplina y fomentando la participación de los sanitarios responsables de los niños en el proceso asistencial. Lo cual cumple con las recomendaciones que se recogen en el documento IMPaCCT de la Asociación Europea de CP, donde se establece que todos los profesionales que atienden a la población infantil deben de tener acceso a la formación en CPP, y los recursos específicos de CPP deben aspirar a ser centros de excelencia que puedan impartir enseñanza reglada sobre esta materia. Esta especialidad cuenta con situaciones de gran carga y desgaste emocional, las enfermeras sufren fatiga por compasión.²⁴ Sin embargo, refieren un nivel de satisfacción muy alto a nivel laboral.¹²

Discusión

Actualmente, existe escasa formación en CPP, sintiéndose los profesionales solos, sin apoyo en la enfermedad y en el duelo, aunque enfermería refiere satisfacción alta en su trabajo realizado. Se prevé que en los próximos años la prevalencia de niños que requieran CPP aumentará. Algunos países han desarrollado iniciativas que suponen un avance en CPP, como son:⁶

La realización del cuidado con el apoyo de consultores especializados en cuidados paliativos pediátricos.

La formación específica, tanto de médicos como de enfermeros, incluyendo dentro de esta, la formación de cuidados perinatales.

Sin embargo, aún existe una ausencia en el reconocimiento y una falta de servicios destinados en cuidados paliativos específicos para la población pediátrica (CPP). En España, todavía es necesario establecer criterios e indicadores de calidad comunes. Permitiendo obtener información homogénea en el conjunto del Sistema Nacional de Salud (SNS).⁶

Conclusiones

Los CPP proporcionan asistencia paliativa tanto al paciente pediátrico como a su familia, destacando en esta a los padres y hermanos. Esta atención es ejercida por un equipo interdisciplinar del que, entre otros, la enfermería de atención primaria forma parte.

Desde el ámbito primario, el personal de enfermería es el encargado de brindar los cuidados paliativos al niño como a su familia. Inicialmente, realizaremos una valoración donde se recogen las necesidades de ambos.

En el niño, lo primero es valorar las características intrínsecas que lo definen, los derechos que posee y los recursos de los que se disponen para ofrecer CPP. A continuación, evaluaremos los problemas actuales; los más prevalentes son: el dolor, la astenia, la ansiedad, la disnea y el riesgo de sufrir aislamiento social.

En el caso de la familia, las necesidades varían según el miembro a tratar:

- Los padres suelen ser los cuidadores principales, experimentan dificultad en la adaptación a la situación, generando malestar en su salud.
- Los hermanos también requieren de atención durante todo el proceso de la enfermedad, puesto que la situación les provoca distintos sentimientos como: tristeza, rabia, celos, culpabilidad y confusión. Por eso mismo, no deben de ser obviados durante todo el proceso de la enfermedad, independientemente de su edad.

Para realizar la valoración, enfermería utiliza el modelo de Necesidades Básicas de Virginia Henderson o los Patrones Funcionales de Salud de Marjory Gordon. Apoyada en el uso de escalas e instrumentos indicados tanto para el niño como para su familia.

Una vez realizada la valoración, enfermería identifica los problemas del paciente y de su familia sin cubrir, creando un plan de cuidados estandarizado e individualizado, usando NANDA, NOC y NIC.

Gil Jiménez L. Atención del niño en fase avanzada y/o terminal de su enfermedad en atención primaria: revisión de la literatura

Para proporcionar unos cuidados de manera efectiva al niño y a la familia, cubriendo sus necesidades, enfermería necesita tener un mínimo de conocimientos y habilidades, los cuales se obtienen, como mínimo, con una formación básica en CPP.

Anexo

A continuación, se relacionan varias tablas con la indicación de las búsquedas y su refinamiento tras su lectura.

Tabla 16: Búsquedas en base de datos Pubmed.

Búsqueda	Resultados iniciales	Resultados tras 1º lectura
“Cuidados paliativos”	468	19
“Cuidados paliativos” AND “pediatría”	31	3
“Atención primaria” AND “pediatría”	172	1
“Cuidados paliativos” AND “atención primaria”	34	0
(Cuidados paliativos OR apoyo en cuidados paliativos OR asistencia paliativa de apoyo OR atención paliativa OR tratamiento paliativo) AND (atención primaria de salud OR asistencia primaria OR asistencia primaria de salud OR asistencia sanitaria de primer nivel OR atención básica OR atención primaria OR atención sanitaria de primer nivel OR primer nivel de asistencia sanitaria OR primer nivel de atención OR primer nivel de atención de salud OR primer nivel de atención sanitaria OR primer nivel de la asistencia sanitaria) AND (pediatría)	4	1
TOTAL ESTUDIOS	709	24

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 17: Búsquedas en base de datos CuidenPlus.

Búsqueda	Resultados iniciales	Resultados tras 1º lectura
“Cuidados paliativos”	316	30
“Cuidados paliativos” AND “pediatría”	22	4
“Atención primaria” AND “pediatría”	99	1
“Cuidados paliativos” AND “atención primaria”	22	2
(Cuidados paliativos OR apoyo en cuidados paliativos OR asistencia paliativa de apoyo OR atención paliativa OR tratamiento paliativo) AND (atención primaria de salud OR asistencia primaria OR asistencia primaria de salud OR asistencia sanitaria de primer nivel OR atención básica OR atención primaria OR atención sanitaria de primer nivel OR primer nivel de asistencia sanitaria OR primer nivel de atención OR primer nivel de atención de salud OR primer nivel de atención sanitaria OR primer nivel de la asistencia sanitaria) AND (pediatría)	8	3
TOTAL ESTUDIOS	467	40

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 18: Búsquedas en otras bases de datos.

Base de datos	Resultados
Ministerio de Sanidad de España	3
Consejería de Sanidad. Junta de Andalucía	2

Gil Jiménez L. Atención del niño en fase avanzada y/o terminal de su enfermedad en atención primaria: revisión de la literatura

ASPANION	2
OMS	2
PedPal	1
Instituto de Gestión Sanitaria (INGESA)	1
AECPAL	1
Google Académico	5
TOTAL ESTUDIOS	17

Fuente: Elaboración propia.

Bibliografía

- Fernández López A, Begara de la Fuente M, Boceta Osuna J, Camacho Pizarro T, Cía Ramos R, Duarte Rodríguez M, et al. Cuidados paliativos: proceso asistencial integrado. [Sevilla]: Consejería de Salud y Familias; 2019. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/PAI_Cuidados_paliativos_%202019.pdf [Consultado 17-09-2025]
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Zaragoza: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2022. https://doi.org/10.46995/gpc_618
- Organización Mundial de la Salud. Declaración de Alma-Ata. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud. Ginebra: OMS; Disponible en: <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/dc68aae8-60e3-41fc-8e2a-fe85bcd45bd0/content> [Consultado 17-09-2025]
- Sisk BA, Feudtner C, Bluebond-Langner M, Sourkes B, Hinds PS, Wolfe J. Response to Suffering of the Seriously Ill Child: A History of Palliative Care for Children. Pediatrics. 2020 Jan;145(1):e20191741. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1741>
- Gómez Sancho M. Morir en paz: Los últimos días de vida. México: Editorial El Manual Moderno; 2025.
- Ministerio de Sanidad. Informe de Evaluación del documento "Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención", 2022. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2024. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/informe_de_evaluacion_del_documento_cuidado_paliativos_SNS_2022_accesible.pdf [Consultado 17-09-2025]
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PedPal). ¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos? Madrid: PedPal; [2025]. Disponible en: <https://pedpal.es/> [Consultado 17-09-2025]
- Ministerio de Sanidad. Atención paliativa a enfermos terminales. Madrid: Ministerio de Sanidad, Gobierno de España; [2025]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/CarteraDeServicios/ContenidoCS/2AtencionPrimaria/AP-AtencionPaliativa.htm> [Consultado 17-09-2025]
- World Health Organization. Cuidados paliativos. Ginebra: World Health Organization; 2020. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> [Consultado 17-09-2025]
- Castillo Polo A, Corbí Pino B, Fernández Valverde R, Martín Hurtado A, Montoro Robles MI, Pérez Medina M. Cuidados paliativos: Guía para Atención Primaria. Madrid: Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA); 2021. Disponible en: https://ingesa.sanidad.gob.es/ingesa/dam/jcr:cf884739-e43c-4a8e-87e6-4a3c226acc0b/Cuidados_Paliativos.pdf [Consultado 17-09-2025]
- Paraizo-Horvath CMS, Fernandes DS, Russo TMD, Souza AC, Silveira RCCP, Galvão CM, et al. Identification of people for palliative care in primary health care: integrative review. Cien Saude Colet. 2022;27(9):3547-57. <https://doi.org/10.1590/1413-81232022279.01152022>
- Moreno García V, Pérez Roy P, Parra Plantagenet-White F, Navarro Muñoz C, Errasti Viader I, Caballero Pérez V. Características asistenciales, formación y satisfacción de las/os enfermas/os de cuidados paliativos pediátricos. Estudio piloto nacional. Cuidando la Salud. 2021;17:1-10. Disponible en: <https://www.ocezt.net/archivos/articulocientifico/940-1581.pdf> [Consultado 17-09-2025]
- López-Alba JA, Jaramillo-García DM, Reina-Gamba NC. Content validity of the NECPAL CCOMS-ICO in Spanish to identify palliative needs in children and adolescents with Cancer. Invest Educ Enferm. 2022;40(1):e06. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v40n1e06>
- Useche Cuellar NN, Carreño-Moreno S, Arias-Rojas M. Escalas en español para valoración de personas

- en cuidados paliativos y sus familias: revisión sistemática psicométrica. *Investig Enferm Imagen Desarro.* 2023;25. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie25.eevp>
15. Vicente A, Coelho AN, Lobão C, Gonçalves R, Parola V. Intervenciones no farmacológicas implementadas por personal de enfermería para controlar el dolor en cuidados paliativos: protocolo scoping review. *Enferm. Actual Costa Rica.* 2022;43. <https://doi.org/10.15517/enferm.actual.cr.v0i43.47876>
16. Correia ME, Rebelo-Botelho MA, Magão MT. A experiência dos pais que acompanham os filhos em cuidados paliativos pediátricos: Scoping review. *Rev Enferm Referência.* 2022;6(1):e21112. <https://doi.org/10.12707/RV21112>
17. Escudero Carretero MJ, Fernández Gutiérrez B, Fernández López A, Rus Palacios M, Sanz Amores R. Cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia. [Sevilla]: Consejería de Salud y Familias; 2020. Disponible en: <https://repositoriosalud.es/entities/publication/cc1cf228-d434-467a-9b4c-935737540d1c> [Consultado 17-09-2025]
18. Equipo de Atención Psicosocial de ASPANION. Cuidar a un niño enfermo. Guía para padres: enfermedad avanzada pediátrica. Valencia: Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (ASPANION); [2019]. Disponible en: <https://aspanion.es/wp-content/uploads/2019/11/GUIA-CUIDAR-NI%C3%91O-ENFERMO.pdf> [Consultado 17-09-2025]
19. Equipo de Atención Psicosocial de ASPANION. La pérdida de un hijo: Guía de apoyo para padres y familiares en duelo. Valencia: Asociación de Madres y Padres de Niñas y Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (ASPANION), Fundación "la Caixa"; 2024. Disponible en: https://aspanion.es/wp-content/uploads/2024/10/Guia_Duelo_ASPANION.pdf [Consultado 17-09-2025]
20. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL). Planes de cuidados estandarizados de Enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales. 2ª ed. Madrid: SANED; 2014. Disponible en: https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/05/GuiaPlanesdeCuidadosdeEnfermeria_2.pdf [Consultado 17-09-2025]
21. Grupo de Trabajo Atención Psicológica, Social y Espiritual (PEDPAL). Recomendaciones de aspectos psicológicos, sociales y espirituales a explorar en visitas iniciales en Cuidados Paliativos Pediátricos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL); marzo de 2022. Disponible en: <https://pedpal.es/wp-content/uploads/2024/12/importancia-de-explorar-aspectos-psicologicos-sociales-y-espirituales-en-cuidados-paliativos-pediatricos.pdf> [Consultado 17-09-2025]
22. Henderson V. Basic principles of nursing care. Ginebra: International Council of Nurses; 1997. Disponible en: <https://archive.org/details/basicprincipleso0000hend/page/100/mode/2up> [Consultado 17-09-2025]
23. Gordon M. Nursing diagnosis: Process and application. 3rd ed. St. Louis (Missouri): Mosby; 1994. Disponible en: https://archive.org/details/isbn_9780801660535 [Consultado 17-09-2025]
24. Jiménez Castillo C, Leiva Aldana S. Compassion fatigue in Nursing professionals Palliative Care Units: literature review. *Enferm Cuid.* 2023;6(1):212-24. <https://doi.org/10.51326/ec.6.1790334>