



Grado en ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

TÍTULO:

**Programa de Educación para la Salud en
Cuidados Paliativos Pediátricos dirigido a
profesionales sanitarios.**

Presentado por: Dña. Marta Codina Solves

**Tutor/es:
Dña. Nerea Valles Murcia**

AGRADECIMIENTOS

Quisiera empezar agradeciendo a mis abuelos, Mari y Enrique, por ser mi pilar en mi infancia, cuidarme y protegerme cada día. Agradezco cada día poder tenerlos aún cerca y sé que ambos están muy orgullosos de verme ser enfermera.

A mi tía Ana, por ser madre y amiga, cuidarme, aconsejarme en todas mis decisiones, pero sobre todo por quererme, educarme y llenarme de los valores que forman la persona que soy.

A mi primo Eric, mi hermano pequeño, porque quiero que sepa que todo lo que se proponga es posible con esfuerzo y constancia.

A mis amigas de la universidad, por todas las veces que hemos reído y llorado entre clases, prácticas, biblioteca y el piso. Sin ellas este camino no habría sido el mismo.

A mi psicóloga Marina, por sacarme del gran pozo llamado depresión y devolverme las ganas de querer vivir al máximo.

A mi tutora Nerea, pilar fundamental de este trabajo, por su paciencia, ayuda y entrega en todo momento, por dedicar parte de su tiempo a guiarme y brindarme todas las herramientas necesarias para llevar a cabo este trabajo.

A todos los niños y niñas que enfrentan una enfermedad paliativa, espero estar a la altura del cuidado que merecen.

Y por último a mí misma, porque a pesar de lo dura que ha sido mi vida estos últimos años, nunca he dejado mis metas de lado.

ÍNDICE

1.	Listado de símbolos y siglas	4
2.	Resumen	5
2.1	<i>Introducción</i>	5
2.2	<i>Objetivos</i>	5
2.3	<i>Metodología</i>	5
3.	Abstract	6
3.1	<i>Introduction</i>	6
3.2	<i>Objectives</i>	6
3.3	<i>Methodology</i>	6
4.	Palabras clave	6
5.	Análisis de la situación	7
5.1	<i>Definición de los cuidados paliativos pediátricos</i>	7
5.2	<i>Marco histórico y situación actual</i>	7
5.3	<i>Marco legislativo en España</i>	9
5.4	<i>Pacientes beneficiarios de los Cuidados Paliativos Pediátricos</i>	10
5.5	<i>Importancia de la formación a profesionales</i>	13
5.6	<i>Comunicación de malas noticias</i>	15
5.7	<i>Como mejorar las competencias profesionales en Cuidados Paliativos Pediátricos</i>	17
6.	Análisis del proyecto (DAFO)	19
7.	Pregunta de investigación	20
8.	Objetivos	20
8.1	<i>General</i>	20
8.2	<i>Específicos</i>	20
9.	Diseño y metodología de la intervención/programa y sesiones	21
9.1	<i>Datos del programa</i>	21
9.2	<i>Justificación del programa</i>	21

9.3	<i>Objetivos del programa</i>	25
9.3.1	General.....	25
9.3.2	Específicos.	25
9.4	<i>Definición del grupo de incidencia</i>	25
9.5	<i>Análisis y descripción de la población diana</i>	26
9.6	<i>Metodología utilizada en el programa</i>	26
9.6.1	Captación docente	26
9.6.2	Captación participantes	26
9.6.3	Desarrollo del programa	26
9.7	<i>Cronograma</i>	27
9.8	<i>Sesiones</i>	28
9.8.1	Sesión 1	29
9.8.2	Sesión 2	30
9.8.3	Sesión 3.	32
9.8.4	Sesión 4	34
9.8.5	Sesión 5.	35
9.9	<i>Recursos</i>	37
9.10	<i>Evaluación del programa</i>	38
9.11	<i>Registro</i>	38
10.	Bibliografía	40
11.	Anexos	43

1. LISTADO DE SÍMBOLOS Y SIGLAS

- OMS: Organización Mundial de la Salud
- CP: Cuidados paliativos
- CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos
- UCP: Unidad de Cuidados Paliativos
- CCAA: Comunidades Autónomas
- SNS: Sistema Nacional de Salud
- UCPP: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos
- ACT: *Association for Children's Palliative Care*
- EVA: Escala Visual analógica
- ENV: Escala Numérica Visual
- FPS: Face Pain Scale
- FLACC: Face, Leg, Activity, Cry, Consolability
- CRIES: Crying Requires oxygens increased vital signs Expression, Sleep
- NCCPC-R: Non communicating Children Pain Checklist Revised
- NIPS: Neonatal Infant Pain Scale
- UCIP: Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos
- PES: Programa de Educación para la Salud
- FC: Frecuencia Cardíaca
- TA: Tensión arterial
- FIO2: Fracción de Oxígeno Inspirado
- RN: Recién Nacido
- ODS: Objetivos de Desarrollo Sostenible
- IV: Intravenosa
- VO: Vía Oral
- V-SC: Vía Subcutánea
- IM: Intramuscular

2. RESUMEN

2.1 Introducción

Los Cuidados Paliativos Pediátricos tienen como propósito fundamental mejorar el bienestar y la calidad de vida de los niños y niñas que padecen enfermedades potencialmente mortales y que no responden a tratamientos curativos. Su objetivo es aliviar el dolor y el sufrimiento tanto físico como emocional. Este tipo de atención se ofrece de manera integral, abarcando no solo al paciente pediátrico, sino también a su familia y entorno cercano.

2.2 Objetivos

El objetivo principal de este trabajo es diseñar un Programa de Educación para la Salud (PES) dirigido a los profesionales sanitarios que atienden a pacientes pediátricos en cuidados paliativos, con el fin de fortalecer sus conocimientos y habilidades, estandarizar las estrategias de intervención, promover la formación continua y, como consecuencia, mejorar la calidad de los cuidados.

2.3 Metodología

Para la realización del Programa de Educación para la Salud en Cuidados Paliativos Pediátricos dirigido a profesionales sanitarios, se requerirán dos docentes para la formación, concretamente una enfermera experta en Cuidados Paliativos Pediátricos y una psicóloga especializada en infancia y terapia del duelo. Ambas profesionales llevarán a cabo un total de cinco sesiones. Las cuatro primeras sesiones dirigidas para profesionales sanitarios, con el objetivo de formarles en habilidades y conocimientos relacionados con los Cuidados Paliativos Pediátricos. En último lugar, la sesión cinco, será conjunta entre familiares y profesionales con el objetivo de crear una red de apoyo emocional.

3. ABSTRACT

3.1 Introduction

The fundamental purpose of Pediatric Palliative Care is to improve the well-being and quality of life of children suffering from life-threatening illnesses that do not respond to curative treatments. Its objective is to relieve suffering and pain, both physical and emotional. This type of care is offered holistic, including not only the pediatric patient but also their family.

3.2 Objectives

The main objective of this work is to design a Health Education Program aimed at healthcare professionals who care for pediatric patients in palliative care, with the aim of strengthening their knowledge and skills, standardizing intervention strategies, promoting continuing education, and, consequently, improving the quality of care.

3.3 Methodology

To implement the Pediatric Palliative Care Health Education Program for healthcare professionals, two instructors will be required for the training: a nurse specialized in Pediatric Palliative Care and a psychologist specializing in childhood and grief therapy. Both professionals will carry out a total of five sessions. The first four sessions will be directed toward healthcare professionals, with the goal of training them in skills and knowledge related to Pediatric Palliative Care. Finally, the fifth session will be a joint session between family members and professionals with the goal of creating an emotional support network.

4. PALABRAS CLAVE

Programa de Educación para la Salud, Cuidados Paliativos Pediátricos, comunicación en salud, enfermera pediátrica.

5. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN

5.1 Definición de los cuidados paliativos pediátricos

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) define los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) como “aquellos cuidados basados en mejorar la calidad de vida de los niños que se enfrentan a enfermedades potencialmente mortales y de sus familias, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, identificando y tratando de forma precoz el dolor y otros problemas, tanto físicos como emocionales, sociales y espirituales” (Moya Dionisio, 2020).

Cuando a un menor se le diagnostica una enfermedad que no responde a ningún tratamiento, su atención es asumida por un amplio equipo multidisciplinar entre los que se deben encontrar profesionales sanitarios especialistas en CPP (Peláez Cantero et al., 2022).

Los Cuidados Paliativos (CP) son una forma de brindar atención centrada en la persona de una manera multidimensional e integral. Esto implica considerar tanto problemas físicos identificados en la exploración, así como atender las necesidades expresadas del paciente y su familia, abarcando diferentes ámbitos: físico, psicológico, espiritual y social (Servicio Murciano de Salud, 2023).

El propósito fundamental de los Cuidados Paliativos Pediátricos es mejorar el bienestar y la calidad de vida del paciente a lo largo del proceso de la enfermedad incurable y/o terminal, así como acompañar a la familia, abarcando el diagnóstico de la enfermedad, la muerte y el duelo posterior (Peláez Cantero et al., 2022).

5.2 Marco histórico y situación actual

El concepto de cuidados paliativos que conocemos hoy en día surge en un momento concreto en la historia, fue en 1967 en la capital anglicana, Londres, donde la creación del *St. Christopher's Hospice* dio lugar al movimiento *Hospice*, cuyo objetivo era asegurar la continuidad de los cuidados en pacientes con enfermedades avanzadas y en el final de la vida. Más tarde, en los años 70, se formó la primera Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) hospitalaria en el Royal Victoria Hospital en Montreal. Una década más tarde se creó la primera UCP en España, en 1987, en el Hospital Marqués de Valdecilla, seguida el mismo año por el Hospital Santa Creu de Vic (Ministerio de sanidad, 2023).

Sin embargo, no fue hasta 1991 que se consolidó el primer equipo en CPP en el Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona. Posteriormente, en 1997 se creó en el Hospital Materno Infantil de las Palmas, en 2008 en el Niño Jesús de Madrid y en 2013 en el Hospital Son Espases Mallorca (Ministerio de Sanidad, 2014).

Actualmente, según el Ministerio de Sanidad (2022), España dispone de profesionales en CP en todas las Comunidades Autónomas (CCAA). Siendo las más destacables Andalucía (9

equipos interdisciplinarios), seguida de Madrid (7 equipos interdisciplinarios), Cataluña, Comunidad Valenciana y Murcia, con 5 equipos interdisciplinarios en cada una.

Todas las comunidades que conforman España abarcan la atención sanitaria especializada en CP, sin embargo, no todas disponen de atención en CPP, siendo Castilla-La Mancha, Cantabria, La Rioja y las ciudades autónomas Ceuta y Melilla las que no disponen de dichas unidades, por lo que estos pacientes pediátricos son atendidos por unidades de cuidados paliativos especializadas en adultos (Ministerio de Sanidad, 2022).

En la última publicación de la evaluación de CPP en el Sistema Nacional de Salud (SNS) en 2022, se pueden encontrar que tan solo 13 comunidades autónomas facilitaron la información de la distribución de las unidades de cuidados paliativos pediátricos según hospitales o áreas de salud. Dichas comunidades se pueden encontrar en la Tabla 1.

Tabla 1

Situación actual de las unidades de CPP en cada comunidad autónoma

Comunidad Autónoma	Unidad CPP
Andalucía	Sevilla dispone de 2 equipos de CPP Las demás provincias 1 equipo en CPP
Asturias	Unidad de CPP en el Hospital Universitario Central de Asturias
Aragón	Unidad de CPP en el Hospital Universitario Miguel Servet
Islas baleares	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y cronicidad compleja infantil (UCPP y CCIN) en el Hospital Universitario Son Espases
Islas Canarias	Unidad de CPP en el hospital Universitario de Canarias en Tenerife Unidad de CPP en el Complejo Hospitalario Universitario Materno infantil en Gran Canaria Unidad de CPP en el Hospital Universitario de Nuestra Señora de la Candelaria en Tenerife
Castilla y León	2 equipos de CPP en Valladolid y León Consulta Patología Crónica Compleja Pediátrica en Burgos y Segovia
Comunidad Valenciana	1 equipo en el Hospital Clínico Universitario de Valencia 1 equipo en el Hospital Universitario y Politécnico la Fe

	1 equipo en el Hospital General Universitario de Elche
	1 equipo en el Hospital General Universitario de Castellón
Extremadura	1 unidad en Cáceres
	1 unidad en Badajoz
Galicia	1 equipo en el Hospital Universitario de Vigo
	1 equipo en el Hospital Universitario de A Coruña
Navarra	No tiene equipo específico en CPP
Madrid	1 unidad de CPP en el Hospital Universitario Niño Jesús (7 equipos interdisciplinarios)
Murcia	1 equipo en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca en Murcia
	1 equipo en el Hospital Universitario de Santa Lucía en Cartagena
	1 equipo en el Hospital Rafael Méndez en Lorca
País Vasco	1 equipo en Hospital de Cruces en Vizcaya

Nota. Elaboración propia a partir de Ministerio de Sanidad (2022).

5.3 Marco legislativo en España

Considerando que no existe, una regulación específica vigente a nivel nacional en el ámbito de Cuidados Paliativos Pediátricos, es fundamental para abordar y tratar adecuadamente a los pacientes pediátricos conocer la normativa vigente que regula las decisiones que competen al menor, a sus progenitores o sus tutores legales en materia de la salud (Ministerio de Sanidad, 2022).

Actualmente España dispone de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. En el capítulo IV (el respeto de la autonomía del paciente) se establece que el consentimiento informado generalmente es de manera verbal, salvo excepciones como intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores, que en estos casos debe realizarse mediante consentimiento escrito. En el artículo 8, se especifica que dicho consentimiento puede ser revocado por parte del paciente en cualquier momento. Sin embargo, según el artículo 9, el profesional facultativo puede realizar cualquier intervención clínica sin el consentimiento del paciente en dos casos: cuando exista riesgo para la salud pública y cuando haya un riesgo inmediato de la integridad física o psíquica del paciente.

El consentimiento informado en CPP es un proceso esencial que debe adaptarse a la edad, madurez y situación clínica del menor. Aunque legalmente corresponde a los padres o tutores otorgarlo, éticamente se promueve la participación del niño según su grado de comprensión, respetando el principio de autonomía progresiva.

Este proceso trasciende la mera autorización de tratamientos: implica una comunicación clara, continua y empática sobre el pronóstico, las opciones terapéuticas y los objetivos del cuidado, siempre fomentando el apoyo integral a la familia. Así, se asegura que las decisiones tomadas respeten los valores y necesidades del menor, favoreciendo una atención centrada en la dignidad y calidad de vida.

Según el artículo 9 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, el consentimiento por representación (por parte del progenitor, representante o tutor legal) se asignará a diferentes supuestos, pero los centrados en el menor de edad son los siguientes:

- Todo paciente menor de edad tiene derecho a ser oído y escuchado expresando su opinión mediante comunicación verbal o no verbal, aun siendo necesaria la intervención de un intérprete adaptándose a la capacidad intelectual y emocional del menor.
- El paciente mayor de 12 años cumplidos, según la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, tiene derecho a ser oído y escuchado, pero será su representante legal el que otorgue el consentimiento.
- Los pacientes menores emancipados o mayores de 16 años cumplidos están exentos del consentimiento por representación salvo que se trate de una actuación que ponga en riesgo la vida del menor (según la opinión del facultativo). En dicho caso el consentimiento será cumplimentado por su representante legal una vez escuchada la opinión del menor.

En los casos que el consentimiento deba aportarlo el representante legal, siempre deberá velar por el mayor beneficio de la vida y de la salud del menor. Si las decisiones por parte del representante legal ponen en peligro la vida y/o salud del menor, serán comunicadas a las autoridades judiciales. Y si en caso de urgencia no fuese posible la autorización judicial, serán los profesionales sanitarios quienes adopten las medidas necesarias para garantizar la vida del paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre).

5.4 Pacientes beneficiarios de los Cuidados Paliativos Pediátricos

Los pacientes pediátricos candidatos a recibir asistencia paliativa, presentan enfermedades y tratamientos distintos a los de la población adulta. La población pediátrica no debe ser tratada como “pequeño adulto”, ya que tienen características y peculiaridades propias, las cuales les designan como pacientes pediátricos. Por lo que precisan de ser tratados por especialistas pediátricos en la multidisciplinariedad de las profesiones sanitarias que velan por su salud (Servicio Murciano de Salud, 2023).

Debido a la multicausalidad de enfermedades que presentan los pacientes beneficiarios de los CPP y su duración impredecible, la *Association for Children's Palliative Care* (ACT) los clasifica en cinco grupos (Tabla 2).

Tabla 2

Clasificación pacientes pediátricos paliativos

Grupos	Definición	Enfermedades
Grupo 1	Situaciones que amenazan la vida, el tratamiento puede ser viable o fracasar.	Cáncer, infecciones, fallo orgánico cardíaco, hepático o renal.
Grupo 2	Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo con el objetivo de preservar la vida, pero aún es posible la muerte prematura.	Fibrosis quística, VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares...
Grupo 3	Enfermedades progresivas sin opciones curativas, el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico.	Trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado...
Grupo 4	Situaciones irreversibles no progresivas con grave discapacidad que son acompañadas de una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de salud.	Parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, recién nacidos de muy bajo peso, lesiones cerebrales...
Grupo 5	Diagnóstico prenatal: condición limitante que requiere cuidados paliativos durante la gestación. Diagnóstico postnatal: presentan alto riesgo de muerte o comorbilidad grave, son enfermedades con un diagnóstico no esperado.	Prenatal: anencefalia, agenesia renal bilateral, trisomías 13 y 18. Postnatal: encefalopatía hipóxico-isquémica grave, prematuridad extrema y sus complicaciones.

Nota. Elaboración propia, extraído de Servicio Murciano de Salud (2023).

Las enfermedades que incluye la ACT como paliativas tiene una duración y evolución impredecible, así mismo, durante su cronicidad el síntoma más prevalente es el dolor (Servicio Murciano de Salud, 2023).

El dolor se puede clasificar según su duración en agudo y crónico, y según su origen anatómico en somático, visceral o neuropático (Fernández Carrión, 2020):

- Dolor agudo: es un mecanismo de alarma y defensa contra un estímulo nociceptivo.
- Dolor crónico: dolor que persiste más de uno o dos meses. Es una patología propia. El factor psicológico tiene más importancia que en el dolor agudo.
- Dolor somático: anatómicamente localizable en la zona de la lesión, tiene origen en la lesión que conduce el estímulo hasta la médula espinal.
- Dolor visceral: poco localizable, es lacerante, cólico u opresivo, suele irradiar a zonas anatómicamente próximas.
- Dolor neuropático: secundario a la lesión de estructuras nerviosas, suele ser lacerante o punzante, puede no existir relación entre la causa y aparecer dolor con estímulos mínimos, o no desaparecer el dolor tras la cura de la lesión.

El dolor constituye uno de los síntomas más prevalentes y clínicamente relevantes en los pacientes en situación de cuidados paliativos. Por este motivo, resulta imprescindible el dominio de la farmacología analgésica (Tabla 3), incluyendo el mecanismo de acción, farmacocinética, posología (Anexo A), reacciones adversas y posibles interacciones de los fármacos empleados, así como el conocimiento de sus antagonistas. Esta competencia es clave para optimizar el control sintomático, minimizar efectos secundarios y garantizar una intervención terapéutica segura y eficaz (Fernández Carrión, 2020).

Tabla 3

Principales fármacos analgésicos

Fármacos no opioides	Fármacos opioides	Antagonista de los opioides
Ibuprofeno (AINE)	Tramadol (opioide débil)	Naloxona
Naproxeno (AINE)	Codeína (opioide débil)	
Desketoprofeno (AINE)	Morfina	
Diclofenaco (AINE)	Fentanilo	
Ketorolako (AINE)	Metadona	
Metamizol		
Ketamina		

Nota. Elaboración propia a partir de Fernández Carrión (2020) y Márquez et al. (2024) Ver información adicional en Anexo A.

Para realizar un uso correcto de los fármacos analgésicos opioides y no opioides, la OMS estableció la escala analgésica (Ilustración 1), con una serie de normas que se deben seguir (Jarquín et al., 2024):

- La cuantificación del dolor mediante escalas regladas como la escala visual analógica (EVA) o la escala verbal numérica (EVN).
- Para subir de escalón es necesario que el escalón anterior sea insuficiente para aliviar el dolor.
- La prescripción de co-analgésicos se debe basar en la causa del dolor y se debe mantener en cada subida de escalón.
- No se deben mezclar opioides débiles con potentes.

Ilustración 1

Escala analgésica OMS



Nota. Elaboración propia a partir de Jarquín et al. (2024).

5.5 Importancia de la formación a profesionales

Con el fin de garantizar un cuidado integral de calidad en Cuidados Paliativos Pediátricos, es fundamental contar con profesionales formados y especializados en este ámbito. Sin embargo, como se muestra en la Tabla 4, el número de sanitarios en los equipos de CPP varía según la comunidad autónoma, y únicamente 103 enfermeros forman parte de estos equipos.

Esto indica que solo un grupo reducido de profesionales cuenta con la formación y especialización necesarias para atender el final de la vida en pacientes pediátricos (Ministerio de Sanidad, 2022).

Tabla 4

Profesionales sanitarios que forman los equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos en España

CCAA	Número de médicos	Número de enfermeros	Numero de farmacéuticos
Andalucía	14	11	0
Aragón	2	2	0
Asturias	2	1	0
Islas Baleares	4	3	0
Islas Canarias	6	4	0
Castilla y León	4	6	0
Cataluña	25	28	0
Comunidad Valenciana	10	16	0
Extremadura	2	2	0
Galicia	7	5	1
Comunidad de Madrid	7	17	1
Murcia	65	5	1
Navarra	1	1	0
País Vasco	2	2	0
Total	151	103	3

Nota. Elaboración propia a partir de Ministerio de Sanidad (2022).

Las enfermeras son las profesionales sanitarias que cuidan, acompañan y asisten a los pacientes paliativos pediátricos, es decir, son las encargadas de aspectos como el control del dolor, manejo de la medicación y sus dosis específicas, brindar apoyo emocional, escuchar activamente al paciente y su familia, acompañar en el duelo... En la práctica clínica real, cuando se inician medidas paliativas, estas se limitan a manejar el dolor físico solo con medidas farmacológicas, realizando acciones según el criterio individual basándose en la experiencia previa del profesional. Por lo que es imprescindible una formación que disminuya la variabilidad interprofesional en cuanto al abordaje de pacientes, mediante la estandarización y protocolización de actuaciones y cuidados con el objetivo de mejorar el abordaje y la calidad de vida (Pérez Ramírez et al., 2023).

Los CPP requieren de un soporte científico, metodológico, es por eso una obligación de las instituciones de salud de formar y contar con profesionales sanitarios con conocimientos, habilidades, actitudes y valores en CP como competencia profesional, para asegurar calidad de vida y cuidado de los pacientes; siendo las enfermeras una pieza clave en el cuidado y acompañamiento en la etapa final de la vida (Pérez Ramírez et al., 2023).

El perfil de las enfermeras para esta unidad debe contar con una serie de competencias distribuidas en habilidades, conocimientos y actitudes que le permitirán estar a la altura de las necesidades de los pacientes paliativos pediátricos (Pérez Ramírez et al., 2023):

- Habilidades: ofrecer confort, comunicación al final de la vida, favorecer la muerte en compañía, escucha activa, trabajo en equipo, toma de decisiones, atención a la familia.
- Conocimientos: estrategias de afrontamiento, escalas de valoración del dolor, estrategias de comunicación, formación en cuidados paliativos.
- Actitudes: empatía, respeto, defensa del paciente, espiritualidad, optimista y humorístico, objetividad.

Todas estas competencias se deben enseñar y practicar previamente al contacto con esta unidad, por lo tanto, es necesario una formación previa a los profesionales sanitarios para afianzar todas estas habilidades y brindar su mejor faceta profesional a estos pacientes tan vulnerables.

5.6 Comunicación de malas noticias

La comunicación de malas noticias es una herramienta fundamental para la práctica clínica en cuidados paliativos, sin embargo, es una habilidad poco profundizada en el ámbito educativo de ciencias de la salud (López et al., 2022).

Una mala noticia altera negativamente las expectativas sobre la situación personal y visión de futuro de la persona que la recibe. En términos de salud genera incertidumbre, angustia y miedo, ya que, su salud y bienestar tanto a nivel físico como emocional se ven limitados. La actividad de comunicar malas noticias es compleja y emocionalmente requirente tanto para los profesionales de la salud como la familia y el paciente (Correa-Pérez & García Uribe, 2025).

Aunque se conozca la imposibilidad de seguir un guion completamente estructurado y rígido, debido a la particularidad de cada conversación, es indispensable enfatizar en la adquisición continua de conocimiento y habilidades para mejorar en la comunicación de malas noticias (Lima et al., 2020).

Por estas razones es fundamental que sea de conocimiento enfermero y médico, los principales protocolos para la comunicación de malas noticias, siempre y cuando se tengan como orientativos para enfatizar en la importancia de una buena planificación para la comunicación teniendo en cuenta el carácter único de cada momento. Los protocolos más desarrollados para

la comunicación de malas noticias son: SPIKES, ABCDE, BREAKS y *the 10 steps Mc Guigan* (Bascuñán R. et al., 2022).

Tabla 5

Protocolo SPIKES

S (setting and starting)	Elegir un lugar adecuado y preparación de la entrevista
P (perception)	Descubrir lo que sabe el paciente
I (invitation)	Reconocer que quiere saber el paciente
K (knowledge)	Comunicar la información
E (emotion)	Responder a las emociones del paciente
S (summary)	Diseñar un plan terapéutico

Nota. Elaboración propia. Extraído de Bascuñán R et al. (2022).

Tabla 6

Protocolo ABCDE

A (advance preparation)	Preparación por adelantado de la entrevista
B (building relationship)	Desarrollar una relación de confianza
C (communicate well)	Comunicarse adecuadamente
D (deal patient-family responses)	Lidiar con las reacciones de la familia y el paciente
E (encourage and validate feelings)	Favorecer y validar las emociones

Nota. Elaboración propia. Extraído de Bascuñán R et al. (2022).

Tabla 7

Protocolo BREAKS

B (background)	Conocer los antecedentes del caso
R (rapport)	Establecer una buena relación
E (exploring)	Explorar lo que sabe el paciente
A (announce)	Advertencia e información
K (kindling)	Respuesta a la reacción emocional
S (summarize)	Respuesta de la sesión y plan

Nota. Elaboración propia. Extraído de Bascuñán R et al. (2022).

Tabla 8*The 10 steps Mc Guigan*

-
1. Preparación
 2. Determinación del conocimiento del paciente
 3. Determinación de que desea saber el paciente
 4. Expresión de una señal de alarma
 5. Conversación sobre la mala noticia
 6. Reconocimiento del malestar y las emociones
 7. Reconocimiento y categorización de las preocupaciones
 8. Evaluación de la actual necesidad de información del paciente
 9. Determinación de la red de apoyo
 10. Establecimiento del tipo de ayuda disponible para después
-

Nota. Elaboración propia. Extraído de Bascuñán R et al. (2022).

Otro aspecto fundamental en pacientes paliativos pediátricos es el lugar preferido para los cuidados al final de la vida. Para establecer el lugar adecuado se debe conocer las preferencias del paciente y su familia teniendo en cuenta sus valores culturales, religiosos... además de ser adecuado a sus necesidades de atención y a la disponibilidad de servicios de su área. Dicha elección debe quedar registrada en la historia clínica del paciente y estar disponible para los profesionales implicados en su asistencia (Armero et al., 2022).

Diferentes estudios en Canadá, Estados Unidos, Francia y Reino Unido establecen como principal preferencia los cuidados al final de la vida en el domicilio del menor. El lugar de los CPP debe tener las características necesarias para que el paciente pueda recibir una atención adecuada a sus necesidades ya sean físicas, psicológicas o espirituales, teniendo una asistencia paliativa las 24h del día (Armero et al., 2022).

5.7 Como mejorar las competencias profesionales en Cuidados Paliativos Pediátricos

Para fortalecer las habilidades y conocimientos de los profesionales sanitarios en Cuidados Paliativos Pediátricos, resulta esencial abordar los siguientes aspectos:

- Tratamiento de sintomatología en los últimos días de vida. Los principales síntomas que presentan son: disnea, dolor, aumento de secreciones, problemas del sueño, deterioro cognitivo, estreñimiento, fatiga, anorexia, irritabilidad, náuseas y vómitos, tos, convulsiones, trastornos de estado de ánimo, problemas urinarios, agitación, diarrea y delirium (Peláez Cantero et al., 2022).
- Técnicas de enfermería en CPP.
- Conocimiento de la farmacología (efectos adversos y medidas de alivio) de los fármacos más administrados, como, por ejemplo: morfina, metamizol, paracetamol, antibióticos (ATB), midazolam, corticoides, antiepilépticos, antieméticos, fentanilo y gabapentina.
- Signos y síntomas del dolor (ver Anexo B).

- Escalas del dolor según la edad y capacidad comunicativa del paciente (Mozo del Castillo et al., 2022):
 - Mayores de 5 años:
 - ENV: escala numérica visual.
 - EVA: escala visual analógica.
 - FPS: *face pain scale* o escala de Wong-Baker. (Ver Anexo C).
 - FLACC: *Face, Leg, Activity, Cry, Consolability* (niños de 2 meses a 7 años). (Ver Anexo D).
 - Menores de 5 años o con dificultades de comunicación:
 - CRIES: *Crying Requires oxygens increased vital signs Expression, Sleep*. (Ver Anexo E).
 - FLACC: *Face, Leg, Activity, Cry, Consolability*.
 - NCCPC-R: *Non communicating Children Pain Checklist Revised*. (Ver Anexo F).
 - NIPS: *Neonatal Infant Pain Scale*. (Ver Anexo G).
- Conocimiento de la escala COMFORT-B (Anexo H), es la más utilizada actualmente para la monitorización de la sedación en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP).
- Formación a todos los profesionales por parte de psicología: herramientas de comunicación, escucha activa, acompañamiento en el duelo, aspectos éticos y legales, espiritualidad...
- Herramientas no farmacológicas para el alivio del dolor físico y emocional (Guita Gherghisan & Plaza Andrés, 2022):
 - Aromaterapia mediante el uso de aceite de lavanda por vía inhalatoria y masaje.
 - Musicoterapia.
 - Terapia de relajación mental y física mediante yoga.
 - Baile.
 - Terapia espiritual.
 - Cambios posturales.
 - Ejercicio físico.
- Apoyo al paciente y su familia.
- Atención individualizada según el paciente y la situación familiar.
- Comunicación de malas noticias.
- CPP domiciliarios.
- Apoyo en el duelo.
- Coordinación interdisciplinar con medicina, psicología, trabajo social, fisioterapia...
- Respeto por las creencias espirituales y religiosas.

6. ANÁLISIS DEL PROYECTO (DAFO)

Tabla 9

Matriz DAFO

Debilidades	Amenazas
- Falta de personal capacitado en CPP. - Escasa experiencia del equipo en diseño de programas educativos. - Pocos recursos didácticos adaptados al contexto pediátrico.	- Cambios en políticas de salud que no consideren como prioridad la atención paliativa. - Escasez de financiación pública o privada para programas de educación para la salud. - Falta de reconocimiento de la especialidad en CP en la profesión enfermera. - Inestabilidad laboral que impide una formación continuada a los profesionales sanitarios. - Falta de concienciación o interés social sobre CPP.
Fortalezas	Oportunidades
- Conocimiento íntegro de las necesidades de los pacientes beneficiarios de los CPP. - Reducción del estrés de los profesionales. - Mejora la calidad asistencial, bienestar y calidad de vida del paciente. - Oportunidad de formación interdisciplinar: médicos, enfermeras, fisioterapeutas, psicólogos y trabajadores sociales. - Mejora en el abordaje y la comunicación con las familias. - Aumento de la eficacia del trabajo en equipo interdisciplinar. - Estandarización del uso de escalas y protocolos.	- Posibilidad de colaboración con universidades y hospitales de referencia. - Posibilidad de implantar el programa en unidades de CPP como formación obligatoria previa a la incorporación al servicio. - Inclusión de la formación en planes de salud pública. - Mayor conciencia sobre la necesidad de formación en CPP. - Posibilidad de acreditación y reconocimiento del programa. - Incrementar la evidencia científica de la importancia de la formación de calidad.

Nota. Elaboración propia.

7. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Tabla 10

Esquema pregunta PICO

Población objetivo	Intervención	Comparación	Resultados
Profesionales sanitarios de servicios con pacientes paliativos pediátricos del Hospital Universitario y Politécnico La Fe	Participación en el Programa de Educación para la Salud sobre Cuidados Paliativos Pediátricos.	Conocimiento previo y posterior de los profesionales.	Aumento del conocimiento y seguridad en el manejo de la atención.

Nota. Elaboración propia.

Por todo lo anteriormente descrito surge la siguiente pregunta de investigación.

"¿La participación en un Programa de Educación para la Salud en Cuidados Paliativos Pediátricos por parte de los profesionales sanitarios de servicios con pacientes paliativos pediátricos del Hospital Universitario y Politécnico La Fe genera un aumento en su conocimiento y seguridad en el manejo y abordaje de la atención?"

8. OBJETIVOS

8.1 General

El objetivo fundamental de este trabajo es diseñar un Programa de Educación para la Salud (PES) focalizado en los profesionales sanitarios que estén en contacto con pacientes pediátricos paliativos, para incrementar los beneficios de los cuidados, estandarizar estrategias de actuación y fomentar la educación permanente de las profesiones directamente relacionadas con la salud de las personas.

8.2 Específicos

- Conocer la distribución de los equipos de cuidados paliativos pediátricos y los recursos formativos.
- Identificar el conocimiento sobre los CPP de los profesionales de la salud que participan en los CPP en España.
- Desarrollo de estrategias para promover la formación en los profesionales implicados aumentando la base de conocimientos.
- Analizar los efectos de la formación en los CPP.

9. DISEÑO Y METODOLOGÍA DE LA INTERVENCIÓN/PROGRAMA Y SESIONES

9.1 Datos del programa

Tabla 11

Datos del programa

Título	Programa de Educación para la Salud en Cuidados Paliativos Pediátricos dirigido a profesionales sanitarios del Hospital Universitario y Politécnico La Fe.
Lugar	Aula del área docente del Hospital Universitario y Politécnico La Fe.
Población diana	Profesionales sanitarios de servicios con pacientes paliativos pediátricos del Hospital Universitario y Politécnico La Fe.
Sesiones	1. Abordaje del cuidado paliativo pediátrico. 2. Farmacología en paciente pediátrico. 3. Comunicación con el paciente. 4. Manejo e interpretación del dolor en el paciente pediátrico. 5. Abordaje familiar.
Duración del programa	Inicio: 7/01/2026. Final: 25/02/2026.
Recursos	Ver tablas 14 y 15.

Nota. Elaboración propia.

9.2 Justificación del programa

A partir del Instituto Nacional de Estadística (INE) podemos obtener las defunciones en España de la población entre 0 y 18 años, según su causa (Tabla 12). Siendo el año para analizar el 2023 debido a que es la actualización más reciente de la institución (INE, 2023).

Tabla 12

Defunciones según causa de muerte y edad del año 2023

Causa de muerte	Menores de 1 año	De 1 a 4 años	De 5 a 9 años	De 10 a 14 años	De 15 a 19 años	Todas las edades (0 a 19 años)
Tumor maligno de labio, de la cavidad bucal y de la faringe	0	0	0	0	1	1
Tumor maligno de colón	0	0	0	0	1	1
Tumor maligno del hígado y vías biliares intrahepáticas	1	1	0	1	1	4
Tumor maligno de páncreas	0	0	0	0	1	1

Tumores malignos respiratorios intratorácicos	0	0	0	0	1	1
Tumores malignos de hueso y de los cartílagos articulares	0	1	5	9	22	37
Tumores malignos de la piel y de los tejidos blandos	0	3	3	4	5	15
Tumor maligno de ovario	0	0	1	0	0	1
Tumor maligno del riñón, excepto pelvis renal	0	3	1	1	1	6
Tumor maligno del encéfalo	0	10	21	19	10	60
Tumores malignos neurológicos y endocrinos	0	10	10	5	1	26
Tumores malignos del tejido linfático, de los órganos hematopoyéticos y de tejidos afines	0	3	0	4	6	13
Leucemia	1	10	17	20	15	63
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad	7	2	4	5	0	18
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	24	21	9	3	12	69
Enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos	26	16	22	22	52	138
Enfermedades del sistema circulatorio	21	12	4	11	24	72
Enfermedades del sistema respiratorio	10	20	13	8	15	66
Enfermedades del sistema digestivo	7	2	1	4	6	20
Afecciones originadas en el periodo perinatal	480	1	0	0	2	483
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	185	28	19	14	19	265
Total	762	143	130	130	195	1360

Nota. Elaboración propia, extraído de Instituto Nacional de Estadística (2023).

Examinando las defunciones en España durante el año 2023 en la población de 0 a 18 años y considerando únicamente las enfermedades que la *Association for Children's Palliative*

Care clasifica como paliativas, se obtiene un total de 1360 muertes por enfermedades paliativas en edad pediátrica.

La ratio enfermera paciente en España actualmente es 6,3. No obstante la media europea es de 8,5 (Ministerio de Sanidad, 2024). Teniendo en cuenta que en el año 2022, tan solo 151 médicos y 103 enfermeros formaban parte de las unidades de CPP en toda España (Ministerio de Sanidad, 2022), frente a los 1360 pacientes pediátricos paliativos, indican el ratio médico paciente es de 1:8 y el de enfermero paciente es de 1:11 en estas unidades. Estas cifras demuestran la necesidad de incrementar la formación y especialización de más profesionales sanitarios para disminuir la ratio entre el profesional y el paciente, consiguiendo así profesionales sanitarios formados y capaces de brindar cuidados paliativos de calidad en relación con el perfil pediátrico.

Los cuidados paliativos están reconocidos por parte de la OMS dentro del derecho humano a la salud (Organización Mundial de la Salud, 2020). Son una parte fundamental de la atención integral de la salud en enfermedades terminales. Sin embargo, los profesionales sanitarios no reciben formación suficiente en este ámbito en su etapa formativa. Así como no existe ningún proceso de especialización específica en Cuidados Paliativos Pediátricos en ninguna de las profesiones sanitarias involucradas en dichos cuidados.

Actualmente, se evidencia una carencia significativa de especialización en la profesión de enfermería, particularmente en las áreas de pediatría y cuidados paliativos. Esta situación limita la capacidad del personal para brindar una atención altamente cualificada y adaptada a las necesidades específicas de estos pacientes. Asimismo, persiste una falta de reconocimiento formal de dichas especialidades dentro del sistema sanitario, lo cual se traduce en la ausencia de bolsas de trabajo específicas en algunas comunidades como la Comunidad Valenciana, plazas diferenciadas y estructuras laborales que favorezcan el desarrollo profesional de las enfermeras en estas áreas críticas. Esta brecha no solo afecta la calidad de la atención, sino que también limita las oportunidades de crecimiento profesional.

Por lo que respecta a las líneas estratégicas vigentes en España a día de hoy referentes en Cuidados Paliativos pediátricos tienen como fundamento el “II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-16 (II PENIA)”, en dicho plan se focaliza la atención de los cuidados paliativos a la población infantil y adolescente en fases avanzada y/o terminales de su enfermedad y sus familiares (Ministerio de Sanidad, 2022).

El documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS: Criterios de Atención” publicado en 2014, establece las pautas y criterios de atención actuales en toda España. Los principales criterios de atención son los siguientes (Ministerio de Sanidad, 2014):

- Atención integral del niño y su familia por parte de un equipo interdisciplinar.

- Cada comunidad autónoma establece diferentes planes estratégicos y formativos en cuanto a cuidados paliativos se refiere.
- Autonomía del paciente.
- Formación especializada para los Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Financiación por parte del Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad y las CCAA de líneas de investigación.

Atendiendo a los criterios actuales y posibilidades de actuación dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS), la realización de un programa de educación para la salud entra dentro de los criterios de admisión y financiación por parte del Ministerio de Sanidad, siendo una actuación completamente factible con posibilidad de llevarse a cabo en cualquier comunidad autónoma y departamento de salud.

En el ámbito internacional, los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) establecidos en la Agenda 2030 recogen dos objetivos que encajan directamente con este programa de salud a desarrollar.

Ilustración 2

Objetivos de Desarrollo Sostenible



Nota. Extraído de Objetivos y metas de desarrollo sostenible (s. f.).

En el contexto del Objetivo de Desarrollo Sostenible (ODS) 3: Salud y Bienestar, se establece la necesidad de “garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos, en todas las edades” (Objetivos y metas de desarrollo sostenible, s. f.). Concretamente, la meta 3.8 plantea como prioridad: “Lograr la cobertura sanitaria universal, en particular la protección contra los riesgos financieros, el acceso a servicios de salud esenciales de calidad y el acceso a medicamentos y vacunas seguros, eficaces, asequibles y de calidad para todos.” (Objetivos y metas de desarrollo sostenible, s. f.). Esta meta adquiere especial relevancia para el PES en Cuidados Paliativos Pediátricos, dado que la cobertura sanitaria universal comprende, de manera explícita, la inclusión de los cuidados paliativos como parte integral de los servicios de salud esenciales.

En el marco del Objetivo de Desarrollo Sostenible (ODS) 4: Educación de calidad, se establece el compromiso de “garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad, así

como promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos” (Objetivos y metas de desarrollo sostenible, s. f.). La vinculación de este objetivo con el PES en Cuidados Paliativos Pediátricos resulta esencial, dado que la formación continua y especializada en las profesiones sanitarias constituye un pilar fundamental para la mejora de los sistemas de salud.

La implementación de un programa formativo especializado en Cuidados Paliativos Pediátricos representa una inversión estratégica en la calidad asistencial, el desarrollo profesional y la humanización del sistema sanitario, asegurando una mejora en la calidad asistencial y seguridad de los pacientes. Este programa genera beneficios tangibles de manera directa a los pacientes, sus familias y los profesionales de la salud, recibiendo una atención más humana y eficaz con competencias y seguridad adecuada por parte de los profesionales. Indirectamente el SNS se beneficia de una atención más eficiente, con menor uso de recursos innecesarios y mejores resultados clínicos.

9.3 Objetivos del programa

9.3.1 General.

Incrementar los conocimientos y habilidades de los profesionales sanitarios responsables de los Cuidados Paliativos Pediátricos consiguiendo aumentar la seguridad y disminuir la ansiedad y estrés.

9.3.2 Específicos.

- Fortalecer los conocimientos en cuanto a los aspectos fundamentales en cuidados paliativos.
- Aumentar la calidad y eficacia de los cuidados.
- Protocolizar estrategias de actuación.
- Educar en estrategias para la valoración y manejo del dolor.
- Desarrollar habilidades de comunicación con el paciente y la familia.
- Reforzar los conocimientos de la farmacología más empleada para la analgesia y sedación.

9.4 Definición del grupo de incidencia

El programa tiene un impacto indirecto en los pacientes pediátricos con necesidades de cuidados paliativos y sus familias. Este grupo está compuesto por niños, niñas y adolescentes que conviven con enfermedades amenazantes o limitantes para la vida, y por sus familias, quienes desempeñan un rol central en el proceso de cuidado. Se trata de un colectivo altamente vulnerable que a menudo requiere atención interdisciplinar continua, apoyo emocional y social, así como un acompañamiento respetuoso en la toma de decisiones difíciles, incluyendo el final de la vida. Asimismo, este programa podría tener un efecto en el sistema sanitario en general, promoviendo la integración de los Cuidados Paliativos Pediátricos en la práctica clínica habitual, reduciendo desigualdades y favoreciendo un enfoque centrado en la dignidad y calidad de vida del niño y su familia.

9.5 Análisis y descripción de la población diana

El programa está dirigido a profesionales sanitarios en contacto con pacientes pediátricos en cuidados paliativos, concretamente del Hospital Universitario y Politécnico La Fe, (siendo este programa adaptable a otro grupo diana de la misma índole), incluyendo enfermeras, médicos, fisioterapeutas, psicólogos y trabajadores sociales involucrados en la atención de estos pacientes. Se analizarán aspectos como su nivel de formación previa en la materia, la disponibilidad de tiempo para la capacitación, su nivel de interés y motivación, así como las barreras que podrían dificultar la implementación del programa en su práctica clínica.

9.6 Metodología utilizada en el programa

9.6.1 Captación docente

Para que el programa de educación para la salud tenga un adecuado desarrollo e influya significativamente en los participantes, es necesario que los docentes del programa estén sumamente cualificados en los temas a tratar referentes a los Cuidados Paliativos Pediátricos. Es por ello por lo que se precisara de un enfermero/a especialista en pediatría y en cuidados paliativos, así como un psicólogo/a especializada en infancia y terapia del duelo.

Para la captación de los profesionales docentes se utilizará el siguiente método: Se enviará un correo electrónico (Anexo I) a diferentes universidades (Universidad de Valencia, Universidad Jaime I y Universidad de Alicante) y hospitales de la Comunidad Valenciana (Hospital Clínico y Universitario, Hospital General y Hospital de Manises). En el correo se explicará el contenido del programa de educación para la salud, horario del programa, remuneración, entre otros aspectos.

9.6.2 Captación participantes

Debido a que la población diana son profesionales sanitarios de servicios con pacientes paliativos pediátricos del Hospital Universitario y Politécnico de la Fe. Para captar a estos profesionales, se enviará directamente vía correo electrónico al equipo de docencia y dirección del hospital, tanto médico como enfermero (Anexo J).

Por otra parte, para la captación de familiares de los pacientes, se dejarán folletos (Anexo K) en el mostrador de enfermería de la planta de oncología, así como en la sala de espera. Estos folletos incluirán información de la sesión dirigida a padres y las redes sociales del proyecto.

9.6.3 Desarrollo del programa

El programa se realizará en el Hospital Universitario y Politécnico de la Fe, concretamente un aula docente facilitada por el centro. Una vez ya realizada la captación del personal docente y de los participantes, se realizará el cronograma del programa adaptándose al máximo posible a la disponibilidad de los participantes.

El programa cuenta con una totalidad de cinco sesiones. Las cuatro primeras sesiones van dirigidas única y exclusivamente para el personal sanitario, estas tienen el objetivo de formar en habilidades y conocimientos sobre el cuidado integral e interdisciplinar de los Cuidados Paliativos Pediátricos. Por lo que respecta a la sesión cinco, va dirigida a los profesionales sanitarios y a los familiares de los pacientes paliativos pediátricos, con el objetivo fundamental de crear una red de apoyo emocional.

Las sesiones se realizarán durante los meses de enero y febrero, tendrán lugar cada dos semanas, los miércoles a las 9.00h (exceptuando las dos primeras semanas del programa, que serán seguidas).

En la primera sesión se realizará un cuestionario de conocimientos y habilidades a los profesionales sanitarios. Dicho cuestionario será repetido en la cuarta sesión, con la finalidad de contrarrestar la evolución de los usuarios. Además de recibir el cuestionario de conocimientos, los profesionales sanitarios también recibirán un cuestionario de satisfacción en la cuarta sesión. En relación con los familiares, recibirán un cuestionario de satisfacción al finalizar la sesión cinco.

9.7 Cronograma

Ilustración 3

Cronograma de las sesiones enero



Nota. Elaboración propia.

Ilustración 4

Cronograma de las sesiones febrero



Nota. Elaboración propia.

9.8 Sesiones

Tabla 13

Resumen de las sesiones del programa

	Título	Participantes	Objetivo
Sesión 1	Abordaje interdisciplinar del cuidado paliativo pediátrico	Médicos, enfermeras, fisioterapeutas y trabajadores sociales	Fomentar el enfoque interdisciplinar
Sesión 2	Farmacología en paciente pediátrico	Médicos y enfermeras	Resolver el caso clínico farmacológico
Sesión 3	Comunicación de malas noticias	Médicos y enfermeras	Conocer y poner en práctica técnicas comunicación de malas noticias
Sesión 4	Manejo e interpretación del dolor en paciente pediátrico paliativo	Enfermeras	Conocer escalas de evaluación del dolor

Sesión 5	Abordaje familiar	Familiares	Fomentar las redes de apoyo emocional
-----------------	-------------------	------------	---------------------------------------

Nota. Elaboración propia.

9.8.1 Sesión 1

Título: Abordaje interdisciplinar del cuidado paliativo pediátrico.	
Duración de la sesión: 1 hora y 10 minutos.	Fecha y hora: 7/01/2026 a las 9.00h.
Participantes: Médicos, enfermeras, fisioterapeutas, psicólogos y trabajadores sociales.	Ubicación: Aula docente del Hospital Universitario y Politécnico la Fe.
Objetivo: Ilustrar la importancia del enfoque interdisciplinario y hacer que los participantes se pongan en el lugar de otros profesionales que forman parte del equipo de CPP.	
Recursos: - Humanos: enfermera experta en CPP y dos actores. - Materiales: post-it, proyector y pantalla.	
ACTIVIDAD: Presentación (10 minutos): Se realizará la presentación de la enfermera responsable de la formación, explicación del objetivo del programa y el cronograma de las sesiones. A continuación, deberán completar el cuestionario sobre conocimientos en CPP (Anexo L). Para acceder al mismo, se proyectará un código QR que los dirigirá directamente al formulario, asimismo se les facilitará el Instagram (Anexo M) donde tendrán acceso de manera digital a todo el material complementario que se les entregará durante las sesiones. Presentación del grupo (10 minutos): Con la intención de dar inicio al diálogo entre los participantes de la sesión se presentarán uno por uno, explicando su profesión y experiencia previa en los CPP. Prejuicios y creencias de los CPP (10 minutos): En la primera parte de la actividad cada participante escribirá en un post-it: en la parte de delante una palabra que defina los CPP y en la cara trasera, que espera aprender en la formación. Todos los post-it se colocarán en la pizarra del aula para elaborar un mapa colectivo de conocimientos. Se hará una reflexión conjunta de las palabras y posteriormente la enfermera a cargo de la sesión hará una breve presentación de los CPP (Anexo N). Juego de roles interdisciplinario (30 minutos):	

La segunda parte de la actividad será un juego de roles basado en un caso clínico que se proyectará en la pantalla del aula.

Caso clínico:

En el servicio de oncología pediátrica, en la habitación 311 nos encontramos a María (5 años) con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda. En la habitación nos encontramos con María, su madre y su padre, ambos están muy preocupados por el malestar general de su hija y por como comunicar la situación de su enfermedad a la niña.

Para la actividad, se deben formar equipos de 4 o 5 personas. Cada equipo debe contar con los siguientes roles: médico, enfermera, fisioterapeuta, psicólogo y trabajador social. Todas estas profesiones deben estar representadas en cada equipo.

¿Qué deben hacer todos los equipos?

- Establecer un plan para comunicar la noticia a la paciente involucrando a los padres.
- Establecer un abordaje interdisciplinar de la paciente y su familia.
- Resolver las dudas de los familiares.

Una vez los equipos hayan preparado el abordaje, se preguntará si hay algún equipo voluntario para realizar la actividad. En caso negativo se elegirá un equipo al azar.

Una vez designado el equipo encargado de llevar a cabo el juego de roles, entrarán en el aula dos actores que interpretarán a los padres de María. Los profesionales del equipo deberán ejecutar el plan previamente acordado para comunicar la noticia a la niña, involucrando activamente a sus padres y atendiendo todas sus dudas y preocupaciones.

Debate (10 min):

Una vez finalizado el juego de roles, el equipo que ha participado activamente en el caso compartirá cómo se ha sentido durante la dinámica, las dificultades que ha experimentado y qué aspectos considera que podrían mejorarse. Posteriormente, se abrirá un espacio de debate con el resto de los asistentes.

Nota. Elaboración propia.

9.8.2 Sesión 2

Título: Farmacología en paciente pediátrico.	
Duración de la sesión: 1 hora.	Fecha y hora: 14/01/2026 a las 9.00h.
Participantes: Médicos y enfermeras.	Ubicación: Aula docente del Hospital Universitario y Politécnico la Fe.
Objetivo: Resolver un caso clínico a través de pruebas que permiten identificar errores o aciertos en la administración de medicamentos.	
Recursos:	
- Humanos: enfermera experta en CPP.	

- Materiales: fichas, candados con código, cajas, bolígrafo, hojas, sobres, proyector, pantalla.

ACTIVIDAD:**Presentación (10 minutos):**

En primer lugar, se realizará la presentación de la enfermera responsable de la formación y explicación de la dinámica de la sesión.

Escape room (40 minutos):

Para la realización del *escape room* se formarán grupos de 5 personas, formados por médicos y enfermeras. A todos los grupos se les expondrá en la pantalla del aula el mismo caso clínico de un paciente pediátrico y su sintomatología. Mediante diferentes pruebas conseguirán acceder al manejo farmacológico adecuado.

Caso clínico:

En la unidad de CPP, encontramos a Eloi, varón de 7 años y 30kg de peso con osteosarcoma en fémur izquierdo en estadio 3. El paciente refiere dolor en miembro inferior izquierdo, náuseas y disnea. Se le ha pasado la escala numérica visual (ENV) y la puntuación descrita es de 6.

A cada grupo se le asignará una mesa, con 4 cajas que serán las pruebas para realizar. Dentro de las cajas estarán los sobres con el objetivo, reto, pista y clave de la prueba correspondiente.

- Prueba 1: el reloj de la farmacología (Anexo O).

Objetivo: Identificar los errores en la frecuencia de administración del medicamento.

Reto: Se le entregará a cada grupo el tratamiento pautado por el oncólogo, con errores en la dosis, frecuencia horaria...

Pista: aplicación móvil llamada dosispedia donde podrán ver la posología de los medicamentos.

Clave: la suma de los horarios correctos será el código que desbloqueará el candado de la siguiente prueba.

- Prueba 2: la escalera perfecta (Anexo P).

Objetivo: elegir los medicamentos adecuados según la sintomatología del paciente siguiendo el escalón de analgesia de la OMS.

Reto: Dentro del sobre estarán fichas con 4 medicamentos, los cuales deberán ordenar en los 4 escalones de la escala facilitada en la pista.

Pista: escala analgésica de la OMS.

Clave: en la parte trasera de las fichas correctamente ordenadas formaran la palabra clave “niño”.

- Prueba 3: la dosis exacta (Anexo Q).

Objetivo: calcular la dosis a administrar al paciente.

Reto: Se entregará el nuevo tratamiento pautado por el oncólogo.

Pista: dosis perfusión continua de la morfina: 10-50 µg/kg/h. Presentación de la ampolla: 40mg/2ml.

Clave: resultado de la dosis calculada.

- Prueba 4: la ruta adecuada (Anexo R).

Objetivo: Seleccionar la vía de administración correcta para cada medicamento.

Reto: Se entregarán un total de 6 fichas: 3 fichas con medicamentos (uno para cada síntoma descrito) y 3 fichas con dos opciones de vía de administración para cada medicamento. Los participantes deberán emparejar cada medicamento con la vía de administración correcta, eligiendo la mejor opción de las dos proporcionadas en cada ficha

Pista: síntomas del paciente.

Debate (10 minutos)

En último lugar, se realizará un debate de las respuestas elegidas por los grupos.

Nota. Elaboración propia.

9.8.3 Sesión 3.

Título: Comunicación de malas noticias.	
Duración de la sesión: 1 hora y 20 minutos.	Fecha y hora: 28/01/26 a las 9.00h.
Participantes: Médicos y enfermeras.	Ubicación: Aula docente del Hospital Universitario y Politécnico la Fe.
Objetivo: Poner en conocimiento de los profesionales sanitarios las principales técnicas para la comunicación de malas noticias, demostrando su importancia para transmitirlos.	
Recursos:	
- Humanos: Psicóloga, dos actores.	

- Materiales: infografías, tarjetas (amarilla, roja y verde), proyector y pantalla.

ACTIVIDAD:**Presentación (10 minutos):**

Presentación de la psicóloga que imparte la formación y explicación de la dinámica de la sesión.

Juego de rol 1 (20 minutos):

Previamente a la explicación de las técnicas de comunicación se realizará el primer juego de rol con el siguiente escenario: comunicar a la madre de Sofía que el resultado de la prueba del talón de su hija recién nacida ha sido positivo para fibrosis quística.

Será una persona elegida al azar la que realizará el juego de rol. Entrará al aula una actriz para interpretar a la madre.

Explicación teórica (20 minutos):

Posteriormente se realizará la explicación de los principales protocolos para la comunicación de malas noticias, siendo los siguientes: SPIKES, ABCDE, BREAKS y *the 10 steps de Mc Guinan*. Se le entregará a cada integrante de la sesión las infografías (Anexo S) de cada protocolo explicado.

Juego de rol 2 (20 minutos):

Todos los participantes de la sesión escogerán un protocolo para comunicar la mala noticia del siguiente escenario: comunicar a los padres de nuestro paciente de 3 años, que sufre cáncer terminal.

Al igual que en el primer juego de rol será una persona elegida al azar la que realizará el segundo juego de rol. Entrarán al aula dos actores para interpretar a los padres.

El resto de los participantes puntuarán si el elegido ha usado adecuadamente el protocolo.

La puntuación se realizará mediante tarjetas: rojo: apenas se ha usado el protocolo; amarillo: usa el protocolo de manera forzada; verde: usa el protocolo integrándolo de forma fluida a la conversación.

Debate (10 minutos):

Primero se les realizarán las siguientes preguntas a los participantes activos en los dos juegos de roles:

- ¿Cómo te has sentido?
- ¿Qué ha sido lo más difícil que te ha supuesto?
- ¿Qué crees que has realizado correctamente?
- ¿Qué crees que podrías mejorar si lo hicieras de nuevo?

- ¿Hubo momentos en los que sentiste que no sabías qué hacer o decir? ¿Cómo lo manejaste?
- ¿Qué aprendiste de esta actividad que podrías aplicar en situaciones reales?

Se preguntará los participantes pasivos de la actividad el motivo de su puntuación en el juego de rol 2. Ejemplos de preguntas:

- ¿Porque le has puntuado con la tarjeta roja?
- ¿Cómo manejaron los participantes las emociones durante el juego de rol? ¿Qué aspectos crees que se podrían mejorar en ese sentido?
- ¿Hubo alguna parte del juego de rol que te resultara especialmente difícil de ver o escuchar? ¿Por qué?
- ¿Qué protocolo ves más acorde para aplicar a cada caso?

Por último, la psicóloga compartirá su perspectiva sobre la aplicación de los protocolos en la práctica clínica, explicando las diferencias entre el primer juego de rol, donde las técnicas no se conocían, y el segundo, en el que ya se habían explicado previamente.

Nota. Elaboración propia.

9.8.4 Sesión 4

Título: Manejo e interpretación del dolor en paciente pediátrico paliativo.	
Duración de la sesión: 1 hora.	Fecha y hora: 11/02/2026 a las 9.00h.
Participantes: Enfermeras.	Ubicación: Aula docente del Hospital Universitario y Politécnico la Fe.
Objetivo: Introducir los temas a tratar en la formación, poner en conocimiento las escalas actuales para evaluar el dolor y fomentar el correcto uso en la práctica clínica diaria de los profesionales que asisten a la formación.	
Recursos: - Humanos: enfermera experta en CPP. - Materiales: escalas del dolor, proyector, pantalla, sobres y fichas.	
ACTIVIDAD: Presentación (10 minutos): Primeramente, se realizará la presentación de los profesionales que impartirán la formación, además de explicar la dinámica de las sesiones. Explicación teórica (20 minutos): Se realizará mediante Power Point (Anexo T) la explicación teórica de la sintomatología del dolor según la edad del menor y que escalas para evaluar el dolor de acuerdo con la edad. Se le proporcionará a cada participante, en formato bolsillo, dos escalas para evaluar el dolor del niño una para mayores de 5 años (FPS) y otra para menores de 5 años (CRIES) (Anexo U).	

Puzzle del dolor (20 minutos):

Una vez explicadas las diferentes escalas del dolor, las enfermeras asistentes a la sesión se agruparán por parejas. Se le entregará a cada pareja un sobre con fichas, que serán 9 casos clínicos (Anexo V) que deberá clasificar en las dos escalas explicadas, la escala CRIES y la FPS.

Cuando completen el *puzzle* deberán decir en alto “*puzzle* resuelto”. La primera pareja en decirlo será la ganadora.

Reflexión (10 minutos):

La pareja ganadora deberá exponer sus respuestas y explicar cómo pasarían la escala a cada paciente.

Al finalizar la sesión, se proyectarán dos códigos QR que los asistentes deberán escanear para completar los cuestionarios correspondientes. El primero estará relacionado con sus conocimientos (Anexo L), siendo el mismo que se utilizó en la primera sesión, con el objetivo de evaluar su progresión en el aprendizaje. El segundo cuestionario será de satisfacción (Anexo W), y servirá para evaluar el programa en general.

Nota. Elaboración propia.

9.8.5 Sesión 5.

Título: Abordaje familiar.	
Duración de la sesión: 1 hora y 20 minutos.	Fecha y hora: 25/02/2026 a las 9.00h.
Participantes: Familiares y profesionales sanitarios.	Ubicación: Aula docente del Hospital Universitario y Politécnico la Fe.
Objetivo: Promover la expresión emocional entre el personal sanitario y los familiares, y facilitar la construcción de redes de apoyo entre las familias.	
Recursos: - Humanos: Psicóloga y enfermera - Materiales: ovillo de lana y folleto informativo.	
ACTIVIDAD: Presentación (10 minutos): Presentación de la psicóloga que imparte la formación y la dinámica de la sesión. Charla informativa (20 min): La psicóloga y la enfermera darán a conocer la opción de atención domiciliaria y sus beneficios para el niño y la familia mediante una exposición (Anexo X). Se hará hincapié en la validación emocional de los padres. Por último, se dará a conocer asociaciones como PORQUE VIVEN y FUNDACIÓN ALADINA.	

Ovillo de lana (30 minutos):

Para romper el hielo cada padre, madre y/o familiar dirá mediante una palabra como se siente. Posteriormente los profesionales sanitarios también dirán mediante una palabra como se sienten.

Una vez todos hayan participado la psicóloga lanzará un ovillo de lana a un familiar al azar.

La persona que posea el ovillo de lana deberá terminar las siguientes oraciones:

- A veces me siento...
- Lo que más miedo me da...
- Lo más difícil para mí ha sido...
- Cuando no puedo más, me ayuda...
- Si pudiera decirle algo a otra familia que empieza este camino, sería...
- Lo que más agradezco de los profesionales sanitarios es...

Una vez se sincere pasará el ovillo de lana a otra de su elección. Así sucesivamente hasta que todos los familiares hayan podido expresar sus emociones.

Para los profesionales se seguirá la misma dinámica anterior, pero con las siguientes oraciones:

- Lo que más me impactó de acompañar a una familia fue...
- Lo que me cuesta poner en palabras es...
- Algo que me enseñó una familia fue...
- Me gustaría que las familias supieran que...
- Lo que me ayuda a seguir cuidando es...
- Una palabra que define mi forma de cuidar es...

Proponer grupo de apoyo (10 minutos):

Los participantes al compartir sus emociones con situaciones parecidas les hará sentir que no se encuentran solos. A partir de la sesión se les propondrá crear un grupo de apoyo.

Ejemplo:

- Frecuencia: 2 veces al mes
- Duración: 1 hora
- Modalidad: presencial
- Lugar: hospital

Los ítems anteriores podrán ser modificados por las familias según sus necesidades.

Cierre emocional y recursos (10 min):

Finalmente se hará un ejercicio de respiración guiada.

Al finalizar la sesión se les entregará a los familiares asistentes un folleto informativo (Anexo Y) con asociaciones y contactos de interés como psicólogas., así mismo se les facilitará un código QR con el cuestionario de satisfacción (Anexo Z).

Nota. Elaboración propia.

9.9 Recursos

Tabla 14

Recursos materiales

Recursos materiales	Unidades (U)	Presupuesto (€)
Post-it	1 pack (250U)	1,37€
Fichas	1 pack (200U)	3,69€
Candados con códigos	2 packs (10U)	21,96€
Caja (22.9x15.3x5.1 cm)	1 pack (25U)	28,99€
Bolígrafo	1 caja (50U)	14,29€
Hojas	2 pack (200U)	9,20€
Sobres	2 pack (200U)	21€
Impresión infografías	30U	0,069 x 30 = 2,07€
Cartulina roja (6 fichas)	10U	5,09€
Cartulina amarilla (6 fichas)	10U	4,12€
Cartulina verde (6 fichas)	10U	4,48€
Impresión escala FPS	30U	0,069 x 30 = 2,07€
Impresión escala CRIES	30U	0,069 x 30 = 2,07€
Proyector	1U	59,95€
Pantalla	1U	72,39€
Ovillo de lana	1U	3,95€
Impresión folleto informativo	30U	0,069 x 30 = 2,07€
Total		258,76€

Nota. elaboración propia extraído de Amazon (s.f), Copyfly (s.f) y MediaMarkt (s.f).

Los recursos materiales están elaborados en función de 30 asistentes a las sesiones, y en las sesiones que se dividen por grupos serán grupos de 5 personas, siendo un total de 6 grupos.

Tabla 15*Recursos humanos*

Recursos humanos	Unidades (U)
Enfermera	2
Psicóloga	1
Actores	2

Nota. elaboración propia.

9.10 Evaluación del programa

Para la evaluación del programa se han elaborado tres cuestionarios: dos dirigidos a los profesionales sanitarios y uno destinado a los familiares participantes en la sesión cinco. De los cuestionarios destinados al personal sanitario, el primero está orientado a la evaluación de conocimientos, mientras que el segundo valora el nivel de satisfacción con la formación recibida. En el caso de los familiares, se les aplicará un cuestionario enfocado exclusivamente en la satisfacción.

En relación con el cuestionario de conocimientos en Cuidados Paliativos Pediátricos (anexo L) dirigido a los profesionales sanitarios, el acceso al mismo se facilitará en dos momentos clave: la primera vez, antes del inicio de la sesión uno, y la segunda, al finalizar la sesión cuatro. Este cuestionario constará de diez preguntas de opción múltiple y tiene como objetivo evaluar los conocimientos adquiridos y su evolución a lo largo de las sesiones formativas.

Asimismo, al finalizar la sesión cuatro, se proporcionará a los profesionales el cuestionario de satisfacción (Anexo W) dirigido específicamente a este grupo. Dicho cuestionario contendrá ocho preguntas con respuesta cerrada de valoración del 1 al 5, siendo 5 la mejor puntuación y 1 la peor; y una última pregunta abierta para sugerencias en cuanto a mejoras del programa.

Por último, al finalizar la sesión cinco, a los familiares se les entregará su correspondiente cuestionario de satisfacción (Anexo Z), contendrá diez preguntas con respuesta cerrada y una pregunta de respuesta abierta para sugerencias en cuanto a mejora del programa.

9.11 Registro

Para el control y registro de la participación en las sesiones se utilizará una hoja de firmas, donde los asistentes deberán cumplimentar los datos de la Ilustración 5. Dicha hoja se entregará al principio de cada sesión.

Ilustración 5

Hoja de firmas

Hoja de asistencia			
Sesión:		Fecha:	
No	Nombre y Apellidos	DNI	Firma
1			
2			
3			
4			
5			
6			

Nota. Elaboración propia.

10. BIBLIOGRAFÍA

- Armero, P., Arroyo, M. J., Estébanez, B., Gállego, A., & Gamboa, F. M. (2022). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría* (1.^a ed.). GuíaSalud.
https://doi.org/10.46995/gpc_618
- Bascuñán R., M. L., Luengo-Charath, M. X., Bascuñán R., M. L., & Luengo-Charath, M. X. (2022). Protocolos de comunicación de malas noticias en salud: Limitaciones, desafíos y propuestas. *Revista médica de Chile*, 150(9), 1206-1213.
<https://doi.org/10.4067/S0034-98872022000901206>
- Carrasco González, M. I., Guerrero Díaz, A. C., & Sosa Sánchez, K. (2023). Evaluación y tratamiento de dolor en el paciente pediátrico hospitalizado. *Revista Mexicana de Pediatría*, 90(5), 203-210. <https://doi.org/10.35366/115506>
- Correa-Pérez, L., & García Uribe, J. C. (2025). Comunicar malas noticias en cuidados intensivos: Algoritmo CRISIS 123. *Acta Colombiana de Cuidado Intensivo*.
<https://doi.org/10.1016/j.acci.2025.01.001>
- Cuidados paliativos*. (2020). Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Defunciones por causas (lista reducida) por sexo y grupos de edad*. (2023). INE.
<https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=7947>
- Fernández Carrión, F. (2020). *Protocolo de sedoanalgesia en UCIP*.
<https://www.secip.info/images/uploads/2020/07/Sedoanalgesia-en-UCIP.pdf>
- Guita Gherghisan, L., & Plaza Andrés, A. (2022). *Cuidados enfermeros y técnicas no farmacológicas para el control del dolor: Revisión bibliográfica*.
<https://congreso enfermeria.com/2024/pdfs/71925.pdf>
- Jarquín, P. S., Juárez, J. M. V., & Mejía, B. U. P. (2024). Apego a escala del dolor en tratamiento inicial en pacientes con patologías de traumatología y ortopedia. 16(2), 755-764.
- Jiménez, M. (2022). *Manual CTO pediatría* (11.^a ed.). CTO editorial.
- Justicia Grande, A. J., & García Abreu, T. (2021). *Dolor crónico en pacientes con alteraciones neurocognitivas*. <https://sepeap.org/wp-content/uploads/2021/01/REVISION-DEL-DOLOR-CRONICO-EN-NINOS-131220.pdf>

- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica., 274 Boletín Oficial del Estado 40126 (2002).
- Lima, K. M. de A., Maia, A. H. N., & Nascimento, I. R. C. do. (2020). Comunicación de malas noticias en cuidados paliativos en la oncopediatria. *Revista Bioética*, 27, 719-727. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274355>
- López, I. S., Martel, I. J., Moreno, E. M., Luque, C. de Z., Soignie, A. M. M. F. de, Baños, N. S., & Martínez, J. A. G. (2022). Humanización en la comunicación de malas noticias en el paciente oncológico y paliativo. *Oncología (Ecuador)*, 32(3), Article 3. <https://doi.org/10.33821/639>
- Márquez, G. G., Navarro, M. C. M., García, I. S., & Fernández, M. P. (2024). *Manejo del dolor en Urgencias pediátricas*.
- Mencia Bartolomé, S., & Tapia Moreno, R. (2020). *Protocolo de escalas de sedoanalgesia en UCIP*. <https://www.secip.info/images/uploads/2020/07/Escalas-de-Sedoanalgesia-en-UCIP.pdf>
- Ministerio de Sanidad. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención*. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
- Ministerio de Sanidad. (2022). *Informe de Evaluación del documento "Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención"*. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/informe_de_evaluacion_del_documento_cuidado_paliativos_SNS_2022_accesible.pdf
- Ministerio de sanidad. (2023). *Informe de evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/Informe_estrategia_paliativos._Accesible.pdf

- Moya Dionisio, V. (2020). Conocimiento sobre cuidados paliativos pediátricos de los pediatras de atención primaria del Principado de Asturias, España. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 77(4), 195-201. <https://doi.org/10.24875/BMHIM.20000046>
- Mozo del Castillo, Y., Toledo del Castillo, B., Navarro Marchena, L., Leyva Carmona, M., Monfort Carretero, L., Míguez Navarro, M. C., & Marsinyach Ros, I. (2022). Situación actual y retos de los pediatras españoles en el manejo del dolor infantil. *Anales de pediatría*, 97(3), 207.e1-207.e8. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2022.07.005>.
- Objetivos y metas de desarrollo sostenible*. (s. f.). Naciones Unidas. Recuperado 26 de abril de 2025, de <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/sustainable-development-goals/>
- Peláez Cantero, M. J., Morales Asencio, J. M., Navarro Marchena, L., Velázquez González, M. del R., Sánchez Echániz, J., Rubio Ortega, L., & Martino Alba, R. (2022). El final de vida en pacientes atendidos por equipos de cuidados paliativos pediátricos. Estudio observacional multicéntrico. *Anales de pediatría*, 96(5), 394-401. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.06.012>.
- Pérez Ramírez, L. A., Cahuich Tzuc, T. A., Puc Catzím, A. A., May Uitz, S., & del Socorro Puch Kú, E. B. (2023). Cuidados paliativos: Competencias enfermeras para favorecer muerte digna en pacientes críticos. Una revisión sistemática. *CuidArte*, 12(24). <https://doi.org/10.22201/fesi.23958979e.2023.12.24.82797>
- Servicio Murciano de Salud. (2023). *Modelo de atención integral del paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja y necesidades paliativas*. https://sms.carm.es/ricsmur/bitstream/handle/123456789/13504/Modelo_atencion_integral_%20paciente_pediatico.pdf?sequence=3
- Valiente Rodriguez, P., Moreno Cabezas, D., Marin Valencia, S., Celis Canelón, K. E., Rodriguez Orbes, A. C., & Rodriguez Sanchez, M. S. (2022). Tendencias actualizadas de escalas de medida de dolor neonatal en Colombia. *Scientific & Education Medical Journal*, 6(2), 71-85.

11. ANEXOS

Anexo A. Posología de los medicamentos analgésicos

FÁRMACOS NO OPIOIDES		
Medicamento	Dosis	Efectos adversos
Ibuprofeno (AINE)	VO-IV: 5-10 mg/kg/6-8 h, dosis máxima 400 mg	No relevantes
Naproxeno (AINE)	VO: 5-10 mg/kg/8-12 h	No relevantes
Desketoprofeno (AINE)	VO: 0,5 mg/kg/8-12 h, dosis máxima 25 mg/dosis	No relevantes
	IV: 0,5-1 mg/kg/8-12 h, dosis máxima 50 mg/dosis	
Diclofenaco (AINE)	VO: 0,5-1 mg/kg/8-12 h, dosis máxima 50 mg/dosis	No relevantes
	IM: 1 mg/kg/8-12 h, dosis máxima 75 mg/dosis	
Ketorolako (AINE)	VO: 10 mg/8 h (adolescentes)	No relevantes
	IV-IM: 0,5 mg/kg/8 h, dosis máxima 30 mg/dosis	
Metamizol	VO: 10-20 mg/kg/6-8 h	Hipotensión arterial y cuadro vagal sí administración IV
	IV: 20-40 mg/kg/6-8 h, dosis máxima 2 gramos	rápida.
	<3 meses: 10 mg/kg/6-8 h	
	Perfusión continua: 4-6'6 mg/kg/h	
Ketamina	IV: 0,5-2 mg/kg/dosis; dosis máxima 50-100 mg	Vómitos, aumento de secreciones del tracto digestivo y respiratorio,
	IM: 4-5 mg/kg, dosis máxima 100 mg	nistagmo, movimientos involuntarios, agitación al despertar, alucinaciones...
	Perfusión continua: 0,2-2 mg/kg/hora	

Nota. Elaboración propia a partir de (Fernández Carrión, 2020; Márquez et al., 2024).

FÁRMACOS OPIOIDES		
Medicamento	Dosis	Efectos adversos
Tramadol (opioide débil)	VO: 1-2 mg/kg/6-8 h IV: 1-2 mg/kg/6-8 h Dosis máxima 400 mg/día Perfusión continua: 0,2-0,4 mg/kg/h	Mareo, vértigo, cefalea, náuseas o vómitos, sudoración, fatiga...
Codeína (opioide débil)	VO: 0,5-1 mg/kg/6 h, Dosis máxima: 60 mg/dosis	Náuseas, vómitos, estreñimiento, somnolencia, mareo...
Morfina	VO: 0,2-0,5 mg/kg/4-6 h, dosis máxima 20 mg/dosis V-SC: 0,05-0,1 mg/kg/2-4h, dosis máxima 5 mg/dosis o 15 mg/día Perfusión continua: 10-50 µg/kg/h	Náuseas, vómitos, estreñimiento, sedación, euforia, disforia, trastorno del sueño, síntomas confusionales, trastornos cardiovasculares (hipotensión ortostática, taquicardia, hipertensión arterial, colapso, hipertensión endocraneal), depresión respiratoria, tolerancia, dependencia, adicción...
Fentanilo	IV-SC: 1-2 µg/kg/1-2 h, dosis máxima 100 µg/dosis Perfusión continua: 1-5 µg/kg/h	Similar a la morfina. Puede provocar bloqueo neuromuscular (rigidez torácica y abdominal y espasmo de glotis) si administración rápida en bolo una dosis muy alta.
Metadona	VO: 0,1-0,3 mg/kg/6-12 h, Dosis máxima 10 mg/dosis	Bradycardia e hipotensión.

Nota. Elaboración propia a partir de (Fernández Carrión, 2020; Márquez et al., 2024).

FÁRMACOS ANTAGONISTAS

Medicamento	Dosis
Naloxona (antagonista de los opiáceos)	IV: 1-2 µg/kg/2-3 min (reversión parcial) 10-20 µg/kg/2-3 min (reversión total) Perfusión continua: 2-10 µg/kg/h

Nota. Elaboración propia a partir de (Fernández Carrión, 2020; Márquez et al., 2024).

Anexo B. Signos y síntomas del dolor en pacientes pediátricos

Edad	Respuesta
RN y lactantes	• Llanto • Expresiones faciales • Respuesta refleja de extensión en retirada
Niños de 1 a 3 años	• Localizan el dolor sin valorar su intensidad • Llanto fuerte • Retirada del área estimulada • Expresión facial de dolor • Resistencia física, alejando el estímulo después de aplicarlo
Niños de 3 a 6 años	• Localizan el dolor y su intensidad • Llanto fuerte y gritos • Agitación de brazos y piernas • Expresiones verbales • Intentan alejar el estímulo antes de que se aplique • No cooperan • Solicitan apoyo emocional (presencia de los padres)
Niños de 6 a 12 años	• Expresan su dolor con el lenguaje • Concepto de dolor psicológico • Conductas del niño pequeño • Tienden a conductas dilatorias • Rigidez corporal y muscular

Nota. elaboración propia a partir de Jiménez (2022).

Anexo C. Face Pain Scale



0
Sin dolor



2
Duele un
poco



4
Duele un
poco más



6
Duele
aún más



8
Duele
mucho



10
El peor
dolor

Nota. elaboración propia.

Anexo D. Escala FLACC

Parámetro	0	1	2
Expresión	Cara relajada, expresión neutra con contacto visual, interés en el medio.	Arruga la nariz, ceño o boca fruncidos y ojos entreabiertos.	Mandíbula tensa, ceño fruncido permanente, ojos cerrados, boca abierta, líneas profundas alrededor de la nariz y boca.
Piernas	Relajadas.	Flexión-extensión intermitente	Pataleo, tensión y temblor en las extremidades.
Actividad	Tranquilo, se mueve con facilidad.	Se encoge en posición fetal, giros en ambos lados y presiona la zona que le duele.	Rigido, movimientos espasmódicos, movimientos lateralizados de la cabeza.
Llanto	Ausencia de llanto.	Quejido suevo, lloro ocasional y suspiros.	Llanto constante y gritos.
Capacidad de consuelo	Esta tranquilo y no requiere consuelo.	Consolable con caricias y distracciones.	Difícil de consolar y distraer.

Nota. elaboración propia a partir de Carrasco González et al. (2023). Según la puntuación obtenida a raíz de los parámetros medibles, se puede clasificar el dolor en cuatro clases: del 0 al 1 como ausencia de dolor, del 2 al 3 como dolor leve, del 4 al 6 dolor moderado y del 7 al 10 dolor severo.

Anexo E. Escala CRIES

Parámetro	0	1	2
Llanto	No llora, está tranquilo.	Llanto consolable.	Llanto intenso y no consolable.
FiO₂ para saturar >95%	21% aire ambiente.	30% gafas nasales.	>30%.
Frecuencia cardiaca (FC) y tensión arterial (TA)	Basal.	Aumento $\leq 30\%$ de la basal.	Aumento $> 20\%$ de la basal.
Expresión	Cara descansada y expresión neutra.	Ceño fruncido, boca abierta (mueca de dolor).	Mueca de dolor constante y gemido.
Periodos de sueño	Normales.	Despierta muy frecuentemente.	Contantemente despierto.

Nota. elaboración propia a partir de Carrasco González et al. (2023). Según la puntuación obtenida puede interpretar el dolor de la siguiente forma: del 0 a la 1 ausencia de dolor, del 2 al 3 dolor leve, del 4 al 6 dolor moderado y del 7 al 10 dolor severo.

Anexo F. escala NCCPC-R
I. Expresión verbal:

1. Gruñido queja, gemido (sonido suave).	0	1	2	3	NA
2. Llanto (sonido moderadamente fuerte).	0	1	2	3	NA
3. Grito (sonido muy fuerte)	0	1	2	3	NA
4. sonido o palabra específica para mostrar dolor	0	1	2	3	NA

II. Actitud social:

5. No colaborador, irritable, infeliz.	0	1	2	3	NA
6. Aislado, menor interacción con lo otros.	0	1	2	3	NA
7. Busca consuelo, acercamiento personal y corporal.	0	1	2	3	NA
8. Dificil de distraer, no es posible satisfacerle o serenarle.	0	1	2	3	NA

III. Expresión Facial:

9. Ceño fruncido.	0	1	2	3	NA
10. Cambio en los ojos: incluye ojos semicerrados, fruncidos o muy abiertos.	0	1	2	3	NA
11. Puchero, baja el ángulo de la boca, sin sonrisa.	0	1	2	3	NA
12. Labios fruncidos, apretados, haciendo pucheros o temblando.	0	1	2	3	NA
13. Bruxismo, aprieta la mandíbula, mastica o saca la lengua.	0	1	2	3	NA

IV. Actividad

14. No se mueve, menos activo, tranquilo.	0	1	2	3	NA
15. Nervioso, agitado, inquieto.	0	1	2	3	NA

V. Cuerpo y extremidades:

16. Hipotónico, flácido.	0	1	2	3	NA
17. Rígido, espástico, tenso.	0	1	2	3	NA
18. Señala o toca la parte del cuerpo que le duele.	0	1	2	3	NA
19. Protege la zona del cuerpo que le duele o no deja que se la toque.	0	1	2	3	NA

20. Retrocede, se echa hacia atrás, se aleja, sensible al tacto.	0	1	2	3	NA
21. Adopta una postura para mostrar dolor.	0	1	2	3	NA

VI. Fisiología:

22. Tiembla.	0	1	2	3	NA
23. Cambio de coloración, palidez.	0	1	2	3	NA
24. Suda, transpira.	0	1	2	3	NA
25. Lágrimas	0	1	2	3	NA
26. Inspiración intensa, jadeo.	0	1	2	3	NA
27. Apnea, aguanta la respiración.	0	1	2	3	NA

VII. Alimentación y sueño:

28. Come menos, falta de apetito.	0	1	2	3	NA
29. Aumento del sueño, somnoliento.	0	1	2	3	NA
30. Falta de sueño.	0	1	2	3	NA

Nota. elaboración propia a partir de Justicia Grande and García Abreu (2021). Los valores para interpretar son los siguientes: 0 – nunca, 1 – un poco, 2 – de vez en cuando, 3 – muy a menudo y NA – no aplicable. Según la SEPEAP (2021), en esta escala se sitúa el punto de corte en 7 sobre 90, es decir, una puntuación mayor o igual a 7 significa que hay un dolor significativo y es necesario iniciar el tratamiento para aliviarlo.

Anexo G. Escala NIPS

Parámetro	0	1	2
Llanto.	Sin llanto.	Presente, consolable.	Presente, continuo, no consolable.
Expresión facial.	Normal.	Gesticulación (ceño fruncido, contracción de párpados, surco naso labial).	
Patrón respiratorio.	Normal.	Incrementado o irregular.	
Movimientos de brazos.	Reposo.	Flexionados/extendidos.	
Movimientos de piernas.	Reposo	Flexionadas/extendidas.	
Patrón de sueño.	Normal.	Despierto continuamente.	

Nota. elaboración propia a partir de Valiente Rodríguez et al. (2022). Interpretación de la escala:

puntuación 0-2 no dolor o dolor leve, 2-4 dolor leve o moderado y puntuación > 4 dolor intenso.

La máxima puntuación es 7.

Anexo H. Escala COMFORT-B

Variable	1	2	3	4	5
Nivel de conciencia	Profundamente dormido.	Ligeramente dormido.	Somnoliento.	Despierto y alerta.	Despierto e hiperalerta.
Tono muscular	Totalmente relajado.	Reducción del tono muscular.	Tono muscular normal.	Tono muscular aumentado (flexión dedos/pies).	Rigidez muscular extrema.
Respuesta respiratoria (con VM)	No respiración espontánea ni tos.	Respiración espontánea, acoplado al respirador.	Tos ocasional o resistencia contra el respirador.	Respira activamente contra el respirador o tos frecuente.	Lucha contra el respirador, tos constante y atragantamiento.
Respuesta respiratoria (sin VM)	Respiración tranquila, sin ruidos respiratorios.	Sollozo o gemido ocasional.	Lloriqueo o gímoteo (monótono).	Llanto.	Gritando.
Calma-agitación	Calma.	Ligera ansiedad.	Ansiedad.	Mucha ansiedad.	Pánico.
Movimientos físicos	Ningún movimiento.	Movimientos ocasionales (≤ 3).	Movimientos frecuentes (> 3).	Movimientos vigorosos de extremidades.	Movimientos vigorosos incluyendo cabeza y tronco.
Tensión facial	Músculos faciales totalmente relajados.	Tono muscular facial normal.	Tensión en algunos músculos faciales (no mantenida).	Tensión en todos los músculos faciales (mantenida).	Tensión extrema en la musculatura facial, haciendo muecas.

Nota. Esta escala es la actualización de su anterior versión COMFORT que es más amplia para los cuidados intensivos ya que incluye parámetros fisiológicos.

Sin embargo, la escala de elección para el dolor y la sedación paliativa en pacientes pediátricos es la CONFORT-B, esta se centra en aliviar el dolor y el sufrimiento de manera más simple, sin abarcar la interpretación de variables fisiológicas que pueden estar alteradas por medicamentos.

La interpretación de la escala será realizada por la enfermera mediante la observación el paciente durante 2 minutos sin estimularlo, al final de los dos minutos se le realizará una maniobra al paciente para evaluar su tono muscular.

Los resultados se interpretan según la siguiente puntuación: 6-8 sedación muy profunda/sobresedación, 9-10 sedación profunda, 11-12 sedación superficial/intermedia y 23-30 agitación infrasedación (Mencia Bartolomé & Tapia Moreno, 2020).

Anexo I. Correo electrónico captación docente

Colaboración en proyecto educativo - Solicitud de especialistas en pediatr...

Para: Ningún destinatario



↩ ✓ 📎 | Aptos 12 A ✓ 📌 ✓ N K S | ☰ ✓ 1/3 ✓ <☰ >☰ ...

Fuente

Estimados/as responsables,

Me pongo en contacto con ustedes desde el equipo organizador del proyecto de educación **CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**, que se llevará a cabo los meses de enero y febrero en el **Hospital La Fe de Valencia**. Esta iniciativa tiene como objetivo ofrecer formación especializada a profesionales sanitarios incrementando sus conocimientos y habilidades en el cuidado paliativo pediátrico, como consecuente mejorar la calidad de los cuidados.

Para el desarrollo de este proyecto, estamos buscando:

- Una **enfermera especialista en pediatría y cuidados paliativos**, con experiencia clínica y/o docente.
- Una **psicóloga especializada en infancia y terapia del duelo**, con formación en acompañamiento emocional en contextos hospitalarios.

Ambas figuras participarán como formadoras en sesiones diseñadas para mejorar la calidad del acompañamiento a niños, niñas y sus familias, especialmente en situaciones de enfermedad grave, hospitalización o duelo.

Si en su institución cuentan con profesionales que puedan estar interesados/as en colaborar, agradeceríamos mucho que pudieran hacérselo llegar, o bien nos pusieran en contacto con los departamentos correspondientes.

Quedamos a su disposición para ampliar información sobre fechas, duración de la colaboración, remuneración y condiciones del proyecto.

Agradeciendo de antemano su atención e interés, reciban un cordial saludo.

Atentamente,
Marta Codina Solves
Coordinadora del PES en Cuidados Paliativos Pediátricos
martacodinasolves@gmail.com
640026089

Nota. elaboración propia.

Anexo J. Correo electrónico captación profesionales sanitarios

Propuesta de formación en Cuidados Paliativos Pediátricos para el Servicio de Oncología Pediátrica

Para: *Ningún destinatario*



🔄 ▾ 📎 | Aptos 12 A ▾ 🏆 ▾ N K S | ☰ ▾ ☷ ▾ ⌂ ⌂ ⌂ ▾ | 🔗 📎 😊 ...

Estimado/a responsable del Departamento de Docencia y Dirección,

Me dirijo a usted para presentar una propuesta formativa que consideramos de gran valor para el equipo multidisciplinar del Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital La Fe.

La iniciativa consiste en una **formación especializada en Cuidados Paliativos Pediátricos**, orientada a médicos, enfermeras, fisioterapeutas y trabajadores sociales que intervienen directamente en el acompañamiento integral de niños, niñas y adolescentes con enfermedades oncológicas de pronóstico complejo.

El objetivo principal es **ofrecer herramientas prácticas y actualizadas** para mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos y de sus familias, así como fortalecer el trabajo en equipo desde una mirada humanista y basada en la evidencia. La formación incluiría contenidos sobre:

- Control de síntomas y manejo del dolor
- Comunicación con el paciente pediátrico y su entorno
- Apoyo emocional y acompañamiento en el duelo
- Coordinación entre niveles asistenciales
- Abordaje interdisciplinar en situaciones de final de vida

Nos encantaría contar con el aval y la colaboración del Departamento de Docencia para llevar a cabo esta propuesta dentro del marco formativo del hospital.

Quedamos a su disposición para concertar una reunión en la que podamos ampliar los detalles, resolver dudas y definir posibles fechas y formatos de implementación.

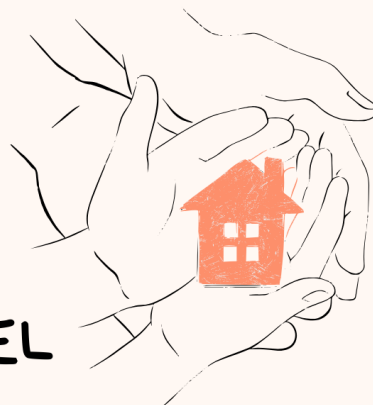
Agradeciendo de antemano su atención, reciba un cordial saludo.

Atentamente,
Marta Codina Solves
Coordinadora de PES en Cuidados Paliativos Pediátricos
martacodinasolves@gmail.com
640026089

Nota. elaboración propia.

CUIDANDO AL CUIDADOR

APOYO Y CONEXIÓN EN EL CAMINO PALIATIVO



Familiares de ñiñ@s con cuidados paliativos

Aula docente

Hospital Universitario y Politécnico la Fe

Miércoles 25 de febrero a las 9.00h

SESIÓN DE APOYO EMOCIONAL

- Cuidados paliativos en el hogar
- El papel de la familia en el proceso
- Cómo hablar con los niños sobre la enfermedad
- Comparte dudas con profesionales sanitarios
- Apoyo emocional
- Espacio para compartir preguntas y experiencias

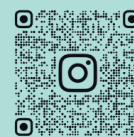


GENERALITAT
VALENCIANA



@pedinursecare

LaFe
Departament
de Salut



@PEDINURSECARE

Nota. elaboración propia.

Anexo L. Cuestionario conocimientos CPP

Cuestionario de evaluación de conocimiento en Cuidados Paliativos Pediátricos

Marque la respuesta correcta.

* Indica que la pregunta es obligatoria

Correo *

¿Que opción describe mejor los CPP? *

1 punto

- ☐ Atención dirigida exclusivamente al final de la vida
- ☐ Tratamiento curativo intensivo ante enfermedades crónicas
- ☐ Atención integral, activa, interdisciplinar y continuada a los niños con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida
- ☐ Apoyo psicológico al cuidado principal del paciente pediátrico

¿Cuándo deben iniciarse los cuidados paliativos pediátricos? *

1 punto

- ☐ Solo cuando se confirma el pronóstico final
- ☐ Después del fallo de todos los tratamientos curativos
- ☐ Desde el diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, simultáneamente al tratamiento específico
- ☐ En la etapa de agonía

¿Cual es la principal diferencia entre los cuidados paliativos pediátricos y los de los adultos? *

1 punto

- ☐ En la edad pediátrica se prioriza la sedación temprana
- ☐ Los pacientes pediátricos no requieren intervenciones invasivas
- ☐ Se requiere mayor atención al desarrollo emocional y la dinámica familiar
- ☐ En adultos no es importante la comunicación con la familia

¿Cuál de las siguientes opciones NO es un paso del protocolo SPIKES? *

1 punto

- ☐ Setting: Descubrir lo que sabe el paciente
- ☐ Knowledge: Comunicar la información
- ☐ Summary: diseñar un plan terapeutico
- ☐ Rapport: establecer un buena relación

¿Que elemento es esencial para enfermería en la valoración de un paciente pediátrico paliativo? * 1 punto

- ☐ Nivel de saturación de oxígeno en reposo
- ☐ Escala del dolor adaptada a su edad
- ☐ Tiempo de protrombina en sangre
- ☐ Nivel de CO2 en sangre

¿Que escala para evaluar el dolor es adecuada para una paciente de 24 meses? * 1 punto

- ☐ COMFORT-B
- ☐ Face Pain Scale
- ☐ CRIES
- ☐ EVA

En relación con el control sintomático en CPP, ¿cuál de las siguientes afirmaciones es correcta? * 1 punto

- ☐ El dolor oncológico en pediatría rara vez requiere opioides
- ☐ Se deben evitar los medicamentos sedantes por sus efectos secundarios
- ☐ El uso de morfina está indicado para el dolor moderado-severo, incluso en neonatos
- ☐ Solo se trata el dolor si se manifiesta verbalmente

¿Cual es el rol de la familia en los CPP? * 1 punto

- ☐ Receptor de información médica
- ☐ Elemento secundario en la toma de decisiones
- ☐ Parte central del plan de cuidados, incluida en las toma de decisiones
- ☐ Fuente de conflictos, por lo que se limita su participación

A nivel ético, ¿Qué se debe tener en cuenta en la toma de decisiones en CPP? * 1 punto

- ☐ La opinión del equipo médico es la más valida
- ☐ La autonomía del menor siempre prevalece, independientemente de su edad
- ☐ Se debe considerar el efecto del tratamiento, sufrimiento y calidad de vida del paciente
- ☐ La religión y creencias de los profesionales prevalece sobre la de la familia

Respecto a la comunicación, señale la opción correcta * 1 punto

- ☐ Evitar hablar de la muerte con el niño
- ☐ Delegar la información sensible en el psicólogo del departamento
- ☐ Adaptar la información a la edad y comprensión del niño incluyendo a la familia
- ☐ Uso de términos técnicos para mantener la profesionalidad

Nota. elaboración propia.

< **pedinursecare**



Enfermera

4
publicaciones

1
seguidor

1
siguiendo

PES en Cuidados Paliativos Pediátricos

Siguiendo ▾

Mensaje



Protocolos...



Nota. elaboración propia.

Anexo N. Presentación sesión 1



Cuidados paliativos pediátricos

¿Cuándo?
prevención – alivio del sufrimiento

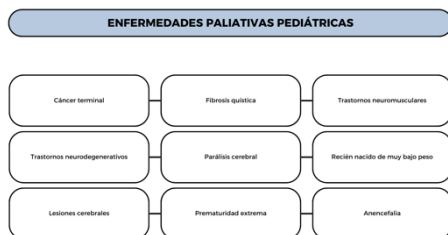
¿Que son?
Cuidados basados en mejorar la calidad de vida de los niños que se enfrentan a enfermedades potencialmente mortales.

¿A quién van dirigidos?
Al niño/a y su familia

Dolor
Identificando y tratando de forma precoz el dolor.

Visión
Visión holística de los problemas físicos, emocionales, sociales y espirituales.





- 1 PACIENTES MENORES DE EDAD**
Todo paciente menor de edad tiene derecho a ser oído y escuchado adaptándose a su capacidad de comunicación.
- 2 PACIENTES + 16 AÑOS**
Están exentos de consentimiento por representación, excepto si su decisión pone en peligro sus salud.
- 3 CONSENTIMIENTO REPRESENTANTE LEGAL**
El representante legal debe velar por el beneficio y la salud del menor. En caso contrario pasará la decisión a las autoridades judiciales.
- 4 EUTANASIA**
La eutanasia en menores de edad esta prohibida en España.



¡Gracias por su atención!



Nota. elaboración propia.

Prueba 1: el reloj de la farmacología

Parte delantera

OBJETIVO

RETO

PISTA

CLAVE

Parte trasera

Identificar los errores en la frecuencia de administración del medicamento.

TRATAMIENTO PAUTADO
ERRÓNEAMENTE:

Morfina VO: 5 mg cada 8 horas.

Paracetamol IV: 1 g cada 4 horas.

Metamizol VO: 575 mg cada 12 horas

Ibuprofeno VO: 600 mg cada 4 horas.

Descarga esta app para ver la posología de los medicamentos.



La suma de los horarios correctos será el código que desbloqueará el candado de la siguiente prueba.

4+6+6+6

*Tratamiento correcto: morfina VO: 6-15 mg cada 4 horas , paracetamol IV: 450 mg cada 6-8 horas, metamizol VO 300-450 mg cada 6-8 horas, ibuprofeno: 200 mg cada 6-8 h.

Nota. elaboración propia.

Prueba 2: la escalera perfecta

Parte delantera

OBJETIVO

RETO

PISTA

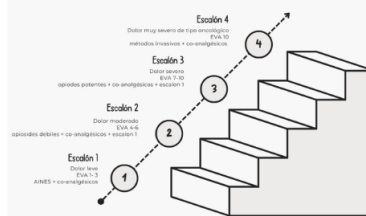
CLAVE

Parte trasera

Elegir los medicamentos adecuados según la sintomatología del paciente siguiendo el escalón de analgesia de la OMS.

Ordena del 1 al 4 los medicamentos de las fichas azules.

ESCALA ANALGÉSICA - OMS



Mira detrás de las tarjetas de los medicamentos y forma la palabra clave para pasar a la siguiente prueba.

Parte delantera

Ibuprofeno

Tramadol

Fentanilo

Morfina

Parte trasera

N

I

Ñ

O

*Orden correcto: 1 - Ibuprofeno, 2 - Tramadol, 3 - Fentanilo 4 - Bomba morfina.

Nota. elaboración propia.

Prueba 3: la dosis exacta

Parte delantera

OBJETIVO

RETO

PISTA

CLAVE

Parte trasera

Calcula la dosis en ml a administrar a Eloi.

NUEVO TRATAMIENTO:
perfusión continua de morfina desde las 24pm hasta las 8am.

Dosis máxima de perfusión continua de la morfina:
10-50 $\mu\text{g/kg/h}$.



40mg/2ml.

Resultado de la dosis.

0,6ml

Nota. elaboración propia.

Prueba 4: la ruta adecuada

Parte delantera

OBJETIVO

RETO

PISTA

Parte trasera

Seleccionar la vía de administración correcta para cada medicamento.

Empareja cada medicamento con las vías de administración más correctas y redondea la más adecuada.

Síntomas del paciente.

Morfina

IV / SC

Ondansetrón

VO / IV

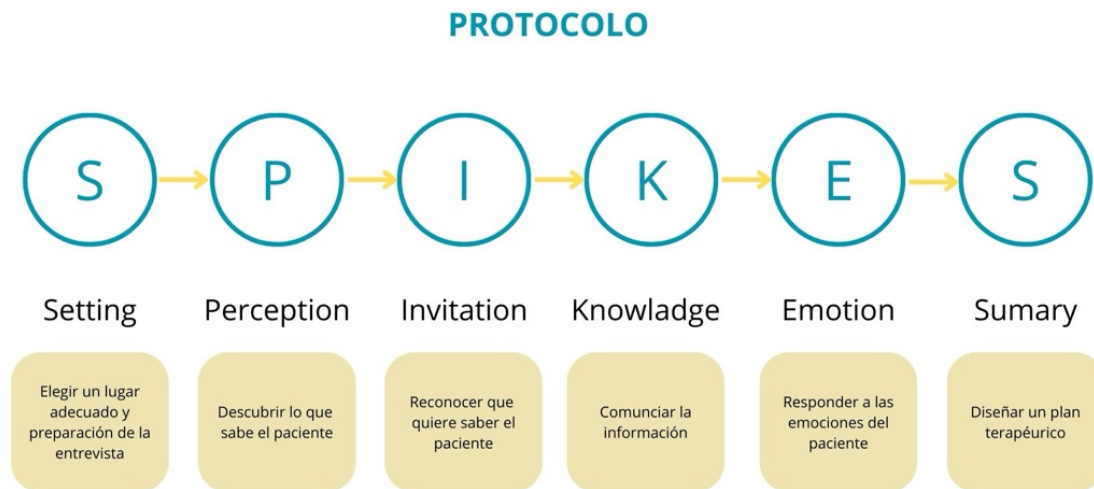
Salbutamol

Inhalación / nebulización

*Vías de administración adecuadas: morfina - SC, ondansetrón - IV, salbutamol - inhalación.

Nota. elaboración propia.

Anexo S. Protocolos para la comunicación de malas noticias



Nota. elaboración propia a partir de Bascuñán R. et al. (2022).



Nota. elaboración propia a partir de Bascuñán R. et al. (2022).

PROTOCOLO

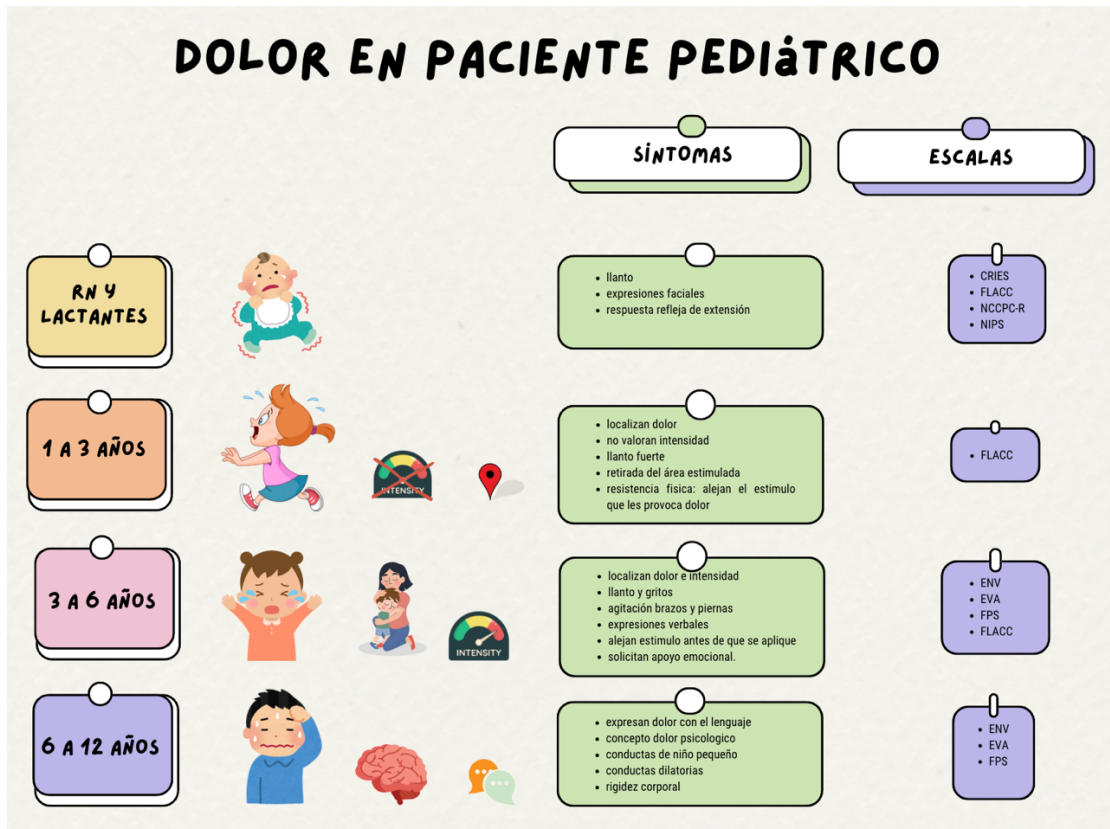


Nota. elaboración propia a partir de Bascuñán R. et al. (2022).



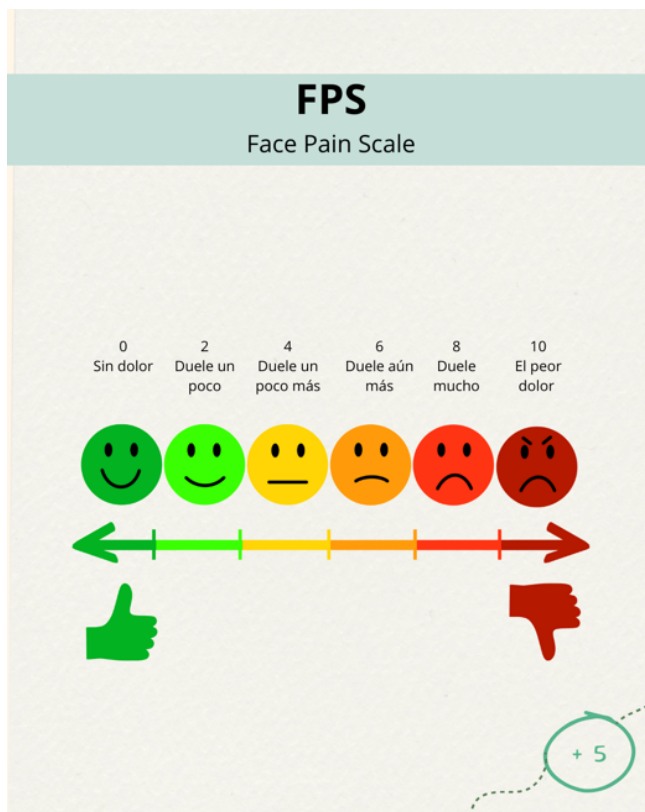
Nota. elaboración propia a partir de Bascuñán R. et al. (2022).

Anexo T. Presentación signos y síntomas del dolor en pacientes pediátricos



Nota. elaboración propia a partir de Jiménez (2022).

Anexo U. Escalas formato bolsillo



Nota. elaboración propia.

Escala CRIES

	0	1	2
Llanto	No llora Está tranquilo	Llanto cosolable	Llanto intenso no consolable
FiO₂ para saturar >95%.	21% aire ambiente.	30% gafas nasales.	>30%.
FC TA	Basal	Aumento < 30% de la basal.	Aumento > 20 % de la basal.
Expresión	Cara descansada y expresión neutra.	Ceño fruncido, boca abierta (mueca de dolor).	Mueca de dolor constante y gemido.
Periodos de sueño	Normales.	Despierta muy frecuentemente.	Constantemente despierto.

0-1: ausencia de dolor
2-3: dolor leve
4-6: dolor moderado
7-10: dolor severo

- 5

Nota. elaboración propia a partir de Carrasco González et al. (2023).

Casos clínicos

1

Niño de 3 meses
ingresado por
bronquitis.

2

Niña de 7 años operada
de apendicitis,
consciente y con dolor
abdominal.

3

Lactante de 9 meses
postoperatorio de hernia
umbilical.

4

Niño de 6 años con
fractura en miembro
superior derecho, llanto
excesivo y verbaliza el
dolor.

5

Recién nacido ingresado
en UCIN con dificultad
respiratoria e intubado.

6

Lactante de 3 semanas
con fiebre, vómitos,
diarrea, llorando de
forma constante.

7

Niña de 1 año,
postoperatorio de
paladar hendido,
presenta quejido y
taquicardia.

8

Bebe de 4 meses,
ingresado por
bronquiolitis, con
oxígeno y llanto
intermitente

9

Niña de 11 años, con
otitis aguda, consciente
y comunicativa, dice que
"le arde la oreja".

*Solución: 1 - CRIES, 2 - FPS, 3 - CRIES, 4 - FPS, 5 - CRIES, 6 - CRIES, 7 - CRIES, 8 - CRIES, 9 - FPS.

Nota. elaboración propia.

Anexo W. Cuestionario satisfacción profesionales sanitarios



Encuesta de satisfacción del programa

Señala el número que represente tu grado de satisfacción.
Siendo 1 la peor puntuación y 5 la mejor.

** Indica que la pregunta es obligatoria*

Correo ***

Tu dirección de correo electrónico

La **organización** de las sesiones ha sido la adecuada. ***

1	2	3	4	5
☐	☐	☐	☐	☐

La **duración** de las sesiones ha sido suficiente. ***

1	2	3	4	5
☐	☐	☐	☐	☐

El **horario** de las sesiones ha sido acorde a tu disponibilidad. ***

1	2	3	4	5
☐	☐	☐	☐	☐

El **lugar** donde se han realizado las sesiones ha sido adecuado. ***

1	2	3	4	5
☐	☐	☐	☐	☐

El **contenido** de las sesiones ha sido acorde a tu nivel de formación previa. ***

1	2	3	4	5
☐	☐	☐	☐	☐

El **material** para realizar las sesiones ha sido suficiente ***

1	2	3	4	5
☐	☐	☐	☐	☐

El **personal docente** de las sesiones ha estado suficientemente capacitado para explicar los temas con facilidad y resolver dudas *

1	2	3	4	5
☐	☐	☐	☐	☐

El **proyecto** ha cumplido sus expectativas *

1	2	3	4	5
☐	☐	☐	☐	☐

¿Que cambiarías o mejorarías de las sesiones, programación, docentes, materiales...? *

Tu respuesta _____

Nota. elaboración propia.



Cuidados al final de la vida en el domicilio



Respeto a los valores culturales, espirituales y religiosos.



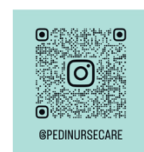
Asistencia paliativa en el hogar 24h al día.



Posibilidad de cambiar el lugar del cuidado en todo momento.



¡Gracias por su atención!



Nota. elaboración propia.

Anexo Y. Folleto informativo familiares sesión 5



Nota. elaboración propia.

Anexo Z. Cuestionario satisfacción familiares



Encuesta satisfacción: cuidando al cuidador

Responde a las preguntas con total sinceridad. Las respuestas son anónimas.

* Indica que la pregunta es obligatoria

Correo *

Tu dirección de correo electrónico

Antes de esta sesión, ¿qué tanto conocías sobre los cuidados paliativos pediátricos? *

☐ Nada

☐ Poco

☐ Algo

☐ Mucho

Después de la sesión, ¿sientes que comprendes mejor en qué consisten los cuidados paliativos? *

☐ Nada

☐ Poco

☐ Algo

☐ Mucho

¿Te resultó clara y comprensible la información que se compartió sobre los cuidados paliativos? *

☐ Sí

☐ No

Si en la pregunta anterior tu respuesta es "No", indica porque. *

Tu respuesta

¿Cómo te sentiste durante la dinámica con el ovillo de lana? *

☐ Muy incómodo/a

☐ Algo incómodo/a

☐ Cómodo/a

☐ Muy cómodo/a

¿Consideras que fue útil poder compartir emociones con otros familiares? *

- ☐ Nada
- ☐ Poco
- ☐ Algo
- ☐ Mucho

¿Te sentiste escuchado/a y acompañado/a durante la sesión? *

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Te pareció útil la información sobre asociaciones o recursos disponibles? *

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ Me gustaría saber más

¿Te gustaría que se ofrecieran más sesiones como esta? *

- ☐ Sí
- ☐ No

En general, ¿cómo calificarías esta sesión? *



¿Que cambiarías o mejorarías de la sesión? *

Tu respuesta

Enviar

[Borrar formulario](#)

Nunca envíes contraseñas a través de Formularios de Google.

Este contenido no ha sido creado ni aprobado por Google. - [Términos del Servicio](#) - [Política de Privacidad](#)

¿Parece sospechoso este elemento? [Informe](#)

Google Formularios

Nota. elaboración propia.