



## CARTA CIENTÍFICA

## Cuidados paliativos para pacientes pediátricos con cáncer en España: análisis de los recursos y barreras descritos



### Palliative care for pediatric cancer patients in Spain: Analysis of described resources and barriers

Sra. Editora,

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) proporcionan atención integral a niños con enfermedades amenazantes y limitantes para su vida y sus familias. La disponibilidad de recursos de CPP en España ha aumentado en los últimos años, contando aún con puntos que necesitan reforzarse, especialmente en la composición de los equipos (interdisciplinariedad) y la provisión de atención 24/7<sup>1,2</sup>.

Recientemente se ha publicado un estudio sobre la disponibilidad de recursos en CPP para servicios de oncología pediátrica en Europa<sup>3</sup>. Oncólogos pediátricos con la mayor experiencia en CPP de cada centro de países europeos fueron invitados a participar en una encuesta previamente validada en modalidad online. Una sola respuesta por cada unidad oncológica fue analizada. Tras la publicación del manuscrito, los autores facilitaron los datos correspondientes a España, los cuales fueron analizados por el coordinador de cuidados paliativos de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP) y por 2 miembros de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL). El análisis se centró en la disponibilidad de recursos y las barreras existentes en CPP.

De los 43 hospitales en España con servicios de oncología pediátrica, 21 participaron en el estudio (tasa de respuesta del 48,8%; tabla 1). Un único centro (4,8 vs. 3% en el global de Europa) no proporcionó ningún tipo de atención paliativa, mientras que un 76,2% contaba con servicios específicos de CPP (frente a un 64,6% en Europa) y un 19,1% con algún otro tipo de recurso de CPP (frente a un 29% en Europa). Se describió una alta disponibilidad de recursos en cuanto a profesiones implicadas; sin embargo, casi la mitad de los centros afirman que su capacidad es menor a la demanda. En cuanto a las barreras para la provisión de CPP (tabla 2), destaca la derivación tardía, concordante con el diagnóstico de enfermedad refractaria como principal motivo de deriva-

**Tabla 1** Situación de los recursos de cuidados paliativos pediátricos para los servicios de oncología

	n	%
<b>Características generales</b>		
<i>N.º de casos de cáncer atendidos/año</i>		
< 20	4	19,0
20-50	9	42,9
51-100	3	14,2
101-150	3	14,2
> 150	2	9,5
<i>Tiempo de existencia del recurso de CPP (años)</i>		
< 5	6	28,6
5-10	9	42,9
11-20	3	14,2
> 20	3	14,2
<i>Capacidad del recurso de CPP frente a demanda</i>		
Capacidad mucho menor que la demanda	1	4,8
Capacidad algo menor que la demanda	10	44,8
Capacidad ajustada a la demanda	9	48,3
Capacidad algo mayor a la demanda	1	4,8
Capacidad mucho mayor a la demanda	0	0
<b>Recursos disponibles en el equipo de CPP<sup>a</sup></b>		
<i>Equipo multidisciplinar</i>	17	81,0
<i>Interconsulta</i>	13	61,9
<i>Atención domiciliaria</i>	13	61,9
<i>Consulta ambulatoria</i>	13	61,9
<i>Pediatra con formación en CPP</i>	10	47,6
<i>Telemedicina</i>	10	47,6
<i>Atención 24 h</i>	8	38,1
<i>Unidad de hospitalización</i>	6	28,6
<b>Profesionales de los equipos de CPP<sup>a</sup></b>		
<i>Psicología</i>	20	94,2
<i>Oncología pediátrica</i>	19	90,5
<i>Trabajo social</i>	17	81,0
<i>Enfermería</i>	17	81,0
<i>Pediatría paliativa</i>	17	81,0
<i>Farmacia</i>	14	66,7
<i>Fisioterapia</i>	14	66,7
<i>Pediatría general</i>	13	61,9
<i>Referente espiritual</i>	10	47,6
<i>Psiquiatría</i>	6	28,6
<i>Arte/musicoterapia</i>	4	19,0

Fuente: Tabla de creación propia.

<sup>a</sup> Cada servicio señala todas las opciones posibles.

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2025.503767>

1695-4033/© 2025 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY-NC-ND licencia (<http://creativecommons.org/licencias/by-nc-nd/4.0/>).

**Tabla 2** Información, comunicación y barreras en el acceso a cuidados paliativos pediátricos

	n	%
<i>Se ofrece información sobre CPP</i>		
Nunca	0	0
Raramente	2	9,5
A veces	10	47,6
Frecuentemente	8	38,1
Siempre	1	4,8
<i>Se ofrece información sobre CPP</i>		
En puntos concretos de la evolución (por ejemplo, recurrencia)	17	81,0
No hay puntos concretos	3	14,3
Ante una enfermedad incurable	1	4,8
<i>Se suele realizar derivación a CPP<sup>a</sup></i>		
Diagnóstico de enfermedad refractaria	19	90,5
Síntomas de difícil control/alta carga sintomática	17	81,0
Nuevo diagnóstico de cáncer con supervivencia libre estimada inferior a un porcentaje	14	66,7
Diagnóstico de enfermedad recurrente	13	61,9
Necesidad de discusión de necesidades anticipadas de cuidados	10	47,6
Ensayos clínicos (fase I o II)	6	28,6
Dificultades sociales o de afrontamiento en la familia	5	23,8
Ante la realización de un trasplante de progenitores hematopoyéticos	1	4,8
<i>Barrera en el acceso a CPP<sup>a</sup></i>		
Derivación tardía	14	66,7
Visión negativa de los padres acerca de CPP	13	61,9
Colegas no perciben la necesidad de CPP en el paciente	9	42,9
Provisión por oncología de CPP	8	38,1
Desconocimiento del enfoque paliativo	7	33,3
No se percibe beneficio en su incorporación	6	28,6
No existen barreras	4	19,0
Desconocimiento sobre los beneficios de CPP	3	14,3
Visión negativa del paciente acerca de CPP	1	4,8
Falta de acceso para pacientes con enfermedades distintas al cáncer	1	4,8
<i>Aspectos que mejorarían la provisión de CPP en tu centro<sup>a</sup></i>		
Más formación (educación y entrenamiento práctico)	16	76,2
Personal	15	71,2
Disponibilidad de tiempo	13	61,9
Mayor reconocimiento profesional	9	42,9
Investigación	8	38,1
Existencia de un recurso de CPP	6	28,6
Existencia de guías/protocolos	6	28,6
Financiación	5	23,8

Fuente: Tabla de creación propia.

<sup>a</sup> Es posible más de una respuesta por centro.

ción. Otra barrera relevante es la falta de percepción en la necesidad de iniciar CPP específicos en el paciente por parte de los profesionales en más del 40% de los centros. A pesar de ello, el 76,2% refieren que mayor educación/entrenamiento repercutiría en una mayor provisión de CPP en sus centros.

Tras una revisión y consulta con miembros de PEDPAL, algunos aspectos del estudio podrían no reflejar con precisión el estado actual de los servicios de los CPP en España. Así, 6 centros informaron contar con camas de hospitalización propias, cuando actualmente solo 3 unidades cuentan con ese tipo de recurso. Similarmente, 10 de los 21 participantes referían contar con un referente espiritual, aunque en la práctica solo 2 equipos de CPP en España lo incluyen,

reflejando que, aunque los hospitales pueden contar con alguna figura religiosa/espiritual, no necesariamente significa que ellos desarrollen su actividad como parte del equipo de CPP. Ante la dificultad para valorar estos datos, se decidió no realizar otras comparaciones con la publicación original.

Estas discrepancias podrían explicarse por varios factores. En primer lugar, PEDPAL, como sociedad científica, depende de sus miembros para obtener información, lo que podría significar que algunos recursos estén infrarrepresentados. Dicho esto, los miembros de PEDPAL participan activamente en la revisión de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos, iniciada por el Ministerio de Sanidad de España<sup>1,2</sup>. Segundo, en ciertas regiones, como

Madrid, un único equipo de CPP puede brindar prestaciones a varios servicios de oncología. Con todo, no se puede descartar la posibilidad de que los servicios de oncología no estén evaluando con precisión los recursos disponibles de CPP. A pesar de que el cuestionario preguntaba sobre recursos específicos de CPP, es posible que las respuestas incluyan los recursos de oncología debido a la naturaleza integrada de los 2 servicios en algunas instituciones<sup>4</sup>.

Varios datos parecen indicar que en un número importante de casos, la provisión de CPP se restringe a escenarios próximos al final de vida y en algunos casos se perciben como redundantes con respecto a la atención que pueden proporcionar los propios servicios de oncología. Sin embargo, a su vez se demanda más formación, personal y tiempo en concordancia con las líneas estratégicas de la evaluación de la Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos<sup>1</sup>. Los CPP deben proporcionarse desde el diagnóstico de una enfermedad potencialmente letal, buscando la manera de imbricar recursos generales de CPP a través de modelos flexibles<sup>5</sup>. Su inclusión como prestación general por servicios de oncología, así como por recursos específicos en determinados escenarios, no es una opción, sino que se considera como un estándar a nivel nacional e internacional<sup>2,6</sup>. Reconocer las barreras existentes parece un primer paso necesario para fortalecer la atención paliativa pediátrica.

Si bien es importante contar con recursos generales de CPP en todos los servicios que tratan pacientes con enfermedades limitantes de la vida, como el cáncer, no debería subestimarse el papel de los recursos específicos de CPP. Aunque sin conclusiones definitivas, estos hallazgos destacan la necesidad crítica de un enfoque colaborativo para evaluar con precisión recursos específicos de CPP. Oncólogos y demás profesionales de la salud son esenciales en la prestación de CPP generales; sin embargo, estándares nacionales e internacionales subrayan la necesidad de la disponibilidad de servicios especializados de CPP para todos los pacientes con enfermedades limitantes para la vida, incluido el cáncer<sup>2,6</sup>. Consecuentemente, PEDPAL, en colaboración con el Ministerio de Sanidad, trabaja en la investigación de estos recursos con el fin de facilitar una mejor planificación en dicha atención.

## Financiación

El trabajo del que se obtuvieron los datos recibió financiación del programa de investigación e innovación Horizonte 2020 de la Unión Europea bajo el acuerdo de subvención Marie Skłodowska-Curie n.º 801076, la Swiss Cancer Research (subvención n.º KFS-4995-02-2020) y la Swiss National Science Foundation (subvención n.º 10001C\_182129/1). Este trabajo también fue apoyado (en parte) por el Programa Intramural del National Cancer Institute, National Institutes of Health de Suiza. El subanálisis de datos realizado en el artículo no ha contado con financiación adicional.

## Bibliografía

1. Martino Alba RJ, Navarro Vilarrubí S, Parra Plantagenet-Whyte F. Informe de Evaluación del documento «Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención». Madrid: Ministerio de Sanidad; 2022 [Internet]. [consultado 21 Oct 2024]. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/informe\\_de\\_evaluacion\\_del\\_documento\\_cuidado\\_paliativos\\_SNS\\_2022\\_accesible.pdf](https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/informe_de_evaluacion_del_documento_cuidado_paliativos_SNS_2022_accesible.pdf)
2. Grupo de trabajo en el seno del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Centro de Publicaciones; 2014. [Internet; consultado 20 Ene 2025]. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/01-Cuidados\\_Paliativos\\_Pediatricos\\_SNS.pdf](https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf)
3. Pedraza EC, Raguindin PF, Hendriks MJ, Vokinger AK, de Clercq E, Ruesch K, et al. Palliative care services in paediatric oncology centres across Europe: A cross-sectional survey. *EJC Paediatr Oncol.* 2023;2:100125.
4. De Noriega Í, García-Salido A, Martino R, Herrero B. Palliative home-based care to pediatric cancer patients: Characteristics and healthcare delivered. *Support Care Cancer.* 2022;30:59–67.
5. De Noriega Í, Martino R. Modelo de atención de cuidados paliativos para el paciente pediátrico con cáncer en España: situación actual y retos. *Med Paliat* [Internet]. 2023;30:47–50 [consultado 22 Ago 2023]. Disponible en: <https://gestormedpal.inspiranetwork.com/fichaArticulo.aspx?iarf=686761746232-410277194166>
6. Benini F, Papadatou D, Bernadà M, Craig F, de Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage.* 2022;63:e529–43.

Iñigo de Noriega<sup>a,b,\*</sup>, Fátima Parra Plantagenet-Whyte<sup>c,d,e</sup>, José Antonio Salinas<sup>f,g</sup>, Gisela Michel<sup>h</sup> y Eddy Carolina Pedraza<sup>h</sup>

<sup>a</sup> Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España

<sup>b</sup> Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Internacional de La Rioja (UNIR), Logroño, La Rioja, España

<sup>c</sup> Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Miguel Servet, Zaragoza, España

<sup>d</sup> Grupo de Epidemiología y Recursos, Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL), España

<sup>e</sup> Estrategia de cuidados paliativos pediátricos, Ministerio de Sanidad, Madrid, España

<sup>f</sup> Sección de Pediatría, Hospital Universitario Son Espases, Palma, Islas Baleares, España

<sup>g</sup> Grupo de cuidados paliativos, Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP), España

<sup>h</sup> University of Lucerne, Lucerna, Suiza

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [inigo.noriega@unir.net](mailto:inigo.noriega@unir.net) (I. de Noriega).