



ORIGINAL

Trastornos del sueño en niños atendidos en una unidad de cuidados paliativos pediátricos de un hospital terciario



Lucía Monfort Belenguer^{a,*}, Andrés Piolatti Luna^b, María Isabel Lázaro Carreño^c, Teresa Cantavella Pons^b y Cristina Villar Vera^a

^a Neurología Infantil, Hospital Clínico Universitario de Valencia, Valencia, España

^b Unidad de Hospital a Domicilio y Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Clínico Universitario de Valencia, Valencia, España

^c Urgencias de Pediatría, Hospital Clínico Universitario de Valencia, Valencia, España

Recibido el 31 de agosto de 2025; aceptado el 14 de noviembre de 2025

Disponible en Internet el 13 de diciembre de 2025

PALABRAS CLAVE

Sueño;
Cuidados paliativos
pediátricos;
Insomnio;
Epilepsia

Resumen

Introducción: En cuidados paliativos pediátricos (CPP), un 30% de los pacientes sufre una enfermedad oncológica y el 70% restante enfermedades principalmente neurológicas, metabólicas y genéticas. Los trastornos del sueño afectan al 30% de los niños preescolares sin enfermedad y hasta al 80% de los pacientes neurológicos, por lo que estos problemas van a ser frecuentes en las unidades de CPP. Abordar la calidad del sueño resulta esencial, pues un descanso adecuado mejora la salud emocional y física tanto de los niños como de sus cuidadores, incrementando así su calidad de vida.

Objetivo: Determinar la prevalencia y las características específicas de los problemas de sueño de los pacientes atendidos por la unidad de CPP de un hospital terciario entre marzo y agosto de 2024.

Material y métodos: Estudio cuantitativo, observacional y prospectivo de pacientes en CPP de un hospital terciario. Se realizaron encuestas de sueño validadas en población pediátrica española (BISQ, SDSC y agenda de sueño)

Resultados: Se incluyeron 23 pacientes, el 86,95% con enfermedad neurológica. Los trastornos más frecuentes fueron insomnio crónico y trastornos del ritmo circadiano, con una prevalencia global del 78,26%. Los niveles bajos de ferritina y la necesidad de soporte respiratorio durante el sueño se asociaron con peores puntuaciones en la escala de sueño (SDSC).

Conclusiones: Los trastornos de sueño son muy prevalentes en CPP, pero se necesitan escalas validadas y estudios en poblaciones amplias de CPP, para un mejor diagnóstico y tratamiento, mejorando así la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

© 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/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: lumonbe@gmail.com (L. Monfort Belenguer).

KEYWORDS

Sleep;
Paediatric palliative
care;
Insomnia;
Epilepsy

Sleep disorders in children managed in the pediatric palliative care unit of a tertiary hospital**Abstract**

Introduction: In pediatric palliative care, 30% of patients suffer from cancer and the remaining 70% suffer mainly from neurologic, metabolic and genetic disorders. Sleep disorders affect 30% of healthy preschool children and up to 80% of neurologic patients, so these problems are likely to be common in PPC units. Addressing sleep quality is essential, as adequate rest improves the emotional and physical health of both children and their caregivers, thereby increasing their quality of life.

Objective: To determine the prevalence and specific characteristics of sleep problems in patients managed by the PPC unit of a tertiary care hospital between March and August 2024.

Material and methods: Quantitative, observational, and prospective study of patients receiving PPC at a tertiary care hospital. Sleep was assessed with instruments validated in the Spanish pediatric population (BISQ, SDSC and sleep diary).

Results: The study included 23 patients, of who 86.95% had neurologic disease. The most common sleep disorders were chronic insomnia and circadian rhythm disorders, with an overall prevalence of 78.26%. Low ferritin levels and the need for respiratory support during sleep were associated with worse scores on the sleep scale (SDSC).

Conclusions: Sleep disorders are highly prevalent in PPC, but validated scales and studies in large PPC samples are needed to improve their diagnosis and treatment and, consequently, the quality of life of patients and their families.

© 2025 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

Los trastornos del sueño se definen como alteraciones en la cantidad, calidad, inicio o mantenimiento del sueño que repercuten de manera significativa en el funcionamiento diurno y en la calidad de vida del paciente y su entorno. En el ámbito pediátrico, su evaluación presenta una elevada complejidad debido a la heterogeneidad de presentaciones clínicas, la dependencia del relato de los cuidadores y la limitada aplicabilidad de métodos diagnósticos objetivos como la polisomnografía o la actigrafía, especialmente en pacientes con enfermedades graves. Esta dificultad se acentúa en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos (CPP), donde las prioridades clínicas suelen centrarse en el control del dolor y de otros síntomas graves, relegando el abordaje del sueño pese a su demostrado impacto sobre el bienestar global.

Según datos del Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) la tasa de prevalencia europea estimada para niños y jóvenes que puedan requerir cuidados paliativos es de 35 por cada 10.000 habitantes de entre 0-19 años (15 por cada 10.000 si se excluyen las muertes neonatales). Según la EAPC aproximadamente un 30% padece neoplasias malignas y el 70% restante comprende una combinación de enfermedades diversas, principalmente neurológicas, metabólicas y genéticas^{1,2}.

Los problemas del sueño son frecuentes en esta población, con prevalencias que oscilan entre el 20 y el 80%, siendo el insomnio crónico y las interrupciones del ritmo circadiano los trastornos más descritos³⁻⁷. Además de impactar

negativamente en la comodidad y el bienestar del niño, estos problemas incrementan la carga física y emocional de las familias y de los cuidadores principales.

Entre las herramientas de cribado disponibles, los diarios o agendas de sueño constituyen un método sencillo y no invasivo para el registro del patrón sueño-vigilia. Su uso es recomendado por la Guía de Práctica Clínica sobre Trastornos de Sueño en la Infancia y la Adolescencia en Atención Primaria⁸, dado que los datos obtenidos se correlacionan de forma favorable con los resultados de la actigrafía. Sin embargo, las clasificaciones internacionales, como la *International Classification of Sleep Disorders* (ICSD-3)^{9,10}, no incluyen categorías específicas adaptadas a la población pediátrica ni a contextos de cuidados paliativos.

En algunos artículos, se habla de escalas utilizadas para para detección de trastornos del sueño en los pacientes incluidos dentro de los programas de seguimiento de CPP, tales como «Cuestionario de sueño para niños con retraso psicomotor grave» (Schlaffragebogen für Kinder mit Neurologischen und Anderen Komplexen Erkrankungen [SNAKE])¹¹ o «Cuestionarios de sueño para Niños y Adolescentes con enfermedad crónica compleja» (*Sleep Screening for Children and Adolescents with Complex Chronic Conditions* [SCAC])¹², pero ninguna dispone, hasta la fecha, de validación en español ni ha sido diseñada específicamente para población pediátrica con necesidades paliativas. Por todo ello, se decidió hacer una descripción de los trastornos de sueño utilizando escalas pediátricas validadas en población sana, como el cuestionario *Brief Infant Sleep Questionnaire* (BISQ)^{13,14} y el cuestionario *Sleep disturbance Scale for Children* (SDSC)^{13,15}.

Entre los posibles factores fisiopatológicos implicados, se ha estudiado el papel del hierro, esencial para la función del sistema nervioso central y la regulación de neurotransmisores relacionados con el ciclo sueño-vigilia¹⁶⁻¹⁸. Su papel como cofactor en la síntesis de dopamina vincula la deficiencia de hierro con la disfunción dopaminérgica, síntomas motores y la interrupción del sueño. En este sentido, la ferritina sérica se plantea como un marcador útil para detectar deficiencias subclínicas con relevancia clínica en la etiología de determinados trastornos del sueño^{5,6}.

A pesar de su relevancia, la literatura científica sobre los trastornos del sueño en pacientes pediátricos con necesidades paliativas continúa siendo limitada^{7,19,20}. Entre las causas destacan la baja prevalencia de esta población, su heterogeneidad diagnóstica, las limitaciones éticas de la investigación en niños con enfermedades de alta complejidad y la dificultad de aplicar medidas objetivas de sueño en este contexto. Adicionalmente, la escasez de recursos especializados y la ausencia de un abordaje multidisciplinar limitan el desarrollo de investigaciones en este ámbito.

En este contexto, el presente trabajo tiene como objetivo determinar, en una unidad de pacientes pediátricos con necesidades paliativas, la prevalencia y las características de los trastornos del sueño, así como analizar factores de riesgo asociados —incluyendo los niveles de ferritina— según la enfermedad del paciente, con el fin de optimizar el manejo clínico y mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias.

Material y métodos

Se realizó un estudio observacional y prospectivo en la unidad de CPP de un hospital terciario, donde se atendía tanto a los pacientes en consultas externas (al acudir a otras especialidades médicas) como mediante cuidados domiciliarios, entre marzo y agosto de 2024.

Se incluyeron pacientes menores de 18 años, en seguimiento o de nueva inclusión en la unidad durante el período de estudio. Se excluyeron aquellos con alto riesgo de fallecimiento en menos de 4 semanas desde su ingreso en el programa (para evitar posibles sesgos en las encuestas al estar en final de vida y no querer incomodar a las familias en un momento tan crítico para ellas) o quienes no aceptaron participar.

Material

Para la recolección de datos se emplearon diferentes instrumentos: 1) Una agenda de sueño¹⁰, cumplimentada durante 15 días por las familias de los participantes para registrar latencia de sueño, número de despertares nocturnos, distribución del sueño durante el día y la noche, y en mayores de 6 años también se incluyeron horas de exposición a pantallas y actividad física. Recoge solo aspectos cuantitativos.

En este estudio se utilizaron 2 herramientas validadas en población sana como cuestionarios de cribado de trastornos de sueño: 2) BISQ para menores de 2 años^{13,14} y el *Sleep disturbance Scale for Children* (SDSC) para mayores de 2 años^{13,15}. Ambos fueron cumplimentados por las familias de los pacientes.

El BISQ es un cuestionario que permite saber hora de conciliación del sueño, duración del sueño nocturno y diurno, así como, duración de los despertares. Se establecieron 3 criterios para identificar patrones de sueño alterados: más de 3 despertares nocturnos mantenidos, vigilia intrasueño prolongada o sueño menor de 9 h en 24 h. Aun así, el carácter semicualitativo no permite establecer un diagnóstico. El SDSC es un cuestionario que consta de 26 ítems. Cada pregunta presenta una respuesta tipo Likert de 5 puntos, en el cual se califica la frecuencia de los síntomas desde «nunca» hasta «siempre». Permite identificar la presencia y severidad de trastornos de sueño como insomnio, apneas y terrores nocturnos proporcionando una puntuación global y subescalas específicas. Se considera alterado si la puntuación global es mayor de 39²¹.

Por parte del profesional médico se recopilaron variables clínicas y sociodemográficas (edad, sexo, diagnóstico), así como datos adicionales: tratamientos farmacológicos actuales y previos para el sueño, uso de ortesis, presencia de reflujo gastroesofágico, soporte respiratorio nocturno, epilepsia y su control, necesidad de dormir acompañado, lugar de descanso, cambios posturales nocturnos, niveles de ferritina, bruxismo y ronquido.

Métodos

Al inicio del estudio se contactó con todas las familias que cumplían los criterios de inclusión y que habían firmado el consentimiento. Las 2 formas de contactar con los pacientes fueron: 1) directamente al realizar la visita programada dentro del seguimiento del paciente en su domicilio o 2) en la cita que tenía programada de control en el servicio dentro del propio hospital o en una visita de consultas externas. A las familias de los pacientes o a los propios pacientes, se les indicó cómo rellenar la agenda de sueño. Esto se debía hacer por la mañana al despertar durante un total de 15 días. Y se les entregaron los diferentes cuestionarios para que contestaran ese mismo día o en su domicilio. Se volvía a contactar con los pacientes a los 15-20 días de la entrega de la agenda de sueño, para recopilar la totalidad de los datos.

Los trastornos del sueño se categorizaron en 3 grupos siguiendo la Guía de Práctica Clínica sobre Trastornos del Sueño en la Infancia y Adolescencia⁸: 1) dificultades para iniciar el sueño, 2) episodios anormales nocturnos y 3) somnolencia diurna. Esta clasificación se eligió ante la falta de una sección pediátrica específica en la ICSD-3⁹.

Las variables que se analizaron fueron edad, sexo, diagnóstico principal, tratamientos farmacológicos, necesidad de soporte respiratorio, epilepsia, niveles de ferritina, así como latencia de inicio de sueño, despertares nocturnos y duración del sueño.

Para el análisis estadístico, se empleó Epidat 4.0. Las variables categóricas se analizaron con pruebas de Chi-cuadrado o prueba exacta de Fisher, y las continuas mediante mediana, desviación estándar y prueba no paramétrica de Mann-Whitney, debido a la distribución no normal de los datos.

Tabla 1 Clasificación de la muestra en función de los grupos ACT

Grupo ACT	Subgrupo		N.º de pacientes	Porcentaje
1	a	Condición limitante para la vida en la que un tratamiento curativo es posible, pero puede fallar	2	8,8
	b	Situación amenazante para la vida de forma aguda en paciente previamente sano	0	
2		Condiciones en las cuales hay una fase prolongada de tratamientos intensivos que pueden prolongar la vida y permiten actividades normales del niño, pero la muerte prematura es posible	3	13
3	a	Condiciones progresivas sin posibilidad de tratamiento curativo, en el que el tratamiento es exclusivamente paliativo (evolución en años)	3	13
	b	Condiciones progresivas sin posibilidad de tratamiento curativo, en el que el tratamiento es exclusivamente paliativo (evolución en meses)	0	
4		Condiciones no progresivas con alteraciones neurológicas severas las cuales pueden causar más susceptibilidad a complicaciones del estado de salud	15	65,2

ACT: Association for Children's Palliative Care.

Resultados

Durante el periodo comprendido entre el 1 de marzo y el 31 de agosto de 2024, de los 42 pacientes atendidos, 31 cumplieron los criterios de inclusión. Finalmente, participaron en el estudio 23 pacientes tras firmar el consentimiento informado, mientras que 8 rechazaron su participación.

De los pacientes incluidos, un 86,95% (n=20) presentaban enfermedades neurológicas, metabólicas o genéticas como diagnóstico de base. La muestra estuvo compuesta por 7 niñas (30,4%) y 16 niños (69,6%), con edades comprendidas entre los 13 meses y los 16 años (media: 90,21 meses; mediana: 57 meses). Los pacientes se categorizaron según la clasificación de la *Association for Children's Palliative Care* modificada por Martino R²² (tabla 1). Las variables estudiadas se muestran en la tabla 2.

Respondieron al cuestionario BISQ 4 pacientes y al cuestionario SDSC 19 pacientes. La incidencia global de alteraciones del sueño fue del 78,26% (n=18/23), según los resultados combinados de ambos cuestionarios.

En el grupo evaluado con el BISQ, el 100% dormía en la habitación de sus padres y el 75% en decúbito supino. La mitad de los pacientes dormían menos de 6 h por la noche, con siestas diurnas de 2-3 h. Asimismo, el 50% presentaba más de 3-4 despertares nocturnos prolongados, con dificultades para reanudar el sueño de hasta 1,5 h. Todos se acostaban después de las 21:30 h, y en el 75% la latencia de inicio del sueño superaba los 30 min.

En el grupo evaluado con el SDSC, la puntuación total osciló entre 26 y 70 (media: 49,39), siendo considerada patológica (≥ 39) en el 84,2% de los casos (n=16). El área más afectada fue la de dificultades para conciliar el sueño (tabla 3).

Los datos extraídos de la agenda de sueño pediátrica se obtienen contestando a cada una de las preguntas que hay establecidas para su análisis y que en caso de que se

conteste de manera afirmativa a determinadas cuestiones o de forma negativa a otras, es un indicativo de que precisa una mayor investigación porque puede haber un trastorno de sueño subyacente. Los resultados se exponen en la tabla 4 y Anexo 1.

Para el análisis de los datos se compararon las variables de los pacientes con diagnósticos neurológicos (englobando enfermedades tanto genéticas como metabólicas), frente a aquellos con otras etiologías (tabla 5).

De las variables analizadas, solo se objetivaron diferencias estadísticamente significativas en los valores de ferritina, $p=0,045$. Encontrándose valores de ferritina más elevados en los pacientes sin enfermedad neurológica, genética o metabólica.

Se relacionaron las diferentes variables recogidas con la puntuación global obtenida en el cuestionario de sueño de SDSC (tabla 6). Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en los pacientes portadores de soporte respiratorio ($p=0,012$) y en los que habían recibido tratamiento farmacológico para diferentes trastornos de sueño ($p=0,007$), obteniendo en estos 2 grupos peores puntuaciones en el cuestionario SDSC. El 82,59% de la muestra presentaba algún trastorno de sueño, encontrando 2 o más trastornos en un 56,5%.

Discusión

Las unidades de CPP son aquellas especializadas en ofrecer atención integral, individualizada y continuada a niños con enfermedades crónicas complejas o sin expectativas razonables de curación. A diferencia de las unidades de cuidados paliativos de adultos, donde predominan los pacientes oncológicos, en las CPP la mayoría de los pacientes presentan enfermedades neurológicas graves, de origen genético o metabólico, que requieren un enfoque multidisciplinar^{2,23,24}. Esta diferencia en el perfil de los

Tabla 2 Variables recogidas en el estudio

n = 23		
Epilepsia	65,22% (n = 15)	
Tratamiento antiepiléptico en el momento del estudio	8 Levetiracetam (LEV) (5 en monoterapia)	
	5 Ácido valproico (VPA)	
	5 Oxcarbacepina (OXC)	
	4 Zonisamida (ZNS)	
	3 Perampanel (PER) (1 en monoterapia)	
	2 Lacosamida (LAC)	
	1 Clobazam (CLB)	
	1 Vigabatrina (VGB)	
	1 Clonazepam (CLZ)	
	1 Dieta cetogénica	
Epilepsia controlada	60% (n = 9)	
Portador de ortesis	52,17% (n = 12)	
	100% (n = 12/12)	
	66,67% (n = 8/12)	
En caso de sí (ortesis):		
¿durante el día?		
En caso de sí (ortesis):		
¿durante la noche?		
Reflujo gastroesofágico (RGE)	39,13% (n = 9)	
En caso de sí (RGE):	100% (n = 9)	
¿lleva tratamiento?		
¿qué tratamiento lleva para el RGE?	9 Omeprazol	
Soporte respiratorio durante el sueño	47,83% (n = 11)	
En caso de sí soporte respiratorio:	54,54% CPAP (n = 6/11)	
¿qué soporte lleva? (BIPAP/CPAP/O ₂ ...)	36,36% BIPAP (n = 4/11)	
	9,1% Traqueostomía conectada a ventilador (n = 1/11)	
Polisomnografía	39,13% (n = 9)	
Estreñimiento	52,17% (n = 12)	
Medicación para dormir en alguna ocasión	47,83% (n = 11)	
En caso de haber tomado alguna medicación para dormir:	Diazepam	
¿qué medicación?	Clonidina	
	Gabapentina	
	Melatonina de liberación inmediata (Melamil®)	
	Melatonina con triptófano (Melamil TRF®)	
	Melatonina de liberación prolongada (Slenyto®)	
	Clonazepam	
	Cloracepato dipotásico	
Necesidad de estar acompañado para conciliar el sueño	60,86% (n = 14)	
Ronca durante el sueño	26,1% (n = 6)	
Bruxismo durante el sueño	26,1% (n = 6)	
¿Dónde duerme el niño/a?	Cuna	Cama
	34,78% (n = 8)	65,22% (n = 15)
	Habitación con los padres/hermanos	Solo
	82,6% (n = 19)	17,4% (n = 4)

RGE: reflujo gastroesofágico.

pacientes atendidos tiene implicaciones clínicas relevantes, especialmente en lo referente a la aparición de trastornos del sueño²⁵⁻²⁷.

Para evaluar el sueño en esta población, se utilizaron 3 herramientas: la agenda de sueño, los cuestionarios SDSC y BISQ¹⁰. Aunque no existen escalas específicas validadas para pacientes en CPP, estas herramientas permitieron detectar patrones comunes de alteración del sueño, como insomnio

de conciliación, despertares frecuentes y disminución del tiempo total de sueño. La agenda de sueño, en particular, se reveló como una herramienta de gran utilidad clínica, tanto para ayudar al diagnóstico como para generar conciencia sobre hábitos erróneos en los cuidadores y profesionales. Además, permitió identificar el mejor momento del día para la administración de fármacos para conseguir un sueño más reparador.

Tabla 3 Resultados de las diferentes secciones del cuestionario SDSC

	Dificultades para dormirse		Eventos anormales durante la noche		Se duerme durante el día
	Inicio y mantenimiento del sueño	Alteraciones del tránsito sueño/vigilia	Desórdenes del arousal	Problemas respiratorios	Somnolencia excesiva
Normal	34,78%	43,48%	91,3%	60,87%	78,26%
Alterado	65,22%	56,52%	8,70%	39,13%	21,74%

SDC: *scores on the sleep scale*.

Los números se corresponden al porcentaje de la muestra que tiene cada uno de los trastornos del sueño normal y alterado.

Tabla 4 Valores obtenidos con el análisis de la agenda de sueño expresada en porcentajes

		Sí
1	Latencia sueño > 30 min (30%/días)	21,74%
2	Regularidad inicio sueño nocturno (+70%/días)	95,65%
3	Regularidad inicio sueño siestas (+70%/días)	91,30%
4	Regularidad despertar matinal (+70%/días)	91,30%
5	Regularidad despertar siestas (+70%/días)	95,65%
6	Siestas posteriores a las 17:30 (+30%/días)	0%
7	Presencia de +3 despertares/día + 3 días/semana	34,78%
8	Vigilia intrasueño de al menos 60 m (30%/días)	43,48%
9	Horas de sueño: > p97 o p < 3 para su edad	17,39%
	<i>Interpretación:</i>	
	Una respuesta positiva en 1, 6, 7, 8, 9: requiere investigación/tratamiento	73,91% (17/23)
	Una respuesta negativa en 2, 3, 4, 5: requiere investigación/tratamiento	13,04% (3/23)
	Ausencia de necesidad de investigación/tratamiento	26,08% (6/23)

Las variables que se recogieron se eligieron por su relación con el sueño. En diferentes artículos científicos se hace referencia a la relación bidireccional entre sueño y epilepsia²⁸⁻³⁰; así como la relación entre los trastornos respiratorios del sueño con la adecuada calidad del mismo y la repercusión de un buen descanso sobre la hiperactividad y la conducta durante el día^{31,32}.

En el estudio sí encontramos que los problemas de sueño son más frecuentes en pacientes pediátricos con enfermedad neurológica compleja. Diversos estudios previos han documentado una elevada prevalencia de estos trastornos en los pacientes con enfermedades neurológicas, con porcentajes que varían entre el 20 y el 80% según el tipo de enfermedad, pero poca es la literatura donde se habla de los trastornos de sueño en pacientes con necesidades paliativas.

En la muestra analizada, se evidenció una alta frecuencia de insomnio, tanto de inicio como de mantenimiento, así como una reducción del tiempo total de sueño en pacientes con afectación neurológica severa. Se demostró en la muestra, al igual que lo publicado en la literatura, que el insomnio crónico es el trastorno de sueño más frecuente en esta población^{8,33,34}. Además, se observó una asociación significativa entre el uso de sistemas de soporte respiratorio (como CPAP o BIPAP) y una peor puntuación en los cuestionarios de sueño. Aunque estos dispositivos mejoran el patrón respiratorio y la oxigenación durante el sueño, los pacientes y sus familias los perciben como complejos, lo cual repercute negativamente en la calidad subjetiva del descanso.

Este fenómeno resalta la necesidad de balancear los beneficios clínicos de estas intervenciones con la experiencia cotidiana del paciente y su familia.

Otra observación importante fue que los pacientes con mayores alteraciones del sueño también recibían un mayor número de tratamientos farmacológicos dirigidos a mejorar su descanso. Las terapias utilizadas incluyeron melatonina de liberación inmediata, melatonina con triptófano, benzodiazepinas y en algunos casos específicos, gabapentina y clonidina. La gabapentina demostró ser útil en el tratamiento de síntomas asociados, como el síndrome de piernas inquietas y la hiperalgesia visceral, lo cual derivó en una mejora secundaria de los despertares nocturnos. En el caso de la clonidina, su uso se inició por hipertensión arterial de origen central, pero su efecto positivo sobre el sueño motivó su mantenimiento, revelando así posibles beneficios terapéuticos adicionales.

En cuanto a la ferritina, se encontraron niveles significativamente más bajos en los pacientes neurológicos, lo que es consistente con publicaciones en pediatría que relacionan valores inferiores a 50 ng/ml con una mayor incidencia de trastornos del sueño como el síndrome de piernas inquietas y movimientos periódicos durante el sueño¹⁶⁻¹⁸. Estos hallazgos apoyan la consideración de la ferritina como biomarcador rutinario en la evaluación del sueño en pacientes pediátricos con necesidades paliativas, permitiendo detectar deficiencias subclínicas de hierro que podrían beneficiarse de suplementación, aunque se requie-

Tabla 5 Comparativo de variables en pacientes con enfermedad neurológica y pacientes con otra enfermedad de base no neurológica

n = 23	Neurológicos (n = 20)	No neurológicos (n = 3)	p valor
<i>Edad (meses)</i>	Media 92,2 (DE 74,34) Mediana 55,5 P25 31,25 P75 180	Media 77 (DE 60,01) Mediana 68 P25 22 P75 141	0,719
<i>Sexo % (n)</i>			
Varón	70 (14)	66,67 (2)	0,707
Mujer	30 (6)	33,33 (1)	
<i>Valores de ferritina (ng/ml)</i>	Media 50,2 (DE 44,25) Mediana 31,5 P25 25,5 P75 62,75	Media 155,6 (DE 98,65) Mediana 162 P25 54 P75 251	0,045
<i>Global de puntos SDSC (alterado si puntuación global ≥ 39)</i>	Media 50,6 (DE 11,618) Mediana 51 P25 43,25 P75 58	Media 41,33 (DE 6,097) Mediana 44 P25 36 P75 44	0,120
<i>Inicio y mantenimiento del sueño</i>	Media 16,353 (DE 0,707) Mediana 18 P25 11,5 P75 20	Media 14,5 (DE 4,86) Mediana 14,5 P25 14 P75 15	0,549
<i>Desórdenes del arousal</i>	Media 3,471 (DE 0,717) Mediana 3 P25 3 P75 4	Media 3 (DE 0) Mediana 3 P25 3 P75 3	0,331
<i>Problemas respiratorios (pacientes con tto para procesos respiratorios o con necesidad de soporte respiratorio durante el día o la noche)</i>	Media 6,235 (DE 2,705) Mediana 6 P25 4 P75 8,5	Media 3,5 (DE 0,707) Mediana 3,5 P25 3 P75 4	0,123
<i>Latencia inicio de sueño > 30 min %</i>	20 (4)	33,33 (1)	0,602
<i>Puntuación global agenda de sueño (necesidad de investigación)</i>	75 (15)	66,67 (2)	0,759

DE: desviación estándar; P: percentil; SDC: *scores on the sleep scale*; tto: tratamiento.

ren estudios con muestras más amplias para confirmar esta relación, dado que en este estudio los pacientes con ferritina más alta eran pacientes con diagnóstico en la esfera gastrointestinal (gastrosquisis neonatal intervenida, enfermedad de Hirschsprung extensa con necesidad de cirugías múltiples y un paciente con enteropatía congénita en penacho (mutación del gen *EPCAM* [c.491+1G >A] en homocigosis, patogénica) todos ellos suplementados con hierro oral en el momento del estudio; no obstante, los hallazgos comparativos están limitados por el escaso número de pacientes sin enfermedad de base neurológica que participaron en nuestro estudio.

Por último, este estudio se alinea con el consenso publicado en julio 2024 en la revista *Sleep Medicine*, el cual destaca el carácter multifactorial de los trastornos del sueño en población CPP y la alta frecuencia de coexistencia de múltiples alteraciones en un mismo paciente³⁵. Coincidiendo

con el consenso, se refuerza la recomendación de abordar los problemas de sueño desde la higiene del sueño como primera medida, antes de recaídas a tratamientos farmacológicos. También señala la necesidad urgente de desarrollar escalas de evaluación del sueño validadas específicamente para esta población, dada su complejidad y particularidades.

El estudio presenta varias limitaciones que deben ser consideradas. En primer lugar, el reducido tamaño muestral condiciona la potencia estadística y limita la extrapolación de los resultados. Otra de las limitaciones importantes del estudio es la no inclusión de pacientes oncológicos debido a la falta de casos durante el período de recogida de datos. Sin embargo, la literatura científica describe también una elevada prevalencia de problemas de sueño en esta población, tanto en las fases avanzadas de la enfermedad como en los primeros años posteriores a la curación. Esta ausen-

Tabla 6 Variable de puntuación global de sueño del cuestionario SDSC en pacientes divididos en función de las diferentes variables

n = 23	Epilépticos (n = 15)	No epilépticos (n = 8)	p valor
Global de puntos SDSC ^a	Media 52,067 (DE 11,38) Mediana 52 P25 43 P75 65	Media 44,375 (DE 10,07) Mediana 44 P25 38 P75 51	0,137
	Portadores de ortesis (n = 12)	No portadores de ortesis (n = 11)	p valor
Global de puntos SDSC ^a	Media 52,083 (DE 13,601) Mediana 52,5 P25 42 P75 65	Media 46,455 (DE 7,84) Mediana 44 P25 43 P75 51	0,116
	Sí RGE (n = 19)	No RGE (n = 14)	p valor
Global de puntos SDSC ^a	Media 50,889 (DE 13,606) Mediana 52,5 P25 42,5 P75 61	Media 48,429 (DE 10,067) Mediana 44,5 P25 42 P75 53	0,283
	Sí soporte respiratorio durante el sueño (n = 11)	No soporte respiratorio (n = 12)	p valor
Global de puntos SDSC ^a	Media 55,091 (DE 12,888) Mediana 53 P25 51 P75 67	Media 44,167 (DE 6,645) Mediana 44 P25 38,25 P75 50,5	0,012
	Sí medicación para el sueño (n = 11)	No medicación para el sueño (n = 12)	p valor
Global de puntos SDSC ^a	Media 55,636 (DE 11,509) Mediana 55 P25 45 P75 67	Media 43,667 (DE 7,889) Mediana 44 P25 38,25 P75 51	0,007

RGE: reflujo gastroesofágico; SDSC: *scores on the sleep scale*.^a SDSC: alterado si puntuación global ≥ 39 .

cia de pacientes oncológicos durante el periodo de recogida impide valorar la prevalencia de trastornos del sueño en este grupo, a pesar de su reconocida vulnerabilidad. La falta de herramientas específicas validadas en español para evaluar el sueño en niños con enfermedades crónicas complejas obligó al uso de escalas diseñadas para población pediátrica general, lo que podría afectar la sensibilidad diagnóstica. La heterogeneidad clínica de los pacientes incluidos y la falta de instrumentos específicos validadas para CPP obligaron al uso de escalas diseñadas para población pediátrica, lo que puede haber afectado la sensibilidad diagnóstica. Estos aspectos deben considerarse al interpretar los resultados.

En conclusión, los resultados del estudio refuerzan la evidencia de que los trastornos del sueño en niños atendidos en CPP son frecuentes, complejos y multifactoriales. El abordaje diagnóstico debe ser sistemático, utilizando herramientas como la agenda de sueño y cuestionarios adaptados, y el tratamiento debe iniciarse con medidas de higiene del sueño, reservando la farmacoterapia para casos seleccionados. De forma práctica, se propone incluir la determinación rutinaria de ferritina en la evaluación de estos pacientes, como posible biomarcador asociado a alteraciones del sueño y factor de riesgo modificable. Futuras investigaciones multicéntricas, con mayor tamaño muestral y la inclusión de

población oncológica, serán esenciales para confirmar estos hallazgos y avanzar en la optimización del manejo clínico, contribuyendo así a mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias.

Financiación

Este proyecto no ha recibido financiación.

Conflicto de intereses

Se confirma que ninguno de los autores tiene ningún conflicto de intereses.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en <https://doi.org/10.1016/j.angepedi.2025.504084>.

Bibliografía

- Dreier LA, Zernikow B, Stening K, Wager J. Insights into the Frequency and Distinguishing Features of Sleep Disorders in Pediatric Palliative Care Incorporating a Systematic Sleep Protocol. *Children (Basel)*. 2021;8:54.
- Villegas Rubio JA, Antuña García MJ. Cuidados paliativos pediátricos. *Bol Pediatr*. 2012;52:131–45.
- Blackmer AB, Feinstein JA. Management of sleep disorders in children with neurodevelopmental disorders. A review. *Pharmacotherapy*. 2016;36:84–98.
- Yates JF, Troester MM, Ingram DG. Sleep in children with congenital Malformations of the central nervous system. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2018;18:38.
- Kim S, Kim KT, Motamedi GK, Cho YW. Clinical characteristics of Korean pediatric patients with restless legs syndrome. *Sleep Med*. 2020;69:14–8.
- DelRosso LM, Mogavero MP, Bruni O, Ferri R. Restless Legs Syndrome and Restless Sleep Disorder in Children. *Sleep Med Clin*. 2023;18:201–12.
- Pawliuk C, Widger K, Dewan T, Brander G, Brown HL, Hermansen AM, et al. Scoping review of symptoms in children with rare, progressive, life-threatening disorders. *BMJ Support Palliat Care*. 2020;10:91–104.
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Trastornos del Sueño en la Infancia y Adolescencia en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia Laín Entralgo; 2011. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS N.º 2009/8.
- American Academy of Sleep Medicine. International Classification of Sleep Disorders, 3rd. ed. American Academy of Sleep Medicine, editor. Darien, Illinois; 2014.
- Sampedro Campos M, Pin Arboledas G, Puertas Cuesta J. Fisiología del sueño. Ontogenia del sueño. Clasificación de los problemas y trastornos del sueño. *Pediatr Integral*. 2023;XXVII:419–34.
- Blankenburg M, Tietze AL, Hechler T, Hirschfeld G, Michel E, Koh M, et al. Snake: The development and validation of a questionnaire on sleep disturbances in children with severe psychomotor impairment. *Sleep Med*. 2013;14:339–51.
- Kubek LA, Claus B, Rostasy K, Bertolini A, Schimmel M, Frühwald MC, et al. Development and preliminary validation of the Sleep Screening for Children and Adolescents with Complex Chronic Conditions (SCAC). *J Sleep Res*. 2023;32:e13881.
- Zambrelli E, Fossati C, Turner K, Taiana M, Vignoli A, Gervasini C, et al. Sleep disorders in Cornelia de Lange syndrome. *Am J Med Genet Part C Semin Med Genet*. 2016;172:214–21.
- Horwood L, Mok E, Li P, Oskoui M, Shevell M, Constantin E. Prevalence of sleep problems and sleep-related characteristics in pre-school and school-aged children with cerebral palsy. *Sleep Med*. 2018;50:1–6.
- Bruni O, Ottaviano S, Guidetti V, Romoli M, Innocenzi M, Cortesi F, et al. The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC). Construction and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. *J Sleep Res*. 1996;5:251–61.
- Síndrome de piernas inquietas o enfermedad de Willis-Ekbon. Recomendaciones diagnósticas y terapéuticas del grupo de estudio de la Sociedad Española de Neurología y de la Sociedad Española del Sueño. 2013, Sociedad Española de Neurología, Sociedad Española de Sueño.
- Konofal E, Lecendreux M, Arnulf I, Mouren MC. Iron deficiency in children with attention deficit/hyperactivity disorder. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004;158:1113–5.
- DelRosso LM, Reuter-Yuill LM, Cho Y, Ferri R, Mogavero MP, Picchietti DL. Clinical efficacy and safety of intravenous ferric carboxymaltose treatment for restless legs symptoms and low serum ferritin in children with autism spectrum disorder. *Sleep Med*. 2022;100:488–93.
- Kubek LA, Claus B, Rostasy K, Bertolini A, Schimmel M, Frühwald MC, et al. Development and preliminary validation of the Sleep Screening for Children and Adolescents with Complex Chronic Conditions (SCAC). *J Sleep Res*. 2023;32:e13881, <http://dx.doi.org/10.1111/jrsr.13881>. Epub 2023.
- Tietze AL, Zernikow B, Michel E, Blankenburg M. Sleep disturbances in children, adolescents, and young adults with severe psychomotor impairment: Impact on parental quality of life and sleep. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56:1187–93, <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.12530>. Epub 2014.
- Pla Rodríguez M, Lluch Roselló A. Herramientas de prevención, herramientas diagnósticas y nuevas tecnologías en los trastornos del sueño. *Pediatr Integral*. 2023;XXVII:435–49.
- Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and The Royal College of Pediatrics and Child Health (RCPCH). A guide to the development of children's palliative care services. Bristol: The Association; 1997.
- García-Trevijano Cabetas L, del Villar Guerra P, Lozano Rincón L, Cano Garcinuño A. Starting of a new pediatric palliative care program in a general hospital: Characteristics of the population and use of resources. *An Sist Sanit Navar*. 2022;45:e0989.
- Porrás-Cantarero JA, Gutiérrez-Rada C, Palomares-Delgado M, Navarro-Marchena L, Navarro-Villarrubí S. Acompañamiento y seguimiento de los niños con enfermedades neurológicas graves. Atención por parte de un equipo de cuidados paliativos pediátricos especializado. *Rev Neurol*. 2018;66 Supl. 2:S47–51.
- Meza-Cano ME, Dávila-Martínez V. Combination of modifying therapies in type 2 spinal muscular atrophy [Article in Spanish]. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2022;60:577–83.
- Rossini L, Durante C, Marzollo A, Biffi A. New Indications for Hematopoietic Stem Cell Gene Therapy in Lysosomal Storage Disorders. *Front Oncol*. 2022;12:885639.
- Navarro-Vilarrubí S. Development of palliative care, unstoppable in pediatrics. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2022;96:383–4.
- Lah S, Karapetsas G, Winsor A, Gonzalez L, Mandalis A, Pertini M, et al. Sleep and functional outcomes in children and adolescents with epilepsy: A scoping review. *Seizure*. 2024;120:89–103.
- Winsor AA, Richards C, Seri S, Liew A, Bagshaw AP. Quality of life in children with epilepsy: The role of parental mental health and sleep disruption. *Epilepsy Behav*. 2024;158:109941.

30. Reilly C, Atkinson P, Das KB, Chin RF, Aylett SE, Burch V, et al. Factors associated with quality of life in active childhood epilepsy: A population-based study. *Eur J Paediatr Neurol*. 2015;19:308–13.
31. Evans S, Djilas V, Seidman LC, Zeltzer LK, Tsao JCI. Sleep Quality, Affect, Pain, and Disability in Children With Chronic Pain: Is Affect a Mediator or Moderator? *J Pain*. 2017;18:1087–95.
32. Gileles-Hillel A, Bhattacharjee R, Gorelik M, Narang I. Advances in Sleep-Disordered Breathing in Children. *Clin Chest Med*. 2024;45:651–62.
33. Avagnina I, Giacomelli L, Mercante A, Benini F. International project on troublesome symptoms in paediatric palliative care will focus on neuro-irritability, dystonia and sleep disorders. *Acta Paediatr*. 2023;112:569–70.
34. Peláez Cantero MJ, Morales Asencio JM, Navarro Marchena L, Velázquez González MDR, Sánchez Echàñiz J, Rubio Ortega L, et al. End of life in patients under the care of paediatric palliative care teams. Multicentre observational study. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2022;96:394–401.
35. Mercante A, Owens J, Bruni O, Nunes ML, Gringras P, Xin Li S, et al., Pediatric Sleep and Palliative Care Group. International consensus on sleep problems in pediatric palliative care: Paving the way. *Sleep Med*. 2024;119:574–83.