



MINISTERIO  
DE SANIDAD



RED ESPAÑOLA DE AGENCIAS DE EVALUACIÓN  
de Tecnologías y Prestaciones en el Sistema Nacional de Salud

guiasalud.es

Biblioteca de Guías de Práctica Clínica  
del Sistema Nacional de Salud



Instituto Aragonés de  
Ciencias de la Salud

# Programa de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud de GuíaSalud

## Exposición Pública de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría

El siguiente formulario recoge los comentarios recibidos de los distintos grupos de interés (GI) participantes en el proceso de Exposición Pública de la GPC sobre Cuidados Paliativos en Pediatría y la respuesta a los mismos del Grupo Elaborador de la Guía (GEG)



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
1	Fundación CUDECA			Sin comentarios a considerar. Recomendaciones realizadas por Grupo Elaborador acordes con la evidencia científica disponible y con la buena práctica clínica	Gracias por el comentario.
2	GRÜNENTHAL PHARMA		12	En las recomendaciones de las buenas prácticas clínicas (BPC) y en relación al abordaje del dolor se recomienda: <i>“En la atención al dolor en CPP se propone un abordaje integral, con medidas farmacológicas y no farmacológicas, que tenga en cuenta la etiología del dolor, su fisiopatología (dolor nociceptivo, neuropático o mixto), su intensidad, y las características particulares del paciente y su familia [BPC]”</i> Sin embargo observamos que no hay propuestas en la guía al <b>tratamiento no farmacológico</b> del dolor, las cuales son aconsejables siempre aunque se precise recurrir a terapia farmacológica, (métodos físicos, o psicológicos/conductuales).	Gracias por el comentario. Consideramos que es fundamental un abordaje integral del dolor y así lo hemos reflejado en las recomendaciones. No obstante, las limitaciones de tiempo y recursos han hecho necesario priorizar las preguntas clínicas a las que da respuesta la guía de practica clínica (GPC). Esperamos abordar el manejo no farmacológico del dolor en futuras actualizaciones.
3	GRÜNENTHAL PHARMA	3	26	Mas allá de las propuestas de tratamiento farmacológico, del dolor echamos en falta nombrar otros aspectos claves a tener en cuenta como pueden ser: principios básicos de tratamiento del dolor, valoración del dolor (causa, intensidad y sus distintas formas (escalas) de medición, etc).	Gracias por el comentario. Las guías de práctica clínica basadas en la evidencia científica responden a preguntas clínicas específicas. Otro tipo de productos son más adecuados para dar respuesta a aspectos básicos o generales de una condición (o sobre su diagnóstico o tratamiento).



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
4	GRÜNENTHAL PHARMA	3	26	<p>A modo informativo, comentar la reciente comercialización de <b>Tapentadol Solución Oral 4mg/ml</b>, un opioide con indicación pediátrica.</p> <p>El desarrollo de analgésicos para la población pediátrica implica numerosos retos (1) para la industria farmacéutica y, hasta la autorización de tapentadol solución oral (SO), ningún opioide del mercado se había desarrollado explícitamente para su uso en población pediátrica (2) y sus dosis se habían determinado empíricamente. Esta situación ha privado a la población pediátrica de tratamientos analgésicos seguros y eficaces durante años (3).</p> <p>Tapentadol Solución Oral 4mg/ml está <u>indicado en adultos y en niños a partir de 2 años, para el alivio del dolor agudo de moderado a intenso que sólo se puede tratar adecuadamente con un analgésico opioide</u>.</p> <p>Su administración en niños está restringida al uso hospitalario donde esté disponible el equipo apropiado para dar soporte respiratorio. La pauta posológica debe personalizarse en función de la intensidad del dolor del paciente, su edad y peso corporal (4).</p> <p>Tapentadol SO es un medicamento no financiado por el SNS.</p>	<p>Gracias por la información. La investigación y el desarrollo de analgésicos opioides para el alivio del dolor en población pediátrica es necesaria y fundamental. Esperamos y deseamos que dicha investigación se amplie a los pacientes pediátricos en situación de cuidados paliativos.</p>
5	GRÜNENTHAL PHARMA	3	142	<p>Ensayos clínicos desarrollo Tapentadol SO: (5)Finkel JC, Goldberg J, Rosenburg R, Ariyawansa J, Sun T, Ochs-Ross R, et al. First evaluation of tapentadol oral solution for the treatment of moderate to severe acute pain in children aged 6 to &lt;18. J Pain Res. 2019;Volume 12:1925–36.</p>	<p>Gracias por las referencias bibliográficas aportadas. Ver comentario anterior.</p>



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
				<p>(6) Muse D, Tarau E, Lefeber C, Sohns M, Brett M, Goldberg J, et al. Pharmacokinetics, safety, and efficacy of tapentadol oral solution for treating moderate to severe pain in pediatric patients. J Pain Res. 2019;Volume 12:1777–90.</p> <p>(7) Eissa A, Tarau E, Beuter C, Radic T, Watson E, Sohns M, et al. Tapentadol for the Treatment of Moderate-to-Severe Acute Pain in Children Under the Age of Two Years. J Pain Res. 2021;Volume 14:229–48.</p>	
6	Consejo General de Enfermería	Autoría y Colaboraciones	5	<p>Ausencia de enfermeras/os en los autores</p> <p>Ausencia de enfermeras pediátricas como colaboradoras expertas, sólo 2 de 17 profesionales son enfermeras</p> <p>Ausencia de enfermeras pediátricas como revisoras externas, sólo 2 de 14 profesionales son enfermeras</p> <p>Ausencia de sociedades de enfermería pediátrica</p>	Gracias por el comentario. Hemos tratado de incorporar representantes de enfermería en todos los perfiles de la GPC (GEG, colaboradores/as expertos/as y revisores/as externos/as), de hecho inicialmente contábamos con un representante de enfermería en el GEG. Tendremos en cuenta su comentario en próximas actualizaciones de la guía.
7	Consejo General de Enfermería		9	No valorado aspectos de abordaje del tto del dolor no farmacológico	Gracias por el comentario. Consideramos que es fundamental un abordaje integral del dolor y así lo hemos reflejado en las recomendaciones. No obstante, se han priorizado las preguntas clínicas a las que da respuesta la GPC, como se indica en la metodología.
8	Consejo General de Enfermería		13	Según GRADE, sugiere utilizar en la recomendación “se sugiere/no se sugiere” o “se podría” para recomendaciones débiles	GRADE sugiere el uso de terminología específica al redactar las recomendaciones, por este motivo se ha utilizado el condicional “se debería” en lugar de “se debe” en el texto de la recomendación.
9	Consejo General de Enfermería		18	Podría mostrar un diagrama de flujo para esta cuestión.	Gracias pero consideramos que no existe un orden de prioridad en los ejemplos propuestos.



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
10	Consejo General de Enfermería		19	El enfoque no solo debe ser multidisciplinar si no abordaje multidisciplinar y holístico del niño/a y familia en el domicilio o hospitalización a domicilio (HaD)	Gracias por el comentario. El término enfoque multidisciplinar en el contexto en el que se emplea hace referencia a los recursos humanos que deberían destinarse en cuidados paliativos pediátricos (CPP). Es parte de la definición que la OMS hace de los CPP y que se ha incluido en la introducción.
11	Consejo General de Enfermería		22	Incluir a las enfermeras especialistas que tienen relación directa con estos niños/as y familias, tales como, por ejemplo: enfermería familiar y comunitaria, enfermera pediátrica...en el segundo nivel de CPP	Gracias por el comentario recibido, se incorpora la sugerencia al texto de la GPC.
12	Consejo General de Enfermería		24	En el alcance punto 1 complicaciones por prematuridad y trauma o traumatológicas ¿?	Gracias, hemos decidido mantener el término original.
13	Consejo General de Enfermería		25	Punto 4 añadir enfermeros/as de Atención Primaria, Atención Especializada y de centros sociosanitarios	Gracias por el comentario, incorporamos la sugerencia al texto de la GPC.
14	Consejo General de Enfermería		27	La recomendación 2 y 3 sugerimos unir las para facilitar comprensión	Gracias por el comentario. Entendemos que son recomendaciones relacionadas pero con implicaciones diferentes en la práctica y, por lo tanto, no consideramos pertinente la sugerencia propuesta.
15	Consejo General de Enfermería		27	En la página 33 el punto 3 se señala como recomendación fuerte''	Gracias por el comentario. Este dato es una cita que procede de la GPC de la OMS sobre el dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Como se indica en el texto, la OMS ha basado la recomendación en evidencia indirecta y en la experiencia de los profesionales.
16	Consejo General de Enfermería		28	Ampliar justificación adaptada a la edad del niño/a,	Gracias por el comentario.



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
				entorno social, en adolescentes en otro apartado.	
17	Consejo General de Enfermería		33	En la pag 27 como BPC el panel de expertos de la GPC recomienda la morfina....??	Gracias por el comentario. La recomendación da respuesta a la pregunta de investigación: ¿Qué analgésicos y a qué dosis son más efectivos y seguros para el tratamiento del dolor moderado o grave en cuidados paliativos pediátricos? Cómo se explica en la justificación, hemos decidido formular una serie de consideraciones prácticas generales porque no es posible recomendar intervenciones concretas a partir de la evidencia encontrada, escasa y de muy baja calidad.
18	Consejo General de Enfermería		39	Podría incluirse consideraciones de la implementación, donde el GEG analiza los efectos desables o indeseables de la intervención, así como su aceptabilidad y factibilidad e impacto en la equidad, ya que está en una posición privilegiada para alertar de las potenciales barreras de la implementación.	Gracias por el comentario. Hemos analizado los aspectos señalados de equidad, aceptabilidad y factibilidad de implementación, realizando juicios y, cuando lo hemos considerado oportuno, añadiendo consideraciones adicionales, según propone la metodología GRADE.
19	Consejo General de Enfermería		41	Debería iniciarse la recomendación con "Se sugiere que la atención..."	Gracias por el comentario. El GEG ha decidido mantener la redacción de la recomendación.
20	Consejo General de Enfermería		60	Salto de renglón entre escucha activa y apoyo emocional	Gracias, se corrige.
21	Consejo General de Enfermería		61	Existen mas estudios que describen desde la perspectiva enfermera para incluir en el punto a)	Gracias por el comentario. Es preciso señalar que la GPC da respuesta a preguntas clínicas específicas, en este caso se han explorado aspectos relacionados con la comunicación en pacientes pediátricos que reciben cuidados paliativos, y para ello se ha llevado a cabo una



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
					búsqueda de estudios exhaustiva. Destacar que el estudio de Stenekes <i>et al.</i> (2014) recoge la perspectiva de 29 profesionales sanitarios, 22 de los cuales son profesionales de enfermería.
22	Consejo General de Enfermería		76	En la pregunta ¿Cuáles son percibidos como los más angustiosos por el paciente...."paciente o su familia". Los síntomas son descritos desde distinta perspectiva, no tiene porque ser la misma.	Gracias por el comentario. Consideramos que la redacción original de la pregunta no excluye el hecho de que la familia y el paciente puedan tener perspectivas diferentes.
23	Consejo General de Enfermería		76	Recomendaciones 1. Después de individualizada, adaptada al niño, niña o adolescente...adaptada a la edad	Gracias por el comentario. Por temas de coherencia en la redacción se ha utilizado el término "niño, niña o adolescente". El cambio propuesto conlleva volver a redactar parte de la recomendación ya que "adaptada a la edad y su familia" no combinan bien. Hemos decidido mantener la redacción original.
24	Consejo General de Enfermería		77	Punto 5. incluir evaluación de la frecuencia, gravedad y angustia de los síntomas físicos y psicológicos	Gracias por el comentario. La recomendación hace referencia a la necesidad de comunicar con antelación los síntomas que pueden aparecer al final de la vida. Entendemos que la primera recomendación engloba la sugerencia realizada y, por lo tanto, consideramos que no es necesario hacer más compleja esta recomendación.
25	Consejo General de Enfermería		78	Punto 1 No se detalla la aparición de dificultad para dormir, que es un síntoma también característico de los niños/as y adolescentes	Gracias por el comentario. En este apartado se recogen los resultados de la evidencia científica. Ninguno de los estudios incluidos contempla este síntoma como uno de los más frecuentes en estos pacientes. Sin embargo, el GEG reconoce que se trata de una cuestión importante aunque poco explorada y, atendiendo a su comentario, ha decidido reflejar este hecho en el apartado "Otras



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
					consideraciones”.
26	Consejo General de Enfermería		90	Explicar porque se utilizan diferentes rangos de fechas para la búsqueda	Gracias por el comentario. Se incorpora la sugerencia al texto de la GPC. Para las preguntas cuantitativas (tratamiento farmacológico del dolor y quimioterapia y radioterapia paliativas) se decidió ampliar el periodo de búsqueda hasta el año 1996, dado el escaso número de estudios publicados después de 2007, y tras valorarlo con el GEG dadas las implicaciones en cuanto a su aplicabilidad en la práctica clínica. Solamente se recuperaron e incluyeron en la GPC tres estudios anteriores a 2007 (2 para la pregunta de tratamiento del dolor y 1 para la pregunta de QT y RT paliativas).
27	Consejo General de Enfermería		91	Ultimo punto de la pagina señalar si existen las tablas EtD en el manual metodológico con una referencia a la web del documento	Gracias por el comentario. Al principio del apartado metodología se hace explícito y se referencia que la metodología empleada es la recogida en el manual <i>Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Actualización del Manual Metodológico</i> . A continuación, se describe brevemente cómo se han abordado las etapas principales en la elaboración de la GPC, que son las que se detallan en el manual que incluye las tablas EtD (evidence to decisión). No consideramos necesario añadir más información.  El material metodológico se publicará junto con la GPC en un documento independiente. Incluirá las estrategias de búsqueda, las fechas de búsqueda, el número de estudios recuperados, las preguntas en formato PICO, las tablas de síntesis de la





Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
					evidencia, los perfiles de evidencia GRADE, las tablas de resumen GRADE-CerQUAL y las tablas o marcos EtD (Evidence to decisión framework).
28	Consejo General de Enfermería		95	Respeto al apartado 8. Evaluación síntomas cuidados paliativos. -Diseñar y validar instrumentos o cuestionarios que evalúen los diferentes dimensiones del sufrimiento (físico, psicológico, social y espiritual o existencial), pág 83	Gracias por el comentario. Se incorpora la sugerencia al texto de la GPC.
29	Consejo General de Enfermería			Es una guía que no incluye la visión enfermera, por lo que existe ausencia en las preguntas realizadas sobre la realidad de los cuidados enfermeros en pediatría en unidades de cuidados paliativos. No abordan preguntas sobre el tto del dolor no farmacológico, medidas de comodidad, cuidados espirituales, aspectos psicológicos, ni sobre la organización de los cuidados paliativos en el domicilio. Al ser una GPC debería contemplar todos los aspectos.	Se ha puesto de relieve en toda la GPC la importancia del equipo sanitario que atiende al paciente y su familia, tanto en la formulación de las recomendaciones como en la descripción de la evidencia, sin hacer distinción de perfiles profesionales o estamentos sanitarios. En la revisión externa del documento han participado cuatro profesionales de enfermería en representación de otras tantas sociedades científicas, que han contribuido a mejorar y enriquecer el borrador final. Consideramos que en ningún caso puede afirmarse que la GPC no incluye la visión enfermera.  La elaboración de una GPC tiene como objetivo dar respuesta a aquellos temas en los que hay una mayor variabilidad o incertidumbre, utilizando metodología basada en la evidencia, no se trata de cubrir todo el proceso. De hecho, la tendencia actual, tanto a nivel internacional como en el Programa de GPC en el SNS es la de elaborar GPC más breves, relevantes, que den respuesta



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
					a aspectos concretos de la enfermedad o condición.
30	Consejo General de Enfermería			Para una mayor difusión e implementación de las GPC, las recomendaciones deben ser claras y concisas, muchas de ellas son largas. De toda la guía sólo una recomendación tiene suficiente calidad (débil a favor) , el resto son conclusiones y Best Practice del GEG. GRADE sugiere utilizar “se sugiere/no se sugiere” o “se podría” para recomendaciones débiles, tal y como no muestra en la página 13. También deben centrarse en una acción principal, y en ocasiones son largas.	<p>Gracias por el comentario. La GPC consta de 46 recomendaciones, pero solamente cuatro de ellas presentan un formato más extenso (una recomendación en el capítulo de quimioterapia y radioterapia paliativa, dos en el capítulo de participación del menor en la toma de decisiones y una en el capítulo de comunicación con el paciente y la familia). En cualquier caso se trata de recomendaciones claras (evitan ambigüedades) y fáciles de trasladar a la práctica clínica.</p> <p>La mayoría de las preguntas de la GPC se responden con evidencia cualitativa. GRADE ha definido un marco para evaluar la calidad de esta evidencia, que se ha seguido en la GPC, denominado CerQUAL. Sin embargo, el grupo GRADE aún no ha establecido los criterios a tener en cuenta para establecer la fuerza de las recomendaciones basadas en evidencia cualitativa. Por este motivo las recomendaciones han sido clasificadas como buena práctica clínica.</p>
31	Consejo General de Enfermería			<p>Artículos con perspectiva enfermera:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Citak EA, Toruner EK, Gunes NB. Exploring communication difficulties in pediatric hematology: oncology nurses. Asian Pac J Cancer Prev. 2013;14(9):5477-82.</li> <li>- Parker H, Farrell M, Ryder A, Fernley K, Cox C, Farasat H, Hewitt-Taylor J. Family-focused</li> </ul>	Gracias por la bibliografía aportada. No obstante, ninguno de los artículos cumple los criterios de inclusión de ninguna de las preguntas de la GPC por lo que no podemos tenerlos en cuenta.



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
				<p>children's end of life care in hospital and at home. Nurs Child Young People. 2014 Jul;26(6):35-9.</p> <p>- Quinn C. Reflections on the provision of community palliative care for terminally ill children in Ireland. Nurs Child Young People. 2012 Nov;24(9):25-8.</p> <p>- Twamley K, Craig F, Kelly P, Hollowell DR, Mendoza P, Bluebond-Langner M. Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom. J Child Health Care. 2014 Mar;18(1):19-30.</p>	
32	Red de Investigación al Final de la Vida	1.1	19-20	<p>Se exponen los 4 grupos de pacientes/trayectorias de enfermedad (ACT). Se propone aumentar el número de ejemplos de patologías en cada grupo.</p> <p>Grupo 1: politraumatismos, septicemias</p> <p>Grupo 2: distrofia muscular, epidermólisis bullosa</p> <p>Grupo 3:</p> <p>Grupo 4: síndromes polimalformativos</p>	Gracias por el comentario. Se incorpora la sugerencia al texto de la GPC.
33	Red de Investigación al Final de la Vida	3	33	<p>La vida media de eliminación de la morfina es más larga en neonatos y menores de 6 meses de edad, por lo que los intervalos de administración deben ser más largos (8-12 horas) que lo habitual de c/4 horas en estos niños. Carter BS, Brunkhorst J. Neonatal pain management., Semin, Perinatol,2017;41(2):111-6</p>	Gracias por el comentario. La GPC no recomienda sobre intervalos de administración o dosis en la pregunta sobre tratamiento farmacológico del dolor moderado o grave.
34	Red de Investigación al Final de la Vida	3	38	<p>¿Es factible la implementación de la opción? Se menciona una ley que no se cita explícitamente. Se recomienda añadir la referencia.</p>	Gracias por el comentario. Se añade la referencia correspondiente.



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
35	Red de Investigación al Final de la Vida	4	40	<p>La RT paliativa es utilizada para alivio del dolor oncológico localizado y de las metástasis óseas localizadas, así como en la mejora de síntomas de compresión medular. No está indicada en las metástasis múltiples. Su efecto aparece a las 2-3 semanas en el 60 % con pocos efectos adversos y se acompaña de la necesidad de reducción de opioides para evitar la toxicidad opioide.</p> <p>McCulloch,R, Berde C. Difficult pain. Adjuvants or co-analgesics. En Oxford Textbook of Palliative Medicine 3. Editado por R. Hain and Ann Goldman Ed. 2021, 188-201</p>	<p>Gracias por el comentario. Se incorpora la sugerencia al texto de la GPC.</p>
36	Red de Investigación al Final de la Vida	5	52 y 54	<p>Se emplea en varias ocasiones la expresión “niño, niña” para referirse al conjunto de pacientes. Se propone valorar si no se mencionan a los adolescentes, y en caso negativo, considérese cambiar la expresión por “niño o niña”, “niño/niña” o “niño/a”.</p>	<p>Gracias por el comentario. Preferimos mantener la expresión “niño o niña”</p>
37	Red de Investigación al Final de la Vida	5	51	<p>En el capítulo de la comunicación, pondría entre los elementos del punto 6, para facilitar que el paciente participe en la TDD, sugeriría que se añada:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Asegurar la confidencialidad</li> <li>- Mostrar respeto, escuchar y atender a todo lo que tienen que decir</li> <li>- Permitirles explorar temas dentro de su propio contexto y participar en las decisiones</li> <li>- Ponerse al mismo nivel que el niño (sentados, de pie) para que haya más contacto visual</li> <li>- Hacerles preguntas en respuesta a sus preguntas para clarificar su comprensión y el significado.</li> </ul>	<p>Gracias por el comentario. Con el propósito de no complicar la recomendación, hemos considerado no añadir ninguna recomendación adicional al respecto.</p> <p>En relación a la segunda parte del comentario, el GEG ha decidido incorporar su sugerencia al texto de la GPC.</p>



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
				<p>Así, a la pregunta “¿Voy a morir?”, podría responderse con “¿Qué te hace pensar en ello?”.</p> <p>Recordaría en este capítulo que los niños tienen tres lenguajes, el corporal, el de los juegos y el hablado, (además de los dibujos) y que la suma de la comunicación verbal, no verbal y la paraverbal, puede permitir recoger y comprender mejor el mensaje total que los niños nos transmiten sobre su situación, su forma de ver, las circunstancias que les rodean y sus necesidades, según su edad cronológica y desarrollo mental.</p>	
38	Red de Investigación al Final de la Vida	7.3.C	72	Actualmente, la unidad del Hospital Niño Jesús se denomina “Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica”. Considérese por parte de los autores la pertinencia del cambio.	Gracias, se realiza el cambio sugerido.
39	Red de Investigación al Final de la Vida	7.3.D	73	Se cita en corchetes a Arias-Casais. Se propone incluir esta cita de manera formal	Gracias, se incluye la referencia bibliográfica correspondiente.
40	Red de Investigación al Final de la Vida	8	79	Antes de la concordancia entre profesionales y padres, para exponer que no solo son los pacientes oncológicos los que los sufren, pondría : En una revisión reciente de la OMS sobre las causas de mortalidad infantil de <5 años, es preciso indicar que un 39 % de las muertes se debieron a enfermedades transmisibles. El mito de que los CP son solo para los moribundos y no importante para reducir el sufrimiento de los pacientes cuando la cura es posible debe ser descartado. Existen muchas enfermedades infecciosas y sus tratamientos que son muy dolorosos y no han recibido la atención adecuada para manejar este dolor donde los CPP pueden dar importante	Gracias pero la sugerencia queda fuera del alcance de la pregunta. En concreto, en este apartado se describe la evidencia identificada, los estudios que investigan los diferentes tipos de síntomas y el sufrimiento que generan en estos pacientes.



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
				beneficio. Pueden encontrar un recuadro muy interesante a este respecto en Oxford Textbook of Palliative care for children, editado por R. Hain and Ann Goldman (abajo).	
41	Red de Investigación al Final de la Vida	10	90-91	Se sugiere indicar el periodo concreto de búsqueda de cada una de las preguntas. En el texto se informa de manera general.	Gracias por el comentario. El material metodológico se publicará junto con la GPC en un documento independiente. Incluirá las fechas de búsqueda específicas para cada pregunta clínica.
42	Red de Investigación al Final de la Vida	10	91	Indicar qué fuentes y/o procedimientos se emplearon para la búsqueda de literatura gris.	Gracias por el comentario. Se incluye la sugerencia en la GPC.
43	Red de Investigación al Final de la Vida	12	95	Se sugiere como otra posible consideración a tener en cuenta en futuras actualizaciones de la guía, el abordar otros aspectos que pueden ayudar a comprender de manera integral el fenómeno de los cuidados al final de la vida pediátricos. Por ejemplo, es de interés contextualizar la percepción que en edades pediátricas y adolescentes se tiene sobre la muerte, etc.; entrar más en profundidad en aspectos filosóficos y sociológicos del cuidado al final de la vida en estas edades; percepción de los profesionales que atienden en estas unidades (repercusiones a nivel emocional, etc.).	Gracias por el comentario. Al actualizar la GPC se revisarán e incorporarán aquellos aspectos que por su incertidumbre o variabilidad en la práctica clínica los expertos consideren prioritario incorporar. En futuras actualizaciones se tendrá en cuenta su sugerencia.



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
44	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	Recomendaciones	12-18	Destacar en mayor medida: <ul style="list-style-type: none"> <li>La recomendación de ser atendido por un equipo multidisciplinar con formación específica (habilidades y conocimientos específicos en CPP).</li> <li>La importancia de la formación de los profesionales.</li> </ul>	Gracias por el comentario. hace mención A lo largo de toda la guía se hace referencia al equipo multidisciplinar de cuidados paliativos pediátricos, es decir, con formación específica en CPP. En relación al segundo punto, la GPC no incluye una pregunta específica sobre la formación de los profesionales en CPP, no obstante, se decidió formular dos recomendaciones en este sentido relacionadas con la toma de decisiones compartidas y la comunicación, que sí aborda la GPC.
45	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	Recomendaciones	12-18	No se contemplan aspectos de la socialización del niño, como puede ser mantener la escolarización o la asistencia y participación en algún grupo social mientras sea posible.  No hay resumen de recomendaciones del apartado de la sedación.	Gracias por el comentario. Se han priorizado las preguntas a las que da respuesta la GPC. En futuras actualizaciones tendremos en cuenta esta sugerencia.  El GEG decidió llevar a cabo una revisión narrativa de la sedación paliativa en pediatría.
46	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	Recomendaciones	12-18	Casi todas las recomendaciones se basan BPC, debido a escasez de información o de baja calidad, por lo que debería hacerse constar de forma más clara o explícita esta circunstancia, que no resta valor a las recomendaciones, pero las sitúa adecuadamente respecto a la calidad de la evidencia que las sustenta.	Gracias por el comentario. En el apartado metodología se explica en detalle el proceso de elaboración de la GPC. También se publicará todo el material metodológico (estrategias de búsqueda, tablas de síntesis de la evidencia, perfiles de evidencia GRADE y GRADE-CerQUAL, marcos EtD) de manera que el usuario pueda valorar que las recomendaciones se han formulado en base a la mejor evidencia disponible. Por este motivo se ha decidido no incorporar la sugerencia propuesta.



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
47	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	1.Introducción	20	<p>En el párrafo: “El número de casos que requieren cuidados paliativos pediátricos es muy inferior al de los adultos. Esto, unido a la dispersión geográfica, influye de manera importante en el diseño y organización de los CPP”</p> <p>Añadir al final: <i>y en la dotación de recursos necesarios.</i></p>	Gracias por el comentario. Se incorpora la sugerencia al texto de la GPC.
48	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	1.Introducción	22	<p>En el párrafo: “Idealmente debe existir una relación fluida entre los tres niveles, con una comunicación constante”. Sería mejor suprimir la palabra “idealmente” y mantener el resto de la frase.</p> <p>Además señalar la importancia del trabajo activo de los responsables de la asistencia sanitaria del menor (cada uno en su nivel de competencias) para establecer mecanismos de comunicación fluida entre niveles asistenciales y entre profesionales del mismo nivel asistencial y con el paciente y su familia.</p>	Gracias por el comentario. Se incorporan ambas sugerencias al texto de la GPC.
49	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	1.Introducción	23	<p>Al decir “todavía existe una importante heterogeneidad organizativa y en recursos asistenciales”, se sugiere incluir como referencia bibliográfica:</p> <p>- <i>Morán Roldán L, García-Mauriño Alcáz. Situación de los cuidados paliativos pediátricos en el ámbito de Atención Primaria. Rev Pediatr Aten Primaria. 2021;23:261-72.</i></p>	Gracias, se incorpora la referencia a la GPC.





Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
50	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	2	25	Cambiar atención especializada por atención hospitalaria. Valorar incluir a los farmacéuticos como usuarios de la GPC.	Gracias, se incorpora la segunda sugerencia al texto de la GPC pero mantenemos la denominación "atención especializada". El Sistema Nacional de Salud se organiza en dos entornos o niveles asistenciales: Atención Primaria y Atención Especializada.
51	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	2	25	Entre los profesionales a los que va dirigida la GPC se mencionan acompañantes espirituales ¿Quiénes son? ¿qué perfil profesional tienen?	El acompañamiento espiritual entra dentro de la intervención en cuidados paliativos, y cada vez más se reconoce esa figura dentro de los equipos. Esta figura no corresponde a un perfil profesional concreto. A continuación se aportan dos documentos que exploran las competencias en cuidado espiritual en cuidados paliativos y hacen referencia al tipo de persona/profesional que suele realizar estas funciones. <a href="https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/e_spiritualidad/EL_ACOMPAÑAMIENTO_ESPIRITU_AL_EN_CUIDADOS.pdf">https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/e_spiritualidad/EL_ACOMPAÑAMIENTO_ESPIRITU_AL_EN_CUIDADOS.pdf</a> <a href="https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/10/Competencias%20Cuidado%20Espiritual.pdf">https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/10/Competencias%20Cuidado%20Espiritual.pdf</a>
52	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	3	26	Valorar introducir : -Tabla de equivalencia entre opioides. -Tabla de efectos adversos e interacciones. Recomendar como buena práctica: valorar asociar laxante cuando se pautó tratamiento con opioide.	Gracias por el comentario. Se ha decidido no incluir estas sugerencias dado que se considera que están fuera del alcance de la pregunta.



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
	Sanitaria				
53	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	3	35-37	Los datos de costes en la tabla y en los gráficos son los mismos. Se sugiere simplificar y dejar la tabla o los gráficos, pero no repetir.	Gracias por el comentario. La tabla aporta los datos específicos mientras que el gráfico facilita su interpretación de una manera más rápida y visual. Por este motivo se ha decidido mantener ambas presentaciones de los datos de costes.
54	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	5	50	<p>Valorar incluir las diferencias en el proceso de toma de decisiones según la edad:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Menores de 12 años.</li> <li><input type="checkbox"/> Menor maduro, de 12 a 16 años.</li> <li><input type="checkbox"/> Mayores de 16 años.</li> </ul>	Gracias por el comentario. El apartado 'Equidad, aceptabilidad y factibilidad' recoge esta información. Independientemente de este marco ajustado a edades, es obligación del equipo multidisciplinar valorar la madurez del menor ante una decisión clínica. Una cuestión distinta al derecho a decidir es el derecho a recibir información. Es muy importante tener en cuenta que todos los menores en el final de la vida tienen derecho a ser informados independientemente de la edad que tengan.



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
55	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	6	58	<p>Reseñar la figura importante de los hermanos.</p> <p><i>The Royal Children's Hospital Melbourne (2020)</i> refiere que las necesidades de los hermanos y las hermanas son similares a las del niño o niña enfermo, mostrando pautas sobre cómo debe ser el manejo de información, el soporte emocional, la rutina familiar, el contacto con el menor enfermo, así como su inclusión en los cuidados y la coordinación con la escuela.</p> <p><i>The Royal Children's Hospital Melbourne (2020), Hermanos del niño enfermo. Australia: The Royal Children's Hospital Melbourne.</i></p>	<p>Gracias por el comentario. El estudio de Steele <i>et al</i> (2013), que forma parte de la GPC, incluye la perspectiva de hermanos/as de los pacientes en su análisis. Se incorporan al texto de la GPC los temas y subtemas identificados, en concreto, la necesidad de participar en los encuentros clínicos y de ser informados por los profesionales sanitarios como el resto de la familia, de forma acorde con su nivel de desarrollo madurativo. Se añade la siguiente cita bibliográfica:</p> <p><i>Costey S, Martín Ruiz N, Lorente R, Martínez de Zabarte Fernández JM, Marco S, Lanceta V, et al. La experiencia de enfermedad en los hermanos de niños en cuidados paliativos. Medicina Paliativa. 2020;27. <a href="https://doi.org/10.20986/medpal.2020.1143/2019">https://doi.org/10.20986/medpal.2020.1143/2019</a></i></p>
56	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	6	60 (punto 14)	<p>Valorar añadir la necesidad de poner al alcance de profesionales y familias los medios tecnológicos y asistenciales necesarios para potenciar la continuidad de cuidados y la accesibilidad.</p>	<p>Gracias por el comentario. El GEG ha decidido mantener la recomendación original sin mencionar aspectos más específicos (medios tecnológicos y asistenciales).</p>



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
57	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	6	61	<p>Para proporcionar la información al menor sobre su situación de enfermedad, la Guía NICE sobre cuidados al final de la vida en menores recomienda utilizar formatos tales como: discusión uno a uno, actividades de juego, arte y música, materiales escritos y fotos, y medio digitales como las redes sociales.</p> <p><i>National Institute for Health and Care Excellence-NICE (2016). End of life care for infants, children and Young people with life-limiting conditions: planning and management. London: National Institute for health and Care Excellence (UK).</i></p>	Gracias por el comentario. Atendiendo a su sugerencia, incorporamos esta información en el apartado 'Otras consideraciones' del capítulo de comunicación.
58	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	6	61-64	<p>Al referirse a los cuidados perinatales, se cita solo estudios descriptivos, habiendo revisiones sistemáticas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>alaguer A M-A. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. BMC Pediatr. 2012 Mar;12(12):25.</i></li> <li>• <i>ool C. State of the science on perinatal palliative care. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs. 2013 Jun;42(3):372-82.</i></li> </ul> <p>Y también está publicado uno de cohortes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>ilmour D DM. Adequacy of palliative care in a single tertiary neonatal unit. J Paediatr Child Health. 2017 Feb;53(2):136-44.</i></li> </ul>	<p>Gracias por la información. En realidad no se trata de estudios descriptivos sino de investigación cualitativa que es la adecuada para responder a la pregunta planteada. Tras revisar la bibliografía aportada no vamos a incluir ninguno de los estudios por lo siguientes motivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Balaguer <i>et al.</i> revisa la literatura publicada en torno a modelos organizativos de los cuidados paliativos neonatales. No aborda aspectos relacionados con la comunicación.</li> <li>• Wool <i>et al.</i> es una revisión amplia, en el tema de comunicación no aporta hallazgos adicionales y no incluye los temas y subtemas principales de los estudios originales incluidos.</li> <li>• Gilmour <i>et al.</i> analizan una serie de</li> </ul>



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
					indicadores de calidad de la atención paliativa perinatal en una cohorte retrospectiva. No aborda aspectos relacionados con la comunicación.
59	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	6	68	<p>Menciona “Aunque no es objeto de la pregunta, GEG considera muy importante formar a los profesionales de todos los niveles asistenciales para que adquieran las habilidades necesarias para establecer una comunicación adecuada con el paciente en cuidados paliativos pediátricos y su familia”</p> <p>Podría ser pertinente este artículo como bibliografía:</p> <p><i>Caballero Pérez V, Rigal Andrés M, Beltrán García S, Parra Plantagenet-Whyte F, Moliner Robredo MC, Gracia Torralba, et al. Influencia de los recursos especializados en cuidados paliativos pediátricos en los pediatras de Atención Primaria. Rev Pediatr Aten Primaria.2018;20:133-42</i></p>	Gracias, se incluye la referencia bibliográfica aportada.
60	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	7	69 (punto 3)	Destacar que las organizaciones sanitarias deben trabajar en la implementación de recursos humanos y tecnológicos de comunicación y procedimientos de seguimiento que faciliten esa atención en el hogar.	Gracias por el comentario, pero como se indica en el apartado ‘Alcance y objetivos’, la GPC no aborda aspectos organizativos de los CPP.



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
61	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	7	69	Valorar añadir entre el punto 4 y el 5: “La atención paliativa, tanto en hospital como en domicilio, cuando no existan equipos pediátricos específicos debería ser asumida por los equipos específicos de adultos existentes”. <i>Nilsson S, et al. BMJ Supportive &amp; Palliative Care 2020;10:157–163. doi:10.1136/bmjspcare-2019-001934</i>	Gracias por el comentario, pero como se indica en el apartado ‘Alcance y objetivos’, la GPC no aborda aspectos organizativos de los CPP.
62	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	7	72	Cambiar en última frase del apartado d) atención especializada por hospitalaria	Gracias, se realiza el cambio sugerido.
63	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	7	73-75	Podrían considerarse dos escenarios (rural/urbano), con estimación de costes para cada uno de ellos y optativamente una estimación conjunta.	Gracias por el comentario. Esta GPC se acompaña de una plantilla de cálculo para que los diferentes usuarios puedan realizar análisis con sus propios datos (por ejemplo, composición del equipo de atención en domicilio, distancia a las visitas, recursos de consulta telefónica, etc.), pudiendo adaptarse a los escenarios rural o urbano. Esta herramienta fue enviada junto con el borrador de la GPC a todos los grupos de interés que han participado en la exposición pública.
64	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección	8	77	Incluir que la evaluación se realizará teniendo en cuenta los criterios de atención integral en los cuidados paliativos pediátricos propuestos por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e	Gracias por el comentario. Los criterios mencionados se contemplan en la primera recomendación del capítulo que propone una valoración multidisciplinar, individualizada,



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
	General de Planificación y Asistencia Sanitaria			Igualdad (2014): <i>Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014). Cuidados paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud Criterios de Atención. Madrid:Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.</i>	adaptada al paciente y a la familia y continuada en el tiempo.
65	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	8	79-80	Tomando en cuenta la evolución de la enfermedad, las intervenciones psicológicas en el final de la vida puede dividirse según Haley, Kasl-Godley, Larson y Nelimeyer (2003) en cuatro etapas: antes de que la enfermedad aparezca; tras el diagnóstico de la enfermedad y comienzo del tratamiento; durante el avance de la enfermedad y el proceso de muerte, y, finalmente, tras el fallecimiento del paciente.  <i>Haley, W. Larson, D., Kasl-Godley, J. y Neymeyer, R. (2003). Roles for Psychologists in End-of-Life Care: Emerging Models of Practice. Professional Psychology Research and Practice, 34(6), 626-633.</i>	Gracias por el comentario. La pregunta investiga la mejor estrategia (instrumento o prueba) para evaluar el grado de malestar asociado a los diferentes síntomas que sufre el paciente, y conocer cómo perciben el tipo y la gravedad de los síntomas tanto el paciente como su familia.
66	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	8	79	Valorar incluir la atención al duelo al final de este apartado, aunque no sea objeto de las preguntas para responder de la GPC, puesto que el duelo es una parte fundamental del proceso de atención en Cuidados Paliativos Pediátricos.	Gracias por el comentario. Dada la necesidad de centrar el alcance y objetivos de la guía, el grupo de trabajo decidió abordar las preguntas clínicas que se incluyen en la actualidad, si bien es consciente de la relevancia de la atención al duelo. Esperamos que en futuras actualizaciones de la GPC de Cuidados Paliativos en Pediatría del Programa de Guías en el Sistema Nacional de Salud pueda abordarse el duelo.
67	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León	9	84	Incluir un resumen de las recomendaciones.	Se decidió llevar a cabo una revisión narrativa de la sedación paliativa en pediatría.



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
	- Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria				
68	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	Anexo I: Análisis recursos y costes	96-113	Se sugiere simplificar este anexo, al ser muy extenso.	Gracias por el comentario. Se ha decidido mantener la información de cara a asegurar la transparencia y la reproducibilidad.  De hecho, todo el material metodológico de la GPC se publicará en un documento independiente. Incluirá las estrategias de búsqueda, las fechas de búsqueda, el número de estudios recuperados, las preguntas en formato PICO, las tablas de síntesis de la evidencia, los perfiles de evidencia GRADE, las tablas de resumen GRADE-CerQUAL y las tablas o marcos EtD (Evidence to decision framework).
69	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	Anexo II: Evidencia cualitativa	120	El apartado B (¿relacionado con contenido del capítulo 6?) tiene el mismo nombre que el apartado A (¿capítulo 5?)	Gracias, se corrige el error. Efectivamente, el apartado B está relacionado con el contenido del capítulo 6.
70	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de	Anexo III: Análisis de costes.	125-139	Posiblemente no tiene en cuenta suficientemente el factor de dispersión geográfica de la población. Se asigna un recorrido de 50 km/día, que es claramente insuficiente para la atención domiciliar a poblaciones dispersas, especialmente en medio	Gracias por el comentario. Esta GPC se acompaña de una plantilla de cálculo para que los diferentes usuarios puedan realizar análisis con sus propios datos (por ejemplo, composición del equipo de atención en domicilio, distancia a las





Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
	Planificación y Asistencia Sanitaria			rural. El recorrido y tiempo que deben dedicar los profesionales para la visita domiciliaria en el medio rural puede llegar a ser de alto impacto. Podrían considerarse dos escenarios (rural/urbano), con estimación para cada uno de ellos y optativamente una estimación conjunta.	visitas, recursos de consulta telefónica, etc.), pudiendo adaptarse a los escenarios rural o urbano. Esta herramienta fue enviada junto con el borrador de la GPC a todos los grupos de interés que han participado en la exposición pública.
71	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	Toda la GPC		Destacar la valoración integral multidisciplinar e internivel y la coordinación sociosanitaria.	Gracias por el comentario. El abordaje integral del paciente y su familia y la necesidad de que sea un equipo multidisciplinar con formación específica en cuidados paliativos pediátricos el encargado de su atención ha quedado reflejada en varias recomendaciones. En relación a la coordinación sanitaria, en la introducción se hace hincapié en la necesidad de una comunicación constante y fluida entre todos los niveles implicados en la atención.
72	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León - Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria	Toda la GPC		Destacar la importancia de un adecuado registro de la información clínica y que aparezca como recomendación. Es de gran importancia para la coordinación entre los diferentes profesionales implicados en la asistencia, así como en la comunicación entre los niveles de atención.	La GPC da respuesta a preguntas clave específicas que han sido priorizadas por su relevancia. En una de ellas se ha formulado una recomendación en la línea de su sugerencia ( <i>Registrar de manera sistemática las decisiones terapéuticas consensuadas con el paciente y su familia en la historia clínica del paciente en CPP</i> ), pero no es objetivo de la GPC formular recomendaciones generales no vinculadas a preguntas clínicas concretas.



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
73	Sociedad Española de Farmacia Clínica, Familiar y Comunitaria (SEFAC)	5. Participación del menor en la toma de decisiones y cuidados al final de la vida	Pag 51.	<p>Apoyar a los padres, <u>cuidadores y/o tutores</u> para que faciliten la participación de los pacientes en la TDD [BPC].</p> <p>Ayudarles a identificar sus propios temores y sufrimiento y a distinguirlos de los de sus hijos e hijas o.</p> <p>– Aconsejarles que busquen activamente y con frecuencia los sentimientos y opiniones de sus hijos e hijas, <u>paciente pediátrico que tutelan</u>.</p> <p>– Sugerirles que el paciente puede estar presente en las conversaciones con el equipo sanitario.</p> <p>8. Se recomienda la formación <u>específica de cada uno de los profesionales sanitarios</u> que participan en el proceso de toma de decisiones compartidas con los pacientes [BPC].</p> <p>El texto se centra muchas veces solo en la familia pero hay ocasiones que son cuidadores o tutores los que están al cargo del paciente pediátrico.</p>	<p>Gracias por el comentario. Encontrar un equilibrio entre mantener un lenguaje inclusivo y no dificultar la lectura y la comprensión del texto nos ha llevado a tomar algunas decisiones como mencionar a la familia sin incluir a otras personas que pueden estar al cargo del menor como los cuidadores y/o tutores. Atendiendo a su sugerencia se añade el siguiente párrafo en el apartado metodología:</p> <p>“En la redacción de este documento se buscó utilizar un lenguaje inclusivo, evitando al mismo tiempo dificultar la lectura y la comprensión del texto. En este sentido se optó por utilizar términos neutros cuando fue posible y por el uso de la palabra familia en lugar de familia, cuidadores y/o tutores.”</p>
74	Sociedad Española de Farmacia Clínica, Familiar y Comunitaria (SEFAC)	6. Comunicación con el paciente y la familia	Pag. 59	<p>Mostrar compasión y empatía, expresando preocupación por el paciente y reconociendo el estrés emocional y las dificultades familiares que se producen [BPC]. <u>Eliminaría compasión</u></p> <p>Identificar, abordar y, si es posible, resolver cualquier discrepancia entre los clínicos antes de la reunión. Cambiaría clínico por: <u>los diferentes profesionales sanitarios</u></p>	<p>Gracias por el comentario. La evidencia muestra que es importante que los profesionales sean sensibles a la situación de vulnerabilidad en la que se encuentran los pacientes y sus familias, y a la necesidad que tienen de compasión. De hecho, las muestras genuinas de compasión son valoradas por padres y pacientes como aspectos relevantes de la comunicación. Por ello, hemos</p>



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
					<p>decidido no eliminar el término compasión de la recomendación.</p> <p>Atendiendo a su sugerencia se reemplaza el término “clínicos” por “profesionales sanitarios”.</p>
75	Sociedad Española de Farmacia Clínica, Familiar y Comunitaria (SEFAC)	10. Metodología	Pag 92, 93	Las sociedades científicas implicadas en el desarrollo y revisión de esta guía la Sociedad Española de Médicos Generales y de Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría 93 Familia (SEMG), la Sociedad Española del Dolor (SED) y <u>la Sociedad Española de Farmacia Clínica, Familiar y Comunitaria (SEFAC)</u>	En este apartado se recogen las asociaciones y sociedades científicas que han participado en la elaboración o revisión externa de la GPC. Las instituciones que han colaborado en la exposición pública se mostrarán en un documento independiente en <a href="http://www.guiasalud.es">www.guiasalud.es</a>
76	Sociedad Española de Farmacia Clínica, Familiar y Comunitaria (SEFAC)	ANEXO II. Temas y subtemas identificados en el análisis de la evidencia cualitativa	Pag 116	TEMA 2: Rol de los padres: Se debería incluir aquí el Rol de los cuidadores y/o tutores	Como se indica en un comentario anterior, se ha añadido un párrafo en el apartado metodología para incorporar su sugerencia a la GPC.
77	Sociedad Científica Nacional de Terapia Ocupacional. SOCINTO			Agradecer el trabajo realizado por todos los autores, así como, a los revisores expertos y externos.	Muchas gracias por el comentario.
78	Sociedad Científica		12-16	Las Recomendaciones Pág12 a 16, facilita a los usuarios la lectura posterior de la guía.	Gracias por el comentario.



Núm. de comentario	GI registrado	Num. de capítulo o subcap	Núm. de pág.	Comentario	Respuesta GEG
	Nacional de Terapia Ocupacional. SOCINTO				
79	Sociedad Científica Nacional de Terapia Ocupacional. SOCINTO	6	60	Salto de línea. <i>“La evidencia pone de manifiesto la necesidad de compasión, empatía, escucha activa y apoyo emocional de los pacientes y sus familias”.</i>	Gracias, se corrige.
80	Sociedad Científica Nacional de Terapia Ocupacional. SOCINTO		67 69 16	<i>“La evidencia sugiere que los profesionales sanitarios deben adaptar la comunicación a las necesidades individuales o situación particular de las familias, de acuerdo con sus creencias y valores culturales, espirituales o religiosos”.</i>  Incluir en la recomendación de la página 16 y 69 sobre este mismo tema: teniendo en cuenta sus <i>“creencias”</i> .	Gracias por el comentario. El GEG ha decidido mantener la redacción original.
81	Sociedad Científica Nacional de Terapia Ocupacional. SOCINTO	11	94	Sectores <i>sanitarios</i> , error ortográfico	Gracias, se corrige
82	Sociedad Científica Nacional de Terapia Ocupacional. SOCINTO	12	95	En las futuras líneas de investigación, podría incluirse una sobre la comunicación con el paciente y su familia.	Gracias por el comentario. Se incorporará la sugerencia al texto de la GPC.