



pedpal
Sociedad
Española de
Cuidados Paliativos Pediátricos

II CONGRESO NACIONAL SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Palacio de Congresos Cabo de Gata
19 y 20 de Abril 2018
El Toyo, Almería

Trabajando juntos
para una vida mejor

www.pedpal.es

unir
LA UNIVERSIDAD
EN INTERNET

www.unir.net

Primera edición: abril de 2018

© Octavio Corral Pazos de Provencs (dir.), 2018

© María Barado Piqueras, Ana Belén Calvo Calvo, Félix Gómez Gallego (coord.), 2018

© los autores, por sus artículos, 2018

Reservados todos los derechos de esta edición para

© Universidad Internacional de La Rioja, S. A.

2600_ Logroño (La Rioja)

ISBN: 978-84-17450-04-5

Queda rigurosamente prohibida sin autorización por escrito del editor cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra, que será sometida a las sanciones establecidas por la Ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra. Puede contactar con CEDRO a través de la web www.conlicencia.com o por teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47.

Prólogo:
Sergi Navarro Vilarrubí
Octavio Corral Pazos de Provens

Por segundo año consecutivo nos encontramos para celebrar el 2º Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEPDAL).

En 2014 elaboramos conjuntamente con el Ministerio la ya por todos conocida 'Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos del Sistema Nacional de Salud', en 2016 se creó la PEDPAL y en 2017 ya celebramos el primer encuentro de la PEDPAL en Mallorca. La organización de estos encuentros de forma periódica es indudablemente una de las actividades más importantes que desarrolla la PEDPAL desde su creación y que pretende consolidarse como el fórum más importante de Cuidados Paliativos Pediátricos de forma anual en España. Este año, en Almería, con la ambición de seguir creciendo se ha ampliado la duración del Congreso con la organización de talleres, pero además se ha abierto la posibilidad de compartir los trabajos que están realizando los diferentes equipos y unidades, o que incluso están llevando a cabo profesionales de forma individual animados por su propia vocación.

El comité Científico ha recibido alrededor de 100 trabajos de diferentes profesionales y diferentes disciplinas. Este documento da visibilidad a las horas de dedicación y esfuerzo que han puesto todos los autores en su trabajo y permite recoger la evidencia y experiencia del desarrollo de los Cuidados Paliativos Pediátricos en España.

La temática es muy rica (control de síntomas, duelo, espiritualidad, organización de servicios, Atención psicoemocional y social,) y se refieren a situaciones y problemas que nos encontramos o nos podemos encontrar en nuestro quehacer diario, así como suponer fuente de inspiración e innovación para futuras líneas y estudios. Sirva además de ejemplo la interdisciplinariedad de los autores y temáticas de los trabajos recogidos para reivindicar el modelo de Atención integral en Cuidados Paliativos Pediátricos y la riqueza que aporta para todos el aprender, juntos, los unos de los otros.

Gracias por compartir conocimiento y avanzar juntos en el camino hacia una atención paliativa universal en el campo de la pediatría en nuestro país.

¡Felicidades a todos!

Sergi Navarro Vilarrubí

Pediatre Responsable Assistencial Unitat Cures Pal·liatives Pediàtriques

Servei de Pediatria Hospital Sant Joan de Déu

Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos

Dentro de la filosofía de los *Cuidados Paliativos* se encuentra el poder prevenir y aliviar el sufrimiento, así como mejorar, dentro de lo posible, la calidad de vida de aquellos pacientes que padecen de una enfermedad grave y que compromete su vida, tanto para el propio bienestar del paciente como el de su familia. Esta filosofía debe complementarse con el respeto al paciente y la atención holística a sus necesidades socio culturales. Esta atención integral se hace más patente si cabe cuando nos referimos a los *Cuidados Paliativos Pediátricos* cuidando al cuerpo, mente y espíritu, e incluyendo de forma especial a la familia.

Esta misión necesita obligatoriamente de un abordaje multidisciplinar perfectamente coordinado, que incluya no sólo a los médicos pediatras que se superespecializan en *Cuidados Paliativos Pediátricos*, sino también a las enfermeras especializadas en esta disciplina, los psicólogos, trabajadores sociales, administrativos, auxiliares de clínica, anestesiastas de unidades del dolor, fisioterapeutas, nutricionistas, y un largo etcétera de profesionales implicados. No debemos olvidar que, para progresar científicamente en cualquier rama del conocimiento, es necesaria y obligatoria la investigación clínica y básica; la aplicación de los nuevos conocimientos adquiridos en la investigación cuantitativa y cualitativa nos hacen avanzar y profundizar en aquellos aspectos que necesitan de una mejora que redunde en la calidad de la atención al paciente. Dentro de la Estrategia de Cuidados Paliativos Pediátricos del Sistema Nacional de Salud de 2014 ya se hablaba de la dificultad de investigar en esta área por las situaciones complicadas al final de la vida, pero se establecen unos criterios o pautas para potenciar la investigación cuantitativa y cualitativa.

Finalmente, en esta misión en la que todos los agentes sociales deben estar perfectamente coordinados y complementados, se une, como no podía ser de otra forma, la colaboración de otro actor, la Universidad, vehículo imprescindible para la formación de calidad. La Universidad Internacional de La Rioja (UNIR) desde un principio atendió las demandas y necesidades de este sector y gracias a la dirección del Dr. Ricardo Martino se puso en marcha el Master Oficial de Cuidados Paliativos Pediátricos. En este sentido, en el de la Formación, todavía queda camino por recorrer. Si atendemos a los requerimientos de la Estrategia de Cuidados Paliativos Pediátricos del Sistema Nacional de Salud de 2014, en su sección de Planes de Formación, se deduce claramente que son necesarios más cursos de formación para los niveles básico e intermedio, e incluso avanzado, con nuevas propuestas y actualizaciones. En este sentido, UNIR, haciéndose eco de esta realidad social, considera la atención de estas necesidades de formación como una de sus prioridades que redundará en la mejora de la calidad de los *Cuidados Paliativos Pediátricos*.

Dr. Octavio Corral Pazos de Provencs
Vicedecano de la Facultad de Ciencias de la Salud
UNIR (Universidad Internacional de La Rioja)

Índice

1. TALLERES PRECONGRESO.

15

- a. **Abordaje nutricional en el paciente neurológico: cuándo, cómo y por qué.**
Ester Pérez Lledó. Unidad de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital General Universitario de Alicante. Rafael Galera Martínez. Unidad de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica. Complejo Hospitalario Torrecárdenas de Almería.
- b. **Dispositivos (subcutánea-PCA, ostomías, SNG).**
Ana María Corripio Mancera, enfermera HADO Málaga, Rosario Velázquez González, enfermera UCPP Virgen del Rocío Sevilla
- c. **Recursos sociales.**
Elena Cata del Palacio. Trabajadora Social, UCPP Hospital Niño Jesús, Madrid. María Forteza-Rey Cabeza. Trabajadora Social, EAPS Fundación La Caixa. Hospital San Joan de Déu.
- d. **Comunicación. Rol playing.**
Carola del Rincón Fernández. Psicóloga UCPP Hospital Niño Jesús, Madrid. Daniel Toro Pérez, psicólogo UCPP Hospital San Joan de Déu, (Barcelona)
- e. **Cambio de opioides.**
Manuel Rigal, pediatra UCPP Hospital Niño Jesús Madrid. María García de Paso, pediatra UCPP Hospital Son Espases Mallorca

2. SESIÓN INAUGURAL.

42

Aspectos legales en la atención al final de vida en Europa. Situación actual.

Pablo Crevillen Verdet. Abogado del Estado. Doctor en Derecho por la Universidad Rey Juan Carlos. Cursos de Doctorado en la Cátedra de Bioética y Biojurídica de la Unesco)
Moderador: Moisés Leyva Carmona, Vicepresidente de PedPal. Pediatra, Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Complejo Hospitalario Torrecárdenas, Almería.

3. MESA REDONDA 1.

45

Dolor Neuropático. Abordaje Multimodal.

Moderador: Álvaro Navarro Mingorance, Pediatra Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Virgen de la Arrixaca, Murcia. Profesor del Máster de Cuidados Paliativos Pediátricos de UNIR

- a. **Fisiopatología.** Lucía Navarro Marchena. Pediatra Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital San Joan de Deu, Barcelona
- b. **Terapéutica.** Israel Cuenca García, anestesiista Unidad del dolor infantil Hospital Universitario Río Ortega. Valladolid.
- c. **Nuevas estrategias.** Alessandro Massaro Bologni. Doctor en psicología clínica y salud. Experto en hipnosis.

4. MESA REDONDA 2.

49

Investigación en Cuidados Paliativos Pediátricos.

Moderadora: Ángela Tavera Tolmo, responsable Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Son Espases, Mallorca. Profesor del Máster de Cuidados Paliativos Pediátricos de UNIR

- a. **Merece la pena investigar en Cuidados Paliativos Pediátricos.** Javier Rocafort Gil, Director Médico Fundación Vía Norte Laguna. Coordinador científico de la estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. **Profesor del Máster de Cuidados Paliativos Pediátricos de UNIR**
- b. **Ensayos clínicos en Cuidados Paliativos Pediátricos, ¿compatibles?** Lucas Moreno Martín-Retortillo, responsable de la Unidad de Investigación Clínica para ensayos clínicos pediátricos del Hospital Niño Jesús de Madrid
- c. **Investigación cualitativa.** Lourdes Chocarro González. Enfermera Unidad Cuidados Paliativos y Miembro del Comité de Ética e Investigación y de la Comisión de Investigación del Hospital Niño Jesús, Madrid. Profesor del Máster de Cuidados Paliativos Pediátricos de UNIR

5. COMUNICACIONES ORALES BREVES.

57

Moderadoras: Macarena Rus Palacios, Pediatra, Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Virgen del Rocío Sevilla; M^a José Granados Prieto, Pediatra, Hospital La Inmaculada, Cuidados Paliativos Pediátricos, Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería.

1. **Experiencia local en el uso de Metadona oral para control del dolor en pediatría.**
Ana Devesa del Valle. Moisés Leyva Carmona, María Isabel Mañas Uxó, María Ángeles Vázquez, Julio Ramos Lizana. Complejo Hospitalario Torrecárdenas
2. **Conocimiento y acompañamiento del duelo infantil.**
Laura Parra Ortega. Trinidad Martínez Fernández, Lucía Pérez Caro, Ana M^a Almansa Sáez, Pilar Roy Monge, Gloria Molina Hernández. Cruz Roja Almería
3. **Encuesta sobre cuidados paliativos pediátricos a enfermeros de atención primaria.**
Yolanda Ramón Telo. Corripio Mancebo A, Peláez Cantero MJ, Madrid Rodríguez A, Sánchez Rivas M, Urda Cardona A. Hospital Regional Universitario de Málaga. Materno Infantil
4. **Sedación paliativa en una unidad de cuidados paliativos pediátricos. Reflejo de la curva de aprendizaje.**
Álvaro Navarro Mingorance. Francisca Valera Párraga, María Del Pozo Carlavilla, Ginés Mateo Perea, María Del Valle Viedma Guiard, Juan José Tomás Jimeno. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca Murcia.
5. **Curas paliativas en pediatría: una realidad en países en vía de desarrollo.**
María Gómez Serrano. Mercy Pindani, Andrés Morgenstern, Carla Cusó. Hospital Universitario Vall d'Hebrón.
6. **Nuevos enfoques en el abordaje integral de la atrofia muscular espinal tipo 1.**
Morgenstern Isaak, Andrés. Costa Comellas, Laura; Cusó Cuquerella, Carla. Hospital Universitario Vall d'Hebrón.
7. **Seguimiento de pacientes oncológicos por una unidad de paliativos: ¿cuándo suspendemos quimioterapia?**
Irene Marín Berruezo. María Melé Casas, Mireia Mor Conejo, Georgina Catasús Miró, Lucía Navarro Hospital Sant Joan de Déu Barcelona Marchena, Sergi Navarro Vilarrubi.
8. **Revisión del uso de metadona en Cuidados Paliativos Pediátricos a raíz de seis pacientes.**
G. Catasús. L. Navarro, I. Marín, M. Mor, M. Mele, S. Navarro. Hospital Sant Joan de Deu.
9. **¿Y si le preguntamos a ellos? Evaluando el bienestar emocional de niños y niñas en Cuidados Paliativos Pediátricos.**
Daniel Toro Pérez. Lucía Navarro Marchena, Ester Fernández Morell, Jose Antonio Porras. Cantarero, Marta Palomares Delgado, Cristina Gutiérrez Rada, Sergi Navarro Vilarrubí. Hospital Sant Joan de Déu.

10. **Control de síntomas por vía subcutánea: mejorando la calidad del cuidado en niños con necesidades paliativas.**

Ester Fernández Morell. Lucía Navarro Marchena, Cristina Gutiérrez Rada, Marta Palomares Delgado, Sofía Munguía Navarro. Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

6. **MESA REDONDA 3.**

69

De los paliativos generales a los especializados.

Moderadores: Antonio Luís Urda Cardona. Director de la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría. Hospital Materno-Infantil Carlos Haya. Málaga.

- a. **El papel del pediatra de Atención Primaria en los Cuidados Paliativos Pediátricos.** Tamara Fernandez Fernández. Pediatra de Atención Primaria. Distrito Málaga Guadalhorce.
- b. **Cuidados de la enfermería en Cuidados Paliativos Pediátricos.** Yolanda Ramón Telo. Enfermera hospitalaria. Unidad de Hospitalización a domicilio y Cuidados Paliativos Hospital Materno Infantil de Málaga.
- c. **El papel del pediatra especializado en Cuidados Paliativos Pediátricos.** María José Peláez Cantero. Pediatra. Unidad de Hospitalización a domicilio y Cuidados Paliativos. Hospital Materno Infantil de Málaga.

7. **COMUNICACIONES EN PANEL**

74

1. **Intervención enfermera en cuidados paliativos: el paciente pediátrico con enfermedad terminal.**

María José García Asensio, Francisca González Rodríguez, Irene Fernández Tarazaga, Irene Ortega Soto, Alejandro Asís Jiménez, Silvia Jiménez Olivares. Servicio Murciano de Salud

2. **Abordaje enfermero del dolor en el cáncer terminal infantil.**

Víctor Gallego Herrera, Alejandro Asís Jiménez, Irene Ortega Soto, Antonia García Tomas, Rosario Martínez Hernández, Carmen Martínez Pellicer. Servicio Murciano de Salud

3. **Educación para la salud en oncopediatría.**

Víctor Gallego Herrera Irene Ortega Soto, Alejandro Asís Jiménez, Silvia Jiménez Olivares, Antonia García Tomas, Miriam Alarcón Monsalve. Servicio Murciano de Salud

4. **Escalas como evaluación del dolor en el niño en cuidados paliativos.**

Víctor Gallego Herrera, Irene Fernández Tarazaga, Pedro Fernando Collado de Gea, Alejandro Asís Jiménez, Irene Ortega Soto, Silvia Jiménez Olivares. Servicio Murciano de Salud

5. **Conocimiento de la muerte desde los cuidados paliativos.**

María José García Asensio, Julián Iván Collado Aliaga, Francisca González Rodríguez, María del Carmen Cuines Rodríguez, Irene Ortega Soto, Alejandro Asís Jiménez. Servicio Murciano de Salud

6. **Evolución histórica de los cuidados paliativos.**

María José García Asensio, María del Carmen Cuines Rodríguez, Irene Ortega Soto, María José Arce Ortiz, Alejandro Asís Jiménez, Irene Fernández Tarazaga. Servicio Murciano de Salud

7. **Transición de pacientes entre la atención en la cronicidad compleja y la atención paliativa en el ámbito pediátrico.**

Silvia Ciprés, Inés Cases, Andrea Aldemira, Astrid Batlle, Esther Lasheras, Joaquín Gascón, Elisabet Preixats, Silvia Ricart. Hospital Sant Joan de Déu

8. **Cuidados de enfermería en paciente con mucositis.**

Irene Escalada Martín, Adoración Gras Madrigal, Lidia Cartagena Llopis, Beatriz López Ortega, Cristina Martín Cuesta, Susana Beth Roselló. Hospital General Universitario de Alicante

9. Atención integral al paciente con necesidades especiales. Complejidad del abordaje desde el punto de vista de la atención primaria.

Cristina Bueno Rebollo Evelyn Huber, María Ortiz Pérez. CH. TORRECÁRDENAS

10. Dificultades en la comunicación con pacientes oncológicos.

Beatriz López Ortega Beatriz López Ortega *(DUE en HGU Alicante), Adoración Gras Madrigal*, Lidia Cartagena Llopis , Susana B. Roselló Davis , Irene Escalada Martin*, Cristina Martin Cuesta* HOSPITAL DE ALICANTE Comunicacion en Oncologia Pediátrica-preferencias de niños, padres y supervivientes, Susana Beth Rosello Davis, Adoración Gras Madrigal, Lidia Cartagena Llopis, Beatriz Lopez Ortega, Irene Escalada Martin. Hospital de Alicante

11. Comunicación en oncología pediátrica. Preferencia de niños, padres y supervivientes.

12. ¿Cuándo se mueren nuestros pacientes?

Jesús Sanchez Etxaniz MC Pinedo Gago, C Suarez Castro, D Ruiz Arnaiz. HU Cruces-Barakaldo

13. Revisión de los síntomas neurológicos más frecuentes en pacientes pediátricos en situación final de vida con enfermedades no oncológicas.

Inés Cases Pérez Silvia Ciprés Roig, Lucía Peñarrubia Sanflorencio, Astrid Batlle Boada, Silvia Ricart Campos, Laura Ponce Corredor, Elena López Fernández. Hospital Sant Joan de Déu

14. Garantías del modelo organizativo de cuidados paliativos pediátricos: identificación, validación y priorización.

Ingrid Bullich Marín Pau Sánchez Ferrín; Sebastià Santaeugènia; Roser Francisco; Francesc Güell; Josefa Rivera Departamento de Salud. Generalitat de Catalunya

15. Análisis de la situación de los cuidados paliativos pediátricos en una ciudad andaluza.

Propuesta de un modelo de atención. OLGA ESCOBOSA SÁNCHEZ Emilia Urrutia Maldonado, Antonio Blanco Molina, MJ Moreno García, MJ Ortega Acosta. HMI Virgen de las Nieves, Granada

16. Gabapentina, una solución a la irritabilidad en la enfermedad de Krabbe.

María del Valle Viedma Guiard Álvaro Navarro Mingorance; María del Pozo Carlavilla; Francisca Valera Párraga; Ginés Mateo Perea; María Cristina Contessotto Avilés. HOSPITAL CLINICO UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA ARRIXACA

17. Revisión bibliográfica sobre el estado actual de los cuidados paliativos en niños con trastornos mentales.

Cristina Del Moral González, Paloma Gomis Pérez, Marta Fernández Regaña, Elvira García Carulla, Ángela Lledó Morera, Laura Ramil Paz. Hospital Sant Joan de Deu

18. Desarrollo de una herramienta de gestión para mejorar la calidad asistencial del niño crónico complejo y/o paliativo.

Neus Corretja Murillo Maria Perez Fernandez, Montserrat Vila Sole, Jose Vicente Serna Berna, Meritxell Cucala Rovira, Andres Aristayeta Blas. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

19. La experiencia de la elaboración del duelo anticipado como estrategia de la prevención del duelo complicado.

Marta López Maestro, Maite Rubio Bodí ASPANION (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana)

20. Actualización en el cuidado del niño con afectación neurológica y trastorno de la deglución: una revisión bibliográfica.

Paloma Gomis Pérez Marta Fernández Regaña- EIR Hospital Sant Joan de Déu (HSJD); Cristina del Moral González EIR HSJD; Àngela Lledó Morera EIR HSJD; Laura Ramil Paz EIR HSJD; Elvira García Carulla Enfermera especialista en pediatría HSJD. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

- 21. Motivo de consulta en urgencias hospitalarias de pacientes incluidos en programa de cuidados paliativos pediátricos sin atención domiciliaria.**
Pulido Esteban, Raquel Leyva Carmona, Moises. García Escobar, Iciar. Bueno rebollo, Cristina. Maldonado Martín, María Belén. Jiménez Iniesta, Esther. Centro Hospitalario Torrecárdenas
- 22. Redibujando los límites de la dignidad.**
Carla Cusó Cuquerella Hospital Universitario de la Vall d'Hebron
- 23. Programa Cuidados paliativos pediátricos en nuestro hospital.**
Acercándonos a los estándares de calidad. Superando limitación de recursos. Jiménez Iniesta, Esther. Maldonado Martín, María Belén. Leyva Carmona, Moisés. Bueno Rebollo, Cristina. Pulido Esteban, Raquel. Bonillo Perales, Antonio. C.H.Torrecárdenas
- 24. Manejo integral del paciente pediátrico afecto de atrofia muscular espinal I.**
Marta Fernández Regaña, Alejandro Bosch Alcaraz, Paloma Gomis Pérez, Cristina Del Moral González, Laura Ramil Paz, Ángela Lledó Morera. Hospital Sant Joan De Déu
- 25. Mortalidad en una unidad de cuidados paliativos pediátricos: ¿quiénes, cómo, dónde y por qué?**
Maria Jose Pelaez Cantero, Madrid Rodríguez A, Fernández Ferrández T, Gutiérrez del Álamo J, Urda Cardona AL. Hospital Regional Universitario de Málaga. Materno Infantil
- 26. Atención paliativa pediátrica en pacientes con enfermedad cardíaca avanzada.**
Mireia Mor, Maria Melé, Georgina Catasús, Sergi Navarro, Lucía Navarro, Joan Sánchez de Toledo Sancho. Hospital Sant Joan de Déu
- 27. La valoración espiritual en cuidados paliativos pediátricos: revisión sistemática de herramientas y métodos.**
Giulia Gavazzoni. Hospital Universitario de Gran Canaria, "Dr Negrín". Las Palmas de Gran Canaria.
- 28. Adecuación de medidas en UCIP. ¿Se consulta con paliativos pediátricos?**
Alvaro Navarro Mingorance, Raquel Montosa García; Maria del Valle Viedma Guiard; Ginés Mateo Perea; Lucia Ortiz San Roman; Susana Beatriz Reyes Domínguez. Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca
- 29. Formación en Bioética en el Servicio de Pediatría. Residentes versus adjuntos.**
Ana Isabel Armenteros López, Moisés Leyva Carmona. María Isabel Mañas Uxó. Antonio Bonillo Perales. Hospital Torrecárdenas
- 30. Evaluación de la formación en bioética en residentes de pediatría de nuestro hospital.**
Ana Isabel Armenteros López, Moisés Leyva Carmona. María Isabel Mañas Uxó. Antonio Bonillo Perales. Hospital Torrecárdenas
- 31. Manejo del dolor en el niño oncológico.**
Marina Arcas Reina, Maria del Mar Hernández Sánchez; Cristina Capel Pérez. CH Torrecárdenas
- 32. Cuidados Paliativos Pediátricos en nuestra región, ¿qué saben y qué necesitan los profesionales sanitarios?**
María del Valle Viedma Guiard Álvaro Navarro Mingorance; Francisca Valera Párraga; Lucía Belén Ortiz San Román; Ginés Mateo Perea; María del Pozo Carlavilla. HOSPITAL CLINICO UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA ARRIXACA
- 33. Estrategias de enfermería, para cubrir necesidades emocionales en el niño paliativo, según edad.**

Marian Checa, Soria Elena Rull, Laia Varela, Javier Carmona, Naiara Cerezo, Amalia Hualde. Hospital Sant Joan de Deu

- 34. Protección del menor y gestión del riesgo social en cuidados paliativos pediátricos**
- 35. Fatiga por compasión en trabajadores de cuidados paliativos de la región de Murcia.**
María José García Asensio, Francisco Jesús Pérez Cayuela, Víctor Gallego Herrera. Hospital Virgen del Castillo Yecla (Murcia)
- 36. Medidas no farmacológicas para minimizar el dolor en pediatría.**
M^a Ángeles López Gracia Iris Ruiz Quirós, Simón Iruela Sánchez, Marina Arcas Reina, M^a del Mar Hernández Sánchez, Cristina Capel Pérez. C.H. Torrecárdenas.
- 37. Experiencia en el uso de Ceftriaxona subcutánea para el control de infecciones en pacientes paliativos pediátricos.**
Susana Jordá Martí, Esther Benito Russo, María García de Paso Mora, Begoña Guardiola Martín, Ángela Tavera Tolmo, Lidia Ayllón Gavira. HOSPITAL UNIVERSITARIO SON ESPASES
- 38. Red asistencial en una unidad de cuidados paliativos pediátricos sin atención 24/7: Asegurando la continuidad de atención.**
Esther Benito Russo, Tavera Tolmo A, Jordá Martí S, Ayllón Gavira L, Guardiola Martín B, García de Paso M. HOSPITAL UNIVERSITARIO SON ESPASES
- 39. Adherencia de los padres a la unidad de duelo: Relación directa con el tiempo de seguimiento en cuidados paliativos pediátricos.**
Marta Palomares Delgado, Nuria Carsí Costas; M^a Angels Claramonte Fuster; Silvia Cipres Roig; Daniel Toro Perez; Ester Fernandez Morell; Cristina Gutierrez Rada. UCP Hospital Sant Joan de Déu Barcelona
- 40. Manejo del dolor en el niño oncológico.**
Marina Arcas Reina, Maria del Mar Hernández Sánchez; Cristina Capel Pérez; Iris Ruiz Quirós, Simón Iruela Sánchez; María de los Ángeles López Gracia. CH Torrecárdenas
- 41. Cuidados paliativos en pediatría.**
María del Mar Hernández Sánchez, Cristina Capel Pérez, Marina Arcas Reina, Simón Iruela Sánchez, Iris Ruiz Quirós, María Ángeles López Gracia. Complejo Hospitalario Torrecárdenas
- 42. La gestión de la diversidad cultural en cuidados paliativos pediátricos: una aproximación social y espiritual a la creciente complejidad.**
Pau Miquel i Diego HERNÁNDEZ MOSCOSO, Soraya, FERNANDEZ MORELL, Ester, TORO PÉREZ, Daniel, PORRAS CANTARERO, Jose Antonio, PALOMARES DELGADO, Marta, NAVARRO VILARRUBÍ, Sergi. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona
- 43. Trabajo Social Sanitario en cuidados paliativos pediátricos: más allá de la gestión de recursos.**
Soraya Hernández, Lucía Navarro, Ester Fernández, Sofía Munguía, Daniel Toro, Pau Miquel, Sergi Navarro. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona
- 44. Cuidados paliativos perinatales en pacientes con trisomía 18: Efectos de la implementación de programas estructurados en la calidad de atención.**
Ana Martín Ancel Eurne Mazarico, Montserrat Izquierdo, Elisabet Miró, Martín Iriondo, Sergi Navarro Hospital Sant Joan de Déu
- 45. Programa de formación en bioética para residentes de pediatría.**
Fernández Rosales Nazareth, Leyva Carmona Moisés, Luzón Avivar Alba, Gavilán Santos Lucia
Blanca, Sánchez López- Gay Jose, Bonillo Perales Antonio Complejo Hospitalario Torrecárdenas

- 46. Propuesta de intervención basada en el uso de realidad virtual en pacientes pediátricos paliativos y sus familias, para reducir la ansiedad anticipatoria y mejorar estrategias de afrontamiento psicológico.**
 ARIADNA TORRES GARCÍA Jordi Royo, Mónica Cunill, Carla Cusó Cuquerella, Andrés Morgenstern Isaak, Magí Eladi Baños Gala HOSPITAL UNIVERSITARI VALL D'HEBRON MATERNOINFANTIL / FUNDACIÓ ENRIQUETA VILLAVECCHIA
- 47. Creación de un protocolo de asistencia en el servicio de urgencias al paciente paliativo pediátrico en nuestro hospital.**
 Cristina Jiménez Cobo Leyva Carmona, Moises; García Escobar, Iciar; Luzón Avivar, Alba; Fernández Rosales, Nazareth; C. H. Torrecárdenas
- 48. Gasto farmacéutico en pacientes de cuidados paliativos pediátricos.**
 Maria Forteza Rey Cabeza María García de Paso, Ana María Daviu, Marta Sales, Susana Jordá, Esther Benito Hospital Universitario Son Espases
- 49. Neoplasias en pediatría: La leucemia.**
 IRIS RUIZ QUIRÓS María de los Ángeles López Gracia, Simón Iruela Sánchez, Cristina Capel Pérez, Marina Arcas Reina, María del Mar Hernández Sánchez. C.H. Torrecárdenas
- 50. Proceso de duelo ante la pérdida de un niño.**
 Cristina Capel Pérez Marina Arcas Reina, María del Mar Hernández Sánchez, Simón Iruela Sánchez, Iris Ruiz Quirós, María de los Ángeles López Gracia. C.H. Torrecárdenas
- 51. La "libreta del recuerdo: recordando no olvidando.**
 Ariadna Torres García, Carla Cusó Cuquerella, Andrés Morgenstern Isaak , Magí Eladi Baños Gala Hospital Universitario de la Vall d'Hebron / Fundación Enriqueta Villavecchia
- 52. VIAJE A ÍTACA: Implantación de la primera Unidad de Atención Paliativa Pediátrica en un hospital público de tercer nivel en Cataluña.**
 Carla Cusó Cuquerella, Andrés Morgenstern Isaak, Ariadna Torres García, Magí Eladi Baños Gala. Hospital Universitario de la Vall d'Hebron
- 53. Atención paliativa pediátrica en pacientes con diagnóstico de DIPG.**
 Maria Melé Casas Irene Marín Berruezo, Mireia Mor Conejo, Georgina Catasús Miró, Lucía Navarro Marchena, Sergi Navarro Vilarrubí. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)
- 54. Seguridad del paciente pediátrico. Errores de medicación, notificación de efecto adverso.** Maria Pilar Real de la Cruz, Antonia C. Enríquez Cejudo, M^a Mar Correa Casado M^a Dolores Cobo Romero, Carmen M^a Mañas Ruiz, M^a Pilar Moreno Salmerón. C.H. Torrecardenas
- 55. Abordaje nutricional en el paciente oncológico pediátrico.**
 María del Mar Hernández Sánchez Cristina Capel Pérez, Marina Arcas Reina, Simón Iruela Sánchez, Iris Ruiz Quirós, María Ángeles López Gracia Complejo Hospitalario Torrecárdenas
- 56. Sedación en la agonía. Experiencia de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.**
 Fernández Ferrández T Madrid Rodríguez A; Peláez Cantero MJ; Gutiérrez del Álamo, J; Urda Cardona A. Unidad de Atención Domiciliaria y CPP de Málaga
- 57. Inequidad de atención en una comunidad formada por islas: propuesta de mejora.**
 Angela Tavera Tolmo Tavera Tolmo A, Benito Russo E, García de Paso M, Ayllón Gavira L, Guardiola Martín B, Jordá Martí S. Son Espases
- 58. Percepción de los padres de niños con Fibrosis Quística sobre el personal de enfermería de nuestra unidad.**
 Carmen M^a Mañas Ruiz Maravillas Guzmán de Quero, Olivia Zamora Abad, Pilar Real de la Cruz, Antonio Bonillo Perales, Yolanda Gonzalez Jimenez, CH Torrecardenas
- 59. Final de vida en pacientes onco-hematológicos pediátricos: nuestra experiencia.**

José Sánchez López-Gay, María Ángeles Vázquez López, Moisés Leyva Carmona, Francisco Lendínez Molinos, Cristina Jiménez Cobo, Antonio Bonillo Perales. Hospital Torrecárdenas

60. Cuidados integrales paliativos enfermeros mediante PAE.

Carmen Morcillo Molina, Carmen Socias Morcillo, María Isabel Sáez Alonso, Yolanda Lopez Soler, Fatima Valls Guzmán, Jose Antonio Gómez segura Hospital Torrecardenas

61. Abordaje transdisciplinar en el marco educativo especializado de un niño en situación de cuidados paliativos.

Carla Álvaro i Rodero Mireia Olarte Moll, Marta Castro Ferré, Mar Noble Martos. Nexe Fundació

62. Curarse para cuidar.

Laura Arqués Martínez, D. Toro Pérez, J. A. Porras Cantarero, L. Navarro Marchena, N. Carsi Costas, S. Navarro Vilarrubí Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues de Llobregat)

63. Atención plena frente al dolor y la ansiedad en el paciente oncológico pediátrico hospitalizado.

María Pilar Real de la Cruz, María Pilar Moreno Salmerón, M^a del Mar Correa Casado, M^a Dolores Cobo Romero, Antonia C. Enríquez Cejudo. C.H. Torrecardenas

64. Enfermería pediátrica y la inserción de catéter en pacientes diabéticos con terapia de bomba de insulina.

María Pilar Real de la Cruz, María Pilar Moreno Salmerón, Antonia C. Enríquez Cejudo, M^a Dolores Cobo Romero, M^a del Mar Correa Casado. C.H. Torrecardenas

65. Intervención Psicológica en Dolor en Cuidados Paliativos Pediátricos.

Marta Sales Crespo, Ana María Daviu Puchades Hospital Universitario Son Espases

66. Beneficios del apoyo psicosocial en el afrontamiento del cáncer en la adolescencia: a propósito de un caso.

Cabrero Bestué, Emma María Benítez Valle, Patricia; Gonzalez Moreno, Félix Hospital Puerta del Mar de Cádiz/equipo de atención psicosocial Cruz Roja Cádiz

67. Creación de un comité de paciente crónico complejo pediátrico con necesidades paliativas en un hospital pediátrico de tercer nivel.

Andrés Morgenstern Isaak Carla Cusó Cuquerella, Magí Eladi Baños, Ariadna Torres García. Hospital Vall d'Hebrón

68. Paliativos pediátricos en hematología: ¿cuál es nuestro papel?

Anna Faura Morros, Lucia Navarro Marchena, Ester Fernández Morell, Elisa González Forster, Susana Rives Sola, Sergi Navarro Vilarrubi. Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues del Llobregat)

69. Red de soporte asistencial para niños y adolescentes con enfermedad crónica compleja y/o al final de vida en Cataluña.

Teresa Gili, Lucía Navarro, Andrés Morgenstern, José Vicente Serna, Sergi Navarro, Núria Pardo. Hospital de Sabadell. Parc Taulí. Hospital Universitario.

70. Necropsias hospitalarias y fallecer en el domicilio. Con paliativos todo es posible.

PORRAS CANTARERO, Jose Antonio FERNANDEZ MORELL, Ester, NAVARRO MARCHENA, Lucia, PALOMARES DELGADO, Marta, GUTIERREZ RADA, Cristina, MUNGUÍA NAVARRO, Sofía, CIPRES ROIG, Silvia, VELEZ DELGADO, Veronica, Daniel, HERNANDEZ MOSCOSO, Soraya, MIQUEL DIEGO, Pau, GARCIA GARCIA, Juan Jose. Hospital Sant Joan de Déu - Esplugues del Llobregat

71. Impacto de la atención al cáncer infantil en personal sanitario.

Paola Isabel Navas Alonso Beatriz Huidobro Labarga, Paula Santos Herráiz, María Herrera López, Vanesa Losa Frías, Rebeca Gallardo Vallejo Hospital Virgen de la Salud (Toledo)

72. Abordaje social de los pacientes de oncohematología pediátrica fallecidos en los últimos 10 años.

Segura Reche, F. Vázquez López, M.A. Sabiote Ortiz, M. Sánchez López-Gay, J. Compán González, F. Hospital Torrecardenas

73. Seguridad del paciente pediátrico en cuidados paliativos en domicilio: ¿Qué barreras detectamos los profesionales en la educación terapéutica domiciliaria?

Cristina Gutiérrez Marta Palomares, Ester Fernández, Sofía Munguía, Silvia Ciprés, Lucía Navarro, Jose Antonio Porras, Sergi Navarro, Daniel Toro, Balma Soraya Hernández y Pau Miquel. Hospital Sant Joan de Deu

74. Niños con patología crónica compleja. Un nuevo reto pediátrico.

María del Valle Viedma Guiard Álvarez Vallejo, Beatriz; Ballesta Yagüe, María Amalia; Cervantes Pardo, Antonio; Navarro Mingorance, Álvaro. Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.

8. MESA DE CLAUSURA.

164

Autocuidados en el profesional de la Salud.

Moderadora: Ana Almansa Sáez, Psicóloga, Directora del Equipo de Asistencia Psico-Social de la Obra Social "La Caixa", Almería.

José Luís Bimbela Pedrola. Psicólogo. Doctor en Psicología. Experto en Formación de Formadores. Experto en Self Counseling. Investigador y consultor en la Escuela Andaluza de Salud Pública. Autor de: "Cuidando al cuidador. Counseling para profesionales de la salud", "Cuidando al formador. Habilidades emocionales y de comunicación", "Cuidando al directivo. Cuatro estaciones de gozo y un epílogo de dolor", entre otros.

1. TALLERES PRECONGRESO

Abordaje nutricional en el paciente neurológico: cuándo, cómo y por qué.

Ester Pérez Lledó

Rafael Galera Martínez

Un adecuado estado nutricional es fundamental para el correcto desarrollo del niño. En pacientes con afectación neurológica, existe una elevada prevalencia de desnutrición, especialmente en aquellos pacientes con mayor afectación motora. Entre las consecuencias de la desnutrición se encuentran, no sólo la afectación del crecimiento, sino que influye sobre el desarrollo cerebral, fuerza muscular (incluida musculatura respiratoria), capacidad de cicatrización (tanto tras cirugías como úlceras de decúbito), salud ósea y aumenta el riesgo de comorbilidades y mortalidad.

1. Valoración del estado nutricional

La valoración del estado nutricional clásicamente se basa en 5 pasos: historia clínica centrada en aspectos nutricionales, historia dietética, exploración física y antropometría, valoración bioquímica y cálculo de requerimientos.

En paciente con afectación neurológica, **la valoración nutricional se convierte en un reto debido a las peculiaridades de estos pacientes**. En primer lugar, la propia realización de antropometría conlleva dificultades, tanto para la obtención del peso como la talla. En muchas ocasiones no es posible la medición de la talla debido a la espasticidad, contracciones y/o escoliosis, por ello, es necesaria la medición de segmentos corporales (longitud del cúbito, altura de la rodilla o longitud de la tibia) a partir de los cuales puede estimarse la talla. Por otro lado, debido a su masa muscular reducida y al acúmulo central de grasa, las determinaciones antropométricas pueden reflejar erróneamente un estado de desnutrición. La ESPGHAN recomienda no basar la valoración nutricional sólo en el peso y la talla (o su estimación), sino que debemos medir de rutina circunferencias y pliegues en el niño neurológico.

Se consideran **signos de alarma de desnutrición** los siguientes: signos físicos de desnutrición, Z score para el peso <-2, pliegue tricípital <p10, circunferencia braquial <p10, oscilación de su peso y/o fallo en la ganancia ponderal.

En cuanto al uso de **gráficas de crecimiento**, existen graficas específicas para niños con parálisis cerebral infantil (PCI) basadas en niños con tetraplejia severa, en muchos casos desnutridos, por lo que no se consideran el ideal de crecimiento. Por ello, se recomienda usar graficas de niños sanos como los estándares de crecimiento publicados por la OMS. Es fundamental comparar siempre con la misma gráfica la evolución del niño. El seguimiento antropométrico debe realizarse cada 6 meses.

Dado los múltiples **factores de riesgo de osteoporosis** (baja movilidad, baja masa muscular, antiepilépticos), se recomienda la realización seriada de densitometría. Además, de manera anual se debe realizar un análisis de micronutrientes (vitamina D, perfil férrico, calcio y fósforo).

2. Requerimientos nutricionales

No existen recomendaciones específicas apropiadas para el paciente con afectación neurológica. Por ello, se recomienda inicialmente el uso de estándares de referencia para el niño sano tanto para las necesidades calóricas, como para los requerimientos proteicos (salvo en caso de situaciones específicas como úlceras pro decúbito o con baja necesidades calóricas donde se debe suplementar la ingesta proteica) y de micronutrientes. Es fundamental la vigilancia del estado de hidratación dado el alta riesgo de deshidratación.

En ausencia de calorimetría indirecta, la fórmula más utilizada en pediatría para el cálculo de requerimientos energéticos es la ecuación de Schofield, que determina del gasto energético basal (el cual se multiplica por un índice en función de la actividad del niño, crecimiento y termogénesis por alimentación para obtener el gasto energético total). Existen varias ecuaciones para estimar los requerimientos energéticos en el niño neurológico, basadas en los estándares de referencias, en calorimetría indirecta o en la altura junto con su disfunción motora.

3. Disfagia orofaríngea

La **disfagia orofaríngea (DOF)** se define como la alteración de cualquiera de las fases de la deglución: fase inicial preparatoria, fase oral, faríngea y esofágica.

La DOF es muy frecuente en los pacientes con afectación neurológica, especialmente en PCI grave. De hecho, el principal predictor de DOF es el grado de afectación motora, siendo la prevalencia superior al 90% en aquellos con mayor afectación motora (GMFCS 4 y 5). La afectación de la deglución también depende del tipo de PCI que padezca el paciente: así, los pacientes con cuadriplejía espástica suelen asociar con más frecuencia DOF.

Distintos factores explican esta elevada prevalencia: la afectación de estructuras anatómicas necesarias para la alimentación, comportamientos reflejos inapropiados, alteración del tono muscular y de los movimientos coordinados necesarios para una correcta deglución o la hipersensibilidad oral.

Por todo ello, es imprescindible en todo paciente con afectación neurológica evaluar la función oromotora, con búsqueda proactiva de signos y síntomas de disfagia y de complicaciones asociadas. Para el cribado, se recomienda incluir una serie de ítems en toda historia de paciente con afectación neurológica, para evaluar si existe DOF y si el paciente precisa más pruebas para completar su estudio:

- **¿Cuál es la duración de las comidas?:** una duración mayor a 30 minutos/comida de forma regular o un tiempo total de >4 horas empleado al día para alimentar al paciente obligan a completar el estudio de DOF.
- **¿Es la comida un momento estresante para el cuidador o niño?:** cuando la deglución no es eficaz y/o segura el acto de alimentar se convierte en una situación estresante, sobre todo en aquellos pacientes con riesgo de aspiración pulmonar, con notable impacto sobre los cuidadores y resto de la familia.
- **¿Pérdida progresiva de peso no asociada a otra causa?:** los pacientes con DOF presentan dificultades para mantener una adecuada hidratación y nutrición vía oral, por lo que tienen mayor riesgo de desnutrición. Una pérdida progresiva de peso no asociada a otra causa obliga a investigar si ha habido un deterioro de la función oro-motora.
- **¿Hay signos de problemas respiratorios?:** en todo paciente con PCI debemos evaluar frecuentemente signos que hagan sospechar aspiraciones, neumopatías aspirativas y síndrome aspirativo crónico. Algunos de los signos de alarma son: tos con las tomas, fatiga, cogestión durante la ingesta, cambios de coloración facial, regurgitación nasal, sudoración, cambios en la tonalidad de voz, residuos orales, sensación de STOP en la garganta o historia de problemas respiratorios.

Es necesario tener en cuenta que el grado de disfagia puede modificarse a lo largo de la vida, especialmente ante deterioros motores, por lo que dicha información debe actualizarse de forma regular. Si existe sospecha de DOF, el paciente debe ser evaluado para valorar el grado de eficacia y seguridad de la deglución. Aparte de la historia clínica centrada en DOF, es necesario realizar una exploración oromotora anatómico-funcional sistemática y observación de la ingesta o test de

colorante alimentario en pacientes con traqueotomía. Otras pruebas que forman parte de dicha evaluación son el test volumen-viscosidad, la videofluoroscopia y la videoendoscopia.

. **Toma de decisiones en función de las distintas fases de enfermedad**

Los niños con enfermedades neurológicas, como todos niños que precisan cuidados paliativos pediátricos, pasan por las **distintas fases de la enfermedad** (evolución, punto de inflexión, irreversibilidad o terminalidad y agonía).

En la **fase de evolución**, la desnutrición es un claro factor pronóstico (aumento de infecciones, alteración de la cicatrización, sistema nervioso, cognitivo y de la musculatura) por lo que los objetivos en esta fase son mantener o recuperar el estado nutricional, manteniendo una adecuada composición corporal y velocidad de crecimiento, evitar el sobrepeso y obesidad, prevenir los déficits de micro nutrientes y reducir el riesgo de osteopenia. En función de la información obtenida en la valoración nutricional, de los requerimientos calculados para el paciente concreto, de si la deglución es segura y/o eficaz y del grado de afectación de la función oro-motora serán necesarios distintos abordajes, que deben tomarse de forma conjunta junto con el equipo de rehabilitación y foniatría infantil. Estas medidas pueden ir desde medidas de control cefálico y control postural, adaptar texturas y enriquecer de forma natural las comidas para optimizar la vía oral, hasta la necesidad de iniciar nutrición enteral invasiva en aquellos pacientes en los que demostramos una deglución no segura.

Sin embargo, la desnutrición es irreversible en **estadios avanzados** y se considera una consecuencia de la enfermedad terminal, no la causa de fallecimiento. Además, debemos tener en cuenta que la nutrición artificial es una intervención-tratamiento médico como cualquier otro, pero para las familias generalmente la hidratación y la nutrición se consideran medidas de confort y de cuidado básico. Esto supone uno de los mayores retos en la toma de decisiones por la gran carga emocional que implica. La decisión de no iniciar o retirar se tomará cuando los riesgos sean mayores a los beneficios. Cuanto más cerca se encuentre del fallecimiento, más riesgos tendremos de efectos adversos (disconfort, náuseas-vómitos, disnea, aumento de secreciones, ICC, edema pulmonar, edemas con lesiones piel-infecciones), y por tanto más razones para la retirada o el no inicio de estas medidas.

En estados vegetativos permanentes o anencefalia (no conscientes de manera irreversible) que se no se encuentran en fase de terminalidad, la retirada o no inicio de la nutrición artificial es un tema muy controvertido. El clínico debe atender al estado clínico de la paciente, así como a la voluntad por sustitución de los padres o tutores, pero no retirar la nutrición por el mero hecho de su condición.

TALLER 1. VÍA SUBCUTÁNEA: TÉCNICA DE CANALIZACIÓN. CÁNULAS DE PUNCIÓN. FÁRMACOS DE USO FRECUENTE EN PEDIATRÍA. MANEJO DE BOMBAS ELASTOMÉRICAS Y PCA.

Velázquez González, R (Hospital Infantil, Sevilla); Corripio Mancera, A .M (Hospital Carlos Haya, Málaga).

Al menos un 80% de los niños en cuidados paliativos llegado el momento de situación de terminalidad, van a requerir más de una vía de administración de fármacos para el control de síntomas, siendo la vía subcutánea (VS) la de elección dentro de las vías parenterales.

Entre las ventajas del uso de la VS se encuentran que es una técnica fácil, poco agresiva, de absorción similar a la vía IV, de bajo coste y no precisa de hospitalización, por lo que es ideal para el cuidado del niño en el domicilio. Existen situaciones en las que está contraindicado su uso como son el edema generalizado (anasarca), coagulopatías severas, estado de shock y pieles con lesiones dermatológicas.

La técnica de canalización es sencilla y sus complicaciones escasas. Se usan diversas cánulas de punción y los calibres varían del 22G - 25G, así encontramos agujas de palomillas metálicas, catéter corto y cánulas de teflón con alargadera, siendo éstas últimas las más aconsejadas por su buena tolerancia y su mayor duración. Tras la elección de la zona de punción (en niños zona infraclavicular e interescapular) se desinfecta la piel y se coge un pellizco para insertar aguja en ángulo de 45º y con bisel hacia arriba, fijando la cánula con apósito transparente.

Por VS no solo se administran fármacos, sino que también se administran fluidos, para hidratar al paciente (hipodermoclinis). Entre los fármacos de uso más frecuente están: cloruro morfíco, midazolam, dexametasona, metoclopramida, levopromacina, bromuro de butilescopolamina, haloperidol, ceftriazona y furosemida. Se pueden realizar combinaciones desde dos a seis fármacos, aunque se recomienda no superar los tres por riesgo de inestabilidad y precipitación. Las combinaciones estables más habituales son la morfina, butilescopolamina y midazolam para la agonía y la morfina, butilescopolamina y haloperidol para la oclusión intestinal. La dexametasona se debe evitar mezclar por ser irritante y poder cristalizar. Los disolventes utilizados para la administración de estos fármacos: solución salina 0,9%, glucosado 5% y agua apirógena

Las modalidades de infusión de fármacos van a ser: continua, en bolos o combinadas ambas y los dispositivos más utilizados son las bombas elastoméricas, que funcionan sin necesidad de baterías, permiten mezclar fármacos, son de un solo uso y no son caras. Otro dispositivo utilizado son las bombas de analgesia controlada por paciente (PCA), pero son caras y su manejo es más complejo para el uso en domicilio.

TALLER 2. MANEJO DE GASTROSTOMÍAS EN PACIENTE PEDIÁTRICO EN CUIDADOS PALIATIVOS. TIPOS DE SONDAS DE GASTROSTOMÍAS: SONDA LARGA G CON BALÓN, BOTÓN GÁSTRICO, BOTÓN GÁSTRICO CON PROLONGADOR YEYUNAL. CUIDADOS ESPECÍFICOS.

Corripio Mancera, A .M (Hospital Carlos Haya, Málaga); Velázquez González R (Hospital Infantil, Sevilla)

Son variadas las situaciones en las que se requiere la realización de una gastrostomía (PEG) en el paciente paliativo pediátrico, siendo los objetivos prioritarios el asegurar el aporte nutricional cuando éste se requiere por vía enteral de manera prolongada (> 3 meses), el administrar medicación de manera segura y el intentar disminuir el riesgo de broncoaspiraciones. Las sondas de gastrostomías de uso más frecuente son: sonda gástrica larga (sonda G, Pezzer o estándar), botón gástrico (sonda corta) y botón gástrico con prolongador yeyunal para pacientes con RGE

Tras la realización de la gastrostomía dependiendo del criterio médico, se procede a la colocación directamente del botón gástrico o bien a la colocación previa de una sonda larga que será cambiada por un botón gástrico transcurrido un periodo de 4-6 meses.

Tanto la sonda larga como el botón gástrico se calibran por su grosor que va desde 12 Fr a 24 Fr y por su longitud (centímetros) desde 0.8 cm hasta 5 cm. En los niños los calibre usados con más frecuencia son 12-14 y 16 Fr. Ambas sondas poseen en su extremo distal un balón de retención gástrica de silicona, que es llenado con agua estéril o agua destilada para dejarlo fijado a estómago.

La técnica de recambio de sonda larga a botón es fácil, no dolorosa y solo requiere lubricante anestésico local en la entrada del estoma para llevarla a cabo. El botón por el que se sustituirá la sonda larga tendrá el mismo grosor (Fr) que ésta, pero para saber la longitud de dicho botón se debe utilizar una sonda medidora que tras introducir en estoma y llenar balón nos proporcionará dicha longitud de botón.

Las complicaciones más frecuentes que surgen en el paciente con un botón gástrico son la obstrucción del botón y los problemas periestomales (eritema, infección y granulomas). Un tratamiento adecuado de estas complicaciones se hace necesario, para un buen funcionamiento de estos dispositivos de alimentación.

TALLER 3. MANEJO DE BOMBA DE BACLOFENO INTRATECAL EN PACIENTE PEDIÁTRICO CON ESPASTICIDAD

Velázquez González, R (Hospital Infantil, Sevilla); Corripio Mancera ,A .M (Hospital Carlos Haya, Málaga).

Los pacientes pediátricos con espasticidad generalizada y sin respuesta al tratamiento oral con baclofeno, son candidatos al uso de éste por vía intratecal. Para ello se requiere la implantación de una bomba de infusión a nivel de flanco derecho. Se deben cumplir una serie de criterios para dicha implantación: mostrar respuesta positiva a una inyección de baclofeno intratecal realizada en una prueba de evaluación estándar, tener un tamaño corporal suficiente para soportar la bomba, tener más de 4 años ya que no se ha establecido eficacia y seguridad del baclofeno en niños menores de esta edad, no tener ninguna infección y no ser alérgico al fármaco.

Los componentes del sistema de infusión de baclofeno intratecal son:

- a) Bomba implantable y programable Synchromed II que es dispositivo de titanio alimentado por una batería de litio. Posee un puerto de llenado de reservorio con capacidad de 20ml o 40ml para almacenar el medicamento y un puerto de acceso al catéter
- b) Catéter de silicona conectado a la bomba que suministra el medicamento al espacio intratecal.

La bomba requiere una recarga periódica de entre 2-4 meses según las dosis a infundir. Para ello se requiere una técnica estéril, el uso de jeringas y agujas especiales de tipo hubber y un programador externo para telemetría.

Entre las complicaciones más graves que pueden aparecer en los pacientes portadores de una bomba de baclofeno y que en ocasiones puede llevar a la muerte , se encuentra el **Síndrome de supresión brusca de baclofeno** originado éste por diferentes causas : agotamiento del fármaco, fallos en sistemas de alarma (agotamiento de batería) , infradosificación o error en la programación de la bomba, alteraciones del catéter (rotura, obstrucción, acodamiento, fibrosis, desplazamiento o migración, desconexión de la bomba ...) o tolerancia del fármaco.

TALLER 4. TRAQUEOSTOMIAS EN PACIENTE PEDIÁTRICO EN CUIDADOS PALIATIVOS. CÁNULAS PEDIÁTRICAS. RECAMBIO DE CÁNULAS. COMPLICACIONES.

Corripio Mancera, A .M (Hospital Carlos Haya, Málaga) ; Velázquez González R (Hospital Infantil, Sevilla)

La traqueostomía es una apertura quirúrgica realizada en la tráquea para mantener la vía aérea permeable y estable. Las indicaciones más frecuentes en pediatría son la obstrucción grave de la vía aérea originada por lesiones congénitas o adquiridas y la necesidad de ventilación mecánica prolongada.

La cánula para traqueostomía consta de tres elementos básicos: cánula externa (con o sin balón; cánula interna móvil (con o sin fenestración); obturador, que permite guiar la cánula externa durante su inserción. En niños las cánulas con cánula interna son utilizadas infrecuentemente ya que disminuye el diámetro de la vía aérea artificial.

Existen cánulas de diferentes materiales: plásticos, polivinilo (Portex, Shiley) ,silicona (Bivona) y metal. Para los pacientes con riesgo de aspiración y aquellos que requieren ventilación mecánica con presiones elevadas, existe la posibilidad de que la cánula incorpore en su extremo intratraqueal un balón de neumotaponamiento. Las cánulas fenestradas con apertura en la parte intratraqueal, están indicadas para mejorar la fonación en pacientes sin riesgo de aspiraciones . También hay cánulas dobles, con la cánula externa fenestrada y la interna no, indicadas en pacientes que alternen ventilación espontánea y mecánica, así retirando la cánula interna y adaptando una válvula fonatoria permite la respiración espontánea y la fonación. En los niños pequeños las cánulas fenestradas no se recomiendan ya que aumenta el riesgo de granulomas.

En todas las cánulas debe estar especificado el diámetro externo (OD), interno (ID) y la longitud (L). La elección del tamaño se corresponde con su diámetro interno , se hace en base a la edad y por normativa internacional va desde 2.5mm a 6mm , en niños mayores de un año puede servir de guía la regla clásica de los TET : $4 + [edad/4]$). El diámetro externo no debe sobrepasar 2/3 del diámetro de la tráquea: neonatales de 30- 36mm, pediátricas de 36-46mm y adolescentes 46-86mm. La longitud debe ser al menos de 2 cm más allá del estoma y más de 12 cm sobre la carina traqueal.

Para el cambio de cánula precisamos: 2 cánulas (una del mismo número y otra de número menor), aspirador, sondas de aspiración, cintas de sujeción, gasas, suero salino estéril, lubricante hidrosoluble, tijeras, oxígeno y bolsa autoinflable. Para realizar el procedimiento se requieren dos personas, higiene de manos y la colocación del niño sobre una superficie dura con un rodete bajo los hombros. Previamente se habrá lubricado nueva cánula y obturador y colocado cintas. Se aspiran secreciones, se retira la cánula y se limpia el estoma , procediendo a introducir la nueva cánula con la guía puesta que se retirará inmediatamente. Se anudan cintas dejando una holgura que permita introducir solo un dedo.

Las complicaciones más frecuentes son : 1) decanulación accidental : es importante la vigilancia diaria de ajuste de cintas a cuello y tener siempre cerca del niño el material necesario para una recanulación. 2) obstrucción de la cánula : generalmente por tapón mucoso por lo que es muy importante la aspiración de secreciones y su fluidificación con solución salina, si no se consigue extraer tapón se oxigenará al niño y se hará un recambio de cánula.3) lesiones periostomales : eritema, edema, infección y granulomas. Es importante mantener la zona limpia y seca, usar cremas barreras si hay fugas por estoma. En caso de granulomas usar cremas con corticoides/ antibiótico tópico y si no hay respuesta quemar con nitrato de plata.

Taller de recursos sociales

Maria Forteza-Rey Cabeza
Trabajadora Social Equipo de Atención Psicosocial (EAPS)
Hospital Sant Joan de Déu

Elena Catá del Palacio. Trabajadora social.
Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos son un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria descrita en la legislación española. La provisión de recursos en cuidados paliativos pediátricos puede ser distinta en función de las comunidades autónomas donde el paciente y familia reside, además no es suficiente con que existan unidades de cuidados paliativos de adultos porque se reconoce la atención específica. (Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. 2014. Pág. 31)

El trabajo social, según la definición global aceptada en 2014 por la Federación Internacional de Trabajo Social, y tal como recoge el artículo 5 de nuestro Código Deontológico, es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Desde la profesión, debemos reclamar que se hagan efectivos los principios de justicia social para asegurar que todos los niños que requieran cuidados paliativos pediátricos puedan disponerlos en las mismas condiciones.

El término Recursos Sociales aparece vinculado al concepto de necesidad. Según de De las Heras y Cortajarena (1979):

“Los recursos sociales son los medios humanos, materiales, técnicos, financieros, institucionales, etc., de que se dota a sí misma una sociedad, para dar respuesta a las necesidades de sus individuos, grupos, y comunidades, en cuanto integrantes de ella. Es el concepto correlativo a las necesidades. La condición de sociales, le viene dada porque su función cumple un objetivo social, no particular.”

En Cuidados Paliativos Pediátricos el trabajador social forma parte del equipo básico. La intervención social del niño enfermo debe hacerse siempre en el contexto familiar y centrado en la singularidad de cada familia y en sus necesidades, en los apoyos disponibles en su entorno natural, en el desarrollo de las competencias y de la resiliencia y en la organización de servicios centrados en el niño y su familia, y coordinados con todos los servicios que ofrece la comunidad.

La coordinación sociosanitaria se puede definir como un “conjunto de acciones encaminadas a ordenar los sistemas sanitario y social para ofrecer una respuesta integral a las necesidades de atención sociosanitaria que se presentan simultáneamente en las personas que padecen situaciones de dependencia y enfermedad crónica”. Este concepto pretende facilitar la accesibilidad a los diferentes servicios y facilitar la continuidad de los cuidados. (Libro Blanco de Coordinación Sociosanitaria en España. 2011)

La necesidad de realizar una adecuada coordinación sociosanitaria se hace más presente cuando la atención se presta en el domicilio. Los niños, a menudo, quieren estar en casa, y las familias,

generalmente prefieren cuidarlos en casa durante la enfermedad y la muerte. Sin embargo, los recursos comunitarios son, frecuentemente, inadecuados para permitir a las familias cuidar de los niños en el hogar. El equipo debe adaptarse, en lo posible, a la dinámica de cada familia, para intentar que se mantenga la normalidad de la vida familiar y social sin interrumpir su actividad cotidiana.

La atención en domicilio supone un impacto positivo en la calidad de vida del niño ya que: reduce la sensación de miedo, aislamiento y desamparo. Facilita la organización familiar y ofrece importantes oportunidades de comunicación y socialización. Además, otros miembros de la familia pueden compartir responsabilidades en los cuidados.

Hay que tener en cuenta la participación de los hermanos del paciente en los cuidados. Es preciso fomentarla y atender los posibles sentimientos de culpa y soledad, ya que durante el proceso de enfermedad y fallecimiento sufren y ven alterados sus vínculos y relaciones familiares. (Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. 2014).

Durante el proceso de atención al paciente y su familia en cuidados paliativos pediátricos algunos recursos sociales serán necesarios, conviene que todos los profesionales que trabajan en cuidados paliativos pediátricos los conozcan.

Desde los servicios sociales se contempla la Mediación como una prestación incluida en el Catálogo de Referencia de Servicios Sociales, enmarcada dentro de la Autonomía personal, atención en el domicilio y respiro familiar. Se trata de una intervención destinada a la gestión de conflictos entre los miembros de una familia en los procesos de separación o divorcio y otros supuestos de conflictividad familiar donde esté indicada, a través de un procedimiento no jurisdiccional, voluntario y confidencial, posibilitando la comunicación y negociación entre las partes para que traten de alcanzar un acuerdo viable y estable, y que atienda, también, a las necesidades del grupo familiar, especialmente de las personas menores de edad, con discapacidad, mayores y en situación de dependencia. (Catálogo de Referencia de Servicios Sociales. 2013)

Identificar al paciente es criterio de seguridad y obligación del equipo sanitario tener la certeza de la identidad de la persona durante todo el proceso de atención. A pesar de que el Documento Nacional de Identidad no es un documento obligatorio hasta que la persona cumple 14 años, los menores que precisan cuidados paliativos deben tenerlo porque es un documento necesario para la gestión de algunas prestaciones sociales derivadas de su situación de enfermedad. En el caso de los extranjeros, se trata del Número de Identidad de Extranjero. Además, será un documento con el que el médico podrá asegurar la identidad de la persona en documentos médicos legales como el certificado médico de defunción.

Para acceder a las prestaciones del sistema sanitario es necesario disponer de la tarjeta sanitaria individual. Es el documento que identifica a los ciudadanos como usuarios del sistema y garantiza el acceso a sus prestaciones sanitarias. La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, establece la condición de asegurados o beneficiarios para poder acceder a los servicios sanitarios del Sistema Nacional de Salud.

Cuando un paciente precisa derivación a otro Centro, Servicio o Unidad de Referencia del Sistema Nacional de Salud (CSUR) se realizará el procedimiento a través del Sistema de Información del Fondo de Cohesión (SIFCO).

El Catálogo de Referencia de Servicios Sociales (2013), recoge las prestaciones y servicios a las que accede cualquier persona residente en territorio nacional y establece unos principios de calidad y de buen uso comunes. Fue aprobado por Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. El Catálogo establece la tipología de las prestaciones, y distingue entre:

- Prestaciones de Servicios: información, orientación, asesoramiento, diagnóstico y valoración; autonomía personal, atención en el domicilio y respiro familiar; intervención y apoyo familiar; intervención y protección de menores; atención residencial; prevención e inclusión social y protección jurídica.
- Prestaciones Económicas: renta mínima de inserción; ayuda para víctimas de violencia de género; prestaciones económicas para personas en situación de dependencia y otras prestaciones económicas.

Los recursos sociales existen porque hay una necesidad. La realidad es que algunos niños necesitan atención específica en cuidados paliativos y no todos disponen de la misma atención, lo que supone una desigualdad social. Del mismo modo, varios de los equipos de cuidados paliativos tampoco disponen de un trabajador social a tiempo completo para atender las necesidades sociales del niño y de las familias.

Las familias presentan situaciones sociales que afectan a la toma de decisiones. En ocasiones se escucha, desde el ámbito sanitario, que hay familias problemáticas. Desde el trabajo social en cuidados paliativos pediátricos proponemos trabajar desde y con la persona. Y no desde los problemas, aceptando las peculiaridades de cada niño y familia, que presenta una situación compleja. El hecho de enfrentarse a la muerte del niño ya es una situación difícil, al que además se añaden otros problemas al proceso. Se hace necesario apostar por una intervención social creativa, proactiva y compartida por el equipo, y que no sólo se base en la aplicación del binomio necesidad-recurso desde el despacho delante del ordenador, sino que salga a la calle, y que desde técnicas como la visita a domicilio, la entrevista, la medicación familiar, la parentalidad positiva... permita que la propia persona se configure como el principal recurso. Que ponga en práctica la coordinación sociosanitaria manteniendo reuniones y poniendo en conocimiento de otros profesionales que desconocen que son los cuidados paliativos pediátricos y que entre todos, niño, familia, paciente y profesionales colaboremos para controlar todos los síntomas posibles desde todas las esferas de la persona, y así ayudar a vivir al niño y su familia de la mejor manera posible hasta la muerte.

Bibliografía

Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Sanidad 2014. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Pág. 31

DE LAS HERAS, P. Y CORTAJARENA, E. (1979). Introducción al Bienestar Social. Federación Española de asociaciones de Asistentes Sociales. Madrid.

Código Deontológico en la web del Consejo General de Trabajo Social http://www.cgtrabajosocial.com/codigo_deontologico

Libro Blanco de la Coordinación Sociosanitaria en España. Ministerio de Sanidad, Política social e igualdad. 15 de diciembre de 2011. Pág. 216

Catálogo de Referencia de Servicios Sociales. Informes, Estudios e Investigación 2013. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Sanidad 2014. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Pág. 29

Comunicación. Role Playing.

Metodología del taller

Taller con formato de role-play donde recrearemos situaciones comunicativas que previamente hayan propuesto los asistentes con el objetivo de vivenciarlas, observarlas, analizarlas y compartir la resolución de forma constructiva.

Aproximación teórica

Las personas son capaces de hacer frente a la adversidad, de aprender y de cambiar sus perspectivas, de tal modo que puedan afrontar las situaciones difíciles con la mayor serenidad posible. La comunicación empática o asertiva, en un entorno de confianza, es nuclear para establecer una relación de confianza siempre que se plantee con objetivos claros que nos den una dirección en la relación de ayuda. El objetivo del taller es identificar y practicar habilidades relacionales eficaces para conseguir un mayor compromiso del paciente y su familia, una mejora en la información y un adecuado manejo de las emociones que permita una toma de decisiones compartida efectiva y afectiva.

La comunicación es: la violencia

- Una competencia importante para vivir y convivir.
- Que aumenta el grado de satisfacción de los profesionales y de los pacientes y sus familias.
- Mejora la habilidad de los profesionales para diagnosticar y tratar a los enfermos.
- Favorece la adhesión al tratamiento.
- Disminuye el riesgo de reclamaciones y litigios.

Es tan útil como difícil de realizar. La comunicación empática es *escuchar los sentimientos del otro e informarle que nos "hacemos cargo"* (Costa, López, 2003). Es transmitir comprensión hacia la respuesta emocional del otro, dejándole ver que se le ha escuchado, comprendido y aceptado. Es pararse a ver al otro. Es estar presente con la persona y compartir lo que está experimentando. No es hacer algo *por* alguien, sino hacer algo *con* alguien. Ayuda a *"ir al grano"* orientando la entrevista hacia lo nuclear del problema y no quedarse anclado en procesos de indagación innecesarios.

Respecto a la comunicación de malas noticias es importante tener en cuenta que:

- La información que se le da al niño debe ser gradual y adaptada, evitando bombardearle con un exceso de información que perjudicaría más que facilitar su procesamiento al menor coste emocional posible.
- Por otra parte, es importante que la transmisión de información comience lo antes posible. Hay estudios que muestran que los niños mejor adaptados son aquellos a los que se les comunica el diagnóstico inicialmente, ya que parece que esta información contribuye a darle seguridad, confianza y va a impedir que surjan miedos relacionados con fantasías de castigo o mutilación basadas en pensamientos irracionales al darles la oportunidad de resolver dudas desde el principio.
- Es importante que en el momento de la comunicación el niño esté TRANQUILO (que no se empiece justo después de momentos de agitación, especialmente si esta proviene de procedimientos dolorosos o por situaciones que le hayan generado irritabilidad)

- Se recomienda, además, no mentir nunca, ni siquiera utilizando “pequeñas mentiras” que creemos que le van a tranquilizar, porque en el momento que compruebe que no es verdad, va a ser muy difícil recuperar la confianza.
- En este sentido va a ser positivo repetir los mensajes tranquilizadores (VERDADEROS) basados en sus preguntas y preocupaciones, aumentando su percepción de control y seguridad.

Es importante plantearnos de dónde partimos. Y no hay nivel más básico de partida para poder comunicarnos con un niño que plantearnos ¿cómo ve él el mundo?, ¿cómo entiende la enfermedad?, ¿cuáles son las reacciones habituales que pueden presentar? y ¿cómo podemos ayudarle?

CLAVES DE COMUNICACIÓN CON NIÑOS

- Conocer lo que sabe y lo que le interesa y/o preocupa.
- Elección de un momento adecuado, tranquilo considerando el estado emocional del paciente.
- Crear un ambiente de calma y ayuda que facilite la comunicación empática.
- Escucha activa.
- Comunicación abierta sobre la enfermedad
- Ajustar el lenguaje a la capacidad de comprensión del niño.
- Facilitar un dialogo en el que el menor se encuentre cómodo y pueda realizar cuantas preguntas desee
- Adecuar la cantidad y naturaleza de la información respetando el tiempo de adaptación de cada persona.

-MENORES DE 2 AÑOS:

No pueden entender la enfermedad, aunque sí lo que ocurre a su alrededor. La separación de los padres es su mayor tristeza.

-NIÑOS ENTRE 2/7 AÑOS:

Están mejor preparados para comprender la enfermedad.
Consideran que la enfermedad es causada por un acto o una acción concreta.
Necesitan que se les afirme que ellos nunca han hecho nada que cause su enfermedad.
Necesitan una explicación clara y honesta.

-NIÑOS ENTRE 7/12 AÑOS:

Perciben la enfermedad como una serie de síntomas por lo que su capacidad de cooperación es mayor.
Incluir la situación familiar.

-MAYORES DE 12 AÑOS:

La explicación debe ser lo más amplia posible.
Gran importancia de su mundo de interés (amistades, escuela).

COMUNICACIÓN CON LOS PADRES. COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS

Empezamos con la definición de *R. Buckman* de qué es una mala noticia. MALA NOTICIA es cualquier información capaz de alterar drásticamente la visión de futuro.

Es importante ante todo... sinceridad. El médico ha de “explicar lo incomprendible” y a la vez dar apoyo emocional (soportar la carga emocional de los padres durante la comunicación). Va ser imprescindible durante este periodo que facilitemos que los padres puedan estar cerca de su hijo el mayor tiempo posible anticipando cómo se encuentra. Para esto va a ser fundamental acompañarles para que puedan mantenerse al lado de su hijo transmitiéndole la máxima tranquilidad.

Siendo una información tan impactante la que se va a transmitir es imprescindible preparar el momento con el objetivo de transmitir información realista adaptada a las necesidades de cada familia. A este encuentro lo llamamos Acogida (Arranz, 2002) y en ésta se recomienda:

1. Preparación de la entrevista (se le comenta a la familia que se tiene costumbre de hacer este tipo de reuniones, para informarles y que puedan responder todas las dudas que tengan. Normalmente se informa a los padres, pero se les da la opción de que puedan participar otras personas que para ellos sean importantes)
2. Lugar (acondicionado, donde poder estar sentados, que sea tranquilo, y garantice que no haya interrupciones y cierta intimidad) y momento adecuado (que a la familia y al equipo le venga bien, de modo que todos dispongan del tiempo que sea necesario)
3. Explorar lo que saben o hacer historia de lo ocurrido (Preguntando ¿qué les han dicho de lo que le pasa a su hijo?, el equipo puede centrarse en qué información tienen para saber qué necesitan, saber de dónde partir para ir dando progresivamente información si fuera necesario. Si ya están informados y han comprendido la información puede ser bueno preguntarles por el proceso de enfermedad ¿cuándo empezaron los síntomas? ¿qué pensaron en ese momento que tenía?)
4. Tener en cuenta que a algunos padres les gusta/pueden que se les cuenten muchos detalles sobre la enfermedad, sin embargo, a otros les ayuda no saber tantos detalles ¿cómo queréis vosotros que os informemos, sois de los que queréis todo tipo de detalles?
5. Compartir información. El médico facilita información de modo empático y directo, sin recrearse en largos monólogos. Es bueno que de forma sencilla la información y ESPERE: espere para que no tengan la sensación de bombardeo de información que no les permita ir procesando lo que se les dice. Además, como ha tenido la oportunidad de escuchar el lenguaje de los padres durante la parte anterior de la entrevista va a poder adaptar el lenguaje a sus necesidades y utilizar sus mismos términos) Asegurarse al acabar que se ha comprendido ¿y cómo? PREGUNTADO: ¿qué es lo que ha entendido?
6. Identificar, aceptar y responder a reacciones emocionales (el impacto emocional es normal que sea intenso y las respuestas de los padres son muy variables: llanto, tristeza, miedo, culpa, negación, disociación, rabia...o una mezcla de varias. Lo importante es darles tiempo a que reaccionen, aguantar los silencios si es necesario, algo que puede no resultar fácil. Facilitar los periodos de expresión son importantes)
7. Identificar preocupaciones (Es importante preguntar ¿qué es lo que más les preocupa en estos momentos? Porque a veces las no coincide lo que creemos que más les va a preocupar y lo que realmente les preocupa)
8. Planificación de futuro y seguimiento (se establece con ellos el plan de seguimiento, siendo concretos para evitar sensación de abandono)

Además, hay que tener en cuenta que comunicar no es un acto único es un proceso (como proceso va a ser el acompañamiento que vamos a hacer) *por* lo que se debe transmitir en toda la entrevista la sensación de continuidad y disponibilidad.

A. OPIOIDES más frecuentes usados en cuidados paliativos pediátricos

En este apartado se explicarán aspectos muy concretos de los opioides que son fundamentales para la práctica clínica. Por lo tanto, no pretende ser un tratado de dolor ni de farmacología opioide. Al final del relato el lector encontrará tablas y bibliografía donde podrá ampliar los aspectos mencionados.

1. Mecanismos de acción

Todos los opioides están compuestos por moléculas que se unen a receptores presinápticos (Receptores Opioides, RO) situados en el sistema nervioso central, vías periféricas sensitivas y otros territorios (médula suprarrenal, plexos nerviosos...). Reproducen efectos de moléculas endógenas como las endorfinas y encefalinas. Principalmente existen 5 receptores, aunque a nivel práctico haremos referencia a 3 (μ , δ , κ) sobre los que actúan la mayoría de los opioides exógenos. De hecho, la diana terapéutica principal es el receptor μ , así como también su estimulación da lugar a muchos de los efectos adversos. Para poder realizar la rotación de opioides es importante conocer los receptores que son estimulados por los diferentes opioides exógenos, así como aquellas estructuras anatómicas donde predominan los diferentes receptores.

Receptor	Ligando endógeno	Ligando Exógeno	Localización
Mu	Beta endorfinas, encefalinas	Morfina Fentanilo Metadona Tapentadol Hidromorfona	Médula espinal Tálamo Ganglios Basales Corteza Simpático Nociceptores periféricos
Kappa	Beta endorfinas	Morfina Petidina Buprenorfina	Médula espinal Tálamo
Delta	Beta endorfinas, encefalinas	Morfina Fentanilo Metadona	Centro Olfatorio Estriado Corteza

Según la actividad intrínseca los opioides se dividen en: Agonistas (respuesta máxima), agonistas parciales (respuesta inferior a la máxima, "techo"), agonistas-antagonistas (activación parcial o total de unos RO con inhibición de otros) y antagonistas (bloquean la acción del receptor).

Agonistas	Agonistas Parciales	Antagonistas
Morfina Fentanilo Metadona Oxicodona Hidromorfona <i>a.</i> Tapentadol	Buprenorfina	Naloxona <i>b.</i> Naltrexona

La morfina y el fentanilo (dos de los opioides más usados en pediatría) son agonistas puros “mu” y “kappa”. La metadona es agonista “mu” y “delta” (relacionado este último con la tolerancia) y antagonista NMDA. Por lo tanto, en pediatría, en la mayoría de los casos emplearemos opioides con actividad intrínseca “mu” y “kappa” principalmente.

A nivel de la farmacocinética podemos destacar dos características importantes para la práctica clínica. En primer lugar, la morfina es un fármaco hidrosoluble mientras que el fentanilo es liposoluble, lo que modificará la difusión por los diferentes tejidos. En segundo lugar, la metabolización de morfina y fentanilo se realiza en el hígado y su eliminación a nivel renal, siendo los metabolitos de la morfina fácilmente acumulables en la insuficiencia renal.

ii. Principales indicaciones. Elección del opioide.

En el dolor moderado y severo en pediatría debe indicarse la administración de un opioide fuerte (morfina, fentanilo, metadona...). Está demostrado que el uso de “opioides débiles o intermedios” como Codeína o Tramadol no presentan beneficios respecto al uso de un opioide fuerte a bajas dosis. Además, estos dos opioides débiles no están recomendados en la edad pediátrica por su absorción y metabolización muy errática e impredecible. Es decir, en lugar de utilizar la “escalera de la OMS” para el ascenso en la medicación analgésica, se empleará la “estrategia bifásica”. Para el dolor leve se emplearán paracetamol y AINEs y para el dolor moderado/severo los opioides. En general, en pediatría, el opioide de elección inicial es la morfina. No existe en la literatura actual ningún estudio que demuestre el beneficio de iniciar con otro opioide.

Teniendo en cuenta la generalización explicada en el párrafo anterior, la elección del opioide debe estar individualizada según la clínica y el paciente. Es importante cumplir una serie de reglas al indicar un opioide:

- Administrarlo por la vía más indolora y con el formato más fácil de administrar.
- Prescribir tratamiento de base y tratamiento de rescates siempre.
- Utilizar la menor dosis necesaria para controlar el dolor y el tiempo que sea necesario para minimizar los efectos secundarios del uso crónico.
- Tratamiento preventivo de efectos secundarios cuando sea posible.

La oferta de opioides es extensa y aparecen nuevos fármacos cada cierto tiempo. Sin embargo, es preciso recomendar utilizar aquellos opioides con los que el clínico esté más familiarizado tanto en su prescripción como en el abordaje de sus efectos secundarios. Se comentan a continuación algunas indicaciones específicas:

- Pacientes con insuficiencia renal: el opioide de elección es el fentanilo.
- Pacientes con predominio de dolor neuropático sobre el somático: podría estar más indicado el fentanilo o la metadona sobre la morfina. Si bien, la elección de morfina con un coadyuvante también sería válido.
- En el dolor neonatal: lo más frecuente es el uso de morfina o fentanilo.
- Ante una inestabilidad hemodinámica es preferible el fentanilo sobre la morfina.
- En la edad neonatal el uso de opioides debe ser en intervalos de tiempo mayores al habitual (cada 8-12 horas) por el mayor acúmulo en el organismo al metabolizarse de manera más lenta a nivel del hígado. También en estos casos, al igual que en los pacientes con afectación neurológica, es importante reducir la dosis inicial entre un 25-50%.

iii.Efectos secundarios más importantes

2. Dosis dependiente

- a. Confusión: disminuir la dosis. Valorar antídoto.
- b. Sedación: disminuir la dosis. Valorar antídoto.
- c. Depresión respiratoria: administración de antídoto: naloxona.

3. No dosis dependiente

- a. Náuseas y vómitos: suelen ser transitorios. Tratamiento con haloperidol.
- b. Sequedad de boca: medidas tópicas de hidratación.
- c. Somnolencia: desaparece tras la primera semana
- d. Estreñimiento: permanece siempre. Prevenir siempre con dos laxantes con diferentes mecanismos de acción. (Ej: xenósidos+macrogol). En caso de estar establecido valorar, además de medidas habituales, metilnaltrexona o naloxegol para el tratamiento agudo y realizar rotación de opioides si es posible.
- e. Retención urinaria: más probable al inicio del tratamiento. Sospechar siempre ante paciente en tratamiento con opioide y agitación. Tratamiento mediante maniobras de Credé y/o sondaje vesical.
- f. Prurito: puede aparecer en cualquier momento. Difícil control sino hay respuesta inicial a antihistamínicos. En muchas ocasiones requiere de rotación de opioide.
- g. Mioclonías: Suelen manifestarse con el uso crónico
- h. Disforia/euforia: Suelen manifestarse con el uso crónico
- i. Dependencia: En la mayoría de los casos evitable con una correcta indicación, una pauta basal adecuada y una retirada progresiva.

ii. Aspectos específicos de algunos OPIOIDES

1. Morfina: opioide más usado en pediatría. Hidrosoluble. Efecto bastante previsible tras la administración por cinética muy lineal. Vida media en torno a 4 horas. Titulación muy sencilla. Disponible en suspensión. Formulación de acción rápida y liberación sostenida (comprimidos enteros).
2. Fentanilo: Más potente que morfina. Liposoluble. Inicio de acción rápida con vida media más corta en forma de bolo que morfina. Más efecto que morfina para dolor neuropático. Tiene un efecto adverso idiosincrásico y poco frecuente: rigidez torácica, generalmente al administrarlo de forma parenteral rápida.

3. Metadona: efecto menos previsible por variabilidad individual. Más potente que morfina cuando se administra de forma repetida. Vida media muy larga (en torno a 24 horas, pero puede durar hasta una semana). Útil en el dolor crónico persistente y en el dolor neuropático. Disponible en suspensión.
4. Otros opioides. Uso en pediatría

Actualmente ninguno de los opioides que se comentan a continuación son de primera elección en el tratamiento del dolor agudo o crónico en pediatría. Ninguno de ellos ha demostrado mayor eficacia en el control del dolor que los opioides clásicos.

- a. *Tapentadol* agonista mu selectivo y antagonista recaptación de NA. En ficha técnica no está indicado en menores de 16 años. Su afinidad sobre el receptor mu es menor que morfina, aunque su antagonismo NA genera sinergia analgésica.
- b. *Hidromorfona*: agonista mu selectivo. Es un opioide que se puede emplear como alternativa a morfina en pacientes con efectos adversos, principalmente náuseas/vómitos no tolerados.
- c. *Meperidina*: presenta mayor depresión del sistema nervioso central que otros opioides. Sus efectos no son reversibles con naloxona. En muchos hospitales se ha limitado su uso por los efectos secundarios y la interacción con otros fármacos.

B. Prescripción de OPIOIDES en cuidados paliativos pediátricos

i. Consideraciones generales

Los opioides son un grupo de medicación indicada para el tratamiento del dolor intenso, tanto agudo como persistente. Es adecuado empezar a utilizarlos cuando identifiquemos un dolor como tal, bien porque estemos usando analgésicos menores y el control sea insuficiente (seguir la “escalera analgésica”) o porque lo reconozcamos como intenso desde el principio (“tomar el ascensor”).

En 1984 la OMS acuñó la famosa “escalera analgésica” principalmente como estrategia divulgativa y educativa para racionalizar el uso de analgesia. En general sus principios siguen siendo útiles y vigentes, pero no debe tomarse estrictamente como dogma. De hecho, con el paso de los años y la práctica han ido surgiendo excepciones y modificaciones relevantes, como la conciencia de que usar el segundo escalón en dolores crónicos-progresivos puede traer más complejidad (ya no se recomienda en la última revisión de 2012 para dolor pediátrico). Los opioides se contemplan como el último escalón, y a día de hoy son la última eficaz que tenemos para controlar dolores difíciles (a excepción quizá de la Ketamina). En un dolor que se controla mal con opoides (y los adyuvantes adecuados), debemos saber explotar lo más posible sus propiedades farmacéuticas y la posibilidad de rotar entre opioides para optimizar al máximo su uso. Aun así, si el control sigue siendo malo, debemos recordar las técnicas anestésicas como un cuarto escalón y consultar con algún anestesista la posibilidad de que nuestro paciente se beneficie de una técnica invasiva.

La eficacia para controlar el dolor de los opioides es similar – a excepción de los opioides menores, con techo terapéutico –y el perfil de efectos adversos es muy similar. Sí existen algunas diferencias farmacológicas relevantes que nos harán optar por uno u otro opioide para situaciones concretas. Pero fuera de esas situaciones, en general elegiremos el opioide de acuerdo con el contexto, la vía de administración y posología deseada. Aunque típicamente se considera norma no sumar dos opioides para una misma indicación (por ejemplo, dos opioides para el control basal de dolor) en ocasiones encontraremos que un mismo paciente puede tener dos tipos de opioides prescritos si desgranamos indicaciones distintas, como son el tratamiento

del dolor basal y el irruptivo (combinar por ejemplo oxicodona de liberación retardada y fentanilo transmucoso de rescate).

ii. Vías de administración y tipos de preparados

Muy a menudo, al iniciar un tratamiento opioide, a similar eficacia, elegiremos uno u otro sobre todo en función de su formulación farmacéutica y las pautas que nos permitan reproducir. La vía de elección siempre será la vía que permita al paciente más autonomía y menos cargas asociadas al tratamiento (no cargar con una perfusión, por ejemplo), especialmente en pacientes ambulatorios. Así pues, empezaremos casi siempre por la vía enteral y transmucosa. La vía parenteral la reservaremos bien para una titulación rápida inicial o a medida que un paciente este más encamado y limitado por su enfermedad y pierda por ejemplo la capacidad de tragar. A continuación, repasamos las principales vías y los preparados más importantes.

1. Vía enteral (sea por boca, SNG, gastrostomía o yeyunostomía):

Opioides como la morfina, la hidromorfona, oxicodona o diamorfina tienen preparados enterales.

Entre ellos conviene distinguir:

- a. Los preparados simples de absorción convecional: Son aquellos que se absorben siguiendo las propiedades habituales del fármaco. Dependerá del opioide, pero en general su pico máximo de acción será de $\frac{1}{2}$ - 1 hora y su duración de 4-6 horas. Permiten utilizarlo tanto como rescates como en pauta basal, aunque en este último término su uso puede ser muy exigente si requiere tomas cada 4-6 horas.
- b. Los preparados de liberación prolongada: Pensados precisamente para hacer más llevadera una pauta basal. Destacan la morfina MST[®] y la oxicodona retard. La formulación matricial del comprimido hace que la medicación se vaya liberando poco a poco (y de hecho a veces aparecen matrices o “comprimidos fantasmas en heces” sin que eso conlleve ineficacia). Permite la administración cada 12 horas. Sin embargo, sus propiedades dependen de la integridad del comprimido, y no se deben masticar, fraccionar o machacar, por ejemplo, para pasar por sonda.

2. Vía transcutánea:

Algunos opioides muy lipofílicos se absorben por la piel, de forma lenta, pero con una biodisponibilidad cercana al 100%. Esto ha permitido formularlos en forma de parches de liberación prolongada. Es el caso del fentanilo y la buprenorfina. Se usan siempre para reproducir pautas basales, buscando niveles de medicación constante. Existe controversia sobre si se pueden fraccionar para ajustar dosis. Aunque se contraindica en ficha técnica a menudo se hace en la práctica. Es fundamental distinguir el método de liberación, ya que hay parches con sistema reservorio-membrana que se deterioran al fraccionar, pudiendo producir intoxicación, y parches con sistema matricial, que en principio se pueden fraccionar sin perder la propiedad de liberación prolongada.

3. Vía transmucosa:

Es una vía muy útil cuando se busca un efecto de acción muy rápido, ya que la absorción es rápida, evita el primer paso hepático y la biodisponibilidad es mayor. Se utilizará por tanto siempre para rescates y no para pautas basales. Necesita que el fármaco sea muy permeable a membranas, y a día de hoy todos los preparados son de fentanilo. Existe diversidad de formulaciones (“piruletas” de fentanilo OFC, comprimidos sublinguales, películas yugales, aplicadores nasales con o sin pectina) con diferencias sutiles pero la indicación de todos ellos es muy similar.

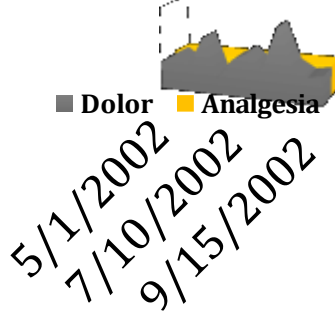
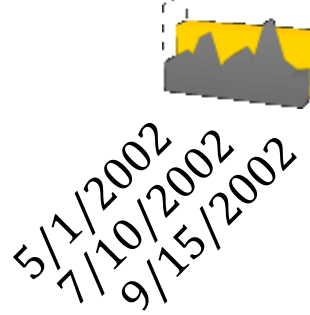
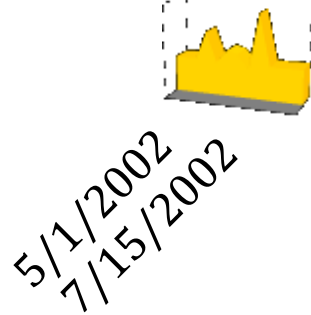
4. Vía parenteral:

Adecuada si es necesario un control rápido del dolor o si el resto de vías no son posibles. Puede utilizarse tanto para rescates –administraciones puntuales- o para el control basal –con perfusión continua. Las bombas de infusión PCA/NCA (*Patient/Nurse Controlled Analgesia*) permiten combinar de forma muy eficaz ambos. Distinguimos dos vías:

- a. Subcutánea (SC): con una biodisponibilidad casi equiparable a la intravenosa. Es especialmente útil para tratamientos domiciliarios ya que es una vía más fácil de mantener. La principal pega es la limitación de volumen que admite, que exigirá en general concentraciones altas del fármaco a usar.
 - b. Intravenosa (IV): es la vía en que es más fácil controlar la dosis-respuesta, ya que no hay fenómenos de absorción o primer paso implicados. Por eso a veces se utiliza en la titulación inicial o en un ajuste rápido de dosis.
5. Via intratecal /epidural:
 Se trata de una técnica anestésica que se puede utilizar de forma puntual (con un catéter epidural) o permanente (con la implantación de una bomba de infusión intratecal). Puede ser útil cuando un paciente requiere dosis muy altas a consta de mucho efecto adverso, a pesar de la rotación de opioides. Al colocar la medicación directamente más cerca del sitio de acción consigue una eficacia analgésica similar con dosis 100-1000 veces menores, limitando los efectos adversos sistémicos. Su uso es excepcional en pediatría.

i.Formatos de tratamiento

En un mismo paciente y con una misma causa de dolor, la intensidad puede ser cambiante a lo largo del día. Puede ser debido a las características del propio dolor (ej: un dolor inflamatorio duele más al despertar), causas externas que aumentan el dolor (ej: dolor incidental con la movilización o la tos) o sin una clara explicación (dolor irruptivo). Independientemente de la causa, debemos ser capaces de adaptar nuestra pauta de analgesia a esa realidad:

 <p>■ Dolor ■ Analgesia</p> <p>5/1/2002 7/10/2002 9/15/2002</p>	 <p>5/1/2002 7/10/2002 9/15/2002</p>	 <p>5/1/2002 7/15/2002</p>
<p>Existen picos de dolor que superan en intensidad al tratamiento analgésico basal y el paciente vive como exacerbaciones.</p>	<p>Subir la pauta basal puede ser insuficiente para superar algunos picos, y a cambio supone más toxicidad.</p>	<p>Lo adecuado es acoplar al pico de dolor una dosis de analgesia extra que dure lo que dura ese pico. Es el concepto de rescate.</p>

1. Tratamiento de base o por horas (“para que no tengas dolor”)

Sera aquella pauta que indicaremos para conseguir un nivel de analgesia lo más estable posible. Por tanto, debemos indicar al paciente que lo tome “por horas” independientemente de que tenga o no tenga dolor en ese momento. Se puede conseguir repitiendo dosis en función del tiempo de eliminación de un fármaco (p.ej: morfina oral o IV cada 4-6h). Pero tal como hemos mencionado antes, ayuda mucho utilizar presentaciones de liberación prolongada tanto para facilitar su toma como para evitar el efecto pico-valle que puede suceder con la estrategia anterior. Recordad los comprimidos retard o los parches transcutáneos que hemos mencionado antes.

Por vía parenteral (SC o IV) es fácil reproducir un tratamiento de base sin efecto pico-valle alguno. Esto se consigue con una perfusión continua, que es una manera seguirá de mantener un tratamiento de base estable, eficaz y fácil de regular la dosis-respuesta.

2. Tratamiento de rescate (“Por si tienes dolor”)

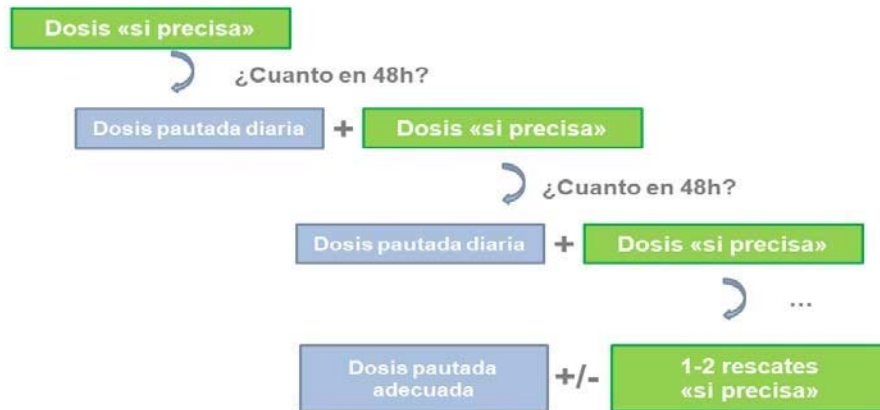
Son esas dosis adicionales pensadas para responder al pico de dolor. En la anamnesis es muy importante aclarar cómo de intensos son, cuánto duran y qué desencadena esos picos, para individualizar mucho el tratamiento. Para esta indicación pueden ser adecuados los comprimidos o jarabes de absorción convencional, si el dolor es de inicio progresivo y dura unas pocas. O bien las formulaciones ultrarapidas de fentanilo transmucoso si el dolor es muy agudo y de minutos. Tal como comentamos antes, para esta indicación se puede y se suele utilizar un opioide distinto al de la pauta basal, pero tan solo por conveniencia entre las formulaciones que existen (no por diferencia de eficacia o por otra razón). Además, si el dolor es predecible porque sucede sistemáticamente antes de un evento (p.ej; dolor con la higiene en la cama) debemos recomendar tomar el rescate justo ANTES de empezar para que sea lo más eficaz posible.

Por vía parenteral (SC o IV) se puede reproducir la misma estrategia añadiendo a una perfusión continua la opción de administrar dosis puntuales (bolos). En este caso se suele utilizar el mismo opioide, ya que la absorción parenteral es rápida igualmente y para evitar complejidad del tratamiento y aumentar riesgo de error de medicación. Los bolos se pueden administrar tanto en jeringa aparte como de la misma perfusión con una bomba tipo PCA/NCA, como hemos mencionado antes.

i. Titulación de opioides

Titular la analgesia consiste en dar con la dosis adecuada de analgesia para la intensidad del dolor en particular de un paciente. Se trata de una estrategia segura para suministrar la dosis adecuada al dolor, en función de las necesidades del propio paciente y no por la intensidad que estimemos con escalas u otros métodos. A cambio, esta estrategia requiere un poco de tiempo y supone asumir que los primeros días el control del dolor no va a ser del todo óptimo.

- Titular la dosis basal: En un paciente *naïve* para opioides habitualmente empezaremos a dosis equivalente de morfina oral de 1 mg/kg/día o 0.1-0.2 mg/kg /dosis cada 4-6 h, que es una dosis razonable. Aceptando que el control del dolor puede ser insuficiente, indicaremos dosis de rescates a administrar cuando sea necesario. Cada 48 horas aproximadamente revisaremos la dosis pautada diaria, añadiéndole la cantidad que se corresponde con la media de rescates que se ha administrado en ese periodo. Repetiremos el procedimiento hasta tener una dosis basal óptima: aquella con la que el paciente necesita 2 o menos rescates al día o solo por dolor incidental.



- Titular los rescates: a medida que aumentan los requerimientos de analgesia basal, es necesario también actualizar la dosis de los rescates. Nos daremos cuenta que un paciente necesita más dosis de rescate cuando necesita dos dosis muy seguidas para conseguir un buen alivio. No tanto porque la duración del rescate se agote, sino porque el pico de analgesia no alcanza el pico de dolor. En general se acepta que las dosis “si precisa” tienen que ser el equivalente a una sexta o una décima parte de la dosis diaria basal.

Titulación Rápida de Morfina

Se trata de una estrategia a valorar en dolores urgentes. Debe realizarse en un entorno controlado (hospitalario)

1. Dosis inicial: morfina 0.1 mg/kg IV
2. Dosis sucesivas: Repetir cada 10 min a demanda hasta el control del dolor. Aumentar cada 3ª dosis por un factor de 1,5x
3. Mantenimiento: cuando se consiga control del dolor durante 30 min iniciar una perfusión continua. La dosis por hora será la dosis total administrada durante la titulación entre 6.

i. Rotación de opioides

La rotación de opioide o cambio de opioide es una estrategia para optimizar lo más posible el tratamiento con este grupo de fármacos cuando nos encontramos con limitaciones en el uso de alguno de ellos en un paciente particular. Aunque el efecto y la toxicidad de grupo son muy similares, si existe diferencia en el perfil de afinidad por los receptores opioides (μ , κ , δ y sus subunidades). En teoría, al cambiar un opioide por otro distinto podríamos influir sobre subreceptores que no han sufrido fenómeno de tolerancia (se denomina tolerancia cruzada incompleta). En la práctica lo que a menudo buscamos es que al cambiar de opioide podamos conseguir una cierta reducción de dosis respecto a la dosis equivalente del opioide previo, manteniendo el mismo efecto terapéutico, pero con menos efectos adversos. En otras ocasiones especiales, buscaremos rotar a un opioide porque tenga alguna ventaja farmacológica adicional.

Causas para cambiar de opioide:

Existen varios motivos distintos por el que podríamos considerar cambiar de opioide:

Cambio de vía con o sin cambio de opioide:

En ocasiones nos plantearemos cambiar de opioide solamente por conveniencia de su formulación. Sería el caso, por ejemplo, de que hayamos titulado el dolor de un paciente con morfina regular por ser más fácil el ajuste de dosis, pero una vez este estable deseemos pasar a morfina de liberación prolongada, oxicodona retard o fentanilo en parches transcutáneos.

En otras ocasiones, nos veremos obligados a cambiar de opioide porque un paciente pierde la capacidad de tomar opioides enterales: deja de tragar, tiene obstrucción intestinal, dudamos de la absorción enteral en situación de shock... En ese caso optaremos por administrar por vía parenteral (IV o SC) el mismo opioide si está disponible o bien otro opioide con cuyo manejo parenteral nos sintamos cómodos.

Al respecto, cabe recordar que, basándose en la biodisponibilidad, cuando pasamos de vía enteral a parenteral:

- Al pasar a vía subcutánea utilizaremos una equivalencia 2:1 (dividimos entre 2)
- Al pasar a vía intravenosa utilizaremos equivalencia 3:1. Algunos autores defienden también una equivalencia 2:1 también para esta vía. Recomendamos la primera estimación que es la más conservadora, ya que - mientras demos la opción a rescates para controlar el dolor y titular -casi siempre es más seguro correr el riesgo de “quedarse corto” que de exceso de dosis.

Esta regla es válida para la morfina, oxicodona, diamorfina y metadona. No así para el fentanilo, ya que se considera que la absorción transmucosa y transcutánea tiene una biodisponibilidad prácticamente del 100% (aunque lenta en el caso cutáneo) por lo que no necesita dividir dosis al pasar a vía parenteral.

Finalmente, podemos elegir cambiar a vía parenteral cuando el control del dolor sea malo y la situación relativamente urgente. En este caso el cambio de vía puede estar justificado y ser útil ya que la vía parenteral permite hacer una titulación más rápida y con mejor control de la dosisrespuesta (ver cuadro de “titulación rápida de morfina”).

Beneficio de algún opioide concreto:

Aunque hay opioides con más o menos POTENCIA, esto no supone una diferencia relevante en la EFICACIA para controlar dolor. Es un error (bastante extendido) pensar que un opioide más potente es mejor para controlar el dolor. Simplemente marca la dosis a la que es eficaz: fíjate que la morfina se prescribe en miligramos y el fentanilo en microgramos, por ejemplo. Sin embargo, si habrá casos especiales que nos llevarán a optar por un opioide concreto por alguna característica farmacológica adicional:

- a. Dolor neuropático: en este contexto, la metadona y el tapentadol pueden tener un beneficio adicional para controlar el dolor. La metadona por ser un antagonista NMDA (misma diana que la Ketamina) además de opioide. El tapentadol por tener un cierto efecto inhibidor de recaptación de noradrenalina (misma diana que los ISRSN Venlafaxina o Duloxetina.)
- b. Insuficiencia renal: en este caso se puede ajustar dosis al filtrado glomerular estimado, o mejor optar por opioides cuya eliminación es mayoritariamente hepatobiliar: fentanilo y buprenorfina. Estos fármacos no necesitan ajuste al filtrado glomerular o mínimo.
- c. Estreñimiento: Aunque hay poca evidencia, a menudo se le achaca al fentanilo en parches la ventaja de producir menos estreñimiento que los opioides enterales en el tratamiento de mantenimiento. No está claro si se debe al opioide o a la vía de administración.
- d. Riesgo de efectos excitatorios del SNC (mioclonías y crisis epilépticas): En este caso más bien tenderemos a evitar la meperidina. Es un opioide en desuso, ya que su metabolito norpetidina produce directamente estos efectos excitatorios sobre el SNC no reversibles con naloxona.

Efectos tóxicos con la escalada de dosis:

Es una de las razones más relevantes para rotar de opioide. Aunque decimos que los opioides no tienen techo terapéutico en cuanto a eficacia analgésica, en la práctica la escalada de dosis viene limitada por la aparición de efectos adversos. El efecto más temido, la depresión respiratoria, rara vez es un problema con una dosificación bien ajustada al nivel del dolor: la activación vegetativa por dolor contrarresta la depresión

respiratoria a dosis que sí serían tóxicas en ausencia de dolor. Hay efectos adversos de los opioides para los que se crea tolerancia tras los primeros días de tratamiento, como el mareo o la retención urinaria, en los que la mejor estrategia es esperar. Otros efectos son dosis-dependientes pero se suelen tratar añadiendo tratamiento del efecto secundario:

estreñimiento y náuseas. Sin embargo, hay efectos que aumentan con la dosis y no tienen un tratamiento sencillo. Destacan:

- Neurotoxicidad depresora: más allá del periodo de los 2-3 primeros días de tolerancia al iniciar un opioide, es cierto que la escalada de dosis puede llevar progresivamente a la dificultad para la concentración, somnolencia excesiva y síntomas confusionales.
- Neurotoxicidad excitatoria: como son las mioclonías y la disminución del nivel convulsivo. Su aparición tiene un componente muy idiosincrásico, pero para un paciente tendente a estos efectos la intensidad aumenta con la dosis.
- Prurito: Puede aparecer a dosis altas y aunque pueda parecer un efecto adverso “menor” pero realmente puede ser muy limitante.
- Tolerancia: Cuando el desarrollo de tolerancia sea elevado, la metadona, por su especial afinidad por el receptor delta-opioide puede tener una cierta ventaja.
- En estos casos, la mejor estrategia sería disminuir el opioide a la dosis mínima eficaz que controlara el dolor y minimizara estos efectos. Sin embargo, el problema surge cuando el control del dolor no es suficiente y la aparición de estos efectos limita alcanzar las dosis óptimas. Es aquí cuando la rotación de opioides puede tener más beneficio, aprovechando el fenómeno de tolerancia cruzada antes descrito y consiguiendo “apurar un poco más” el tratamiento con opioides. El objetivo es “disminuir un peldaño” en cuanto a efectos adversos manteniendo la misma eficacia analgésica, para seguir aumentando la dosis progresivamente y controlar el dolor.

¡OJO! Si un paciente desarrolla toxicidad con la MISMA DOSIS con la que se controlaba previamente, no estamos en el mismo escenario. Debes plantearte:

- a. Que haya sucedido un error de medicación con exceso de dosis: Siempre hay que considerar la posibilidad de error en cualquier punto de la cadena desde la prescripción a la administración.
- b. Que la eliminación del fármaco haya disminuido: Es decir, que el paciente haya desarrollado insuficiencia renal, ya que es la vía de eliminación de la mayoría de opioides. Recuerda las causas más frecuentes: deshidratación, hipoperfusión y bajo gasto (prerenales) y fármacos nefrotóxicos (renal).
- c. Que la absorción haya aumentado: A plantearse en el caso concreto de la absorción transcutánea de opioides en parches cuando el paciente tiene fiebre y aumento de la perfusión cutánea.
- d. Interacciones farmacológicas: La eliminación de opioides depende poco de las enzimas del citocromo p450 hepático. Casi siempre las interacciones serán con otros fármacos depresores directos del SNC.
- e. Que la causa del dolor haya mejorado: Igual que los opioides contrarrestan el dolor cierto nivel de dolor contrarresta los efectos depresores de los opioides. Si un paciente recibe opioides por una causa de dolor que mejora (p.ej: una fractura estabilizada o una obstrucción intestinal resuelta), no debemos olvidar disminuir progresivamente el tratamiento.

Aspectos prácticos:

Para hacer una rotación de opioides es necesario conocer la equivalencia analgésica de un opioide respecto a otro. Aunque hay tablas directas y conversores, conviene conocer el método un poco más en detalle para saber hacer variaciones interpretando la situación clínica concreta. Para hacer la conversión utilizaremos como unidad de referencia la dosis equivalente en miligramos (mg) de morfina oral. Así, por ejemplo, cuando en la tabla incluida al final del punto vemos que la oxycodona SC tiene una equivalencia de 3, interpretamos 1 mg oxycodona = 3mg morfina oral. O que la equivalencia de fentanilo transdérmico es 150, significa que 1 mg fentanilo TD = 150 mg de morfina oral. Los pasos para hacer un cambio de opioide serían:

- I. *Averiguar la dosis equivalente de morfina oral del opioide que recibe actualmente el paciente.* Lo más sencillo es manejarse con la dosis total en 24 horas. Sabiendo interpretar la tabla de equivalencias, el cálculo es una “regla de tres”.
- II. *Averiguar a cuanto corresponde esa dosis de morfina oral en el nuevo opioide y por la vía deseada.* De nuevo recurriendo a la tabla y la “regla de tres”.
- III. *Hacer el ajuste de dosis según la situación clínica* (según el motivo de la rotación):
 - Disminuyendo 15-20% de dosis: Esto será lo que busquemos idealmente en el supuesto de que lo limitante en el control del dolor sean los efectos adversos y pretendamos aprovechar esa tolerancia cruzada parcial descrita, que es la que permitiría disminuir este porcentaje de dosis. También si cambiamos de vía con un opioide distinto y un buen control del dolor.
 - Manteniendo la misma dosis: Será lo adecuado cuando solo estemos optando por un cambio de vía con el mismo opioide. A veces también será la estrategia más conservadora cuando pasamos a vía parenteral por mal control de dolor, pero queremos titular prudentemente.
 - Sumando 10-15% o sumando la dosis de los rescates necesarios en las últimas 24 horas: Haremos esto cuando cambiemos de opioide o de vía en una situación de mal control de dolor que sea muy claro. Es más expeditiva que la opción anterior y con algo más de riesgo, pero válida si la titulación es más urgente.
- IV. *Calcular la dosis de los rescates del nuevo opioide:* recordando que debe ser proporcionada a la cantidad de opioide basal que calculamos que el paciente necesita por el método anterior. Por convención se establece que es adecuado entre una sexta y una décima parte de la dosis total diaria. Es aceptable “redondear” para ajustarse a las presentaciones disponibles o minimizar el riesgo de error de medicación.
- V. *Hacer un doble/triple chequeo:* aunque el cálculo no es complejo, dada la relevancia y el riesgo de un posible error al cambiar de opioide, es fundamental hacer varios chequeos del cálculo. Por un lado, siempre es adecuado pedir a un compañero/a que realice el cálculo en paralelo y contrastar si llegamos al mismo resultado. Por otro, si podemos comparar nuestro cálculo con una tabla de conversión directa, ayudará a reafirmarnos.

Tablas de equianalgesia:

Tabla de equivalencia con morfina oral como referencia:

OPIODES: Potencia relativa a morfina oral			
Morfina oral	1	Codeina oral	0,1
Morfina SC o IV	2	Tramadol oral	0,2
Oxicodona oral	2	Diamorfina oral	1,5
Oxicodona SC o IV	3	Diamorfina SC o IV	3
Fentanilo transderm, OFTC, SC o IV	150	Buprenorf. transderm	60
Hidromorfona oral	3,6-7,5	Metadona	Variable

Hain RDW, F. S. (2012). Pharmacological approaches to pain. 1: "By the ladder" - the WHO approach to management of pain in palliative care. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. New York.

Tablas de conversión directa:

Opiaci	Posologia/Via	Dosis										Ratio de conversión morfina vo
Morfina (mg)	c/4h or	5	10	15	20	30	45	60	90	120	160	2:1 (+2)
	c/24h or	30	60	90	120	180	270	360	540	740	960	
	DE or	5	10	15	20	30	45	60	90	120	160	
	c/24h sc	15	30	45	60	90	135	180	270	370	480	
	DE sc	3	5	8	10	15	23	30	45	62	80	
	c/24h iv	10	20	30	40	60	90	120	180	247	320	
Oxicodona (mg)	DE iv	2	3	5	7	10	15	20	30	41	53	2:1 (+2)
	c/24h or	15	30	45	60	90	135	180	270	370	480	
Hidromorfona* (mg)	DE or	3	6	8	10	15	23	30	45	60	80	5:1 (+5)
	c/24h or	6	12	18	24	36	54	72	108	148	192	
Tapentadol* (mg)	DE Morfina or	5	10	15	20	30	45	60	90	120	160	1:2,5 (x2.5)
	c/24h or	75	150	225	300	45	675	900	1350	1850	2400	
Metadona (mg)	DE Morfina or	5	10	15	20	30	45	60	90	120	160	<90mg-> 4:1 90-300mg-> 8:1 >300mg-> 12:1
	c/8h or	3	5	7	5	7	12	10	15	20	26	
	c/24h ICIV/ICSC	7	12	17	12	17	28	24	36	48	60	
Fentanil (µg/h)*	DE iv/sc	1	2	3	2	3	5	4	6	8	10	1mg morfina: 10µg fentanilo : (x 10)
	Dosi/h c/72h TTS	12,5	25	37,5	50	75	112,5	150	225	308	400	
Fentanil (µg/h)**	Dosi del pegat	1 de 12	1 de 25	1 de 25 + 1 de 12	1 de 50	1 de 75	1 de 100 + 1 de 12	2 de 75	3 de 75	3 de 100	4 de 100	
	c/24h iv	300	600	900	1200	1800	2700	3600	5400	7400	9600	
Buprenorfina (µg/h)*	c/72h TTS	17	37	52	70	105	157	No administrar dosis superiores de buprenorfina				(x 0,583)
	Dosi del pegat	½ de 35	1 de 35	1 de 52,5	1 de 70	1 de 70 + 1 de 35	2 de 70					

DE: Dosi extra; Or: oral; sc: subcutània; iv: intravenosa; ICIV: infusió contínua intravenosa; ICSC: infusió contínua subcutània; TTS: pegat transdèrmic
 (*)Pot rescatar amb la dosi extra dels corresponents opiacis potents o amb la dosi efectiva de fentanil transmucós: (**): Rescat inicial amb 50µg iv i ajustar posteriorment segons resposta analgèsica i durada. ∅ Actualment no existeixen formulacions d'alliberació ràpida que puguin ser emprades com a medicació de rescat.

En el cas de tapentadol, la conversió a morfina es realitza a partir de les equivalències entre tapentadol i oxicodona.

*Fàrmac no inclòs en la GFT dels diversos centres ICO.

Fuente: Guía de Práctica Clínica del Institut Català d'Oncologia (ICOPraxis) para el Dolor oncológico. 2ª edición, Diciembre 2014.

Accesible en: http://ico.gencat.cat/es/professionals/guies_i_protocols/



App para móviles Android: Opioid Converter de Vikas O'Reilly-Shan Descarga gratuita en Play Store

ROTACIÓN A METADONA

Por su farmacocinética peculiar, la rotación a metadona es un procedimiento que se debe hacer con especial precaución. Por el riesgo de toxicidad tardía es conveniente hacerlo con un control estrecho del paciente, bien ingresado o con controles telefónicos frecuentes las primeras semanas. La dificultad en la rotación deriva de que:

1. La dosis equivalente de metadona varía según la dosis de opioide que el paciente reciba previamente

SESIÓN INAGURAL:

Aspectos legales en la atención al final de vida en Europa. Situación actual.
Pablo Crevillén Verdet.

El repaso a la legislación europea sobre decisiones al final de la vida, exige detenerse en el caso holandés, único en el mundo en el que la eutanasia recibe un abrumador apoyo social y del personal sanitario. Se analiza la evolución de la materia, desde la sentencia del Tribunal Supremo prácticamente absolutoria de Gertrude Postma hasta las posteriores directamente despenalizadoras. La situación creada por los magistrados, llevó a la regulación administrativa de los años 90, con la que se intenta poner orden, estableciendo la obligación de los médicos participantes en una eutanasia de realizar un informe y remitirlo al Ministerio Fiscal. Finalmente se expondrá la Ley de 2002 y sus resultados, con un constante crecimiento en el número de eutanasias y sus abusos: casos no notificados, sedaciones terminales cuestionables, eutanasias sin el consentimiento del paciente e incluso contra su voluntad expresa. El caso más reciente es el de una anciana con problemas cognitivos, internada en una residencia. El médico a cargo valoró que su sufrimiento era insoportable. En presencia de miembros de la familia, le intentó poner la inyección letal, pero la mujer se resistió. Le suministró un café con un sedante, pero no fue suficiente y la mujer seguía resistiéndose, por lo que pidió ayuda a los familiares para que la sujetaran, con lo que finalmente consiguió su propósito.

Como la comunicación se hace en un congreso de cuidados paliativos pediátricos, se presta especial atención a la eutanasia de menores. Respecto de neonatos, la práctica de la misma pugna contra la definición legal de eutanasia que lleva aparejada la manifestación de voluntad de la persona. Ya en 1995 dos médicos fueron absueltos por practicar está mal llamada eutanasia a dos bebés. Se dijo en la sentencia que los facultativos al actuar de acuerdo con la voluntad manifestada por los padres, habían actuado “responsablemente y de acuerdo con la ética médica vigente”.

Los doctores Eduard Verhagen y Pieter J.J. Sabel elaboraron el protocolo de Gröningen (publicado en 2005 en el *New England Journal of Medicine*) con el fin de unificar criterios en la práctica de la eutanasia neonatal. Curiosamente, desde su aplicación el número de notificaciones descendió. También el protocolo ha sido criticado por los criterios que establece. En primer lugar, exige que el recién nacido sufra dolores físicos insoportables. Entre los neonatólogos se ha puesto de manifiesto la dificultad de determinar el grado de dolor que los bebés experimentan. Por otra parte, exigen el consentimiento de los padres ¿puede la negativa de los padres a la eutanasia prevalecer si los médicos consideran que se dan las indicaciones?

Pese a las críticas, el Protocolo tiene el apoyo de la Asociación Holandesa de Pediatría (NVK).

De acuerdo con la ley holandesa, la eutanasia puede ser solicitada por los mayores de 16 años. Entre 12 y 16 también puede practicarse con la condición de que los padres o representantes legales, den su consentimiento a la petición de los afectados por una enfermedad incurable o por dolor. No se contemplaba la posibilidad de eutanasia para niños entre 1 y 12 años. Actualmente, está en marcha una reforma en este sentido.

Para concluir, se analizarán las últimas tendencias y reformas propuestas en el país: la creación de una clínica dedicada exclusivamente a la práctica de la eutanasia (*Levensindekliniek*), el proyecto de ley de vida completa (para mayores de 75 años sanos, pero que decidan no seguir viviendo), la legislación sobre donaciones de órganos (que plantea una cuestión grave pues los órganos de fallecidos por eutanasia son de mejor “calidad” que los restantes) y la creación de una cooperativa que suministra una sustancia para que la persona pueda suicidarse.

A continuación, se expondrá la legislación belga, muy semejante a la holandesa salvo que incluye ya a todos los menores y, muy brevemente, a la de Luxemburgo.

La conclusión es que la regulación legal de esta práctica no la hace más transparente, los límites que se imponen son continuamente traspasados y tampoco existen controles efectivos.

Se explicará también la normativa suiza, por su singularidad, al permitir la ayuda al suicidio cuando no media ganancia derivada de la muerte del suicida y que hunde sus raíces en cuestiones de honor y romanticismo y no de carácter sanitario. Pese a ello, Academia Suiza de Ciencias Médicas ha establecido recomendaciones éticas para determinar cuándo es aceptable que un médico recete pentobarbital sódico. Asimismo, se describirán las acciones de las asociaciones de apoyo al suicidio, deteniéndose en el caso de *Dignitas* pues

admite a personas no nacionales suizas y las polémicas que la acompañan: forma de manejar los casos, práctica de los suicidios y destino de los restos mortales y de los objetos personales de los fallecidos.

Una vez concluido el análisis de las normas que admiten la eutanasia y el suicidio asistido, se hará referencia a las sentencias del Tribunal Europeo de Derechos Humanos sobre la cuestión. Hasta el momento, el citado Tribunal ha señalado que el derecho a la vida tiene un contenido positivo que exige la protección del Estado y no incluye un correlativo derecho a la muerte, entendido como la posibilidad de que un individuo reclame de un tercero que ponga fin a su vida.

Una vez concluido ese bloque, se estudiarán las leyes recientemente aprobadas en Francia, Italia y Alemania que no han estado exentas de polémica, si bien, en ningún caso, contemplan ni la eutanasia ni el suicidio asistido. La ley italiana en materia de consentimiento informado y de disposiciones de tratamiento anticipado entró en vigor en enero de este año. Recoge el derecho del paciente de rechazar todo tratamiento incluido la alimentación e hidratación artificial. El paciente no puede exigir un tratamiento sanitario contrario a la ley a la deontología profesional o la buena práctica clínico asistencial. En el caso de menores, cuando el representante rechace el tratamiento que el médico considere apropiado, decide el juez. Se regula la declaración anticipada de tratamiento. La sedación terminal se contempla como un tratamiento médico que será el médico cuándo considere que es procedente, con el consentimiento del paciente.

En el año 2005 se aprobó en Francia la llamada Ley Leonetti, que preveía un desarrollo muy importante de los Cuidados Paliativos, con una insistencia grande en la necesidad de la formación adecuada de los profesionales. Sin embargo, dicha norma no se desarrolló. Posteriormente se aprobó la ley nº 2016-87, de 2 de febrero de 2016 que crea nuevos derechos en favor de los enfermos y las personas en el fin de la vida. Regula también las voluntades anticipadas y la consideración de la hidratación y alimentación artificiales como tratamientos que pueden ser rechazados. Contempla sedación profunda como un derecho del paciente. Se determinan los casos en los que ese derecho puede ser ejercido, pero se incluye por primera vez no el derecho a rechazar el tratamiento sino a reclamar uno.

En Alemania, el 6 de noviembre de 2015, se aprobó la Ley de responsabilidad penal de la promoción empresarial del suicidio. Se discutieron varios proyectos de ley, algunos que pretendían regular la eutanasia y otros que pretendían prohibir el suicidio asistido por médicos. En realidad, se trataba de evitar que por una laguna legal comenzara a trabajar en Alemania Exit. Se trataba de no ofrecer la muerte como servicio. Los médicos pueden practicarlo, pero ¿cuándo se convierte en un negocio? La eutanasia ni se contempla por las siniestras connotaciones que tiene en Alemania.

Por último, se expondrá el contenido de las normas autonómicas que, con nombres muy parecidos, regulan la dignidad en el proceso de muerte. El contenido de todas ellas es muy similar por lo que se hace una exposición conjunta de las mismas, sin perjuicio de destacar sus particularidades. En ninguna de ellas se regula ni la eutanasia ni el suicidio asistido. Pero, al igual que las normas europeas citadas, lo mejor que se puede decir de ellas es que resultan innecesarias. En su denominación hacen referencia a la dignidad de la muerte, lo que coincide con el nombre de una asociación que promueve la eutanasia. Recogen el derecho al rechazo al tratamiento que ya existía y configuran la sedación como un derecho.

Como especialidades más relevantes, se hará referencia al importante papel que tiene el consentimiento de los menores, mayores de 14 años, en Aragón, a la regulación concreta sobre los derechos de los menores en la norma del País Vasco y el cuestionable tratamiento que hace Galicia del rechazo al tratamiento y el papel de los médicos.

Por último, se hará mención al proyecto de ley estatal que se tramita como ley básica que tienen un contenido semejante a las normas autonómicas y a las proposiciones presentadas por el grupo parlamentario de Unidos Podemos sobre eutanasia y del Parlamento de Cataluña y del grupo parlamentario de Esquerra Republicana de Catalunya de despenalización de dicha figura y de suicidio asistido. Ambas conductas están penalizadas en el artículo 143.4 del Código Penal. El Tribunal Constitucional español ha señalado, como el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, que no existe un derecho fundamental a la muerte.

MESA REDONDA 1:

Dolor neuropático. Abordaje multimodal.

Introducción:

El dolor, como todos sabemos, es una experiencia subjetiva (y por tanto personal e individual) que surge como mecanismo de supervivencia, un signo de alarma para protegernos de un daño potencial o real de un tejido.

El dolor neuropático, según definición de la ISAP (International Association for the study of Pain), es aquel generado por la lesión o enfermedad del sistema somatosensorial. Cualquier lesión tiene el riesgo potencial de desarrollar dolor neuropático, desde la afectación de un solo nervio hasta las enfermedades genéticas complejas que interfieran en el trabajo normal del sistema nervioso, variando también su expresión clínica, desde alteraciones sensoriales hasta disfunciones motoras.

Como veremos más adelante, esta sensación dolorosa persiste independientemente de la evolución de la lesión del tejido / inflamación (al contrario que en el dolor de tipo nociceptivo), perdiendo por tanto su utilidad protectora y convirtiéndose en una enfermedad en sí misma que afecta notablemente la calidad de vida del que la padece.

La incidencia y prevalencia del dolor neuropático no está clara, aunque se ha incrementado en los últimos años en el mundo adulto debido al desarrollo de herramientas más específicas para su identificación y la ausencia de tratamientos efectivos (la mayoría han demostrado una modesta respuesta).

El enfoque pediátrico difiere del adulto, puesto que los escenarios que sostienen los avances de investigación en adultos (tales como radiculopatías, neuropatías diabéticas) no son hallazgos habituales en la patología pediátrica. Además, el cerebro cambia de forma rápida en los primeros de años de vida y posee más plasticidad, por lo que el tipo de respuesta no es equivalente. No debemos olvidar la amplia población en pediatría sin capacidad comunicativa verbal debido a su edad o a otras patologías subyacentes, lo cual dificulta el diagnóstico. En otras ocasiones, la propia descripción del niño orientará de forma fiable hacia un origen neuropático.

A pesar de no disponer de cifras demostradas, algunos autores sostienen, basados en su experiencia, que la mayoría de niños y adolescentes con cáncer o condiciones neurodegenerativas sufren este debilitante dolor al final de vida, de ahí la importancia de continuar investigando estrategias de detección y terapéuticas.

Es importante resaltar la complejidad de la vivencia dolorosa, donde numerosas áreas cerebrales forman parte del proceso. El enfoque científico de la percepción, aunque importante, puede minimizar el componente afectivo y social indivisible e imprescindible sobre todo en el niño, por lo que el manejo siempre debe ser multidisciplinar y holístico.

El desconocimiento e incerteza relacionados con el diagnóstico, prevalencia y trayectoria del dolor neuropático dificultan la existencia de ensayos clínicos con gran evidencia científica, siendo su abordaje un continuo desafío.

Causas:

Como hemos comentado previamente, cualquier daño al sistema somatosensorial tiene riesgo de provocar dolor neuropático. En cuidados paliativos, los escenarios más frecuentes donde destaca esta entidad son:

- proceso del cáncer (incluyendo tratamientos asociados)
- daño en columna espinal
- enfermedades neurodegenerativas hereditarias
- enfermedades mitocondriales
- desórdenes de migración neuronal
- dolor neuropático tras intervención quirúrgica (post-operatorio)

- Pacientes con VIH/SIDA

Expresión clínica:

Muchos niños y adolescentes pueden describir su dolor neuropático atribuyéndole cualidades como la de quemazón, congelación, hormigueo, electricidad, sensación punzante o de picor, etc.

La vivencia experimentada puede variar dentro de la anormalidad (disestesia) desde la ausencia de sensación (hipoestesia), a la experimentación del dolor con estímulos no dolorosos como una caricia (alodinia). A veces hay sensación de entumecimiento (parestesia), o un dolor magnificado ante estímulos levemente dolorosos (hiperalgesia).

Es importante observar el comportamiento de aquellos pacientes sin comunicación verbal: un dolor neuropático importante en forma de alodinia puede traducirse en malestar con la colocación de calcetines, con el cepillado del cabello, etc. Siempre debe estar a la cabeza del diagnóstico diferencial en pacientes con irritabilidad no filiada, y en aquellos con dolor que no responde a opiodes.

Fisiopatología:

La nocicepción es un proceso puramente bioquímico que resulta de los cambios neuronales producidos por un estímulo nocivo real o potencial. En el dolor nociceptivo, es necesaria la transformación de la señal no eléctrica en una electroquímica, paso que no se da en el dolor neuropático porque involucra directamente la estimulación del nervio, pero ambos tipos de dolor comparten neurotransmisores, enzimas y citoquinas.

Las diferentes fases comprenden:

1. Transducción: es la transferencia de los cambios bioquímicos causados por un daño tisular en una respuesta neuronal (despolarización de nociceptores periféricos) en el asta dorsal de la médula espinal. En los últimos años la investigación se ha enfocado en la relevancia de la sustancia P, neuropéptido que se libera tanto en sistema nervioso central como en nervio periférico.

2. Transmisión: el estímulo viaja a través de las fibras nociceptivas (ocupan casi el 90% de las vías aferentes de casi todos los tejidos) hasta el sistema nervioso central. Encontramos dos tipos de fibras, ambas relevantes en el proceso:

-Fibras C: no mielinizadas y de conducción más lenta. Pueden ser activados por estímulos mecánicos, térmicos y otros. Más sensibles en casi todas las modalidades, haciéndolas candidatas a la detección del evento doloroso.

-Fibras A delta: mielinizadas, conducen 10-20 veces más rápido. Permiten que nos retiremos rápidamente de un estímulo doloroso, para limitar el impacto o evitar un daño, aunque su umbral de detección es mayor que las C.

Ambas pueden seguir con la transmisión nerviosa por largo tiempo después del daño para avisar al organismo de que tiene que hacer descansar el cuerpo / recibir tratamiento.

3. Modulación: sistema complejo que procesa la información que llega para definir la percepción. Mediados por diferentes sustancias, los tractos descendentes son capaces de reducir (o facilitar) la excitabilidad de neuronas espinales nociceptivas de forma directa o indirecta a través de la estimulación con neuronas inhibitorias, por ejemplo, mediante la liberación de endorfinas que estimulan a receptores opioides.

4. Percepción: el estímulo alcanza núcleos centrales y el individuo reconoce la sensación como dolorosa. Por supuesto, la vivencia del dolor va mucho más allá que la transmisión de fibras nerviosas e incluye un proceso multidimensional donde influyen experiencias previas, emociones, relaciones sociales y familiares, cultura, etc.

Sensibilización central y periférica:

En muchos pacientes, la hiperexcitabilidad neuronal se resuelve cuando disminuye la inflamación y se cura el proceso. Cuando el estímulo permanece o se repite con frecuencia, el cerebro se “entrena” aumentando la sensibilidad de los nociceptores y disminuyendo el umbral del dolor, creando una respuesta que persiste más allá del fin del estímulo y produciendo cambios en la neurona aferente.

A nivel molecular, cuando ocurre el estímulo doloroso se libera de forma proporcional glutamato, activándose y reclutándose receptores NMDA, los cuales precipitan cambios en las neuronas espinales nociceptivas e influyen en la sensibilización central a través de su permeabilidad al calcio (importante mensajero de la señal intracelular). Otros cotransmisores como la sustancia P también contribuyen en el proceso. Colectivamente pueden amplificar la señal sináptica, incluso hacer nocivos estímulos no dolorosos a priori. El hecho de que muchas sustancias diferentes puedan sensibilizar a los receptores explica por qué no hay ningún fármaco efectivo de forma global, y por qué existe techo de efectividad cuando el fármaco sólo influye en un receptor.

Algunas medidas preventivas que suponen dianas terapéuticas:

- Evitar / atenuar la liberación de glutamato de las fibras usando técnicas de bloqueo periférico (anestesia)
- Inhibir la excitabilidad de fibras nerviosas aferentes (ejemplo: anestesia espinal con opioides)
- Bloquear el efecto del glutamato bloqueando el receptor NMDA (ketamina)

Conclusiones:

- El dolor neuropático en pediatría continúa siendo un reto diagnóstico y terapéutico, por lo que es necesario mantener el nivel de sospecha, con especial hincapié en aquellos pacientes con deterioro cognitivo o sin capacidad comunicativa verbal.
- El abordaje requiere habitualmente el uso de varios fármacos, pero sobre todo un enfoque multidisciplinar y holístico que englobe los aspectos emocionales y sociales en torno a la vivencia dolorosa.

Bibliografía: ○ Cohen S, Mao J. Neuropathic pain: mechanisms and their clinical implications. *BMJ*.

2014; 348: f7656 ○ Goldman A, Hain R, Liben S. *Oxford Textbook for Palliative Care for children*. 2ªEd. Spain: Oxford; 2012. ○ Hauer J. Identifying and managing sources of pain and distress in children with neurological impairment. *Pediatric Annals*. 2010; 39 (4): 198-205.

○ Jassal S. *Basic Symptom control in paediatric palliative care*. 9ªEd. Bristol: Together for short lives; 2013. ○ Friedrichsdorf F, Kang I. *The Management of Pain in Children with life-limiting illness*. *Pediatr Clin N Am*. 2007; 54: 645-672.

○ Dobe M, Zernikov B. *Practical treatment options for chronic pain in children and adolescents*. Berlin: Springer; 2013. ○ Alles S, Smith P. Etiology and pharmacology of neuropathic pain. *Pharmacol Rev*. 2018; 70:315-347. ○ Lussier D, Beaulieu P. *Adjuvant analgesics*. New York: Oxford American Pain Library; 2015

MESA REDONDA 2:

Investigación en Cuidados Paliativos Pediátricos.

Introducción

La investigación cualitativa (IC) llega a España en los años noventa, empezando a desarrollarse sobre todo en el ámbito de la Atención Primaria. Considerada como una investigación de un nivel inferior, por atribuírsele menor rigor metodológico, los científicos sociales y profesionales del ámbito de la salud-enfermedad-atención, encuentran dificultades para llevar a cabo sus estudios, que deben competir con los protocolos cuantitativos y las investigaciones básicas a las que les resulta mucho más fácil conseguir financiación para su desarrollo.

Aunque la investigación cualitativa lleva poco tiempo en nuestro ámbito, poco a poco se va abriendo paso, poniendo de manifiesto el enorme campo de estudio, que cobra su máxima expresión en la complejidad del ámbito de los cuidados paliativos.

Evaluar la buena práctica clínica incorporando el análisis de la narrativa, desde el rigor metodológico, permitirá ahondar en procesos de atención específicos del cuidado paliativo y en todas las fases del complejo proceso del final de vida.

Con la presente ponencia pretendo, en primer lugar, hacer un repaso a los conceptos y métodos específicos de los diseños cualitativos, para luego hacer un repaso a la producción científica cualitativa publicada en la revista Medicina paliativa, y Enfermería intensiva, en los últimos **años** en el ámbito de los cuidados paliativos de adultos y de niños, y finalizaré haciendo algunas reflexiones sobre los retos futuros.

Aspectos conceptuales y metodológicos de la investigación cualitativa

Los profesionales sanitarios nos desenvolvemos en una realidad diaria compleja y cambiante, en la que interactuamos los profesionales con distintos perfiles, los pacientes y sus familias, y las normas de la organización. A través de la IC podremos comprender aspectos de la vida diaria, que escapan a la explicación ofrecida a través de la cuantificación de los datos.

La investigación cualitativa trata de describir y comprender aspectos más relacionados con las vivencias y modos de actuar de los sujetos sociales en su contexto, en su vida cotidiana. Da importancia a aquello, que, siendo cotidiano, parece obvio y carente de importancia.

Explora los elementos del contexto social donde se producen los significados a través de la interacción discursiva con los otros, y permite así, encontrar las claves interpretativas del fenómeno estudiado.

La IC permite ponerse en el lugar del otro y encontrar el sentido último que le conceden las personas a la vivencia de la enfermedad, comprendiendo así, por qué ante un mismo diagnóstico médico o problema de salud, las respuestas individuales son diferentes. No trata de buscar causa – efecto, sino que trata de describir-comprender el proceso interactivo del sujeto en su contexto social y cultural. Se interesa por la realidad social, por los grupos humanos y los procesos de relación. Pretende comprender el fenómeno de estudio, tratando de captar la subjetividad del informante. Su método se basa en el paradigma simbólico y constructivista.

Estudia los valores y las creencias que guían los comportamientos de las personas, y están subyacentes en toda acción social, entendida ésta como lo que es relevante para mí y para el otro social. Trata de entender por qué la gente hace lo que hace, poniendo al sujeto en el centro de la investigación, como generador de sentido de lo que hace, desde su propia perspectiva.

La IC tiene una serie de características importantes, entre las que destaca el papel activo del propio investigador, en tanto en cuanto es parte de la realidad social como sujeto y a la vez objeto de la realidad social que está analizando. El investigador en sí mismo, se constituye como parte del proceso

de investigación, debiendo poner en marcha estrategias que eviten contaminar los discursos de los sujetos de investigación.

En este sentido, la reflexividad es una herramienta metodológica que debe estar presente en el proceso de análisis de los datos. Es una conversación con uno mismo sobre el proceso de investigación. al mismo tiempo que es una estrategia metodológica que asegura la calidad de la investigación cualitativa. Para aplicar la reflexividad es necesario ser crítico con uno mismo, y justificar cada uno de los pasos que se da en la investigación.

La IC cuenta con métodos de **recogida de datos** (entrevistas semiestructurada, grupo de discusión etc.), **de muestreo** (intencional y opinático) y **de análisis** (de contenido, de discurso, temático etc.) sustancialmente diferentes de los utilizados en la metodología cuantitativa.

Si bien las fases del proceso de investigación cualitativa son muy similares a las de la investigación cuantitativa, existen algunas diferencias fundamentales:

- Cobra una importancia muy relevante la elección del **marco teórico de referencia**, que deberá estar en consonancia con el método de recogida de datos y de análisis.
- La pregunta de investigación deberá estar en consonancia con el marco teórico de referencia, y las herramientas de recogida de datos.
- La fase de recogida de datos y la de análisis deben simultanearse por motivos que se explicarán en el tema correspondiente.

¿Qué aporta la IC en los procesos de salud-enfermedad-atención?, y más en concreto ¿qué aporta la IC en el análisis de los procesos de final de vida?

Ejemplos de la producción científica en el ámbito de los cuidados paliativos con diseños cualitativos

Para ilustrar las posibilidades que ofrecen las investigaciones con diseños cualitativos he realizado una revisión aproximativa consultando dos revistas publicadas en español, Medicina Paliativa y Enfermería intensiva, centrándome en el tema de los cuidados paliativos de adultos y de niños en el ámbito nacional.

Para ello he consultado las bases de datos disponibles en la Biblioteca del Hospital Universitario Niño Jesús que me dieran acceso a estas revistas, y que al menos tuviese acceso al resumen del artículo publicada en la revista, siendo Science Direct en ambos casos.

Los descriptores utilizados han sido “investigación cualitativa”, para la revista Medicina paliativa, y para la revista de Enfermería Intensiva he utilizado la estrategia de “Investigación cualitativa and cuidados paliativos”.

Los resultados los he organizado por año, ámbito y temas.

En este breve recorrido bibliografía, realizado a modo de ilustración, encontramos un discreto número de estudios desarrollados mediante diseños cualitativo, que incluye una amplia variedad de temas y ámbitos de actuación, reflejando así, la complejidad del cuidado en el final de la vida, y la necesidad del trabajo interdisciplinar. Llama la atención que ninguno de los artículos encontrados se centra en el cuidado paliativo pediátrico.

La revista Medicina Paliativa, especializada en este ámbito del cuidado, cuenta con un número importante y creciente de artículos originales con diseños cualitativos. El afrontamiento ante la muerte

y manejo de emociones de los profesionales, el duelo, la interculturalidad, la espiritualidad y los procesos de información, son algunos de los temas publicados. Los profesionales del ámbito paliativo empiezan detectar la necesidad de aplicar cuidados paliativos en otros ámbitos como es el de la discapacidad intelectual. (Ver ilustraciones 1 y 2).

La revista Enfermería Intensiva, especializada en este ámbito crítico del cuidado, recoge numerosos artículos originales con diseño cualitativo. De los 6 artículos originales encontrados con diseño cualitativo, uno de ellos se centra en el cuidado final de la vida, mientras los otros se interesan por el lado humano de la atención: flexibilizar horarios de visita, satisfacción del paciente, atención a los familiares entre otros, que hemos descartado por no cumplir los criterios de inclusión. Los profesionales de enfermería que desempeñan su labor en Cuidados Intensivos, empiezan a detectar la necesidad de aplicar cuidados paliativos y los beneficios que aporta a los pacientes. (Ver ilustraciones 3 y 4).

Retos.

Sin poder extraer conclusiones fiables de los ejemplos presentados en esta ponencia, si me atrevería a identificar nuevos retos a los que la investigación cualitativa puede aportar evidencia científica

1. Atención a la complejidad. El paciente pediátrico presenta características de enorme complejidad, tanto por sus procesos patológicos, como por el entramado familiar y de relaciones que se ponen en juego. La investigación cualitativa profundiza en lo que realmente es importante para el niño y su familia, en los significados subyacentes en el proceso de atención. Nos permite acceder a cuestiones que detectamos en el desempeño de nuestras funciones como profesionales, pero que no quedan reflejados con las estadísticas.
2. Atención a la interculturalidad. Cada vez atendemos a más niños extranjeros, con diferentes idiomas, costumbres y cultura. El análisis cualitativo de la realidad social nos permite estar más alerta para no ejercer el cuidado únicamente desde nuestra óptica occidental dominante.
3. Atención al trabajo en equipo. El cuidado paliativo pone énfasis en atender a la persona (al niño como niño que es), desde todas las esferas que configuran al ser humano. Cada profesional desde su perfil específico, aporta elementos importantes del cuidado. Saber trabajar en equipo, desde el respeto profesional aumenta la calidad de vida en el proceso final.

Bibliografía recomendada sobre metodología cualitativa

Flick, U. Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Ediciones Morata, 2007.

- Hammersley, M y Atkinson, P. Etnografía. Métodos de investigación. Barcelona: Paidós Básica, 1994.
- Morse, J.M. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Antioquia: Ediciones Universidad de Alicante, 2005.
- Tójar, J.C. Investigación cualitativa. Comprender y actuar. Madrid: La Muralla, 2006.
- Alonso, L.E. La mirada cualitativa en sociología. Madrid: Fundamentos, 1998.

Ilustraciones

Ilustración 1 Resultados para Medicina Paliativa

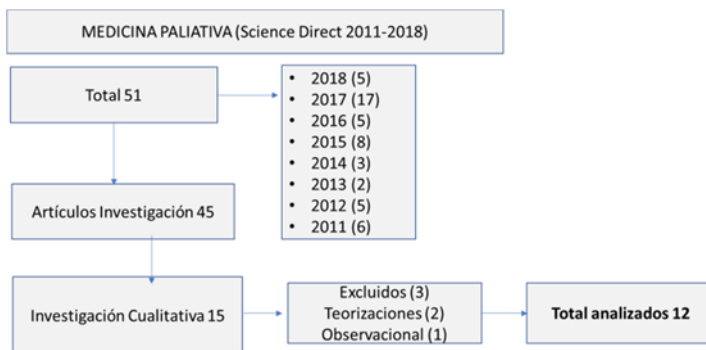


Ilustración 2 Artículos originales en Medicina Paliativa

INVESTIGACION CUALITATIVA EN CUIDADOS PALIATIVOS				
Medicina paliativa	Año	Tema	Ambito	Diseño/Marco teórico
Cumplido R y Molina C. Aproximación cualitativa al afrontamiento de la muerte en profesionales de cuidados paliativos. Med Paliat.2011;18(4):141148	2011	Afrontamiento a la muerte profesionales intensivos	Hospitalario.UCI:profesionales	Mixto: Maslach Burnout Inventory (MBI) y relato extenso de una situación percibida como estresante en relación a la atención del dolor y la muerte.Análisis cualitativo mediante la codificación del texto en unidades de significado y un posterior análisis estadístico descriptivo de estas
García E, Pérez R, García S y Ortega A. El componente cultural de la muerte. Acompañado a Fabala	2011	Interculturalidad	Unidad hospitalaria de Cuidados paliativos	Técnica cualitativa que nos permite llegar al emic del sujeto entrevistado gracias a su discurso. El

Dandele. Med Paliat. 2011;18(1): 8-13				análisis se realizará siguiendo el modelo de Taylor Bodgan.
Bosquet L, Campos C, Hueso C, Pérez N, Hernández A, Arcos L y Crus F. Vivencias y experiencias del duelo en madres tras un proceso de enfermedad oncológica de sus hijos. Med Paliat. 2012;19(2):64-72.	2012	Duelo	Delegación de Granada de la AECC	Fenomenología
Ortega A, González D. El valor de la dimensión espiritual en el final de la vida desde la perspectiva de los profesionales de enfermería. Med Paliat. 2016;23(2):93-98.	2016	Espiritualidad	Profesionales sanitarios diversos ámbitos. Huelva.	Fenomenológico hermenéutico interpretati
Cleries X, Sola M, Inzitari M, Romera S. Experiencia de un espacio de reflexión en una unidad de cuidados paliativos. Med Paliat. 2017;24(1):26-30.	2017	Emociones de los profesionales	Sociosanitario	Fenomenológico.

Ortega A, González D. La información sanitaria en el	2017	Procesos de información.	Centros Sanitarios del Servicio Andaluz	fenomenológico-hermenéutico interpretativo
proceso de la muerte: ¿a quién corresponde? Med Paliat.2017;24 (2):83-88			de Salud en Huelva y su provincia,	
Cuidados paliativos en personas con discapacidad intelectual: estudio cualitativo desde la perspectiva de los profesionales del ámbito sociosanitario. Olalla MA. Med Paliat. 2017;24 (4):210218.	2017	Discapacidad intelectual y cuidados paliativos.	Sociosanitario	No especifica marco teórico; menciona herramienta de recogida de datos

Ilustración 3 Resultados para Enfermería Intensiva

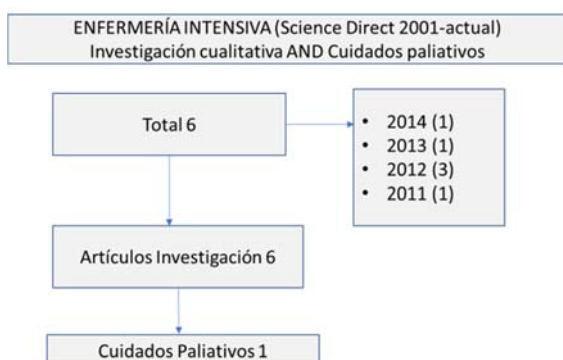


Ilustración 4 Artículos originales en Enfermería Intensiva

INVESTIGACION CUALITATIVA EN CUIDADOS PALIATIVOS				
Enfermería Intensiva	Año	Tema	Ámbito	Diseño/Marco teórico
Gálvez M, Ríos F, Fernández L, del Aguila B, Muñuel G y Fernández C. El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva de enfermería: Un estudio fenomenológico. <i>vEnferm Intensiva</i> . 2011;22(1):13-21	2011	Final de vida en intensivos.	UCI adultos	Fenomenología

clínicos en CPP, ¿compatible?

En la actualidad, cada vez hay más y mejor acceso a ensayos clínicos de nuevas terapias para niños y adolescentes con enfermedades graves. Con frecuencia el acceso a estos nuevos fármacos en fases precoces de su desarrollo se hace en pacientes con enfermedad avanzada o que no ha respondido a tratamientos convencionales. Actualmente, una proporción significativa de los pacientes que son tratados por unidades de cuidados paliativos son candidatos y pueden participar en ensayos clínicos: cáncer pediátrico, metabopatías, enfermedades musculoesqueléticas congénitas o fibrosis quística entre otras.

Para ofrecer la mejor atención multidisciplinar a estos pacientes, que con frecuencia se encuentran en una situación frágil y necesitada de gran soporte médico, psicológico y social, es preciso integrar los cuidados paliativos y la participación en estos ensayos, mediante el trabajo coordinado de todos los profesionales implicados desde el inicio. o

Comunicaciones Orales

1. Experiencia local en el uso de Metadona oral para control del dolor en pediatría.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

A pesar de su particular farmacocinética, farmacodinámica, biodisponibilidad, vida media y dificultad de dosificación, en los últimos años está aumentando el uso de Metadona en pediatría para el control del dolor de todo tipo.

Describimos nuestra experiencia en el uso de Metadona oral en 3 casos.

DESCRIPCION DEL CASO:

Dolor Neuropático no oncológico: Niño de 14 años, Enfermedad de Fabry, acroparestesias invalidantes de difícil control con estado psicológico basal de tristeza creciente que condiciona su vida cotidiana, rechazo a alimentarse y desnutrición moderada-grave. Definido el dolor como neuropático intenso, inició tratamiento con Morfina oral a dosis creciente que pasa a Fentanilo transdérmico junto con Gabapentina + Lidocaína transdérmica + ansiolítico, sin respuesta. Múltiples ingresos donde se ensaya ketamina iv con respuesta parcial y no mantenida. Se decide cambio a Metadona oral (Ratio Morfina/Metadona 8:1) con excelente respuesta (EVA de 5 basal, con 10 en exacerbaciones a EVA basales de 1 sin exacerbaciones). Manejado además de forma multimodal. A los 6 meses mantiene respuesta, permite suspender Lidocaína tópica y ansiolítico, actividad cotidiana normal, recupera la ingesta. No signos de toxicidad ni efectos secundarios (ECG normal).

Dolor Neuropático oncológico: Niño de 16 años, ependimoma metastasico lentamente progresivo. Dolor radicular en miembros y columna con mala respuesta a morfina oral y tratamiento coadyuvante (EVA 8). Se ensaya cambio a Metadona observando buena respuesta inicial sin signos de toxicidad sistémica (EVA 3).

Dolor oncológico en final de vida: Niño 6 años, Sarcoma de Ewing metastásico en progresión. Dolor oncológico controlado con Fentanilo transdérmico. Inicia cefalea intensa sin respuesta a rescates ni ansiolisis. Ante dolor de difícil control se decide ingreso y debido al elevado número de rescates y prurito, se cambia de Fentanilo transdérmico a Morfina iv. Aumento progresivo de dosis con respuesta parcial y signos de dependencia, somnolencia, estreñimiento y nuevamente prurito. Se decide cambio a Metadona oral (Ratio 10:1). Respuesta excelente posterior. Dolor basal 0-1 en escala EVA, no necesidad de rescates. Se mantiene estable en casa hasta exitus 12 días después.

CONCLUSIONES:

Observando la bibliografía y teniendo en cuenta los resultados de nuestra corta experiencia, podemos asegurar que el uso de Metadona oral en el manejo de dolor de difícil control de cualquier causa en el niño, es una opción terapéutica que debemos introducir en nuestra práctica clínica diaria.

2. Conocimiento y acompañamiento del duelo infantil.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

A pesar de que la evidencia constata que los niños pueden manifestar reacciones de ansiedad, miedo y depresión ante la pérdida de un ser querido, en la actualidad continúa minimizándose su impacto observándose dificultades en el entorno socio familiar como son: la escasa facilitación de información que reciben los menores, la presencia de actitudes desajustadas hacia ellos, la dificultad de los adultos para expresar reacciones emocionales con ellos y/o para entender las diferentes manifestaciones que pueden realizar tras una pérdida.

Desde un equipo de atención psicológica que realiza diversas actuaciones orientadas a facilitar la elaboración del duelo, se ha proporcionado pautas específicas para el acompañamiento emocional infantil.

Desarrollar una herramienta de soporte para facilitar la comprensión sobre el duelo infantil, detección de reacciones normales durante el proceso y adquisición de habilidades para el acompañamiento emocional.

Movilizar en progenitores, referentes educativos y sanitarios recursos y habilidades de comunicación para ayudar a los menores en la elaboración del duelo.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Revisión bibliográfica sobre duelo infantil.

Selección de contenidos vinculados con las demandas y principales dificultades de los usuarios del proyecto: información sobre la muerte, respuesta a preguntas específicas, diferenciación entre reacciones normales versus patológicas, conductas que ayudan y recomendaciones generales.

Creación de trípticos sobre duelo infantil.

Entrega de información por la psicóloga referente del caso durante la sesión con el adulto.

Seguimiento de las pautas facilitadas.

RESULTADOS:

Se crearon 4 trípticos con diferente información: el primero facilita información general sobre el duelo infantil, y los tres restantes abordan el proceso de duelo según la fase evolutiva de la infancia: 0-10 meses; 10-24 meses; 2-5 años; 6-9 años, 10-12 años y adolescentes.

En todos ellos se incluye información adaptada por edades relacionada con las necesidades previamente identificadas.

En líneas generales, los familiares, profesionales sanitarios y del ámbito educativo a los que se les ha entregado el material han mostrado buena acogida de éste y puesta en práctica de varias recomendaciones facilitadas.

CONCLUSIONES:

Ante la creciente demanda de pautas solicitadas para el acompañamiento emocional de menores que sufren la pérdida de un ser querido, la entrega de trípticos tras la sesión mantenida habitualmente tiene un buen recibimiento por parte de los adultos que demandan este tipo de asesoramiento, observándose un aumento de la seguridad, conocimiento en la materia y ejecución de las propuestas realizadas.

3. Encuesta sobre cuidados paliativos pediátricos a enfermeros de atención primaria.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

Los Cuidados Paliativos pediátricos (CPP) son un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención, identificación y tratamiento de problemas, físicos, psicológicos y espirituales. Unos CPP efectivos requieren un planteamiento multidisciplinar que incluya a las familias y haga uso de los recursos disponibles en la comunidad. Deben ser proporcionados desde Atención primaria (AP) y, de forma continua, en los hogares de los niños. Pero, ¿se sienten los enfermeros de AP capacitados para realizar esta tarea?

El objetivo es valorar los conocimientos que tienen los enfermeros de AP de una provincia sobre CPP y su posible implicación en ellos.

MÉTODOS:

Estudio descriptivo y transversal mediante una encuesta autocumplimentada y anónima enviada mediante correo electrónico a todos los enfermeros de AP de la una provincia entre noviembre 2017 y febrero 2018.

RESULTADOS:

114 encuestas fueron contestadas. El 57% trabajaba en medio urbano. La media de tiempo de trabajo fue 14 años. El 98% realizaba visitas a domicilio a sus pacientes, habiendo el 51% realizado visitas a pacientes menores de 14 años. El 26% ha sido responsable de al menos un paciente pediátrico subsidiario de CPP, y de éstos, la mayoría en fase avanzada de la enfermedad. El 24% identificaba algún fallecimiento por causa previsible entre los pacientes pediátricos de su área. El 45% identificaba a algún paciente pediátrico subsidiario de recibir CPP y el 92% creía que los niños deben morir en su casa. Al preguntar si atenderían al paciente en la fase final de la vida con apoyo de una unidad de CPP, el 86% respondió afirmativamente, y el 13% no, al no sentirse preparados para afrontar dicha situación, sólo el 1% respondió que no por falta de tiempo. El 92% pensaba que la enfermería de AP debe ofrecer CPP, aunque sólo el 15% había realizado formación en CPP y el 94% demandaban formación.

CONCLUSIONES:

Los enfermeros de AP, conocedores y seguidores de los niños y sus familias, son candidatos óptimos para seguir en su domicilio a los niños con la ayuda de las unidades específicas de CPP; y según nuestros resultados la mayoría estaría dispuesto a llevarlos a cabo, por lo tanto desde la sanidad pública debería realizarse un esfuerzo para mejorar la formación dirigida a estos profesionales.

4. Sedación Paliativa en una unidad de cuidados paliativos pediátricos. Reflejo de la curva de aprendizaje.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

La sedación paliativa (SP) representa el último recurso terapéutico cuando un paciente presenta un síntoma refractario que es aquel que no responde a los tratamientos disponibles. El objetivo de este estudio es analizar las sedaciones paliativas realizadas en una unidad de cuidados paliativos pediátricos (UCPP) y su evolución según la experiencia de la unidad.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Estudio prospectivo en el que se analizaron las sedaciones paliativas realizadas en una UCPP desde febrero de 2013 hasta febrero de 2018. Análisis descriptivo de las características demográficas y clínicas de los pacientes y de los fármacos y dosis empleados.

RESULTADOS:

Durante el periodo de estudio se atendió a 78 pacientes y sus familias. De éstos 59 fallecieron durante el periodo de estudio. De los fallecidos, 23 (39%) precisaron sedación paliativa. La indicación fue: en 15 (25,4%) pacientes por disnea, 6 (10,2%) por dolor refractario, 1 por estatus convulsivo y 1 por estatus distónico. Una paciente recibió sedación intermitente por estatus distónico, que se pudo retirar a las 96 horas del inicio. Todos los pacientes con sedación paliativa recibieron analgesia: 3 (13%) con fentanilo, 19 (82,6%) con morfina y 1 con metadona. La mediana de dosis de analgesia en equivalentes de morfina iv fue 20 mcg/kg/h (min 5; máx. 1200); Los sedantes utilizados fueron: midazolam en 19 (82,6%), diazepam en 1 paciente, midazolam + Clonidina en 1 paciente, midazolam + propofol en 1 paciente. La media de dosis de sedante (equivalente midazolam iv) fue 0,16 mg/kg/h (DE 0,12); La duración media de la sedación fue de 4,39 días (DE 8,22).

La vía de administración más frecuente fue la intravenosa (13; 56,5%) seguido de la subcutánea (6; 20%). En 15 (65,2%) de los pacientes la SP fue administrada en domicilio donde fallecieron.

Los pacientes que recibieron SP según los grupos ACT fueron: Grupo 1, 10 pacientes (43%); 8 (34%) en el Grupo 3 y 5 (21%) en el grupo 4. La evolución temporal de sedación paliativa fue 2013 85% de los pacientes fallecidos, 2014: 75%; 2016: 43%, 2017: 46%; 2018, 0%.

CONCLUSIONES:

La sedación paliativa es una herramienta que se usa en un porcentaje relativamente bajo de pacientes que precisan CPP. La indicación más frecuente es la disnea. La administración en domicilio, incluso por vía endovenosa es segura y eficaz. Según aumenta la experiencia de la unidad y la mejora en el control de síntomas disminuye el porcentaje de sedaciones paliativas que se realizan.

5. Curas paliativas en pediatría: una realidad en países en vía de desarrollo.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

La integración de unidades multidisciplinares especializadas en cuidados paliativos en los diferentes sistemas sanitarios es una prioridad a nivel mundial y uno de los objetivos de la OMS tras la asamblea de 2014. Es precisamente en los países de renta media-baja donde esta necesidad se hace más evidente y donde afrontan más dificultades para llevarlo a cabo.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

Comparar la situación de los cuidados paliativos pediátricos (CPP) de un hospital de tercer nivel en Malawi con las recomendaciones internacionales.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Análisis comparativo entre la experiencia profesional en un hospital de Malawi con las últimas recomendaciones de la OMS respecto los cuidados paliativos.

RESULTADOS:

Malawi es considerado uno de los países con menos recursos del mundo. En los últimos años ha logrado asentar las bases en las que desarrollar un sistema sanitario público que ha conseguido disminuir la morbimortalidad maternoinfantil significativamente. En esta carrera, los CPP no se han quedado atrás. En una revisión sistemática publicada en el *Journal of Palliative Medicine* en 2014 se estudió la situación hasta el momento de los CPP en diferentes países, analizando 15 ítems (tabla 1). En el caso de Malawi se objetivaron como principales carencias la planificación con antelación y la asistencia al final de vida, además del escaso apoyo institucional a nivel nacional a expensas del apoyo local. La nueva unidad de CPP de un hospital de tercer nivel en Lilongwe (Malawi), afronta además dificultades como el acceso limitado a morfínicos, aunque no ha impedido ofrecer una asistencia de calidad dentro de las posibilidades. Por ahora se trata de una unidad unipersonal, a cargo de una técnica sanitaria diplomada en cuidados paliativos y con una vocación que supera sus muchos conocimientos. Desde su puesta en marcha hace más de un año, no sólo ha mejorado la calidad asistencial intrahospitalaria sino que ha conseguido que el traslado a domicilio en el final de vida sea posible. No obstante, la demanda es tal que la planificación y el apoyo previo al final de vida no es posible hoy por hoy.

CONCLUSIONES:

La formación y concienciación del personal es uno de los pilares fundamentales en el desarrollo de los CPP. Países como Malawi han demostrado que la falta de recursos no es un impedimento categórico para ofrecer una asistencia de calidad en muchos aspectos y que los CPP puedan ser una realidad cada vez más palpable.

6. Nuevos enfoques en el abordaje integral de la atrofia muscular espinal tipo 1

INTRODUCCIÓN

Los pacientes afectados por atrofia muscular espinal tipo 1 (AME1) precisan un abordaje multidisciplinar complejo para optimizar su calidad de vida. Recientemente se ha modificado la evolución natural con la implementación de terapias dirigidas a la protección neuronal mediante el aumento de la cantidad de proteína *Survival Motor Neuron* (nusinersen), obligando a replantear los estándares del cuidado de estos pacientes.

OBJETIVOS

Exponer el abordaje integral en los pacientes con AME1 desde la implantación de una unidad de cuidados paliativos pediátricos (UCPP) coincidiendo con la introducción de nusinersen.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio descriptivo retrospectivo que incluye los pacientes afectados de AME1 atendidos por la UCPP de un hospital pediátrico de tercer nivel en Cataluña entre abril 2017 y febrero 2018. Se recogen los datos al diagnóstico y el tipo de soporte recibido.

RESULTADOS

Se atendieron 4 pacientes con AME1. 3 recibieron nusinersen intratecal (pacientes A) y 1 paciente no (paciente B). Al diagnóstico, la edad media fue 49 días de vida (rango 30-90), con valoración precoz por la UCPP en 50% de los casos. Todos recibieron atención psicosocial. En 2 casos se inició ventilación no invasiva (VNI) antes de presentar dificultad respiratoria. En un paciente se inició VNI por distrés respiratorio y otro precisó ventilación mecánica invasiva tras colocación de traqueotomía. Todos recibieron fisioterapia respiratoria diaria y en un caso se utilizó asistente para la tos. Los pacientes A precisaron dispositivos de nutrición artificial quirúrgicos (1 gastrostomía y 2 gastroyeyunostomías); el paciente B precisó sonda nasogástrica para completar la alimentación por succión. A nivel motor los pacientes A lograron la sedestación con apoyo lumbar y control cefálico y realizaron rehabilitación motora y logopédica semanal. Se realizó seguimiento con escoliograma a partir de los 6 meses, prescribiéndose asientos termoplásticos. En todos los casos se consensuó con padres y especialistas referentes un plan de cuidados avanzados. En los pacientes tratados se indicó la aplicación de medidas para asegurar su supervivencia. Desde el inicio del seguimiento por la UCPP, un paciente precisó ingreso hospitalario urgente, incluyendo cuidados intensivos. El paciente B falleció en domicilio con 4 meses de edad por insuficiencia respiratoria con síntomas controlados con opioides.

CONCLUSIONES

El cambio en la historia natural de los pacientes con AME1 obliga a enfocarlos como pacientes crónicos complejos que pueden precisar intervenciones invasivas y un replanteamiento de la toma de decisiones y del abordaje integral multidisciplinar.

7. Seguimiento de pacientes oncológicos por una unidad de paliativos: ¿cuándo suspendemos quimioterapia?

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

Las neoplasias malignas son la causa más frecuente de muerte en la infancia; siendo la quimioterapia el tratamiento de elección. Dado que no está exenta de toxicidad, participa en el malestar del paciente junto con los síntomas derivados de la progresión metastásica. La retirada de dicho tratamiento tiene implicaciones emocionales para el paciente, su familia y los profesionales que lo atienden. El objetivo principal es analizar la intervención en relación con la administración de quimioterapia y el seguimiento del equipo de cuidados paliativos en estos pacientes.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Estudio descriptivo retrospectivo de pacientes oncológicos fallecidos, atendidos por el equipo de cuidados paliativos en un hospital pediátrico de tercer nivel desde enero de 2017 hasta enero de 2018.

RESULTADOS:

Fallecieron un total de 29 pacientes con diagnósticos variables de neoplasias malignas (51,7% origen neural; 20,7% hematológicos, 20,7% osteomusculares y 6,9% otros). La mediana de edad al diagnóstico fue de 9,4 años. Dieciséis (55,2%) eran mujeres, y veintiuno (72,4%) de nacionalidad española. La mediana de tiempo de entrada en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) tras el diagnóstico fue de 7.9 meses. En todos los casos fue Oncología el servicio responsable de la derivación a UCP y prescripción del tratamiento quimioterápico (QT); siendo su retirada una decisión consensuada entre oncología-paliativos familia/paciente. La QT más empleada fue etoposido, citarabina, metotrexato, ciclofosfamida y fludarabina (por este orden). La principal vía de administración de fármacos fue oral (51,7%) seguida de endovenosa (27,6%). Existe tratamiento coadyuvante con radioterapia (10,3%) o inmunoterapia (44,8%). La mediana de tiempo de seguimiento fue 3.4 meses y la mediana de tiempo desde la suspensión de la QT hasta el deceso fue 1,2 meses. Todos los pacientes murieron acompañados por sus familiares, 11 (38%) en domicilio, 18 (62%) en el hospital. Los principales síntomas en situación de últimos días fueron disminución del nivel de conciencia, disnea y dolor. El 100% precisaron sedación en agonía.

CONCLUSIONES:

Todos los pacientes fallecidos recibieron tratamiento paliativo frente a la progresión tumoral (quimioterapia, inmunoterapia o radioterapia) retirado en situación de últimos días en la mayoría de los casos. Dificultad para la adecuación terapéutica dadas las expectativas, requiriendo atención interdisciplinar e incentivando la entrada precoz en UCP. Necesidad de nuevos estudios para evaluar los efectos beneficiosos y perjudiciales que ocasionan este tipo de tratamientos en nuestros pacientes, vulnerables por su condición.

8. Revisión del uso de metadona en Cuidados Paliativos Pediátricos a raíz de seis pacientes.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

La metadona es un opioide sintético de vida media larga utilizado cada vez más en pediatría. Mayoritariamente los pacientes reciben metadona al rotar desde otro opioide (por dolor no controlado o efectos secundarios excesivos). Esta rotación puede ser difícil, al aplicar tablas de conversión de opioides de adultos y por escasez de información sobre ratios de conversión adecuados, pudiendo resultar en infra o sobretratamiento. Nuestro objetivo es revisar el uso de metadona en la Unidad de Cuidados Paliativos(UCP) de nuestro centro y determinar el factor de conversión utilizado y su respuesta.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Estudio descriptivo retrospectivo con pacientes seguidos por la UCP de un centro pediátrico de tercer nivel tratados con metadona en los últimos 5 años. Determinación del factor de conversión a metadona comparando su dosis diaria total (DDT) con la de morfina oral, obtenida a partir de la DDT del opioide previo según las tablas de dosis equianalgésicas del ICO.

RESULTADOS:

Se recogieron 6 pacientes, 50% varones, con edad media al inicio del tratamiento de 10,2 años (3,3-16,2). Cinco tenían una enfermedad oncológica metastásica, tres con predominio de dolor neuropático; el sexto una histiocitosis de células de Langerhans con enfermedad neurodegenerativa. Todos habían recibido tratamiento con morfina y fentanilo, prescribiéndose metadona por dolor incontrolado con los opioides previos, mayoritariamente en fase avanzada de enfermedad. La DDT media de morfina oral fue 210mg(30-394mg), y de metadona oral 22.35mg(6-47mg), con ratio media de conversión morfina oral:metadona oral de 11,2(5:127,8:1). En los 5 pacientes con enfermedad oncológica se inició vía endovenosa. Según valoración subjetiva de profesionales y familiares hubo un mejor control del dolor en los días sucesivos, aunque 4 pacientes requirieron aumentar un 15-50% la dosis en las primeras 48horas y 2 un 15% más a las 72horas. Recibieron tratamiento entre 24 horas y 12 meses, finalizándolo por fallecimiento y en un caso por dolor no controlado tras un año, con efectos adversos similares a otros opioides en dos pacientes. El paciente con histiocitosis continúa recibiendo metadona oral tras 4,6años.

CONCLUSIONES:

La metadona parece una alternativa a otros opioides seguros en pediatría, aunque faltan más estudios que clarifiquen su uso y dosificación. Nuestro factor de conversión ha resultado inferior a los usados en adultos, pero superior a otros estudios pediátricos. Aun así la mayoría de los pacientes requirieron ajustar la dosis en los primeros días.

	Paciente 1	Paciente 2	Paciente 3	Paciente 4	Paciente 5	Paciente 6
Edad	11 años 9 meses	10 años 3 meses	16 años 3 meses	6 años 6 meses	3 años 4 meses	13 años 4 meses
Sexo	Masculino	Femenino	Masculino	Femenino	Femenino	Masculino
Diagnóstico	Sarcoma de Ewing	Neuroblastoma	Rabdomiosarcoma	Neuroblastoma	Leucemia mieloide aguda	Histiocitosis de células de Langerhans con enfermedad neurodegenerativa
Tipo de dolor	Nociceptivo	Mixto	Neuropático	Mixto (más neuropático)	Mixto (más neuropático)	Neuropático
Tratamiento opioide previo al inicio de metadona	Morfina oral 270 mg/día	Fentanilo transdérmico 25 mcg/h	Fentanilo ev 3,94mg/día	Fentanilo ev 3,36mg/día	Fentanilo ev 1,67 mg/día	Fentanilo transdérmico 12 mcg/h
Ratio de conversión	5,75:1	6,5:1	11,9:1	10,4:1	27,8:1	5:1
Dosis inicial	Metadona ev 40 mg/día	Metadona ev 8 mg/día	Metadona ev 27,6 mg/día	Metadona ev 27 mg/día	Metadona ev 5mg/día	Metadona oral 6mg/día
Aumento de dosis inicial	15% a las 48h (se pasa a oral)	18% a las 24h (se pasa a oral)	15% a las 24h 15% a las 72h	No aumento en 24h	50% a las 48h 15% a las 72h	Disminución 33% a las 48h
Dosis máxima	Metadona ev 72 mg/día	Metadona ev 19mg/día	Metadona ev 37mg/día	Metadona ev 27mg/día	Metadona ev 12mg/día	Metadona oral 16 mg/día
Duración del tratamiento	1 mes 12 días	2 meses 23 días	12 meses	24 horas	5 días	4 años 7 meses
Causa fin tratamiento	Fallecimiento	Fallecimiento	Dolor no controlado	Fallecimiento	Fallecimiento	Continua tratamiento
Efectos adversos	No	Estreñimiento, náuseas, somnia, retención urinaria	Estreñimiento, náuseas, somnia, retención urinaria	No	No	No

Tabla 1. Revisión del uso de metadona en 6 pacientes

9. ¿Y si le preguntamos a ellos? Evaluando el bienestar emocional de niños y niñas en Cuidados Paliativos Pediátricos.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

Se han realizado pocas investigaciones para examinar el impacto de la enfermedad y la muerte próxima en el bienestar psicológico de los niños con enfermedad limitante o amenazante para la vida. Una de las causas es el tener diferentes capacidades comunicativas según su desarrollo madurativo y deterioro neurológico provocado por la enfermedad. Este estudio pretende evaluar y conocer el bienestar emocional de los niños que están en situación de fin de vida.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Diseño: Estudio descriptivo transversal.

Recopilación de datos: - Historia Clínica. - Niños con dificultades para la comunicación (menores de 6 años y/o deterioro neurológico): o Padres y profesionales: "Escala visual analógica (E.V.A.) sobre el bienestar de los niños" y "Signos Externos (S.E.) de bienestar". - Niños mayores de 5 años con capacidades comunicativas conservadas: o Niños: "Cuestionario de detección de malestar emocional (DME)" y "Termómetro emocional para niños (escala 0 a 10)". o Profesionales: "E.V.A. sobre el bienestar de los niños" y "S.E. de bienestar".

Análisis de los datos: multivariado con programa STATA 14.1.

RESULTADOS:

La muestra es de 25 niños atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos obtenida mediante muestreo no probabilístico.

59 evaluaciones: 31 de niños con dificultades comunicativas y 28 de niños sin esas dificultades. - Bienestar: puntajes más altos en la evaluación de los niños con dificultades en la comunicación (padres: 7.39 y profesionales: 6.75) que en la de los niños sin estas dificultades (niños: 6.93 y profesionales: 6.06).

- Emociones: los niños evalúan la alegría de una manera superior al resto (M = 7.44).

- Preocupaciones: en el 100% de los casos los niños señalan la enfermedad.

- Signos Externos Bienestar cuando hay dificultades comunicativas: padres priorizan la "expresión facial" (76,92%) y los profesionales la "alteración del comportamiento del niño" (87.50%).

CONCLUSIONES:

Es posible evaluar el bienestar emocional de los niños en fin de vida con ellos y sus padres. - Los niños al final de la vida presentan todas las emociones básicas, incluida la alegría. - Se evalúa de manera más positiva el bienestar emocional de los niños con dificultades comunicativas. Los profesionales son aquellos que evalúan más negativamente el estado emocional de los niños. - Hay diferencias entre los signos externos de bienestar valorados por los padres y los profesionales

10. Control de síntomas por vía subcutánea: mejorando la calidad del cuidado en niños con necesidades paliativas

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

La infusión continua de medicamentos por vía subcutánea (SC) es muy frecuente en adultos con necesidades paliativas, y cada vez lo es más en niños en similares circunstancias. La vía SC ayuda en el control de síntomas que puede aparecer en distintas etapas de su enfermedad; y con mayor relevancia en aquellos niños atendidos en casa en etapas avanzadas de su enfermedad. Esta vía ayuda en la normalización de la vida del niño y su familia y es un sistema menos agresivo que la vía intravenosa. Actualmente no hay ningún dispositivo descrito para su uso exclusivo en pediatría. Objetivo: optimizar el control de síntomas y la calidad del cuidado para los pacientes pediátricos con necesidades paliativas.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Se realiza un estudio descriptivo del uso de una nueva aguja (Neria™) en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) en un hospital de tercer nivel desde marzo 2017 a febrero 2018.

RESULTADOS:

Neria™ es un dispositivo con muchas ventajas respecto a las agujas utilizadas anteriormente (Venofix®), mejorando la calidad del cuidado, la seguridad del paciente y los profesionales y disminuyendo el coste. Hasta febrero de 2018, este dispositivo se ha utilizado en 14 pacientes de la UCPP (7 atendidos en casa y 7 en el hospital), de edades comprendidas entre 1 día y 21 años (peso entre 1.800g y 90kg). La medicación SC usada más frecuente ha sido morfina, midazolam y escopolamina, con un flujo continuo entre 0.1 y 1.5 ml y una duración máxima de 10 días. Los lugares de inserción más frecuentes han sido miembro inferior (72%) y miembro superior (22%). No se registraron complicaciones relacionados con el dispositivo.

CONCLUSIONES:

- Son necesarias herramientas que confirmen de forma objetiva la mejora del confort y la calidad del paciente con el uso del nuevo dispositivo Neria™.
- Se ha reducido el costo económico y las complicaciones relacionadas con la vía SC.
- Se ha aumentado el uso de la vía SC en el ámbito hospitalario, así como en el domiciliario.

MESA REDONDA 3

De los paliativos generales a los especializados.

Según la Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families “Los cuidados paliativos para niños y jóvenes con situaciones que limitan su vida, es un enfoque activo y total en el cuidado, desde el momento en que se diagnostica o identifica esta situación, a lo largo de la vida y la muerte del niño y mas allá ´. Comprende elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales y se centra en la mejora de la calidad de vida del niño y el apoyo a la familia. Incluye el manejo de los síntomas, la posibilidad de respiros y el cuidado en la muerte y el duelo¹”. Por tanto los cuidados paliativos pediátricos requieren un amplio enfoque multidisciplinar, son interdisciplinarios en su planteamiento y abarcan tanto al paciente, como a la familia y a la comunidad, comenzando cuando se diagnostica la enfermedad que amenaza o limita la vida del niño y continuando durante toda la evolución de la enfermedad hasta el desenlace final².

Recibir cuidados paliativos está reconocido como un derecho para todos³ independientemente de la edad y deben poder prestarse en centros terciarios, en centros de salud de la comunidad e incluso en los domicilios de los niños. Para conseguir esto en nuestro medio es necesario establecer la implantación de la atención compartida⁴, en el que se establezca un circuito de coordinación entre los recursos asistenciales basado en la valoración total y la identificación del nivel de complejidad de la situación, con el objetivo de mantener la continuidad asistencial y ofrecer una asistencia de calidad adaptada en cada momento a las necesidades del paciente y su familia, con un uso eficiente de los recursos.

El lugar más adecuado para proporcionar los cuidados paliativos en cada momento estará determinado por el nivel de complejidad del enfermo, la elección del paciente y su familia, y la disponibilidad de una red de apoyo familiar adecuada, entre otras variables. En general, la atención en el domicilio⁵ es la alternativa de elección para la mayoría de los pacientes y sus familiares y por tanto la organización debería estar centrada en los cuidados en domicilio, con acceso fácil a un hospital pediátrico o a un programa de respiro adecuado si fuera necesario.

El objetivo de esta mesa redonda será, a través de un caso clínico, repasar en el campo de los cuidados paliativos pediátricos las funciones principales del pediatra en Atención Primaria y de la enfermera y pediatra en las Unidades específicas de cuidados paliativos pediátricos. A grandes rasgos se describirán los siguientes aspectos:

Atención Primaria en los cuidados paliativos pediátricos:

Para cubrir adecuadamente todas las necesidades de los cuidados paliativos pediátricos, se requiere la participación conjunta de los equipos especializados en cuidados paliativos pediátricos y los pediatras de Atención Primaria.

La Atención Primaria aporta su accesibilidad, cercanía y conocimiento, tanto del niño y su familia, como de su entorno social y escolar. Por tanto, el pediatra de Atención Primaria se convierte en colaborador fundamental del equipo de cuidados paliativos pediátricos en: el reconocimiento temprano de la necesidad de derivación a unidades especializadas; el control del dolor y otros síntomas; manejo y revisión de enfermedades intercurrentes; identificación de las necesidades familiares; apoyo y asesoramiento a los cuidadores en aspectos prácticos y planes de cuidados, así como acompañamiento del paciente y su familia. Todo ello permite proporcionar un cuidado continuado y coordinado, favoreciendo así la optimización de los recursos sanitarios y la comunicación entre profesionales.

Es fundamental una correcta y precoz identificación de los pacientes subsidiarios de recibir cuidados paliativos específicos; sin embargo, puede resultar difícil decidir cuándo realizar la derivación a una unidad de cuidados paliativos pediátricos. Para ello es importante reconocer el Punto de Inflexión⁶, que se define como el periodo de tiempo en la vida del paciente en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de su enfermedad, manifestado como una aceleración en el empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de los

ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaída repetida de su proceso basal. Una vez pasado este punto, el pediatra debe replantear la situación de la enfermedad con el paciente y su familia, así como adaptar sus expectativas a la misma.

Los criterios de derivación o contacto con Unidades específicas de cuidados paliativos pediátricos son los siguientes⁷:

- Paciente con enfermedad sin expectativas de curación que padece síntomas que no se controlan con los tratamientos habituales (síntomas difíciles y refractarios).
- Existe dificultad en la toma de decisiones, necesidad de apoyo para la elaboración del plan terapéutico.
- El paciente ha pasado el punto de inflexión.
- Pacientes muy vulnerables con necesidades complejas (insuficiencia de varios órganos o sistemas asociados a necesidad de dispositivos especiales, etc.).
- Siempre que el pediatra lo considere necesario.

Unidades específicas de cuidados paliativos pediátricos:

La existencia de Unidades específicas de cuidados paliativos pediátricos van generar un impacto positivo sobre todo a dos niveles:

1. Sobre el niño subsidiario de recibir cuidados paliativos y su familia: con un aumento en la percepción de la calidad de vida⁸ a través del apoyo emocional, la planificación de cuidados y la ayuda con la toma de decisiones médicas; y con una mejora en el control de síntomas físicos como el dolor.
2. Sobre el sistema sanitario: generándose menos ingresos de estos niños en los hospitales⁹ y menos días de estancia hospitalaria¹⁰ en el caso de que esto ocurra.

El equipo de cuidados paliativos pediátricos debe incluir al menos un pediatra, una enfermera, un trabajador social y un psicólogo infantil que dispongan de la suficiente experiencia para atender las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, espirituales y sociales del niño y su familia. Además, según la Asociación Europea de cuidados paliativos, un experto en cuidados paliativos pediátricos debe estar disponible para el niño y su familia 24 horas al día, 365 días al año¹¹.

Cuidados de la enfermería en Cuidados Paliativos Pediátricos:

La función de la enfermería en los cuidados paliativos pediátricos es:

- Aplicar el método científico en la práctica asistencial creando un plan de cuidados de forma individualizada que facilite la realización de una serie de intervenciones para prevenir y tratar los síntomas, así como los efectos secundarios de la enfermedad, satisfaciendo sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.
- Individualizar los tratamientos, ajustándose a la situación real del paciente.
- Evaluar siempre antes de tratar, buscando la causa, valorando la intensidad, el impacto físico y emocional y factores que provoquen o aumenten cada síntoma. La

explicación al paciente o cuidador debe ser en términos que comprendan con instrucciones sencillas, correctas y completas de tratamiento.

- Prever la aparición de determinados síntomas, debemos ir un paso por delante, en cuyo caso daremos un tratamiento preventivo así como las pautas a seguir en determinadas circunstancias para hacer “algo” hasta la atención por parte del equipo asistencial.

El cuidado al final de la vida es especialmente difícil y exigente, ya que implica enfrentarse con la enfermedad en su etapa terminal que inevitablemente conducirá a la muerte. Los profesionales de enfermería cumplen un rol esencial en todo su proceso, otorgando cuidado tanto al paciente como a su familia, para lo cual no solo se requieren conocimientos, sino también actitudes y habilidades emocionales especiales que provoquen consecuencias favorables para dicho cuidado mejorando la calidad de los mismos¹².

El papel del pediatra especializado en cuidados paliativos pediátricos:

El papel del pediatra dentro del equipo debe ser:

- Identificar de pacientes subsidiarios de recibir cuidados paliativos pediátricos especializados.
- Evaluar de las necesidades del niño y su familia.
- Controlar los síntomas difíciles.
- Realizar una planificación de la atención.
- Establecer objetivos terapéuticos.
- Coordinar la atención entre los diferentes especialistas que participen en la asistencia de cada niño.
- Colaborar en la toma de decisiones complejas.
- Establecer un plan de actuación de cada niño, que deberá modificarse cuando las necesidades del paciente vayan cambiando.
- Acompañar a la familia durante la vida y tras la muerte del niño.
- Llevar a cabo investigaciones e implementar nuevos hallazgos para la provisión de cuidados paliativos pediátricos.
- Capacitar a otros y de mantener el aprendizaje y las habilidades propias.

Bibliografía:

1. Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. (1997). A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services Bristol: Association for Children's Palliative care.
2. World Health Organization. Who definition of Palliative Care. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Consulta: 10/06/2015].
3. Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ley 16/2003, de 28 de mayo. Boletín Oficial del Estado no 128 (29/5/2003).
4. Proceso asistencial integrado de Cuidados Paliativos. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/cuidados_paliativos/cuidados_paliativos.pdf [Consulta: 04/03/2018].
5. European Association for Palliative Care. Taskforce for Palliative Care in Children. (2009). Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los hechos. Roma: Fundación Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. 2009.
6. Bennett H. A Guide to End of life Care. Care of Children and young people before death, at time of death and after death. Together for short lives. First Edition, August 2012.
7. Ortiz San Román, Martino Alba RJ. Enfoque paliativo en pediatría. *Pediatr Integral* 2016; XX (2): 131.e1–131.e7.
8. Mitchell S, Morris A, Bennett K, et al. Arch Dis Child
Published Online
First:doi:10.1136/archdischild-2016-312026
9. Fraser LK, van Laar M, Miller M, et al. Does referral to specialist paediatric palliative care services reduce hospital admissions in oncology patients at the end of life? *Br J Canc* 2013;108:1273–9.
10. Postier A, Chrastek J, Nugent S, et al. Exposure to home-based pediatric palliative and hospice care and its impact on hospital and emergency care charges at a single institution. *J Palliat Med* 2014;17:183–8.
11. European Association for Palliative Care TSG. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care* 2007;14:109–14.
12. Espinoza Venegas M, Luengo Machuca L, Sanhueza Alvarado O. Actitudes en profesionales de enfermería chilenos hacia el cuidado al final de la vida. Análisis multivariado. *Aquichan*. 2016; 16 (4): 430-446. Doi: 10.5294/aqui.2016.16.4.3.

COMUNICACIONES EN PANEL

1. Intervención enfermera en cuidados paliativos: el paciente pediátrico con enfermedad terminal

INTRODUCCIÓN:

Los Cuidados Paliativos (CP) van ganando terreno en nuestra sociedad, son un tipo de cuidados especiales cuya finalidad es proporcionar el máximo bienestar y confort al paciente terminal, y dar soporte emocional a sus familiares, en las últimas fases de una enfermedad terminal.

OBJETIVO:

Identificar la evidencia empírica disponible que nos permita elaborar y proporcionar a enfermería un plan de cuidados basado en intervenciones enfermeras y objetivos, para así evitar complicaciones y mejorar la calidad de vida del paciente pediátrico con enfermedad terminal.

METODOLOGÍA:

Revisión bibliografía (2011-2015), base datos (Scielo, Cochrane, Preevid, Medline, Index, TDR), Revistas científicas, Guías Práctica Clínica y búsqueda inversa.

Palabras clave: cuidados paliativos, niño pediátrico, cáncer infantil.

RESULTADOS:

Antes de llevar a cabo la prestación de cuidados, es imprescindible establecer prioridades, que vendrán determinadas por el estado de salud del niño.

Como enfermeros debemos, conseguir un nivel óptimo nutricional, conservar y controlar hábitos normales de eliminación urinaria/intestinal, mantener patrón de sueño, normas higiénicas adecuadas, buen estado de la piel, respetando su intimidad y facilitando proximidad de sus padres y amigos.

Debemos mantener signos vitales dentro de la normalidad disminuyendo su ansiedad, favorecer la escucha activa, el apoyo emocional, facilitar ambiente tranquilo.

Debemos esforzarnos para proporcionar confort, bienestar y comodidad, prescindir de pruebas innecesarias, utilizando la vía oral preferiblemente (evitar la vía recta si es posible) suspendiendo fármacos no esenciales, y adelantarnos administrar medicamentos para el dolor, náuseas, secreciones, etc, antes de desencadenar una crisis donde sea más difícil de paliar el sufrimiento.

No olvidarnos (no es tarea fácil), intentar conseguir que el niño demuestre buena autoestima y actitud positiva ante la hospitalización, y sus padres también, asumiendo el proceso de enfermedad, momentos previos a la muerte y duelo.

CONCLUSIONES:

La finalidad de los cuidados paliativos en el paciente pediátrico con enfermedad terminal, es darle a este y a quienes lo cuidan, la mejor calidad de vida posible durante todo el tiempo de vida que le quede al niño.

2. Abordaje enfermero del dolor en el cáncer terminal infantil

INTRODUCCIÓN:

El dolor es una alteración subjetiva, a veces difícil detectar en niños muy pequeños o con patologías (deterioro cognitivo, del lenguaje.), además de ser un factor estresante.

OBJETIVO:

Analizar cómo controlar el dolor en el niño con cáncer terminal desde abordaje enfermero.

METODOLOGÍA:

Revisión bibliografía (2011-2015), base de datos (Scielo, Cochrane, Preevid, Medline, Index, TDR), Revistas científicas, Protocolos y Guías Práctica Clínica y búsqueda inversa.

Palabras clave: cuidados enfermeros, dolor niño, cáncer infantil.

RESULTADOS:

Como enfermeros debemos realizar una evaluación continuada de diferentes factores influyentes en el dolor y sufrimiento a lo largo de la enfermedad del niño, puesto que las circunstancias suelen cambiar con el tiempo.

Se debe controlar el dolor en primer lugar, identificando la causa que lo produce, saber si es neuropático, visceral, óseo, para administrar tratamiento más adecuado, analgesia prescrita pautada y a intervalos de tiempo regulares.

Las dosis analgésicas se administran de forma individualizada según características e intensidad dolorosa, con independencia de la supervivencia estimada, suspenderemos fármacos no esenciales y nos adelantaremos a administrar medicamentos para el dolor, náuseas, secreciones, etc, antes de desencadenar una crisis donde sea más difícil de paliar el sufrimiento.

También, procuraremos la máxima eficacia, con mínimos efectos secundarios, evitamos la vía intramuscular, la que suponga agresión para el niño (rectal) y procedimientos dolorosos, utilizamos la vía oral preferiblemente.

Debemos tratar el dolor total, desde el punto vista holístico físico, psicosocial, emocional y espiritual, proporcionar soporte vital necesario, mantener en todo momento una buena comunicación con el niño, así como, facilitar la presencia, acompañamiento de los padres y la implicación en sus cuidados, proporcionarles apoyo emocional posible.

CONCLUSIONES:

Con estas medidas y con medicación correcta del dolor se puede controlar en más del 90% de los pacientes por vía oral y sin grandes gastos, no obstante, se debe conocer también, la posibilidad de aplicar medicinas alternativas.

3. Educación para la salud en oncopediatria

INTRODUCCIÓN:

En nuestra sociedad actualmente estamos muy sensibilizados hacia todo aquello relacionado con los niños. Desde la educación para salud ponemos en práctica una serie de medidas que les ayudan a poder utilizar sus recursos personales y capacidades para poder convivir con su enfermedad.

OBJETIVO:

Analizar intervenciones enfermeras desde la educación para la salud en oncopediatria.

METODOLOGÍA:

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica consultando las bases de datos (SciELO, Cochrane, Preevid, Medline, Index, TDR), así como revistas electrónicas y búsqueda inversa. Limitamos la búsqueda al intervalo (2013-2015). En función de las bases de datos, utilizamos descriptores en español: "oncopediatria", "autocuidado", "cuidados enfermería".

RESULTADOS:

La oncopediatria, un campo significativo para enfermería por los cuidados que requiere este colectivo y basándonos en la teoría autocuidado de Orem y Educación para la Salud ayudaremos, educaremos a los niños para que sean capaces de colaborar, planificar cuidados relacionados con su enfermedad y la complejidad del tratamiento.

Pretendemos hacer, dejar de lado la enfermedad, facilitar actividades de promoción de la salud, encontrar motivación personal, asegurar la participación familiar, aprender a ser positivos, comprensivos, proporcionar apoyo y preocupación. Asimismo, dar refuerzo, otorgar alternativas de adaptación que permitan ver la vida más clara y positiva. Todo esto apoyado en la autoestima y el empoderamiento.

Queremos lograr, tener a un niño oncológico que sea capaz de participar en su enfermedad, que tenga autonomía, que se haga preguntas y se autorresponda, que se interese, busque, juegue con niños con su problema ("entre similares, todo es más fácil").

Afrontar una enfermedad terminal no es tarea fácil, nosotros debemos acompañar al paciente en este arduo camino, detener el tiempo, aprender a escuchar, permanecer en silencio cuando las palabras ya no sirven, centrarnos en cosas importantes y olvidar banalidades del día a día.

CONCLUSIONES:

Normalmente nos entrenan para solucionar problemas físicos, pero la mayoría de las veces no estamos preparados para prestar soporte psicológico necesario en cada momento o no disponemos de ese tiempo.

4. Escalas como evaluación del dolor en el niño en cuidados paliativos

INTRODUCCIÓN:

Una valoración del dolor en el niño **en cuidados paliativos** mediante “las escalas del dolor”, las cuales son muy útiles, ayudan a los niños a describir la intensidad del dolor que perciben, según su edad y grado de maduración.

OBJETIVO:

Analizar las diferentes escalas de evaluación del dolor, según la edad del niño.

METODOLOGÍA:

Revisión bibliografía (2011-2015), base de datos (SciELO, Cochrane, Preevid, Medline, Index, TDR), Revistas científicas, Protocolos y Guías Práctica Clínica y búsqueda inversa.

Palabras clave: cuidados paliativos, niño pediátrico, dolor, escalas valoración

RESULTADOS:

Utilizamos la escala del dolor, según la edad del niño, por lo tanto, en niños de 1 mes a 2-3 años, tenemos las escalas fisiológico-conductuales, se basan en la observación, valoran las constantes fisiológicas (tensión arterial, frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, saturación oxígeno) y el llanto consolable o no. Los niños de 2-3 años, pueden señalar el sitio donde tienen el dolor.

En niños de tres a siete años, tenemos las escalas visuales analógicas, tienen la ventaja de que no hace falta que el niño comprenda bien los números/palabras para expresar su dolor. Las más empleadas son; la escala del color (menos color menos dolor), la escala de las caras ó rostros de dolor (advertir que no se debe confundir con la tristeza o alegría), la escala analógica visual que representa en una línea recta cuyo extremo izquierdo es “nada de dolor” y el extremo derecho es el “peor dolor”.

Las escalas numéricas, la analógica visual, la numérica verbal y el lenguaje verbal, son las más utilizadas en niños de siete a doce años, y en mayores de doce años.

CONCLUSIONES:

La importancia de nuestro trabajo radica en conocer las distintas escalas de valoración para el dolor, para así poder solventar los problemas de la mejor manera posible y ayudar al niño a sobrellevar su situación.

5. Conocimiento de la muerte desde los cuidados paliativos

INTRODUCCIÓN:

La muerte no es un fracaso, forma parte de la vida, es un acontecimiento que es preciso vivir con la mayor dignidad y el mayor respeto posible.

OBJETIVO:

Analizar el concepto de muerte desde su historia en los cuidados paliativos.

METODOLOGÍA:

Revisión bibliográfica, bases datos (Cuiden, Cochrane, Cuidatge, TDR), Archivos de Sociedades Científicas (SECPAL, SOVPAL), Revistas Científicas (Medicina Clínica, Medicina Paliativa/Forense, Oncología Clínica), Guías y Manuales del Ministerio Sanidad.

Palabras clave: historia, cuidados paliativos, muerte, enfermería y cuidados.

RESULTADOS:

El concepto de muerte, en Occidente, no provocaba miedo, se aceptaba como parte de la vida, se desarrollaba en el domicilio, los niños estaban presentes.

En la Edad Media, se percibe como algo lógico, asumible, tolerable... no era una muerte solitaria, sino un acto social, solidario donde familia y amigos acuden para ayudar al moribundo (muerte doméstica), conocedor de la proximidad de su muerte, concluyendo sus asuntos personales y espirituales pendientes.

En la baja Edad Media, se tiene conciencia de muerte de uno mismo, como algo más individual, menos colectivo, debido a ideas del juicio final y purgatorio. Para conseguir, alcanzar la salvación, la misa era la fórmula, los ricos, realizaban la caridad y los pobres, paliaban el sufrimiento del alma.

En el s. XIX, la visión egocentrista de la muerte pasa a otra más solidaria, más generosa, en la que hay más preocupación por la muerte del ser querido que por la propia. Aquí aparecen las manifestaciones públicas y exageradas del duelo, y el inicio del culto a los cementerios como entendemos actualmente. A partir de I Guerra Mundial se dará la muerte prohibida: la palabra es eliminada del lenguaje, se intenta ocultar/negar.

En el s. XX, con el desarrollo de las primeras estructuras hospitalarias, el hospital se convertirá en el lugar reservado para morir, y el médico pasará a adoptar una actitud paternalista y autoritaria. Se les enseña a curar, por lo que el paciente terminal perderá importancia porque ya no se puede hacer nada por ellos.

CONCLUSIONES:

La medicina actual necesita un enfoque más humanista. Curar y cuidar son objetivos compatibles en medicina

6. Evolución histórica de los cuidados paliativos

INTRODUCCIÓN:

En el momento que se comunica al paciente el pronóstico fatal de enfermedad, cuando ya no se puede hacer nada por esquivar a la muerte, entra esta disciplina que poco a poco va ganando terreno en nuestra sociedad: los Cuidados Paliativos.

OBJETIVO:

Analizar la evolución de los cuidados paliativos a lo largo de la historia.

METODOLOGÍA:

Revisión bibliográfica, bases datos (Cuiden, Cochrane, Cuidatge, TDR), Banco Archivos de Sociedades Científicas (SECPAL, SOVPAL), Revistas Científicas, Guías y Manuales del Ministerio Sanidad. Palabras clave: historia, cuidados paliativos, enfermería y cuidados.

RESULTADOS:

En la Antigua Grecia (siglos IV y V a. c.), la tradición hipocrática recomendaba no tratar con enfermos incurables y terminales. No existía asistencia especializada para tratar enfermos terminales.

Varios siglos después (siglo IV d.c.), empiezan aparecer instituciones cristianas denominadas “hospitales” y “hospicios”, o “xenodochium” en su versión griega. Los hospitium o xenodochium se extendieron por territorio bizantino, luego por Roma, y finalmente por toda Europa.

Fabiola (Roma, año 400), funda un hospital donde atendían gratuitamente a los que necesitaban consuelo espiritual y material.

Posteriormente, en la Edad Media, proliferan los hospicios por toda Europa donde se acogían peregrinos enfermos/moribundos, se les proporcionaba comida y alojamiento, también los máximos cuidados hasta su muerte, incidiendo en una ayuda espiritual. Se empieza a dar así una cierta asistencia sanitaria.

En 1842, en Francia, aparece por primera vez el Hospice como lugar dedicado al cuidado del moribundo, a través de la Asociación de Mujeres del Calvario, cuyo objetivo era consolar a enfermos incurables.

El Calvary Hospital de Nueva York se funda en 1899, dedicada exclusivamente brindar cuidados paliativos a pacientes adultos con cáncer avanzado, prestando asistencia hospitalaria, ambulatoria y domiciliaria.

En Londres (1905) funda el St. Joseph’s Hospice, donde trabajó Cicely Saunders, y en 1948 abren otras casas protestantes donde atendían a enfermos tuberculosos y con cáncer.

En 1967 se funda el St. Christopher’s Hospice, y en 1969 se incorporan los cuidados domiciliarios y se pone en marcha el movimiento hospice, que daría lugar a los Cuidados Paliativos actuales, proporcionando atención integral, activa y continuada de pacientes y familias por un equipo multidisciplinar, con la finalidad de mejorar su calidad de vida, cubrir todas sus necesidades y no alargar a toda costa la supervivencia del paciente terminal.

CONCLUSIONES:

Los Cuidados Paliativos en su etapa más inicial, fueron entendidos como actos religioso-caritativos, en la actualidad son entendidos como una necesidad social, médica, y humanitaria.

7. Transición de pacientes entre la atención en la cronicidad compleja y la atención paliativa en el ámbito pediátrico

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

Los pacientes pediátricos con enfermedades limitantes para la vida que se prevé que lleguen a la edad adulta, son pacientes tributarios de ser atendidos por una unidad especializada en cronicidad compleja. Son pacientes pluripatológicos, con grandes necesidades del sistema sanitario y social, dependientes de tecnologías y con frecuentes ingresos hospitalarios. Su situación es frágil y cambiante, por lo que suponen un desafío en cuanto a los cuidados paliativos, por la trayectoria poco definida que siguen. El objetivo de este trabajo es conocer qué pacientes se han traspasado de una de cronicidad compleja (UCC) a una de cuidados paliativos (UCP), el motivo para realizarlo y el tiempo que se mantuvieron incluidos de ambos servicios.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Estudio retrospectivo observacional mediante revisión de historia clínica de los pacientes traspasados de la UCC a la UCP entre octubre 2012 y diciembre 2017 en un hospital de tercer nivel.

RESULTADOS:

Entre 2014 y 2017 se traspasaron un total de 18 pacientes, el 66.7% de los cuales eran hombres. La edad media en el momento de la transición fue de 11.1 años. Según la clasificación de la ACT1, el 44.4% de los pacientes transferidos pertenecían al grupo 4 (enfermedades estáticas), seguido por el grupo 3 (enfermedades progresivas), con un 33.3%. Los criterios para el traspaso se dividieron en progresión de la enfermedad basal (55.6% de los casos), petición familiar (22.2%) y deseo de centrar los cuidados en domicilio (16.7%). La media de meses en la UCC fue de 16 y la de paliativos de 26.8 meses. La media de meses que transcurrieron desde el traspaso a UCPP hasta el fallecimiento fue de 6.9 meses. En dos ocasiones, el caso se traspasó de la UCP a la UCC.

CONCLUSIONES:

En la mayoría de pacientes traspasados –con enfermedades estáticas y/o degenerativas-, en los que se puede predecir la trayectoria de la enfermedad, el cambio de unidad fue motivado por empeoramiento de la situación a pesar del tratamiento habitual.

La creación de la UCC en 2012, podría explicar que no se traspasaran pacientes los dos primeros años. Nuestros resultados apuntan a la transferencia cada vez más temprana a UCP, favoreciendo así el vínculo con el equipo. Valoramos la importancia de realizar valoraciones conjuntas (UCP-UCC), dadas la dificultad de discernir cuál es la unidad más adecuada para cada paciente.

8. Cuidados de Enfermería en paciente con mucositis

INTRODUCCIÓN:

La mucositis es una complicación frecuente en pacientes oncológicos que han recibido tratamiento con citostáticos y/o radioterapia ya que su sistema inmune queda deprimido. Se trata de una reacción inflamatoria que afecta a todo el trato gastrointestinal desde la boca hasta el ano. A menudo afecta a la calidad de vida del paciente

OBETIVOS:

- Prevenir la aparición de mucositis instruyendo al paciente y su familia en medidas higienicodietéticas.
- Detección precoz de signos y síntomas de la mucositis para instaurar las medidas y tratamientos necesarios en el menor tiempo posible
- Disminuir el grado de incomodidad y mejorar la calidad de vida del paciente con mucositis, realizando un buen control álgico y previniendo la desnutrición derivada de éste.

MATERIAL Y METODOS:

Revisión bibliográfica de diferentes revistas de investigación y bases de datos (Medline, Cochrane) así como experiencia en la unidad de oncología pediátrica del HGUA

RESULTADO:

Diferentes estudios han demostrado que una buena higiene oral y una buena alimentación completa y equilibrada contribuyen a prevenir y/o disminuir la incidencia y severidad de la mucositis en pacientes tratados con quimioterapia y radioterapia

RECOMENDACIONES GENERALES:

- Mantener una buena hidratación de la mucosa oral y labios mediante ingesta hídrica adecuada, pudiendo instaurarse fluidoterapia endovenosa complementaria si fuera necesario.
- Evitar la ingesta de comidas muy calientes, picantes, ácidas, alcohol y tabaco que provocan dolor y empeoran las lesiones provocadas por la mucositis.
- Aplicar medidas de confort al paciente con mucositis como hidratación labial con vaselina pura, anestésicos tópicos como la tretacaína o el colutorio de mucositis (formado por clorexidina y lidocaína)
- Inspeccionar regularmente la cavidad bucal del paciente por parte de los profesionales de enfermería.
- Para el control del dolor lo primero que haremos es valorar su intensidad mediante escala de valoración álgica, adaptándola a la edad y comprensión de cada paciente (en los niños que pequeños que no sepan los números, podremos utilizar una escala con caras dibujadas)
- Administraremos tratamiento analgésico pautado por su médico cuando sea preciso hasta que el dolor esté controlado

CONCLUSIONES:

El tratamiento de la mucositis tiende a ser paliativo y sintomático. Su localización se da con mayor frecuencia en labios, suelo de la boca, lengua y paladar, pero también es posible verla en faringe y laringe, llegando incluso a aparecer en el intestino, recto y ano.

Mucositis

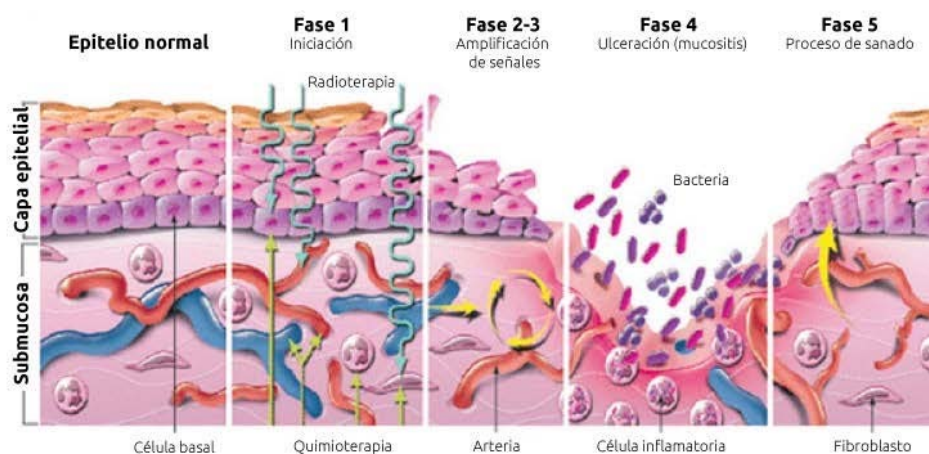


TABLA 1.- CLASIFICACIÓN DE LA MUCOSITIS SEGÚN LA OMS	
Escala OMS	Descripción
0	Sin evidencias subjetivas u objetivas de mucositis.
1	Dolor oral con o sin eritemas, sin úlceras.
2	Eritema y ulceración. Puede tragar sólidos.
3	Eritema y ulceración. No puede tragar sólidos.
4	Eritema y ulceración. No puede alimentarse.

Adaptado de OMS: Organización Mundial de la Salud.

9. Atención integral al paciente con necesidades especiales. Complejidad del abordaje desde el punto de vista de la atención primaria

INTRODUCCIÓN:

Cada vez asistimos a niños que sufren enfermedades limitantes e incapacitantes para la vida. Estos niños y sus familias sufren situaciones de fragilidad y vulnerabilidad, con una importante demanda de cuidados durante el curso de la enfermedad tanto a nivel hospitalario como de atención primaria (AP). Según la clasificación de candidatos a CPP los grupos 3 y 4, a menudo quedan fuera del programa de CPP. El pediatra de AP será el profesional eje implicado en el cuidado transversal del paciente, fundamental para garantizar una buena coordinación con los diferentes niveles asistenciales.

CASO CLÍNICO:

Niña de 5,5 meses de vida, ingresada desde su nacimiento. Diagnósticos: prematuridad de 26 SG, hemorragia intraventricular grado III bilateral, DAP con repercusión hemodinámica intervenido, displasia broncopulmonar grave, hipoxemia, insuficiencia respiratoria global con hipertensión pulmonar secundaria, parálisis de cuerdas vocales y alteración hormonas tiroideas. Recibió ventilación mecánica invasiva, no invasiva y oxigenoterapia de alto flujo. Al alta hospitalaria: CPAP intermitente diurna y oxigenoterapia. Durante su hospitalización fue vacunada (2 y 4 meses), primera dosis de gripe y vacunación frente VRS. En tratamiento al alta: Espironolactona, hidroclorotiazida, sildenafil, vitamina D3, glutaferro, levotiroxina, budesonida, Coordinación entre la Unidad de Neonatología y su Pediatra de Atención Primaria el seguimiento tras el alta hospitalaria.

ABORDAJE PRIMERA VISITA EN AP:

Presentación de la familia al Pediatra de AP antes del alta hospitalaria
Cita concertada en AP antes del alta hospitalaria
Identificación problemas activos
Conciliación de medicación: dosis, vía de administración y fórmulas magistrales
Recordatorio de consultas externas hospitalarias (NeuroPediatría, Endocrinología, Oftalmología, Digestivo, Neonatología...)
Registro de vacunas administradas y seguimiento calendario vacunal
Derivación: Atención Temprana
Contacto: enfermera de enlace AP
Valoración clínica inicial
Afrontamiento dudas del manejo en domicilio (alimentación, CPAP, saturímetro, oxígeno terapia...)
Control y seguimiento en su Centro de Salud

DISCUSIÓN:

Destacamos la complejidad de abordar los problemas que presentan pacientes con este tipo de patología, sobre todo si el personal que lo recibe desconoce al paciente y a su entorno, así como a los profesionales que lo han atendido hasta el momento. Creemos de vital importancia un contacto previo, una vez prevista el alta, con el paciente y una estrecha comunicación con todos los profesionales implicados en su cuidado para garantizar un abordaje integral y transversal para hacer su día a día en el domicilio más fácil y seguro.

10. Dificultades en la comunicación con pacientes oncológicos.

OBJETIVO:

Conocer las dificultades a las que se enfrentan las enfermeras de Oncología Pediátrica a la hora de comunicarse con los pacientes y sus familias.

MATERIAL:

Revisión bibliográfica, experiencia en la unidad.

RESULTADO:

Se detectan tres áreas relevantes de dificultad en cuanto a habilidades comunicativas:

- Dificultad en la comunicación empática con pacientes.
- Dificultad para tratar temas como la muerte y los objetivos al final de la vida.
- Dificultades a la hora de adquirir habilidades para comunicar y empatizar.

CONCLUSIONES:

Los diferentes estudios demuestran que las enfermeras oncológicas precisan una mayor formación en técnicas de comunicación.

Las enfermeras oncológicas tienen unas necesidades específicas en cuanto al desarrollo de habilidades comunicativas que se deben tener en cuenta para su formación y desarrollo dentro de dicha especialidad.

11. Comunicación en oncología pediátrica. Preferencia de niños, padres y supervivientes.

OBJETIVO:

Conocer las preferencias de comunicación de los pacientes y familiares en oncología pediátrica.

MATERIAL Y MÉTODO:

Revisión bibliográfica y experiencia en la unidad.

INTRODUCCION:

En la comunicación del diagnóstico nos encontramos con una gran cantidad de información, una alta percepción del grado de amenaza y una baja receptividad del mensaje.

La respuesta general ante el diagnóstico por parte de padres y niños suele ser de incredulidad, aturdimiento y shock.

LA BUENA COMUNICACIÓN EN CUIDADOS DE SALUD ABARCA 3 ASPECTOS GENERALES QUE SE COMPLICAN CUANDO SE TRATA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA.	
GENERAL	ONCOLOGIA PEDIATRICA
1.- Relaciones interpersonales basadas en el respeto mutuo, confianza y empatía. Es el requisito previo para los siguientes. 2.- Intercambio de información. 3.- Participación en la toma de decisiones.	1.- La comunicación abierta sobre la enfermedad con niños/ padres suele reducir ansiedad y depresión ☐ En oncología pediátrica es compleja y cargada de naturaleza emocional, suele conllevar incertidumbre sobre el futuro. 2.- La oncología pediátrica incluye muchos profesionales y lugares de tratamiento diferentes que pueden aumentar el riesgo de errores de comunicación que pueden afectar negativamente en la confianza y en la participación activa del tratamiento. 3.- Las características sobre los diagnósticos (urgencia de actuación y amenaza de muerte) puede dar la impresión de tener pocas opciones en cuanto a la decisión de tratamiento.

RESULTADOS:

La investigación sugiere que los niños entienden más de lo que los adultos creen sobre lo que les ocurre y ocultárselo puede dejarlos desamparados.

Niños, padres y supervivientes recalcan la importancia de aspectos de la comunicación y de las relaciones interpersonales tales como la honestidad, el apoyo, la confianza y la necesidad de obtener toda la información.

CONCLUSIONES:

La mayoría de los pacientes jóvenes y supervivientes refieren que es clave una información clara y real. Así mismo, prefieren participar activamente en las decisiones relacionadas con el tratamiento. Esto último no siempre coincide con la voluntad de los padres, con lo cual se debe intentar un equilibrio evaluando las necesidades de los padres versus niños y sus preferencias en los diferentes estadios de la enfermedad.

12. ¿Cuándo se mueren nuestros pacientes?

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

En los días/horas previas al fallecimiento de un paciente que recibe cuidados paliativos (CP) domiciliarios es frecuente que surjan en los familiares inquietudes emocionales y dudas respecto a tratamientos a administrar y actitud a tomar, que originan consultas al equipo de CP. A pesar de que tanto los estándares de CP pediátricos, tanto europeos como nacionales recomiendan que se proporcione una atención 24x7x365, muchas de las unidades de CP no pueden ofrecerlo directamente, por tener un horario más restringido. Ello obliga a delegar la atención a otros equipos.

Nuestro objetivo principal con este trabajo era conocer el momento de fallecimiento de los pacientes de nuestra unidad que lo hacían en el domicilio. Como objetivo secundario, conocer el porcentaje de casos en que un componente de la unidad ha acompañado al enfermo y su familia en esos momentos.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Análisis descriptivo del momento de fallecimiento de los casos ingresados en nuestra unidad de CP, fallecidos en su domicilio, desde el 01/05/12 hasta el 31/12/17. Hemos dividido el momento del fallecimiento en 4 grupos: I (nuestro horario laboral, 8-15 h, días laborables), II (15-22 h, días laborables), III (22-8 h), IV (8-22 h, fines de semana y festivos).

Registro de los casos en que algún componente del equipo ha estado presente en las 2 horas previas y/o posteriores al fallecimiento.

Todos estos datos se registran prospectivamente en nuestro Registro abierto.

RESULTADOS:

En este tiempo han fallecido en su domicilio 28 pacientes, 12 mujeres y 16 varones, con edades comprendidas entre los 6 meses-18 años. La enfermedad primaria era oncológica en 23 casos. Por grupos, la distribución fue: I (5 casos, 17.8%), II (6, 21.4%), III (16, 57.1%), IV (1, 3.5%). En total, 23 casos (82%) lo hicieron fuera de nuestro horario laboral. A pesar de ello, en 16 casos (57.1%) un miembro del equipo estuvo presente en el domicilio.

CONCLUSIONES:

La mayoría de nuestros pacientes que fallecen en el domicilio (23/28: 82%) lo hacen fuera de nuestro horario laboral.

A pesar de ello en un alto porcentaje (16/28: 57.1%) un miembro de nuestro equipo acompañó presencialmente al enfermo y su familia en sus últimos momentos.

Es necesario establecer reglamentamente un método de soporte al enfermo terminal que fallece en su domicilio y su familia las 24 horas del día, especialmente en sus últimos momentos.

13. Revisión de los síntomas neurológicos más frecuentes en pacientes pediátricos en situación final de vida con enfermedades no oncológicas.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

En la escasa evidencia sobre cuidados paliativos pediátricos habitualmente se hace referencia a las patologías oncológicas. En España, según los datos del Ministerio de Sanidad (2015), el 60% de los niños que fallecen cada año lo hacen por causas previsibles susceptibles de recibir cuidados paliativos, estando las dos terceras partes de las muertes asociadas a enfermedades no oncológicas. El objetivo de este trabajo es conocer los síntomas neurológicos más frecuentemente descritos en pacientes pediátricos en situación final de vida con enfermedades no oncológicas.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Revisión bibliográfica en las bases de datos PubMed, Cochrane Library, Scielo, Cuiden, Cuidatge y Google Scholar. Los términos MeSH empleados fueron Neurologic manifestations, Child y Palliative care; con la estrategia de búsqueda: ((Neurologic manifestations AND (Child AND Palliative care) NOT Neoplasms). Se establecieron como criterios de selección el idioma de publicación (inglés, español y portugués) y que no abordasen la oncología pediátrica ni la efectividad de un determinado tratamiento. No se limitaron las fechas de publicación debido a la escasa producción científica en este ámbito.

RESULTADOS:

En la búsqueda se encontraron 198 artículos -196 en PubMed y 2 en Google Scholar-. Tras eliminar los duplicados se obtuvo una n=197 y de éstos se excluyeron 162. Se cribaron mediante lectura 35 artículos, y de éstos se excluyeron tras la selección inicial 18. Se incluyeron para la revisión 11 artículos: 4 de metodología cuantitativa, 1 cualitativo, 1 de metodología mixta y 5 revisiones bibliográficas. Se encontraron trabajos publicados desde 1998 hasta 2016. En todos los trabajos revisados se referencia al dolor como síntoma común.

CONCLUSIONES:

En los diferentes artículos se hace referencia a diferentes síntomas de carácter neurológico y emocional en estos pacientes: dolor, extrema tristeza, intensa preocupación, ansiedad, problemas del sueño, llanto prolongado, agitación, crisis convulsivas y espasticidad. La identificación de los síntomas y la estimación del sufrimiento asociado suponen un reto en los pacientes con alteraciones neurocognitivas graves. Se necesitan estudios que aborden la prevalencia de los diferentes síntomas en estos pacientes en nuestro contexto, así como estudios cualitativos que nos ayuden a explorar la experiencia de las familias en su manejo. Así, daremos un primer paso para desarrollar estudios que permitan profundizar en el manejo de los mismos y mejorar así la calidad de vida de estos.

14. Garantías del modelo organizativo de cuidados paliativos pediátricos: identificación, validación y priorización

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

El desarrollo del modelo organizativo de cuidados paliativos pediátricos (MOCPP) se contempla en el Plan de Salud de Cataluña 2016-2020. El sistema sanitario público catalán debe garantizar a cualquier niño/a con necesidades paliativas una atención de calidad, segura, equitativa, accesible y sostenible. El objetivo es identificar y priorizar aquellas garantías que inexcusablemente el sistema sanitario público debe cubrir.

MÉTODO:

Estudio observacional descriptivo de la relevancia de las garantías, premisas y acciones identificadas para el desarrollo del MOCPP. Fase 1: Cuestionario on-line abierto a una muestra de conveniencia de 25 profesionales (profesionales de diferentes ámbitos asistenciales y representantes de la ciudadanía) en el que escriben 10 garantías que consideran que el MOCPPP debe contemplar. Fase 2: Cuestionario on-line autoadministrado (Survey Monkey) a una muestra de conveniencia de 106 personas (profesionales de diferentes ámbitos asistenciales y representantes de la ciudadanía). Cada participante valora los 53 ítems identificados en la fase1 con escalas Likert del 0 al 4 según su importancia y su factibilidad (de “no es nada importante/factible” a “es muy importante” o “totalmente factible”).

RESULTADOS:

Participación del 80,8% en fase 1 y 69,8% en fase 2. Se identifican 53 garantías en la fase 1 (Tabla 1). En la fase 2 todos los ítems fueron considerados importantes (“es importante” o “es muy importante”) por más del 92% de los participantes (puntuación media de 3,79). El porcentaje de participantes que consideran factible (“factible con alguna dificultad” o “totalmente factible”) cada uno de los ítems oscila entre el 25,71% y el 89,55% (puntuación media de 2,74). Hay 11 ítems considerados “nada o poco factibles” (Gráfico 1).

CONCLUSIONES:

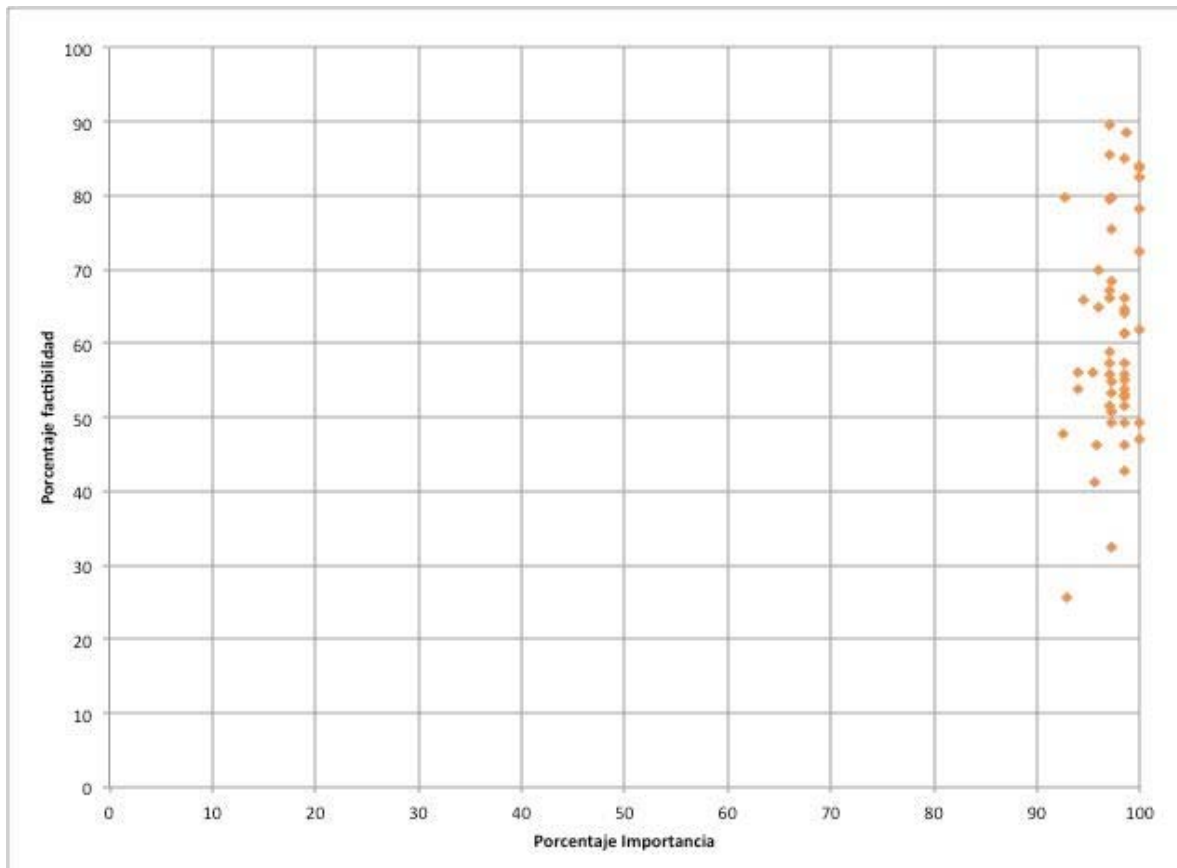
El desarrollo del MOCPP debe incorporar las garantías identificadas por profesionales, pacientes y cuidadores. No todas las garantías son relevantes por igual. Utilizar la priorización de estas garantías puede ayudar a desarrollar e implementar con mayor éxito el MOCPP.

Tabla 1: Ítems vinculados al MOCPP.

1	Se realiza una valoración de las necesidades psicosociales y espirituales del niño/adolescente y su familia
2	Se ofrece atención psicosocial y espiritual al niño/adolescente y a su familia
3	Se promueve la toma de decisiones compartida y anticipada entre el equipo, el niño/adolescente y su familia
4	La comunicación de los profesionales con el niño/adolescente y/o su familia es adecuada a sus características
5	Hay profesionales competentes en los equipos que ofrecen la atención continuada.
6	Se prioriza el domicilio porque el niño/adolescente mantenga la vinculación con su entorno: guardería, escuela, instituto, vida social, etc.
7	Se garantizan las condiciones óptimas para la atención del niño/adolescente a domicilio (aspectos prácticos, capacidad cuidadora de los familiares, confort, etc.)
8	Se ofrece una respuesta unificada, planificada e interdisciplinaria a las necesidades del niño/adolescente
9	Ese respeta la voluntad del lugar de la muerte
10	Se ofrece educación sanitaria y herramientas para capacitar a la familia y el entorno cuidador
11	Se potencia que los padres sean los cuidadores principales (permisos laborales, ayudas económicas, ...)
12	Los profesionales ofrecen la atención al niño/adolescente y a su familia con sensibilidad, calidez, empatía y respeto
13	Los profesionales que atienden al niño/adolescente están continuamente coordinados (profesionales médicos y de enfermería de atención primaria, equipo del hospital, servicios sociales, equipos de psicólogos, etc.)
14	Hay unidades de referencia de cuidados paliativos pediátricos
15	El niño/adolescente y su familia tienen un profesional o equipo de referencia que tiene capacidad de gestión del caso
16	Los profesionales tienen niveles de formación y capacitación en función del recurso en el que trabajan en conocimientos prácticos, psicoemocionales, control de síntomas...
17	Se facilitan los aspectos logísticos relacionados con la atención: coordinación de diferentes visitas en un día, trámites para ayudas, teléfonos directos, telemedicina, etc.
18	El niño/adolescente tiene un plan terapéutico actualizado al que acceden todos los (interoperabilidad de los sistemas de información)
19	El enfoque paliativo se ofrece precozmente
20	Se ofrece atención específica y especializada en cualquier lugar y horario
21	La atención a domicilio 7x24 está garantizada presencialmente o telefónicamente
22	Hay acceso a la atención hospitalaria inmediata, si hace falta
23	Se prioriza la proximidad geográfica de la atención paliativa
24	Se ofrece una atención de calidad en las descompensaciones
25	Se facilita el contacto y el acceso a las asociaciones de pacientes pediátricos
26	Cuando se necesitan, hay accesos a los recursos sociales
27	En caso de necesidad, el traslado del niño/adolescente con ambulancia se hace directamente al hospital de referencia
28	Todos los miembros del equipo de cuidados paliativos pediátricos tienen formación específica
29	Se dispone de atención domiciliaria para atender al niño/adolescente con necesidades

	paliativas y a su familia
30	Si hace falta, se hacen ingresos hospitalarios para control de síntomas
31	El equipo ofrece atención para prevenir la claudicación familiar
32	Se simplifican los tratamientos farmacológicos tanto como es posible
33	Hay sensibilización para los cuidados paliativos pediátricos en todos los profesionales
34	Se ofrece atención paliativa en el domicilio por equipos interdisciplinarios formados y capacitados
35	Se facilita el soporte, los tratamientos y los recursos necesarios para estar en el domicilio
36	La atención paliativa programada se ofrece presencialmente y no presencialmente (teléfono, videoconferencias, telemedicina...)
37	Se realiza una valoración sistemática de los síntomas, los signos y las necesidades físicas
38	Se ofrece atención a domicilio hasta la muerte si así lo desea el niño/adolescente y su familia
39	Se tratan y se hace un seguimiento de los síntomas
40	Los profesionales de la atención primaria tienen formación básica en cuidados paliativos pediátricos
41	La adecuación terapéutica es una prioridad en el tratamiento de las necesidades del niño/adolescente
42	Se garantiza la seguridad y el control de síntomas en casa
43	Se realiza una valoración proactiva y continuada del duelo de los miembros de la familia
44	Se acompaña, se involucra, se educa y se asesora a la familia para garantizar la seguridad cuidadora y evitar el sentimiento de soledad
45	Se agiliza el acceso a recursos de soporte práctico (material, ayudas técnicas...) y psicoemocional para el tratamiento en el domicilio y en el hospital
46	El niño/adolescente y su familia disponen de servicios específicos de referencia de atención paliativa
47	Se ofrece atención paliativa neonatal a los niños que lo requieren
48	Los servicios sanitarios y los servicios sociales ofrecen atención coordinada al niño/adolescente y a su familia
49	Los adolescentes y menores adultos pueden hacer y registrar el documento de voluntades anticipadas
50	Se dispone de un cuadro de mando que permite la evaluación y el monitorización de la atención prestada con indicadores cuantitativos y cualitativos
51	La atención paliativa perinatal incluye el trabajo conjunto de el equipo de obstetricia y ginecología y el equipo de cuidados paliativos pediátricos
52	Los hospitales deben incorporar mejoras en los espacios para la atención paliativa que permitan preservar la intimidad, mejoras en estancias para los padres, etc.
53	Se fomenta la mejora continua a través de formación, investigación e innovación

Gráfico 1. Porcentaje de factibilidad y porcentaje de importancia de las garantías identificadas para el MOCPP.



15. Análisis de la situación de los cuidados paliativos pediátricos en una ciudad andaluza. Propuesta de un modelo de atención.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

Los niños afectos de enfermedades que limitan su vida precisan ser atendidos por unidades especializadas en Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), tanto a nivel hospitalario como en domicilio. La distribución de estas unidades a nivel nacional es muy irregular y escasa.

Analizamos la situación de los CPP en una ciudad andaluza y su área metropolitana, así como los pacientes candidatos a recibir CPP. Haremos una propuesta para poder llevar a cabo esta atención en nuestra área sanitaria.

MATERIAL Y MÉTODOS

Analizamos la población pediátrica de nuestra ciudad y área metropolitana durante 5 años de acuerdo con las cifras del Observatorio de la Infancia de Andalucía.

Identificamos y cuantificamos los pacientes susceptibles de CPP según las estimaciones de la EAPC (European Association for Palliative Care).

Revisamos las historias clínicas de los ingresos en nuestro hospital, para identificar los pacientes afectos de patologías susceptibles de CPP.

RESULTADOS

La población pediátrica (menores de 18) en nuestra ciudad de estudio y su área metropolitana entre 2012 y 2016 osciló entre 169.763 y 173.692/año, aproximadamente un 18% de la población total.

Si aplicamos la estimación de la AEPC a esta población infantil, en un año: 28 morirían por enfermedades que limitan la vida, 200-260 padecerían una enfermedad limitante para la vida y 100-140 precisarían CPP especializados.

En los años del estudio se han realizado un total de 948 ingresos de niños afectos de patologías susceptibles de CCP en el hospital pediátrico de tercer nivel.

En la actualidad no existe atención especializada de CPP en el área sanitaria estudiada. El especialista que atiende a estos pacientes se encarga del tratamiento y cuidados que precisen, apoyándose en atención primaria y enfermeras gestoras de casos. En determinadas patologías, como pacientes oncológicos en situación avanzada y algunos casos de pacientes crónicos pluripatológicos, la Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos de adultos incorpora a estos pacientes en su base de datos, proporcionando atención telefónica las 24 horas y coordinación con su Centro de Salud y Emergencias.

CONCLUSIONES

Para una atención de calidad y conforme a los estándares, los niños que lo precisen deben ser atendidos por especialistas en CPP.

La creación de una UCPP que proporcione atención sanitaria especializada tanto a nivel hospitalario como en los domicilios de estos niños enfermos es necesaria y posible en nuestra ciudad.

16. GABAPENTINA, una solución a la irritabilidad en la enfermedad de Krabbe.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

La EK o leucodistrofia de células caliciformes es una enfermedad neurodegenerativa autosómica recesiva en la que se produce un trastorno en el almacenamiento lisosomal por déficit de la enzima galactocerebrosidasa, lo que conlleva acúmulo de la proteína psicósina que ocasiona una desmielinización progresiva. No existe tratamiento curativo en la actualidad, si bien se están desarrollando nuevas terapias y en la forma tardía o presintomática el trasplante de células hematopoyéticas ha demostrado eficacia. Los síntomas principales son irritabilidad (de difícil control), regresión del desarrollo, espasticidad en miembros e hipotonía axial. Suele iniciarse en los primeros meses de vida (90%).

Se presenta el caso de un niño con EK en el que la gabapentina demostró utilidad como tratamiento de la irritabilidad.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Revisión de la literatura científica en relación a la EK y el uso de gabapentina en pacientes en cuidados paliativos pediátricos. Descripción de un caso.

DESCRIPCIÓN:

Lactante de 5 meses que ingresa en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos remitido desde Neuropediatria tras diagnóstico de EK.

Desde su ingreso, el paciente presenta episodios de irritabilidad, ocasionando gran distrés en los familiares. Inicialmente se atribuye a la espasticidad, tratándose con diazepam y baclofeno oral con mejoría de las contracciones musculares y persistencia de irritabilidad. Se administra morfina siendo ineficaz en el control de la irritabilidad. Ante la clínica de neuropatía periférica progresiva y destrucción axonal propia de esta patología, se inicia Gabapentina 30 mg/kg/día con excelente respuesta y mejoría notable de los episodios de irritabilidad. El paciente falleció a los 11 meses de vida en domicilio junto a su familia recibiendo el apoyo y atención del equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos.

CONCLUSIONES:

La irritabilidad en la EK es a menudo un síntoma grave de muy difícil control. El diagnóstico de esta entidad resulta devastadora para la familia y la irritabilidad produce que sea aún más difícil, ante el evidente sufrimiento del paciente. El mecanismo patogénico de este síntoma no es totalmente conocido, pero se postula que esté relacionado con lesiones en las vías de transmisión de dolor secundario a la extensa y progresiva desmielinización por lo que la gabapentina puede ser útil ante el efecto que ha demostrado en el tratamiento del dolor de origen neuropático.

17.Revisión bibliográfica sobre el estado actual de los cuidados paliativos en niños con trastornos mentales.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

Los Cuidados Paliativos y la Salud Mental son dos temas algo olvidados en nuestra sociedad y más aún cuando unimos ambos en la población pediátrica.

El objetivo es conocer las últimas recomendaciones sobre los cuidados paliativos en niños con trastornos mentales.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se ha realizado una revisión bibliográfica utilizando las bases de datos: Pubmed, scielo, Cochrane y LILACS; fuentes terciarias: Guía Salud, NICE y SIGN; y literatura gris.

Se incluyeron GPC, revisiones bibliográficas y sistemáticas, ensayos clínicos aleatorizados y/o metaanálisis publicados entre 2010-2017 en inglés, español y catalán. Se han utilizado los descriptores de salud: " Palliative Care", "Mental disorders", "child", "children", "mental health", "Psychiatry"; utilizando los operadores booleanos "AND" y "OR". Se han seleccionado aquellos artículos relevantes después de realizar una lectura y reflexión crítica teniendo en cuenta los criterios de inclusión en base a la antigüedad y el idioma y excluyendo aquellos estudios de diseño poco fiable y/o con imposibilidad de acceso al texto completo.

RESULTADOS

Se encontraron 10 artículos, 5 fueron seleccionados para esta revisión en base a los criterios de inclusión y exclusión.

La prestación de cuidados paliativos en personas con trastorno mental, incluyendo el acceso y la calidad de los cuidados, es significativamente menor que en la población general.

Las decisiones sobre el final de vida suelen pasar desapercibidas en este tipo de pacientes debido a la presunción de incapacidad y el temor a que estas discusiones los desestabilicen a nivel emocional y cognitivo.

Las personas con una enfermedad mental grave al enfrentarse con la posibilidad de morir pueden desarrollar otra condición de salud mental comórbida superponiendo su trastorno mental existente.

CONCLUSIONES

Los cuidados paliativos deben estar presentes en pacientes con trastorno mental. Para ello, es necesario que se lleve a cabo más investigación que muestre la realidad de la situación y potencie la colaboración entre el equipo de psiquiatría y el de cuidados paliativos a nivel de la población general y, sobre todo en niños, puesto que no hay investigación existente en pediatría.

18.Desarrollo de una herramienta de gestión para mejorar la calidad asistencial del niño crónico complejo y/o paliativo.

Desde la reciente implantación de la unidad de atención a la cronicidad y cuidados paliativos pediátricos se ha realizado una gran labor en la consecución de unas bases sólidas de registro y toma de datos, así como de nuevos circuitos y protocolos.

Al comienzo debido a la novedad de la unidad no había ni protocolos ni guías de actuación y por el contrario existía una gran cantidad de registros con material duplicado y otros datos sin recoger. Trabajando conjuntamente con el departamento de innovación y proyectos, se ha estado desarrollando una herramienta que nos permite unificar los numerosos datos y registros de cada paciente mejorando la calidad asistencial, y la atención prestada tanto a los pacientes como a sus familias.

Esta herramienta nos permite poder aumentar la cantidad de pacientes en el programa y gestionar una asistencia individualizada e integral de calidad, dando una respuesta más ágil y eficaz a sus necesidades. Llegando a una eficiencia tanto en su dispersidad geográfica como en su pluripatología asociada.

The image displays two screenshots of a web application interface. The top screenshot is titled "Nueva Visita" and "Ingresar o Programar Visitas". It features a form with fields for "Paciente" (a dropdown menu), "Modo de Visita" (a dropdown menu), "Fecha de Visita" (a date picker), "Tipo de Visita" (a dropdown menu), and "Realizada por:" (a dropdown menu). There is also a radio button for "Bloqueo Paciente" and a large text area for "Observaciones y Comentarios:". At the bottom, there are navigation buttons (checkmark, left arrow, right arrow, plus) and the logo of "HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SANT PAU".

The bottom screenshot is titled "Consulta de Pacientes" and "Consultar todos los datos de un Paciente". It includes search fields for "Buscar por Nombre" and "Buscar por Num. Historial". Below these are tabs for "Datos Paciente", "Visitas Realizadas", "Próximas Visitas", and "Estadísticas". The "Datos Paciente" tab is active, showing a comprehensive form with fields for "NHC", "Nombre", "Nacimiento", "Edad", "Especialidad", "Nivel", "Provincia", "Ciudad", "Dirección", "Teléfono1", "Teléfono2", "Comentarios", "Fecha Entrada", "Patologías", "Fecha salida", "Motivo Salida", and "Diagnóstico Enfermería".

19.La experiencia de la elaboración del duelo anticipado como estrategia de prevención del duelo complicado.

INTRODUCCIÓN:

En el acompañamiento a un niño con una enfermedad grave y a su familia, los trabajadores sociales atendemos tanto las necesidades sociales, emocionales y espirituales para contribuir a la mejora de los cuidados paliativos pediátricos.

La intervención en este campo exige un amplio enfoque interdisciplinar que incluye a la familia y utiliza los recursos de la comunidad que pueden implementarse con éxito incluso cuando los recursos son limitados.

DESCRIPCIÓN DEL CASO:

Miguel 7 años septiembre 2015, Sarcoma de Ewing y metástasis pulmonares.

Padres separados custodia compartida y relación difícil.

Entrevista conjunta padres para identificar necesidades.

Toma de decisiones: padre vuelve a vivir al domicilio familiar durante 4 meses. Por dificultades en la convivencia, se vuelve al régimen de custodia compartida previa. Miguel volvería a vivir una semana con cada uno, manifestando rasgos de tristeza ante el continuo malestar familiar que observaba, él deseaba estar bien con toda la familia, sobre todo con sus padres.

Durante el tratamiento, siempre estaba acompañado por miembros de ambas familias, todos querían estar presentes y recibir la información médica de primera mano.

Los resultados de evaluación de la enfermedad evidencian progresión de la misma.

En septiembre 2016 se prepara la vuelta al colegio dando las pautas necesarias al profesorado.

En marzo de 2017 el empeoramiento clínico de Miguel hace pensar que se puede precipitar la pérdida y se le dan las pautas necesarias al colegio para preparar la despedida.

Las diferencias entre los padres se vuelven a hacer evidentes en la toma de decisiones sobre el fallecimiento y los últimos días. Se inicia la sedación en el domicilio materno y el padre accede a que no lo trasladen al hospital.

Miguel fallece junto a sus padres en casa a final de mes.

La madre mantiene un sentimiento de paz desde su rol de cuidadora, satisfecha por haber cumplido la voluntad de su hijo y proteger su legado que será la principal fortaleza para encontrar un sentido a su vida.

CONCLUSIONES:

Contemplamos la intervención social en la atención al duelo, a todas las personas afectadas por la pérdida de un hijo, a través de actuaciones de anticipación de la pérdida para evitar que se desarrolle un duelo complicado. Se integran los aspectos espirituales que permiten al paciente y a sus familiares afrontar serenamente el proceso final, desde un respeto máximo a las creencias, convicciones y valores de cada uno.

20.Actualización en el cuidado del niño con afectación neurológica y trastorno de la deglución: una revisión bibliográfica

INTRODUCCIÓN:

En la edad pediátrica, las alteraciones de la deglución raramente se presentan como problemas aislados, sino que son un síntoma de muchas entidades y éstos se han extendido a lo largo del tiempo debido al incremento en la esperanza de vida mundial. Los niños con déficit neurológico grave tienen un riesgo elevado de presentar problemas nutricionales, ya que la lesión neurológica condiciona la función neuromuscular de forma directa o indirecta causando incoordinación de la deglución y/o reflujo gastroesofágico, entre otros problemas alimentarios.

OBJETIVOS:

Describir las características de la disfagia en los niños con afectación neurológica y las recomendaciones recientes sobre los cuidados enfermeros óptimos.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Revisión bibliográfica y lectura crítica de los artículos obtenidos en las bases de datos de Cochrane, Pubmed, CINAHL y en el buscador de Google académico, empleando los descriptores “deglutition disorders”, “cerebral palsy” “pediatric nurse”. Los términos no encontrados se delimitaron en lenguaje natural: “neurogenic dysphagia, cerebral palsy, child, swallowing dysfunction, disfagia, pediatría” combinándolos con los operadores booleanos AND, OR. Se incluyeron artículos científicos realizados en población pediátrica, publicados entre 2012 y 2017 tanto en castellano, inglés o catalán. Se excluyeron artículos científicos con diseño metodológico poco fiable e imposibilidad de acceso al texto completo.

RESULTADOS:

De un total de 31 artículos, se seleccionaron 28 y se descartaron 3 por no cumplir con los criterios establecidos. Se entiende disfagia como la aspiración de secreciones orofaríngeas, de alimentos, y de contenido gástrico a nivel del árbol bronquial superior, que ocasionan una respuesta inflamatoria que estimula la secreción mucosa, provocando un cuadro de broncorrea que puede inducir alteraciones respiratorias muy graves. Por ello, los trabajos remarcan la importancia, por un lado, de la adopción de las medidas higiénico-dietéticas generales y específicas para prevenir el riesgo de aspiración, así como la formación de la familia en ellas. Por otro lado, ante la imposibilidad de una ingesta segura o suficiente, la gastrostomía se plantea como el método de administración más seguro.

CONCLUSIONES:

La evidencia actual ha constatado que la disfagia disminuye los resultados de salud en los niños con afectación neurológica, al ser un importante factor de riesgo de morbimortalidad. Una completa evaluación nutricional y de los síntomas, así como una correcta intervención que asegure una nutrición e hidratación adecuadas y una vía aérea estable, son las únicas intervenciones que pueden mejorar la esperanza y calidad de vida de estos niños.

21.Motivo de consulta en urgencias hospitalarias de pacientes incluidos en programa de cuidados paliativos pediátricos sin atención domiciliaria

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos destaca entre sus estándares de calidad en la asistencia a los niños la atención domiciliaria 24h/7días por un equipo multidisciplinar pediátrico. La bibliografía reporta datos de eficiencia favorables a esta forma de atenderlos, evitando asistencias hospitalarias por motivos que pudieran ser resueltos en domicilio.

El objetivo de nuestro trabajo es averiguar si los motivos de consulta de los pacientes incluidos en programa de CPP de nuestro hospital (sin atención domiciliaria) podrían haber sido resueltos en domicilio sin necesidad de traslado del paciente a nuestro centro

MATERIAL Y MÉTODOS:

Descriptivo retrospectivo de las asistencias a urgencias de pediatría de nuestro hospital de todos los niños incluidos en programa de CPP durante el periodo de estudio (enero 2015-diciembre 2016). Variables: enfermedad de base, Motivo de consulta, Tipo de consulta (urgentes; no urgentes - recambio SNG, analíticas, cambio de cánula traqueal...-), Ingreso.

RESULTADOS:

17 pacientes incluidos en programa durante periodo de estudio (6 enfermedad metabólica, 4 PCI graves, 2 AME II, 2 Neurodegenerativas, 1 Enfermedad Duchenne avanzada, 1 Oncológico, 1 FQ avanzada). Total, de asistencias a urgencias: 75. Media: 2'2asistencia/paciente/año. Rango asistencia/paciente/año: 0-24. Motivo no urgente:

15 (20%). Distribución de Motivo urgente: Fiebre 22 (36'67%), problemas respiratorios 20 (33'33%), causa común (exantema, otalgia...): 11 (18%), problemas gastrointestinales: 5 (8'33%), signos agonía: 2 (3'33%).

5 ingresos en total (3 Insuficiencia respiratoria grave, 2 final de vida)

CONCLUSIONES:

1 de cada 5 motivos de consulta durante el periodo de estudio es de causa no urgente

De los 60 motivos de consulta urgentes, 11 fueron por causa común de resolución sencilla.

De los 49 motivos de consulta urgentes restantes solo precisaron ingreso 5 de ellos, el resto fueron resueltos con una anamnesis y exploración sencilla y, como mucho, necesidad de aerosolterapia en sala de observación.

De nuestros resultados podemos inferir que algo más del 90% de los motivos de consulta a urgencias en los pacientes incluidos en programa de CPP que acuden a nuestro hospital podrían ser resueltos en domicilio si contásemos con una unidad de CPP con asistencia domiciliaria 24h al día, 7 días a la semana. Evitaría el traslado a hospital y el uso de recursos disponibles para otras circunstancias (ambulancias, en ocasiones medicalizadas)

22.Redibujando los límites de la dignidad.

INTRODUCCIÓN:

La preocupación por la dignidad del ser humano es hoy en día mundial, pero hablar de dignidad equivale a adentrarse en un mundo complejo y ambiguo. Más allá de los numerosos planteamientos históricos, la dignidad continúa caracterizándose por la vaguedad de su fundamento, existiendo importantes desacuerdos respecto a la significación que hace falta otorgarle. El reconocimiento de la dignidad adquiere especial relevancia cuando se entrelaza con el cuidar. Cuando el niño y su familia no sólo se sienten enfermos si no que perciben la amenaza, la pérdida de lo que había sido, el sufrimiento tiene pocos límites y en los límites del sufrimiento la dignidad deviene efímera.

OBJETIVOS:

Exponer y reflexionar entorno a la dignidad como elemento clave del cuidado del niño a través de las múltiples significaciones que se le pueden otorgar y los modelos de dignidad existentes.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Entrevista semiestructurada a profesionales de las unidades de pediatría de un hospital de tercer nivel. Se revisaron 4 de las principales bases de datos: PubMed, Scielo, Scopus, CUIDEN. La búsqueda se centró en palabras claves *dignity, paediatric end of life, care*. Los criterios de inclusión fueron: publicaciones científicas que aportasen datos empíricos del tema en los últimos 10 años. De un total de 123 artículos, se seleccionaron 30 de ellos, según relevancia.

RESULTADOS:

La estrecha conexión entre la actitud del profesional sanitario y la autopercepción del paciente constituyen la base de la preservación de la dignidad en el cuidado, independientemente de las características individuales de cada paciente. Es incuestionable que la dignidad se integra por un componente subjetivo íntimamente relacionado a la experiencia vivida y es precisamente sobre esta dimensión que en las últimas décadas han surgido diversos modelos en un intento de resituar la dignidad como elemento clave del cuidado.

CONCLUSIONES:

Si bien son incuestionables los beneficios aportados por el desarrollo creciente en el ámbito de la medicina, es también indiscutible la aparición de dilemas éticos inherentes a este desarrollo. Dilemas que ponen de manifiesto la necesidad de trascender y redimensionalizar las reflexiones entorno a la dignidad en el ámbito pediátrico. El ser humano es persona, la persona por el hecho de serlo tiene dignidad. La autonomía, la capacidad de comunicación o la discapacidad no son elementos que sumen o resten a la dignidad del niño sea cual sea su edad o la etapa de su vida.

23. Programa Cuidados paliativos pediátricos en nuestro hospital. Acercándonos a los estándares de calidad. Superando limitación de recursos.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

En Pediatría la muerte es una realidad y recibir Cuidados Paliativos un derecho. Sus objetivos son cubrir necesidades clínicas-psicológicas-sociales-espirituales(niño/familia) mejorando la calidad de vida. Las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos(UCPP) proporcionan cuidados especializados donde esté el niño. La Asociación Europea de Cuidados Paliativos(EAPC) define sus estándares de calidad asistencial (2007), destacando: abordaje integral, unidad de atención niño-familia, equipo multidisciplinar especializado, coordinador asistencial, atención 24h/día-365 días/año y atención domiciliaria. En España sólo existen 3UCPP (Barcelona, Madrid, Palma).

Sabiendo de nuestras deficiencias de atención y limitaciones de recursos locales, nos planteamos mejorarlas implantando un programa de CPP cercano a los estándares de calidad. Describimos la memoria desde su creación y sus resultados asistenciales, de investigación y de formación, divulgación y sensibilización.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Se crea una Comisión de CPP multidisciplinar (Pediatra Coordinador, Psicóloga, Trabajadora Social, Pediatras especialistas de enfermedades subsidiarias de recibir CPP y enfermería) que recibe y evalúa los casos subsidiarios de recibir CPP que han sido valorados por sus pediatras responsables. Elaboración de planes de cuidados, toma de decisiones y plan terapéutico bio-psico-socio-espiritual compartidos interniveles. Busca y correo electrónico del pediatra coordinador. Modelo de atención hospitalaria y compartido con atención primaria y Equipos de Atención Domiciliaria (EAD) de adultos. Trabajo en red y telefónico.

Se resumen los datos de la Memoria del programa (2014-2017).

RESULTADOS:

Clínicos: Incluidos 44 niños y 62 familiares. 36 enfermedad no oncológicas (12 PCI grave, 8 enfermedad metabólica, 6 enfermedad neurodegenerativa, 4 AME II, 2 Distrofia Muscular, 2 Fibrosis Quística, y 2 neonatos Enterocolitis Necrotizante Grave). Busca y mail permiten resolver incontables situaciones clínicas (evitando asistencias a urgencias-centros de salud, ambulancia...), dudas familiares y/o médicos responsables, plan de cuidados, seguimiento de duelo, coordinación con enfermería de enlace y EAD...

Exitus: 17 (3 en domicilio). Seguimiento de duelo: 15.

Formación/Sensibilización/Divulgación:

Coordinación curso CPP, colaborador curso dolor infantil, 6 sesiones a Pediatras-Creación de formación Bioética-CPP incluidas en Programa Docente MIR de Pediatría. 2 Charla a enfermería. 1 Sesión a U. Salud Mental Infanto-Juvenil. 1 Charla Rehabilitación. 1 Charla al conjunto de profesionales de la UGC Pediatría. Hospital comarcal...

Investigación:

4 artículos en revistas indexadas. 26 comunicaciones a congresos nacionales e internacionales. Manual de abordaje al dolor infantil.

CONCLUSIONES:

Recibir CPP no debería estar condicionado al lugar de nacimiento. Nuestro programa demuestra que, a pesar de no contar con los recursos que aconseja la EAPC, con formación y trabajo en red nos podemos acercar a cumplir sus estándares y conseguir unos CPP.

24. Manejo integral del paciente pediátrico afecto de atrofia muscular espinal I

INTRODUCCIÓN:

La atrofia muscular espinal I (AME1) es una enfermedad que produce debilidad muscular progresiva. La principal causa de morbi-mortalidad son los problemas respiratorios y la esperanza de vida ronda los 2 años. El tratamiento ha sido clásicamente paliativo, pero en los últimos años han aparecido otras alternativas, siendo la terapia con oligonucleótido antisentido la que despunta con mejores resultados.

OBJETIVOS:

Describir la mejor evidencia científica disponible entorno a los avances farmacológicos relacionados con la enfermedad y la importancia de acompañar en la toma de decisiones, garantizando una atención integral.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Se llevó a cabo una revisión bibliográfica durante el mes de enero de 2018, con búsqueda en las siguientes bases de datos: PubMed, Cochrane, Cuiden y Google Scholar. Los criterios de selección fueron: artículos publicados entre 2014-2018 y escritos en inglés o castellano. Se emplearon los descriptores MeSH: *spinal muscular atrophy, nurs** y *treatment*. Además, se consultaron documentos del Instituto Nacional de Salud y de Trastornos Neurológicos.

RESULTADOS:

Tras la búsqueda bibliográfica se encontraron un total de 80 artículos, se analizaron en profundidad 44 y se incluyeron para la revisión 26. Muchos de ellos, coinciden en que la aparición de la terapia génica mediante el tratamiento con oligonucleótido antisentido abre un camino esperanzador. Los resultados de uno de los pocos ensayos clínicos en el que se incluyeron pacientes tratados con oligonucleótido antisentido muestra una mejora neuromuscular (en el 50% de los casos) o estabilización de los síntomas degenerativos, complementando el tratamiento paliativo que reciben. El inicio precoz del tratamiento se relaciona con mejores resultados. Actualmente, es de uso compasivo, por lo que la toma de decisiones se vuelve más compleja, por no haber garantía absoluta ni evidencia sobre el beneficio sostenido a largo plazo de este tratamiento. La educación sanitaria es inherente al cuidado de estos pacientes porque el manejo suele ser domiciliario y debemos abordar los conocimientos, voluntad y habilidad de los padres para el cuidado del niño.

CONCLUSIONES:

Los tratamientos de base genética orientados a revertir la situación paliativa de la enfermedad están logrando buenas evoluciones clínicas, pero esto no debe alterar las terapias de confort ya consolidadas.

La atención integral debe garantizar el manejo óptimo de los síntomas, ajustándonos a las necesidades que surjan durante la evolución de la enfermedad y priorizando la mejora de la calidad de vida.

25.Mortalidad en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos: ¿Quiénes, cómo, dónde y por qué?

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

La muerte de un niño suele ser difícil de comprender y aceptar para la familia y su entorno. En España, las unidades de cuidados paliativos pediátricos (UCPP) se están convirtiendo en áreas cada vez más especializadas en cubrir todas las necesidades del niño y su familia, incluyendo además de la evaluación y tratamiento de síntomas los cuidados durante la muerte y el duelo, con el propósito de aumentar la calidad de vida del niño y apoyar a la familia.

El objetivo de esta revisión es caracterizar a los pacientes fallecidos en una UCPP y analizar las enfermedades de base, las causas y el entorno donde acontecen los fallecimientos.

MÉTODO:

Estudio descriptivo retrospectivo de pacientes fallecidos en una UCPP entre 2012-2017.

RESULTADOS:

55 fallecimientos, 62% varones. Enfermedades de base mayoritarias: oncológicas 25(45%) (13 tumores SNC), neurológicas 16(29%) (8 encefalopatía hipóxica), metabólicas 5(9%), síndromes polimalformativos 3(5%). Lugar de fallecimiento: 29 pacientes (53%) en planta de hospitalización, 19(35%) en domicilio y 7(12%) en UCI. Mediana de tiempo de seguimiento: 4 meses (RIQ 1-9 meses), relacionándose el mayor tiempo de seguimiento con el fallecimiento en domicilio ($p<0.01$). 54 pacientes (98%) no recibían tratamiento con intención curativa al menos 1 mes previo al fallecimiento. 51 pacientes (93%) eran seguidos exclusivamente por la UCPP. Causa de los fallecimientos:33 pacientes (60%) progresión enfermedad de base, 19(34%) enfermedades relacionadas con la enfermedad de base y 3(5%) de causa inesperada. Encontramos significación en relación con la enfermedad de base, los pacientes oncológicos fallecían por progresión de la enfermedad de base($p<0.01$) y los neurológicos por comorbilidad($p<0.01$). Precisaron sedación en agonía 25 pacientes (45%) y a todas las familias se les hizo seguimiento en el proceso de duelo.

Año	Nº	Porcentaje	Domicilio	Porcentaje sobre el fallecimiento total
2012	5	9%	1	5%
2013	6	11%	2	10%
2014	8	14%	2	10%
2015	11	20%	5	27%
2016	12	22%	6	33%
2017	13	24%	3	15%

CONCLUSIONES:

Como en la literatura, los pacientes que fallecen a cargo de la UCPP pertenecen en su mayoría a dos grandes grupos de pacientes: oncológicos y neurológicos. Encontramos dos hallazgos claves: la mayoría de los pacientes no eran seguidos por otros especialistas, y, a mayor tiempo de seguimiento del paciente por la UCPP más tendencia al fallecimiento en domicilio, hechos que revelan la confianza de las familias en la UCPP. Vemos que a lo largo de los años la UCPP se hace cargo de mas fallecimientos

con una tendencia al incremento de éstos en domicilio. Es importante impulsar la creación de UCPP para la asistencia de estos pacientes y sus familias.

26. Atención paliativa pediátrica en pacientes con enfermedad cardíaca avanzada

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

La enfermedad cardíaca avanzada sigue siendo una condición limitante para la vida y una de las principales causas de muerte en pediatría. A pesar de los avances en el manejo quirúrgico y médico de los niños que padecen enfermedades cardíacas, en general se presta poca atención al período final de la vida. Las incertidumbres en el pronóstico y las discrepancias en los objetivos del tratamiento entre el personal médico y los miembros de la familia se han descrito como barreras que interfieren en el logro de la atención óptima de los cuidados durante este período.

El objetivo principal del estudio fue analizar la intervención y el seguimiento del equipo de cuidados paliativos en estos pacientes.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Revisión retrospectiva de pacientes pediátricos con cardiopatía atendidos por el equipo de cuidados paliativos en un hospital pediátrico de tercer nivel desde septiembre de 2009 a diciembre de 2016.

RESULTADOS:

Fueron atendidos 18 pacientes con enfermedad cardíaca avanzada (cardiopatías estructurales congénitas, miocardiopatías, arritmias e hipertensión pulmonar). La mediana de edad de los pacientes atendidos en el momento de la consulta al equipo de cuidados paliativos fue de 6 años (8 años – 18 años). Ocho (45%) eran mujeres. Quince (85%) murieron [9 (60%) en domicilio y 6 (40%) en el hospital], todos ellos acompañados por sus familiares.

Los servicios responsables de la derivación de los pacientes fueron en 5 casos (28%) el de Cardiología, en 5 casos (28%) el de Pediatría y los servicios de Neonatología (17%), Neurología (17%), Oncología (5,5%) y Neumología (5,5%).

La mediana de tiempo de seguimiento fue de 6.6 meses. La actividad total del equipo de cuidados paliativos consistió en 109 visitas a domicilio, 150 visitas durante la hospitalización y 467 visitas telefónicas. El centro de atención primaria se involucró en 9 (50%) casos.

CONCLUSIONES:

En nuestra serie se observa como una atención interdisciplinaria permitió que los pacientes pudieran estar en domicilio durante el período final de la vida, rodeados por sus familiares y que más de la mitad pudieran morir en casa. Se requieren más estudios para evaluar las perspectivas de los pacientes y familiares de los pacientes que fallecen por enfermedad cardíaca avanzada con el fin de implementar estrategias dirigidas a facilitar el proceso de final de vida.

27.La valoración espiritual en cuidados paliativos pediátricos: revisión sistemática de herramientas y métodos

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

La espiritualidad en edades pediátricas reviste un papel fundamental en la forma en la que el niño y su familia se enfrentan a la enfermedad: acercarse correctamente a esta esfera repercute positivamente en la calidad de vida, atenúa la intensidad de los síntomas, y disminuye las necesidades de fármacos.

Identificar las necesidades espirituales de los niños con enfermedades limitantes/amenazantes la vida, y reconocer las fuentes de sufrimiento espiritual completa la búsqueda del bien estar, y proporciona al personal sanitario la posibilidad de prepararse en esta difícil tarea. Una buena valoración de la espiritualidad es por lo tanto el pilar sobre el que se sostiene el cuidado espiritual, y es recomendable que el acercamiento a esta esfera se guíe por modelos de valoración y herramientas de valoración validadas a tal fin.

El objetivo de este estudio ha sido realizar una revisión de las herramientas disponibles para la valoración espiritual en cuidados paliativos pediátricos (CPP) para poder establecer un modelo de valoración apropiado a tal fin.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Este trabajo es una revisión sistemática cualitativa. La búsqueda bibliográfica ha sido dirigida a las herramientas tipo cuestionario y a los modelos de valoración más utilizados. Las bibliotecas electrónicas consultadas fueron PubMed, Embase y Ovid.

Los resultados de la primera búsqueda fueron sometidos a unos criterios de inclusión/exclusión centrados en los objetivos.

RESULTADOS:

No se ha encontrado una herramienta específica validada para la valoración espiritual en niños gravemente enfermos

En literatura existen 5 herramientas cuantitativas y 4 cualitativas que abordan la valoración de la espiritualidad en CPP como parte de la atención al final de la vida aun careciendo de una validación específica al respecto. Existen sin embargo múltiples modelos de valoración espiritual que proponen líneas guía para conducir la entrevista espiritual.

CONCLUSIONES:

La difícil tarea de explorar y analizar los sentimientos más profundos de los niños es un cometido de todo el equipo multidisciplinar, que tendrá que destacar por sus capacidades comunicativas y de adaptación a las diferentes etapas madurativas del niño.

La revisión de las herramientas encontradas ha puesto en evidencia la falta de instrumentos formales para el asesoramiento espiritual en niños gravemente enfermos, pero ha destacado que hay que seguir sensibilizándose y formándose al respecto, teniendo en cuenta que no es tan importante la herramienta como el uso que se haga de ella.

28. Adecuación de medidas en UCIP. ¿Se consulta con paliativos pediátricos?

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

La mayor parte de los fallecimientos que ocurren en UCIP son predecibles y a menudo se adecuan las medidas terapéuticas (AMT) para permitir el fallecimiento natural de estos pacientes en las mejores condiciones.

El objetivo de este estudio es analizar los fallecimientos y adecuación de medidas terapéuticas llevados a cabo en una UCI Pediátrica de un hospital de 3º nivel en el que existe la posibilidad de consultar con una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) y analizar la relación entre las dos unidades.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Estudio retrospectivo mediante revisión de historias clínicas de los pacientes fallecidos en una UCIP de hospital de 3º nivel durante los años 2016 y 2017. Se analizaron características demográficas y clínicas.

RESULTADOS:

Durante el periodo de estudio fallecieron 20 pacientes en UCIP. En 6 (30%) se realizó adecuación de las medidas terapéuticas, de estos todos padecían enfermedad grave de base y eran tributarios de CPP. Se realizó interconsulta a CPP en 4 (66%) de ellos. Se retiraron medidas de soporte vital en 2 (33%) y no se iniciaron en 4 (66,6%). La media de días de ingreso de estos pacientes fue de 8,29 (DE 4,8).

17 (85%) pacientes presentaban enfermedades amenazantes o limitantes para la vida previas al ingreso en UCIP (tributarios de CPP): 8 (47,1%) enfermedad oncológica, 7(41,2%) enfermedad neurológica y 2 (11,8%) cardiopatía. De éstos se consultó con CPP en 7 (35%). La AMT se realizó con más frecuencia en pacientes no oncológicos (83% vs 16,7%; sin significación estadística) y en ningún paciente sano previo al ingreso en UCIP. En los pacientes tributarios de CPP se realizó RCP en 6 (35,3%), intubación en 13 (76,5%) y se administraron drogas vasoactivas (DVA) en 11 (64%), en los pacientes en los que se realizó consulta a CPP estos porcentajes fueron menores, pero sin encontrar diferencias estadísticamente significativas.

CONCLUSIONES:

La mayoría de pacientes que fallecieron durante el periodo en nuestra UCIP eran tributarios de CPP, sin embargo, a pesar de disponer con una unidad de CPP establecida se realizó interconsulta en pocas ocasiones. A pesar de ser tributarios de CPP, muchos pacientes sufrieron maniobras invasivas. La AMT se realizó prioritariamente en pacientes con enfermedades no neoplásicas y no se aplicó a ningún paciente sin patología crónica de base.

29. Formación en Bioética en el Servicio de Pediatría. Residentes versus adjuntos.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

El aumento en los últimos años de la enseñanza en bioética en las Universidades de Medicina y durante la residencia de pediatría es una realidad, siendo cada vez más frecuentes los programas docentes que ofrecen formación específica en bioética, en muchos casos limitados a residentes.

En nuestro servicio de pediatría existe un programa específico de formación en bioética dirigido al residente de pediatría.

El objetivo de nuestro trabajo es analizar la formación recibida en bioética de los médicos adjuntos de nuestro servicio de pediatría, compararla con la de los residentes y describir los conocimientos adquiridos.

MÉTODO:

Análisis de los resultados de una encuesta con respuesta múltiple realizada a los médicos residentes y médicos adjuntos del servicio de pediatría de un hospital de tercer nivel en enero de 2018.

La encuesta fue diseñada basándose en la publicada por el Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos e incluye 3 preguntas de aspectos socio-demográficos, 2 de opinión y 8 para valorar conocimientos.

RESULTADOS:

Se evaluaron las encuestas realizadas por 28 médicos del Servicio de Pediatría, 15 médicos adjuntos (53,6%) y 13 residentes de pediatría (64,4%).

Han recibido alguna formación en bioética 20 de los 28 profesionales (71.4%). El 100% de los residentes habían recibido formación, mientras que sólo el 46.7% de los médicos adjuntos (7 adjuntos) la habían recibido ($p=0.002$). La formación de los médicos adjuntos ha sido: 43% universidad, 43% residencia, 14% cursos en el trabajo, 43% cursos de formación externos. Los MIR han recibido su formación en el 69.2% en sesiones clínicas de residentes y el 53.8% en la Universidad.

Al analizar los conocimientos en bioética, los médicos adjuntos contestaron correctamente al 78% de las preguntas y los médicos residentes el 84% ($p=0,26$) Aunque todos los encuestados creen que la formación es necesaria y que sus conocimientos son insuficientes, sólo 3 (10%) han realizado cursos de formación externos al hospital.

CONCLUSIONES:

Todos los residentes frente a menos de la mitad de los adjuntos de nuestro hospital, han recibido mayor o menor grado de formación en bioética.

Aunque no observamos diferencias estadísticamente significativas (escaso tamaño muestral) los MIR de Pediatría tuvieron mayores conocimientos en bioética que los médicos adjuntos.

Consideramos importante la incorporación de la formación en bioética para todos los profesionales del Sistema Sanitario.

30. Evaluación de la formación en bioética en residentes de pediatría de nuestro hospital.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

La formación en bioética, humanidades y valores es una necesidad real en nuestra práctica clínica diaria. En los últimos años existe una incorporación creciente en la enseñanza pregrado de Universidades y postgrado en cursos, master o incluso puntual docencia durante la residencia en algunos hospitales. Sin embargo, esta formación resulta insuficiente.

En nuestro hospital existe un programa específico de formación en bioética dirigido al residente de pediatría.

El objetivo de nuestro trabajo es valorar qué opinan los residentes de pediatría de nuestro hospital sobre su formación en bioética y valorar sus conocimientos y necesidades.

MÉTODO:

Análisis descriptivo de los resultados obtenidos de encuesta con respuesta múltiple administrada a todos los residentes de pediatría de un hospital de tercer nivel que se encontraban físicamente en enero de 2018.

La encuesta fue diseñada basándose en la publicada por el Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos e incluye 3 preguntas de aspectos socio-demográficos, 2 de opinión y 16 para valorar conocimientos.

RESULTADOS:

Se analizan 13 encuestas: 5 residentes de primer año (38.5%), 4 de segundo año (30.8%), 2 de tercero (15.4%) y 2 de cuarto (15.4%). Todos habían recibido alguna formación en bioética. Casi tres cuartos del total de residentes (69.2%) habían recibido formación en la residencia; los que no habían recibido formación en la residencia eran residentes de primer año. Estos residentes de primer año la habían recibido en la universidad, recibiendo formación en la universidad un total de 7 residentes (53.8%). Todos consideraban necesaria la formación y sus conocimientos deficientes. En 16 preguntas sobre conocimientos, se obtuvo un porcentaje de aciertos medio del 84% (DS 8).

CONCLUSIONES:

Todos los residentes de pediatría de nuestro hospital consideran que su formación en bioética es insuficiente.

Sin embargo, tienen un alto porcentaje de aciertos en preguntas sobre conocimientos, hecho que podría estar justificado por la formación recibida durante la residencia.

Todos ellos consideran que la formación es necesaria.

31. Manejo del dolor en el niño oncológico.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

El dolor, según la Asociación Internacional para el estudio del Dolor, es una sensación y experiencia emocional no placenteras asociadas con un daño tisular actual o potencial. El paciente pediátrico que sufre un proceso oncológico se va a ver sometido a numerosas experiencias dolorosas durante su diagnóstico y tratamiento, por lo que es de vital importancia un adecuado manejo del dolor.

El objetivo es actualizar los conocimientos sobre el afrontamiento del dolor del niño con cáncer.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Revisión bibliográfica en las bases de datos Pubmed, Dialnet, Science Direct, Medline y Scielo. Palabras clave utilizadas: "cáncer infantil", "dolor", "pediatría". Los criterios de inclusión son artículos que traten sobre el manejo del dolor en el niño oncológico, publicados en los últimos 10 años, en inglés o español y con disponibilidad a texto completo. Se encontraron un total de 7 artículos. También se revisaron guías de práctica clínica.

RESULTADOS:

El dolor oncológico tiene una etiología multifactorial y se puede presentar en diversos contextos clínicos, por lo que se hace necesario el empleo de diferentes estrategias para abordarlo: tanto medidas farmacológicas como no farmacológicas.

Las bases del tratamiento farmacológico siguen principalmente las directrices marcadas por la OMS (1998) a través de la escalera de analgesia.

El dolor debe manejarse "en escalera", comenzando por el escalón adecuado según la intensidad del dolor.

De forma pautada, con dosis de rescate si se requiere.

Vía de administración adecuada.

Tratamiento individualizado, según las características del niño y del dolor.

Las terapias no farmacológicas más estudiadas y utilizadas en el manejo del dolor oncológico en niños durante procedimientos invasivos son la hipnosis y las intervenciones cognitivo-conductuales (distracción, relajación muscular, imaginería y visualización, respiraciones profundas...). Estas terapias son consideradas como medicina complementaria.

CONCLUSIONES:

Para el afrontamiento del dolor oncológico en el paciente pediátrico, además de un uso adecuado de las medidas farmacológicas, diversos estudios han demostrado que las medidas no farmacológicas son también muy importantes, y que la combinación de ambas nos permite realizar un manejo integral del dolor en el niño y obtener unos resultados óptimos.

32.Cuidados Paliativos Pediátricos en nuestra región, ¿Qué saben y qué necesitan los profesionales sanitarios?

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) precisan la implicación de todos los profesionales encargados de la salud, bienestar y educación de los niños. Por ello la realización de actividades formativas dirigidas es necesaria para la mejora en la atención integral de los pacientes. Nuestro objetivo es evaluar las necesidades formativas de los profesionales sanitarios que intervienen en la atención de los niños que precisan CPP.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Encuesta online dirigida a profesionales sanitarios de ámbito hospitalario y de atención primaria. Análisis de las respuestas.

RESULTADOS:

Se obtuvieron 124 respuestas. El 78% fueron mujeres y el 22% hombres. Indicaron su edad 111 de los encuestados (90%), de los cuales el 30,5% <30 años, 30,5% 30-40 años, 18% 41-50 años y 21% mayores de 50 años (rango entre 24 y 63 años). El 61% trabajaban en centro hospitalario y el 39% en atención primaria. 80% médicos y el 20% enfermeros. 40% eran MIR/EIR. El 45% llevaban menos de 5 años atendiendo población pediátrica y el 20% más de 20 años de experiencia. El 29% en los últimos 4 años no había atendido a ningún niño que hubiese fallecido; el 59% a menos de 10 niños y el 12% a más de 10. De los que sí atendieron el 65% fue el responsable principal de su atención y aproximadamente la mitad de las muertes fueron esperadas. Se realizaron preguntas sobre conocimientos básicos en CPP: El 98,4% acertó en la definición de CPP, El 89,3% en los pacientes tributarios de CPP y El 87,8% creen que los pacientes tributarios deberían ser derivados a CPP desde el diagnóstico. 106 (86,2%) profesionales atenderían pacientes al final de la vida con el apoyo de una unidad de CPP específica. El 87,7% cree que necesitaría un curso de formación más una rotación por una unidad de CPP para atender a este tipo de pacientes. El 91,9% piensa que la atención continuada 24/7 por una unidad específica de CPP es necesaria.

CONCLUSIONES:

La mayor parte de los profesionales que respondieron a la encuesta han atendido pacientes con necesidades de cuidados paliativos o que han fallecido en los últimos años, por lo que reconocen la necesidad de una unidad especializada y de actividades de formación como cursos y rotaciones por la unidad.

33. Estrategias de enfermería, para cubrir necesidades emocionales en el niño paliativo, según edad.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

El cáncer infantil, es la primera causa de mortalidad por enfermedad, y aunque la supervivencia es alta, sigue habiendo un 20% que fallece.

En el progreso de la enfermedad, el paciente y la familia sufren situaciones de gran fragilidad. Las necesidades, complejas y cambiantes, hacen de los cuidados paliativos pediátricos, un desafío para los sanitarios. Por su complejidad, el profesional, debe tener formación específica que le permita aliviar el sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social de toda la familia. Considerando que, solo existe en España 4 unidades especializadas en cuidados paliativos pediátricos y desde la práctica de enfermería, en la unidad oncológica del hospital Sant Joan de Déu, se han evidenciado carencias, en habilidades emocionales, y sobrecarga, de profesionales poco experimentados, con pacientes paliativos, se pretende identificar: la evidencia científica en el abordaje por parte de enfermería, en estos pacientes y sus familias, además, de elaborar una guía dirigida a profesionales que prestan servicios a este grupo poblacional, para ofrecerles estrategias, en materia emocional y poder ofertar una atención de calidad.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos, páginas webs y bases de datos de la literatura gris. Se tuvieron en cuenta el año de publicación, el idioma y la posibilidad de acceder al texto completo. Se seleccionaron los descriptores en salud más apropiados y la combinación de los mismos con operadores booleanos.

El método de revisión fue primero lectura de los documentos con la posterior selección crítica en base al objetivo. La evaluación de la calidad consistió en la lectura crítica de los artículos. En base a la evidencia científica existente se llevará a cabo una guía de actuación para dar respuesta a los objetivos planteados.

RESULTADOS:

Se encontraron 15 artículos, de los cuales se analizaron todos. La literatura existente evidencia que la comunidad sanitaria no está suficientemente preparada para afrontar la muerte infantil. Los cuidados paliativos pediátricos, son aún, un área de conocimiento nueva, que precisa mayor investigación. Actualmente, solo existen en España 4 unidades especializadas. La mayoría de las unidades funcionales, están dirigidas al adulto y solo algunas, atienden a niños.

CONCLUSIONES:

Compartir estrategias entre profesionales puede suponer un instrumento útil, en la ampliación de conocimientos y la promoción de la investigación.

34. Protección del menor y gestión del riesgo social en cuidados paliativos pediátricos

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

La enfermedad limitante para la vida de un hijo implica cambios en las dinámicas familiares. El trabajador social está capacitado para detectar necesidades socioeconómicas y acompañar en la gestión práctica. En familias con dificultades que obstaculizan el desarrollo normal de las funciones parentales también es importante una intervención social intensiva.

Como muestra la evidencia, los menores con alta discapacidad o dependencia tienen mayor probabilidad de sufrir malos tratos. Es objetivo del trabajador social la protección del menor acompañando a la familia y al equipo en el proceso.

Describir la actividad del trabajador social en una unidad de cuidados paliativos pediátricos en la gestión de factores de riesgo.

Poner en relieve la importancia de la implicación de todos los profesionales en la protección del menor.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Estudio bibliográfico.

Estudio cuantitativo retrospectivo de la actividad realizada durante 2017.

RESULTADOS:

Los *factores de vulnerabilidad* son circunstancias que sitúan al menor en un período de dificultad. Los *factores de riesgo* son circunstancias en el niño o entorno que pueden llevar a la aparición o aumento de situaciones perjudiciales que mantenidas en el tiempo pueden provocar un daño en su salud. Los *indicadores de riesgo* permiten la detección de estas situaciones.

3008 visitas.

Total, pacientes: 136

Motivo de intervención de las 3008 visitas/llamadas.

Necesidad de recurso: económico, vivienda, técnico, relacional o situación de estrés 29,7%

Precariedad económica	11,4%
Falta de red de apoyo, riesgo de sobrecarga	1,1%
Dificultades con la vivienda	14%
Dificultades por razones culturales	8,5%

Familia/paciente en situación de riesgo social, disfunción socio-familiar 2,2%

Nº casos con indicadores de riesgo: 23 de 136 casos (17%)

Sospecha/consumo de tóxicos	4
Conducta antisocial/delictiva	3
Sospecha, antecedente o maltrato del menor	1
Falta de domicilio o sin mínimos	5
Dificultad de adhesión al tratamiento	6
Progenitor con trastorno mental	4

CONCLUSIONES:

Aunque el motivo de intervención por sospecha de situación de riesgo fue de un 2,2% el trabajo transdisciplinar y el diagnóstico social permitieron detectar indicadores de riesgo en 23 casos dando lugar a una intervención intensiva y una coordinación estrecha con servicios sociales. Los profesionales sanitarios no deben justificar las situaciones de riesgo en ningún caso ya que se podrían obviar e incluso normalizar y aceptar conductas inapropiadas y desatenciones familiares hacia niños y adolescentes a los que estamos obligados a acompañar, cuidar y proteger.

35. Fatiga por compasión en trabajadores de cuidados paliativos de la Región de Murcia.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

El personal que trabaja en los equipos de CP está a diario expuesto al sufrimiento humano. La exposición reiterada puede llevarnos a padecer una serie de síntomas, que, si no lo identificamos a tiempo, pondrán en peligro nuestra salud y también la calidad con la que atendamos a nuestros pacientes. Estrés traumático secundario (ETS), burnout (BO), trauma vicario (TV), y fatiga por compasión (FC) son algunas de las consecuencias que podemos tener como resultado de la relación de ayuda, de la empatía, y del compromiso emocional. Es evidente que cuando niños o adultos pasan por una enfermedad grave, tendrán un estrés postraumático significativo. Pero si pensamos que los trabajadores de CP, por definición, están preparados para ayudar a estos pacientes en el momento último de la vida, no parece lógico pensar que dichos profesionales vayan a presentar “traumas”.

Figley definió la FC como “la inevitable experiencia de la agotadora emoción que se origina por la continua compasión por quienes están en crisis”.

El objetivo de este trabajo será valorar la FC en trabajadores de CP domiciliarios de Murcia, y compararla entre equipos de adultos (ESAD) y pediátricos (UCPP), para ver si presentan diferencias.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Se realizó un estudio transversal, cuantitativo y descriptivo, para el que se emplearon dos cuestionarios:

- 1) Cuestionario sociodemográfico elaborado “ad-hoc” para este estudio, según datos relevantes en la literatura revisada (Anexo I): sexo, edad, profesión, especialidad, estado civil, nº hijos, años experiencia profesional, años experiencia en CP, tipo de contrato, turno, conocimientos sobre FC, estrés relacionado o no con el trabajo, si tiene SC, si tiene soporte profesional-psicológico, y si realiza actividades recreativas como soporte emocional.
- 2) ProQOL-test versión IV (PROFESSIONAL-QUALITY-OF-LIFE) (Anexo II). En la actualidad, la mayoría de publicaciones sobre FC emplean este test como instrumento de medida utilizado con más frecuencia. Consta de 30 ítems, e incluye variables de Satisfacción por Compasión (SC), BO y FC. Las puntuaciones obtenidas en este test son orientativas. Es decir, puntuaciones altas en la subescala de FC no suponen un valor diagnóstico, pero sí constituyen un dato importante a tener en cuenta por los profesionales. Dicho esto, la interpretación del test es la siguiente:
 - SC: puntuaciones >42 puntos indican gran satisfacción por su trabajo y <33 sugieren problemas en el trabajo y que ya no le satisface.
 - BO: puntuaciones >27 se interpretan como negativo, y si siempre es así tiene problemas.
 - FC: puntuaciones >17 sugieren que conviene replantearse aquellos aspectos laborales que generan malestar, y debería comentarlo con algún compañero o profesional.

La población diana del trabajo la forman médicos y enfermeros/as que trabajan en equipos de paliativos domiciliarios.

Para la recogida de datos, se contactó con la coordinadora regional de CP de Murcia y con el pediatra responsable de la UCPP. Se les envió una propuesta con las 2 encuestas a realizar por email, y los profesionales participantes las devolvieron cumplimentadas. La recogida de datos se realizó durante los meses de junio, julio y agosto de 2016.

RESULTADOS:

Puntuaciones obtenidas en la subescala de FC:

- 1) Generales (ESAD y UCPP): puntuación media 14,35; de los 20 participantes, el 15% puntúa >17 puntos (indicativo de FC), el 15% puntúa <8 puntos y el 70% puntúa entre 8 y 17. Se encontraron DES al comparar la subescala FC con categorías de “edad”, “turno de trabajo” y “realiza actividades recreativas como soporte emocional”.
- 2) ESAD: puntuación media 12,29; de los 14 participantes, 7,14% puntúa >17 puntos, el 14,28% puntúa <8, y el 78,57% puntúa entre 8 y 17.
- 3) UPCC: puntuación media 19,17. De los 6 participantes, 2 puntúan >17 puntos (33%), 1 puntúa <8, y 3 puntúan entre 8 y 17.

Al comparar los resultados de la subescala de FC de los ESAD con los de la UCPP, no se encontraron DES, a pesar de que puntuaban >17 el 7,14% de los ESAD, y el 33% de la UCPP (éstos presentan mayor porcentaje, pero su interpretación queda limitada por el bajo tamaño del grupo). Solo encontramos DES al comparar ambos grupos de trabajadores, en el ítem 11 del proQOL-test (“Debido a mi trabajo tengo la sensación de estar al límite en varias cosas”) y en los años de experiencia en CP.

Al revisar la bibliografía existente sobre el tema, encontramos datos similares a los nuestros:

- 1) La **edad** es un factor significativo, presentando mayor FC los grupos de menor edad.
- 2) Valores más bajos de FC se asocian a **turnos** fijos de mañanas, y el trabajo a turnos se asocia a la intención de abandonar el trabajo, y esto es un predictor para factores como SC y FC.
- 3) En Murcia, el 85% de trabajadores de CP puntúan <17 puntos en la subescala de FC, y el 80% realiza **actividades recreativas como soporte emocional**. Si comparamos estos datos con diversas publicaciones, vemos que los factores de soporte (proporcionar conocimientos psicoeducativos, programas de apoyo, apoyo psicológico, etc), disminuían la FC.

CONCLUSIONES:

Tras los resultados obtenidos podemos concluir que trabajar en una unidad de CP con adultos o pediátrica, no determina que uno de los dos grupos vaya a presentar FC con más probabilidad. Los datos en cambio, sugieren que la edad, el turno de trabajo y no realizar actividades recreativas, como tampoco contar con soporte emocional, parecen estar asociados en mayor medida en los participantes con puntuaciones más elevadas en FC.

36. Medidas no farmacológicas para minimizar el dolor en pediatría.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

El dolor es definido como una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con daño tisular real o potencial o descrita en términos de dicho daño.

Los niños que sufren dolor tienen un 50% más de probabilidad de padecer dolor crónico en la adultez. Además, debido a los avances en medicina, se está produciendo un incremento exponencial en la prevalencia de niños con enfermedades crónicas. Este grupo de niños es susceptible de ingresos repetidos en el hospital, con la consiguiente probabilidad de ser sometidos a intervenciones invasivas que provocan dolor.

El objetivo principal es actualizar los conocimientos entre el personal de enfermería sobre las medidas no farmacológicas para minimizar el dolor.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos internacionales, estableciendo como límites temporales los últimos 5 años, y como idiomas inglés y español.

RESULTADOS:

Si hablamos de un neonato, los mayores descensos en dolor agudo se producen gracias a la administración de sacarosa, método canguro (piel con piel), contención, o succión no nutritiva. Si tratamos con un preescolar, la distracción audiovisual tanto activa, como pasiva, así como la táctil, cobra protagonismo.

Por otro lado, y haciendo eco de la esfera psicosocial que influye sobre la ansiedad anticipatoria y la percepción de dolor, cada vez están siendo más utilizadas otras terapias alternativas no farmacológicas que se focalizan en el concepto mente-cuerpo. La evidencia sugiere que entre mente y cuerpo hay una comunicación bidireccional constante a través de rutas neuroendocrinas, neuroquímicas e inmunológicas que pueden modular la respuesta al dolor.

CONCLUSIONES:

El equipo sanitario, y especialmente las enfermeras, desempeñan un papel importante a la hora de minimizar este dolor asociado a los procedimientos. Sin embargo, diversos estudios afirman que las medidas no farmacológicas están infrautilizadas. Es importante que las conozcamos y utilicemos, ya que no poseen efectos secundarios. El hecho de utilizarlas de manera conjunta, y no aislada, consigue unos efectos sinérgicos que podemos adaptar al tipo de procedimiento, y a la edad del niño.

El hecho de protocolizar el contenido de kits de distracción, o tratar de crear un ambiente más relajado, y menos medicalizado son medidas sencillas con las que podemos encontrar resultados importantes en los niveles de dolor, ansiedad y satisfacción tanto en los niños como sus familias.

37.Experiencia en el uso de Ceftriaxona subcutánea para el control de infecciones en pacientes paliativos pediátricos.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

Los niños atendidos por una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) pueden precisar diferentes tratamientos que no deberían provocar mayor perjuicio que beneficio por recibirlos.

Es habitual que la vía enteral de estos niños se vea anulada. En estas situaciones, la vía parenteral de elección es la subcutánea por ser menos dolorosa y de fácil manejo domiciliario.

Es el caso del tratamiento con Ceftriaxona parenteral, necesaria en algunos episodios agudos durante el proceso de enfermedad.

Los objetivos son:

demostrar la eficacia antimicrobiana de la administración de Ceftriaxona subcutánea.

Identificar los posibles efectos adversos durante su administración.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Se realiza un estudio observacional descriptivo de los pacientes que han precisado Ceftriaxona subcutánea.

Población diana: pacientes de la UCPP que precisan antibiótico parenteral para controlar una infección activa.

Durante el año 2017 se decide que, en la UCPP, todos los pacientes que precisen Ceftriaxona parenteral se les administrará por vía subcutánea.

Se recogen las siguientes variables: epidemiología de los pacientes a estudio, enfermedad de base, duración del tratamiento, tipo de Ceftriaxona utilizada, tiempo de administración, dosis total, dilución y volumen total administrado, modo de administración y complicaciones.

La búsqueda bibliográfica previa al estudio se realiza a través de metabuscadores (PubMed, Cuiden, Embase y UpToDate), desde la biblioteca virtual oficial del Servicio de Salud. La recogida y procesamiento de datos se realiza con el programa informático Excel.

RESULTADOS:

Se administra Ceftriaxona subcutánea a cuatro pacientes. Todos ellos recibieron y cumplieron tres días de tratamiento, entre tres y seis dosis totales, administrándoles un volumen siempre inferior o igual a dos mililitros por dosis de Ceftriaxona.

La evolución clínica fue satisfactoria en todos los casos.

Ninguno de los dispositivos tuvo que ser retirado por la aparición de efectos adversos.

CONCLUSIONES:

A nivel clínico en los pacientes estudiados presentaron una evolución satisfactoria.

La administración de Ceftriaxona subcutánea permitió el tratamiento domiciliario de los pacientes de forma segura y poco invasiva.

Dicha administración no ha provocado complicaciones en ninguno de los pacientes que la precisaron, y han podido completar el tratamiento.

38.Red asistencial en una unidad de cuidados paliativos pediátricos sin atención 24/7: Asegurando la continuidad de atención

INTRODUCCIÓN:

La mayoría de los niños y familias que son atendidos en las unidades de cuidados paliativos pediátricos (UCPP) manifiestan su deseo de estar en el domicilio. La UCPP de nuestra comunidad no cuenta con atención las 24 horas del día, como marcan los estándares europeos. Además, en nuestra comunidad se añade la peculiaridad de la insularidad, complicando la atención. En noviembre de 2015 se decidió establecer un plan de atención para asegurar la continuidad de cuidados de los pacientes.

OBJETIVO:

Presentamos el plan de atención continuada establecido en nuestra comunidad y los resultados obtenidos desde su inicio.

MATERIAL Y MÉTODOS:

El modelo consta de una red asistencial coordinada por la UCPP que se activa ante 3 situaciones clínicas: situación de últimos días, reagudización y residente en otra isla que desee ser atendido en domicilio.

Para poder establecer la red se diseñó un plan transversal de formación dirigido a todos los niveles de atención.

La red asistencial está formada por la UCPP, los servicios de atención primaria y de emergencias extrahospitalarias. La UCPP da asistencia presencial por las mañanas y 6 tardes al mes y localizada durante las guardias en urgencias de los pediatras. En el resto de horario se activan los servicios de atención primaria y de urgencias correspondientes al área de atención del paciente (hospitalarias y de primaria) y el servicio de emergencias extrahospitalarias (061); en las otras islas además se incluyen los equipos de paliativos de adultos de atención domiciliaria (ESAD).

RESULTADOS:

Desde noviembre de 2015 se han realizado 7 cursos de formación (4 a referentes de Cuidados Paliativos de atención primaria, 2 al 061 y 1 a urgencias de atención primaria y hospitalaria). En los años 2016 y 2017 en la UCPP se atendieron 119 pacientes (110 de la isla principal, 9 de las otras islas) y fallecieron 23 pacientes (1 en domicilio, el resto en el hospital). Se activó la red asistencial para la atención continuada en domicilio en 12 pacientes (9 de la isla principal, 3 de las otras islas). Los servicios de urgencias atendieron 6 avisos en domicilio fuera del horario de atención de la unidad, incluyendo el fallecimiento. Se atendieron 65 llamadas telefónicas durante las guardias de los pediatras.

CONCLUSIONES:

A pesar de establecer el plan de atención continuada, solo un paciente falleció en el domicilio. Consideramos que como marcan los estándares europeos la atención continuada la debería proporcionar la UCPP.

39. Adherencia de los padres a la unidad de duelo: Relación directa con el tiempo de seguimiento en cuidados paliativos pediátricos.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

La UD de nuestro centro se compone de profesionales vinculada a la UCPP, apostamos por este modelo pudiendo ser de ayuda para la adherencia de los padres a la UD.

Como objetivos nos planteamos:

- Verificar la efectividad de este vínculo,
- Valorar que ítems influyen para que las familias rechacen el seguimiento por la UD

MATERIAL Y MÉTODOS:

Estudio estadístico descriptivo de los pacientes fallecidos en la UCPP entre 2016 y 2017, cruzando las variables de tiempo de seguimiento por la UCPP y el lugar de fallecimiento (hospital o domicilio) con las familias que decidieron realizar acompañamiento por la UD, con el test de U de Mann-Whitney, no-paramétrico y el test khi-quadrado

Y estableciendo una clasificación por motivos de los padres que no se siguieron en la UD.

RESULTADOS Y CONCLUSIONES:

Los padres que realizan acompañamiento en la UD son aquellos que están más tiempo en seguimiento por la UCPP (mediana de 291.6 días), que los que no realizan el acompañamiento en la UD (mediana de 188.0 días), así pues, la diferencia es estadísticamente significativa ($p=0.017$ en el test de U de Mann-Whitney, no-paramétrico)

Y si bien es cierto que el acompañamiento por la UD es más frecuente cuando la muerte se produce en domicilio (40.9%) que cuando dicha muerte se produce en el hospital (25.6%), esta diferencia no llega a ser estadísticamente significativa ($p=0.129$ en el test khi-quadrado).

También hemos podido clasificar los motivos de rechazo del acompañamiento por la UD

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Tutelados	1	1.1	2.2	2.2
	Trayecto > 1h	20	22.5	44.4	46.7
	Evangelista	3	3.4	6.7	53.3
	Falta relación UCPP	12	13.5	26.7	80.0
	Barrera idiomática/ cultural	7	7.9	15.6	95.6
	Aversión al hospital	1	1.1	2.2	97.8
	Vínculo zona	1	1.1	100.0	97.8
	Total	1	1.1		100.0

	45	50.6		
Sin motivo	44	49.4		
Total	89	100.0		

Por tanto, concluimos que sí existe una relación directa entre el tiempo de seguimiento en la UCPP y la adherencia a la UD formada por personal de la UCPP, y poder reafirmarnos en nuestra recomendación de lo importancia que exista la vinculación de profesionales entre las dos unidades. Y dentro de los motivos de no adherencia sí que podemos evidenciar algunas barreras imposibles de resolver como la distancia geográfica, como la más significativa

40. Manejo del dolor en el niño oncológico

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

El dolor, según la Asociación Internacional para el estudio del Dolor, es una sensación y experiencia emocional no placenteras asociadas con un daño tisular actual o potencial. El paciente pediátrico que sufre un proceso oncológico se va a ver sometido a numerosas experiencias dolorosas durante su diagnóstico y tratamiento, por lo que es de vital importancia un adecuado manejo del dolor.

El objetivo es actualizar los conocimientos sobre el afrontamiento del dolor del niño con cáncer.

MATERIAL Y MÉTODOS

Revisión bibliográfica en las bases de datos Pubmed, Dialnet, Science Direct, Medline y Scielo. Palabras clave utilizadas: "cáncer infantil", "dolor", "pediatría". Los criterios de inclusión son artículos que traten sobre el manejo del dolor en el niño oncológico, publicados en los últimos 10 años, en inglés o español y con disponibilidad a texto completo. Se encontraron un total de 7 artículos. También se revisaron guías de práctica clínica.

RESULTADOS

El dolor oncológico tiene una etiología multifactorial y se puede presentar en diversos contextos clínicos, por lo que se hace necesario el empleo de diferentes estrategias para abordarlo: tanto medidas farmacológicas como no farmacológicas.

Las bases del tratamiento farmacológico siguen principalmente las directrices marcadas por la OMS (1998) a través de la escalera de analgesia.

- El dolor debe manejarse "en escalera", comenzando por el escalón adecuado según la intensidad del dolor.
- De forma pautada, con dosis de rescate si se requiere.
- Vía de administración adecuada.
- Tratamiento individualizado, según las características del niño y del dolor.

Las terapias no farmacológicas más estudiadas y utilizadas en el manejo del dolor oncológico en niños durante procedimientos invasivos son la hipnosis y las intervenciones cognitivo-conductuales (distracción, relajación muscular, imaginación y visualización, respiraciones profundas...). Estas terapias son consideradas como medicina complementaria.

CONCLUSIONES

Para el afrontamiento del dolor oncológico en el paciente pediátrico, además de un uso adecuado de las medidas farmacológicas, diversos estudios han demostrado que las medidas no farmacológicas son también muy importantes, y que la combinación de ambas nos permite realizar un manejo integral del dolor en el niño y obtener unos resultados óptimos.

41. Cuidados paliativos en pediatría.

INTRODUCCIÓN:

La OMS define cuidados paliativos en niños como “los cuidados totales activos del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo el apoyo a la familia, que comienzan desde el diagnóstico de la enfermedad y continúan al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad”.

OBJETIVOS:

Analizar la importancia del equipo multidisciplinar y los principales elementos a considerar en la prestación de los cuidados.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Para esta revisión bibliográfica se han consultado bases de datos de Ciencias de la Salud (Elsevier, Pubmed, ...), guías de práctica clínica, además de documentos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Las palabras clave utilizadas han sido: “cuidados paliativos”, “pediatría”, “palliative care”, “pediatrics”. Los criterios de inclusión establecidos han sido rango temporal inferior a 5 años, que se trate de artículos o revistas científicas, y de documentos a texto completo.

RESULTADOS:

Para el manejo de pacientes en etapa terminal, es imprescindible un equipo multidisciplinario que garantice las necesidades de estos niños y su familia aliviando su sufrimiento y logrando una mejora en su calidad de vida tanto dentro como fuera del hospital. El equipo debe incluir pediatras, enfermeros, especialistas en dolor, trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras, y debe haber unidad, humanidad y cooperación entre ellos.

Los cuidados paliativos deben garantizar una atención integral individualizada y continuada, el tratamiento del niño y su familia como una unidad, la promoción de la autonomía y dignidad del niño y el respeto de sus opiniones y decisiones. Del mismo modo, es importante facilitar la permanencia en el domicilio, evitando la hospitalización y favoreciendo el mantenimiento de las actividades de la vida diaria, así como asegurar el confort del niño y favorecer una comunicación basada en la confianza.

El equipo multidisciplinar debe, además, abordar los síntomas más frecuentes (dolor, astenia, anorexia, náuseas y vómitos, estreñimiento) de manera adecuada, para lo cual es necesario identificar la causa del síntoma y evaluar la relación daño/beneficio del tratamiento para poder iniciarlo lo antes posible y valorar la respuesta al mismo.

CONCLUSIONES:

Para que los cuidados paliativos sean eficaces es preciso ofrecer una atención integral y multidisciplinaria que incluya también a la familia, mejorando la calidad de vida de ambos, controlando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo.

42. La gestión de la diversidad cultural en cuidados paliativos pediátricos: una aproximación social y espiritual a la creciente complejidad.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

En un contexto social tendiente a la laicidad, el fenómeno migratorio ha propiciado el aumento de la diversidad religiosa durante las dos últimas décadas. En nuestro país, el estudio de la influencia de la diversidad cultural y religiosa en los cuidados paliativos pediátricos está por desarrollar.

Los objetivos que se plantean en este estudio son:

- Describir la diversidad cultural y religiosa de los pacientes atendidos por un equipo de cuidados paliativos pediátricos.
- Relacionar los factores culturales y religiosos con el lugar fallecimiento, asistencia a grupos de duelo y receptividad de otros cuidados.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Estudio descriptivo retrospectivo analizando las variables sociales, culturales y religiosas de los pacientes atendidos por el equipo de cuidados paliativos pediátricos fallecidos durante el 2017.

RESULTADOS:

De los pacientes fallecidos en 2017 bajo el cuidado del equipo de cuidados paliativos pediátricos el 35,72% procede de fuera de España.

Se han realizado 11 repatriaciones, un 64,7% de los pacientes tributarios de repatriación.

Se ha contado con los servicios de la mediadora cultural y/o intérpretes en el 14,28% de los fallecidos durante el año y del servicio de atención espiritual en el 30,9% de los fallecidos.

El 47,61% de las familias de los fallecidos no se adscriben a ninguna religión, mientras que se consideran católicos el 20,5%, Evangelistas el 15,38%, musulmanes el 12,82%, ortodoxos el 5,12% y Parejas Mixtas 2,38%.

El 80% de los pacientes fallecidos en 2017 procedentes de Latino-América y del Magreb lo hicieron en el Hospital.

En el 38% de los casos el rito funerario fue un entierro cristiano, en el 12% fue un culto evangelista y en el 12% se celebró bajo el rito musulmán. Destacar que en el 14% de los casos se celebró una ceremonia laica y que en el 14% de los casos no hubo ceremonia ni ningún rito funerario por parte de la familia.

CONCLUSIONES:

La valoración de los aspectos estudiados forma parte del acompañamiento en el proceso de enfermedad limitante para la vida, facilitando una visión integrada entre los equipos de cuidados paliativos pediátricos.

El presente estudio aporta algunos factores a considerar como indicadores de la posible relación entre la diversidad cultural y religiosa y la toma de decisiones, gestión de los cuidados a domicilio, simbolización y ritualización del proceso de morir.

43.Trabajo Social Sanitario en cuidados paliativos pediátricos: más allá de la gestión de recursos.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

Mary Richmond, pionera en el Trabajo Social, ya en 1917 explicaba que la intervención social debe ir dirigida a proveer de orientación y conocimiento a las personas para permitirles desarrollar su autonomía, algo que no se conseguiría solo con vales para ropa o comida.

La Asociación Americana de Trabajo Social considera al trabajador social sanitario un profesional con capacidad para reconocer las necesidades de las familias inmersas en un proceso de fin de vida.

Para los padres, como muestra la evidencia científica, tener un hijo con una enfermedad limitante para la vida implica estrés y cambios en sus dinámicas pudiendo necesitar apoyo emocional, económico, práctico y espiritual. Es por esta razón que nuestra unidad tiene una visión holística que reconoce el diagnóstico social en la valoración global del niño ofreciendo así a las familias acompañamiento y coordinación con los servicios comunitarios.

Describir la intervención realizada por el trabajador social sanitario en una unidad de cuidados paliativos pediátricos: motivos principales de acompañamiento, seguimiento e intervención social.

Poner en relieve la importancia del diagnóstico social sanitario para evitar la prescripción social.

MATERIAL Y MÉTODOS:

- Estudio cuantitativo retrospectivo de la actividad realizada durante 2017.

RESULTADOS:

2477 visitas hospitalarias.

455 llamadas telefónicas.

76 visitas domiciliarias.

MOTIVO PRINCIPAL DE INTERVENCIÓN del total de las 3008 visitas/llamadas.

Seguimiento, acompañamiento, intervención relativa a cronicidad	67,1%
Necesidad de recurso comunitario: económico, vivienda, técnico, relacional	25,8%
Situación de crisis	3,9%
Paciente en situación de riesgo social	1,5%
Familia en situación de riesgo social	0,7%
Disfunción socio-familiar	0,4%
Dificultades de integración por razones culturales	0,2%
Paciente desplazado de su lugar de origen	0,2%
Dificultades con el proceso de hospitalización	0,1%

Durante estas visitas la trabajadora social acompañó en la gestión de emociones y dinámicas de cuidado del paciente y su familia en todos los casos.

CONCLUSIONES:

Como muestran los resultados, la intervención por necesidad de recursos representa un 25% del total. La presencia del trabajador social garantizaría la atención integral a las familias en la provisión de estos recursos entendiendo que no son un fin en sí mismos, sino que responden a unos objetivos terapéuticos concretos valorados previamente con el equipo y con servicios sociales de zona.

Justamente, tal como se observa, el motivo principal de intervención es en su mayoría el acompañamiento en el proceso de enfermedad.

44. Cuidados paliativos perinatales en pacientes con trisomía 18: Efectos de la implementación de programas estructurados en la calidad de atención

INTRODUCCIÓN:

La trisomía 18 (T18) afecta a 1/2500 fetos. La mortalidad prenatal espontánea ocurre en 50%. De los nacidos vivos, 90% fallecen en el primer año. Los cuidados paliativos perinatales (CPP) son una novedosa forma de cuidados que ofrecen una atención integral a fetos/recién nacidos y sus familias cuando el diagnóstico de patología grave asociada a alto riesgo de mortalidad ocurre durante la gestación y alrededor del nacimiento.

OBJETIVOS:

Analizar si la implementación de un programa estructurado de CPP mejora la calidad de atención a los fetos/recién nacidos afectados de T18 y sus familias en comparación con la atención estándar, según los criterios propuestos por la guía del National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCPQPC), USA.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Estudio retrospectivo de la atención clínica a pacientes diagnosticados de T18 en un hospital terciario, entre 01/01/2008 y 31/01/2018. Se revisaron las historias clínicas obstétricas, neonatales y pediátricas. Se evaluaron los 8 dominios propuestos por el NCPQPC para cada paciente y se analizó la evolución temporal de la atención clínica para cada dominio.

RESULTADOS:

Se identificaron 9 pacientes. Análisis por dominios:

Atención interdisciplinaria sistemática e integral de los cuidados al final de la vida: se realizó en los 3 pacientes más recientes: 2 con inicio prenatal y 1 postnatal. Implicación de las familias en la planificación de cuidados: fue en 2 casos de inicio prenatal y 5 postnatal.

Aspectos físicos (evaluación sistemática del dolor y otros síntomas, planes de tratamiento): queda descritos en 7 pacientes (que incluyen los 5 más recientes).

Atención psicológica: ofertada a 4 familias (incluyen los 3 pacientes más recientes)

Aspectos sociales: 2 (los más recientes)

Atención espiritual: 5 (incluyen los 3 más recientes)

Aspectos culturales: no explicitados en ningún paciente

Preparación para la muerte, presencia de familiares, memorias: registrada en 7 pacientes (incluyen los 5 más recientes): 2 inicio prenatal y 5 postnatal.

Aspectos éticos y legales: no explicitados en ningún paciente. Solo en 1 paciente entre los más antiguos, cuyos padres decidieron alta voluntaria sin seguimiento en nuestro hospital, constan discordancias entre padres y profesionales.

CONCLUSIONES:

La implementación de programas de Cuidados Paliativos Perinatales mejora la atención a los pacientes con T18 según los estándares de calidad del NCPQPC, favoreciendo una atención interdisciplinaria y la implicación de las familias en la planificación de los cuidados desde la gestación.

45. Programa de formación en Bioética para residentes de Pediatría.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

Las necesidades de formación de los residentes de pediatría han cambiado de acuerdo con los cambios experimentados en los problemas de nuestros pacientes. Dentro de los contenidos del programa docente para médicos residentes de la especialidad de pediatría y sus áreas específicas, regulado por el Real Decreto 127/84, se señala como uno de los aspectos formativos “reconocer el necesario cumplimiento de los principios de la ética pediátrica en todas sus actuaciones”; sin embargo, no se suelen desarrollar contenidos específicos para esta tarea. En nuestro hospital existe un programa de sesiones formativas al residente de pediatría semanales sobre diversidad de temas no directamente clínico-asistenciales (crítica de artículos, formación estadística, valoración pruebas radiológicas, ...) El objetivo de nuestro trabajo es describir la experiencia en la creación de un programa de formación en bioética incluido en el programa de formación del residente de pediatría de un hospital de tercer nivel.

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño de programa específico en bioética e incorporación al programa de formación al residente de pediatría desde el año 2014. El programa tiene una estructura con temas variados y tradicionales de la ética médica (generalidades y definiciones, adecuación de medidas terapéuticas, rechazo terapéutico, capacidad, toma de decisiones en el menor, consentimiento informado, habilidades de la comunicación, ...), en sesiones repartidas durante el año, que se repiten cada 4 años, de tal forma que el residente recibe todo el programa durante su etapa de formación.

RESULTADOS

Desde su creación, se han programado 5 sesiones por año académico. Las sesiones se desarrollan normalmente a partir de un caso clínico que es repartido con anterioridad a la sesión para que el residente lo trabaje y genere debate participativo durante la exposición. La coordinación de la sesión la desarrolla un pediatra con formación básica en bioética y está encaminada a la deliberación y a la participación activa de los asistentes.

CONCLUSIONES

Se ha desarrollado e incorporado de forma satisfactoria un programa de formación en bioética dentro del programa de residentes de pediatría de nuestro hospital con el objetivo de que el residente en formación adquiera confianza para el abordaje de los problemas bioéticos y dotarle de herramientas para enfrentarse a ellos.

46.Propuesta de intervención basada en el uso de realidad virtual en pacientes pediátricos paliativos y sus familias, para reducir la ansiedad enticipatoria y mejorar estrategias de afrontamiento psicológico.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

El objetivo de este trabajo es presentar una propuesta terapéutica basada en exposición con realidad virtual, con la finalidad de mejorar la ansiedad anticipatoria tanto en el paciente paliativo pediátrico como en su familia. Además de inducir una mejora en su estado anímico y aceptación de la situación final de vida, ofreciendo estrategias de afrontamiento del paciente y familia.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se plantea una propuesta terapéutica en la que se ofrecerá a los padres de los pacientes, familiares y al mismo paciente pediátrico la intervención mediante realidad virtual, teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión de estos, como los pertinentes consentimientos informados necesarios. La intervención se compone de 4 sesiones:

Fase 1: Conocimiento de las emociones + Relajación.

Fase 2: Recorrido virtual identificando emociones+ + Body Scan + Relajación.

Fase 3: Recorrido virtual aplicando Body Scan + Mindfulness a las emociones.

Fase 4: Recorrido virtual aplicando Body Scan + técnicas de afrontamiento ante las emociones.

Se evalúa mediante un estudio descriptivo pre y post el estado emocional, la ansiedad, el afrontamiento y el estado biofeedback durante la sesión virtual. Con este propósito, variables como afrontamiento, ansiedad y estado de ánimo son motivo de análisis en este estudio. Los instrumentos que se analizarán serán: Entrevista semiestructurada de recogida de datos sociodemográficos y clínicos (edad, género, estado civil, estudios, diagnóstico...), Cuestionario de Afrontamiento, Escala de Ansiedad y Depresión según edad, Estado de ánimo (test de caras y termómetro de distrés), Biofeedback, con un electrodo que mide mediante una escala SUD de 0 a 10, que nos aportará información sobre los cambios en el nivel de psicósomático en el momento de la aplicación de la Realidad Virtual.

RESULTADOS

Al ser una propuesta que actualmente se está aplicando y recogiendo resultados, queda pendiente presentar los datos finales del estudio en próximas ediciones.

CONCLUSIONES

Esta novedosa propuesta terapéutica de intervención, ayudará a identificar los componentes que son más importantes para la futura implementación de la terapia virtual, como el desarrollo y prueba de la eficacia de nuevos protocolos de intervención en el campo de los cuidados paliativos y enfermedades crónicas.

47. Creación de un protocolo de asistencia en el servicio de urgencias al paciente paliativo pediátrico en nuestro hospital

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

Inevitablemente, y a falta de atención domiciliaria en CPP, los pacientes en Nivel II-III asistencial han de acudir al hospital para resolución de urgencias.

Estos pacientes, por su situación clínica basal, necesidad de aparataje y fragilidad, no deberían seguir los circuitos habituales.

Describimos un protocolo asistencial dirigido al paciente paliativo que acude al servicio de Urgencias de Pediatría en nuestro Hospital.

MATERIAL Y MÉTODOS

Descripción del circuito y protocolo del manejo en urgencias de pediatría de pacientes en el programa de CPP de nuestro hospital, que incluye pacientes en Nivel II y III sin asistencia domiciliaria, elaborado en 2016.

Se diferencian los pacientes según motivo de asistencia a urgencias: -No urgentes: Procesos "programados" como recambios de SNG o cánulas, analíticas... -Urgentes: El resto, diferenciando entre causas no fin de vida (fiebre, exantemas, otitis...) y causas con signos fin de vida.

Poseemos un sistema de triaje que clasifica según consulta y gravedad otorgando a los pacientes un máximo de tiempo para ser reevaluados.

Sala de espera común y sala de espera individualizada.

Sala de Observación para tratamientos y estancias <24h, con Box separado e individualizado.

RESULTADOS

El circuito y protocolo de actuación se definió basado en la asistencia según motivo de consulta:

1.- No urgentes ENTRADA:

< 18 años

Confirmar si incluido en programa CPP.

Triar siempre en 2 (tiempo máximo para reevaluación: 15 minutos). - Sala de espera interior individualizada.

2.- Urgentes no fin de vida ENTRADA:

Igual No urgentes.

Pase a Observación si:

Mismos criterios que población general

Box 3, si disponibilidad

3.- Urgentes fin de vida

Ingreso en planta, habitación individualizada, previo contacto con pediatra responsable (Mañanas laborables: responsable del programa de CPP; Resto: pediatra de guardia de planta).

Si no cama inmediata, ingreso en Box 3 de observación con asignación de pediatra de urgencias responsable. Ingreso en planta lo antes posible.

Manejo de síntomas personalizado (*historia clínica actualizada y protocolo de control de síntomas en final de vida*)

CONCLUSIONES

Los servicios de urgencias también son un buen lugar para ofrecer CPP (información, pausa, respeto, empatía, sensibilidad, control de síntomas, ...).

A pesar de no poseer asistencia domiciliaria especializada, la elaboración de un protocolo para el manejo de estos pacientes en los servicios de urgencias asegura la actuación dirigida e individualizada a sus necesidades y la búsqueda del máximo interés posible para el paciente en cada momento.

48.Gasto farmacéutico en pacientes de cuidados paliativos pediátricos.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

Los pacientes atendidos por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) padecen patologías complejas con un impacto elevado a nivel físico, emocional, social y espiritual. La mayoría requieren de múltiples fármacos, nutrición especial, absorbentes etc.

El objetivo principal, es determinar el coste farmacéutico real y para la familia.

Los objetivos secundarios son:

Establecer el perfil de renta anual de estas familias establecido por Tarjeta Sanitaria Individual (TSI).

Determinar el consumo medio mensual de fármacos por paciente.

Calcular el gasto farmacéutico según el tipo de enfermedad padecida (CIE-10).

Cuantificar el ahorro familiar debido a la aportación de la seguridad social (SS) según la TSI y los productos financiados al 100%.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se registran la prescripción de fármacos, suplementos nutricionales, absorbentes, sondas vesicales y parches cutáneos de pacientes en situación clínica más avanzada (n=20). Se han considerado aquellas prescripciones necesarias durante mínimo 6 meses en el último año.

Los datos se obtienen de las prescripciones en la tarjeta sanitaria electrónica. En este sistema aparecen registrados también los datos de dosificación y el grado asignado de TSI.

RESULTADOS

El coste total de 20 pacientes en farmacia asciende a 10206,85 €. El 70% de los pacientes tienen una TSI 03 (uno de los progenitores tiene una renta anual inferior a 18.000 €).

El consumo medio mensual de fármacos por paciente es de 6,3. Del total, 8 utilizan parches, 12 toman batidos, 7 absorbentes y 4 otros materiales.

Según la CIE-10 las enfermedades de la piel L00-L08 generan el coste más elevado por paciente(n=1) (2088€/mes) seguido de las del Sistema Nervioso G00-G99 (n=8) (809€/mes). El coste medio por familia ajustado por TSI varía desde 211€/mes para paciente con enfermedades de piel hasta 11,28€ para pacientes con neoplasias.

Las familias ahorran aproximadamente un 80% del coste real debido a la aportación de la SS según la TSI y los productos financiados al 100%.

CONCLUSIONES.

El estudio es una muestra pequeña, no significativa pero representativa de pacientes atendidos en UCPP. A pesar de que el coste económico no es el problema más referido por las familias en una primera valoración social y la existencia de un ahorro significativo debido a la aportación de la SS, el gasto supone una preocupación añadida y una carga difícilmente asumible para algunas familias. Observamos también una diferencia importante de gasto según la patología padecida.

49. Neoplasias en Pediatría: Leucemia

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

El cáncer es el primer motivo de muerte en el paciente pediátrico. La leucemia es la neoplasia de carácter maligno más frecuente en niños y adolescentes, siendo 1 de cada 3 de los diagnósticos de cáncer.

Su aparición frecuentemente oscila entre los 2 y los 5 primeros años de vida, las estadísticas indican que es más común en varones y en los países más industrializados

Los tipos más frecuentes son: Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) y Leucemia Mieloide Aguda (LMA), siendo menos frecuente la modalidad crónica de las mismas.

La sintomatología dependerá de la infiltración medular, extensión y gravedad de la afectación de órganos. La eficacia del tratamiento se debe al diagnóstico precoz de la enfermedad, constituyendo una supervivencia de casi el 80 % de los casos.

Los objetivos de este trabajo serán los siguientes:

Ampliar conocimientos sobre la leucemia.

Describir los signos y síntomas de esta patología.

MATERIAL Y MÉTODOS

Revisión sistemática en bases de datos como Pubmed, Scielo y Cochrane. Se ha limitado la antigüedad de los documentos a 5 años y al idioma español e inglés. Palabras Clave: Pediatría, Leucemia, Síntomas.

RESULTADOS

Dependiendo de la gravedad de la afectación medular, de la extensión y del tiempo de evolución los síntomas tienen más intensidad o menos. Se manifiestan afectaciones a nivel sistémico.

Sistema respiratorio: Tos y trabajo respiratorio.

Sistema renal: pielonefritis, hematuria y nefromegalia.

Piel y mucosas: hemorragias, erupción, aftas bucales.

Sistema nervioso: fiebre, cefalea, vómitos, convulsiones, anorexia, etc. Entre otras muchas manifestaciones.

CONCLUSIONES.

La manifestación de la enfermedad es muy variada, lo que dificulta su diagnóstico. Es de especial importancia vigilar cualquier síntoma que creamos relacionada con la enfermedad, ya que puede enmascarse por ser en su mayoría similar a cuadros típicos de la infancia.

El diagnóstico definitivo se conoce mediante la técnica de aspirado de medula ósea.

50. Proceso de duelo ante la pérdida de un niño

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

El duelo se conoce como un proceso psicológico ante una pérdida importante en la vida y se refiere, de forma más específica, al dolor emocional que se experimenta tras la desaparición de algo o alguien significativo en nuestras vidas. El aspecto fundamental del duelo, sin el que éste no tendría lugar, es la pérdida.

Por ello se pretende identificar los principales sentimientos y manifestaciones de pacientes en edad pediátrica, padres y entorno que se producen en el proceso de duelo.

MATERIAL Y MÉTODO

El presente trabajo se trata de una revisión de la bibliografía disponible en las bases de datos Science Direct, PubMed, ProQuest y UpToDate. Se realizaron diversas búsquedas avanzadas con los términos "palliative care", "childhood", "mourning" y "bereavement", junto con el operador booleano AND. Se acotaron las búsquedas a los últimos 10 años y los idiomas de los artículos al inglés y español. Tras dichas búsquedas y posterior lectura y selección, el trabajo está basado en 6 de ellos.

RESULTADOS

Cuando una familia es informada de que un niño va a morir, comienza un proceso complejo de angustia y confusión, por ello no sólo emocional, sino también cognitivo.

En el paciente se da una turbulencia afectiva más interna que externa, afrontará la situación dependiendo de su entorno, de cómo responda éste a los cambios y las pérdidas. Necesitará apoyo y seguridad, por lo que es imprescindible mantenerse física y emocionalmente cerca.

La pérdida de un hijo, es la más traumática para un padre. Los padres que se enfrentan a la muerte de un hijo, no cuentan con ninguna expresión o palabra que describa o simbolice su pérdida. Se pueden manifestar sentimientos de inutilidad y culpa por someter al pequeño a tratamientos que finalmente no han obtenido los resultados esperados; es muy importante que ante esto, los padres tengan la certeza de que se ha hecho todo lo posible por curarlo y salvarlo, y que se va a proporcionar el mayor confort y control de síntomas. La muerte del niño puede afectar a la salud física y psicológica de los integrantes de la familia.

CONCLUSIONES

El temor, la tristeza y la ansiedad son reacciones normales en el niño que se encuentra cerca de la muerte; la culpabilidad por sentir que no se les ha protegido, es común en los padres; los hermanos de los niños pueden reaccionar con conductas atípicas y somáticas; en el colegio, se debe explicar lo que ha ocurrido a sus compañeros para que entiendan y puedan afrontarlo; el equipo sanitario, puede reaccionar con negación y/o rabia, impotencia o frustración.

51.LA LIBRETA DEL RECUERDO”: RECORDANDO NO OLVIDANDO

INTRODUCCIÓN:

Reconocer el dolor y sufrimiento de la familia ante la pérdida de un hijo constituye una de las piedras angulares en la atención paliativa. Permitir la expresión abierta de emociones, explorar síntomas recurrentes en la fase de duelo y reforzar la actitud de la familia respecto el cuidado del niño serán elementos claves para poder realizar un buen acompañamiento. La “Libreta del duelo” se plantea como herramienta para acompañar a la familia en la elaboración del duelo de una forma personalizada y única a través de la expresión emocional mediante distintos materiales como fotografías, cartas, letras de canciones, dibujos...

OBJETIVOS:

Describir el proyecto “La Libreta del recuerdo” como parte del trabajo de elaboración del duelo y analizar la respuesta de los familiares ante su uso.

MATERIAL Y MÉTODO

Análisis descriptivo del proyecto “La Libreta del recuerdo” como herramienta de trabajo en los grupos de duelo. La elaboración del “Dietario del duelo” tiene en cuenta los múltiples factores que afectan en la elaboración del duelo, especialmente los relacionados con la naturaleza del apego de la relación con el fallecido.

El contenido debe reflejar:

1. Los sentimientos y el dolor inicial
2. Tiempo de estancia del paciente (características enfermedad y expectativas ante la muerte)
3. Últimos momentos de la vida del paciente
4. Deseos del enfermo y/o la familia
5. Recordar objetivos de los cuidados paliativos (alivio dolor y sufrimiento, trabajo compartido, acompañamiento)

RESULTADOS

A partir del trabajo realizado hasta el momento se observa una respuesta muy positiva en los familiares mediante “La Libreta del recuerdo”, ayudando a asimilar, a recordar y conservar un trabajo conjunto con los profesionales, especialmente en la fase final de vida del paciente

CONCLUSIONES

Hablar de duelo es hablar de la pérdida, pero hablar de duelo no es únicamente hablar del final, sino que es hablar de todo el proceso de enfermedad. Es ser capaces, como profesionales, de situarnos al lado de estos padres que están a punto de perder a su hijo y hablar de despedidas, de rituales y de voluntades; explicarles que a veces es necesario dejar ir, que es posible dar permiso al ser querido para que se marche. Hablar de duelo es estar presente cuando llega el después de la muerte y acompañar en el dar sentido a la pérdida para poco a poco seguir viviendo

52.VIAJE A ÍTACA: Implantación de la primera Unidad de Atención Paliativa Pediátrica en un hospital público de tercer nivel en Cataluña

INTRODUCCIÓN:

Durante años de formación nos contaron que hablar de ser médico, ser enfermera, ser psicólogo o trabajador social, es hablar de dedicarse a unas de las profesiones más bellas y más duras que existen, pero se olvidaron de contarnos que hablar de cuidados paliativos no es hablar de tirar la toalla, no es dejar de hacer, no es hablar de fracaso. Hablar de cuidados paliativos es hablar de acompañamiento al sufrimiento, de dignidad, de alivio del dolor total. Es hablar de humanismo, de decisiones compartidas, de saber escuchar y sostener los silencios. Hablar de la integración de los cuidados paliativos en la sociedad es hablar de un reto que está en nuestras manos, es hablar de la necesidad de formarnos como profesionales, de trabajar de forma multidisciplinar, integrada y coordinada, es no desistir en la comodidad y calidad de vida poniendo el niño y su familia como centro de los cuidados.

OBJETIVOS:

Exponer el proceso de implantación de la primera Unidad de Atención Paliativa Pediátrica (UAPP) en un hospital público de tercer nivel en Cataluña y evaluar el impacto de los 10 primeros meses de funcionamiento.

MATERIAL Y MÉTODO

Estudio descriptivo y analítico del proceso de implantación de una nueva UAPP de abril del 2017 a febrero del 2018 mediante la revisión del registro de actividad y las bases de datos de pacientes e intervenciones.

RESULTADOS

En 10 meses fueron derivados a la UAPP un total de 45 pacientes. Se registraron un total de 11 defunciones (4 en domicilio, 6 en hospital y 1 en UCIP), 450 visitas hospitalarias, 130 domicilios, 660 llamadas y un total de 6000 kilómetros recorridos. La implantación de la unidad se sustentó sobre un total de 15 sesiones de difusión, elaboración del protocolo de derivación y estructuración del programa informático de registro de la actividad. A lo largo de 10 meses se ha promovido la creación de un Comité de Pacientes Crónicos Complejos y la creación de grupos de duelo.

CONCLUSIONES

Los avances médicos de las últimas décadas han dado lugar a un aumento en el número de pacientes pediátricos con patologías crónicas con pronóstico de vida limitado, poniendo de manifiesto la necesidad de trabajar para hacer posible la creación de Unidades de Atención Paliativa Pediátrica. La integración de los cuidados paliativos en el ámbito pediátrico será lo que nosotros consigamos que sean, empleando como instrumentos nuestras acciones y cuidados, poniendo sobre la mesa la ciencia y la humanidad que requieren para llevarse a cabo con la destreza y calidad que se merecen.

53. Atención paliativa pediátrica en pacientes con diagnóstico de DIPG.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

Los tumores de tronco encefálico tipo DIPG (*Glioma Pontino Intrínseco Difuso*) son generalmente de alto grado, localmente infiltrativos, y con pronóstico de incurabilidad, con una media de supervivencia global de 10 a 11 meses.

El objetivo principal de este estudio es analizar la intervención y el seguimiento del equipo de cuidados paliativos en estos pacientes, sobretodo centrado en situación de últimos días.

MATERIAL Y MÉTODOS

Revisión retrospectiva de pacientes con diagnóstico de DIPG atendidos por el equipo de cuidados paliativos en un hospital pediátrico de tercer nivel desde febrero de 2014 a mayo de 2017.

RESULTADOS

Fueron atendidos 14 pacientes. La mediana de edad al diagnóstico fue de 7 años (3 – 14 años). Diez (71%) eran mujeres, y doce (86%) de nacionalidad española. El tiempo medio de entrada en la Unidad de Cuidados Paliativos tras el diagnóstico fue de 4,4 meses, diferenciando entre pacientes diagnosticados en nuestro centro (1,6 meses) y aquellos pacientes que acuden para segunda valoración (8 meses). En todos los casos fue Oncología el servicio responsable de la derivación.

Todos los pacientes murieron acompañados por sus familiares, 6 (43%) en domicilio, 6 (43%) en el hospital, y desconocemos el lugar de fallecimiento de 2 pacientes por regresar a su lugar de residencia. La mediana de tiempo de seguimiento fue de 6,9 meses, diferenciando también pacientes seguidos en nuestro centro desde el diagnóstico (10,6 meses) y aquellos que acuden posteriormente (1,7 meses). La mediana de tiempo de supervivencia tras el diagnóstico fue de 11,2 meses, coincidiendo con los datos bibliográficos.

La actividad del equipo de cuidados paliativos consistió en una media por paciente de 8 visitas a domicilio, 18 visitas durante hospitalización y 30 controles telemáticos.

Los principales síntomas en situación de últimos días fueron disminución del nivel de conciencia, mal manejo de secreciones, disnea y dolor. El 91% precisaron sedación en agonía. La medicación más empleada en situación de últimos días fue morfina, midazolam, escopolamina y dexametasona. La principal vía de administración de fármacos fue endovenosa (58,3%) seguida de subcutánea (41,6%).

CONCLUSIONES

La entrada precoz en Cuidados Paliativos supone un beneficio para los pacientes con DIPG, permitiéndoles estar en domicilio en periodo final de vida, donde fallecieron casi la mitad de los pacientes. Así mismo, comporta un tiempo de supervivencia mayor (13,3 respecto 9,8 meses), aunque contribuyen otros factores.

Se requieren más estudios para evaluar las perspectivas de los pacientes y familiares, con el fin de implementar estrategias dirigidas a facilitar el proceso de final de vida.

54. Seguridad del paciente pediátrico. Errores de medicación, notificación de efecto adverso.

INTRODUCCIÓN:

Seguridad del paciente es abordar el proceso por el cual una organización le proporciona atención y cuidados seguros, efectuar una gestión adecuada de riesgos, aprender de ellos y aplicar soluciones. Nos centramos en los errores de medicación ya que los pacientes pediátricos forman parte del grupo de población de pacientes con mayor riesgo de padecer errores de medicación. Existen diversos factores que aumentan dicho riesgo: cambios en la farmacocinética y dinámica según la edad, dosis muy precisas individualizadas, falta de presentaciones pediátricas, ... Una revisión reciente revela que los errores de medicación afectan entre el 1 y el 2% de los pacientes ingresados

OBJETIVOS:

General: Mejorar la seguridad del paciente pediátrico.
Informar a los profesionales del mapa de riesgo del paciente pediátrico hospitalizado.
Informar de las medidas de seguridad en el manejo de la medicación en pediatría. Dar a conocer y desmitificar el proceso de notificación de efectos adversos.

MATERIAL Y METODOS:

Revisión bibliográfica en bases de datos: Pubmed, Cochrane Plus, Cuiden plus.
Revisión del Plan de Seguridad del paciente en Andalucía y los protocolos de seguridad del paciente y notificación de efectos adversos de la UGC de Pediatría.

RESULTADO:

Mapa de riesgos del paciente pediátrico: Error de medicación, enfermedad nosocomial, perder intimidad, discontinuidad asistencial, caídas...
Medidas aplicadas para evitar errores de medicación: identificación, etiquetas medicación, prescripción electrónica, dosis en miligramos, protocolo de preparación diluciones, poster medicación frecuente con dosis, forma administración.
Notificación de efecto adverso: error de medicación, papel de la comisión de seguridad y atención a la segunda víctima.

CONCLUSIONES:

El personal sanitario debe detectar riesgos del paciente durante la hospitalización y tomar medidas para evitar cualquier efecto adverso.
Los pacientes pediátricos tienen mayor riesgo de padecer errores de medicación. Notificar errores de medicación no es sinónimo de mala práctica sino de identificación y prevención de estos para que no vuelvan a ocurrir.
Con buenas prácticas en materia de medicación nos aseguramos la Seguridad del Paciente Pediátrico.

55. Abordaje nutricional en el paciente oncológico pediátrico.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

En el niño oncológico existe un desequilibrio nutricional importante, debido a su capacidad limitada para compensar las sobrecargas derivadas de la enfermedad neoplásica y los efectos secundarios del tratamiento.

Objetivo: Identificar los pacientes de alto riesgo nutricional y las medidas de soporte nutricional más importantes.

MATERIAL Y MÉTODOS

Para esta revisión bibliográfica se han consultado bases de datos de Ciencias de la Salud (Elsevier, Pubmed, ...), y guías de práctica clínica. Las palabras clave utilizadas han sido: “cuidados paliativos”, “pediatría”, “nutrición”, “oncología”. Los criterios de inclusión establecidos han sido rango temporal inferior a 5 años, que se trate de artículos o revistas científicas, y de documentos a texto completo.

RESULTADOS

Se consideran pacientes de alto riesgo nutricional: los sometidos a quimioterapia con efectos adversos en el aparato digestivo, la irradiación cerebral o del tubo digestivo, la cirugía cerebral o abdominal mayor, y la falta de apoyo familiar.

El objetivo del soporte nutricional es prevenir o revertir la malnutrición utilizando el método más apropiado para cada paciente:

Alimentación oral: pacientes de bajo riesgo, donde es fundamental la educación nutricional. Para controlar la anorexia, náuseas y/o vómitos, es importante ofrecer los alimentos a temperatura ambiente, de forma fraccionada y frecuente; los líquidos, fríos y fuera de las comidas; y evitar durante estos episodios y el tratamiento, los alimentos preferidos de los niños para prevenir las aversiones alimentarias. Además, si existe disfagia o mucositis, se deben ofrecer alimentos fáciles de deglutir y usar soluciones anestésicas previas a la ingesta. Si la alimentación es insuficiente se pueden utilizar suplementos calóricos.

Alimentación enteral: pacientes con tracto digestivo funcionando pero que no pueden alimentarse suficientemente por vía oral. Lo más frecuente es el uso de sonda nasogástrica, a débito continuo en 24 horas o nocturna.

Alimentación parenteral: limitada a pacientes de alto riesgo, por tener mayores complicaciones, en los que no se puede utilizar el tracto gastrointestinal o cuando los aportes por vía enteral son insuficientes. La vía de acceso suele ser el catéter venoso central que portan la mayoría de los pacientes oncológicos.

CONCLUSIONES

El soporte nutricional es un pilar básico del tratamiento oncológico, debiendo formar parte del abordaje global del niño con cáncer. El mantenimiento de un buen estado nutricional proporciona mejor tolerancia a la quimioterapia, disminuye la frecuencia de infecciones y mejora la calidad de vida del niño.

56.Sedación en la agonía. Experiencia de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

INTRODUCCIÓN:

En las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) muchos pacientes precisan sedación al final de la vida. En adultos se estima que oscila entre 15% y el 60%, existiendo pocos estudios en población pediátrica los cuales reflejan una prevalencia de sedación en últimos días de vida que varía entre un 64% en medio hospitalario y un 28% en domicilio. A pesar de que la sedación en la agonía se utiliza en todos los entornos, a menudo tiene lugar en hospitales y para pacientes oncológicos.

OBJETIVO:

Conocer la incidencia de sedación en la agonía en una UCPP y analizar en qué pacientes, cómo y en el entorno dónde se realiza.

POBLACIÓN Y MÉTODO:

Estudio descriptivo retrospectivo de pacientes que han recibido sedación en la agonía en una UCPP en los últimos 6 años.

RESULTADOS:

Fallecieron 50 pacientes en nuestra Unidad, la mitad precisaron sedación en la agonía. Varones 75%. Mediana de edad 7,6 años (RIQ 1,2-12,4 años). Requirieron sedación los niños de mayor edad al diagnóstico (mediana 2,5 años; RIQ 1 mes de vida - 8,5 años) ($p < 0.02$). Pertenecían con mayor frecuencia al grupo 3 de la ACT 19/25 ($p < 0.01$). Las enfermedades de base principales fueron oncológicas 16/25 ($p < 0.01$) y neurológicas 9/25. El único síntoma en la agonía con diferencia significativa ($p < 0.02$) fue el dolor (13/25). Mediana días de sedación: 2 días (RIQ 1-5 días). El fármaco utilizado en todos los casos fue midazolam, y además recibieron morfina 23 pacientes. La vía de administración fue reservorio venoso central 13/25, vía periférica 6/25 y vía subcutánea 6/25. Los pacientes que requirieron sedación en agonía fallecieron con mayor frecuencia en el hospital 20/25 ($p < 0.01$), frente a los que no la requirieron que fallecieron más en domicilio 14/25 aunque sin diferencia significativa. La sedación en agonía fue más frecuente en pacientes que fallecieron por progresión de su enfermedad (21/25) ($p < 0.01$) frente a los que fallecieron por comorbilidad 4/25 ($p < 0.01$).

CONCLUSIONES:

Las condiciones que se asociaron a mayor necesidad de sedación en la agonía fueron: mayor edad al diagnóstico, patología oncológica, enfermedades progresivas (grupo 3 ACT) y el dolor. La necesidad de sedación al final de la vida se muestra como condicionante para el lugar de fallecimiento. Son situaciones de complejidad que deben quedar cubiertas por UCPP específicas para hacer posible el fallecimiento en domicilio si es el deseo del niño y su familia.

57. Inequidad de atención en una comunidad formada por islas: propuesta de mejora.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

En nuestra comunidad sólo existe unidad de cuidados paliativos pediátricos (UCPP) en la isla principal del archipiélago que es de referencia para toda la comunidad. La atención en la isla principal es presencial y en el resto de las islas se establece una red asistencial con atención primaria, hospitalaria y los equipos de adultos de atención domiciliaria (ESAD).

Presentamos un estudio de cobertura de los pacientes atendidos en la unidad según la isla de procedencia y propuestas de mejora de la atención.

MATERIAL Y MÉTODOS

Comparamos los datos teóricos de prevalencia y mortalidad publicadas por la asociación europea de cuidados paliativos (EAPC) con las cifras reales de los pacientes atendidos en nuestra unidad en el año 2016.

RESULTADOS

Aplicando las cifras de prevalencia de la EAPC a la población de 0-19 años del 2016, en las 4 islas del archipiélago serían subsidiarios de atención especializada de CPP (islas de mayor a menor tamaño poblacional): 115, 12.1, 17.15 y 1.2 niños con enfermedades que amenazan la vida.

En nuestra unidad atendimos en ese año 51, 0, 1 y 1 niños procedentes de cada una de las islas. Lo cual supone una cobertura del 50%, 0%, 0.05% y 83% respectivamente.

Aplicando las cifras de mortalidad teóricas según las cuales un 60% de los niños que fallecen en España lo hacen por una causa previsible, en el año 2016 fallecieron en cada una de las islas: 38, 2, 5 y 0 niños por causas previsibles respectivamente. En nuestra unidad atendimos 12 pacientes en situación de últimos días, todos ellos de la isla principal. Esto supone una cobertura del 30% en la isla principal y del 0% en el resto de las islas.

CONCLUSIONES

La cobertura de atención pediátrica durante el año 2016 en nuestra comunidad fue muy baja teniendo las mejores cifras de cobertura en la isla principal (30% de la atención en fin de vida y 50% en cuanto a prevalencia) siendo muy deficitaria en el resto de islas.

En nuestra comunidad existe una inequidad en la atención paliativa pediátrica por el factor de insularidad.

Como propuestas de mejora se ha presentado un plan de formación para los profesionales relacionados con la pediatría en todas las islas con el objetivo de mejorar la identificación de los pacientes subsidiarios de CPP.

Debemos seguir trabajando con las autoridades para asegurar la equidad en la atención de los niños en CPP de nuestras islas.

58. Percepción de los padres de niños con Fibrosis Quística sobre el personal de enfermería de nuestra unidad

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

La aparición de una enfermedad crónica, como es la FQ, en una familia, afecta a todos y genera momentos difíciles y de sufrimiento entre sus miembros. Los profesionales de enfermería tenemos que mostrar mucho amor y paciencia con los niños en las múltiples hospitalizaciones y sus familias.

-Objetivo: Valorar la percepción, calidad asistencial y grado de satisfacción de los padres sobre el personal de enfermería a través de las opiniones recogidas en un grupo focal

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realiza grupo focal formado por padres de niños con FQ, una enfermera y dos pediatras. Muestreo discrecional 2017. La duración grupo focal fue de 1h30'. Sesiones audio-grabadas, con preguntas abiertas sobre opiniones y satisfacción de las familias hacia el personal de enfermería, transcripción de texto, análisis y definición de categorías

RESULTADOS

Hospitalización: Para el niño y su familia la red de apoyo de enfermería facilitando la permanencia de los padres en la habitación, reduce la ansiedad, sentimiento de soledad abandono y ayuda a adaptarse a la hospitalización.

La relación con enfermería: Comentan que conocen por el nombre a casi todos los profesionales que están en contacto con ellos. Existe una estrecha relación, los consideran casi como parte de su familia. En algunos casos llegan a establecer relaciones, de amistad y cariño que les aportan seguridad y confianza. La percepción de estos padres es muy satisfactoria

Calidad asistencial: Hablan de dificultades en el manejo del niño fuera de la unidad por desconocimiento en ocasiones del profesional sanitario. Comentan tener dificultad para coordinar con la enfermera de enlace de primaria. Otro punto positivo es la implantación del protocolo estandarizado de antibioterapia domiciliaria para reducir los ingresos hospitalarios cuyo aprendizaje y seguimiento es realizado por enfermería. Manifiestan satisfacción con los grupos focales para recoger sus opiniones y aumentar la calidad de los cuidados en sus hijos

CONCLUSIONES

En el momento de la hospitalización, la vida del niño cambia bruscamente, por la separación de su entorno familiar, la interrupción de sus actividades diarias, los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y la práctica de técnicas por parte de enfermería.

Los padres muestran un elevado nivel de satisfacción con la atención y los cuidados de enfermería, la implicación continua que suponen sus cuidados, apoyo y dedicación y reconocen su esfuerzo ante la sobrecarga de trabajo.

59. Final de vida en pacientes onco-hematológicos pediátricos: nuestra experiencia.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad aproximadamente el 20% de los niños diagnosticados de cáncer infantil fallecen como consecuencia de la enfermedad o su tratamiento. El abordaje a la fase final de vida exige un manejo integral que englobe, además de la esfera clínica, la psico-social y el posterior seguimiento del duelo.

OBJETIVOS:

Describir las características clínicas y necesidades de los pacientes onco-hematológicos diagnosticados en nuestro centro y fallecidos en los últimos 10 años (enero-2008, Diciembre 2017), referir los cuidados recibidos al final de la vida, la participación de la familia en el proceso de muerte y seguimiento del duelo.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Estudio descriptivo basado en la revisión de las historias clínicas de los pacientes oncohematológicos que fallecieron en los últimos 10 años, obteniendo datos del proceso de final de vida (síntomas, soporte bio-psico-social y espiritual recibido, participación de la familia, lugar y causa del éxitus y seguimiento del duelo).

Aunque previsible, describimos muerte no esperada como la ocurrida a consecuencia de complicación infecciosa aguda y rápidamente progresiva.

RESULTADOS:

En el periodo descrito, fallecieron 30 pacientes, con edad media al éxitus de $7,3 \pm 5,5$ años, 21 (70%) varones. Las leucemias, tumores de SNC y neuroblastomas constituyeron el 70% de las causas fundamentales. Sólo un paciente falleció en domicilio, 19 en la Unidad de Oncología y 10 en UCIP. La causa final de la muerte fue por progresión de la enfermedad en 15 casos (50%), coma neurológico en 3 (10%) e infecciosa en 12 (40%), de éstos, debido a la rápida evolución a muerte tras la complicación, 11 fueron considerados como muerte no esperada. En 19 casos (63,3%) pudo definirse terminalidad con una supervivencia media de $3,74 \pm 2$ meses. El dolor y la desnutrición fueron los síntomas predominantes (89,5% de casos), seguidos por síntomas respiratorios (63,2%), neurológicos y hematológicos (47,4%), y digestivos (36,8%). El control de los síntomas requirió sedación paliativa en todos los casos. En el periodo de final de vida todas las familias recibieron soporte psicológico, y 9 (30%) requirieron intervención social. Demandaron apoyo espiritual 4 casos. Cuando quedó definida la terminalidad, la participación de los padres en el cuidado en los últimos días fue total. La aceptación en las causas no esperadas requirió mayor apoyo psicológico. Hubo seguimiento de duelo en 28 casos, y se evidenció duelo complicado en 5.

CONCLUSIONES:

Las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos con ámbito y cobertura intra- y extrahospitalaria garantizarían el adecuado manejo del final de vida en pacientes oncohematológicos pediátricos allí donde ellos decidieran. La atención integral basada en la multidisciplinaridad asegura el control de síntomas, el apoyo psico-social y espiritual del paciente y las familias garantizando la calidad de vida en la transición hacia la muerte.

60.Cuidados integrales paliativos enfermeros mediante PAE.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

Los cuidados paliativos forman parte de la terapia integral de niños y adolescentes con cáncer. Algunos expertos recomiendan que este tipo de medidas se ofrezcan a todos los niños con cáncer y que se introduzcan al momento del diagnóstico, particularmente en aquellos casos con pocas posibilidades de curación.¹ De hecho, el modelo que ha sido más exitoso, se basa en la integración temprana del tratamiento paliativo independientemente del resultado de la enfermedad.² Antes de iniciar los cuidados paliativos, se debe realizar una evaluación integral del caso, con el fin de poder ofrecer al paciente y familia el máximo beneficio posible, deben ser proporcionados por un equipo multidisciplinario. Son diversas las intervenciones de tipo paliativo, pero siempre es importante distinguir entre una medida paliativa y un exceso terapéutico, tomando en cuenta que los cuidados paliativos se caracterizan por dar prioridad al bienestar del paciente.

- Formular una herramienta común para reducir variabilidad clínica del equipo multidisciplinar, procurando mayor calidad de vida con respecto a la voluntad del paciente-familia.
- Dar a conocer la limitación del esfuerzo terapéutico (let)

MATERIAL Y MÉTODOS

Para la valoración enfermera se utiliza el modelo de necesidades de Virginia Herdenson. La nomenclatura utilizada para determinar los problemas identificados al finalizar la fase de valoración de enfermera es la de taxonomía NANDA, NIC, NOC.

RESULTADOS

- 1.-Realizamos PAE individualizado, integral, interdisciplinar, dinámico y continuado, valorando holísticamente las necesidades y distinguiendo los problemas en:
Independencia (NANDA),
Autonomía (suplencia parcial o total por incapacidad física, social, emocional o mental) o Colaboración (control y tto. de síntomas -refractarios o no-: disnea, hemoptisis, edemas, derrames, etc.), con otro profesional.
- 2.-Se instaure LET según procedimiento, con decisión multidisciplinar consensuada (equipo multidisciplinar-paciente-familia), y se registra en historia clínica por cada profesional implicado, mediante un registro específico, que contempla:
acompañamiento familiar (en UCI o habitación individual), auxilio espiritual y limita intervenciones innecesarias.

CONCLUSIONES

Los cuidados paliativos integrales y coordinados consiguen un control adecuado de síntomas alivian o atenúan el sufrimiento, mediante la identificación de las distintas de necesidades apoyando a paciente-familia para afrontar el proceso enfermedad y duelo.

El PAE se centra en aplicar medidas terapéuticas adecuadas: instaurando soporte, tratando síntomas refractarios o aplicando LET en la última fase, previo consenso. - El informe que cierra la historia puede convertirse en un excelente instrumento de mejora para casos sucesivos.

61. Abordaje transdisciplinar en el marco educativo especializado de un niño en situación de cuidados paliativos.

INTRODUCCIÓN:

Cuando un niño nace con una pluridiscapacidad surgen muchas dudas en el seno familiar: sobre el futuro, el cómo cuidar y atender a las necesidades del pequeño o incluso de qué manera afectará a la propia dinámica familiar.

Un aspecto a considerar es la escolarización de estos niños/as en la etapa preescolar, tan necesaria como la de cualquier niño sin discapacidad: escolarizar para desarrollar sus habilidades y mantener una organización sociofamiliar estable.

Nuestra entidad, pionera en Catalunya con más de 30 años de experiencia, brinda un servicio especializado en un aula en una escuela infantil ordinaria ofreciendo una atención integral, individualizada y transdisciplinar a niños/as con pluridiscapacidades y trastornos del desarrollo. En ella trabajan una tutora terapeuta ocupacional, una educadora pedagoga, una fisioterapeuta y una enfermera; a este equipo se suman una trabajadora social, una logopeda y una musicoterapeuta.

DESCRIPCIÓN DEL CASO:

Niño (18 meses) que llega a nuestro servicio derivado por el Centro de Atención Precoz (CDIAP) de la zona y es usuario del servicio de cuidados paliativos pediátricos del Hospital.

Al inicio, el protocolo a seguir es:

Reunión de traspaso del caso con los referentes: CDIAP y hospital. ● Reunión con la familia: entrevista inicial y observación del niño/a.

Una vez se ha incorporado a nuestra aula:

Valoración sanitaria inicial y plan de cuidados enfermero.

Valoración fisioterapia: escalas de fisioterapia pediátrica, valoración del tono muscular...

Valoración pedagógica: escala Andreas Frolich, encuesta basada en rutinas del modelo centrado en la familia...

A partir de esta información, elaboramos un plan individualizado de soporte al niño y a la familia englobando las actividades que se realizan en el día a día para dar respuesta a sus necesidades: curas sanitarias, trabajo respiratorio, control de alimentación, trabajo de fisioterapia, productos ortopédicos, actividades sensorio-perceptivas, AVD's, acompañamiento a las visitas médicas...

Más allá del trabajo directo con el niño, es básica la coordinación con el servicio de cuidados paliativos, así como también con los distintos referentes sanitarios. Este vínculo permite elaborar un plan terapéutico conjunto, resolver dudas o cuestiones específicas que puedan surgir y empoderar al equipo del aula en cuestiones de manejo en situación de crisis.

CONCLUSIONES:

Cualquier niño gravemente afectado tiene derecho a ser niño, a la escolarización, al juego y a compartir con sus iguales

La atención integral y transdisciplinar que se da en el contexto escolar especializado permite dar respuesta a las necesidades que presenta el niño y su familia.

La coordinación con todos los profesionales implicados en el caso es esencial para el cuidado del niño, ya que nos proporciona una misma línea terapéutica

62. Curarse para cuidar.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

Los profesionales de cuidados paliativos están expuestos al sufrimiento de los pacientes y de sus familias sin apenas haber recibido formación para una correcta gestión de sus emociones. Esto puede dar lugar a fenómenos de burnout y/o fatiga por compasión afectando a la calidad de la atención prestada. Para intentar evitarlo, el personal de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) dispone de un autocuidado reglado a través de espacios formales (directos e indirectos) e informales, que fomentan el bienestar del profesional.

Los objetivos del estudio son los de revisar y analizar las distintas actividades que se realizan en la UCP dirigidas al autocuidado del profesional y la experiencia de los integrantes del equipo.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio descriptivo retrospectivo de las actividades de autocuidado realizadas (formales e informales) en la UCP de un hospital de tercer nivel a lo largo del 2017. Definimos como actividades formales directas las sesiones de supervisión (SV), cierre con profesionales (CP), cierre con familias (CF) o cierre de muertes anuales (MA) y "Sesiones Selfcare" (SC). El resto de actividades se clasificaron como formales indirectas [Comité de Mortalidad (CM), pases diarios (P), sesiones de discusión (D) y coordinación (Cd) de casos, formación y organización (FO)] e informales [Seguimiento Unidad de Duelo (UD), desplazamientos en coche (Ch) y actividades de ocio personal y de equipo (OPE)]. Los instrumentos utilizados para la recogida de datos han sido los registros específicos de las actividades formales y un cuestionario "ad hoc" para medir la valoración que hacen los integrantes de la UCP.

RESULTADOS:

En 2017 se realizaron un total de 10 SV, 35 CP, 24 CF, 1 MA y 8 SC. Respondieron 9 de los 11 encuestados. Las medias de valoración (sobre 10) de los espacios formales fueron: SV=8.6, CP=8.1, CF=8.3 y SC=6.7. En las formales indirectas: CM=5.4, P=7, D=7.7, Cd=7.8, FO=7.4 y en las informales: UD=6.2, Ch=7.3 y OPE=8.6. En las valoraciones cualitativas, los encuestados resaltan que las actividades de tipo informal mejoran la cohesión del equipo.

CONCLUSIONES:

Se priorizan las actividades de tipo formal directo siendo las SV y CP las de mayor importancia. Un programa reglado que incluya la organización y realización de actividades dirigidas al cuidado del profesional puede ser de gran utilidad de cara a mejorar la calidad asistencial, así como la salud emocional del mismo. Estas actividades podrían implementarse en otros servicios.

63. Atención plena frente al dolor y a la ansiedad en el paciente oncológico pediátrico hospitalizado.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS:

La Atención plena o Mindfulness es una intervención basada en la meditación oriental, que se introdujo en la medicina occidental en los años 70, por Jon Kabat-Zinn, quien desarrolló un programa de reducción del estrés (MBSR).

La atención plena puede aportar un marco para educar la capacidad de adaptación social y emocional de estos niños a su nueva situación y ayudarles a crear hábitos que les ayuden a gestionar sus emociones de manera adaptativa y beneficiosa, de ahí la importancia que tiene crear una línea de intervención que trabaje las emociones durante el tiempo en el que están hospitalizados.

OBJETIVO:

Analizar la evidencia de los tratamientos basados en mindfulness para la disminución de la ansiedad y el dolor en el paciente pediátrico hospitalizado.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realiza una revisión bibliográfica de artículos escritos en castellano desde 2013 hasta diciembre 2017 en las bases de datos: Cuiden, Scielo, Medline y Pubmed usando como descriptores de la salud: Niño, Ansiedad, Enfermería, Educación, Atención plena, Neoplasias. Se seleccionaron 6 por adecuarse a nuestro objetivo.

RESULTADOS:

Se obtuvieron resultados positivos en todos los trabajos en referencia a:

Mejora en los problemas de atención, regulación emocional y funciones ejecutivas, mejora la ejecución de tareas. Son capaces de reconocer emociones y de darles nombres con lo que son capaces de gestionarlas,

La intervención de atención plena proporciona un estado mental más positivo, además de mejorar en parámetros afectivos y en la calidad de vida.

La intervención con los padres de niños con problemas oncológicos es también muy importante, puesto que estos suelen experimentar unos niveles de estrés y ansiedad elevados. En aquellos casos en los que los padres acuden a sesiones de mindfulness, se ha comprobado que estos manifiestan menor estrés y mayores habilidades parentales.

CONCLUSIONES:

Las intervenciones basadas en mindfulness para tratar a niños con dolor y ansiedad en el hospital han mostrado resultados prometedores. Tener este tipo de formación en enfermería nos parecería crucial para el trato con nuestros pacientes.

64. Enfermería pediátrica y la inserción de catéter en pacientes diabéticos con terapia de bomba de insulina.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

En el tratamiento de la diabetes mellitus (DM) tipo 1, se utilizan bombas de infusión de insulina que simulan la secreción pancreática mediante la infusión continua de insulina, esto permite un control más exacto de glucemias y reduce la aparición de complicaciones a largo plazo. Terapia recomendable en edad pediátrica por el aumento en su calidad de vida.

Objetivo: Conocer técnica de inserción del catéter de bomba de insulina en pacientes pediátricos.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realiza revisión bibliográfica de artículos en castellano desde 2013 hasta diciembre 2017 en las bases de datos: Cuiden, Scielo, Medline y Pubmed usando como descriptores de la salud: Niño, Sistema de infusión de insulina, Enfermería, Educación.

RESULTADOS

Existen distintos dispositivos subcutáneos dependiendo de la edad del paciente.

Se coloca de forma manual, con ángulo de 90°, salvo en paciente neonatales que se hace con una ligera inclinación.

Procedimiento inserción catéter:

- Lavado manos, preparación material: antiséptico (clorhexidina), gasas estériles, insulina, catéter de infusión, reservorio de insulina (jeringa), bomba de insulina y espray fijador. - Elegir área piel sin tumoraciones, golpes, hematomas o heridas. Glúteo/abdomen (comodidad sujeción bomba y absorción correcta). Nalgas/caderas (pacientes con poca grasa y activos), y zona externa muslos (absorción más lenta).
- Desinfectar zona elegida.
- Cargar reservorio de insulina, tirar del émbolo de la jeringa. Adaptar la jeringa al vial de insulina y presurizar el vial, introduciendo completamente el émbolo para meter el aire en el vial.
- Invertir el reservorio, dejar que llene, si necesario, tirar del émbolo.
- Retirar el dispositivo de acoplamiento reservorio-vial. Purgar las burbujas, empujar el émbolo hacia arriba hasta que aparezca insulina. Ahora retirar el émbolo del reservorio e introducirlo en la bomba.
- Retirar protector de la cánula del catéter y protector del apósito adhesivo, e insertar el catéter en ángulo recto.
- Retirar el fijador (aguja) del catéter.
- Aplicar espray fijador.
- Realizar cambio de infusión antes de una comida, nunca antes de acostarse. Hacer un DTT 2h después del cambio del equipo de infusión.

CONCLUSIONES

Una técnica aséptica y correcta de inserción del catéter minimiza posibles complicaciones: infecciones, desinserciones accidentales y lipodistrofias.

El personal de enfermería debe de estar formado en su manejo para asegurarnos la correcta administración de la insulina, dar unos cuidados de calidad a los pacientes y para poder instruir a las familias en su uso.

65. Intervención Psicológica en Dolor en Cuidados Paliativos Pediátricos.

INTRODUCCIÓN:

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes en niños y jóvenes con afecciones que potencialmente limitan la vida y que incluyen varios diagnósticos.

Los cuidados paliativos pediátricos son: "Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad"

El dolor es de naturaleza multidimensional e incluye, a parte de la sensación nociceptiva, variables como la personalidad, las emociones y las relaciones psicosociales.

Esto implica que el modelo de intervención del dolor en cuidados paliativos pediátricos debe ser multidimensional, esto es, que incluya medidas farmacológicas, psicoterapéuticas y rehabilitadoras, entre otras. Los aspectos psicológicos y físicos de dolor están íntimamente relacionados.

Algunos autores han propuesto el concepto de dolor total para referirse a la suma de la sensación nociceptiva junto a los aspectos psicológicos, sociales y espirituales de cada persona. En la atención a pacientes de cuidados paliativos pediátricos se debe tener en cuenta este hecho ya que un abordaje parcial del dolor puede explicar algunos fracasos en su tratamiento.

La bibliografía actual es limitada y existe una clara necesidad de investigación para el abordaje no farmacológico del dolor.

OBJETIVO:

Realizar una revisión de la literatura sobre aspectos psicológicos relacionados con el dolor y de los tratamientos psicológicos relacionados con el dolor en cuidados paliativos pediátricos. Asimismo, se revisan las diferentes intervenciones psicológicas y su eficacia en el tratamiento del dolor.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Revisión bibliográfica no sistemática realizada a través de las bases de datos de Ebsco, PubMed, CENTRAL (en the Cochrane Library), MEDLINE, EMBASE y PsycINFO.

RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Existen muy pocas referencias bibliográficas sobre intervenciones psicológicas en cuidados paliativos pediátricos, la mayoría de las publicaciones existentes hacen referencia a niños o adolescentes con enfermedades oncológicas. Es necesario potenciar la investigación sobre intervenciones psicológicas para el dolor cuidados paliativos pediátricos.

66. Beneficios del apoyo psicosocial en el afrontamiento del cáncer en la adolescencia a propósito de un caso.

INTRODUCCIÓN:

El diagnóstico de cáncer en la infancia y adolescencia genera repercusiones en las diferentes esferas Bio-Psico-Social del menor y su familia.

El propósito del análisis del caso es exponer las principales intervenciones que el psicólogo pueden aplicar durante el curso de la enfermedad y valorar los beneficios del apoyo psicosocial en la adaptación y afrontamiento del paciente oncológico y su familia a la enfermedad.

DESCRIPCIÓN DEL CASO:

Paciente de 13 años, diagnosticado de leucemia aguda, en fase de tratamiento oncológico activo, con evolución y pronóstico incierto.

Criterios de complejidad (IDC-PAL): Paciente adolescente, estilo de afrontamiento desadaptativo (hostilidad, retraimiento), sintomatología: miedo, inhibición emocional, cuadro ansioso-depresivo y sobrecarga en familiares cuidadores.

***Objetivos:** Abordar las reacciones emocionales del menor como son el miedo, apatía, ansiedad y potenciar sus fortalezas con el fin de mejorar afrontamiento de la enfermedad. Se trata de minimizar efectos negativos de la fase de tratamiento facilitando hábitos, actitudes y conductas saludables.

La intervención integral también contempla a su progenitora, como principal figura de referencia, con el objetivo de mejorar el proceso de afrontamiento, reducir sintomatología afectiva y mejorar competencias como cuidadora.

***plan terapéutico:** Educación emocional y en actividades agradables, reestructuración cognitiva, entrenamiento en habilidades de afrontamiento, sociales y de comunicación asertiva, refuerzo positivo, desensibilización sistemática, técnicas de relajación/respiración y distracción.

La **Atención familiar**, incluye la orientación educativa, empoderamiento de sus roles y la aplicación de técnicas cognitivo-conductuales para la reducción de sintomatología emocional generados por la situación.

CONCLUSIONES:

Desde la primera valoración a la 5ª y última, realizada para consolidar cambios, el menor ha mejorado el nivel de adaptación a la enfermedad (de escasa a moderada) y a reducido respuestas emocionales negativas (enfado, hostilidad, ansiedad) que a su vez se traduce en una mejoría en su estado de ánimo (de regular= 3 a bien= 8) y minimización del malestar general (valor del 7 al 2), siendo el valor máximo de 10 y el mínimo de 0.

También se evidencian cambios en su progenitora a raíz de las sucesivas intervenciones dado que disminuye su nivel de sobrecarga (de moderado a leve) y mejora la comunicación con su hijo (de difícil a fluida). A nivel afectivo, también se objetiva una reducción significativa en cuanto a los niveles de ansiedad (de valor 7 a 2) y malestar (de valor 7 a 3),

67.Creación de un comité de paciente crónico complejo pediátrico con necesidades paliativas en un hospital pediátrico de tercer nivel

INTRODUCCIÓN:

Los avances médicos de los últimos años han dado lugar a un aumento del número de pacientes pediátricos con patologías crónicas y complejas que precisan la atención de múltiples profesionales. La necesidad de un abordaje multidisciplinar coordinado y de una toma de decisiones conjuntas pone de manifiesto la necesidad de buscar un espacio de comunicación regular y reglado para los profesionales implicados.

OBJETIVOS:

Exponer la utilidad de la creación de un comité multidisciplinar de paciente crónico complejo con necesidades paliativas (CCCP) a la vez que se implanta una nueva unidad de cuidados paliativos pediátricos (UCPP) en un hospital pediátrico de tercer nivel en Cataluña.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Análisis descriptivo retrospectivo de la actividad realizada desde abril 2017 hasta febrero 2018 por el CCCP.

RESULTADOS:

A partir de la implantación de una nueva UCPP en un hospital de tercer nivel en abril de 2017, se establece un comité multidisciplinar para la deliberación de casos de pacientes con patología crónica y compleja con necesidades paliativas. Se incorporan a este comité profesionales de las unidades pediátricas de cuidados paliativos, neurología, neumología, soporte nutricional, hospitalización, urgencias, cuidados intensivos (UCI), rehabilitación y foniatría. Incluye médicos, enfermeras, trabajadores sociales y psicólogos. El comité se coordina desde la UCPP. Se inician reuniones mensuales donde se establecen planes terapéuticos de pacientes complejos, se identifican pacientes con plan de cuidados avanzados, se derivan nuevos casos a la UCPP y se deliberan casos con potencial conflicto ético.

Mediante entrevistas no estructuradas se identifica la satisfacción de los profesionales por contar con este espacio para la comunicación multidisciplinar y la toma de decisiones.

CONCLUSIONES:

La integración de un comité de paciente crónico complejo pediátrico con necesidades paliativas en un hospital de tercer nivel resulta beneficiosos para el paciente y la familia pues mejora su identificación en urgencias/UCI y permite establecer planes terapéuticos actualizados e individualizados. Mejora la comunicación entre profesionales y permite tomar decisiones compartidas que luego el paliativista podrá discutir con la familia.

68.Paliativos pediátricos en hematología: ¿cuál es nuestro papel?

INTRODUCCIÓN:

Las enfermedades hematológicas suponen el grupo neoplásico más frecuente en la infancia, con una supervivencia global elevada. A pesar de avances diagnósticos y terapéuticos, continúa siendo difícil la detección de irreversibilidad, llevándose a cabo medidas invasivas en estadios avanzados, etapa en la que suelen presentar complicaciones agudas que desembocan en final de vida. La derivación precoz a una unidad de cuidados paliativos continúa siendo un reto, por lo que la coordinación y colaboración entre profesionales es fundamental.

OBJETIVOS:

Describir la experiencia de una unidad referente de paliativos pediátricos para detectar elementos de mejora que optimicen el cuidado global.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Estudio descriptivo retrospectivo desde 2009 a enero de 2018 de pacientes con diagnóstico hematológico en seguimiento por la unidad.

RESULTADOS:

Fueron derivados 15 pacientes con edad entre 13 meses y 17 años. 10/15 eran varones. 11/15 presentaban leucemia linfoblástica (60% fenotipo B). La causa más frecuente de derivación fue la refractariedad al tratamiento quimioterápico. 1/15 fue alta por curación, 14 fallecieron. En estos, el tiempo medio de seguimiento fue de 52 días (rango de 7 a 292 días); con un seguimiento inferior a 30 días en el 60% de los casos. El síntoma más frecuente en fase avanzada fue el dolor, requiriendo opioides en 13/14 (morfina endovenosa lo más frecuente). Cabe destacar que la administración de la última quimioterapia se produjo de media 34 días antes de la muerte (rango de 5 a 122 días). El lugar de fallecimiento mayoritario fue el hospital (13/14), y 1/14 en domicilio.

CONCLUSIONES:

A pesar del tiempo de seguimiento, los hallazgos coinciden con la literatura y no eximen de complejidad al paciente. La toma de decisiones no es exclusiva del final de vida y traduce el trabajo conjunto entre profesionales

Son necesarias medidas que mejoren los factores que intervienen en el fallecimiento en domicilio

69.Red de soporte asistencial para niños y adolescentes con enfermedad crónica compleja y/o al final de vida en Cataluña

INTRODUCCIÓN:

Se estima que, en Cataluña, entre 1500 y 1800 niños y jóvenes tienen una enfermedad limitante para la vida, y un 50% de éstos necesitarían cuidados paliativos (CP). Anualmente fallecen alrededor de 400 menores de 20 años, el 63% por enfermedades previsibles candidatas a recibir CP.

Actualmente, gracias al impulso y financiación del tercer sector, se ha conseguido diseñar una red asistencial para la atención especializada de niños, adolescentes y jóvenes en situación de enfermedad crónica compleja y/o final de vida con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. En dicha red han participado 4 hospitales catalanes y una fundación privada con profesionales del ámbito sanitario, psicosocial y voluntariado.

OBJETIVOS:

Comunicar los datos obtenidos por la red asistencial catalana durante el primer año de implementación asistencial.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Estudio retrospectivo descriptivo de los pacientes incluidos en el programa desde enero del 2017 hasta diciembre de 2017.

RESULTADOS:

En el periodo de estudio se han atendido 338 pacientes con enfermedades limitantes i/o amenazantes para la vida que representan aproximadamente el 37% de los pacientes que poblacionalmente requerirían cuidados especializados (22.8% pacientes oncológicos, 77.2% no oncológicos). 63/338 pacientes fallecieron con el soporte de los equipos especializados en CP (28 en el domicilio, 35 en el hospital), un 25% del cálculo teórico estimado en Cataluña.

CONCLUSIONES:

Aunque aún insuficiente, se ha conseguido mejorar la cobertura asistencial de los pacientes complejos y con necesidades paliativas en Cataluña gracias al diseño de una red especializada de profesionales. Se ha cumplido el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias y se continúa trabajando para lograr atender de forma coordinada a la totalidad de pacientes que viven en el territorio, siendo éste el objetivo final de la red.

70. Necropsias hospitalaria y fallecer en el domicilio. Con paliativos todo es posible.

INTRODUCCIÓN:

Es importante para los niños con enfermedades limitantes o amenazantes para su vida y sus familias que puedan decidir dónde quieren vivir los últimos días de su vida. En algunos casos, la realización de necropsia puede aportar información relevante sobre la enfermedad. Con el objetivo de respetar y facilitar la realización de necropsias en pacientes fallecidos en su domicilio, el equipo de cuidados paliativos pediátricos hemos realizado un protocolo para establecer un circuito de atención en estos casos.

OBJETIVOS:

Estudiar los resultados tras la implementación del protocolo de realización de necropsias de pacientes fallecidos en el domicilio en los últimos 3 años (2014-2017).

MATERIAL Y MÉTODOS:

Análisis descriptivo retrospectivo de las necropsias realizadas de pacientes fallecidos en su domicilio.

RESULTADOS:

En nuestra unidad, se han atendido un total de 437 niños durante estos tres años. Han fallecido 183, de los cuales, 91 niños (49.7 %) han fallecido en el domicilio. Desde que se ha implementado el protocolo, se han realizado un total de 19 necropsias de pacientes fallecidos en su domicilio. El sexo era: 11 niñas (61 %) y 8 niños (39%). La edad media de los fallecidos era de 11.4 años. La causa de fallecimiento es 9 por enfermedades oncológicas (47 %) y 10 por enfermedades neurológicas (53 %). 17 pacientes eran de la provincia de Barcelona (89.4 %) y 2 de Girona (10.6 %). La distancia media entre el hospital y el domicilio ha sido de 35.72 km.

CONCLUSIONES:

La realización de necropsias no se restringe solo para pacientes que mueren en el hospital. Creemos que es importante conocer la existencia de dicho protocolo para favorecer el cumplimiento de los deseos y del niño en los últimos momentos de su vida. Presentación del protocolo.

71. Impacto de la atención al cáncer infantil en personal sanitario.

INTRODUCCIÓN:

El personal sanitario que atiende a niños con cáncer está expuesto a factores estresantes que hacen más probable la aparición de fatiga por compasión (FC) definida como el coste emocional por preocuparse por el sufrimiento del paciente y burnout (BO) o desgaste emocional por las condiciones negativas del ámbito laboral. Por otra parte, estos profesionales serían susceptibles de experimentar satisfacción por compasión (SC) descrita como el placer de trabajar ayudando a los demás, lo cual supondría un aspecto positivo para el mismo.

Presentamos un estudio cuyo objetivo primario es investigar y describir la existencia de FC, BO y así mismo SC entre profesionales que prestan atención al cáncer infantil en el Hospital Virgen de la Salud.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Se trata de un estudio cuantitativo mediante el cuestionario Professional Quality Scale: Compassion Satisfaction and Fatigue Subscales (ProQOL IV) al que se añade una recogida de variables sociodemográficas, ítems referentes a estrategias de prevención y afrontamiento y una pregunta abierta. El tratamiento estadístico se realizó empleando los programas Microsoft Excel 2013 y SPSS 15 para Windows

RESULTADOS:

Nuestra muestra se compone de 37 sujetos con las características de la tabla 1. La tabla 2 muestra las puntuaciones individuales respecto al grado de FC, BO y SC.

En cuanto a las variables sociodemográficas no se han hallado diferencias estadísticamente significativas. Respecto a la correlación con las estrategias de prevención y afrontamiento, ésta resulta más positiva a favor de la SC.

El análisis de la pregunta abierta identificó dos temas principales: la satisfacción de trabajar con este tipo de pacientes aun a riesgo de sufrir FC y la importancia de desarrollar estrategias de salud y organizativas para afrontarla.

CONCLUSIONES:

El personal sanitario que atiende niños con cáncer en el Hospital Virgen de la Salud de Toledo presenta un nivel de SC entre moderado y alto sin tener excesivos problemas de BO o de FC, encontrando entre estos dos últimos mayores niveles del primero. Esto probablemente se deba a las condiciones laborales propias de este hospital. Es necesario incorporar elementos organizativos dirigidos a evaluar, prevenir y mitigar las consecuencias de la FC y del BO.

Los resultados de este estudio aun no siendo significativos, son en su mayoría coherentes con la bibliografía revisada. Sería interesante investigar si trabajar con población pediátrica influye en el riesgo de desarrollar FC para lo que habría que comparar nuestra muestra con una semejante pero que atienda población adulta.

		<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
SEXO	Mujer	34	91.8
	Hombre	3	8.1
EDAD	20 a 39	19	51.3
	40 a 49	14	37.8
	50 o más	3	8.1
PUESTO DE TRABAJO	Auxiliar	8	21.6
	Enfermero	19	51.3
	Médico	10	27
ANTIGÜEDAD	1 a 9 años	24	64.8
	10 a 19 años	7	18.9
	>20 años	1	2.7

TABLA 1

		ALTO*	MODERADO**	BAJO***
SATISFACCIÓN COMPASIÓN	POR	18	19	0
	BURNOUT	0	19	18
FATIGA COMPASIÓN	POR	1	9	27

TABLA 2

Niveles de SC, BO y FC:

** Nivel ALTO: 43 ó más puntos*

*** Nivel MODERADO: 23-41 puntos*

**** Nivel BAJO: <22 puntos*

72. Abordaje social de los pacientes de Oncohematología pediátrica fallecidos en los últimos 10 años.

INTRODUCCIÓN:

La muerte de un niño altera el orden natural de las cosas y es uno de los mayores estresores a los que una persona se puede enfrentar.

El abordaje de los niños con cáncer en situación terminal requiere por tanto un acercamiento multidisciplinar que pueda abordar no solo un tº efectivo sino aspectos sociales, psicológicos, espirituales del menor y su familia que les aporte un mayor soporte durante el proceso de la enfermedad.

OBJETIVOS:

Descripción del abordaje social de las familias de los pacientes oncohematología pediátrica fallecidos en los últimos 10 años.

METODOLOGIA:

El Trabajo Social en CCP se centra en el Trabajo con las Familias, que permita identificar y atender las necesidades sus miembros, identificar factores de riesgo y detectar potencialidades y capacidades con que cuenta la familia para hacer frente a esta situación.

La Unidad de Trabajo Social establece un protocolo de intervención sociofamiliar en todas las familias de pacientes pediátricos oncohematológicos al Diagnóstico, orientadas a identificar las necesidades familiares en las áreas económica, emocional, organizativa (adaptación laboral), estructural (adaptación vivienda), soporte familiar (red de apoyo). Posteriormente se realiza el Diagnostico Social y se establece el Plan de intervención individualizado que los acompaña durante todo el proceso y que se va adaptando a dar respuesta a las necesidades existentes y emergentes

RESULTADOS:

En los últimos 10 años han fallecido 30 pacientes que recibieron asistencia en la Unidad de Oncohematología pediátrica de ellos tras la Valoración inicial se identificaron 9 familias en situación de especial vulnerabilidad. En el 77% se detectaron necesidades económicas que requirieron gestión de recursos al perder o abandonar el trabajo poder cuidar. En el 11% necesidades de adecuación de la vivienda /alojamiento, 88% necesidades organizativas /mediación laboral/familiar. El 44% necesidades de soporte familiar, el 100% necesidades soporte emocional y 22% gestiones funerarias tras el exitus.

CONCLUSIONES:

El dolor de una pérdida es una experiencia íntima y desgarradora que todas las familias tienen que transitar.

El acompañamiento durante todo el proceso facilita la adaptación de la familia al proceso de enfermedad.

El plan de intervención social basado en las necesidades familiares a través de la gestión de recursos minimiza el impacto y la desestabilización que la enfermedad genera en las familias.

73. Seguridad del paciente pediátrico en cuidados paliativos en domicilio: ¿Qué barreras detectamos los profesionales en la educación terapéutica domiciliaria?

INTRODUCCIÓN:

Proporcionar a los niños con enfermedades limitantes/amenazantes para la vida los cuidados en domicilio y normalizar su vida durante la enfermedad, aporta enormes beneficios desde el punto de vista holístico. Los profesionales del cuidado, capacitan a niños y familias, proporcionando autonomía y seguridad que radica su bienestar global. Sin embargo, en ocasiones, se presumen unas habilidades sanitarias en las familias que pueden no existir siempre, transfiriéndoles una responsabilidad difícil de asumir.

OBJETIVOS:

Describir las barreras detectadas por los profesionales de una unidad de Cuidados paliativos pediátricos (UCPP) en la educación terapéutica (ET) de sus pacientes y familias cuyos cuidados se centran en domicilio.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Análisis cuantitativo de una encuesta auto administrada de dos preguntas, respondida por 14 profesionales de UCPP del Hospital Sant Joan de Déu (HSJD), sobre las dificultades detectadas en la relación terapéutica en general y mediante indicaciones telemáticas respectivamente. Las respuestas se ordenan por orden de frecuencia de aparición.

RESULTADOS:

Las dificultades más frecuentes que refieren los profesionales son:

En cuanto a la ET en CPP: La barrera idiomática es la limitación considerada más frecuente (58%). Después, la polifarmacia del paciente (25%) y una educación sanitaria insuficiente (8%) son las más prevalentes.

En relación a las indicaciones telemáticas vuelve a destacar el problema de comunicación por causa del idioma (69%) seguido de la dificultad del profesional para comprobar ejecución correcta de las indicaciones telemáticas (30%).

Otras dificultades detectadas incluyen factores como la sobrecarga del cuidador, número de cuidadores no profesionales, vínculo con el equipo referente e impacto emocional del cuidado.

DISCUSIÓN:

Existe escasa evidencia sobre seguridad del paciente pediátrico en domicilio, si bien numerosos artículos contemplan medidas de calidad y seguridad en la transición del niño entre distintos lugares de cuidado.

La seguridad del paciente está en la lista de prioridades de la mayoría de instituciones sanitarias como indicador de calidad asistencial. Sin embargo, en el niño crónico complejo y con necesidades paliativas, cuyos cuidados se centran en el domicilio y no son proporcionados por profesionales asistenciales se necesita mucha más investigación y estudios de campo.

CONCLUSIONES

Detectar las dificultades que se encuentran habitualmente en la educación terapéutica de nuestros pacientes en domicilio nos ayuda a elaborar estrategias para prevenir errores y complicaciones. Este estudio sirve de oportunidad y punto de partida para mejorar el registro, enfoque y las intervenciones educativas que contribuyan a la mayor seguridad del paciente pediátrico con necesidades paliativas en su domicilio.

74. “Niños con patología crónica compleja. Un nuevo reto pediátrico”

INTRODUCCIÓN:

La asistencia a niños crónicos complejos (NCC) ha aumentado en los Servicios hospitalarios de nuestro país, planteando diversos problemas como discrepancias en la definición del grado de complejidad. Nuestro objetivo es estimar la incidencia de hospitalización de NCC en pediatría de un hospital terciario y analizar variables clínico- asistenciales.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Estudio retrospectivo descriptivo mediante revisión de informes de alta de niños entre 2-11 años ingresados entre 01/01/2017-30/06/2017 a cargo de pediatría y sus especialidades (excluido oncología, técnicas y cirugías) valorando el grado de complejidad de su patología según la escala recomendada por la Sección de la Sociedad Chilena de Pediatría NANEAS (Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención Sanitaria). Identificando como NCC aquellos con dependencia de tecnología y necesidad en grado mayor en más de 3 ítems.

RESULTADOS:

Ingresaron 52 niños en UCIP y 503 niños en Escolares, identificando 41 como NCC. 71 ingresos correspondieron a estos pacientes (12 % escolares, 23% UCIP).

La estancia media fue superior a la del resto de niños, 9/5 días en Escolares y 3,8/2,5 días en UCI. 36.5% de los NCC tenían más 1 ingreso, frente al 3,8% del resto. El mayor grupo de edad fue los NCC con 2 años (9 casos).

Valorando la etiología inicial, la más frecuente fue: encefalopatía hipóxico-isquémica (27%); cromosopatías 24% y patología neuro-metabólica 12%. 85% NCC eran controlados por 5 o más especialistas. Las especialidades más implicadas son Neuropediatría 75%; Gastro 70% y Neumo 56%. La principal causa de ingreso fue infecciosa (47%) mayoritariamente de origen respiratorio; seguida de neurológica en el 24% y las digestivas 19%.

34% NCC ingresaron a pesar de poseer hospitales con camas pediátricas en su zona de salud. 1 paciente portaba NPT en domicilio y 11 sonda de gastrostomía. 2 pacientes portaban traqueostomía y 10 recibían oxigenoterapia intermitente en domicilio.

Dos niños incluidos fallecieron en 2017. 5 niños eran seguidos por la Unidad regional de hospitalización domiciliaria. El resto sigue estable con una esperanza de vida estimada superior al año. Estimamos que en el 68% de estos casos el seguimiento del NCC por una unidad específica sería beneficioso.

CONCLUSIONES:

Proponemos la escala NANEAS-m para valoración del grado de complejidad de NCC. Los NCC consumen gran cantidad de recursos por lo que se beneficiarían de asistencia por Unidades especializadas que coordinen su seguimiento, atendiendo a otras necesidades a veces poco atendidas como la rehabilitación y escolarización

MESA DE CLAUSURA:

Autocuidados en el Profesional de la Salud.

Muchas veces, el orden de los factores sí altera el producto. En nuestro caso es evidente.

Las compañías aéreas también lo tienen muy claro: "En caso de accidente, es muy importante que antes de atender a los demás, se ponga usted la mascarilla". Por ello, vamos a empezar aprendiendo a cuidarnos a nosotros/as antes de intentar influir en los demás (pacientes, ciudadanía, otros/as profesionales). Y este cuidado personal va a comenzar por los aspectos éticos (relacionados con el alma) por ser los que garantizan la eficacia, credibilidad y sostenibilidad de cualquier intervención posterior. Eso sí, vamos a permitirnos la licencia poética de escribir h-alma con hache.

Con Hache de Honestidad

- Comunicación honesta frente a la comunicación teatral, falsa, mecánica (robotizada), o vacía. El interlocutor (individuo y/o grupo) enseguida percibe si el/la profesional se cree lo que está diciendo o, más bien, está haciendo una representación teatral (haciendo como si lo creyera) o una imitación mecánica de alguna técnica aprendida en algún curso o taller.
- Coherencia con valores y creencias. El/la profesional hará bien en identificar sus valores y creencias fundamentales, éstos que le ayudan a levantarse cada mañana para ir al trabajo, que le dan fuerza para afrontar el día a día, y para vivir con plenitud y gozo. Y reforzar y consolidar esos valores con acciones armónicas y coherentes con ellos.
- Coherencia entre lo que se dice y lo que se hace. Uno de los grandes poderes (y responsabilidades) del/de la profesional: predicar con el ejemplo. Y sembrar para recoger. Conciliando además lo que se hace con cómo se hace. Con miramientos y con aprecio. Con calidad e inteligencia. ¡Cuánto llega a potenciarse un mensaje que va acompañado de su práctica!
- Coherencia entre lo que se dice y cómo se dice. El/la profesional ya sabe que de buenas intenciones está el infierno lleno, y que no es suficiente con la buena intención. En todo caso, la intención es la condición necesaria, pero no suficiente.
- Honestidad para generar confianza. Desterrando, de una vez por todas, un tópico tan tóxico como el que afirmaba que "La confianza da asco", y potenciando, con entusiasmo y compromiso la idea fundamental de que precisamente "Donde no hay confianza (en la vida personal y profesional) ... apaga y vámonos".
- Estrategia ganar / ganar. Identificando los objetivos propios y los ajenos, para poder plantear acciones y acuerdos que se muevan en el área "inteligente", la que permite obtener ganancias a todas las partes, y que busca proporcionar bienestar a todos/as los/as implicados/as a fin de garantizar el mantenimiento de pactos y de cambios.

Con Hache de Humildad

- Para aprender. De todos y cada uno. De todas y cada una. De los/as superiores y de los/as subordinados/as. De los/as iguales y de los/as distintos/as. Y de uno/a mismo/a. En cada momento y en cada lugar. Sin apriorismo ni prejuicios. Sin etiquetas ni temores. Con amor, sin temor. Y hasta el último instante de vida.

- Para pedir, agradecer y perdonar. El/la profesional del siglo XXI activa cada mañana al despertarse su PGP, ese maravilloso dispositivo que lleva “de fábrica” en su cerebro y en su alma, y que le permite decir, honesta y humildemente “*Por favor*”, “*Gracias*” y “*Perdón*”. Palabras que curan, que sanan, que acogen, que estimulan, que acercan, que ayudan. Palabras que abren el corazón y facilitan la comunicación.
- Para facilitar, estimular, promover, y acompañar. El director de la película está detrás de la cámara. Es más, los buenos directores (de cine o de teatro, de empresas o de consorcios) nos meten en la historia sin forzar, sin gritar, sin sobreactuar. Las buenas historias fluyen. Emocionan. Nos enganchan y nos llevan. Nos hacen sentirnos protagonistas. Gozamos, nos implicamos mucho y somos más felices. Hacemos más y mejor.
- Para gestionar saludablemente el propio ego. Esa inflamación patológica del yo que llamamos “ego” hace sufrir a propios y extraños. Y desde luego a uno mismo (¡qué mal me siento cuando el Gerente no me mira al cruzarme con él en el pasillo!). Algunas pistas pueden ayudar a detectarlo preventivamente: se inventa problemas donde no los hay; le encantan las comparaciones y los juicios; siempre quiere tener razón; y potencia un victimismo estéril e improductivo muy frecuente en tiempos de crisis.
- Para auto reforzarse y para dimitir. Curiosamente, en nuestro entorno y momento actuales, hace falta humildad para ejercer ambos comportamientos, los que marcarían los extremos de un imaginario continuo conductual. Humildad para reconocerse éxitos y logros, intentos y esfuerzos. Y, también, humildad para, cuando sea necesario, saber dimitir con dignidad y coherencia. Con elegancia y prudencia. Sin sobreactuaciones. Sobriamente.

Con hache de Hechos

- Pasar a la acción es innegociable. Una vez aclarados los asuntos previos imprescindibles (por qué, para qué, qué, dónde, quién, cómo, cuándo, cuánto) sugerimos al / a la profesional que evite, asertiva y prudentemente, esos análisis interminables que llevan, una y otra vez, a la parálisis. Al cómodo y estéril no hacer. El saber que no pasa a la acción es no saber, afirman por las lejanas tierras de Oriente.
- Para cambiar hábitos y costumbres. Identificando aquellas conductas y rutinas que más entorpecen y duelen y poner en marcha aquellas otras que facilitan y alegran. O que, al menos, alivian.
- Para atreverse. Afrontando, también con acciones, los miedos y temores. Muchas veces, la acción es la gran promotora de los cambios. El miedo atenaza, inmoviliza, dificulta y hace enfermar. El miedo corroe el carácter. Propuesta: Ser osados/as.
- Convertir las buenas intenciones en buenos hechos, en buenas acciones. Esto es, en actividades saludables y virtuosas (éticas, con h-alma), inteligentes y maduras, solidarias y bellas (estéticas). Armónicas y discretas. Felices y reconfortantes para todos/as. Tanto en el campo de las relaciones profesionales como en el de las relaciones personales. Cada día y en cada situación. Con cada persona. Y con uno/a mismo/a.
- Contagiar emociones y conductas que promuevan bienestar, en uno/a mismo/a y en los/as demás. En el ámbito de la salud física y en el de la salud emocional. En el terreno de la salud social (las relaciones interpersonales) y en el de la salud espiritual (los hechos que dan sentido a una vida, a una dedicación, a un trabajo). Recuperemos pues el don, la vocación; lo que Juan Ramón Jiménez poéticamente llamaba “*el trabajo gustoso*”.

Con Hache de Humor

- El humor cuando es con la otra persona, ayuda (a unos/as y a otros/as), abre (corazones y mentes), y relaja (cuerpo y espíritu). Sin embargo, cuando es contra el otro, no ocurre lo mismo. Al contrario, entonces humilla (a víctimas y verdugos), duele (antes, durante y después), y cierra (ojos, cuerpos, pensamientos, emociones).
- Estamos comprobando en los últimos tiempos, gratamente sorprendidos, por cierto, que el esfuerzo es compatible con la alegría. Es más, que ambos acaban siendo mutuamente reforzantes, pues se potencian y fortalecen. Y multiplican sus resultados.
- Intentemos acercarnos, en nuestra vida personal y profesional, más a la comedia que al drama, más a una divertida película de aventuras que a un doloroso y pesado melodrama. Es cierto que esas emociones “tan dramáticas” nos hacen sentir más vivos (un rato), pero enseguida cansan y agotan (durante mucho tiempo). El tiempo cura, atenúa, sana ¿Y si facilitamos y aceleramos la acción del tiempo?
- Como profesionales de la salud, como padres y madres, como trabajadores/as, como ciudadanos/as, ... practiquemos, con tesón, paciencia y alegría, las risas (que movilizan una cantidad difícilmente explicable de músculos y sensaciones) y las sonrisas (que movilizan un número incalculable de relaciones y sentimientos). Son gratis y para usarlas no hay que solicitar permiso en ningún negociado ni administración.
- Y, claro, humor para distanciarse saludablemente de uno/a mismo/a. Tomándose menos en serio de lo que solemos, intentando desdramatizar la propia vida y desdramatizando sin manías los propios sentimientos. Con mucha más ternura y muchas menos exigencias. Con muchísimo amor. Vamos a hacerlo mejor, de manera más saludable y sabia. Más inteligente y evolucionada.
- Pongamos, por favor, nuestro granito de arena para aumentar el prestigio del optimismo. “*No queremos gente triste*” decía lúcidamente nuestro añorado profesor y amigo Albert Jovell. Ya sabíamos entonces que el pesimismo corroe el alma. Y ahora estamos aprendiendo, gracias a los avances de la psico-inmuno-neuro-endocrinología, que también ataca, corroe y enferma el cuerpo.

Con Hache de Habilidades

- ¿El/la profesional de la salud, nace o se hace? Quizás algunas/os “nazcan”. La inmensa mayoría “se hacen”. A fuego lento ¡Qué alegría cuando descubrimos que en las más afamadas Escuelas de Negocios (en España y en otros países más avanzados) se afirmaba que el talento llegaba tras 10.000 horas de práctica! Y de autocrítica, añadido yo humildemente.
- Con entrenamiento (haciendo, reflexionando, argumentando activamente) se aprende, se mejora y se consolida. Con entrenamiento se desarrollan tanto la musculatura emocional, como la comunicacional y la motivacional; esto es, los tres tipos de musculatura que cualquier profesional necesita para desarrollar su función de forma eficaz, saludable y fértil. Y muy gratificante, para uno/a mismo/a y para los/as demás.
- Es difícil ser un/a buen/a profesional... sin sudar la camiseta. Practicando, practicando y practicando. Y evaluando cada práctica. Buscando, sosegadamente eso sí, la mejora continua y constante. En los/as demás y, claro, en uno/o mismo/a.

Con hache de Heroísmo

- Creemos firmemente que, frente a los tópicos, estos tiempos de crisis son buenos tiempos para “la lírica” (lo emocional, lo personal, lo íntimo, lo individual). Y, paradójicamente quizás, son también excelentes tiempos para “la épica” (lo social, lo grupal, lo colectivo, lo global). Una vez más, proponemos el reto de la suma: lírico más épico. Con un orden claro: primero, la primera persona del singular.
- Tiempos para salir de nuestras zonas de mayor confort (¡reflexionemos, por favor, para comprobar a qué lugar -individual y socialmente- nos han llevado el conformismo, la comodidad, la mediocridad, la pasividad, la inacción y el victimismo de los últimos tiempos!). Reiniciemos pues, ya empoderados y sabiamente emocionados, el camino que avanza, que crea, que innova, que construye.
- Hagamos un esfuerzo (individual y colectivo) para recuperar valores esenciales como el coraje, el valor, la dignidad, la valentía. Para poder transformarlos en acciones, en actos, en hechos. Que sirvan tanto para auto-reforzarse, cuando convenga, como para dimitir, cuando sea el caso.
- Las compañías aéreas nos lo recuerdan en cada vuelo: "En caso de accidente, es muy importante que antes de atender a los demás, se ponga usted la mascarilla". Remarquémoslo: antes de intentar cambiar a otros/as, antes de querer cambiar lo que está “fuera”; habrá que empezar por uno/a mismo/a, por cambiar lo de “dentro”.
- Asumamos el poder y la correspondiente responsabilidad. Yo decido qué hago ante lo que hay, qué hago con lo que siento, y qué hago con lo que pienso. Y cómo lo hago.