



**pedpal**  
Sociedad  
Española de  
Cuidados Paliativos Pediátricos

# III CONGRESO NACIONAL SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

21 y 22 de marzo 2019  
Palacio de Congresos El Greco  
Toledo



**LIBRO DE PONENCIAS Y  
COMUNICACIONES**

**unir** LA UNIVERSIDAD  
EN INTERNET

Primera edición: marzo de 2019

© Octavio Corral Pazos de Provencs (dir.), 2019

© María Barado Piqueras, Ana Belén Calvo Calvo, Félix Gómez Gallego (coord.), 2019

© Los autores, por sus artículos, 2019

Reservados todos los derechos de esta edición para

© Universidad Internacional de La Rioja, S.A:

2600\_Logroño (La Rioja)

ISBN:978-84-17450-34-2

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 fotocopia o escanear algún fragmento de esta obra. Puede contactar con CEDRO a través de la web [www.conlicencia.com](http://www.conlicencia.com) o por teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47.

---

## Índice

---

<b>1. Talleres Precongreso</b>	<b>14</b>
1.1. Abordaje Nutricional en el paciente con patología oncológica avanzada. Dr. David Gil Ortega. Unidad de gastroenterología y Nutrición Pediátrica. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia Dr. Moisés Leyva. Complejo Hospitalario Torrecárdenas. Almería.	<b>15</b>
1.2. Ventilación no invasiva/ventilación domiciliaria. Dra. Teresa Gili. Pediatra Unidad Paciente Crónico Complejo y Atención Paliativa. Hospital de Sabadell. Barcelona	<b>16</b>
1.3. Mindfulness. Cristina Erice Lamana. Directora de Cristina Erice Mindfulness Consulting. Madrid	<b>21</b>
1.4. Administración de fármacos en CPP. Marta García Palomo. Farmacéutica. Complejo Hospitalario de Toledo.	<b>23</b>
1.5. Abordaje de las necesidades sociofamiliares desde el trabajo social sanitario en CPP. Alejandro González Peña. Equipo de atención social. Unidad de cuidados paliativos pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.	<b>25</b>
<b>2. Conferencia Inaugural: Barreras y retos para afrontar la muerte.</b> Montse Esquerda. Directora del Instituto de Bioética Ramón LLull. Barcelona.	<b>27</b>
<b>3.Mesa Redonda 1: Cuidados Paliativos Perinatales.</b> Moderadora: Cristina Herraiz Perea. Pediatra. Sección de Neonatología. Complejo Hospitalario de Toledo.	<b>31</b>
3.1 Retos en Cuidados Paliativos Perinatales. Sonia Caserio Carbonero. Jefa Unidad Neonatología Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid.	<b>32</b>
3.2 Rol de la enfermería en Cuidados Paliativos en Neonatología. Nuria Herranz Rubia. Enfermera especialista en pediatría, Unidad de Neonatología Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona	<b>34</b>
3.3 Intervención emocional en el duelo perinatal y neonatal: acompañando la pérdida. María Pérez Moreno. Psicóloga del EAPS La Caixa.	<b>35</b>
<b>4.Mesa Redonda 2: Parálisis cerebral infantil.</b> Moderadora Lucia Ortiz San Roman. Pediatra Cuidados Paliativos Pediátricos. Secretaria de PEDPAL	<b>37</b>
4.1 Complejidad del paciente con PCI. Francisco José Climent Alcalá. Pediatra en la Unidad de Patología Compleja. Servicio de Pediatría Hospitalaria Enfermedades Infecciosas y Tropicales. Hospital La Paz de Madrid	<b>38</b>
4.2 Intervención ortoprotésica en PCI. Carmen Martínez González. Cirugía Ortopédica y Traumatología. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.	<b>41</b>
4.3 Manejo de la PCI en rehabilitación. Serafín Rodríguez Palero. Médico rehabilitador Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.	<b>43</b>

<b>5.Mesa Redonda 3: Espiritualidad: De la vida a la muerte.</b>	<b>46</b>
Moderador: Jose Mariano Rodriguez Diaz. Psicólogo. Asociación de Familias de Niños Oncológicos de Castilla-La Mancha	
5.1 El cuidado Espiritual: ¿un vínculo necesario? Pau Miquel Jefe de Servicio de Atención Espiritual SJD	<b>47</b>
5.2 Y después de la muerte: ¿hay nuevas opciones? Alvaro Navarro Mingorance. Pediatra. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.	<b>48</b>
5.3 Uso de los cuentos en paliativos. Una herramienta potente. Remedios Plaza Blázquez. Enfermera CP Villarrobledo. Albacete	<b>50</b>
<b>6.- Mesa Redonda 4:</b>	<b>52</b>
Moderador: Jose Carlos Lopez Seisedos (Fundación Porque Viven)	
6.1 Cooperación y Cuidados Paliativos. Paula Santos Herraiz. Pediatra. Sección de Cuidados Intensivos Pediátricos. Complejo Hospitalario de Toledo	<b>53</b>
6.2 Papel de las asociaciones en CPP. Juan Garcia Gualda. Presidente de Asociación de Familias de niños con cáncer de Castilla La Mancha. AFANION	<b>55</b>
<b>7. Comunicaciones Orales Cortas</b>	<b>57</b>
7.1 Sedación paliativa en pacientes con cáncer: frecuencia de su práctica y diferencias entre grupos de tumores en cuidados paliativos pediátricos. Íñigo de Noriega Echevarría, Alberto García-Salido, Blanca Herrero Velasco, Álvaro Navarro Mingorance, Manuel Rigal Andrés, Ricardo Martino Alba Hospital Infantil Universitario Niño Jesús	<b>58</b>
7.2 Percepción de los padres sobre la atención recibida durante el final de la vida de sus hijos en la UCIN. Fátima Camba Longueira, M <sup>a</sup> Teresa Pi-Sunyer Peyrí, Inmaculada Carreras Palau, Laura García Rodríguez, Isabel García Herrero. Hospital Vall D'Hebron	<b>60</b>
7.3 ¿Se cuida de los que cuidan? Natalia Espartero Santiago, Sheila de Carmen Ortíz Ruiz, Julia Cobas Pazos, Tania Mariana Array Pareja Hospital Virgen de la Salud	<b>62</b>
7.4 Sedación paliativa: ¿mito o realidad? Marina Caballero Bellón, C. Solito, J. Becerra Hervás, A. Habimana Jordana, L. Navarro Marchena, S. Navarro Vilarrubi. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	<b>63</b>
7.5 Enfermedades neuromusculares en cuidados paliativos pediátricos: un reto asistencial. Ana Cabrera Del Moral, Aurora Madrid Rodríguez, M <sup>a</sup> José Peláez Cantero, Miguel Ángel Lendínez Ramírez, Tamara Fernández Ferrández, Antonio Urda Cardona Hospital Regional Universitario de Málaga	<b>65</b>
7.6 Los hermanos han llegado para quedarse: grupo terapéutico para niños con hermanos con una enfermedad limitante o amenazante para la vida. Daniel Toro Pérez, Balma Soraya Hernández Moscoso, Cristina Gutiérrez Rada, Miriam Salas Sender, Sergi Navarro Vilarrubi Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	<b>67</b>

7.7 Construir la propia historia: intervención terapéutica con animales en adolescentes al final de la vida.	<b>69</b>
Mariana L. Tau, Daniel Toro Perez, Sergi Navarro Vilarrubí Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	
7.8 Principales características, problemas y necesidades de los pacientes paliativos pediátricos atendidos en nuestro hospital.	<b>70</b>
Diego Morante Martínez, Paula Isabel Santamaría Sanz, Alberto Corpa Alcalde, Elena Arteta Saénz, Raquel Portugal Rodríguez, David Gabaldón Pastor Hospital Universitario de Burgos	
7.9 ¿Qué saben los profesionales sanitarios de nuestra provincia acerca de los cuidados paliativos pediátricos?	<b>71</b>
Olga Maria Escobosa Sánchez, A. Blanco Molina, E. Urrutia Maldonado, Mj. Ortega Acosta, Y. Solier Alonso, J. Castillo Vera HMI Virgen de las Nieves de Granada	
7.10 Creación de una unidad de hospitalización a domicilio y cuidados paliativos pediátricos: revisión del primer año de asistencia.	<b>72</b>
Olga Maria Escobosa Sánchez, Blanco Molina A, Solier Alonso Y, Castillo Vera J, Urrutia Maldonado E, Romero González J HMI Virgen de las Nieves de Granada	
7.11 Ordenando el desorden que impone una enfermedad limitante o amenazante para la vida.	<b>73</b>
Ana Carolina Izurieta Pacheco, José Antonio Porras Cantarero, Balma Soraya Hernández Moscoso, Pau Miquel Diego, Daniel Toro Pérez, María Del Roció Escobar Ramírez. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	
7.12 Cuando el todo es más importante que la suma de sus partes: terapia grupal en cuidados paliativos pediátricos.	<b>74</b>
Marta Palomares Delgado, D. Toro; Bs. Hernández; M. Viñals; C. Gutiérrez; E. Fernández Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	
7.13 Respiro familiar en una unidad de día de cuidados paliativos pediátricos.	<b>76</b>
Marina Buendia Goldaraz, Beatriz Cembellin Arribas, Elisabeth Sanz Lemus, Isabel Nicolás Baixauli, Mónica Guasch Mari, Nieves Arribas Garcia, Pilar Campos Monfort Hospital Centro de Cuidados Laguna	
7.14 Prevalencia y origen de síntomas en pacientes fallecidos con cáncer atendidos por una unidad de cuidados paliativos pediátricos.	<b>77</b>
Íñigo De Noriega Echevarría, Alberto García-Salido, Blanca Herrero Velasco, María Ángeles Pérez Martín, Luis Martín Jiménez, Ricardo Martino Albai Hospital Infantil Universitario Niño Jesús	
7.15 Niños con atrofia muscular espinal y fallo respiratorio ¿ha cambiado la actitud de los pediatras españoles?	<b>80</b>
Graciela Gómez Silva, Carme Agra Tuñas, Antonio Rodríguez Núñez Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela	
7.16 El humor como intervención de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos: ¿por qué? ¿cuándo? ¿cómo?	<b>81</b>
Lucía Sánchez Vinaroz, Alicia Gil Alonso, Oscar Matín Lóopez, Laura Redondo Fernández, Maria José López Albert Complejo Hospitalario de Toledo	
7.17 Manejo no farmacológico del estreñimiento infantil. Atención enfermera en situaciones especiales.	<b>82</b>
Andrea Espinosa Torres, Maryem Agloumi Dahi, Belén Iranzo Enguádanos, Maider Zubizarreta Fernández, Alejandro Bosch Alcaraz Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	

7.18 Análisis del estado de salud bucodental en los pacientes pediátricos con parálisis cerebral (pc) de un hospital secundario. Isabel Miras Aguilar, Gonzalo Mateo Martínez, Angélica Andrés Bartolomé, Fátima Olalla Nadal, Miguel Torralba González De Suso, Gema Arriola Pereda. Hospital Universitario de Guadalajara	83
7.19 Experiencia de un grupo de duelo perinatal- neonatal. María Pérez-Moreno Conejo, Laura Morlan Coarasa Hospital Virgen de la Salud de Toledo	84
7.20 Encuesta sobre conocimientos y habilidades adquiridas en el manejo de pacientes en situación crítica / final de vida. Jorge Hernández González, María Tallón García, Pablo Braña López, Cristina Lorenzo Fírvida, Begoña Amaro Lois Hospital Álvaro Cunqueiro	85
<b>8. Comunicaciones Orales Largas</b>	<b>86</b>
8.1 Vejiga neurógena como fuente de irritabilidad en pacientes con encefalopatía. Gloria Sánchez Sánchez, Cristina Hoyos Leyva, Laura Sánchez Sánchez Beatriz Huidobro Labarga, Paula Santos Herraiz, María Herrera López Complejo Hospitalario Toledo	87
8.2 Diagnóstico fetal in(compatible) con la vida: experiencia de una unidad de cuidados paliativos. Carmen Virginia Fernández, Laia Nou, Anna Habimana, Jose Antonio Porras, Laura Arqués, Sergi Navarro. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	88
8.3 Actitudes expresadas por las enfermeras ante la muerte de niños y adultos en distintas unidades de hospitalización de un hospital regional. Rebeca María Gallardo Vallejo Servicio de Pediatría Hospital Virgen de la Salud De Toledo.	89
8.4 Escuela de cuidadores de niños con necesidades paliativas. Lourdes Chocarro González, Alicia Moreno Martínez, Asunción Fillol Cuadrado, Alejandro González Peña, Elena Catá Del Palacio, Ricardo Martino Alba. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús	91
8.5 Perspectiva transcultural de los cuidados enfermeros paliativos al paciente pediátrico. Maryem Agloumi Dahi, Belén Iranzo Enguñados, Maider Zubizarreta Fernández, Andrea Espinosa Torres Y Elvira García Carulla. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	93
8.6 #sinfiltros: una herramienta digital para dudas de niños y adolescentes sobre la enfermedad y la muerte. Cristina Gutiérrez Rada, Daniel Toro Pérez, Olga Montaña Estevez, Julia Cutillas Ureba, Sergi Navarro Vilarrubí Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	94
8.7 Antibioterapia en cuidados paliativos pediátricos: ¿qué hacemos en el final de la vida? Gemma Pons Tomas, Lucía Navarro, Anna Habimana, José Antonio Porras, Sergi Navarro Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	96
8.8 Del mito de “cuéntame” al triple estigma: construyendo una mirada transcultural desde cuidados paliativos pediátricos. Soraya Hernández, David Nadal, Pau Miquel, Mari Ciccrosi, Esther Lasheras, Eduard Pellicer Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	97

8.9 Tengo 10 años y me han diagnosticado una leucemia de alto riesgo ¿cuándo podré contar con el soporte de la unidad de cuidados paliativos pediátricos? Georgina Morón Cazalilla, María Trabazo Del Castillo, José Vicente Serna Berna, María Pérez Hernández, Verónica Gimeno Alcalá, Isabel Badell Serra. Hospital Sant Creu I Sant Pau	99
8.10 Formación sobre la comunicación de malas noticias basada en simulación. ¿qué somos capaces de trasladar a situaciones reales? Daniel Toro Pérez, Gemma Claret Teruel, Sergi Navarro Vilarrubí <sup>^</sup> , Carlos Aláez Vasconcellos, David Nadal Miquel*, José María Quintillá Martínez Programa de Simulación. Servicio de Cuidados Paliativos. *Servicio de Trabajo Social. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.	101
8.11 Una historia de Princesas y Leones. Soraya Hernández, Ester Fernández, Cristina Gutiérrez, Lucía Navarro, Jose Antonio Porras, Daniel Toro Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	103
8.12 Sedación paliativa: evaluación de la práctica basada en un estándar de calidad. Íñigo de Noriega Echevarría, Manuel Rigal Andrés, Álvaro Navarro Mingorance, Verónica Puertas Martín, María Ángeles Pérez Martín, Ricardo Martino Alba Hospital Infantil Universitario Niño Jesús	104
8.13 Estudio descriptivo de la retirada de hidratación/nutrición artificial al final de vida en un Hospital Pediátrico de tercer nivel. Claudia Solito, Marina Caballero Bellón, Ana Carolina Izurieta Pacheco, Jose Antonio Porras Cantarero, Rocío Escobar Ramírez, Sergi Navarro Villarubí Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	107
<b>9. Comunicaciones en panel</b>	<b>108</b>
9.1 Colistina intravesical en infecciones de orina por gérmenes multirresistentes. Laura Sánchez Sánchez, Rebeca María Gallardo Vallejo, Gloria Sánchez Sánchez, Cristina Hoyos Leiva, Paula Santos Herraiz, Marta García Palomo. Hospital Virgen de la Salud de Toledo	109
9.2 Barreras percibidas por el personal de cuidados intensivos neonatales para unos adecuados cuidados paliativos a los pacientes y sus familias. Montserrat González García, Egonay Domínguez Peraza, Pedro Carballo Martín, Inmaculada Hernández Sanjuán, Mónica Rivero Falero, Nuria Ramos Santana Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria	110
9.3 Manejo de síntomas en el último mes de vida en niños y adolescentes con enfermedades oncológicas en seguimiento por una unidad de cuidados paliativos. María Hernández García, Lucía Navarro Marchena, Anna Habimana Jordana, Sergi Navarro Vilarrubí Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	111
9.4 Análisis de la inequidad en la atención paliativa pediátrica por motivos de dispersión geográfica en una provincia española. propuesta de modelo organizativo para una atención equitativa. M <sup>a</sup> José Granados Prieto, Jorge Salvador Sánchez, Leticia Martínez Campos, María de los Ángeles Carrasco Pardo Hospital La Inmaculada, AGSNA	112
9.5 Musicoterapia en cuidados paliativos pediátricos en hospitalización domiciliaria: el caso de p. una niña con atrofia muscular espinal tipo I. Carla Navarro Muñoz, Dña. Fátima Parra Plantagenet-Whyte. Dña. Carolina González Pérez. Dra. Dña. Victoria Caballero. Dra. Dña Luz M <sup>a</sup> Fernández Mateos. Dr. D. José David Urchaga Litago Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de Aragón (Fundación Porque Viven)	113

9.6 Comunicación de noticias difíciles: experiencias de un equipo de enfermería en el cuidado de niños y adolescentes con cáncer. Regina Aparecida Garcia de Lima, Alesson Martins Gomes, Talitha Bordini de Mello, Bárbara Machado Barbosa da Silva, Carmen Jerez Molina, Lucila Castanheira Nascimento Escola de Enfermagem de Ribeirao Preto da Universidade de Sao Paulo	<b>115</b>
9.7 Unidad paciente crónico complejo pediátrico: evolución e impacto de la asistencia realizada. Silvia Ciprés, Ines Cases, Lucía Peñarrubia, Astrid Batlle, Esther Lasheras, Silvia Ricart Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	<b>116</b>
9.8 Enfermería en cuidados paliativos pediátricos: ¿cómo afecta el trabajo diario a la calidad de vida? Corripio Mancera A, Ramón Telo Y, Peláez Cantero MJ, Madrid Rodríguez A, Gámez Ruiz A, Urda Cardona A. Hospital Regional Universitario de Málaga. Materno Infantil	<b>117</b>
9.9 La musicoterapia como terapia coadyuvante en el manejo del dolor del paciente oncológico pediátrico. Belén Iranzo Enguidanos, Maider Zubizarreta Andrea Espinosa Torres Maryem Agloumi Dahi Elvira García Carulla Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	<b>119</b>
9.10 La fisioterapia respiratoria dentro de una unidad de cuidados paliativos pediátricos: la gran desconocida. Inmaculada Díaz-Regañón Anechina Fundación Vianorte- Laguna	<b>120</b>
9.11 Puesta en marcha de un equipo de atención psicosocial, en final de vida, en una unidad de cuidados paliativos pediátricos. Almansa Saez, Ana María, Perez Caro, Lucia; Parra Ortega, Laura; Martinez Fernandez, Trinidad; Leyva Carmona, Moisés; Sanchez Vázquez, Ana Rosa Hospital Universitario Torrecardenas	<b>121</b>
9.12 Atención al final de la vida en las unidades de oncología infantil en España. Jose Antonio Salinas Sanz, Olga Escobosa Sánchez, Eduardo Quiroga Cantero, Moisés Leyva Carmona, Emilia Urrutia Maldonado, Blanca López Ibor, Hospital Universitario Son Espases	<b>123</b>
9.13 Manejo integral y transcultural de un paciente crónico complejo a propósito de un caso. Inés Cases Pérez, Silvia Ciprés, Silvia Ricart, Eduard Pellicer, Pau Miquel, Lucía Peñarrubia, Astrid Batlle Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	<b>124</b>
9.14 Soporte recibido desde la UCPP a los pacientes derivados desde UCIN y UCIP ¿Influye en el final de vida? Carolina Pérez González, Joanna Laddie, Gillian Hughes, Lizzie Bendle, Kathy Gilbert, Joanna Goddard Evelina London Children'S Hospital (Guy'S And St Thomas' Foundation Nhs Trust)	<b>125</b>
9.15 Encuentros, un espacio de reflexión sobre la pérdida a través de los cuentos. Ana Belén Bautista Girona Asociación De Familias De Niños Con Cáncer De Castilla-La Mancha (Afanion)	<b>126</b>
9.16 Cuidados transculturales en cuidados paliativos pediátricos. Gemma Gómez Llanes, Oihana Vidaurre Salvador, Yolanda Campos García, Cristina Miramontes Alfonso, Vanesa Lorente Torres, Marta Tamame San Antonio	<b>127</b>
9.17 Encuesta a pediatras de un área sanitaria rural sobre cuidados paliativos pediátricos. M <sup>a</sup> José Granados Prieto, Leticia Martínez Campos, Jorge Salvador Sánchez, María de los Ángeles Carrasco Pardo Hospital La Inmaculada, AGSNA	<b>128</b>

9.18 La importancia de la atención precoz en cuidados paliativos pediátricos (CPP): aumento de fallecimientos en domicilio y de acompañamiento al proceso de duelo. Marta Díaz Miguel, Silvia Ciprés Roig; Daniel Toro Pérez, Sergi Navarro Vilarrubí. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	<b>129</b>
9.19 Implantación de un sistema de comunicación electrónico paliativo pediátrico entre profesionales, en una comunidad autónoma de gran dispersión geográfica. Victoria Caballero Pérez, Fátima Parra Plantagenet-Whyte, Teresa Usón Alberó, Carolina Pérez González, María Bestué Cardiel, María Dolores Zapatero González Hospital Universitario Miguel Servet	<b>131</b>
9.20 Cuando la historia clínica es la mejor herramienta diagnóstica. Fátima Parra Plantagenet-Whyte, Victoria Caballero Pérez, Carolina Pérez González, Carla Navarro Muñoz, María Luisa Zubiri Ara, Teresa Usón Alberó Hospital Infantil Miguel Servet	<b>134</b>
9.21 A propósito de un caso: conflicto ético en la toma de decisiones. Javier Lucas Hernández, Macarena Rus Palacios, Juan Luis Marrero Gómez, María Del Rosario Velázquez González Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla	<b>135</b>
9.22 Evolución de los ingresos en UCI-P de pacientes que inician seguimiento en una unidad de cuidados paliativos pediátrica. Judit Becerra, Daniel Penela, Anna Habimana, Lucía Navarro, Jose Antonio Porras, Sergi Navarro Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	<b>136</b>
9.23 Desde el diagnóstico hasta el fallecimiento, síntomas en pacientes con glioma pontino difuso intrínseco. Ayllón Gavira L., Guardiola Martín B., García De Paso Mora M., Benito Russo E., Tavera Tolmo A., Jordà Martí S Hospital Universitario Son Espases	<b>137</b>
9.24 Plan anticipado de cuidados en paliativos perinatales: diseño y provisión de un maletín de medicación listo para administrar. Marta García Palomo, Cobas Pazos, M. Julia; Ortiz Ruiz, Sheila; Escobar Izquierdo, Ana Belén; Gregorio Hernández, Rebeca; Huidobro Labarga, Beatriz Hospital Virgen de la Salud de Toledo	<b>138</b>
9.25 Intervención asistida con animales (perros) para mejorar el cuidado psicosocial en un grupo paralelo de padres y niños afectados de patología neurológica. Mariana L. Tau, Nuria Serrallonga Tintore; Sonia Tordera Capdevila; Marta Palomares Delgado; Marta Viñals Milralles; Eva Domènec Hospital Sant Joan De Déu, Barcelona	<b>139</b>
9.26 Musicoterapia en cuidados paliativos pediátricos: el sonido de la vida. Carla Navarro Muñoz, Fátima Parra Plantagenet-Whyte, Carolina González Pérez, Victoria Caballero, Luz M <sup>a</sup> Fernández Mateos, José David Urchaga Litago Unidad De Cuidados Paliativos Pediátricos de Aragón (Fundación Porque Viven)	<b>140</b>
9.27 Herramienta para la evaluación del nivel de complejidad psicológica en cuidados paliativos pediátricos: diseño y prueba piloto. Marta Viñals Miralles, Daniel Toro Pérez, Miriam Salas Sender y Sergi Navarro Vilarrubí Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y Fundación Paliaclic	<b>141</b>
9.28 Presente. Futuro. Proyecto de una unidad de cuidados paliativos pediátricos. Eva María Méndrida Ruiz, María Teresa Cid Cervantes, Marian Lázaro López, Estela Gómez Lorenzo, Raúl Buendía Lucas, Rocío Barbas Soriano, Eva García Jumela Hospital Virgen de la Salud de Toledo	<b>143</b>
9.29 Amb tu, acompañando al duelo. Ariadna Torres, Carla Cusó Hospital Universitario Vall d'Hebron	<b>145</b>

9.30 ¿Sufren los niños con enfermedades graves? Evaluación en cuidados paliativos pediátricos: una revisión sistemática. Daniel Toro Pérez, Ester Camprodon Rosanas; Joaquim T Limonero García; Sergi Navarro Vilarrubí. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	<b>146</b>
9.31 Programa de capacitación en soporte respiratorio de bajo flujo para familias de pacientes paliativos pediátricos atendidos en domicilio. Maidier Zubizarreta Fernández, Andrea Espinosa Torres, Maryem Agloumi Dahi, Belén Iranzo Enguidanos, Alejandro Bosch Alcaraz Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona	<b>148</b>
9.32 Implantación de un protocolo de cuidados paliativos perinatales en un hospital terciario: mejorando la experiencia de las familias. Rebeca Gregorio-Hernández, Ana Belén Escobar-Izquierdo, Julia Cobas-Pazos, Mercedes Jiménez-Sánchez, María Pérez Moreno-Conejo, Beatriz Huidobro-Labarga Hospital Virgen de la Salud de Toledo	<b>149</b>
9.33 Nivel de conocimiento del manejo del dolor pediátrico entre los profesionales de nuestro centro hospitalario. O. Escobosa Sánchez, A. Blanco Molina, E. Urrutia Maldonado, Mj. Ortega Acosta, Y. Solier Alonso, J. Castillo Vera HMI Virgen de las Nieves	<b>151</b>
9.34 La familia en los cuidados paliativos pediátricos. Óscar Martín López, Alicia Gil Alonso; Lucía Sánchez Vinaroz; María Jose López Albert; Y Laura Redondo Fernández Unidad Docente Multidisciplinar De Pediatría. Complejo Hospitalario De Toledo.	<b>152</b>
9.35 Revisión sistemática: experiencia de los profesionales de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos. Maria Pérez Fernández Hospital Sant Pau	<b>153</b>
9.36 Modelo sanitario de cuidados paliativos pediátricos en nuestra provincia. Diego Morante Martínez, Cristina Menéndez Bango, Sandra Pérez Salas, Maite Cuervas-Mons Tejedor, Raquel Portugal Rodríguez, David Gabaldón Pastor Hospital Universitario de Burgos	<b>154</b>
9.37 Atención proporcionada a pacientes fallecidos con cáncer por una unidad de cuidados paliativos pediátricos. Íñigo de Noriega Echevarría, Alberto García-Salido, Blanca Herrero Velasco, Verónica Puertas Martín, Isabel Errasti Viader, Ricardo Martino Alba Hospital Infantil Universitario Niño Jesús	<b>155</b>
9.38 ¿Y a mí quien me ayuda? Ambivalencia emocional en un turno de trabajo. M <sup>a</sup> Eva Moncunill Martínez, M <sup>a</sup> Isabel Donoso Calero, Natalia Aparicio Cobo Hospital Virgen de la Salud	<b>157</b>
9.39 Afrontamiento de la muerte de enfermeras pediátricas en la atención al paciente oncológico paliativo. Oihana Vidaurre Salvador, Beatriz Álvarez Embarba, Gemma Gómez Llanes, Yolanda Campos García, Cristina Miramontes Alfonso, Vanesa Lorente Torres Hospital Universitario Parc Taulí de Sabadell	<b>158</b>
9.40 Utilización de telemedicina y aplicación de nuevas tecnologías en pacientes de cuidados paliativos pediátricos. Antonio Blanco Molina, Olga Maria Escobosa Sánchez, Patricia Miranda Romera, Yolanda Solier Alonso, Josefa Castillo Vera, Emilia Urrutia Maldonado Hospital Universitario Virgen de las Nieves	<b>159</b>

9.41 Decisiones al final de la vida: experiencias de familias de niños y adolescentes con cáncer (estudio bicéntrico). Regina Aparecida Garcia De Lima, Bárbara Machado Barbosa Da Silva; Renner Henrique De Barros E Souza; Cristina Pedrinazzi De La Hoz; Carmen Jerez Molina; Manuel Ángel Calvo Calvo Escola de Enfermagem de Ribeirao Preto da Universidade de Sao Paulo	<b>160</b>
9.42 La escuela para todos: también para ti. Magí Eladi Baños Gala, Carla Cusó Cuquerella Fundació Enriqueta Villavecchia /Hospital Universitari Vall D'hebron	<b>161</b>
9.43 Administración de enoxaparina y cobre mediante catéter subcutáneo en pacientes menores de 1 año. Gemma Gómez Llanes, Oihana Vidaurre Salvador, Teresa Gili Bigatà, Vanesa Lorente Torres, Marta Tamame San Antonio, Ana Carrasco Domingo Parck Taulí Sabadell	<b>162</b>
9.44 Actitud y comunicación del personal sanitario hacia padres que han sufrido una muerte perinatal. María José López Albert, Laura Redondo Fernández, Óscar Martín López, Lucía Sánchez Vinaroz, Alicia Gil Alonso Hospital Virgen de la Salud de Toledo	<b>163</b>
9.45 Palabras que conozco de la muerte, deshacer mitos. M <sup>a</sup> Teresa Ruiz Navarro, CPEE Ciudad de Toledo	<b>165</b>
9.46 El manejo del dolor como facilitador en la relación de ayuda. Isabel Donoso Calero, M <sup>a</sup> Eva Moncunill Martínez; Natalia Aparicio Cobos; Elena Puerto Valcárcel Hospital Virgen de la Salud de Toledo	<b>166</b>
9.47 Problemas de "salud mental" en el primer año de una unidad de cuidados paliativos pediátricos. deficiencias básicas para una correcta asistencia. Antonio Blanco Molina, Olga Maria Escobosa Sánchez, Emilia Urrutia Maldonado, Yolanda Solier Alonso, Josefa Castillo Vera, Vega María Garzón Hernández Hospital Universitario Virgen de las Nieves	<b>167</b>
9.48 La comunicación no verbal en el paciente pediátrico terminal. Alicia Gil Alonso, Óscar Martín López, María José López Albert, Lucía Sánchez Vinaroz, Laura Redondo Fernández Hospital Virgen de la Salud de Toledo	<b>168</b>
9.49 El trabajador social y su impacto en la salud de los pacientes atendidos por una unidad de cuidados paliativos pediátricos. Magi Eladi Baños Gala, Andres J. Morgenstern Isaac, Carla Cusó Cucarella, Ariadna Torres Garcia, Cristina Mazuela Alonso Fundacio Enriqueta Villavecchia Hospital Vall D'hebron	<b>169</b>
9.50 De la negación a la aceptación un camino compartido. Rebeca María Gracia Rodríguez, María Clara Madrid Martín, Laura Rubio Ortega, Monica García Torralba Hospital General Universitario de Alicante	<b>170</b>
9.51 ¿Es importante hablar de la muerte en un servicio de neonatología? el camino desde la reflexión a la práctica. Fátima Camba Longueira, M. Teresa Pi-Sunyer Peyrí, Angela Gregoraci Fernández, Olga López Ponce, Cèsar W. Ruiz Campillo Hospital Vall D'hebron	<b>171</b>

---

9.52 La necesidad de apoyo al personal de enfermería que trabaja en cuidados paliativos pediátricos. Laura Redondo Fernández, María José López Albert, Lucía Sánchez Vinaroz, Óscar Martín López, Alicia Gil Alonso Hospital Virgen de la Salud de Toledo	<b>173</b>
9.53 Proyecto marco para la constitución de una UCP Pediátrica. Pablo Braña López, María Tallón García, Jorge Hernández González, Begoña Amaro Lois, Cristina Lorenzo Fírvida Hospital Álvaro Cunqueiro	<b>174</b>
<b>10.- CONFERENCIA DE CLAUSURA: Notas y ritmos para acompañar. Miguel Marín. Musicoterapeuta. Embajador de la SECPAL.</b>	<b>176</b>

---

---

## 1.TALLERES PRECONGRESO

---

---

## 1.1 Abordaje nutricional en el paciente con enfermedad oncológica avanzada

---

David Gil Ortega

Doctor de la Unidad de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica. Hospital clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia

Moisés Leyva Carmona.

Pediatra. Complejo Hospitalario Torrecárdenas. Almería

El estado nutricional es fundamental no solo para el correcto desarrollo del niño, sino que representa uno de los mejores indicadores de salud. Afecta de forma evidente al pronóstico de las enfermedades y a la calidad de vida.

En pacientes oncológicos, el estado nutricional es un aspecto fundamental de la evolución de su enfermedad ya que:

- Se altera de forma evidente en muchos de los tumores por mecanismos retroalimentados que condicionan anorexia, sarcopenia y caquexia, en ocasiones irreversibles.
- Su afectación aumenta la morbimortalidad, la toxicidad de los fármacos y disminuye la calidad de vida y las posibilidades de supervivencia.

La valoración nutricional, el cálculo de necesidades de forma individualizada a cada niño y cada enfermedad, y el diseño de una intervención nutricional adecuada, preventiva siempre que sea posible, son armas que deberían emplearse en todos los pacientes oncológicos durante su tratamiento y seguimiento.

En pacientes oncológicos con estadios avanzados y en cuidados paliativos, es importante replantear algunos aspectos clave, que incluya una adaptación de los objetivos nutricionales a la situación y los objetivos vitales del niño y la familia.

Aun cuando no nos planteemos objetivos nutricionales ambiciosos, crecimiento o ganancia ponderal, la nutrición sigue siendo importante para un adecuado manejo de las complicaciones del paciente y una mejoría del confort del paciente y su familia.

Este taller trata de introducir en las técnicas de valoración nutricional y el soporte nutricional como armas útiles en el paciente en cuidados oncológicos paliativos, que nos permiten:

- Detectar desnutrición
- Seguimiento de nuestros pacientes.
- Instaurar un tratamiento precoz correctivo
- Ajuste de las necesidades nutricionales.
- Disminuir las complicaciones de un manejo nutricional inadecuado, mejorando el confort del paciente.
- Mejorar su calidad de vida

La toma de decisiones adecuada estará condicionada a una adecuada individualización de las medidas nutricionales a cada paciente, su familia y la situación cambiante.

---

## 1.2 Ventilación no invasiva con presión positiva en Cuidados Paliativos

---

Teresa Gili Bigatà

Pediatra. Responsable asistencial de la Unidad del Paciente Crónico Complejo y Atención Paliativa. Hospital de Sabadell. Corporación Parc Taulí

### Introducción

La Ventilación no Invasiva (VNI) es una técnica de soporte respiratorio que no requiere una vía aérea artificial mediante intubación o traqueotomía y que tiene como objetivo la disminución del trabajo respiratorio y la mejoría del intercambio gaseoso. La instauración de VNI domiciliaria en el paciente con insuficiencia respiratoria crónica tiene como objetivo evitar reagudizaciones, preservar la función pulmonar y aumentar la supervivencia. La VNI en el paciente paliativo tiene como objetivo mejorar el confort y la calidad de vida mediante la disminución de la disnea, mejorar la calidad del sueño y la actividad diurna, disminuir el número de hospitalizaciones y aumentar el tiempo de estancia en el domicilio.

Debemos tener en cuenta dos aspectos fundamentales de la técnica:

- La VNI es una técnica de soporte a la respiración espontánea del paciente, por lo tanto, no es posible modificar la frecuencia respiratoria de éste y la sincronización paciente-respirador debe ser óptima para conseguir la máxima efectividad y confort.
- La VNI se realiza mediante una interfase, por lo tanto, se trabajará con fugas no controladas. Por este motivo, un buen respirador de VNI deberá aumentar el flujo de la tubuladura de forma proporcional a las fugas para poder alcanzar la presión programada.
- Es importante tener en cuenta que la VNI nunca puede ser un sistema cerrado paciente-interfase-respirador, debe haber un puerto de exhalación con fugas controladas (orificio espiratorio) para la eliminación de anhídrido carbónico en la interfase o en la tubuladura.

### Indicaciones de VNI en Cuidados Paliativos (CP)

La indicación principal para iniciar VNI en el paciente paliativo es la disnea, definida como la sensación de falta de aire. La disnea aparece en fases avanzadas de enfermedad por metástasis pulmonares, enfermedad pulmonar intrínseca o infección, afectación tronco-encefálica, insuficiencia cardíaca, acidosis y debilidad muscular. En situación de últimos días la VNI se utiliza para aliviar la disnea sólo si aporta confort y siempre balanceando el objetivo buscado con la desproporción de la técnica siendo ésta más utilizada en pacientes que ya utilizaban VNI previamente.

Otras indicaciones de soporte respiratorio en pacientes paliativos son:

- Soporte respiratorio crónico en:
  - Apneas obstructivas nocturnas
  - Apneas centrales
  - Laringotraqueomalacia
  - Hipoventilación por hipotonía
  - Restricción torácica por cifoscoliosis o deformidad de la caja torácica
  - Infecciones respiratorias de repetición
  - Enfermedad pulmonar crónica: secundaria a aspiración crónica de saliva o enfermedad por reflujo en pacientes con disfagia grave, fibrosis quística en fase avanzada, hipoplasia pulmonar...Situaciones muy frecuentes en los pacientes con parálisis cerebral o enfermedad neuromuscular donde la intervención precoz de las complicaciones respiratorias mejora la calidad de vida y en el paciente neuromuscular, la supervivencia. Los efectos de la VNI en el paciente neuromuscular son: descanso de la musculatura respiratoria, reversión de atelectasias, mejora la deformidad torácica, mejora el intercambio de gases y la quimiosensibilidad.
- Soporte respiratorio agudo en pacientes con órdenes de no intubación. Muy útil para mejorar el confort del paciente en la insuficiencia respiratoria aguda o crónica reagudizada en pacientes con órdenes de no intubar para resolver el cuadro respiratorio o para aliviar la disnea en situación terminal. Agudización habitualmente asociada a atelectasias por impactación de moco, neumonía o aspiración pulmonar.
- Soporte respiratorio postoperatorio, por ejemplo, de escoliosis
- Soporte a la fisioterapia respiratoria para mejorar la mecánica respiratoria, mejorar los volúmenes pulmonares y facilitar la eliminación de secreciones.

El soporte respiratorio puede llevarse a cabo sólo por la noche, todo el día en situación de reagudización y en el contexto de hospitalización, o durante 30min-1h dos o tres veces al día para soporte a la fisioterapia respiratoria. No es recomendable utilizar VNI domiciliaria durante más de 16-18h al día porque es muy poco comfortable.

### **Contraindicaciones de la VNI en Cuidados Paliativos**

- Intolerancia a la interfase
- Desproporción entre los objetivos del soporte respiratorio y la carga para la familia
- No mejora de la disnea en pacientes con orden de no intubación o en situación de últimos días
- Incapacidad de proteger la vía aérea por alteración de la conciencia o afectación de la musculatura bulbar. Excepto en indicación de confort de la disnea en últimos días
- Parada respiratoria inminente

### **Material**

#### Interfases:

Tipos de interfases más utilizadas en domicilio: nasales, buconasales, faciales con o sin orificio espiratorio y piezas bucales (pipas). Algunas interfases disponen de válvula antiasfíxia que permiten la respiración al aire ambiente si un fallo eléctrico deja el equipo sin flujo en la tubuladura, evitando que sea un sistema cerrado sin posibilidad de eliminación del anhídrido carbónico. Las interfases suelen tener puertos para la administración de oxígeno o para la conexión de pneumotacógrafos que no deben confundirse con orificios espiratorios.

Las interfases nasales son más cómodas y permiten eliminar secreciones por boca o el vómito en pacientes con discapacidad motora que no se la puedan quitar. Tienen como mayor inconveniente que cuando el paciente abre la boca, situación muy frecuente en pacientes neuromusculares o con parálisis cerebral, el respirador detecta que la presión programada no se mantiene y aumenta el flujo para llegar a la presión programada, el flujo sale por la boca y provoca gran discomfort. Se pueden utilizar mentoneras, arneses de sujeción, chupetes o dormir de lado con la cabeza apoyada en la almohada para minimizar el problema.

Las interfases buconasales y faciales son también buenas opciones para considerar, sobretodo en agudizaciones respiratorias. Los pacientes neuromusculares pueden utilizar interfases nasales por la noche y pipas durante el día.

Se debe evitar apretar excesivamente las interfases a la cara para minimizar las fugas no controladas porque podría causar lesiones cutáneas y a largo plazo deformidades craneofaciales. Por lo tanto, se acepta algo de fuga alrededor de la interfase y, de hecho, los respiradores diseñados para su utilización en domicilio funcionan bien con la presencia de estas fugas.

#### Sistemas de sujeción:

Se utilizan gorros o cinchas.

#### Respiradores:

Los respiradores de VNI domiciliaria son pequeños, fáciles de transportar, fáciles de usar y programar, compensan fugas controladas y no controladas para llegar a la presión programada, algunos permiten la administración de FiO<sub>2</sub> hasta 0.8 y la monitorización de gráficas de presión, volumen y flujo. La mayoría de los respiradores tienen control de tendencias muy útil para revisar los parámetros monitorizados en VNI domiciliaria. Su mayor dificultad reside en saber desbloquear todos los tipos de aparatos que existen en el mercado para acceder a los menús clínicos (véase dbloc.info, página web con las instrucciones de desbloqueo según el respirador utilizado).

#### Administración de oxígeno:

El oxígeno se debe añadir en aquellos respiradores de VNI que no posean mezclador de oxígeno; se puede intercalar una pieza en T en la parte proximal de la tubuladura o entre la tubuladura y la interfase (FiO<sub>2</sub> más alta). En algunas interfases se puede conectar la línea de oxígeno directamente en sus puertos pero teóricamente puede ser más molesto.

Se debe resaltar que se requieren flujos altos de oxígeno para enriquecer el gas administrado debido a que los respiradores de VNI utilizan flujos altos para compensar las fugas. La FiO<sub>2</sub> máxima teórica alcanzable es de aproximadamente 0.5 con caudalímetros de 15 litros.

#### Humidificación:

Es aconsejable la utilización de humidificadores de placa calentadora para evitar resecar i enfriar la mucosa respiratoria y mejorar la tolerancia a la técnica.

#### Aerolterapia:

Se pueden intercalar dispositivos de aerosolización en los circuitos de las tubuladuras o piezas que permitan conectar un dispositivo inhalador presurizado (MDI).

### **Modos de VNI**

#### CPAP:

Se genera un nivel de presión positiva en la vía aérea mediante un flujo continuo. Muy útil en las apneas obstructivas.

#### BLPAP:

Ventilación con dos niveles de presión.

- S/T (espontáneo/temporizado)
- Presión soporte
- Presión control (tiempo inspiratorio programado fijo)

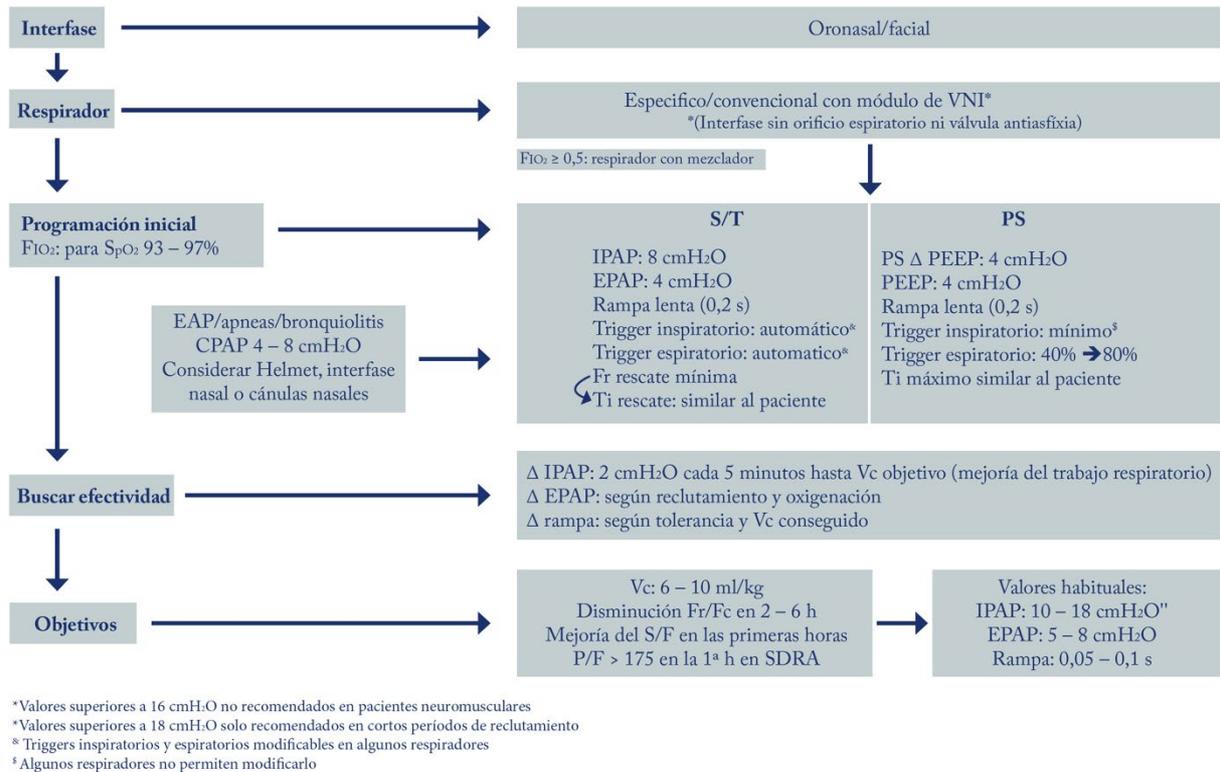
### **Metodología de aplicación de la VNI**

Es útil la utilización del algoritmo ICEMAN para el inicio y monitorización de la técnica.

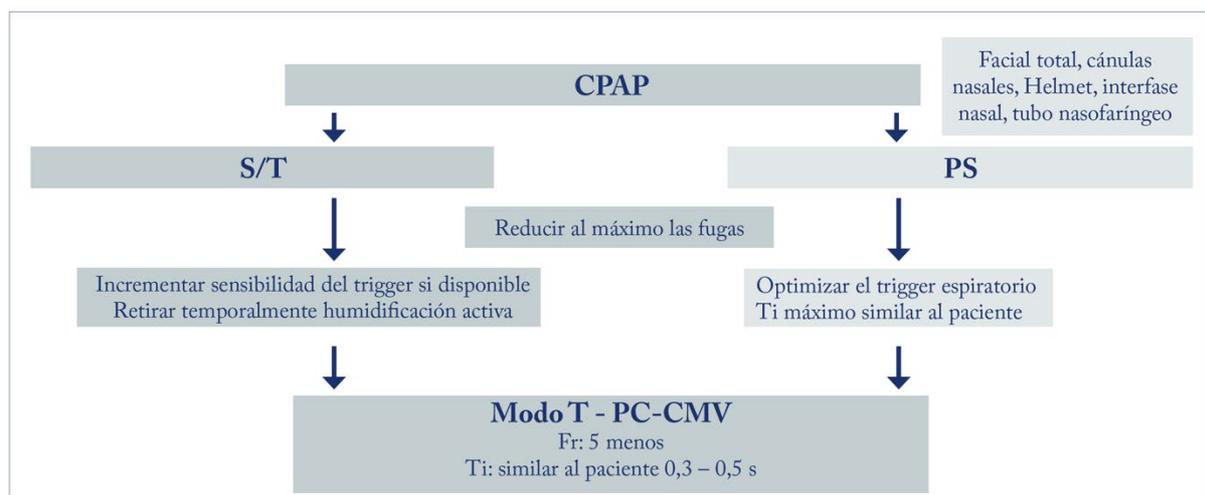
- I: identificación del paciente. Indicaciones.
- C: contraindicaciones
- E: elección del material
- M: modo ventilatorio
- A: análisis de eficacia y fracaso
- N: no más VNI

## Programación

Para niños mayores de 3 meses:



Para niños menores de 3 meses o que no disparan el trigger:



## Monitorización y vigilancia

Tiene especial importancia en CP monitorizar la mejora de la disnea, el confort del niño y de la familia, y la reducción del número de ingresos hospitalarios y de estancia media.

El soporte respiratorio con VNI tiene una alta tasa de fracaso en pacientes con afectación bulbar grave y dificultad para eliminar las secreciones.

Niveles de monitorización:

- Monitorización clínica: mejora de la disnea, la dificultad respiratoria, la frecuencia respiratoria, la frecuencia cardíaca, la necesidad de oxígeno (mejora del cociente SatO<sub>2</sub>/FiO<sub>2</sub>).
- Pulsioximetría: utilidad de la pulsioximetría como monitorización de la hipoventilación y el acúmulo de secreciones.
- Gasometría a criterio del Pneumólogo pediátrico. Cabe decir que la mayoría de los equipos de CP evalúan la eficacia de la técnica mediante criterios clínicos y raramente mediante criterios gasométricos.

### **Complicaciones:**

- Intolerancia: por el incremento de flujo secundario a las fugas, al ajuste de la interfase o por claustrofobia
- Dermatitis irritativa en zonas de apoyo
- Conjuntivitis irritativa
- Deformidad del macizo facial en VNI prolongada. Se debe prevenir alternando diferentes interfases.
- Hipercapnia por reinhalación
- Distensión gástrica
- Asincronía
- Aspiración alimentaria: en pacientes de riesgo se recomienda no realizar VNI durante las 2 horas post-ingesta

### **Bibliografía**

- Ventilación no invasiva en pediatría. Capítulo 19. M. Pons Òdena, T. Gili Bigatà, A. Medina Villanueva, J. Mayordomo Colunga. En: Manual de Ventilación Mecánica Pediátrica y Neonatal. Quinta Edición. Editores: A. Median y J. Pilar. Tesela ediciones, Oviedo, 2018.
- Ventilación mecánica a domicilio en pediatría. Capítulo 23. M. A. García Teresa, M. Pons Òdena, G. De lama Caro-Patón. En: Manual de Ventilación Mecánica Pediátrica y Neonatal. Quinta Edición. Editores: A. Median y J. Pilar. Tesela ediciones, Oviedo, 2018.
- Ventilación no invasiva en Pediatría. Tercera edición. Editores: A. Medina, M. Pons Òdena, F. Martín-Torres. Editores asociados: T. Gili Bigatà, J. Mayordomo Colunga. Ergon, Madrid, 2015.
- Ringuier B, Tourssier F, Boussicault G et al. Non invasive ventilation and pediatric palliative care. A French survey. Arch Pediatr. 2017;24:712-9
- Collins J, Fitzgerald D. Palliative care and paediatric respiratory medicine. Paediatr Resp Rev. 2006;7:281-287
- A. Bosch-Alcaraz. La ventilación no invasiva mejora el confort al paciente paliativo pediátrico. Enferm Intensiva. 2014;25:91-9
- Grychtol R, Chan EY. Use of non-invasive ventilation in cerebral palsy. Arch Dis Child 2018;103:1170-7

---

## 1.3 Taller de Mindfulness para el Congreso PEDPAL

---

Cristina Erice Lamana

Profesional experta en Mindfulness dirigido a empresas, colegios y familias. Formada en Mindfulness MBSR por la Universidad de Massachusetts, ha cursado estudios de especialización en yoga y meditación en India y Nepal. Licenciada en Ciencias de la Información

El objetivo del taller es conocer la disciplina de Mindfulness de forma **muy experiencial como herramienta de auto cuidado** dirigido al Pediatra paliativo y a todo su equipo y como herramienta para utilizar con los pacientes.

La Pediatría Paliativa requiere un acercamiento al niño enfermo y a su familia muy especial, muy delicada, muy auténtica y para cuidar de esta manera, es necesario partir del auto cuidado personal.

La práctica del Mindfulness es una herramienta de gran ayuda para manejar las cercanas relaciones que se establecen y para resolver los conflictos que puedan surgir durante estos procesos de acompañamiento que pueden ser largos y dolorosos

A lo largo del taller combinaremos **la Práctica de Mindfulness** con breves píldoras sobre Mindfulness como disciplina de Entrenamiento mental de la Atención para la reducción de estrés.

### ¿Qué significa Mindfulness?

Mindfulness se puede traducir como conciencia plena, Atención plena.

Consiste en mantener la atención centrada en el momento presente con curiosidad, aceptación y con una actitud amable y sin juicios Cuando practicamos mindfulness dirigimos la atención a cada instante, aprendemos a estar presentes en todo momento con resolución y firmeza.

La neurociencia demuestra que, gracias a lo que se conoce como "plasticidad cerebral", se puede aprender permanentemente y, "si entrenamos lo suficiente", nuestro funcionamiento cerebral y nuestras estructuras cerebrales pueden cambiar para seguir siendo eficaces.

### ¿Cuáles son los beneficios del Mindfulness?

- Es una herramienta muy poderosa para cultivar la **atención**.
- Ayuda a **reducir** el **estrés** y la ansiedad.
- Nos entrena para **parar** y observar.
- Nos enseña a cultivar la **Paz** interior.
- Ayuda a gestionar más eficazmente los **pensamientos** y **emociones**.
- Nos enseña a responder a los problemas con **serenidad** y **eficacia**, en lugar de reaccionar ante ellos de manera visceral.
- Nos ayuda a aceptarnos y a vivir el presente con mayor **bienestar** y **plenitud**.

### Origen del Mindfulness

El auge del Mindfulness se lo debemos a Jon Kabat-Zinn, biólogo molecular y profesor emérito de la UMASS. A finales de los años 70, inició un programa de mindfulness en el Hospital de Massachusetts, vinculado al La Universidad de medicina, para enseñar a los enfermos con dolor crónico a participar activamente en su curación, así surgió el programa de mindfulness para la reducción de estrés MBSR de 8 semanas. Su éxito se debe a que ha sabido trasladar toda la sabiduría oriental a occidente eliminando toda tinte religioso para que pueda ser practicado por personas de cualquier creencia o religión.

### Investigación:

Hay mucha investigación científica sobre los efectos del mindfulness en el cerebro. La Neurociencia lleva 30 años estudiando los efectos del Mindfulness en el cerebro. Hay cientos de evidencias científicas con resultados consistentes, en los últimos 10 años el volumen de investigaciones ha crecido exponencialmente. Veremos 3 investigaciones destacadas. -

### **Mindfulness en el ámbito educativo:**

En la actualidad las universidades más prestigiosas y los centros educativos más innovadores están **impartiendo** formación de Mindfulness. Veremos algunas de ellas

### **Mindfulness en el ámbito empresarial:**

Las empresas se están dando cuenta de que si quieren **la excelencia en sus profesionales** tienen que cuidarlos y fomentar su bienestar y felicidad. Por eso están incorporando el mindfulness a través de la formación de sus directivos y empleados, Veremos algunas de ellas

### **Mindfulness en el ámbito hospitalario:**

En la actualidad cada vez hay más hospitales que están introduciendo la formación de mindfulness de médicos, enfermeros y personal sanitario

---

## 1.4 Administración de fármacos en cuidados paliativos pediátricos.

---

Marta García Palomo.  
S. Farmacia. Hospital Virgen de la Salud de Toledo.

### Objetivos

El taller pretende mediante la revisión de casos prácticos reales:

- Repasar las peculiaridades de la administración de fármacos en pediatría.
- Revisar las vías de administración de elección en pacientes pediátricos en cuidados paliativos
- Conocer qué características farmacológicas y de la vía de administración van a condicionar la efectividad y seguridad de los medicamentos.
- Encontrar soluciones a los problemas de administración de fármacos por determinadas vías.
- Dar a conocer recursos bibliográficos y web útiles en la práctica diaria.

### Introducción

Según la EMA menos del 50% de medicamentos pediátricos se han ensayado en niños, siendo muy frecuentes las situaciones de fármacos en esta población usados en condiciones diferentes a las autorizadas o por vías diferentes a las autorizadas.

El desarrollo de medicamentos con datos específicos de eficacia y seguridad en la población pediátrica es una prioridad. El Reglamento Europeo de medicamentos para uso pediátrico pretende garantizar que los nuevos medicamentos pediátricos y los ya comercializados estén plenamente adaptados a sus necesidades específicas. Para ello se publicaron en 2006 las formulaciones de elección para la población pediátrica, con el objetivo de conseguir formas de dosificación seguras y eficaces que reduzcan el riesgo de errores, que contengan excipientes seguros y adaptadas a las necesidades de los pacientes.

### Vías de Administración

#### 1. VÍA ORAL/ENTERAL

Es la vía de elección más empleada y fisiológica. Los condicionantes que van a influir en la administración de fármacos por esta vía son la palatabilidad, las diferentes zonas de absorción según el pH de estabilidad del fármaco, y las diferencias farmacocinéticas y farmacodinámicas según la edad del niño.

Las formas farmacéuticas de elección son las líquidas (soluciones, suspensiones, jarabes), que además son las más apropiadas para los más pequeños, los que tienen dificultades de deglución o portadores de sondas o de ostomías.

Las formas sólidas (cápsulas, comprimidos) pueden ofrecer ventajas respecto a las formas líquidas al tener mayor estabilidad, precisión de la administración y facilidad para su transporte. El mal sabor rara vez supone un problema al poder ser recubiertos para mejorar la palatabilidad. La principal limitación para su uso en pediatría es que pueden presentar problemas significativos para niños con dificultad para tragar.

La administración oral de medicamentos en pacientes portadores de sonda entérica u ostomía se ve claramente afectada por la manipulación a la que ha de someterse la forma farmacéutica antes de administrarse. Una correcta selección de la forma farmacéutica junto a su adecuada forma de administración puede evitar obstrucciones en la sonda, asegurar la efectividad del medicamento y disminuir los efectos adversos. Para la administración de fármacos por sonda es preferible, siempre que sea posible, usar formas farmacéuticas líquidas, pero a veces no se dispone de ellas y hay que

recurrir a la trituración de las formas sólidas. En las formas líquidas tendremos que tener en cuenta factores como la osmolaridad, el contenido en sorbitol y la viscosidad. En cuanto a las formas sólidas tendremos que plantearnos si podremos manipularlas, según la forma farmacéutica (comprimidos convencionales, con recubrimiento, capsulas...) y las técnicas que podemos utilizar.

Otro aspecto de especial relevancia para el manipulador es la peligrosidad del fármaco que vamos a manipular. Podemos recurrir al documento técnico "Medicamentos peligrosos: medidas de prevención para su preparación y administración" para conocer qué medicamentos requieren medidas especiales de protección en caso de ser manipulados, y cuáles son esas medidas.

Las interacciones con la nutrición enteral también son objeto del taller, y debemos tener en cuenta aspectos tanto físicoquímicos de los medicamentos (ph, por ejemplo), como "temporales" (separación de medicamentos, limpieza jeringas de administración, tiempo de separación entre nutrición y medicamentos...)

## 2. VÍA PARENTERAL

En Cuidados Paliativos existe un amplio consenso en considerar como de elección la vía enteral para la administración de medicación. Sin embargo, en muchas situaciones se hace necesaria la administración de fármacos en infusión continua para asegurar un control sintomático adecuado. Esto lo haremos cuando se dejen de controlar los síntomas o empeore el control de los mismos por vía enteral, en pacientes con sonda enteral con restos, vómitos persistentes, distensión abdominal...

La vía intravenosa permite administrar volúmenes superiores a cualquier otra vía, se consigue un efecto inmediato con ella, aunque no está exenta de inconvenientes, como los riesgos asociados a los errores de medicación.

La vía subcutánea se utiliza mucho, pues se equipará en efectividad a la vía intravenosa y es menos invasiva, aunque la información de los fármacos que se pueden administrar es muy limitada. La medicación se puede administrar de dos maneras: en forma de bolos o en infusión continua, empleando los dispositivos (bombas de infusión) existentes en el mercado; estos últimos son de elección pues se evita el «efecto bolo» y permiten la administración conjunta de mezclas de diversos fármacos.

Las principales preguntas que nos planteamos son: ¿qué fármacos podemos o no administrar por esta vía? ¿cuáles y cuántos podemos mezclar? Y ¿qué tiempo de estabilidad podemos asignar a estas mezclas?

## 3. VÍA INHALADA

Habitualmente se emplea para el tratamiento local de asma y fibrosis quística. Se ha incrementado el uso de antiinfecciosos por esta vía para el tratamiento de broquiectasias y neumonías. Las limitaciones de uso de fármacos por esta vía son: forma líquida, osmolaridad, ph y excipientes.

## 4. VÍA INTRANASAL

La vía nasal proporciona acceso directo a la circulación sistémica y puede ser una alternativa atractiva a vías de administración más invasivas (parenteral) o a la vía oral cuando hay vómitos o la ingesta oral está restringida.

## 5. VÍA TOPICA

Se pretende conseguir tanto efecto local como sistémico dependiendo del grado de penetración y las características físicas del principio activo. La piel juega también un papel importante ya que varía mucho la penetrabilidad, la superficie y la composición a lo largo del desarrollo del niño, y también está condicionada por las condiciones patológicas.

---

## 1.5 Abordaje de las necesidades sociofamiliares desde el trabajo social sanitario en CPP

---

Alejandro Gonzalez Peña

Trabajador Social. Unidad de Atención Integrada Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

Los niños susceptibles a recibir cuidados paliativos padecen enfermedades pluripatológicas con cierta complejidad en los cuidados diarios, por ello deben de ser atendidos tanto los pacientes como su familia y/o cuidadores por equipos de profesionales especializados de forma interdisciplinar. El trabajador social tiene un papel relevante para dar respuestas a las necesidades, demandas y problemas sociofamiliares, económicos, laborales generados a consecuencia del impacto social de la enfermedad.

Los profesionales sanitarios y el trabajo social deben de ir de la mano para el encuadre de atención práctica y terapéutica. Por ello, es fundamental que, desde la presentación del paciente, se permita la valoración de necesidades sociofamiliares, con la consiguiente intervención social. En muchas ocasiones, desde el rol del trabajador social, se unirán puentes de colaboración con otras instituciones de referencia y con todos aquellos agentes implicados. El trabajo en red está presente, principalmente, en el ámbito educativo y en el contexto de los servicios sociales municipales del paciente. De igual modo, fortalecer los vínculos de la familia y empoderar aquellos recursos propios de cada caso, facilita las posibles intervenciones, dando herramientas para su confianza y autocuidado. Cuando la familia presenta un posible dolor social o se encuentra en situación de riesgo y vulnerabilidad social relevante, se realizará mayor seguimiento y se activarán recursos de la comunidad como la implicación de organizaciones no gubernamentales. Las entidades sin ánimo de lucro cuentan con mayor experiencia en el día a día para elaborar un adecuado acompañamiento y proporcionar recursos ágiles y de calidad.

En la cartera de servicios de trabajo social en cuidados paliativos se encuentra, entre otras, la ventaja del desplazamiento para conocer el entorno más cercano e íntimo del niño y su núcleo de convivencia, es así por lo que se realizan visitas a domicilio o al lugar de residencia del paciente. Es importante que, para acompañar y crear una relación de confianza, se pueda conocer las condiciones reales de vida, sus costumbres, su organización, así como, proceder a valorar unas mínimas condiciones de habitabilidad en el domicilio. En la primera valoración integral paliativa (1ª vip) en el domicilio del paciente, además de ir médico, enfermera y psicóloga, acude el trabajador social, teniendo el propio equipo objetivos comunes, aunque en la visita cada profesional asume y desempeña un cometido concreto. Para la familia, identificar el equipo de referencia de su hijo/a, pudiendo contar con un equipo interdisciplinar y que perciban imagen de equipo, es fundamental para poder ir acompañando durante el proceso de enfermedad al paciente y su familia. El trabajador social valora principalmente, los accesos a la calle y/o entrada en el domicilio por las posibles barreras arquitectónicas, las dificultades de manejo dentro del hogar, las zonas comunes y familiares, la existencia o no de símbolos religiosos, así como fotos familiares. La temperatura en la vivienda, el orden y la alimentación también son claves para conocer el tipo de dinámica familiar que se vive. Por supuesto, lo esencial en esta 1ª VIP es conocer al niño/a y su lugar de bienestar, relajación y sueño, como es su habitación y el espacio de la casa donde se produce la higiene. Además, los espacios para la capacidad de margen de mejora con posibles dispositivos como camas articuladas, colchones viscoelástico, silla de ruedas, grúas, asientos adaptados para la ducha o bañera, etc. Por último, la función de facilitar datos administrativos al equipo que, a su vez, son la llave para acceder a las prestaciones sociosanitarias, como es el documento de identidad (DNI o NIE) y la tarjeta sanitaria. Si el niño/a también está empadronado o aún no será importante para la tramitación de las solicitudes en ayudas sociales.

Según se va formando la relación de confianza, hay que tener en cuenta las primeras necesidades de mayor urgencia para mejorar la calidad de vida del paciente. Pueden ser muchas y diversas, por ello es fundamental diferenciar entre las preocupaciones reales de la familia, entendido como demandas subjetivas de la

intervención y aquellas necesidades objetivas tras la valoración social que se debe ir orientando y si es necesario derivar a la familia al recurso más apropiado para casa caso.

La edad y el diagnóstico es importante conocerlo para saber orientar la intervención social. El paciente neonato de familia primeriza podría tener un enfoque asistencial más de orientación a bajas laborales, primeros registros y solicitudes de atención temprana, discapacidad, dependencia y ayudas económicas. Es recomendable conocer la estructura familiar por si se da el caso de que el paciente tiene un hermano y se tiene el reconocimiento de discapacidad, la familia tendría opción de ser familia numerosa.

Cuando hablamos de enfermedades crónicas y de complejidad, la intervención sociofamiliar está orientada al entorno de cuidados y la identificación de posible sobrecarga de la persona que es cuidadora principal. La conciliación de dichos cuidados diarios, donde el paciente es dependiente de terceras personas para cualquier actividad básica de la vida diaria, y la posibilidad de mantener el empleo remunerado y estable, es por lo general, desde la experiencia, un gran reto para estas familias. Además, el tipo de familia y sus redes de apoyo, influirá en la organización. Por ejemplo, una familia monoparental e inmigrante o una familia biparental con el apoyo de familia extensa como los abuelos, será diferente la logística familiar y laboral.

Por último, para poner en práctica algunas de las cuestiones más relevantes de la primera visita domiciliaria y el seguimiento del paciente con una enfermedad incurable y que podrá fallecer en un periodo acortado, será de gran utilidad, ejemplificar con casos clínicos y mostrar la experiencia profesional de los últimos 10 años en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús; el papel del trabajo social desde la acogida del paciente, pasando por los altibajos del proceso de la enfermedad, con malas noticias, así como los cambios en la vida de las familias (laborales, pareja, hermanos, educación, financieros, migración, vivienda, etc.) hasta que se produce el fallecimiento y se acompaña y asesora para realizar una buena despedida respetando sus ritos y costumbres.

---

## 2.CONFERENCIA INAGURAL

---

---

## *¿Barreras y retos para afrontar la muerte? ¿Por qué cuesta tanto hablar de la muerte?*

---

Montse Esquerda, mesquerda@ibb.url.edu  
Directora Institut Borja de Bioètica, universitat Ramon LLull  
Pediatria en Sant Joan de Déu terres de Lleida

### **La primera barrera, el tabú social**

Hace ya unas décadas, la muerte formaba parte de la sociedad y de su vida cotidiana. Ariès se refiere a ello hablando de la "muerte doméstica". Había miedo también alrededor de la muerte, había dolor por supuesto, más sufrimiento seguramente que ahora...pero era una muerte conocida, los familiares sabían "qué hacer", se moría en casa. En esa época y con elevadas mortalidades infantiles, cualquier niño había visto morir incluso a otro niño o a un recién nacido. Era una muerte doméstica y pública.

Pero en un periodo de tiempo relativamente corto, la muerte se medicaliza y se esconde, se aleja a las periferias.

El miedo a la muerte y el morir es inherente a la condición humana, pues va ligado a la conciencia de nuestra propia muerte. Múltiples generaciones de filósofos han remarcado la necesidad de tomar conciencia de la muerte, pero el concepto de muerte está mediado altamente por la expresión socio-cultural de la misma. Y para nuestra cultura se ha hablado incluso de "la muerte del morir" (the death of dying)

Ello no ayuda a "elaborar un concepto de muerte", a desarrollar un marco creencial y simbólico alrededor de la muerte. Perviven rituales y elementos simbólicos del pasado, pero ni tienen validez para muchas personas de generaciones actuales.

El hecho de esconder la muerte, de forma que parezca casi no opcional, no ayuda a que la sociedad y las personas conecten su vida cotidiana y real con la experiencia del morir, "la muerte parece solo un rumor". Como comentaba Jung,

*"Los grandes temas de la mitología universal, como la muerte, van paralelos en nuestras experiencias vitales. Captan nuestro interés para que podamos emocionar e identificar con su contenido. Sólo se puede vivir plenamente la vida cuando estamos en armonía con estos símbolos. La sabiduría es un retorno a ellos".*

Solo una sociedad que integre el concepto de finitud podrá generar estrategias maduras para convivir con ella.

### **El gran desarrollo tecnocientífico, ¿cómo barrera?**

Al analizar el fenómeno de la desaparición de la muerte, se aprecia que va paralela a su medicalización y al enorme desarrollo tecnocientífico de la misma.

Este gran desarrollo tecnocientífico de la medicina ha supuesto claramente una mejora en curación y en calidad de vida en muchas enfermedades. Tenemos posibilidad de tratar o paliar enfermedades que hace unas décadas provocaban un enorme sufrimiento y la muerte. Es un hecho claramente positivo, no lo pongo en duda

Sin embargo, la cara B de esta gran revolución tecnocientífica, es que el deslumbramiento por los éxitos dificulta la aceptación de la falta de curación, de la falta de tratamiento... del final.

De Iona Heath;

*“La negación contemporánea de la muerte impone agobios adicionales tanto a médicos como a pacientes. Uno de los encuentros más desafortunados de la medicina moderna es el de un persona débil e indefenso, que se acerca al final de su vida, con un médico joven y dinámico que comienza su carrera”.*  
*Tercera barrera: la muerte de los niños “el tabú de los tabús”*

Actualmente las palabras “muerte y niño” parecen antagónicas, no caben en el imaginario social. La muerte de niños se considera un hecho excepcional, raro, tal como describe Christine Eiser *“en nuestra época y cultura en que tener buena salud es normal, la gran mayoría de padres presupone la salud de sus hijos y que ellos los sobrevivirán”*. Hecho que cuando ocurre, la percepción de dolor y soledad es mucho más elevada, se vive de forma más aislada y con más incompreensión.

Los pediatras somos médicos de niños, y nos formamos en curar, cuidar y deberíamos formarnos también en acompañar a morir cuando sea necesario. Hablar de la muerte a los niños o hablar de la muerte de niños es un tema difícil, especialmente en una cultura como la nuestra en qué muerte y sufrimiento han convertido en los nuevos tabúes modernos, los llamados “agujeros negros” en nuestra antropología cultural.

La gran mayoría de procesos que atendemos en pediatría son agudos y con posibilidad de curación, pero no podemos olvidar un porcentaje no menor de niños con patologías graves. Debemos aprender pues a dar soporte a estos niños y familias...y acompañarlos hasta el final.

Si este final es la muerte, es importante encontrar y, si es necesario, crear espacios en nuestra sociedad que acojan y acompañen después a los padres, hermanos y resto de familia.

En mi práctica habitual con niños y adolescentes con duelo, casi siempre, la primera vez que han entrado en contacto con la muerte o han hablado de ello, ha sido después del fallecimiento de alguno de los padres, hermanos o abuelos.

No podemos desarrollar una “pedagogía del duelo” sin haber desarrollado una “pedagogía de la muerte”.

### **Última barrera, los propios profesionales**

La última barrera, es quizás la primera, y guarda relación con los propios profesionales sanitarios: como parte de nuestra sociedad, los profesionales sanitarios vivimos de espaldas a la muerte, y aprendemos a tratar, curar y “luchar”, pero muy poco a acompañar.

Una tesis dirigida recientemente sobre Miedo a la muerte en estudiantes de Medicina, mostraba como casi un 40 % de los estudiantes de medicina al inicio de la facultad no han visto una persona fallecida. Pero al acabar el grado de medicina un 70 % no había visto un proceso de morir, es decir, al acabar el grado todos habían visto evidentemente una persona fallecida (recordar que hay prácticas con cadáver), pero solo un 30% había visto una persona en el proceso de morir.

Las diferentes profesiones sanitarias, como parte de la sociedad, comparten a menudo el tabú de la sociedad en la que viven. Y no hay formación reglada obligatoria en grado para poder hablar de la muerte o durante la formación MIR.

Con la pérdida de la familiaridad con la muerte, se ha perdido también el lenguaje que la envuelve. Los profesionales sanitarios deben ser capaces de renombrar la muerte para poder poner palabras a las situaciones de final de vida. El lenguaje ayuda a elaborar el concepto.

Pero no solo es preciso desarrollar un lenguaje, un concepto, es preciso estar preparados para acompañar situaciones de elevado impacto emocional. En palabras de Bowlby;

*“la pérdida es una de las experiencias más dolorosas que un ser humano puede sufrir. Y no sólo es dolorosa de experimentar, pero también es doloroso ser testigo de ésta, especialmente porque nos sentimos impotentes para ayudar. “*

Los profesionales sanitarios que están cerca de la muerte están en contacto con el dolor, el sufrimiento, la finitud, el fracaso... Como comenta Bowlby, estas emociones no las experimenta solo el que las vive, sino también aquel que las presencia. Manejar estas dimensiones sin desgaste exige formación previa, pero también madurez humana.

## **Retos, ¿por dónde empezamos?**

Los retos son múltiples y muchos de ellos muy globales, con lo que a veces hay una sensación de desánimo. Pero como se comenta *“piensa globalmente, actual localmente”*, los retos deben empezarse, por nosotros mismos, sin lugar a duda.

De menos a más:

- Paliativos pediátricos, ¿Qué estructura? ¿qué formación y cómo? ¿qué soporte?
- Especialidad de Pediatría, ¿cómo extender la formación paliativa?
- En cualquier especialidad y el Grado de Medicina: no solo formación en Cuidados Paliativos, sino en abordaje paliativo.
- Nuestro entorno inmediato: trabajo en red, con escuelas, barrios...
- Duelo: ¿desde qué modelo? Desde la profesionalización a los Grupos de Ayuda Mútua

## **Bibliografía**

- American Academy of Pediatrics. The pediatrician and the childhood bereavement. *Pediatrics*, 2000; 105, 445.
- Christ GH, Siegel K, Christ A. Adolescent grief: “It really hit me...until it actually happens”. *JAMA* 2002, 288 (10); 1269-78.
- Eiser C. *Growing up with a Chronic Disease: The Impact on Children and Their Families*. Paperback, 1993
- Esquerda M, Agusti AM. *El Niño ante la muerte*, Ed Milenio, 2012.
- Gawande A. *Being mortal*. Penguin Books, 2014.
- Grollman EA. *Explaining Death to Children*. Forward Movement. Belmont; 1998.
- Heath, Iona. *Ayudar a morir*. Vol. 1007. Katz Editores, 2008.
- Mannix K. *With the End in Mind: Dying, Death, and Wisdom in an Age of Denial*. Harper Collins, 2017.
- Ofri D. What Doctors feel? How emotions affect the practice of medicine. Beacon Press, 2013.
- O'Mahony S. Do doctors die better than philosophers? *Lancet*. 2018 Apr 14;391(10129):1474-1475. doi: 10.1016/S0140-6736(18)30835-3.
- O'Mahony S. *The way we die now*. Head of Zeus, 2016.
- Wender, E., et al. Supporting the family after the death of a child. *Pediatrics*, 2012 130(6), 1164-1169.
- Worden J W. *Children and Grief*. Nueva York, Guilford Press, 1996.

---

## **3. MESA REDONDA 1 CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**

---

---

### 3.1 Retos en Cuidados Paliativos Perinatales

---

Sonia Caserío Carbonero  
Hospital Universitario Río Hortega (Valladolid). Fundación NeNe.

En Neonatología dentro del modelo de atención integral e interdisciplinar al paciente y su familia, deben estar incorporados los Cuidados Paliativos <sup>1</sup>, y como en ocasiones estos se plantean antes del nacimiento, ante el diagnóstico prenatal de anomalías congénitas de mal pronóstico, amenaza de parto prematuro en el límite de la viabilidad o embarazos que no responden a medidas agresivas de tratamiento, se utiliza el término de Cuidados Paliativos Perinatales (CPP) <sup>2</sup>.

Aunque los CPP no están extendidos en todos los hospitales, su implantación ha mostrado beneficios para los pacientes y sus padres, facilitando especialmente la integración del vínculo, la despedida y el duelo <sup>3</sup>.

El reto para abordar de forma óptima los CPP se centra en varios pilares, algunos de ellos como el plan de cuidados y la atención al duelo, serán abordados en otras sesiones de esta mesa, por lo que en ésta se referirán los siguientes:

#### 1.- LA TOMA DE DECISIONES:

Nos enfrentamos en nuestra práctica diaria a la toma de decisiones complejas que conllevan una elevada incertidumbre clínica y ética <sup>3</sup>, a esto se suma que en muchas ocasiones las decisiones involucran a dos (madre-feto) y uno de ellos ni siquiera ha nacido. Por tanto, tenemos la responsabilidad de decidir según el criterio del “mejor interés” del menor, pero sin menoscabar la repercusión de las decisiones sobre la madre.

Se trata de un escenario complejo en el que debemos manejar razonablemente la incertidumbre, disminuyéndola al mínimo posible, pero aceptando que no es posible alcanzar la certeza, nuestro objetivo es la toma de decisiones prudentes. El procedimiento para conseguirlo es la deliberación <sup>4</sup>.

Otra de las dificultades es la implicación en la atención de distintos profesionales, por lo que la toma de decisiones debe ser consensuada y compartida entre todos los profesionales implicados, además de con la familia, incluso desde antes del nacimiento y mantenerse a lo largo de todo el proceso.

Otro de los retos a abordar es la individualización en la toma de decisiones en el límite de la viabilidad, las recomendaciones sobre reanimación históricamente se han basado mayoritariamente en la edad gestacional, sin embargo como factor único puede no ser un buen predictor o incluso ser “injusto” <sup>5</sup>, y cada vez se aboga más por scores pronósticos <sup>6,7</sup> que incluyan otras variables que de forma combinada permitan estimar la probabilidad de supervivencia y de secuelas, en nuestro recién nacidos extremadamente prematuros.

#### 2.- COMUNICACIÓN:

Nos referiremos en este punto, tanto a la comunicación entre los profesionales como con las familias.

Entre los profesionales, debemos implementar un proceso de comunicación efectiva, que nos permita tomar decisiones consensuadas y deliberadas y que sean transmitidas a todos los miembros del equipo, de forma que en cualquier momento de la atención seamos capaces de mantener el plan de decisiones y cuidados establecidos, para evitar incoherencias o disonancias con las familias en el mensaje y en los cuidados <sup>8</sup>.

Con las familias, el proceso de comunicación debe ser eficaz y transparente, esto requiere dedicación y empatía <sup>9</sup>. Mediante estrategias de comunicación y escucha activa, debemos hacerles partícipes de la toma de decisiones y de los cuidados, y favorecer el desarrollo del vínculo, dado que otra de las particularidades de la atención neonatal es que estos procesos se desarrollan durante el periodo de vinculación de los padres con su hijo. Es importante establecer una colaboración terapéutica considerando particularidades y anticipándonos a sus peticiones <sup>3</sup>.

### 3.- NUEVOS HORIZONTES:

La consideración de la donación de órganos y de tejidos tras el fallecimiento debe formar parte de los Cuidados al Final de la Vida, por tanto, los profesionales que trabajamos en las Unidades de Neonatología, debemos estar preparados para instaurar programas de donación de órganos y tejidos en los pacientes neonatales. Disponemos de reciente bibliografía nacional e internacional en la que se reflexiona sobre la posibilidad y beneficios de instaurar programas de donación en asistolia neonatal<sup>10,11</sup>. Un programa de este tipo exige la formación, el entrenamiento y el diseño de protocolos específicos liderados desde un grupo de trabajo multidisciplinar, que involucre a todos los profesionales implicados en el proceso (ONT, neonatólogos, intensivistas pediátricos, coordinadores de trasplante, cirujanos, anestesistas, enfermería...) <sup>3</sup>.

### BIBLIOGRAFÍA

- Tejedor Torres JC, et al. Recomendaciones sobre la toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr (Barc)*. 2013;78(1):190.e1-190.e14.
- Balaguer et al. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literatura. *BMC Pediatrics*.2012;12:25.
- Arnáez J, et al. La bioética al final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *An Pediatr (Barc)*.2017;87(6):356.e1-356.e12.
- Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)*.2001;117:18-23.
- Hendriks J, et al. Fragile lives with fragile rights: justice for babies born at the limit of viability. *Bioethics*.2018Mar;32(3):205-214.
- Zeballos G, et al. Adaptación de las recomendaciones internacionales en estabilización y reanimación neonatal 2015. *An Pediatr (Barc)*.2017;86(1):51.e1-51.e9.
- American College of Obstetricians and Gynecologist. Perivable Birth. *Obstetric Care Consensus*. *Obstetrics & Gynecology*.2017;130(4):e187-e199.
- Quinn M, et al. Evidence for implementation strategies to provide palliative care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Adv Neonatal Care*.2016;16:430-8.
- Tejedor JC, et al. Recommendations on making decisions and end of life care in neonatology. *An Pediatr(Barc)*.2013;78:190.e1-e14.
- Stiers J, et al. Potential and actual neonatal organ and tissue donation after circulatory determination of death. *JAMA Pediatr*.2015;169:639-45.
- Arnáez J, et al. La donación en asistolia controlada (tipo III de Maastrivht) en pediatría. *Acta Pediatr Esp*.2017;75(5-6):e61-e67.

---

### 3.2 El papel de la enfermera en los Cuidados Paliativos en Neonatología

---

Núria Herranz Rubia.

Enfermera Especialista en Pediatría. Unidad de Neonatología, Hospital Sant Joan de Deu (Barcelona)

A pesar de los avances terapéuticos y tecnológicos de las últimas décadas, el fallecimiento del recién nacido (RN) continúa siendo una realidad clínica prevalente, que genera un impacto físico, psicológico y social asolador en las familias y un estrés importante en los profesionales sanitarios.

En los últimos años, abordar el cuidado del RN y su familia, desde una perspectiva interdisciplinar y bajo el marco de referencia de los cuidados paliativos (CP), es una prioridad para los profesionales sanitarios.

La Organización Mundial de la Salud define el cuidado paliativo como un “enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales, desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo”.

El CP en el contexto de la Neonatología, es un proceso que se desarrolla en diferentes etapas. La enfermera como miembro fundamental del equipo asistencial, participa activamente en todas ellas. Su visión holística e integradora del cuidado, centrado en el binomio RN-familia, mediado por una actitud empática y una presencia continuada con las madres y padres, les sitúa en una posición privilegiada para desarrollar los CP.

Su papel se centra en las áreas de: la toma de decisiones y la adecuación del esfuerzo terapéutico, los cuidados individualizados del RN, la atención a la familia y la optimización del entorno de cuidado. Y los objetivos que prioriza son: Prevenir y tratar el dolor del RN, promover su confort y favorecer un fallecimiento sosegado, por una parte. Y por otra, proporcionar el acompañamiento y soporte a la familia para que puedan vincularse a su hijo-a, despedirlos según sus preferencias e iniciar el proceso del duelo.

Para llevar a cabo estos propósitos, la enfermera utiliza habilidades comunicativas y relacionales para construir con carácter precoz y continuado una relación terapéutica con las madres y padres. Esta relación les conecta de forma recíproca y facilita que puedan desarrollar los cuidados en colaboración en un escenario de máxima complejidad. La enfermera, reconoce a madres y padres como los cuidadores naturales, competentes y efectivos en el cuidado de su RN, con derecho a hacerlo de acuerdo a sus valores individuales, culturales y espirituales. Desde esta perspectiva, promueven que las familias participen plenamente en los cuidados, acompañen, consuelen y despidan a sus RN según sus preferencias con competencia cultural.

Asimismo, facilitan que puedan implementarse intervenciones compasivas como la toma de fotografías, o la configuración de pequeñas cajitas con objetos del bebé, que sirvan para construir las memorias y el recuerdo.

Proporcionar cuidados paliativos neonatales es una tarea compleja que precisa de un abordaje interdisciplinar. Los profesionales necesitan formación específica y recursos suficientes para poderlos implementar.

---

### 3.3 Intervención emocional en el duelo perinatal y neonatal: acompañando la pérdida.

---

María Pérez-Moreno Conejo

Psicóloga EAPS (Equipo de apoyo psicosocial) Unidad de Cuidados Paliativos del Complejo Hospitalario de Toledo.

La OMS refiere como una de las líneas de intervención de los cuidados paliativos pediátricos, los cuidados paliativos en el neonato. Aunque nos muestra un puro antagonismo, la muerte es posible también al comienzo de la vida.

Cada vez es más importante que los profesionales que trabajamos en el área de la maternidad y en el área perinatal y neonatal (obstetras, neonatólogos/as, matronas, auxiliares, enfermeros/as, psicólogos/as, trabajadores/as sociales...) nos formemos en cómo acompañar en el caso de que se nos presente un caso de duelo perinatal o neonatal, ya que es la época de la infancia con mayor mortalidad- una mortalidad de 5 por cada 1000 en la etapa perinatal y una mortalidad de 1,75 de cada 1000 en la etapa neonatal.

Se trata de duelos no reconocidos o desautorizados. Los dolientes suelen sentir una profunda soledad frente a un escenario de contención emocional. Es una situación que se ha afrontado hasta hace poco, negándole la importancia y con bastante indiferencia. Los hospitales hasta ahora han tendido a minimizar el impacto emocional que sienten estos padres, al interpretar que no han tenido un intenso vínculo con su bebé (a pesar de haberse demostrado que a partir de las 16 semanas el vínculo con la madre va creciendo progresivamente)

La muerte al principio de la vida conlleva una serie de duelos a gestionar:

- Duelo por la muerte de tu bebé
- Duelo por la pérdida de los proyectos futuros
- Duelo por la pérdida del rol de padres
- Duelo por la identificación a un grupo social (otros amigos o conocidos que a su edad ya han tenido descendencia)
- Duelo por la salud de su propio cuerpo (preocupación de las madres al pensar que su cuerpo ha "fallado")

El duelo perinatal y neonatal comparte muchas características con el duelo de otras pérdidas, pero tiene aspectos diferentes. Es un tipo de duelo, en el que sobretodo la madre tiene un componente hormonal importante. Las hormonas envían indicadores contradictorios por un lado la prolactina y por otro el cortisol, formando un coctel difícil de gestionar para la madre.

Por ello, como decíamos anteriormente, es nuestra responsabilidad como profesionales formarnos para saber cómo podemos acompañar en estas situaciones. En este sentido, es importante contar con buenos conocimientos, buenas habilidades, pero sobretodo buenas actitudes; actitudes de humanidad, acercamiento empático y escucha activa.

Aunque todos los profesionales deben tener una base de buen soporte emocional, el papel de los psicólogos es importante en estos duelos, no únicamente en los duelos complicados, sino también en los duelos normales.

Deben cerciorarse que los padres han comprendido la información ofrecida por obstetras y neonatólogos y la resolución de dudas sobre el fallecimiento para favorecer la elaboración del duelo y prevenir la culpa.

Realizan intervención en crisis (momento en el que reciben la información) intervención y soporte emocional en planta tras el acontecimiento e intervención terapéutica en consulta externa para los próximos meses-años de duelo. Ayudan en la toma de decisiones como; ver al bebé, bautizarle, realizar autopsia...

Ofrecer soporte emocional al equipo.

Se ha demostrado que diferentes intervenciones recomendadas por los profesionales en esos momentos, como ver al bebé fallecido, despedirse de él y aceptar la caja del recuerdo, ayuda a la elaboración posterior del duelo

Dentro de las recomendaciones, me gustaría hacer una mención especial a “la caja del recuerdo”. Está definida como una buena práctica en la muerte gestacional, perinatal y neonatal. El objetivo es poder crear recuerdos tangibles del bebé fallecido. Lo que suele contener la caja son las huellas del pie y de la mano, ecografías, gorrito, chupete, mechón de pelo...Es importante ofrecerla, respetar si los padres no la quieren en principio y es recomendable, en estos casos, que los profesionales las guarden por si en algunas semanas o meses, los padres cambiasen de opinión.

El poder acompañar a estos padres, en una situación de tanto dolor y tanta vulnerabilidad, nos pone de frente como profesionales con nuestra propia vulnerabilidad y nuestros propios miedos. La esencia del acompañamiento es la “presencia”, la presencia desde el respeto y desde la “no huida” del dolor. No existe una fórmula mágica para acompañar en el duelo perinatal, como decía Carl Jung “conozca todas las teorías, domine todas las técnicas, pero al tocar un alma humana, sea apenas otra alma humana”

---

## **4. MESA REDONDA 2 PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL**

---

---

## 4.1 Complejidad del paciente con parálisis cerebral infantil

---

Francisco José Climent Alcalá

Pediatra en la Unidad de Patología Compleja. Servicio de Pediatría Hospitalaria, Enfermedades Infecciosas y Tropicales. Hospital La Paz (Madrid)

### **Introducción.**

El desarrollo de nuevas tecnologías, nuevos tratamientos y la mejora del conocimiento sobre algunas enfermedades ha posibilitado el aumento de la supervivencia de niños con patologías graves. Muchos de estos pacientes sobreviven con patologías graves, crónicas, en ocasiones incurables, con elevadas necesidades de cuidados. Es el caso de los niños con parálisis cerebral infantil (PCI).

La PCI ocurre en uno de cada 2000 recién nacidos vivos. Se define como un conjunto de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, con limitación de actividad, causados por trastornos no progresivos que ocurrieron en el desarrollo cerebral del feto o del niño con cerebro inmaduro. Aunque la clínica principal es la neurológica (alteraciones del tono muscular, epilepsia, etc.), son muchos otros los órganos o sistemas que también se afectan, con problemas digestivos, respiratorios, nefro-urrológicos, etc.

### **Patología neurológica**

El daño sobre el sistema nervioso central (SNC) origina la pérdida de conexiones entre primera y segunda motoneurona, lo que origina síntomas como la debilidad, déficits sensoriales, apraxia, bradiquinesia, etc... Del mismo modo este daño causa pérdida de la inhibición sobre segunda motoneurona, lo que puede manifestarse con síntomas y signos de hipertonía e hiperquinesia. Entre los síntomas de hipertonía más frecuentes se encuentran la espasticidad, la distonía y la rigidez, mientras que entre los de hiperquinesia se encuentran la corea, atetosis, mioclonias, temblor, tics y las esterotipias. Para el control de estas alteraciones del tono muscular son muchos los fármacos empleados, algunos administrados de forma intramuscular (p.ej. toxina botulínica A), otros con efecto sistémico como diazepam, baclofeno, tizanidina, trihexifenidilo, carbidopa/levodopa, etc., cuyas dosis deben ajustarse según peso y control de síntomas, y otros de administración intratecal, como el baclofeno. Existen alternativas quirúrgicas poco empleadas como la rizotomía.

La otra manifestación neurológica más frecuente es la epilepsia, que parece en 15-55% de los niños con PCI. Hasta el 25% de los niños con PCI tienen al menos 1 crisis comicial durante su vida, porcentaje aún mayor cuando la PCI es secundaria a cuadros con malformaciones corticales (50-94%). Son distintos tipos de crisis los que puede presentar un niño con PCI a lo largo de su vida, de hecho, tan sólo un 45% tendrán un único tipo. Las crisis afebriles aparecen hasta en un 14-23%, y pueden ser generalizadas o focales. El síndrome de West y el de Lennox Gastaut aparecen hasta el 13% y 5,8% de estos pacientes respectivamente. Un adecuado control de la epilepsia, con remisión total o parcial, se logra sólo en un 35,7% de los casos, siendo lo más habitual las recaídas e incluso el no control de las crisis, con necesidad de politerapia. Los niños con cuadros más severos, tetraparesia espástica, así como los antecedentes de consanguineidad.

### **Manifestaciones digestivas.**

El sistema digestivo se encuentra afectado en casi la totalidad de los niños con PCI, fundamentalmente en aquellos con mayor grado en la escala Gross Motor Function Classification Scale (GMFCS). Uno de los problemas más frecuentes, hasta en el 90% de los niños con PCI, es la disfagia. Su diagnóstico puede ser

sólo clínico o apoyarse en pruebas complementarias como la videofluroscopia. La adaptación de la dieta puede solucionar hasta el 56% de los casos, sin embargo, hasta el 24% acaban precisando gastrostomía.

La enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE) ocurre hasta en el 70% de los niños con PCI. Su clínica puede ser dada la dificultad para su estudio es aceptable el ensayo con inhibidores de la bomba de protones (IBP) antes de aumentar estudios diagnósticos. Los IBP constituyen el principal tratamiento, junto con las medidas dietéticas, sin embargo, un alto porcentaje requieren intervenciones quirúrgicas (funduplicatura Nissen, gastroyeyunostomía).

Otros problemas comunes en la PCI son el estreñimiento, que debe ser manejado de la misma manera que en los niños sin patología de base, y la sialorrea, que puede requerir de tratamiento farmacológico y cirugía en los casos graves.

## **Respiratorio.**

Los niños con PCI pueden sufrir insuficiencia respiratoria debido a la suma de factores propios como la debilidad muscular, apneas centrales, tos ineficaz, disfagia, etc. y factores externos como infecciones, broncoaspiraciones... La neumonía es la principal causa de fallecimiento de estos pacientes, hasta un 16,6% fallecen por neumonías aspirativas y hasta un 37,1% por otros tipos de neumonía. En general, las neumonías aspirativas tienen estancias hospitalarias más prolongadas, como mayor tasa de complicaciones y de ingreso en Unidades de Cuidados Intensivos.

El Síndrome de Apneas-Hipopneas Obstructivas del sueño afecta a un elevado porcentaje de niños con PCI, más a los que tienen mayor afectación, fundamentalmente por malacia/hipotonía laríngea, disfagia y/o afectación bulbar.

En el tratamiento de los cuadros respiratorios en los niños con PCI se requiere de un elevado número de soportes tecnificados como oxigenoterapia, CPAP/BiPAP, asistencia de la tos, aspirador de secreciones... que elevan la complejidad del manejo de estos pacientes. Su uso en ocasiones es mal tolerado por dolor, distensión abdominal, escaras, fugas en la ventilación...por lo que en situaciones agudas en pacientes no adaptados previamente a la ventilación mecánica o en tiempos de uso prolongado puede ser necesario alternar con otras terapias respiratorias, oxigenoterapia de alto flujo, etc.

## **Otros problemas. Necesidad de coordinación.**

Aunque los problemas neurológicos, digestivos y respiratorios son los más frecuentes los niños con PCI tienen afectación de otros órganos o sistemas, graves patologías ortopédicas-traumatológicas, problemas de salud mental, dolor, trastornos oftalmológicos y auditivos, etc. que requieren la intervención y seguimiento de múltiples especialistas. Es necesaria la existencia de equipos multidisciplinares que sean capaces de integrar y coordinar la atención de estos menores. En función de la evolución del menor y su situación clínica esta función coordinadora la realizarán Unidades de Patología Crónica Compleja o Unidades de Cuidados Paliativos.

## **La familia**

No puede valorarse un paciente con patología crónica compleja, como los niños con PCI, sin atender las necesidades de sus familiares. La necesidad de atención continuada, con elevada necesidad de cuidados diarios, los ingresos prolongados de los niños y la necesidad de múltiples terapias son causas de un elevado absentismo laboral, lo que motiva pérdidas de empleo, reducciones de jornada... conllevando problemas económicos importantes. Estos problemas, añadidos a la responsabilidad de cuidados, sobrecarga emocional, fatiga del cuidador... ocasionan aumento de estrés familiar, problemas de pareja y de integración social que deben ser atendidos como parte de los cuidados al niño y su familia.

## **Bibliografía:**

1. León L et al. Assessment and treatment of movement disorders in children with cerebral palsy. *Orthop Clin N Am* 2010;41(4):507-17.
2. Cooper M et al. Seizures in Children With Cerebral Palsy and White Matter Injury. *Pediatrics* 2017;139(3).
3. Quitadamo P et al. Gastrointestinal and nutritional problems in neurologically impaired children. *Eur J Paediatr Neurol* 2016;20(6):810-815.
4. NICE Guideline. Cerebral palsy in under 25s: assessment and management. 2017.
5. Cohen E et al. Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. *Pediatrics* 2011;127:529-538

---

## 4.2 Intervenciones desde el punto de vista de C.O.T. para el tratamiento de la P.C.I.

---

Carmen Martinez Gonzalez

Cirugía Ortopédica y Traumatología. Hospital infantil Universitario Niño Jesús de Madrid

La parálisis cerebral infantil es una encefalopatía no progresiva, presente en la época perinatal o primeros años de vida, que origina una alteración del movimiento y la postura. Durante el crecimiento las manifestaciones en el aparato locomotor varían y puede asociarse a lesiones cognitivas, sensoriales y convulsiones.

Constituye el motivo más frecuente de consulta, dentro de la patología neuromuscular pediátrica. A pesar de ser una alteración no progresiva a nivel central, sus manifestaciones a nivel de sistema musculoesquelético sí lo son dado que se produce sobre el esqueleto en crecimiento.

La lesión más común hallada en la RM es la leucomalacia periventricular.

La lesión de la motoneurona superior produce un desequilibrio entre músculos antagonistas que origina la limitación del movimiento. La falta de estiramiento del músculo y tendón afectados produce su acortamiento, apareciendo al final deformidades articulares rígidas.

Para la toma de decisiones terapéuticas se utiliza la GMFCS, que clasifica los pacientes en 5 niveles según su capacidad motora, siendo el I el más leve y el V pacientes que precisan silla de ruedas sin control cefálico ni de tronco.

El tratamiento de la espasticidad puede realizarse a nivel local mediante la infiltración con toxina botulínica. Tras ella se produce la relajación del músculo infiltrado. La combinación con fisioterapia, ortesis y yesos de estiramiento ha demostrado que retrasa la realización de cirugía ortopédica. Suele ser el tratamiento de inicio en los pacientes por debajo de los 9 años. En pacientes niveles IV o V, con tendencia a la luxación de las caderas constituye un tratamiento de inicio para mejorar la posición y la capacidad de adducción.

### **Objetivos del tratamiento musculoesquelético:**

- Aumentar la longitud de lo que tiende a acortarse y potenciar lo débil.
- Actuar sobre el componente biarticular respetando el monoarticular.
- Realignar en los tres planos del espacio.

En los pacientes más afectados (niveles IV y V) velar por la calidad de la sedestación buscando una pelvis horizontal con unas caderas centradas y un raquis vertical perpendicular a la pelvis.

### **CADERA**

El predominio de los flexores, aductores y rotadores internos favorecen la luxación gradual de la cadera. Hasta un 90% de los niveles GMFCS V presentan tendencia a extrusión de la cabeza femoral.

Las radiografías AP de pelvis a partir de los 18 meses, con revisiones semestrales o anuales, son parte del seguimiento.

El porcentaje de cabeza femoral descubierta o índice de Reimers, la falta de abducción, la edad y el estado del paciente justifican la cirugía profiláctica de la luxación, la reconstructiva ósea, o la paliativa.

De existir control de tronco suficiente para la bipedestación se puede plantear la realineación, en los tres planos, de las extremidades inferiores. Los flexos fijos de rodilla superiores a 30° y en cadera de 40° junto

con el mal posicionamiento de los pies en el suelo, requieren una realineación quirúrgica multinivel. La cicatrización de las partes blandas se presenta a las 3-4 semanas, en las que se necesita inmovilización. La consolidación de las osteotomías en torno a las 6-8 semanas, con implantes rígidos permiten movilización precoz.

## **COLUMNA**

La afectación de la columna en la PCI es casi del 100% en niveles IV y V.

Presentan un patrón de curva en "C" con pelvis oblicua, el inicio es precoz y que el corsé no suele evitar la cirugía, aunque si mejora la posición de los pacientes en la silla. Los pacientes presentan mayor índice de complicaciones y la presencia de comorbilidades empeora el pronóstico. Recientemente se ha publicado un trabajo en el que se subclasifica los niveles V en 1, 2 y 3 según el número de discapacidades que tenga el paciente y a mayor número de discapacidades mayor porcentaje de complicaciones. Es por ello que es importante hacer un manejo multidisciplinar que optimice al paciente antes de la cirugía ya que son enfermos con déficit nutricionales, alteraciones respiratorias, cardíacas y gastrointestinales.

La escoliosis en un paciente neurológico implica pérdida de deambulación o de realización de transferencias a los pacientes más afectados, dificultad para la sedestación que deriva en alteraciones para alimentarse y progresión de la oblicuidad pélvica que empeora la higiene diaria.

Las indicaciones de la cirugía habitualmente son curvas mayores de 50°. El procedimiento es una fijación de T2 a iliaco, que se suele realizar tras el cierre de cartílago trirradiado.

Las adaptaciones en la silla o el uso de corse nos permite ganar algo de tiempo para poder realizar la cirugía definitiva

Hay trabajos que han demostrado una mejoría en la calidad de vida de estos pacientes, y sobre todo de sus cuidadores, tras la cirugía de escoliosis, no obstante, es importante hacer una buena evaluación multidisciplinar puesto que el enfermo deberá ser operado en su momento más óptimo. Una vez pasado ese momento probablemente esta mejoría de la calidad de vida no sea tan clara.

---

### 4.3 La parálisis cerebral en Rehabilitación

---

#### **INTRODUCCIÓN Y DEFINICIÓN**

La parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica y el principal motivo de discapacidad física grave.

Durante mucho tiempo se ha denominado Parálisis Cerebral Infantil, pero en realidad es una condición de por vida y con el aumento de la supervivencia de estos pacientes que llegan actualmente a la edad adulta se ha terminado eliminando el concepto de la valoración de una enfermedad de la niñez.

El término PC emerge en mitad del siglo 19 con el inicio de una nueva medicina de masas especializada. Las primeras descripciones corren a cargo del cirujano inglés Williams Little hacia 1860 en que describe un trastorno que afecta a niños, que actualmente conocemos como diplejía espástica, resultado de asfixia neonatal y donde el mecanismo de lesión se produce inmediatamente antes o durante el parto.

Freud relaciona con problemas neonatales, proponiendo el término de PC infantil, como un paraguas general del concepto general de las enfermedades cerebrales en la infancia causada de modo accidental que ocurren antes, durante o después del parto

Hacia los 60 o 70 la PC gana presencia cultural con el trabajo de pie izquierdo, donde el escritor irlandés Christy Brown cuenta sus memorias y sus vivencias que además fue llevado al cine.

Hoy por hoy en el siglo 21 es conocido como un síndrome, que incluye una amplia gama de alteraciones del movimiento y la postura. Siendo definida finalmente por el grupo de expertos de la PC como: "un grupo de trastornos del movimiento y de la postura que causan limitación de actividad, que se atribuyen a un trastorno no progresivo de un cerebro en desarrollo, fetal o lactante, que está acompañado de defectos sensitivos, de cognición, de comunicación, de percepción, de conducta, por crisis epilépticas y por problemas musculoesqueléticos secundarios".

Aunque la definición ha sido aceptada, sigue habiendo desacuerdo en el límite de edad para considerar que el cerebro no está en desarrollo. Llegándose al consenso de poner el límite en 2-3 años

#### **ETIOLOGIA**

Existen factores prenatales bien sean maternos (como por ejemplo alteraciones de la coagulación, alteraciones de la placenta (trombosis entre otras), factores fetales (CIR)

Hay un segundo grupo de factores perinatales como la prematuridad y por últimos los factores postnatales

#### **CLASIFICACIÓN**

- Según trastorno motor:
  - Espástico
  - Discinético
  - Distónico
  - Coreo-atetósica
  - Atáxica

- Topográfico:
  - Hemiplejía,
  - Diplejía,
  - Tetraplejía,
  - Triplejía,
  - Monoplejía
  -
- Según nivel funcional
- Clasificación de la Función Motora (GMFCS) propuesta por Palisano en 1997
  - I marcha sin restricciones. Limitaciones en habilidades motoras avanzadas
  - II Limitaciones en deambulación fuera de casa o en la comunidad
  - III Marcha con soporte u ortesis
  - IV Movilidad independiente limitada
  - V Totalmente dependiente y además no tienen control cefálico

## TRATAMIENTO

El objetivo no es la curación, sino la adquisición y el aumento de la funcionalidad y de las capacidades como el desplazamiento, el desarrollo cognitivo, la interacción social y la independencia.

Se plantea desde tres ideas: terapias para el trastorno motor, prevención de repercusiones y tratamiento de trastornos asociados. Por lo que el equipo debe incluir a fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, neuropediatras, neonatólogos, neurofisiólogos, traumatólogos, trabajador social, psicólogos, educadores sociales.

El tratamiento de los pacientes con PC se realiza en los centros de atención temprana (hasta los 4 años o 6 años), en los centros escolares (desde que se escolariza a los niños) además de en los centros sanitarios. Por lo que es necesario comunicación, coordinación y colaboración con el personal de esos centros del médico de rehabilitador

Precisan de tratamiento de fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional. Cada vez más se usa de forma habitual la realidad virtual y los exoesqueletos.

Muchos de estos pacientes precisan de productos de apoyo como son sillas ruedas, ortesis (de miembros superiores, inferiores y de columna), para facilitación de la deambulación (bastones o andadores)

Con respecto a las sillas de ruedas se debe tener un control exquisito sobre los sistemas de sedestación de estos pacientes. Con ello se intenta promover un neurodesarrollo normal, manteniendo alineación postural y reduciendo el tono y la existencia de reflejos patológicos. Estabiliza el tronco que es básico para el uso de los miembros superiores, ayudar al retraso en la aparición de las deformidades, facilitar la alimentación y las funciones respiratorias y de deglución, favorecer la conexión con el medio, mejorar el control cefálico

Programas de verticalización: es de suma importancia favorecer la bipedestación y la estimulación de la deambulación con mayor o menor asistencia. Con ello prevenimos la deformidad de las caderas y la desmineralización ósea.

Ortesis de miembros superiores, inferiores o de columna vertebral ayudaran a frenar las deformidades ortopédicas que vienen favorecidas por la hiperactividad muscular (espasticidad, distonia, sincinesias), pérdida del control motor, disminución de la fuerza, problemas de equilibrio)

## Tratamiento de la espasticidad

- Medicación:
  - Toxina botulínica,
  - Baclofeno,
  - Tizanidina
- Cirugía: Rizotomía dorsal selectiva

Cirugía múltiples niveles: ha habido un cambio y actualmente se realiza esta cirugía frente a un solo nivel y además se hace una intervención cada vez más precoz

---

## **5. MESA REDONDA 3 ESPIRITUALIDAD: DE LA VIDA A LA MUERTE**

---

---

## 5.1 El cuidado espiritual: ¿un vínculo necesario?

---

Pau Miquel i Diego  
Responsable Atención Espiritual - Hospital Sant Joan de Déu

El cuidado espiritual (*spiritual care*) es un componente intrínseco y nuclear en la comprensión de los cuidados paliativos según el modelo de Cicely Saunders y reconocido en la definición de la World Health Organization desde hace más de una década. En los últimos tiempos, y especialmente fuera de nuestro contexto, encontramos numerosos intentos por conceptualizar el abordaje de la espiritualidad al final de la vida fruto de una evidencia creciente que indica que el cuidado espiritual es un aspecto importante para los pacientes al final de la vida y para sus familias.

A pesar de la emergencia de publicaciones, el abordaje de la dimensión espiritual se mantiene como la dimensión menos evaluada y por lo tanto menos atendida en la asistencia paliativa, tanto en el mundo del paciente adulto como en el paciente pediátrico. En nuestro país, esta situación es especialmente destacable, lo que genera que los equipos asistenciales que cuidan de niños con enfermedades graves y limitantes para la vida no dispongan, por el momento, de una metodología compartida de evaluación y de acompañamiento que pueda sostener una intervención dirigida al acompañamiento en la dimensión espiritual del niño y de su familia.

Las preguntas sobre las que esta comunicación pretende ayudar a reflexionar son:

1. ¿Cómo se entiende el cuidado espiritual en cuidados paliativos pediátricos en nuestro contexto?
2. ¿Cuál es el enfoque que puede ayudarnos a comprender la espiritualidad de los niños, adolescentes y de sus familias en nuestro contexto?
3. ¿Qué se requiere para implementar el cuidado espiritual en las unidades de cuidados paliativos?

El análisis del contexto socio-religioso de nuestro país y su evolución en las últimas décadas deviene fundamental para comprender la diferencia existente en cuanto a la provisión de acompañamiento espiritual y religioso en cuidados paliativos pediátricos entre el contexto anglosajón y nuestro contexto mediterráneo. Sabedores que la espiritualidad se forja en un contexto cultural y por lo tanto simbólico, es necesario conceptualizar los determinantes de la espiritualidad (más allá de la religión, pero también a través de esta) en la sociedad contemporánea para así poder llegar a conocer qué impacto tiene, tanto en los padres como en el niño en su proceso de enfermedad y de cuidado al final de la vida.

Si pretendemos conocer cómo viven la espiritualidad los niños y adolescentes gravemente enfermos y sus familias debe desarrollarse en mayor medida un enfoque fenomenológico y hermenéutico en la investigación cualitativa que permita recoger la experiencia directa de pacientes, familias y profesionales, e interpretarla para así poder facilitar una comprensión renovada de la espiritualidad que opera en el contexto de estar recibiendo atención paliativa.

De entre las actitudes necesarias entre los profesionales asistenciales para incrementar la competencia para el cuidado espiritual destacan: estar abierto a la diversidad cultural, espiritual, religiosa y de filosofías de vida de los niños, adolescentes y de sus familias ante una enfermedad grave o limitante para la vida; estar dispuesto a explorar la propia espiritualidad, religión y filosofía de vida, y estar disponible para ofrecer un acompañamiento consciente, desde la presencia, la compasión y sensible en el encuentro con el otro que permitan acompañarlo en su proceso.

---

## 5.2 Y después de la muerte: ¿hay nuevas opciones?

---

Alvaro Navarro Mingorance

Pediatra. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil universitario Niño Jesús de Madrid

### Introducción

Es conocido que los cuidados paliativos pediátricos (CPP) se extienden más allá del fallecimiento de los pacientes, con el objetivo de asegurar una atención integral a sus familiares en el proceso de duelo.

En este sentido, en la actualidad existen opciones novedosas de creciente importancia que completan el sentido de trascendencia de la vida de los niños enfermos. Estas pueden influir en su modo de morir y en lo que sucede con sus cuerpos una vez fallecidos. Pueden surgir como necesidades espirituales a cubrir del propio paciente o de sus familiares, y por lo tanto, las unidades de cuidados paliativos pediátricos (UCPP) están obligadas a cumplirlas en la medida de lo posible.

Algunas de estas opciones incluyen: la autopsia clínica tras fallecimiento en domicilio y la donación de órganos y tejidos en asistolia controlada.

### Objetivo

El objetivo de esta ponencia es abordar estas dos nuevas opciones tras la vida de los pacientes atendidos en domicilio.

- **Necropsia tras fallecimiento en domicilio:**

En CPP es muy frecuente atender a pacientes con patología en las que no existe un diagnóstico de certeza. En los familiares de estos pacientes es normal que coexistan los deseos de conocer o intentar conocer con la mayor exactitud posible la causa de la enfermedad que origina la muerte de su hijo con el deseo de fallecer en casa. Los circuitos hospitalarios y funerarios habituales no permiten que estos dos hechos ocurran simultáneamente. No obstante, se están poniendo en marcha iniciativas en las que se permite que los pacientes que fallecen en casa sean trasladados al hospital, se realice necropsia y posteriormente sigan los trámites funerarios habituales. Esta novedosa iniciativa llevada a cabo actualmente en la UCPP del Hospital San Joan de Deu, con la colaboración de la fundación Memora está teniendo excelentes resultados, dando solución a necesidades de las familias que tradicionalmente quedaban sin cubrir. Esta opción además permite la donación de tejidos a bancos de tejidos para investigaciones científicas.

- **Donación de órganos y tejidos en pacientes tributarios de cuidados Paliativos:**

Es muy frecuente e CPP enfrentarse a preguntas como:

¿para qué ha servido la muerte de mi hijo?  
¿podría ayudar esta muerte a algo?

España es uno de los países en los que más donaciones al año se producen, sin embargo, hasta hace muy poco tiempo, el único tipo de donación de órganos pediátricos posible era aquel que se producía tras la muerte encefálica de los pacientes, una vez certificada la muerte se ofrecía a los familiares la posibilidad de donación y si éstos aceptaban o el paciente (mayor de edad) así lo había expresado en su documento de voluntades anticipadas, se procedía a la donación.

En los últimos años se ha regulado el proceso de donación de órganos y tejidos en asistolia controlada. Este hecho da una solución a las necesidades espirituales de trascendencia que presentan algunos pacientes y familias.

Recientemente la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) ha solicitado la participación de la PEDPAL para la elaboración de una guía de trasplante pediátrico. En este contexto se contempla la donación en asistolia de los pacientes tributarios de cuidados paliativos pediátricos.

El contexto habitual en el que se produce la donación en asistolia controlada es el de adecuación de medidas terapéuticas en UCIP en un paciente en el que tras constatar la futilidad del tratamiento intensivo se decide su retirada. Una vez tomada esta decisión, se ofrece a la familia la opción de que su hijo sea donante, si se obtiene el consentimiento, se pone en marcha el proceso de donación en asistolia controlada. El paciente es trasladado a quirófano dónde se procede a la retirada de medidas previamente instauradas. Si fallece en un tiempo previamente establecido, en el que se asegure una aceptable perfusión de los órganos, se ha de mantener un periodo de 5 minutos de asistolia, se certifica el fallecimiento y se procede a reperfundir selectivamente los órganos que serán trasplantados.

En general, para los pacientes tributarios de CPP, este proceso es radicalmente distinto: presentan enfermedades de larga evolución y por ello pueden expresar su deseo de ser donantes en fases tempranas de la enfermedad, además en el curso natural de su vida, gracias a la adecuación de medidas se hace improbable que estas personas fueran intubadas o ingresadas en unidades de cuidados intensivos. Es por esta razón que esta novedosa opción supone un reto para las UCPP. El proceso propuesto para este proceso incluye la preparación desde fases precoces con entrevistas seriadas con la familia, el equipo de CPP, y el coordinador de trasplantes. Una vez descartadas las contraindicaciones absolutas y confirmado el deseo de que el niño sea donante, se establecería un plan de actuación especial para cada una de las posibles situaciones de su proceso de morir. El paciente permanecerá el mayor tiempo posible en su domicilio (si así lo desea él y su familia). Una vez previsto un curso fatal e irreversible de la situación previsiblemente letal sería trasladado a un hospital "trasplantador". En el mismo, ingresaría de forma que se puedan asegurar unos CPP de calidad que le ofrecerían el plan terapéutico adecuado a mantener su mayor bienestar posible en función del interés superior del niño. En el momento en el que por causa natural o por necesidad clínica (sedación paliativa) el paciente pierda el conocimiento se procedería a su traslado a UCIP, sedación e intubación con el objeto de mantener el mejor estado de perfusión de los órganos. El traslado a UCIP y las subsiguientes medidas nunca deben realizarse antes de que el paciente tenga un deterioro grave de su nivel de conciencia, momento que ocurre de forma natural como consecuencia de su enfermedad de base o de forma farmacológica en los casos en los que esté indicada una sedación paliativa profunda. Tras este momento se procedería de forma similar a la descrita anteriormente. La familia acompaña al paciente en todo momento, hasta que finalizan los 5 minutos de asistolia. Para la realización de esta nueva opción es OBLIGATORIO que el hospital trasplantador cuente con un equipo multidisciplinar de CPP que pueda brindar una atención integral al paciente y su familia en todas las fases del proceso, sin que el proceso de donación menoscabe la calidad de los CPP ofrecidos.

## **Conclusiones**

Existen nuevas opciones para los pacientes incluidos en CPP y sus familiares tras el fallecimiento. Estas opciones tienen por objetivo cubrir principalmente necesidades espirituales. Estas opciones no deben menoscabar la calidad de los CPP ofrecidos a estos pacientes y sus familias.

---

### 5.3 Uso de los CUENTOS como una herramienta facilitadora de comunicación en paliativos

---

Remedios Plaza Blázquez  
Enfermera CP Villarrobledo. Albacete

En el presente trabajo quiero exponer la utilidad del uso de los cuentos para facilitar el acercamiento y cuando sea posible la aceptación de la enfermedad, el deterioro y la muerte en una sociedad que está constantemente negándola.

He tenido la suerte de poder utilizarlos en diferentes situaciones y espacios con una aceptación y disfrute en todos los casos, al margen de que el tema a tratar fuese la enfermedad o la muerte.

El consejo de paliativos de Europa en uno de los documentos sobre las líneas de trabajo a seguir, lo plasma de forma muy clara:

*“Se muere mal, cuando la muerte no es aceptada. Se muere mal, cuando los que cuidan no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen de la comunicación con los pacientes. Se muere mal, cuando la muerte se deja a lo irracional, al miedo, a la soledad, en una sociedad donde no se sabe morir”.*

*Consejo de Europa*

En una sociedad que rechaza la muerte y que a su vez lo que exige y espera de la medicina es la curación, uno no puede acercarse al paciente muy evolucionado, si previamente no ha trabajado a nivel personal estos temas. En el caso de que lo haga, es muy probable que “lo viva” con angustia, y que sea éste un perfil de enfermos que le causa rechazo porque su manejo le es muy difícil y en muchos casos opte por alejarse. El hecho de acercarnos tan de cerca a la enfermedad y al deterioro nos puede confrontar con el nuestro.

Por el contrario, si nos acercamos, si ahondamos y hacemos presente nuestra propia mortalidad, nuestras actitudes y forma de relacionarnos con el paciente y su familia cambiarán considerablemente. El trabajo previo a nivel individual, así como el contacto con personas cercanas a la muerte, sin duda nos va moldeando y haciendo en nosotros figuras y contornos que nos transforman en personas más maduras, capaces de acercarnos al sufrimiento de los otros con más capacidad de ayuda y de acompañamiento.

Trabajo desde hace 20 años en cuidados paliativos como enfermera. A lo largo del tiempo y cada vez también, de forma más clara voy viendo necesario hacer visible la muerte a nivel social. Me parece que es el modo de poner también conciencia en la vida, no desde el miedo, ni desde la amenaza que es como en muchas ocasiones la ve la gente, sino desde la conciencia de que el tiempo no es infinito, ni las situaciones estancas y que somos nosotros los responsables de elegir muchas veces cómo vivir.

Los últimos siete años, estoy trabajando en una unidad domiciliaria de un hospital comarcal en Villarrobledo (AB), los hospitales pequeños y la zona rural me facilitan mucho mi tarea, pues es más fácil que tanto compañeros como familias conozcan nuestro trabajo y se muestren en disposición de colaboración y de apertura. Esto sin duda es parte de la clave del éxito en lo que hacemos, pues en paliativos el trabajo en equipo no es aconsejable, sino imprescindible. La atención domiciliaria es el espacio donde el paciente y la familia son siempre los protagonistas. Un hecho que constata también el distanciamiento con la muerte es observar, cómo se ha ido sacando de las casas y llevando a espacios más fríos y distantes como son centros de media o larga estancia, hospitales y residencias. Como si, alejándonos de ella, sacándola de nuestro entorno más cercano es como si desapareciera.

Existe una fantasía, una creencia muy infantil, que nos hace pensar que todo nos irá bien en la vida y que será a los otros a los que les acontezcan los problemas de salud, económicos o familiares. Esta creencia, nos deja carentes de recursos y nos hace sentir muy desgraciados cuando las cosas no son como nosotros habíamos imaginado. A veces la trampa está en compararnos con otros o con nosotros mismos en otras etapas donde creíamos que la vida nos iba mejor. El cuento ilustrado “ASI ES LA VIDA”, me parece que puede ser un recurso muy eficaz para desmontar estas creencias y para trabajar la frustración, para poner conciencia que en la vida hay momentos de todo tipo.

Con los cuentos, tenemos la oportunidad de introducir y reflexionar sobre todo esto. Hay un cuento tradicional español “[EL PERAL DE LA TÍA MISERIA](#)”, otro de origen anglosajón “[JACK Y LA MUERTE](#)”, en versión actual, “[EL SEÑOR MUERTE EN UNA AVELLANA](#)”, que pueden ser muy útiles para hacer entender a niños y no tan niños lo que ocurriría si la muerte no existiera, muestran como para que el orden natural de las cosas se dé, es imprescindible el que muerte y vida sean un continuo.

En la actualidad cuando encuentro mucha resistencia para poder hablar y compartir, me resulta un recurso facilitador ofrecer un cuento, como vehículo para poder romper silencios, para compartir emociones que nos incomodan, para dejar de negar y en lugar de esto tener actitud de compartir, de acompañamiento... algo que, para todos, tanto pacientes como familiares es tremendamente terapéutico.

Por otro lado, lo que he podido observar en las ocasiones en las que he podido compartirlo con los niños, encuentro que todo “fluye” con total naturalidad y confirmo una vez más que el tabú con la muerte está sobre todo en los adultos.

Si viviéramos con la conciencia que la vida es un camino con un comienzo y un final, nos haríamos más responsables de nuestros hechos, pondríamos más esmero en qué dedicamos nuestro tiempo. Se trata de vivir la muerte no como una amenaza sino como una aliada, que nos ayuda a ver que el tiempo no es infinito, para de este modo hacernos más responsables con el modo en el que queremos vivir.

Me parece que leer con los niños el cuento [¿DUERMEN LOS PECES?](#) de [JENS RASCHKE](#) o el fantástico libro [UN MONSTRUO VIENE A VERME](#) de [PATRICK NESS](#), nos puede ayudar a reflexionar y compartir con los niños sobre la muerte.

---

## 6. MESA REDONDA 4

---

---

## 6.1 ¿Cómo paliar la pobreza?

---

Paula Santos Herraiz

Pediatra. Sección de Cuidados Intensivos Pediátricos. Complejo Hospitalario de Toledo

Las fundaciones y organizaciones internacionales centradas en proyectos de Cuidados Paliativos son pocas. A nivel español se fundó en 2009 **PALIATIVOS SIN FRONTERAS** enfocada a promover los Cuidados Paliativos (CP) en la Cooperación Internacional con proyectos en Camerún y Chile. En el ámbito internacional y centrándonos en el continente africano, las principales iniciativas existentes provienen de fundaciones anglosajonas con proyectos centrados en los pacientes con VIH.

En 2004 se creó la **ASOCIACIÓN AFRICANA DE CP**, con Uganda y Tanzania como países pioneros, que trata de introducir los CP en los Sistemas de Salud Nacionales de todos los países africanos. En su último análisis de la situación de CP en África se identifican sólo 4 países (Sudáfrica, Zimbawue, Kenya y Uganda) como los únicos con recursos en proceso de integración en el sistema nacional de salud. Mientras que en 21 países no existe ninguna actividad paliativa, ni nacional ni por organizaciones internacionales, lo cual representa unos 160 millones de personas sin acceso a recursos paliativos, entre ellos, Níger.

El proyecto que se presenta se desarrolla en Níger por **MÉDICOS SIN FRONTERAS**. Esta ONG internacional de acción médico-humanitaria orienta todos sus proyectos a las víctimas de conflictos armados, grandes epidemias, víctimas de violencia social o grandes desastres naturales. Sus intervenciones son limitadas en el tiempo, puesto que no tratan de transformar la sociedad ni suplir aquello que debería cubrir el gobierno del país sino solamente superar un periodo crítico puntual. Níger se ha convertido en una excepción.

El quinto país más pobre del mundo está situado en África del oeste en la región del Sahel. Tiene una población de 20,6 millones de habitantes con una edad media de sólo 15 años y una tasa de natalidad de 7,6 niños por mujer. El proyecto de Magaria, una pequeña población al sur del país, limítrofe con Nigeria, se inició en 2005 como respuesta a una gran crisis de hambre. Se creó un Hospital pediátrico de plásticos que atendía gratuitamente a los menores de 5 años, los más vulnerables y en quienes la mortalidad era más elevada. Desde entonces, cada año se ha repetido un periodo de julio a septiembre, en el cual se reitera la situación de falta de alimento, hambre y mayor incidencia de malaria con un incremento de los ingresos y la mortalidad, impidiendo que MSF pueda retirarse de la zona. Es más, la ausencia de recursos sanitarios en las regiones limítrofes, ha generado un “efecto llamada” que provoca que cada año el número de pacientes atendidos en Magaria sea mayor. 2018 ha sido uno de los años más complicados, alcanzando la cifra más elevada en su historia de niños hospitalizados y la de mayor ocupación (800 pacientes). El 40% de los admitidos sufrían malnutrición aguda severa, un estado de vulnerabilidad y riesgo elevadísimo de muerte en la mayoría de las ocasiones por enfermedades banales, como una gastroenteritis. De los 20.000 niños, unos 1400 fallecieron, siendo el 70% malnutridos severos.

En cuanto a CP, MSF no tiene un proyecto específico de CP en Magaria, únicamente incluye en sus Protocolos uno orientado al manejo del dolor y en el que añade algunas pinceladas generales sobre cómo manejar patologías sin posibilidad de cura. Aun así la realidad es que los pacientes susceptibles de CPP serían muchos si nos basamos realmente en aquellos con una situación limitante para su vida o con riesgo de muerte.

Si tratamos de identificarlos y clasificarlos de acuerdo con las categorías ATC la inmensa mayoría de los niños estarían incluidos en alguno de estos grupos, dadas las amplias limitaciones de recursos sanitarios y también, del contexto y las condiciones de vida de las familias. Es difícil extrapolar nuestros sistemas de organización de CP al continente africano, cada país o cada región tienen una cultura, creencias y tradiciones relativas a la muerte y la vida muy particulares.

El objetivo principal de la charla es invitar a los participantes a la reflexión. En general, los CP existen donde los recursos de la medicina curativa están cubiertos. Sin embargo, en países donde NO es así, hay mayor mortalidad, hay más enfermedades limitantes y más población vulnerable, ¿podrían beneficiarse de la visión paliativa?

Cuando te adentras en el mundo de la cooperación, es inevitable que te aborden momentos de frustración y de resignación al verte inmerso en un sistema global de injusticia y desigualdad donde un único individuo puede cambiar poco.

Sin embargo, debemos abandonar esta visión derrotista que en ocasiones nos puede invadir, y pensar...no podré cambiar TODO pero al menos mantener “un pequeño hilo de esperanza” y luchar por mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias.

---

## 6.2 El papel de las asociaciones en cuidados paliativos pediátricos

---

Juan García Gualda  
Presidente de **afanion**



### ¿Qué papel desempeñan las asociaciones sociosanitarias en los cuidados paliativos pediátricos?

Hace unos pocos años no habría sabido responder a esta pregunta, tampoco habría podido imaginar el giro radical que da la vida cuando a tu hijo le detectan un cáncer infantil y el vértigo que eso genera. Y es que, aún a día de hoy, la palabra cáncer sigue asociándose al sufrimiento y a la muerte. Eso, pese a que todos los tipos de cáncer no son iguales y a que la tasa de supervivencia en niños de 0 a 14 años con cáncer ronda el 80%.

Hoy participo en este congreso de cuidados paliativos pediátricos, rodeado de expertos en la materia, para trasladar mi punto de vista como padre y, fundamentalmente, como representante de la Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla-La Mancha (**afanion**). Porque los padres, las madres, e incluso los propios niños y niñas que reciben los cuidados paliativos, tenemos mucho que decir en este campo. Y porque las asociaciones desempeñamos un importante, y a veces poco reconocido, papel en esta área, colaborando estrechamente con los profesionales sanitarios y llegando allí donde las administraciones, por diversos motivos, no lo hacen.

En **afanion**, a través de distintos programas y recursos, se presta una atención integral a las familias cuyos hijos (niños o adolescentes) padecen un cáncer. Esta atención se ofrece en todas las fases de la enfermedad desde el diagnóstico, tratamiento, fin del tratamiento, hasta la supervivencia, o si se diera el caso, en las fases de recidiva, cuidados paliativos y duelo. Aunque en un primer momento no se presenten necesidades, se mantiene un contacto continuado con las familias y se hace una valoración constante.

Ese contacto permanente fomenta la creación de un vínculo entre los profesionales de **afanion** (trabajadores sociales y psicólogos) y las familias, lo cual facilita su intervención durante el proceso asistencial en cuidados paliativos.

En nuestro país, por desgracia, la atención en cuidados paliativos en general no es homogénea. Los recursos y los servicios de los que se disponen dependen en buena medida del territorio en el que residamos. Y si hablamos de los cuidados paliativos pediátricos la situación es más compleja. En Castilla-La Mancha, como en otras muchas comunidades, no contamos con una Red de Cuidados Paliativos Pediátricos. Desde **afanion** queremos aprovechar el altavoz que supone este congreso para reivindicar la creación de una Red de Cuidados Paliativos Pediátricos. En este sentido, nos gustaría continuar aportando nuestra experiencia y saber hacer, colaborando estrechamente. Porque creemos que juntos, la administración con las asociaciones, sumamos.

En **afanion** tenemos la suerte de contar con un grupo de profesionales, tanto en el área de la psicología como de trabajo social, completamente implicados en los cuidados paliativos pediátricos. Trabajan en colaboración con el personal de las Unidades de Cuidados Paliativos de Adultos; con el Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria; con los equipos de hospitalización y con los profesionales de Atención Primaria. En cada provincia, e incluso dentro de algunas de ellas en cada área de salud, la situación y la organización de los recursos es diferente. Pero desde la asociación se intenta dar la mejor respuesta posible a las necesidades

de las familias que precisan cuidados paliativos. Se realiza un seguimiento constante y coordinado con el resto de recursos.

## **Y. ¿qué tipo de atención creemos que es la más adecuada?**

Desde **afanion** consideramos que en las enfermedades oncológicas es esencial que los cuidados paliativos se presten, o al menos se ofrezcan, desde que el cáncer es diagnosticado. Y ello con independencia de cuál vaya a ser el desenlace. El objetivo de este tipo de cuidados es ayudar a las personas que padecen una enfermedad grave, en este caso a nuestros hijos y a las propias familias, a sentirse mejor, a tener una mayor calidad de vida. Para eso, además, es necesario contar durante el proceso con cuidados, no sólo médicos, sino también de carácter espiritual.

Para nosotros otra de las prioridades, tal vez la principal, es que, independientemente del pronóstico de la enfermedad, los niños o los adolescentes puedan seguir siendo lo que son: niños o adolescentes. Deben poder jugar o aprender, en la medida que esto sea posible. Uno de nuestros psicólogos me contaba el caso de una niña con cáncer que apenas dos o tres semanas antes de fallecer, quería ir a la piscina como cualquier otro niño de su edad. Y eso hicieron. Porque de eso se trata ante todo, de que puedan seguir siendo niños y teniendo calidad de vida. Si los cuidados paliativos se hubieran desarrollado en el hospital esa niña no habría podido disfrutar de ese tiempo de juego en el agua.

Otra de nuestras psicólogas me explicaba el caso de otra menor que, con muy pocas fuerzas ya pero con toda su ilusión, seguía asistiendo a clase. Además, de una forma bastante normalizada entre el resto de sus compañeros.

Es cierto que no siempre se puede mantener una situación lo más normalizada posible. Pero queremos que, al menos, se intente. Distintos estudios señalan que la mayor parte de las familias prefieren, o preferimos, que la atención en cuidados paliativos pediátricos se preste en el domicilio siempre que se pueda para que el niño se encuentre en su entorno y no en un hospital. En la habitación de un hospital es más fácil sentir miedo, desamparo, sentirse más un enfermo que un niño.

Como padre y como presidente de una asociación como **afanion** también me parece fundamental que los cuidados paliativos pediátricos se ocupen tanto del enfermo, el niño o la niña en este caso, como de su entorno y, sobre todo, de la familia. Hay que cuidar al cuidador que, a menudo, se olvida de sí mismo, de atender sus propias necesidades o de contar con sus momentos de respiro. Nuestros profesionales trabajan en ese sentido siempre que detectan ese tipo de situaciones.

Asimismo, hay que atender a los hermanos. Hay que ayudarles a gestionar el sufrimiento, o los sentimientos de culpa o de soledad durante todo el proceso, por ejemplo. Otro tanto sucede con los amigos o compañeros de clase del niño o adolescente. Desde **afanion** se trabaja con los centros educativos, tanto en los que hay niños afectados por cáncer como en aquellos que no. Se les explica la enfermedad, se atienden sus dudas y, llegado el caso, se les prepara para afrontar la pérdida.

En los cuidados paliativos tan importante como el tratamiento que se produce durante el proceso en sí, es el posterior: la atención al duelo. Nuestros profesionales realizan un seguimiento de todos los casos, para saber cómo se encuentran tanto las familias como el entorno y ofrecer su ayuda siempre que se precise. Organizamos jornadas de duelo con el fin de proporcionar un espacio en el que los padres y madres puedan compartir sus experiencias y facilitar el apoyo mutuo.

---

## 7. COMUNICACIONES ORALES CORTAS

---

---

## 7.1. Sedación paliativa en pacientes con cáncer: frecuencia de su práctica y diferencias entre grupos de tumores en Cuidados Paliativos Pediátricos

---

Iñigo de Noriega Echevarría

Alberto García-Salido, Blanca Herrero Velasco, Álvaro Navarro Mingorance, Manuel Rigal Andrés, Ricardo Martino Alba

### Introducción y objetivos

La sedación paliativa (SP) se emplea para disminuir el sufrimiento producido por síntomas refractarios. En los pacientes con cáncer el periodo de final de vida se puede acompañar de un aumento de la carga sintomática que en ocasiones puede requerir de la administración de SP. Este trabajo tiene como objetivo describir la frecuencia de práctica de SP en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP), analizando diferencias en base a distintos factores, incluyendo el tipo de tumor.

### Método

Estudio retrospectivo realizado a través de la documentación clínica de los pacientes con cáncer atendidos por una UCPP durante 10 años. Se excluyeron a aquellos pacientes sin seguimiento suficiente. Se recogieron las siguientes variables:

- Características de los pacientes: género, edad al fallecimiento, lugar de fallecimiento y tipo de tumor.
- Aplicación de SP: aplicación síntoma que causó la indicación y fármaco empleado.

### Resultados

De entre 147 pacientes analizados se registró la realización de SP en 21 pacientes (14,3%). Sus características clínicas se muestran en la tabla. El 61% eran varones y la edad media en el momento del *exitus* fue de 11,9±6,3 años. En 11 pacientes se realizó en su domicilio y en 10 en casa. No hubo diferencias estadísticamente significativas en cuanto a edad, género o lugar de fallecimiento con respecto al resto de la población de estudio. En cuanto a las diferencias entre grupos, se observó una mayor frecuencia de SP en el grupo de tumores sólidos (23%) que en el de tumores cerebrales (3,8%;  $p<0,05$ ), pero no de ninguno de estos dos grupos con neoplasias hematológicas (13,3%).

Género	Edad en el <i>exitus</i>	Tipo de tumor	Síntoma o síntomas	Fármacos
V	16 a 9 m	Solido	Agitación	MDZ
V	20 a	Solido	Dolor, Vómitos	MDZ
V	10 a 10 m	Solido	Disnea, Sangrado	No consta
V	9 a 1 m	Hematológico	Sangrado	MDZ
V	19 a 6 m	Solido	Disnea, Sangrado	MDZ
M	18 a 5 m	Hematológico	Disnea	MDZ
V	6 a 5 m	Solido	Agitación	MDZ
M	3 a 3 m	Solido	Dolor, Agitación	MDZ
V	22 a 10	Solido	Agitación, Disnea	MDZ

M	9 a 5 m	Sólido	Disnea, Sangrado	MDZ
M	9 a 5 m	Sólido	Sangrado	MDZ
V	10 a 10 m	Sólido	Dolor, Agitación	MDZ
V	19 a 3 m	SNC	Dolor, Agitación	MDZ
V	7 a 6 m	SNC	Dolor, Disnea	MDZ
V	17 a 1 m	Sólido	Dolor, Disnea	No consta
M	4 a 6 m	Sólido	Dolor	MDZ
V	9 a 7 m	Sólido	Dolor	MDZ+ HLP
M	3 m	Hematológico	Dolor	MDZ
M	16 a 3 m	Hematológico	Dolor	MDZ
V	4 a 11 m	Sólido	Dolor, Disnea	MDZ
M	14 a 11 m	Sólido	Disnea	MDZ

*Características de los pacientes en los que se utilizó una sedación paliativa en el fallecimiento. V: varón; M; mujer; MDZ: midazolam; HLP: haloperidol*

En 11 pacientes se objetivaron dos síntomas como causa de inicio de la sedación paliativa. El síntoma más frecuente fue el dolor (11/21), seguido de disnea (9/21) agitación (5/21) y sangrado (5/21). En 19 pacientes se empleó midazolam como sedante, en uno de ellos junto con haloperidol. En dos pacientes no se registró el fármaco empleado.

## Conclusiones

En este estudio la frecuencia de práctica de SP se situó en un 14,3%. El fármaco más empleado fue el midazolam y el síntoma que más frecuentemente llevó a su indicación, el dolor. Se observaron diferencias en su práctica entre grupos de tumores, siendo menor en los pacientes con tumores del SNC con respecto a los pacientes con tumores sólidos. Tamaños muestrales mayores podrían ayudar a aclarar estas diferencias.

---

## *7.2. Percepción de los padres sobre la atención recibida durante el final de la vida de sus hijos en la UCIN*

---

Fátima Camba Longueira

M<sup>a</sup> Teresa Pi-Sunyer Peyrí, Inmaculada Carreras Palau, Laura García Rodríguez, Isabel García Herrero

### **Introducción y objetivos**

En la resolución del duelo de los padres por una muerte neonatal incide en gran medida la calidad de la atención y el acompañamiento recibido por parte de los profesionales.

En los últimos años, los servicios de neonatología han aumentado su interés por mejorar la atención al final de la vida y han implantado medidas al respecto. Conocer la valoración sobre la atención recibida por parte de los padres que han pasado por esta situación es fundamental para proponer nuevas medidas o consolidar las ya existentes.

Conocer la valoración de los padres sobre el cuidado paliativo y la atención al final de la vida recibida durante el ingreso de sus hijos en la UCIN e identificar aspectos de mejora.

### **Método**

Se diseñó un cuestionario para padres de niños que habían fallecido en la UCIN durante un periodo de tres años (2012 a 2014) para conocer su percepción sobre la atención recibida y plantear aspectos a mejorar. Éste, además de solicitar datos demográficos, incluía 15 preguntas referentes a la atención recibida y un apartado de propuestas de mejora.

Los padres que aceptaron, vía telefónica, participar en el estudio recibieron en su domicilio una carta que contenía el cuestionario y una hoja de consentimiento informado. Una vez rellenados, los padres los devolvían vía postal.

Los cuestionarios fueron rellenados por los padres transcurrido al menos 6 meses del fallecimiento del hijo y no más de tres años.

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital.

### **Resultados**

Del total de 112 neonatos fallecidos durante el periodo de estudio, se obtuvieron 32 encuestas que cumplían los requisitos (12 cumplimentadas por padres y 20 por madres).

En general, valoraron favorablemente la atención recibida. Un 72% recuerda con aprecio al equipo que les atendió, destacaron como aspectos positivos la actitud amable del personal y la empatía, la comunicación cercana y la atención centrada en la familia. Como aspectos negativos destacaron la falta de intimidad, los trámites administrativos y la falta de una visita posterior con los profesionales.

## **Conclusiones**

La encuesta realizada ha contribuido a mejorar la atención al final de vida mediante la implementación de nuevas medidas o la consolidación de algunas ya existentes y ha aportado información valiosa para la elaboración de la Guía de atención y acompañamiento a final de vida para profesionales del servicio.

---

### 7. 3. ¿Se cuida de los que cuidan?

---

Sheila de Carmen Ortiz Ruiz

Natalia Espartero Santiago, Julia Cobas Pazos, Tania Mariana Array Pareja, Beatriz Huidobro Labarga

#### **Introducción y objetivos**

Todo lo que rodea a un embarazo se presupone alegre, motivador, emocionante, y se asocia a sentimientos de plenitud y bienestar emocional. Cuando la muerte se hace presente en un lugar donde habitualmente se recibe vida, hace que aparezcan sentimientos de dolor, incredulidad, enfado y rabia entre otros, y no solo para padres y familiares, también para el personal sanitario, para los que este trabajo de acompañamiento puede resultar extremadamente estresante, complicado y frustrante. El profesional que acompaña en la muerte necesita una formación que habitualmente no se recibe, quizá por la escasez de estos procesos, así como por el enfoque biomédico que se da en la formación académica en general.

Se ha demostrado que el contacto frecuente con la muerte puede llegar a tener un impacto negativo en la salud mental de los profesionales sanitarios, y puede traer consecuencias como el síndrome de Burnout o el bloqueo del contacto afectivo como método de escape al desgaste y agotamiento emocional.

Conocer la experiencia de un grupo de profesionales sanitarios del servicio de Neonatología y Partos, acerca de las situaciones vividas en casos de muerte neonatal y perinatal tardía, los sentimientos que conllevan, la formación recibida y la que consideran necesario recibir para afrontar este tipo de eventos.

#### **Método**

Se realizó un estudio descriptivo, con diseño transversal; determinándose una población de 219 personas que cumplían un único criterio de inclusión: trabajar en una unidad de Partos o Neonatología.

La muestra estaba formada por un total de 89 personas, lo que indica un índice de participación del 40.63%, siendo un 24.71% enfermeras, 16.85% matronas, 1.12% Celadores, 3.37% EIR, 33.70%auxiliares de enfermería, 14.60% médicos y un 5.61% MIR. Cumplimentaron un cuestionario de carácter anónimo y semiestructurado tipo likert que constaba de 14 ítems, 5 preguntas cerradas, 8 preguntas con 5 posibilidades de respuesta y dos preguntas abiertas.

#### **Resultados**

La participación no ha sido total, ni en cuanto a los servicios encuestados ni en los diversos colectivos profesionales.

Se evidencia el déficit de formación, tanto académica como laboralmente hablando, en el ámbito de las habilidades de comunicación y afrontamiento de la muerte y duelo perinatal a todos los niveles.

#### **Conclusiones**

La falta de formación genera incertidumbre y ansiedad en los profesionales; del mismo modo, la falta de habilidades sociales y de comunicación, provocan la sensación, en ocasiones real, de no poder realizar un acompañamiento eficaz en situaciones de duelo perinatal.

---

## 7.4. Sedación paliativa: ¿mito o realidad?

---

Marina Caballero Bellón

C. Solito, J. Becerra Hervás, A. Habimana Jordana, L. Navarro Marchena, S. Navarro Vilarrubi.

### Introducción y objetivos

La sedación paliativa (SP) es la administración de fármacos con el objetivo de reducir el nivel de conciencia para tratar un síntoma refractario. Existe escasa bibliografía sobre la incidencia de SP en pediatría, con datos que varían en función del país y del estudio (1% en EUA, 47% en Bélgica). El objetivo de este trabajo es describir las características clínicas de los pacientes en los que se inicia SP, su prevalencia y las características de este proceso.

### Métodos

Estudio descriptivo retrospectivo. Se incluyen todos los pacientes en seguimiento por la Unidad de Cuidados Paliativos (CP) de un hospital de tercer nivel que fallecieron en 2017 y 2018. Se recogen características demográficas y clínicas de los pacientes y sobre la SP. Se considera SP el inicio de un fármaco sedante en perfusión continua para tratar un síntoma refractario.

### Resultados

Se recogen 106 pacientes de los que se incluyen 87, el resto (n=19) se excluyen por falta de datos. Cuarenta y seis (52,9%) son varones con una media de edad de 7.2 años (desviación estándar (DE) 6,5). Cincuenta y dos pacientes (59,8%) son de origen europeo, 16 (18,4%) latinoamericanos, 11 de países árabes (12,6%) y 8 (9,1%) de otras nacionalidades. Seis pacientes (6,9%) son neonatos, 5 (5,7%) presentan síndromes polimalformativos, 44 (50,6%) patología Onco-Hematológica y 32 (36,8%) neurológica. Cincuenta y ocho (66,7%) fallecen en ámbito hospitalario (51 en planta, 3 en UCI, 3 en Urgencias y 1 en centro sociosanitario) mientras que 29 (33,3%) en su domicilio.

En 42 pacientes (48,3%) se inicia SP (11 casos de SP y 31 de SP en la agonía). La edad media es de 7 años (DE 6,5). Los síntomas refractarios son disnea (n=26, 61,9%), dolor (n=12, 28,6%), estatus epiléptico (n=3, 7,1%) y sufrimiento existencial (n=1, 2,4%). El fármaco usado es midazolam en todos los pacientes, en 24 (57,1%) casos por vía endovenosa y en 18 (42,9%) por vía subcutánea. Se usan como coadyuvantes morfina, escopolamina, antiepilépticos y otros sedantes. El tiempo medio desde el inicio de SP hasta el fallecimiento es de 3,1 días (DE 4,2). Las características diferenciales entre SP en domicilio y en ámbito hospitalario se resumen en la *Tabla 1*.

### Conclusiones

La mitad de los pacientes en seguimiento por CP precisan SP, principalmente para tratar disnea o dolor como síntomas refractarios. El fármaco utilizado en la SP es el midazolam. Aunque la mayoría de pacientes fallecen en ámbito hospitalario, un elevado número lo hacen en su domicilio. Se trata de pacientes de mayor edad, principalmente con patología oncohematológica con disnea como principal síntoma.

		Fallecen en domicilio (n=12)	Fallecen en hospital (n=30)	p
Edad		13 (DE 5,6)	4,5 (DE 5,1)	<b>&lt;0,05</b>
Patología de base	NN (n=3)	0 (0%)	3 (100%)	0,33
	O-H (n=25)	9 (36%)	16 (64%)	
	NRL (n=14)	3 (21,4%)	11 (78,6%)	
Síntoma	Dolor (n=12)	3 (25%)	9 (75 %)	0,9
	Disnea (n=26)	8 (30,8%)	18 (69,2%)	
	Convulsiones (n=3)	1 (33,3%)	2 (66,6%)	
	S. existencial (n=1)	0 (0%)	1 (100%)	
Vía administración	EV (n=24)	4 (16,7%)	20 (83,3%)	<b>&lt;0,05</b>
	SC (n=18)	8 (44,4%)	10 (55,6%)	
Duración SP		4,7 (DE 5,5)	2,4 (DE 3,5)	0,1

Tabla 1. Características diferenciales entre SP en domicilio y hospital.

NN: neonatos menores de 28 días de vida O-H: patología onco-hematológica, NRL: patología neurológica, S. Existencial: sufrimiento existencial, EV: endovenosa, SC: subcutánea.

---

## 7.5. Enfermedades Neuromusculares en cuidados paliativos pediátricos: un reto asistencial.

---

Ana Cabrera del Moral

Aurora Madrid Rodríguez, M<sup>a</sup> José Peláez Cantero, Miguel Ángel Lendínez Ramírez, Tamara Fernández Ferrández, Antonio Urda Cardona

### Introducción y objetivos

Las enfermedades neuromusculares suponen un reto asistencial por la complejidad que conllevan y el abordaje multidisciplinar requerido.

El objetivo fue describir epidemiológicamente los pacientes con enfermedades neuromusculares y su abordaje por parte del equipo de CPP de un Hospital de tercer nivel y comparar el soporte y la asistencia recibida por éstos respecto a los que padecen otras enfermedades neurológicas.

### Métodos

Estudio descriptivo retrospectivo de pacientes con enfermedades neuromusculares en una UCPP entre 2013-2018.

### Resultados

Se atendieron un total 170 pacientes, 82 (48%) presentaban patología neurológica y, de ellos 23 enfermedad neuromuscular: 12 enfermedades metabólicas (8encefalomiopatías mitocondriales, 1enfermedad de Pompe, 1enfermedad deNiemann-Pick, y 1hiperglicinemia no cetósica), 5 AME tipo I, 3distrofia miotónica de Steinert y 2miopatías nemalínicas.

Respecto a la edad de ingreso existe diferencia, aunque no significativa ( $p < 0.09$ ): mediana 4 meses (RIQ 1 mes–1,6 años) en enfermedades neurológicas respecto a otras patologías neurológicas: 2,7 años (RIQ 6 meses–8,4 años). Al comparar el tiempo de seguimiento tampoco se encontró diferencia significativa, con mediana de 55 días (RIQ 28,5–127,5) en pacientes neuromusculares frente a 154 días (RIQ 60–123) en el resto de pacientes neurológicos.

Las diferencias en frecuencia entre soporte respiratorio y nutricional se reflejan en la siguiente tabla:

SOPORTE		Enfermedades neuromusculares	Resto de enfermedades neurológicas
RESPIRATORIO	CÁNULAS NASALES	34%	23%
	VMNI	17%	3.4%
	VMI	8%	1.6%
NUTRICIONAL	SNG	56%	27%
	GASTROSTOMÍA	26%	29%

La asistencia a los pacientes con enfermedades neurológicas es similar al de otras patologías neurológicas, con una mediana de 16 llamadas (RIQ 5.5–40) y mediana de consultas de 7 (RIQ 2.25–15.75) y de visitas a domicilio de 1 (RIQ 0–5).

Los datos sobre mortalidad, alta y seguimiento se encuentran en la siguiente tabla:

	Alta	Exitus		Seguimiento actual
		Hospital	Domicilio	
<b>Enfermedades Neuromuscular</b>	7	11	4	5
<b>Resto enfermedades neurológicas</b>	29	7	5	14

## Conclusiones

La instauración de los CPP como un área específica de la pediatría ha supuesto una importante mejoría en la calidad de vida de los pacientes con enfermedades neuromusculares. Como cabía esperar, los pacientes con enfermedades neuromusculares precisan mayor soporte respiratorio y nutricional que otras patologías neurológicas. No han presentado más necesidades asistenciales, aunque no se ha evaluado la atención psicosocial incluida en la atención integral a estos pacientes. Las enfermedades neuromusculares suponen un reto asistencial en CPP por su variabilidad e incertidumbre pronóstica, requiriendo una atención integral y multidisciplinar.

---

## 7.6. “Los hermanos han llegado para quedarse: grupo terapéutico para niños con hermanos con una enfermedad limitante o amenazante para la vida”.

---

Daniel Toro Pérez

Balma Soraya Hernández Moscoso, Cristina Gutiérrez Rada, Miriam Salas Sender, Sergi Navarro Vilarrubí

### Introducción y objetivos

Existe evidencia de que los niños y adolescentes con hermanos con una enfermedad grave tienen más riesgo de presentar ansiedad, depresión, peor calidad de vida, trastorno por estrés post traumático, alteraciones de conducta, problemas escolares, quejas somáticas y menor calidad de vida.

Por ello se recomiendan intervenciones con formato grupal teniendo impacto positivo en el ajuste psicológico, además de ser más eficientes (coste).

Liderado por el psicólogo y la trabajadora social de nuestra Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP), en diciembre de 2017 se inició la realización anual de un Grupo Terapéutico de niños con hermanos con enfermedad grave.

Los objetivos en los que se basan los componentes del programa son:

- Proporcionar expresión emocional.
- Fomentar la socialización.
- Mejorar la comunicación intrafamiliar.
- Aumentar la identidad propia como individuo.

El objetivo de este estudio es analizar las características de los niños que han asistido a estos grupos para poder realizar acciones de mejora.

### Métodos

- Diseño: estudio descriptivo retrospectivo.
- Población: niños que han asistido a las 2 ediciones del grupo entre diciembre 2017 y diciembre 2018.
- Instrumentos:
  - Historia Clínica y registros propios.
  - Cuestionarios validados:
    - o Padres y profesores: Cuestionario de Fortalezas y Dificultades (SDQ).
    - o Niños: Síntomas depresivos (CDI) y ansiosos (CMAS-R) o Cuestionario de satisfacción.
- Análisis estadístico descriptivo y de asociación de medidas bivariante (programa STATA 14.0).

### Resultados

- Muestra: 15 niños.
- Sociodemográficos o Edad media: 10.80 años (SD: 2.73) o Niños: 9 (60%) / Niñas: 6 (40.00%)
- Origen extranjero familiar: 8 (53.33%)
- Enfermedad neurológica del niño: 12 (80%)
- Evaluación por padres y profesores: *tabla 1.*
  - No se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre la evaluación de padres y profesores.
- Evaluación por niños: *tabla 2.*

- Se ha encontrado asociación estadísticamente significativa ( $p=0.029$ ) entre la variable "Mentira" (deseabilidad o dificultades comprensión) y el origen extranjero de los padres.
- Evaluación Satisfacción: Valoración media: 8,4/10.
- Cualitativa:
  - Mayor concentración.
  - Conocer otros niños.
  - Normalización.
  - Creación relaciones informales de ayuda entre los padres.

## Conclusiones

- Existen dificultades de ajuste psicológico de estos niños desde la perspectiva de padres y profesores.
- No se objetiva incidencia de trastornos del estado emocional o de ansiedad.
- Es necesario profundizar en la influencia del país de origen de los padres.
- Los objetivos y componentes establecidos son coherentes con las dificultades observadas en los niños.

## Anexos

Tabla 1. Dificultades observadas en cuestionario SDQ por padres y profesores

	SDQ padres (n=13)	SDQ profesores (n=8)
Síntomas emocionales	9 (69.23%)	2 (25.00%)
Problemas conducta	7 (53.85%)	2 (25.00%)
Hiperactividad	4 (30.77%)	4 (50.00%)
Relaciones compañeros	7 (53.85%)	2 (25.00%)
Conducta prosocial	3 (23.08%)	1 (12.50%)
Dificultades totales	8 (61.54%)	3 (37.50%)

Tabla 2. Resultados con significación clínica reportados por los propios niños (n=8)

<b>Síntomas Depresivos (CDI)</b>	
Depresión Total	0 (0%)
Disforia	0 (0%)
Autoestima negativa	0 (0%)
<b>Síntomas ansiedad (CMAS-R)</b>	
Ansiedad total	1 (14.29%)
Ansiedad fisiológica	2 (28.57%)
Inquietud / Hiperactividad	0 (0.00%)
Preocupaciones sociales / concentración	1 (14.29%)
Mentira	4 (57.14%)

---

## 7.7. "Construir la propia historia: Intervención Terapéutica con Animales en adolescentes al final de la vida"

---

Mariana L. Tau  
Daniel Toro Perez, Sergi Navarro Vilarrubi

### Introducción

Acompañar la proximidad de la muerte en un niño o en un adolescente nos enfrenta como profesionales al desafío de utilizar recursos ajustados a las posibilidades de elaboración del paciente en función de su desarrollo y sus características psicológicas. Dentro de estas herramientas, existe evidencia de que las Intervenciones Asistidas con Animales (IAA) son un recurso muy valioso para trabajar con los adolescentes al final de la vida.

La metodología de trabajo utilizada en las sesiones se basa en los aportes epistemológicos que conceptualizan los beneficios psicológicos y fisiológicos del animal: los efectos que provee el estímulo sensorial en la relajación corporal, la importancia del perro como figura de apego que posibilita testimoniar sobre una historia carente de referentes estables que provean seguridad emocional y el perro como un objeto a quien cuidar dando sensación de control en un momento en el cual los procedimientos médicos y la proximidad de la muerte anulan la posibilidad de mantener un sentido vital.

El objetivo de esta comunicación es exponer la revisión de un caso clínico que nos permite conceptualizar los efectos de una IAA con un paciente en seguimiento por el Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).

### Descripción del caso clínico

El caso presentado es el de un niño de 16 años diagnosticado de Condrosarcoma extraesquelético mixoide metastásico en Julio 2016. Realizó tratamiento con quimioterapia y radioterapia, falleciendo en abril 2017.

El acompañamiento psicológico desde el equipo de CPP se realiza utilizando la narrativa como modo de alojar los miedos y emociones del paciente. El trabajo interdisciplinario con los profesionales del Programa Child Life, quienes coordinan la Unidad Funcional de Intervenciones Asistidas con Perro (UFIAP), permite el armado de una estrategia terapéutica en la que se observan, tras 6 sesiones, los siguientes resultados:

Disminución de la ansiedad percibida. Utiliza muñecos que recuerdan al tacto del perro en situaciones de crisis de angustia.

El perro se transforma en un objeto que motoriza la palabra sobre la historia de los duelos del paciente, organiza una expectativa en torno a las visitas al hospital que aportan un sentido diferente.

### Conclusiones

Se observa la utilidad de las IAA como herramienta de intervención en el ámbito de los CPP destacando los beneficios del perro en situaciones de carencia afectiva. Conceptualizar el trabajo realizado nos invita a la creación de un protocolo de trabajo frente a situaciones similares.

---

## *7.8. Principales características, problemas y necesidades de los pacientes paliativos pediátricos atendidos en nuestro hospital.*

---

Diego Morante Martínez

Paula Isabel Santamaría Sanz, Alberto Corpa Alcalde, Elena Arteta Saénz, Raquel Portugal Rodríguez, David Gabaldón Pastor

### **Introducción y objetivos**

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) suponen un enfoque activo, integral y continuado de los pacientes con enfermedades incurables.

Nuestro objetivo en este trabajo es describir las características de los pacientes que reciben esta atención en nuestro Área de Salud, así como detectar y revisar sus principales problemas y necesidades.

### **Método**

Análisis descriptivo y retrospectivo de los pacientes que han recibido CPP desde agosto de 2018 a enero de 2019. Se recogen las características epidemiológicas, clínicas, diagnósticas, la evolución de su enfermedad y las intervenciones realizadas.

### **Resultados**

Se incluyeron 26 pacientes. La mediana de edad fue de 7 años, con un rango de 7 meses a 19 años. La ratio varón: mujer fue de 3.3:1. El 80% de nuestros pacientes presentaron una enfermedad de tipo neurológico frente al 15% que padecían una enfermedad de tipo oncohematológico y el 5% restante patología cardiovascular. El diagnóstico más frecuente entre ellos fue la parálisis cerebral grave (40%). En este periodo de actividad todos los pacientes han recibido atención continuada tanto en el medio hospitalario como de forma ambulatoria. Se ha realizado un abordaje psicológico, social y espiritual a todos ellos. Han precisado hospitalización a domicilio 5 pacientes, un total de 19 días. El motivo principal de consulta urgente y hospitalización a domicilio han sido los procesos infecciosos de origen respiratorio. Se ha asistido el fallecimiento de 1 paciente en el medio hospitalario, así como realizado la atención al duelo. El resto de pacientes siguen vivos al momento del estudio.

### **Conclusiones**

Los CCP suponen una mejora de la calidad asistencial de los pacientes y sus familias, así como de su calidad de vida. En nuestra serie la pafección principal es de tipo neurológico siendo las infecciones respiratorias la principal causa de descompensaciones agudas. Se priorizó la atención en domicilio para garantizar una mayor calidad de vida en estas situaciones tan complejas. En los primeros seis meses de actividad hemos atendido 26 pacientes. Se prevé una demanda creciente continua en un futuro.

---

## 7.9. *¿Qué saben los profesionales sanitarios de nuestra provincia acerca de los cuidados paliativos pediátricos?*

---

O M<sup>a</sup> Escobosa Sánchez

A Blanco Molina, E Urrutia Maldonado, M<sup>a</sup> J Ortega Acosta, Y Solier Alonso, J Castillo Vera

### **Introducción y objetivos**

El desarrollo de los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) es una realidad desde hace un tiempo en nuestro país. Aunque existen unidades especializadas, es básico que los pediatras y enfermeros de Atención Primaria (AP) tengan formación en este campo, ya que son el primer escalón en la atención a pacientes con patologías incurables o limitantes para la vida. Pretendemos conocer el nivel de formación en este tema entre los profesionales de AP de nuestra provincia, y ampliar sus conocimientos en los campos que consideren más necesarios.

### **Método**

Se difundió por vía electrónica una encuesta anónima y sencilla entre los pediatras y enfermeros de los diferentes distritos de nuestra provincia, en la que se cuestionaba acerca del grado de formación en CPP. Con los resultados de la misma, se programará formación en este tema, con el fin de mejorar la atención básica de estos niños, así como los criterios para derivación a una Unidad especializada.

### **Resultados**

Se obtuvieron 65 respuestas a la encuesta, 67.7% fueron mujeres, el grupo de edad más numeroso entre 40 y 55 años (50.8%), con experiencia profesional de más de 20 años el 60% de los encuestados. El 67.7% fueron pediatras, el 23.1% enfermeros, 9.2% médicos de familia. Más de la mitad (57%) desarrollan su trabajo en áreas rurales. Sólo el 30.8% realizan visitas a pacientes en sus domicilios. Hasta el 55% han atendido a niños con enfermedades limitantes para la vida, acompañándolos hasta el fallecimiento en un 45.2%. El 84.6% saben cuáles son las patologías candidatas a recibir CPP. El 83% conocen algún paciente candidato a recibir CPP, sin embargo, sólo el 57.8% sabrían cuándo derivarlo a una unidad de CPP especializada. El 77% atenderían a pacientes en la fase final de su vida si contaran con el apoyo de una Unidad de CPP especializada. La autovaloración acerca del nivel de formación en CPP es de nivel básico en 58.5%, medio 16.9%, ninguno 24.6%. 64 de los 65 que contestaron la encuesta estarían dispuestos a recibir formación en CPP.

### **Conclusiones**

Existe cierto grado de formación en CPP entre los profesionales de AP, aunque ellos mismos demandan que ésta sea mayor, para así poder atender mejor a sus pacientes. Los pacientes con enfermedades incurables y sus familias desean permanecer el mayor tiempo posible en su casa, por lo que los profesionales de AP van a tener un papel importante, sobre todo en determinadas áreas geográficas, más aisladas y retiradas de un hospital de referencia. Si además cuentan con una unidad de CPP especializada de referencia, será más fácil llevar a cabo este cuidado, permitiendo así a estos niños recibir la atención que se merecen.

---

## 7.10. Creación de una unidad de hospitalización a domicilio y cuidados paliativos pediátricos: revisión del primer año de asistencia

---

O M<sup>a</sup> Escobosa Sánchez

A Blanco Molina , Y Solier Alonso , J Castillo Vera , E Urrutia Maldonado , J Romero González

### Introducción y objetivos

Las Unidades de Hospitalización a Domicilio Pediátricas (HADO-P) nacen como alternativa asistencial con objeto de facilitar una atención integral al enfermo con patología crónica en su domicilio; mejorando así la calidad de vida y promoviendo la atención del paciente en su entorno. Los pacientes afectados de patologías incurables y/o limitantes para la vida son los grandes beneficiarios de la atención en estas unidades, ya que pueden recibir cuidados paliativos (CCPP) en domicilio.

Analizamos la asistencia llevada a cabo en el primer año de creación de la Unidad de HADO y CCPP pediátricos de un hospital de tercer nivel.

### Método

Estudio descriptivo retrospectivo y análisis de los datos registrados de pacientes pediátricos ingresados en Unidad HADO-CCPP desde febrero de 2018 hasta el 1 febrero de 2019.

### Resultados

Se realizaron 192 ingresos en la Unidad, 89 pacientes diferentes, con edades comprendidas entre 5 días y 19 años. Los ingresos se distribuyen en 7 programas asistenciales: prematuros de bajo peso 52,8%, control de síntomas 9%, nutrición enteral 2,2%, antibioterapia domiciliaria 3,4%, cuidados paliativos 22,5 %, quimioterapia en domicilio 7,8%, traqueostomizados-ventilodependientes 2,2%. Se realizan llamadas telefónicas a las familias y visitas en domicilio programadas y a demanda. Se coordinan las visitas a especialistas y el seguimiento de los pacientes es estrecho. Los pacientes en CCPP proceden de oncohematología, neuropediatría, planta de hospitalización, UCIP y atención primaria. Estos niños con patologías subsidiarias de CCPP han sido de los grupos I, III y IV principalmente. Se realizaron analíticas de sangre en domicilio y otras pruebas complementarias según la necesidad de cada uno. En el periodo de estudio se registraron 22 (11,4%) reingresos hospitalarios, la mayoría por empeoramiento clínico (13/22), y el resto programados para administración de tratamiento o cirugía. De los pacientes atendidos en el programa de CCPP fallecieron 4 y lo hicieron todos en medio hospitalario, el motivo principal es la ausencia de cobertura por parte de la Unidad 24/7.

### Conclusiones

El programa de HADO es una herramienta eficaz en los pacientes pediátricos como soporte terapéutico, tanto físico como emocional. Un grupo de pacientes numeroso que se beneficia de la existencia de estas unidades son los candidatos a recibir CCPP. Al acortar la estancia hospitalaria, se mejora la calidad de vida del paciente y permite mayor tiempo en el entorno familiar. No se objetiva un aumento de complicaciones, sino mayor satisfacción del paciente y su familia, con mayor implicación de los padres.

---

## 7.11. Ordenando el desorden que impone una enfermedad limitante o amenazante para la vida.

---

Ana Carolina Izurieta Pacheco

José Antonio Porrás Cantarero, Balma Soraya Hernández Moscoso, Pau Miquel Diego, Daniel Toro Pérez, María del Roció Escobar Ramírez.

### **Introducción y objetivos**

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) optimizan la calidad de vida y disminuyen el sufrimiento de los pacientes afectados de una enfermedad limitante o amenazante para la vida (EALPV). Se precisa de un trabajo coordinado con los profesionales de la unidad de CPP (UCPP), con los especialistas del hospital y atención primaria (AP), así como la adecuada gestión de los recursos socio-sanitarios del territorio.

Objetivo: Describir la actividad de coordinación entre los diferentes recursos y profesionales en la atención paliativa.

### **Método**

Estudio descriptivo retrospectivo de la actividad de coordinación entre la UCPP de un hospital terciario y los recursos del territorio realizada durante el 2017-18.

### **Resultados**

El número total de pacientes fueron 238 (46 varones (52,9%) y media de edad de 7.2 años). Murieron 104 niños (44.4 %), 16 (6%) valorados y no entraron en el programa, se dieron 43 (18%) altas (por estabilidad o viaje a lugar de origen) y 75 (31.6 %) siguen en seguimiento por la unidad. Se trataron 103 (43.2%) niños con enfermedades oncológicas y el resto (135) (56.8%), pacientes con enfermedades no oncológicas. El 95 % de los pacientes fueron atendidos interdisciplinariamente.

De los niños con enfermedades no oncológicas, se realizaron 79 (58.51%) reuniones interdisciplinarias para elaborar el plan terapéutico. Se contactó con 22 escuelas de educación especial.

Se contactó con el pediatra y enfermera de atención AP en 18 pacientes (17.4%) con enfermedades oncológicas, 90 pacientes (66.6%) con enfermedades no oncológicas. La trabajadora social (TS) contactó en 52 pacientes (23.1%) con el TS de AP. En total, se realizaron 24 reuniones interdisciplinarias en AP con todo la UCPP. La TS contactó con servicios sociales en 147 (62%) pacientes y con servicios educativos en 59 pacientes (22%). Los profesionales de psicología realizaron coordinación con profesionales de salud mental comunitarios en 25 casos, así como con 21 escuelas ordinarias. El agente espiritual atendió a 31 pacientes (16.6%) durante el 2018. Se coordinó en 7 pacientes con sacerdotes y comunidades de diferentes religiones.

### **Conclusiones**

El trabajo en red con soporte de la UCPP en pacientes con EALPV aporta un continuo en la asistencia por parte de AP desde el nacimiento hasta su muerte, sobre todo en el niño con enfermedad no oncológica, que no es fácil de realizar sin todos los profesionales implicados. Se ha hecho un amplio trabajo de coordinación que ha permitido empoderar al territorio.

---

## 7.12. Cuando el todo es más importante que la suma de sus partes: terapia grupal en cuidados paliativos pediátricos.

---

Marta Palomares Delgado  
D. Toro, Bs. Hernández, M. Viñals, C. Gutiérrez, E. Fernández

### Introducción y objetivos

Existe evidencia que los niños y adolescentes enfermos, así como sus padres y hermanos, presentan riesgo de malestar emocional y desajuste psicológico (ansiedad, depresión, trastorno por estrés post traumático, alteraciones de conducta, problemas escolares, quejas somáticas y menor calidad de vida).

Además de la terapia psicológica individual, se recomiendan intervenciones con formato grupal para compartir con otras experiencias similares. De esta forma se consigue:

- Un aumento de la eficiencia de las propias intervenciones.
- Un impacto positivo en el ajuste psicológico de la persona.
- Desarrollar un sentimiento entre iguales y de pertenencia al grupo, que ayuda con la autoestima, buscando el efecto catártico al compartir.
- Una mejora de la resiliencia, actuando por imitación que ayuda en el aprendizaje interpersonal.
- Fomentar el altruismo, para desarrollar técnicas de socialización y que afloren sentimientos de esperanza.

El objetivo de este trabajo es describir las características de los grupos terapéuticos puestos en marcha en una UCPP.

### Método

Se inician en dicha UCPP varios grupos terapéuticos:

- Grupo de hermanos de pacientes en seguimiento por la UCPP: diciembre 2017.
- Grupo de adolescentes en seguimiento por la UCPP: febrero 2018.
- Grupo de padres de pacientes en seguimiento por la UCPP: mayo 2018.
- Grupo de niños en seguimiento por la UCPP y Crónico Complejo: julio 2018.
- Grupo de hermanos en duelo: enero 2019.

Son grupos dirigidos por dos terapeutas de la UCPP, con periodicidad mensual, con duración de una hora y media. En los cuales se establecen distintas formas de evaluación

### Resultados

Entre los resultados (ver tabla 1):

- En el grupo de hermanos destaca el elevado número de hombres respecto al de mujeres.
- En el grupo de niños llama la atención que en la mayoría de participantes, la enfermedad de origen es oncológica.
- En el grupo de adolescentes predomina completamente la enfermedad oncológica.
- En el grupo de padres predomina de origen la enfermedad neurológica.
- En el grupo de hermanos destaca el origen no extranjero ante el extranjero.

## Conclusiones

- Es factible la realización de grupos terapéuticos en situación de final de vida.
- Alto grado de satisfacción entre los miembros de los grupos y sus familiares.
- Dificultad de adhesión al grupo cuando se tiene más edad: adolescentes y padres.

Tabla 1

Grupos	nº sesiones	nº asistentes	Franja de edad	Genero	Enfermedad de base	Origen	Metodo evaluación
G. Hermanos	8	10	8 a 16 años	90% hombres 10% mujeres	Enf. NRL 80%	extranjero 70% no extranjero 30%	SDQ padres y profesores/ CDI / CMAS-R / Grado satisfacción
G. Niños en paliativos	3	4	6 A 11 años	75% hombres 25% mujeres	Enf. ONCO 75%/ DERMATO 25%	extranjero 50% no extranjero 50%	SDQ
G. Adolescentes en paliativos	4	4	13 a 18 años	75% hombres 25% mujeres	Enf.ONCO 100%	extranjero 50% no extranjero 50%	SDQ
G. Padres niños paliativos	7	17	37 A 52 años	47% hombres 53% mujeres	Enf. NRL 100%	extranjero 18% no extranjero 82%	DME-C/CSI
G. Hermanos en duelo	2	9	7 a 13 años	67% hombres 33% mujeres	Enf. NRL 56%/ ONCO 44%	extranjero 11% no extranjero 89%	SDQ padres y profesores/CDI / CMAS-R

---

### *7.13. Respiro familiar en una Unidad de día de Cuidados Paliativos Pediátricos.*

---

Marina Buendia Goldaraz

Beatriz Cembellin Arribas, Elisabeth Sanz Lemus, Isabel Nicolás Baixauli, Mónica Guasch Mari, Nieves Arribas Garcia, Pilar Campos Monfort

#### **Introducción y objetivos**

La atención paliativa pediátrica está contemplada y recogida por distintos organismos nacionales e internacionales. En relación a los pacientes pediátricos queda un largo camino para mejorar y ampliar los recursos tanto sanitarios como psicosociales. El Centro Pediátrico de Atención y Respiro Laguna es un centro de día constituido por un equipo multidisciplinar compuesto por médico con formación de cuidados paliativos pediátricos, enfermería, auxiliar, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, musicoterapeuta, psicóloga y trabajadora social que prestan una atención integral. El trabajo está enfocado en atender las necesidades asistenciales y cuidados continuos, incluye consulta y supervisión de pediatría, cuidados de enfermería, diversas terapias y atención psicosocial al niño, familia y profesionales. Además, se facilita transporte sanitario adaptado.

Describir la población pediátrica atendida en el centro de día desde su apertura: edad, diagnóstico y tiempo de estancia.

#### **Método**

Diseño retrospectivo. Pacientes pediátricos que reciben cuidados paliativos y acuden a centro de día durante el año. Desde enero de 2014 a diciembre de 2018.

#### **Resultados**

Se han atendido 20 pacientes. La media de edad es de 7'5 años (rango 1-22). Según la clasificación de la ACT, el 80% de los niños pertenecen a la categoría IV (condiciones irreversibles no progresivas que causan discapacidad severa) y el 20% a la categoría III (condiciones progresivas sin opción a tratamiento curativo). El 65% de los niños han estado menos de 365 días (rango 21-1440), siendo la media de estancias 542. Se deriva la atención al centro por necesidad de cuidado complejo y continuo, así como por respiro familiar.

#### **Conclusiones**

Hasta el momento este centro es el único que cuenta con el recurso específico de centro de día como iniciativa para ampliar la atención de pacientes y sus necesidades físicas, psicosociales y espirituales previniendo la claudicación del cuidador principal y facilitando la normalización de sus vidas.

---

## 7.14. Prevalencia y origen de síntomas en pacientes fallecidos con cáncer atendidos por una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

---

Íñigo De Noriega Echevarría

Alberto García-Salido, Blanca Herrero Velasco, María Ángeles Pérez Martín, Luis Martín Jiménez, Ricardo Martino Albai

### Introducción y objetivos

El cáncer en pediatría asocia una importante carga de síntomas en el periodo de final de vida, pudiendo existir diferencias en su frecuencia entre grupos de tumores. Este estudio tiene como objetivo describir la prevalencia de síntomas y su etiología en pacientes con cáncer a lo largo de su atención por una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) y las posibles diferencias entre grupos.

### Método

Estudio retrospectivo realizado a través de datos de la documentación clínica de los pacientes con cáncer atendidos por una UCPP durante 10 años. Se excluyeron a aquellos pacientes sin seguimiento suficiente. Se recogieron las siguientes variables:

- Características de los pacientes: género, edad al inicio de seguimiento, tiempo de seguimiento hasta el fallecimiento, lugar de fallecimiento y tipo de tumor.
- Prevalencia de síntoma: analizando dolor, astenia, disnea, vómitos, estreñimiento, ansiedad, convulsiones y otros síntomas. En todos se especificó si contaban con diagnóstico etiológico (enfermedad/tratamiento/otras).

### Resultados

Se incluyeron 147 pacientes, siendo el 61,2% varones con edad media al inicio de seguimiento de  $9,8 \pm 5,6$  años y una media de seguimiento de  $2,8 \pm 4,2$  meses (rango: 0-37,42). Un 44,2% padecían tumores sólidos, un 35,4% tumores del SNC y un 20,4% neoplasias hematológicas. El 93,2% recibió atención domiciliaria y falleciendo el 70,1% en domicilio.

En la tabla 1 se recogen la prevalencia de los distintos síntomas registrados. No se detectaron diferencias estadísticamente significativas entre los 3 grupos en cuanto a número total. El síntoma más frecuente fue el dolor (91,8%) tanto en el global como en cada grupo aislado, seguido de disnea (49%) y astenia (46,9%). Se estudió la presencia de diferencias estadísticamente significativas entre grupos, no analizándose aquellos casos en los que la frecuencia global fuera inferior a 5. Presentaron diferencias estadísticas los síntomas disnea, estreñimiento, alteraciones urinarias, convulsiones, sangrado y sialorrea.

En la tabla 2 se recoge la presencia de diagnóstico etiológico. Se observa una importante variabilidad en su detección. En la gran mayoría de síntomas, la propia enfermedad fue el factor etiológico más frecuente, incluyendo los tres síntomas más frecuentes, donde además el tratamiento fue una causa muy poco frecuente. En otros síntomas (estreñimiento, alteraciones urinarios o hiperfagia) el tratamiento fue la causa más frecuente.

### Conclusiones

En este estudio, se observa una alta prevalencia de algunos de los síntomas más frecuentes recogidos en la literatura, especialmente de dolor. Las diferencias encontradas entre grupos fueron en general esperables. La enfermedad fue la etiología más comúnmente descrita.

	Hematológico (n=30)		SNC (n=52)		Tumores sólidos (n=65)		Global (n=147)	
	Total	%	Total	%	Total	%	Total	%
Dolor	27	90,0	45	86,5	63	96,9	135	91,8
Disnea	17	56,7	16	30,8	39	60,0	72	49,0
Astenia	17	56,7	18	34,6	34	52,3	69	46,9
Estreñimiento	5	16,7	28	53,8	34	52,3	67	45,6
Vómitos	11	36,7	23	44,2	24	36,9	58	39,5
Agitación	7	23,3	21	40,4	24	36,9	52	35,4
Alteraciones urinarias	4	13,3	6	11,5	23	35,4	33	22,4
Anorexia	9	30,0	8	15,4	12	18,5	29	19,7
Convulsiones	1	3,3	19	36,5	6	9,2	26	17,7
Sangrado	9	30,0	0	0,0	8	12,3	17	11,6
Sialorrea	1	3,3	9	17,3	1	1,5	11	7,5
Prurito	4	13,3	3	5,8	3	4,6	10	6,8
Insomnio	1	3,3	3	5,8	5	7,7	9	6,1
Tos	1	3,3	0	0,0	4	6,2	5	3,4
Hiperfagia	0	0,0	4	7,7	1	1,5	5	3,4
Alteraciones tono muscular	0	0,0	4	7,7	0	0,0	4	2,7
Alteraciones psiquiátricas	0	0,0	3	5,8	1	1,5	4	2,7
Diarrea	1	3,3	0	0	1	1,5	2	1,3
Hipo	0	0	1	1,9	0	0	1	0,06
Halitosis	0	0	1	1,9	0	0	1	0,06
Xerostomía	0	0	0	0	1	1,5	1	0,06
Polidipsia	1	3,3	0	0	0	0	1	0,06
<b>Total</b>	<b>115</b>		<b>213</b>		<b>284</b>		<b>612</b>	
<b>Media de síntomas por paciente</b>	<b>3,8</b>		<b>4,1</b>		<b>4,4</b>		<b>4,2</b>	

Tabla 1. Prevalencia de síntomas por grupos de cáncer. \*significación estadística

Síntoma	Diagnóstico etiológico (%)		Etiología	Pacientes	%
Dolor	107	79,3	Enfermedad	103	96,3
			Tratamiento	6	5,6
			Procedimiento	2	1,9
Astenia	55	79,7	Enfermedad	53	96,3
			Tratamiento	2	3,6
			Secundario a disnea	1	1,8
Disnea	66	91,6	Enfermedad	62	93,9
			Tratamiento	4	6,1
			Secundario a ansiedad	1	1,5
Vómitos	34	58	Enfermedad	27	79,4
			Tratamiento	9	26,5
Estreñimiento	39	58,2	Enfermedad	24	61,5
			Tratamiento	27	69,2
Convulsiones	26	100	Enfermedad	26	100,0
			Tratamiento	1	3,8
Agitación	41	78,8	Enfermedad	21	51,2
			Tratamiento	5	12,2
			Secundaria a otro síntoma	19	46,3
Alteraciones urinarias	30	90,9	Enfermedad	14	46,7
			Tratamiento	20	66,7
Anorexia	25	86,2	Enfermedad	24	96,0
			Tratamiento	2	8,0
Sangrado	17	100	Enfermedad	17	100,0
			Tratamiento	1	5,9
Prurito	8	80	Enfermedad	7	87,5
			Tratamiento	2	25,0
Insomnio	5	55,5	Enfermedad	5	100,0
			Tratamiento	1	20,0
Sialorrea	9	81,8	Enfermedad	8	88,9
			Tratamiento	1	11,1
Alteraciones del tono muscular	4	100	Enfermedad	4	100,0
			Tratamiento	1	25,0
Hiperfagia	5	100	Tratamiento	5	100,0
Hipo	1	100	Enfermedad	1	100,0
Diarrea	2	100	Enfermedad	1	50,0
			Tratamiento	1	50,0
Halitosis	1	100	Enfermedad	1	100,0
Polidipsia	1	100	Tratamiento	1	100,0
Xerostomía	0	0			

Tabla 2. Total, de pacientes por cada síntoma en los que se llegó a un diagnóstico etiológico, así como el porcentaje con respecto a los que lo presentaron. El % según etiologías es sobre los pacientes que contaron con diagnóstico etiológico.

---

## 7.15. Niños con Atrofia Muscular Espinal y fallo respiratorio ¿Ha cambiado la actitud de los pediatras españoles?

---

Graciela Gómez Silva  
Carne Agra Tuñas, Antonio Rodríguez Núñez

### Introducción y objetivos

degenerativa cuyos pacientes solían fallecer por fracaso respiratorio, generalmente tras una decisión de adecuación del esfuerzo terapéutico (AET). Desde hace algo más de un año, se dispone de un fármaco paliativo (Nusinersen®) con capacidad para alterar la historia natural de la enfermedad, lo que puede modificar las actitudes de los pediatras ante un fallo respiratorio en dichos niños.

Hemos realizado una encuesta en estos profesionales para analizar sus actitudes ante este supuesto.

### Método

Estudio descriptivo transversal, mediante una encuesta anónima enviada a las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos españolas, accesible también en la web de la SECIP, similar a una previa (año 2014).

### Resultados

Hemos analizado 166 respuestas: el 65% mujeres; 51% mayores de 40 años; el 38% atienden a neonatos. El 81% tenían experiencia previa con estos pacientes, aunque solo el 64% consideraba tener conocimientos suficientes sobre la enfermedad.

En el último caso atendido, la mayoría de los pediatras (66,2%) optó por la ventilación no invasiva (VNI), seguida de AET.

Ante un hipotético caso futuro, el 59,8% de los pediatras apoyarían la misma opción (VNI+AET), resultado similar al observado en la encuesta del 2014, cuando no se disponía de ningún tratamiento que pudiera frenar la evolución de la enfermedad o mejorar muscular de los niños. En cambio, ha disminuido el porcentaje de los que optarían por la AET desde el diagnóstico (3,7%vs.14,5%) y ha aumentado el número de los que harían todo lo posible para prolongar su vida, incluyendo la ventilación invasiva a largo plazo (10,4%vs.2,4%). El 82% consideran que la calidad de vida de estos niños con ventilación invasiva es inferior a 5 puntos en una escala de 1 a 10.

Tres de cada cuatro encuestados apoyaría la decisión de la familia, aunque no coincidiera con la suya.

No se observaron diferencias significativas en las actitudes en relación con la edad, sexo o creencias religiosas de las personas preguntadas.

### Conclusiones

Los profesionales que atienden a niños con AME-1 en situaciones agudas están cambiando sus actitudes éticas en relación con las opciones terapéuticas inmediatas y a largo plazo en caso de fracaso respiratoria. Sin embargo, muchos de ellos reconocen que sus conocimientos sobre la enfermedad no son suficientes.

La disponibilidad de un tratamiento farmacológico paliativo y las expectativas de nuevas terapias deben ser consideradas en los procesos de toma de decisiones sobre pacientes con AME-1.

---

## 7.16. *El humor como intervención de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos: ¿Por qué? ¿Cuándo? ¿Cómo?*

---

Lucía Sánchez Vinaroz

Alicia Gil Alonso, Oscar Matín López, Laura Redondo Fernández, María José López Albert

### **Introducción y objetivos**

Los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes, esto pasa por llevar a cabo un enfoque multidimensional de las necesidades del mismo, otorgando a los síntomas emocionales la importancia que se merecen.

El uso del humor en el ámbito sanitario persigue, precisamente, el mismo objetivo terapéutico. De esta forma, incorporarlo en los planes de cuidados es más que procedente, teniendo en cuenta el poco tiempo que requiere y los beneficios que puede aportar a los pacientes y sus familias.

Describir los efectos y la pertinencia del humor en los cuidados paliativos pediátricos.

Analizar y justificar la aplicación del humor como una intervención enfermera (NIC) en los planes de cuidados al paciente paliativo pediátrico.

### **Método**

Búsqueda bibliográfica de la literatura científica disponible en diferentes bases de datos de ciencias de la salud, así como en las taxonomías enfermeras NANDA, NIC y NOC.

### **Resultados**

Por un lado, la investigación ha demostrado correlaciones positivas entre el humor y distintos parámetros de la salud, tanto fisiológicos como psicológicos. Por otro lado, no podemos olvidar que el humor es algo personal y subjetivo, y que no todos los momentos son oportunos para recurrir a él, por eso disponemos de algunas herramientas para valorar el humor, como el

Cuestionario de Estilos de Humor (HSQ) o la Escala multidimensional el sentido del humor (EMSH). Sin embargo, éstas pueden tener una limitación en su aplicación al paciente pediátrico, de modo que sería interesante adaptarlas, así como proponer y validar otros modelos.

El humor como intervención, aparece reflejado en la Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC) de manera estandarizada, lo que lleva a plantearse la inclusión del mismo en los planes de cuidados al paciente pediátrico paliativo, así como elevar la formación los profesionales en este tipo de habilidades.

### **Conclusiones**

Las intervenciones de humor parecen ser potencialmente útiles en los cuidados paliativos, además el personal de enfermería es una pieza clave, en primer lugar, por la cercanía con el paciente y su familia, y en segundo, por tener normalizada una intervención específicamente dirigida al humor.

Se hace indispensable desarrollar habilidades y conocer las situaciones críticas, en las que el humor puede ser contraproducente.

Es preciso pulir los métodos de valoración consiguiendo que estén específicamente dirigidos al paciente pediátrico.

---

## 7.17. Manejo no farmacológico del estreñimiento infantil. Atención enfermera en situaciones especiales.

---

Andrea Espinosa Torres

Maryem Agloumi Dahi, Belén Iranzo Enguádanos, Mainer Zubizarreta Fernández, Alejandro Bosch Alcaraz

### Introducción y objetivos

El estreñimiento es un problema frecuente en la población pediátrica con una prevalencia estimada a nivel mundial del 0'7-29'6%, cuya aparición se ve influida por la cultura, los hábitos alimentarios, la genética, las condiciones socioeconómicas y los sistemas sanitarios.

Identificar la evidencia científica disponible sobre el manejo no farmacológico del estreñimiento en la población pediátrica en situaciones especiales (paciente en cuidados paliativos, oncológico y con parálisis cerebral infantil) y determinar las actividades a incluir en un tríptico informativo sobre el estreñimiento.

### Método

Revisión bibliográfica con búsqueda de información en las bases de datos científicas PubMed, Biblioteca Cochrane, LILACS y Cuiden, literatura gris, páginas web, libros de texto y búsqueda inversa.

Se seleccionaron como descriptores en ciencias de la salud: estreñimiento, pediatría, cuidados paliativos, tratamiento, intervenciones no farmacológicas y Enfermería, y se combinaron con los operadores booleanos AND y OR. Los criterios de inclusión fueron: año de publicación (2012-2018), idioma (inglés, castellano, portugués y catalán) y posibilidad de acceso al texto libre.

En primer lugar, se realizó la lectura de títulos y resúmenes de los documentos encontrados con la posterior selección y reflexión crítica en base al objetivo del trabajo. Para la evaluación de la calidad de los estudios se efectuó una lectura crítica por pares de los documentos por parte de los autores de manera independiente.

### Resultados

Se encontraron un total de 2607 documentos, aunque finalmente se analizaron 26. Los pacientes en situaciones especiales poseen mayor riesgo de padecer estreñimiento, problema deficientemente atendido ya que se priorizan otros aspectos fisiopatológicos. Se deben aplicar medidas precoces, individualizadas y adaptadas al grado de estreñimiento y al tipo de paciente. El manejo no farmacológico a través de medidas higiénico dietéticas, la estimulación rectal y el masaje abdominal son las principales actividades a realizar con la finalidad de mejorar el control adecuado de esta entidad y, por tanto, a incluir en un tríptico informativo. El masaje abdominal es muy aceptado entre las familias dado que permite favorecer el apego, la relajación, la sensación de alivio y hacer a los padres partícipes en el cuidado de su hijo/a.

### Conclusiones

Los pacientes pediátricos con estreñimiento tienen un alto riesgo de afectación de su calidad de vida, siendo la prevención el eje del tratamiento. No existen guías basadas en la evidencia para el manejo del estreñimiento en pacientes pediátricos en situaciones especiales evidenciando gran variabilidad y falta de consenso en su evaluación y tratamiento.

---

## 7.18. Análisis del estado de salud bucodental en los pacientes pediátricos con Parálisis Cerebral (PC) de un hospital secundario.

---

Isabel Miras Aguilar

Gonzalo Mateo Martínez, Angélica Andrés Bartolomé, Fátima Olalla Nadal, Miguel Torralba González de Suso, Gema Arriola Pereda.

### Introducción y objetivos

Según la OMS dos tercios de los pacientes con enfermedades neurocognitivas no reciben planes de salud bucodental adaptados. En nuestra provincia durante el último año se ha constituido una unidad odontológica para pacientes pediátricos con patología crónica compleja (PCC).

Determinar la salud bucodental de niños con PC frente a pacientes sin patología crónica de base.

### Método

Estudio de casos y controles. Casos: niños con PC y PCC de un hospital secundario. Controles: seleccionados aleatoriamente en urgencias entre el 01.12.2018 y el 10.02.2019. Los tutores legales cumplimentan encuesta de salud bucodental (Salud Oral España, 2015). Análisis: SPSS Statistics 22 ( $p < 0.005$ ).

### Resultados

Se incluyen 46 pacientes (23 casos, 23 controles). El 69.6% de los casos varones ( $p = 0.359$ ). La media de edad de los casos es de 10 años (DS 4.1) con una diferencia de promedios de edad de 1.05 años ( $p = 0.318$ ). La PC tipo tetraparesia espástica (GMCSF IV) es el diagnóstico más frecuente.

Casi un 70% de los casos no realizan cepillado dental o menos de una vez al día. La PC supone un riesgo de 2.4 para menor higiene bucal ( $p = 0.004$ ). Ambos grupos emplean deficitariamente colutorios fluorados ( $p = 0.500$ ) y no consta su uso en centros educativos.

Los pacientes con PC emplean como recurso principal la seguridad social, sin embargo, el 21.6% se desplaza a otra comunidad autónoma con medios adaptados a sus necesidades. Esto podría explicar que hasta un 21.7% de los niños no hayan recibido nunca atención odontológica. Actualmente, únicamente tres pacientes se encuentran en seguimiento en la unidad para PCC provincial. Destaca que en el último año un 43.5% de los casos no han acudido al odontólogo frente al 13% de los controles ( $p = 0.005$ ).

Las enfermedades bucodentales, como caries o gingivitis, son más frecuentes en los casos ( $p = 0.005$ ). A pesar de ello, el 60.9% de los niños con PC no reciben tratamiento. El diagnóstico de PC conlleva un riesgo de 1.19 de infratratamiento.

Casi la mitad de los casos consideran la sedoanalgesia beneficiosa para técnicas diagnósticoterapéuticas y el 60.9% acudirían al odontólogo si ésta se empleara en consulta.

Los pacientes con PC consideran los tratamientos odontológicos secundarios frente a otras consultas ( $p < 0.001$ ).

### Conclusiones

En nuestra población la higiene, seguimiento y tratamiento bucodental de los pacientes con PC es deficitaria. Es preciso realizar un protocolo conjunto que establezca el acceso a la unidad odontológica para pacientes con PCC. Sería beneficioso incluir planes de prevención y tratamiento adaptados a sus necesidades.

---

## 7.19. Experiencia de un grupo de duelo perinatal y neonatal.

---

María Pérez-Moreno Conejo  
Laura Morlan Coarasa

### **Introducción y objetivos**

Los programas de cuidados paliativos perinatales son un nuevo modelo integral de atención en los que participan equipos multidisciplinares. La atención que la pareja o la madre recibe del equipo sanitario es crucial para favorecer un duelo adaptativo. Su función no sólo es acompañar en el momento de información y éxitus, sino también en el momento de duelo.

El impacto emocional que sufre la pareja ante la pérdida de su hijo es importante, sin embargo, los duelos de muerte perinatal y neonatal tienen poca visibilidad, y se tiende a infravalorar el proceso convirtiéndolo en duelos enmascarados. El hecho de que estas madres encuentren en los grupos de autoayuda un espacio para compartir es muy positivo para la elaboración de su duelo.

Mostrar la satisfacción de las madres (con duelo perinatal/neonatal) en su participación en los grupos de autoayuda- terapéuticos

### **Método**

Se estructuró un grupo de ayuda -terapéutico de 5 madres dolientes (heterogéneo de muerte perinatal y neonatal) coordinado por dos psicólogas expertas en duelo.

Se realizó una evaluación inicial individual para la inclusión o exclusión al grupo.

El grupo se desarrolló en 11 sesiones semiestructuradas de acompañamiento en las que se trabajaron temas en función de las necesidades de las participantes. Entre los temas trabajados se facilitó la expresión emocional de estos duelos desautorizados, el poder compartir estrategias de afrontamiento adaptativas y reconducir aquellas que no estuviesen facilitando la elaboración del duelo.

En una última sesión las participantes, a través de un cuestionario, indicaron un grado alto de satisfacción en la participación de la experiencia.

### **Conclusiones**

Podemos concluir, que las madres se sintieron satisfechas por su participación y se beneficiaron considerablemente de esta experiencia en su elaboración del duelo, enumerando progresos significativos en términos cualitativos.

---

## 7.20. Encuestas sobre conocimientos y habilidades adquiridas en el manejo de pacientes en situación crítica/final de vida.

---

Jorge Hernández González

María Tallón García, Pablo Braña López, Cristina Lorenzo Fírvida, Begoña Amaro Lois

### Introducción y objetivos

El número de pacientes pediátricos crónicos complejos o en situación clínica de enfermedad avanzada se ha visto en aumento en los últimos años debido en gran parte a los avances científicos que permiten prolongar la supervivencia en este grupo de pacientes. Sin embargo, son muchos los estudios que manifiestan las carencias de los profesionales sanitarios en las habilidades específicas de comunicación y relación con el paciente, y más concretamente, en su capacidad y desempeño para dar malas noticias. Mediante este estudio pretendemos conocer el grado de formación en el ámbito de las habilidades de comunicación de los profesionales.

### Método

Se realiza encuesta ad hoc a tres grupos de profesionales implicados en el manejo de estos pacientes.

### Resultados:

Se valoran un total de 37 encuestas realizadas a tres colectivos implicados en el cuidado de pacientes pediátricos en situación de final de vida: médicos (estudiantes y residentes de pediatría: 24), y residentes de enfermería (13).

Edad media de participación: 26,42 años

Sexo: hombres 13,5%(5), mujeres 83,8%(31)

Nacionalidad: españoles 83,8%, portugueses 13,5%

Se realizaron una serie de preguntas para identificar el grado de capacitación teórica y práctica específica recibida durante el periodo formativo: el 35 % de los encuestados no había recibido ningún tipo de formación y sólo el 15 % de los preguntados mencionaban haber recibido formación suficiente, los demás solo han recibido formación puntual.

En cuanto a la pregunta realizada en torno al tema la “cómo dar malas noticias”: el 43 % refiere no haber sido formado en absoluto, sólo un 10 % habría recibido algún tipo de ilustración. Sin embargo, para el 80% es muy necesario ampliar sus habilidades en comunicación y malas noticias.

Para el 60% de los encuestados el hecho de tener que dar malas noticias supone un malestar muy importante. Las palabras más asociadas a las emociones y sensaciones referidas al enfrentarse al hecho de dar malas noticias son tristeza e impotencia.

Todos los participantes consideran muy necesario la realización de un taller formativo a este respecto para ampliar sus conocimientos y habilidades.

### Conclusiones

Se detectaron deficiencias severas en cuanto a la formación recibida en todos los grupos encuestados, que por tanto, afectan tanto al periodo universitario como a la etapa de formación como especialistas. La percepción de impotencia al enfrentarse a situaciones como el hecho de tener que transmitir malas noticias son datos objetivos de este déficit que genera inseguridad en el médico/enfermero y que dificultan el vínculo con el paciente.

---

## ***8. Comunicaciones orales largas***

---

---

## 8.1. Vejiga neurógena como fuente de irritabilidad en pacientes con encefalopatía.

---

Gloria Sánchez Sánchez

Cristina Hoyos Leyva, Laura Sánchez Sánchez Beatriz Huidobro Labarga, Paula Santos Herraiz, María Herrera López

### Introducción

La irritabilidad es un síntoma inespecífico y frecuente en los niños con encefalopatía que requiere un amplio diagnóstico diferencial: dolor, procesos infecciosos, fracturas, complicaciones neurológicas como hidrocefalia, crisis convulsivas, alteraciones gastrointestinales o urinarias. La vejiga neurógena es una alteración presente en un 15-20% de niños con parálisis cerebral infantil, o encefalopatía, más frecuentes en aquellos niños con mayor afectación GMFCS (Gross Motor Function Classification System) IV-V. El control neurológico del aparato urinario es un complejo sistema, en el que intervienen tanto centros medulares, como supramedulares, sistema nervioso simpático, parasimpático, somático, corteza frontal, diencéfalo o protuberancia. Entre las complicaciones de la vejiga neurógena podemos encontrar, infecciones urinarias, crisis vegetativas o disreflexia autonómica, litiasis, reflujo vesicoureteral o ureterohidronefrosis.

### Descripción del Caso

Presentamos dos casos clínicos, con vejiga neurógena e irritabilidad:

Niño de 7 años con antecedentes personales de encefalopatía epiléptica por mutación en STXBP1 y parálisis cerebral grave GMFCS: V, que presenta irritabilidad de un mes de evolución. No responde a tratamiento analgésico, normalidad de pruebas complementarias que descartan patología infecciosa, digestiva o traumatológica. Presenta hipertensión arterial y sudoración, Se realiza urodinamia ante sospecha de disreflexia autonómica en relación con vejiga neurógena hiperreflexica, confirmándose el diagnóstico. Se inicia tratamiento con sondajes intermitentes y anticolinérgicos con mejoría clínica y normalización de TA.

Varón de 15 años con diagnóstico al nacimiento de encefalopatía mitocondrial que refiere disminución del número de micciones e irritabilidad en la última semana. Se descarta patología infecciosa, y se realiza urodinamia por sospecha de disfunción vesical. Se confirma diagnóstico de vejiga neurógena hiperreflexica con presentar contractilidad del detrusor en la urodinamia. Se inicia tratamiento con sondajes intermitentes y tamsulosina oral, con resolución de la clínica.

### Conclusiones

Los niños con encefalopatía pueden manifestar múltiples patologías con síntomas inespecíficos como irritabilidad o agitación, lo que dificulta el diagnóstico. Esto hace imprescindible plantear un amplio diagnóstico diferencial. La vejiga neurógena puede ser una de las causas, requiere un manejo multidisciplinar debido a la diversidad de complicaciones asociadas como daño renal, incontinencia o infecciones urinarias. Los estudios de urodinamia se establecen como principal herramienta diagnóstica permitiendo mayor conocimiento de la enfermedad. El tratamiento de elección es el sondaje intermitente, asociando o no anticolinérgicos. La disreflexia autonómica, producida en más del 85% de los casos por distensión o contracción involuntaria del detrusor, se manifiesta con elevación de la tensión arterial, taquicardia, diaforesis, irritabilidad y agitación.

---

## 8.2. Diagnóstico fetal in(compatible) con la vida: experiencia de una Unidad de Cuidados Paliativos.

---

Carmen Virginia

Laia Nou, Anna Habimana, Jose Antonio Porras, Laura Arqués, Sergi Navarro. Fernández

### Introducción y objetivos

Los cuidados paliativos prenatales ofrecen un manejo holístico a aquellas familias y gestantes con patologías limitantes o amenazantes para la vida (PLAV) que deciden seguir adelante con la gestación. Se trata de una especialidad en crecimiento y en demanda creciente, por lo que se considera importante estudiar la experiencia existente.

Objetivos: Describir la actividad realizada desde la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) de un hospital terciario en la atención paliativa prenatal.

### Método

Estudio descriptivo retrospectivo. Se analizan los casos de gestantes derivadas a UCPP entre 2017 y 2018 tras conocer diagnóstico de una PLAV y con deseo de continuar con el embarazo. Se describen las características de los pacientes, la evolución de los recién nacidos, el manejo del neonato en sala de partos y el momento de fallecimiento de éste en base a la revisión de la historia clínica informatizada.

### Resultados

Fueron derivadas 12 gestantes. El síndrome de Edwards fue el diagnóstico fetal más frecuente (3/12). La media de visitas prenatales en la UCPP fue de 2,5 (visitas realizadas con médico y enfermera en todos los casos, y soporte psicosocial en 9/12). En todos los casos se elaboró un plan terapéutico consensuado con Obstetricia y Neonatología.

Se produjeron 3 éxitos intraútero, 3 en sala de partos y 5 en planta de hospitalización. Un paciente permanece vivo.

Tres neonatos presentaron síntomas en sala de partos, administrándose fentanilo intranasal en un paciente. Se promovieron medidas de confort no farmacológicas en todos los casos. No se registró el uso de escalas de dolor en ningún caso. No se realizaron medidas de reanimación en ningún caso.

Cuatro pacientes fueron dados de alta a domicilio, de los cuales 3 ingresaron en contexto de final de vida. Una vez fallecidos, se contactó con las familias para ofrecer seguimiento en la unidad de duelo en 10 casos.

### Conclusiones

La derivación precoz a UCPP de las gestantes con diagnóstico fetal de PALV permite conocer a las familias antes del nacimiento, elaborar un plan terapéutico y realizar una atención integral en el acompañamiento del niño y de la familia durante la vida, la muerte y el duelo.

Existe poco uso o no registro de la utilización de escalas de valoración de dolor en neonatos a final de vida. Así mismo, existe poca evidencia científica y son necesarios más estudios para poder trabajar en la realización de guías y protocolos para establecer criterios y homogeneizar las prácticas.

---

### *8.3. Actitudes expresadas por las enfermeras ante la muerte de niños y adultos en distintas unidades de hospitalización de un hospital regional.*

---

Rebeca María Gallardo Vallejo

#### **Introducción y objetivos**

La muerte ha sido siempre y es, para el hombre, un acontecimiento que marca su vida. La percepción, la comprensión y las actitudes que cada ser humano tiene de ella van a estar condicionadas por diversos factores como la evolución histórica, el entorno cultural, las creencias religiosas, las experiencias vividas, etc. La actitud que presenten estos profesionales sanitarios ante la muerte va a ser esencial para el manejo adecuado del paciente y su familia, condicionando en gran medida la actitud del propio paciente ante el sufrimiento, la enfermedad y la propia muerte.

Objetivo Principal: Estudiar las actitudes de las enfermeras ante la muerte de los pacientes en diferentes unidades de hospitalización de un hospital regional.

Objetivos Secundarios:

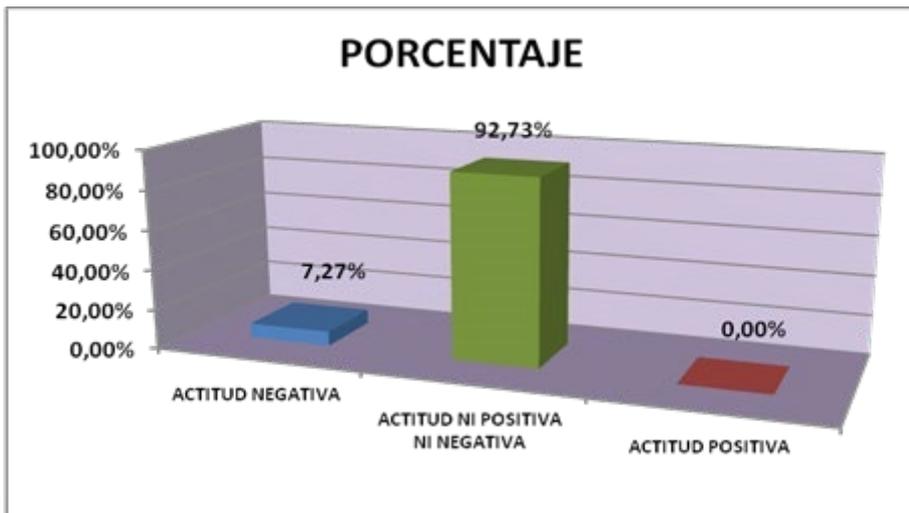
- Evaluar el nivel de ansiedad que presentan las enfermeras ante la muerte de los pacientes.
- Evaluar el nivel de miedo que presentan las enfermeras ante la muerte y el proceso de morir.
- Estudiar los efectos que diferentes variables ejercen sobre las actitudes de las enfermeras ante la muerte de los pacientes.

#### **Método**

Estudio observacional, descriptivo trasversal, cuya muestra estuvo constituida por 55 profesionales de enfermería de las Unidades de Pediatría, Onco-Hematología y Cuidados Paliativos de un hospital regional. Los instrumentos utilizados para la recogida de datos fueron cuatro: Cuestionario de Actitudes ante la Muerte (CAM), Escala de Ansiedad ante la Muerte de Templer, Escala de Miedo a la Muerte de Collet-Lester y Cuestionario de Variables Biosociodemográficas elaborado por el investigador.

#### **Resultados**

Las enfermeras encuestadas no presentan, en ningún caso, una actitud positiva ante la muerte. El 38.18% de los profesionales encuestados presentan niveles medios de ansiedad ante la muerte, correspondiendo las puntuaciones más elevadas al sexo femenino. Los profesionales de la Unidad de Pediatría presentan mayores niveles de ansiedad que el resto de profesionales. Lo que más temen los encuestados es "Propio Proceso de Morir" (49,09%). Más de la mitad de los encuestados manifiesta no haber recibido ningún tipo de formación a cerca de la muerte a lo largo de su carrera profesional y un 40% manifiesta no contar con apoyo institucional.



### Conclusiones

Los profesionales encuestados necesitan mejorar sus actitudes ante la muerte de los pacientes, poniéndose de manifiesto la necesidad de recibir una formación rigurosa y sistemática sobre el paciente terminal, los cuidados paliativos y la muerte que les permita desarrollar competencias adecuadas en el manejo del paciente y su familia.

---

## 8.4. Escuela de cuidadores de niños con necesidades paliativas

---

Lourdes Chocarro González

Alicia Moreno Martínez, Asunción Fillol Cuadrado, Alejandro González Peña, Elena Catá Del Palacio Y Ricardo Martino Alba.

### Introducción y objetivos

La mayoría de los niños con necesidades paliativas y sus familias prefieren ser atendidos en sus domicilios. Son dependientes de tecnologías y precisan cuidados avanzados. La intervención educativa es un pilar imprescindible de la atención domiciliaria paliativa. Este proyecto formativo impartido de manera estructurada pretende: evaluar el impacto sobre los cuidados del niño, y comprender la experiencia vivida por los padres

### Método

Diseño mixto (cuasi-experimental y cualitativo fenomenológico).

Sujetos: cuidadores de niños entre 0-24 años atendidos en régimen de hospitalización a domicilio, con enfermedades neurológicas, que hayan recibido la primera visita de cuidados y que tengan una esperanza de vida mayor de 4 meses estimada por su equipo asistencial.

Método: proyecto formativo estructurado en cuatro clases (respirar, comer, higiene, piel y bienestar y manejo de botiquín en casa). Se evalúa estructura, proceso y resultado.

Análisis: Estadística descriptiva de variables y análisis temático siguiendo los existenciales de Van Maner.

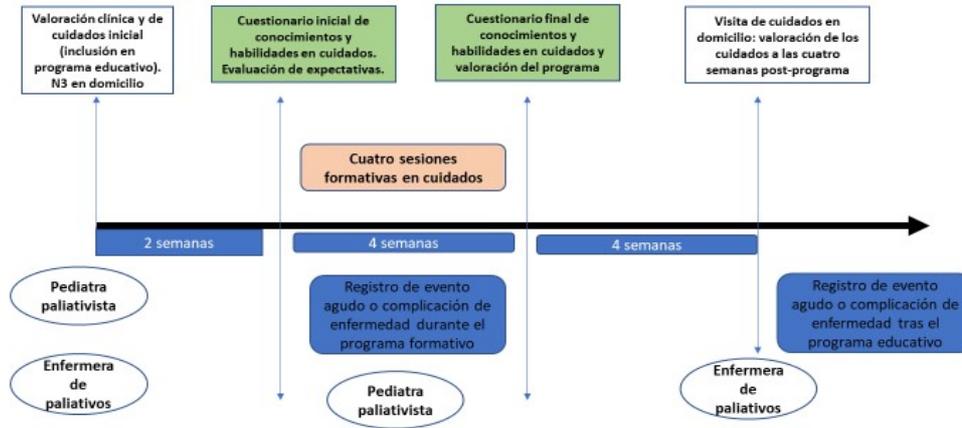
### Resultados

Se imparten tres ediciones. Cada clase de carácter teórico-práctico, ha durado dos horas. Captación de los participantes mediante llamada telefónica y firma de consentimiento informado. Se captan 38 familias. El 44% no acuden por no tener con quién dejar al niño y por vivir lejos. Acuden el 26% de las familias y quedan pendientes de acudir en próximas ediciones 29% de los captados. Perfil de la muestra: 1 padre, 8 madres y 2 hermanos, todos ellos cuidadores principales. Se autoperceben menos capaces de lo que evidencia en el examen teórico. Finalizan la Escuela con mayor nivel de conocimientos. Las visitas de cuidados realizadas al mes evidencian consolidación de conocimientos, habilidades y destrezas en la dispensación de cuidados y refieren sentirse más capaces y precisos en la comunicación telefónica con el equipo. En cada sesión constatamos la creación de un clima y espacio de confianza y apoyo entre los cuidadores, aportando estrategias personales y domésticas para la solución de dificultades en el cuidado en casa.

### Conclusiones

Es conveniente diseñar y llevar a cabo proyectos educativos estructurados dirigidos a niños cuidadores de niños con necesidades paliativas. Esta dinámica formativa aumenta la capacitación y la autopercepción de seguridad en la dispensación de cuidados en el domicilio. Facilita la creación de un espacio donde compartir las dificultades diarias, aportar soluciones y experiencia de los padres, y reconducir o mejorar la realización de determinadas prácticas, afianzando así la seguridad del paciente en el domicilio.

# “Escuela de padres: Intervención educativa en Cuidados Paliativos Pediátricos



Esquema 1

---

## 8.5. *Perspectiva transcultural de los cuidados enfermeros paliativos al paciente pediátrico.*

---

Maryem Agloumi Dahi

Belén Iranzo Enguádanos, Maider Zubizarreta Fernández, Andrea Espinosa Torres y Elvira García Carulla.

### **Introducción y objetivos**

El abordaje de la muerte ha evolucionado a lo largo del tiempo. En la actualidad, nos encontramos ante la búsqueda de una muerte digna. Por ello, los cuidados paliativos no se limitan al control de los síntomas, sino que, además, pretenden aportar calidad de vida y apoyo emocional al paciente y a su entorno más próximo. La creciente diversidad cultural y espiritual de la sociedad, nos plantea interrogantes acerca de los cuidados paliativos más adecuados. Por ello, surge el siguiente estudio, en el que se pretende evaluar la relación entre las enfermeras y la parte espiritual y cultural del paciente y su familia en los cuidados paliativos al paciente pediátrico.

#### **Objetivos**

- Identificar la importancia de la espiritualidad en los cuidados al paciente pediátrico paliativo.
- Valorar la relevancia de la cultura en el proceso asistencial.
- Conocer las principales dificultades percibidas en la atención al paciente de cultura diferente.
- Determinar la necesidad de formación en cuidados transculturales.

### **Método**

Estudio observacional, descriptivo, correlacional y transversal en el que se realiza un cuestionario autoadministrado ad-hoc, publicado en redes sociales y distribuido a enfermeras que hayan trabajado o trabajen con pacientes pediátricos. Disponible del 22 al 29 de enero. Análisis de datos realizado con el programa estadístico R.

### **Resultados**

Muestra de 392 personas, un 88,5% son mujeres y un 11,5% hombres. Edad media: 35,44 (DE=11,75).

Media de años de experiencia: 11,16 (DE=9,77)

El sexo masculino frente al femenino tiende a considerar la diferencia cultural con el paciente como una dificultad. (P<0,05)

Las dificultades reportadas en la atención al paciente de otra cultura son en orden: barrera idiomática, desconocimiento de la cultura del paciente y falta de tiempo. (P<0,05)

Los profesionales que han recibido formación en cuidados transculturales, dan mayor importancia a las necesidades espirituales y culturales, a su influencia en la salud y a la relevancia de conocer la cultura del paciente frente a los que no están formados. (P<0,001)

La formación se relaciona con menos estrés del profesional. (P<0,05)

La franja de edad entre 41-50 años es la que menos formación ha recibido y la que tiende a creer que la espiritualidad no influye en la salud. (P<0,05)

El 98,5% de profesionales reclama más formación en cuidados transculturales. (P<0,05)

### **Conclusiones**

Los resultados obtenidos justifican la importancia y necesidad de formación de los profesionales enfermeros en cuidados transculturales para atender de forma holística al paciente y disminuir las dificultades encontradas, así como el estrés que producen en el profesional.

---

## 8.6. #SINFILTROS: una herramienta digital para dudas de niños y adolescentes sobre la enfermedad y la muerte.

---

Cristina Gutiérrez Rada

Daniel Toro Pérez, Olga Montaña Estevez, Julia Cutillas Ureba, Sergi Navarro Vilarrubí

### Introducción y objetivos

Dado el gran tabú e impacto emocional de la enfermedad y la muerte en la sociedad, se detecta la necesidad de elaborar una estrategia que dé voz a los adolescentes y respuesta a sus inquietudes.

Desde el prisma de prevención de la salud, poder resolverlas según su etapa de desarrollo es beneficioso para el afrontamiento futuro.

Aunque existen recursos dirigidos a sensibilizar sobre la enfermedad y el duelo diseñados por adultos, interesarse por la iniciativa de preguntar #sinfiltros y responder como profesionales expertos en comunicación con niños y adolescentes.

Se diseñó un formulario web (offline) y un chat online para consultas relacionadas con la enfermedad y la muerte.

Objetivo General: Evaluar el diseño e implementación de la herramienta.

Objetivos Específicos:

- Conocer la usabilidad y satisfacción de la herramienta.
- Describir las inquietudes consultadas.

### Método

Población: 360 alumnos de 11 a 18 años.

Duración: noviembre 2018- febrero 2019.

Variables evaluadas: Patrón de utilización y adecuación.

Se categorizaron las preguntas en tres grupos y 10 categorías.

Sesión presencial de valoración y devolución cualitativa con los alumnos.

### Resultados

Patrón de utilización:

La participación fue del 22%, recibándose 80 consultas (88 preguntas). El 95% fueron pertinentes al tema planteado. El 55% de las consultas no fueron anónimas.

La edad media fue 12,83 años, siendo el 62,5% mujeres.

El 100% utilizaron el formulario offline en tres días concretos.

La ratio de respuesta fue 100% y la demora media de 3,6 días.

Categorías inquietudes consultadas:

Preguntas generales (43%): sobre enfermedad (13,6%), muerte (13,6%), después de la muerte (13,6%), la concepción social de la muerte (2,5%).

Preguntas desde el "yo" (22,2%): "yo enfermo" (2,5%) y "yo en duelo" (15,9%).

Preguntas de relación/comunicación con otros (37,5%): relación con alguien enfermo (13,6%) y relación con doliente/s (14,77%).

En orden de frecuencia, las categorías más preguntadas fueron: duelo propio, comunicación con doliente y en igual proporción la comunicación con persona enferma, e inquietudes globales sobre enfermedad, proceso de muerte y el después.

## **Conclusiones**

Se observa alto interés del entorno educativo y los alumnos en el abordaje de la enfermedad y la muerte.

La herramienta fue utilizada apropiadamente para los temas propuestos.

El patrón irregular de utilización indica que el recurso debe adecuarse.

Existe alta carga emocional en el contenido de las consultas, especialmente respecto al propio duelo y estrategias comunicacionales.

---

## 8.7. Antibioterapia en cuidados paliativos pediátricos: ¿Qué hacemos en el final de la vida?

---

Gemma Pons Tomas

Lucía Navarro, Anna Habimana, José Antonio Porras, Sergi Navarro

### Introducción y objetivos

Las infecciones son una de las complicaciones más frecuentes de los pacientes en Cuidados Paliativos en fases avanzadas de enfermedad y, según estudios, muchos adultos son tratados con antibióticos la semana antes de fallecer. El uso de antibioterapia en este tipo de pacientes es controvertido y no existen guías clínicas definidas.

El objetivo de nuestro estudio es observar la tendencia en relación al uso de antibióticos en la unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

### Método

Estudio observacional retrospectivo de dos años (2017-2018) mediante revisión de la historia informatizada de pacientes fallecidos en el periodo descrito en seguimiento por la unidad. Se han clasificado los pacientes en 6 grupos: enfermedad neurológica, leucemia, tumor extracraneal, tumor del SNC, neonatología y otros, analizando los siguientes datos: sexo, edad, patología de base, causa que precipita el fallecimiento, uso de antibiótico los últimos 15 días previos a fallecer, tipo y vía de administración, momento de suspensión del antibiótico, lugar de fallecimiento y recogida de cultivos.

### Resultados

Se incluyeron un total de 89 pacientes (excluidos 17 por falta de datos): 45% de sexo femenino y 55% de sexo masculino, con edad media de 8 años. El 42% de los pacientes recibió antibiótico los 15 últimos días previos al fallecimiento: no se llegó a suspender en un 32%, y en un 32% fue retirado 48 horas antes del fallecimiento. El uso de antibióticos fue más frecuente en pacientes con leucemia (100%), seguido de pacientes con enfermedad neurológica (50%), tumores SNC (38%), tumores extracraneales (33%) y otros (29%). Ningún paciente derivado desde neonatología recibió antibióticos. La causa más frecuente de su inicio fue la infección respiratoria (61%). Un 48% de los pacientes que fallecieron en el hospital recibieron antibioterapia frente a un 28% de los que fallecieron en domicilio. El antibiótico más utilizado fue amoxicilina-clavulánico (37%) seguido de vancomicina (24%). Las vías de administración más frecuentes fueron la endovenosa (66%) y la oral (44%). En un 66% de los pacientes que recibieron antibioterapia se recogió muestra para etiología.

### Conclusiones

Existe un uso importante de la antibioterapia en los pacientes de Cuidados Paliativos Pediátricos, y su frecuencia cambia según la patología de base del paciente y el lugar de fallecimiento. Además, destaca el uso de la vía endovenosa y de los antibióticos de amplio espectro de forma empírica en un 34%. La elaboración de guías clínicas podría ser de ayuda para establecer la indicación de antibioterapia en estos pacientes.

---

## 8.8. Del mito de “Cuéntame” al triple estigma: construyendo una mirada transcultural desde cuidados paliativos pediátricos.

---

Soraya Hernández

David Nadal, Pau Miquel, Mario Ciccorosi, Esther Lasheras Eduard Pellicer.

### Introducción y objetivos

El contexto sociocultural enmarca la concepción de enfermedad, muerte y rituales. Además, el cómo se entiende la salud, los procesos fisiológicos, el rol de la mujer y la maternidad tiene influencia en cuidados y toma de decisiones.

Los equipos de cuidados paliativos pediátricos (CPP) trabajan con familias de diversos orígenes donde las cuidadoras principales, por su condición de mujer, migrante y madre de un niño gravemente enfermo configuran un factor más de complejidad, alejado de la familia nuclear occidental, que tiene que ver con ese triple estigma.

Objetivos:

- Describir la diversidad cultural en una unidad de CPP.
- Compartir conocimiento actual en intervención multicultural en CPP y necesidad de competencias culturales.

### Método

Datos de actividad realizada en una unidad de CPP.

Revisión bibliográfica.

### Resultados

#### Acogidas de la trabajadora social 2018: 111

España	43,20%
Resto de Europa	6,30%
Asia	7,20%
África	22,60%
América	11,70%
Pareja mixta	9,00%

#### Pacientes en seguimiento febrero 2019: 85

Cuidador principal la madre	83
Cuidador principal el padre	2

#### Origen del cuidador/a principal:

España	49
Europa	4
Europa del Este	2
Paquistán	3
Magreb	17
África subsahariana	1
China	1
América latina	8

Un 43% de las madres no tiene como país de origen España. Hay, además, cuatro familias de etnia gitana. Se trabajan conflictos relacionados con aspectos culturales (difícil aceptación de funcionamiento del sistema social/sanitario) en 15 casos.

- Intérprete: 12 familias.
- Mediador intercultural: 5 familias.
- Mediador comunitario: 1 familia.
- Mediador gitano: 1 familia.

Las estrategias adaptativas de las madres influirían en el bienestar de toda la familia. Soliendo ser las cuidadoras principales el apoyo es básico en la prevención de la claudicación. El flujo de inmigración construye un mosaico de culturas y procesos como la asimilación de costumbres, el estrés aculturativo, duelo migratorio, situaciones administrativas irregulares... La percepción de la maternidad y el cuidado en nuestro sistema sanitario podrían no facilitar el acompañamiento ante el triple estigma en las cuidadoras.

Las competencias culturales, entendidas como conciencia del sesgo por constructos y creencias propias y no solo como el acúmulo de conocimientos de costumbres permitirían acompañar sin caer en etnocentrismo y generalización.

## **Conclusiones**

Es imprescindible desarrollar competencias transculturales que faciliten la comunicación, eviten malos entendidos en la toma de decisiones y suavicen prejuicios. Se facilitaría el acompañamiento pudiendo minimizar la sobrecarga y protegiendo a cuidadores y menores que por ser hijos de familias migrantes se encontrarían en mayor situación de vulnerabilidad

---

## *8.9. Tengo 10 años y me han diagnosticado una leucemia de alto riesgo ¿cuándo podré contar con el soporte de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP)?*

---

Georgina Morón Cazalilla

María Trabazo Del Castillo, José Vicente Serna Berna, María Pérez Hernández, Verónica Gimeno Alcalá,  
Isabel Badell Serra.

### **Introducción y objetivos**

Los pacientes oncológicos pediátricos con neoplasias hematológicas son menos proclives a recibir el soporte de la UCPP que los pacientes con tumores sólidos. Las razones que lo justifican son poco entendibles.

Objetivo:

Evaluar diferencias de criterio entre los diferentes perfiles profesionales

(hematólogo vs oncólogo) sobre el momento indicado de hacer partícipe a la UCPP en el manejo del paciente.

Contrastar percepciones sobre el papel de la UCPP en pacientes pediátricos oncológicos, según el perfil de los profesionales.

### **Método**

Estudio descriptivo multicéntrico desarrollado a través de un cuestionario de 15 preguntas (13 de respuesta múltiple y 2 de respuesta abierta) realizado a 24 médicos adjuntos de la comunidad autónoma de Cataluña dedicados a la patología oncológica pediátrica.

### **Resultados**

La participación fue del 83%, de los cuales el 50% trata de forma exclusiva neoplasias hematológicas (hematólogos) y el otro 50% sólo trata tumores sólidos (oncólogos).

El 50% de los hematólogos expresan haber derivado a la UCPP menos de 10 pacientes con enfermedad neoplásica avanzada (enfermedad metastásico o en recaída) a lo largo de su trayectoria profesional, en el caso de los oncólogos ninguno de ellos había derivado menos de 10 pacientes.

El 50% de los hematólogos refiere no haber derivado nunca pacientes a la UCPP cuya enfermedad no estuviese en fase avanzada, mientras que el 100% de los oncólogos había derivado en algún momento pacientes sin enfermedad avanzada a la UCPP.

En cuanto al momento de indicación de derivación a la UCPP, el 80% de los oncólogos refiere al diagnóstico y el 50% de los hematólogos refiere a la recaída.

Cuando se les pregunta por el papel que tiene para ellos la UCPP, el 100% de los profesionales incluyen alguna de las siguientes palabras: acompañar, cuidar, soporte, ayuda, apoyo.

### **Conclusiones**

En la patología oncológica pediátrica, parece haber diferencias sobre la indicación de derivación de los pacientes a la UCPP según los profesionales que tratan tumores sólidos y los que tratan neoplasias hematológicas. A pesar de la evidencia de que las UCPP mejoran la calidad de vida de los pacientes

oncológicos, aquellos con patología hematológica se benefician menos. Es necesario mejorar la integración de la UCPP en el manejo de los pacientes con este tipo de patología.

---

## 8.10. Formación sobre la comunicación de malas noticias basada en simulación. ¿Qué somos capaces de trasladar a situaciones reales?

---

Daniel Toro Pérez

Gemma Claret Teruel, Sergi Navarro Vilarrubí, Carlos Aláez Vasconcellos, David Nadal Miquel, José María Quintillá Martínez

### Introducción y objetivos

La toma de decisiones al final de la vida con niños con enfermedades limitantes o amenazantes y sus familias, dependen de la comunicación con los profesionales sanitarios y de la orientación y coordinación de la atención proporcionada. El soporte a estas familias requiere profesionales entrenados en comunicación en cuidados paliativos.

En 2017 el equipo de Experiencia del Paciente del centro publicó una guía sobre cómo comunicar malas noticias basada en las aportaciones de profesionales y familias. La Unidad de Cuidados Paliativos participó activamente en su elaboración. Los profesionales del centro solicitaron una formación específica para mejorar la experiencia de las familias.

El Programa de Simulación diseñó una formación multidisciplinar de dos días de duración. El primer día se realiza un taller sobre estilos relacionales basado en el Modelo Bridge. El segundo día los participantes viven escenarios de simulación interpretados por actores. Después de cada escenario los participantes comparten sus sensaciones y pensamientos en un ambiente de seguridad psicológica, promoviendo la reflexión profunda y el intercambio de diferentes puntos de vista.

El objetivo del estudio es conocer en qué grado los profesionales perciben que son capaces de aplicar los principios aprendidos en la formación y qué barreras encuentran en situaciones reales.

### Método

Los participantes valoraron su comportamiento y su percepción sobre la experiencia de las familias en situaciones reales de comunicación de una mala noticia a través de dos herramientas: un formulario accesible a través de un código QR que rellenaban con su dispositivo móvil inmediatamente después de situaciones reales durante los 6 meses posteriores al curso y una encuesta *online* realizada a los 6 meses.

### Resultados

De 69 profesionales que participaron en la formación, 38 (55,1%) rellenaron la encuesta a los 6 meses y se han obtenido reflexiones sobre 16 experiencias concretas.

La *Tabla 1* refleja las valoraciones del comportamiento de los participantes en 3 aspectos clave en el momento de dar una mala noticia. Los principales motivos que dificultan la aplicación de los principios aprendidos son: barreras presentes en otras personas y falta de recursos materiales.

La *Tabla 2* muestra la valoración de la experiencia de las familias por los participantes en las 16 experiencias registradas mediante el código QR.

### Conclusiones

Una formación sobre comunicación de malas noticias basada en simulación es capaz de proporcionar pautas de comportamiento aplicables a situaciones reales. Esto, desde la percepción de los profesionales, mejora el impacto vivencial de las familias.

**Tabla 1. Valoración del comportamiento de los participantes en situaciones reales.**

<b>Aspecto</b>	<b>Participantes que puntúan 4 o 5* en la encuesta a los 6 meses (n=38)</b>	<b>Participantes que puntúan 4 o 5* en situaciones reales mediante el QR (n=16)</b>
<i>Preparación del entorno</i>	69,4%	62,5%
<i>Identificación del estilo relacional del interlocutor</i>	66,7%	75%
<i>Acompañamiento de las familias tras dar la noticia</i>	69,4%	62,5%

\*Los participantes puntúan entre el 1 y el 5, siendo el 1 en total desacuerdo y el 5 totalmente de acuerdo

**Tabla 2. Valoración de los participantes que registraron experiencias en el QR sobre la experiencia de las familias.**

<b>Aspecto</b>	<b>Puntuación* (mediana)</b>
<i>¿Crees que la familia ha percibido que se preservaba su intimidad?</i>	4,5
<i>¿Crees que la familia ha entendido la información que le has dado?</i>	5
<i>¿Crees que todos los familiares presentes han tenido oportunidad de expresarse?</i>	5
<i>¿Crees que la familia tiene claro un plan para el futuro próximo?</i>	5
<i>¿Crees que la familia se ha sentido acompañada?</i>	4,5

\*Los participantes puntúan entre el 1 y el 5, siendo el 1 en total desacuerdo y el 5 totalmente de acuerdo.

---

## 8.11. Una historia de princesas y leones

---

Soraya Hernández

Ester Fernández, Cristina Gutiérrez, Lucía Navarro, José Antonio Porras, Daniel Toro.

### Introducción y objetivos

En una unidad de cuidados paliativos pediátricos la intervención se realiza desde un modelo integrador e interdisciplinar: existe presencia constante durante el proceso, toma de decisiones y se vela por un contexto facilitador cuando acontece el fallecimiento. Al mes se propone una visita de cierre y se ofrece atención en duelo.

Se ejemplifica describiendo el acompañamiento a una familia Sij.

El sijismo es una religión surgida en India durante el siglo XVI como respuesta al Islam y el Hinduismo. Mediante un libro sagrado el gurú de la comunidad marca un estilo de vida que dibuja rutinas y concepción de la vida y la muerte.

El objetivo de compartir este caso es poner en relieve la riqueza cultural de nuestro país, la importancia de la mirada respetuosa hacia otras cosmovisiones, el valor del trabajo en equipo e incluso la magia que sorprende por el camino.

### Descripción del caso

P.K., mujer de 16 años, ingresa en agosto de 2016 por mioclonias continuadas con sospecha de lipofuscinosis ceroidea juvenil. Diagnosticada en 2009 en la India, de donde es originaria, la familia creyó que la causa era un contagio o consecuencia de ver la televisión.

La familia está formada por los padres, P.K. y sus hermanos de 14 y 12 años. La enfermedad implica interferencias en las obligaciones que como sijis tienen con la comunidad.

El equipo realiza una primera visita con mediadora facilitando la educación terapéutica. Durante el ingreso se sospecha que la hermana debuta de la misma enfermedad, generando miedos en el hermano pequeño. Los padres centran esfuerzos en curación de la hermana. A su vez, la madre informa de un embarazo y se inicia toma de decisiones relacionada con IVE.

Se inicia la atención en domicilio acompañando en cambios físicos y necesidades psicosociales. Pese al deterioro cognitivo P.K. comparte sus deseos de fin de vida: que su madre le cante una canción típica de paso funerario, llevar el vestido rojo tradicional... Tras el fallecimiento se consigue una incineración por beneficencia y se facilitan rituales (acompañamiento de personas vegetarianas, sala de color blanco, rezos...).

### Conclusiones

Solo una visión holística de los pacientes permite detectar y trabajar especificidades socioculturales que tienen influencia directa en la vivencia de la enfermedad, el cuidado y el morir. Un acompañamiento ético demanda desarrollar capacidades transculturales y tomar consciencia de diferencias en cuestiones culturales, espirituales y religiosas. El trabajo interdisciplinar daría respuesta a múltiples necesidades biopsicosociales.

---

## 8.12. Sedación paliativa: evaluación de la práctica basada en un estándar de calidad

---

Íñigo de Noriega Echevarría

Manuel Rigal Andrés, Álvaro Navarro Mingorance, Verónica Puertas Martín, María Ángeles Pérez Martín, Ricardo Martino Alba

### Introducción y objetivos

La sedación paliativa (SP) se emplea para disminuir el sufrimiento producido por un síntoma refractario. El objetivo de este estudio es analizar la práctica de SP en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) a través de la creación y empleo un estándar de calidad.

### Método

Estudio retrospectivo basado en los informes de *exitus* de los pacientes atendidos por la UCPP (enero 2013-diciembre 2017). Tras revisar la literatura se creó un estándar con los siguientes items:

- **Indicación:** Tratamiento sintomático adecuado + Especificación de refractariedad.
- **Consentimiento informado:** Evaluación de la competencia del paciente + Participación en el proceso del responsable.
- **Aplicación de sedación:** Fármaco adecuado + Dosis inicial adecuada + Monitorización.

### Resultados

Se analizaron 202 informes de *exitus*. 39 pacientes fueron excluidos por datos insuficientes. De los 241 pacientes restantes, 20 recibieron SP en 17 casos aplicada por la UCPP, sus características se resumen en la tabla 1. No se observaron diferencias significativas con los pacientes que no recibieron SP atendiendo al género, edad, enfermedad de base clasificada como oncológica frente no oncológica o lugar de aplicación ( $p > 0,05$ ). Los síntomas más frecuentes fueron dolor (11/17) y disnea (10/17).

Género	Edad	Grupo ACT	Enfermedad	Lugar de aplicación	Síntoma	Tipo	Nivel	Monitorización	Nº de fármacos	Fármacos	Duración (días)	
1	M	9a 5m	I	Hemangiendoteloma metastásico	Hospital	Disnea	-	-	Sintomática	1	MDZ	<1
2	V	5m	III	Atrofia muscular espinal I	Domicilio	Disnea	-	-	Sintomática	1	MDZ	1
3	V	19a	IV	Epilepsia	Domicilio	Dolor Disnea	Cont.	-	Sintomática	2	MDZ HLP (+2)	3
4	V	15a 1m	III	Encefalopatía multiquística	Hospital	Disnea Convulsión	Cont.	-	Sintomática	1	MDZ	2
5	V	19a 3m	I	Glioma de bajo grado	Hospital	Dolor Agitación	Cont.	-	Sintomática	1	MDZ	1
6	V	18a 2m	IV	Parálisis cerebral infantil	Hospital	Disnea Agitación	Cont. Superf..		Sintomática Sedación	1	MDZ	4
7	V	7a 6m	I	Meduloblastoma	Hospital	Dolor Disnea	Cont. Profunda		Sintomática Sedación	1	MDZ	1
8	V	19a 10m	III	Atrofia espinocerebelosa tipo VII	Hospital	Disnea	Cont.	-	Sintomática Sedación	1	MDZ	5
9	V	17a 1m	I	Osteosarcoma	Domicilio	Dolor Disnea	Cont.	-	Sintomática Sedación	-	-	1
10	V	10a 10m	I	Neuroblastoma	Domicilio	Dolor Agitación	Cont.	-	Sintomática	2	MDZ HLP	1
11	M	4a 6m	I	Retinoblastoma	Domicilio	Dolor	Int. Profunda		Sintomática	1	MDZ	21
12	V	9a 7m	I	Osteosarcoma	Domicilio	Dolor	Cont. Profunda		Sintomática Sedación	2	MDZ HLP	<1
13	V	4a 11m	I	Rabdomiosarcoma	Hospital	Dolor Disnea	Cont. Profunda		Sintomática	1	MDZ	1
14	M	16a 3m	I	Leucemia linfoblástica aguda	Domicilio	Dolor	Cont. Profunda		Sintomática	1	MDZ	3
15	M	11a 9m	IV	Parálisis cerebral infantil	Domicilio	Dolor	Int. Profunda		Sintomática	1	PPF	1
16	V	5a 7m	IV	Daño Cerebral Adquirido	Hospital	Dolor Agitación	Cont. Profunda		Sintomática	2	MDZ PPF(+40)	42
17	M	14a 11m	I	Osteosarcoma	Hospital	Disnea	Cont. Profunda		Sintomática	1	MDZ	1

Tabla 1. Características de pacientes y SP. Cont.= continua; Int.=intermitente; Superf.=superficial; MDZ=midazolam; HLP=Haloperidol; PPF=propofol.

Sobre la aplicación del estándar (figura 1), todos los pacientes contaban con tratamiento sintomático adecuado, pero en 6 pacientes no se identificó la refractariedad del síntoma. En 14/17 pacientes el proceso de consentimiento no se registró y en uno de ellos no se explicó porque se excluía a una paciente aparentemente competente. En un caso no se registró el fármaco empleado y en 6/16 las dosis de inicio no fueron adecuadas.

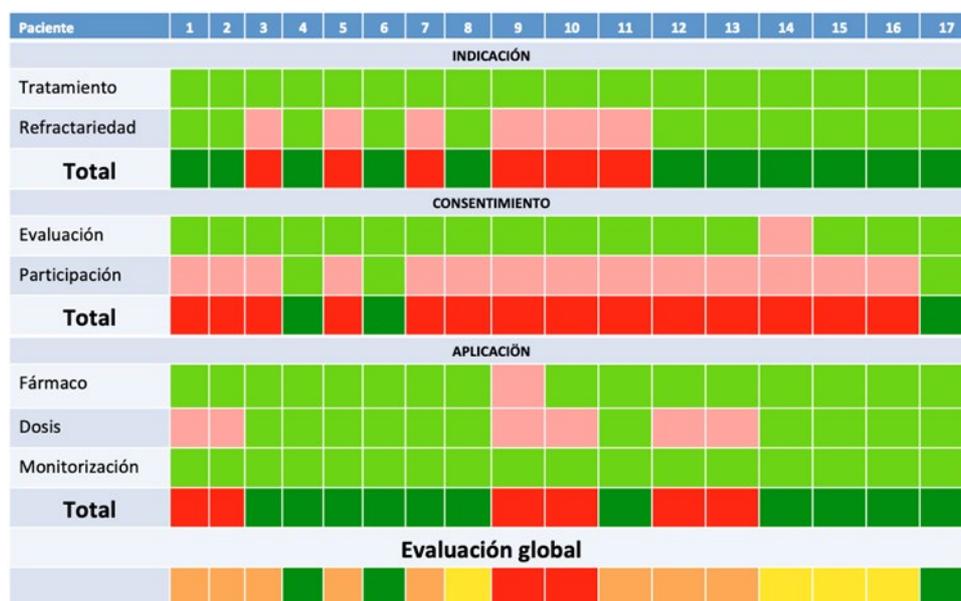


Figura 1. En verde se representan los ítems completados adecuadamente y en rojo aquellos que no. Sobre la evaluación global, verde corresponde a tres ítems completados, amarillo a dos, naranja a uno y rojo a ninguno.

## **Conclusiones**

De los 17 pacientes sólo 3 completaron la evaluación adecuadamente. El consentimiento informado fue el principal punto de mejora identificado. La identificación de la refractariedad de los síntomas y la revisión de las dosis iniciales empleadas son otros puntos potenciales de mejora.

En este estudio, la creación y empleo de un estándar de calidad ayudó a describir la práctica de Sedación Paliativa y a encontrar posibles puntos de mejora.

---

### 8.13. Estudio descriptivo de la retirada de hidratación/nutrición artificial al final de vida en un hospital pediátrico de tercer nivel

---

Claudia Solito

Marina Caballero Bellón, Ana Carolina Izurieta Pacheco, Jose Antonio Porras Cantarero, Rocío Escobar Ramírez, Sergi Navarro Villarubí

#### **Introducción y objetivos**

En la literatura, existe evidencia de la futilidad que puede suponer mantener la hidratación/nutrición artificial (ANH) al final de vida. Su retirada podría asociarse a una disminución de efectos adversos, sin suponer disminución de supervivencia; además se formulan hipótesis de un efecto sedante asociado a cambios metabólicos. En pediatría, existe poca evidencia en estos aspectos. El objetivo del estudio es analizar la indicación de retirar ANH en el servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) del hospital.

#### **Método**

Estudio descriptivo retrospectivo, analizando datos de mortalidad de un hospital pediátrico terciario. Se incluyen los pacientes que fallecieron durante 2 años consecutivos (2017-2018). Se analizan datos anagráficos y relativos al tipo de alimentación al final de vida.

Se analizan reducción/retirada de ANH al final de vida. Se diferencia de la disminución de ingesta oral.

#### **Resultados**

Se recogen datos de 106 pacientes, 87 son elegibles. La edad media de defunción es 7,25 años, mediana 6 años (0-21). La patología de base más frecuente es oncohematológica (50%), neurológica (37%), perinatal (7%), polimalformativa (6%). La mayoría de defunciones ocurre en medio hospitalario (68%), 32% en domicilio. La procedencia es variada: 59% Europa, 13% Magreb/Oriente Medio, 18% Latinoamérica, 8% resto de Asia.

Trenta y cinco pacientes (40%) reciben alimentación oral exclusiva; el restante 60% recibe alimentación artificial.

Cuarenta y tres pacientes (49%) reciben alimentación enteral, en su mayoría por SNG (26); 4 (5%) reciben nutrición parenteral, 5 (6%) sueroterapia endovenosa.

En el final de vida se ha reducido ANH en el 40% de los pacientes con ANH (21/52); posteriormente se ha retirado en el 48% de estos casos (10/21).

En total, se ha retirado ANH en el 58% pacientes con ANH (30/52). La retirada ha sido de alimentación (37%), hidratación (7%) o ambas (56%).

La mediana de supervivencia tras reducción ha sido de 2 días (0-11), tras retirada de 1 día (0-12).

No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en los grupos de defunción en domicilio vs. medio hospitalario.

#### **Conclusiones**

Dos tercios de los pacientes estudiados reciben nutrición artificial, susceptible de retirada en el final de vida. En aproximadamente la mitad de los pacientes con ANH se ha reducido o retirado la nutrición y/o la hidratación, con una mediana de supervivencia posterior de 1-2 días. Son necesarios más estudios para poder analizar los efectos de mantener o retirar la ANH en el paciente pediátrico al final de la vida.

---

## ***9. Comunicaciones en panel***

---

---

## 9.1. Colistina intravesical en infecciones de orina por gérmenes multirresistentes

---

Laura Sánchez Sánchez

Rebeca María Gallardo Vallejo, Gloria Sánchez Sánchez, Cristina Hoyos Leiva, Paula Santos Herraiz, Marta García Palomo.

### Introducción y objetivos

El tratamiento de las infecciones en Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), en ocasiones, supone un reto y un problema importante por la aparición de infecciones por gérmenes multirresistentes y la falta de antibióticos enterales con las que tratarlas en domicilio. *Pseudomona aeruginosa* es un bacilo gram negativo causante de infecciones asociadas a dispositivos invasivos. Se asocia a una alta mortalidad por su capacidad para desarrollar resistencias a antibióticos. La decisión de tratar al paciente en domicilio para realizar un buen control de síntomas nos obliga a buscar nuevas alternativas de tratamiento.

La colistina (polimixina E) es un antibiótico polipeptídico con actividad bactericida, que ha demostrado ser efectivo para el tratamiento de *P. aeruginosa* multirresistente. Se dispone de pocos datos farmacocinéticos y sobre la dosificación óptima. Presentamos el caso de un paciente con una infección urinaria (ITU) causada por *P. aeruginosa* que fue tratado satisfactoriamente con colistina intravesical.

### Caso clínico

Paciente de 17 años en seguimiento por CPP con lesión medular completa C1 postraumática de 13 años de evolución, espasticidad generalizada, dependiente de ventilación mecánica invasiva, portador de gastrostomía y sonda vesical permanente. Encamado desde hace 3 años con espasticidad refractaria al tratamiento habitual, tizanidina, clonidina, baclofeno y diazepam. Vejiga neurógena e ITUs de repetición por gérmenes multirresistentes, que empeoran su espasticidad. Presenta episodio de 5 días de evolución de espasticidad y mayores necesidades de morfina y midazolam subcutáneo. El urocultivo recogido es positivo para *P. aeruginosa* multirresistente (sensible a colistina). Tras revisar la bibliografía, se decide tratar la ITU con instilaciones intravesicales de colistina. Se diluye un vial de colistina (80 mg de colistina, ó 1 millón de UI de colistimetato de sodio) en 500mL de suero fisiológico, administrando 100-150mL de la dilución, manteniendo 90 minutos, cada 8 h en forma de instilaciones intravesicales durante una semana. Tras 4 días de tratamiento se decide disminuir volumen de dosis por mala tolerancia, administrando 50 ml que no tolera durante más de 20 minutos. El tratamiento no erradicó la *P. aeruginosa* pero mejoró clínicamente y se objetivó una disminución de las resistencias antibiomas, tal y como se refleja en la bibliografía. En episodio posterior el antibiograma mostraba sensibilidad a levofloxacino, que se pudo administrar por vía enteral.

### Conclusiones

Consideramos que la instilación de colistina intravesical puede ser una opción de tratamiento en ITUs por gérmenes multirresistentes, en pacientes tratados en domicilio o en aquellos casos que presenten importantes efectos secundarios tras su administración intravenosa.

---

## 9.2. Barreras percibidas por el personal de cuidados intensivos neonatales para unos adecuados cuidados paliativos a los pacientes y sus familias.

---

Montserrat González García

Egonay Domínguez Peraza, Pedro Carballo Martín, Inmaculada Hernández Sanjuán, Mónica Rivero Falero, Nuria Ramos Santana

### Introducción y objetivos

A pesar de que los cuidados paliativos (CP) han demostrado beneficios para pacientes y familiares, no están extendidos en todos los hospitales, y aún menos en las unidades neonatales. Ello puede ocasionar barreras como insuficiencias en la formación, escasa conciencia social, dificultades en la comunicación y/o carencias en el apoyo institucional. El objetivo de este trabajo es conocer las actitudes e identificar las barreras percibidas por el personal de Enfermería y Medicina de una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) de nivel III.

### Método

Se realizó un estudio cuantitativo, prospectivo, de encuesta transversal, empleando un cuestionario adaptado del instrumento Neonatal Palliative Care Attitude Scale (NiPCAS). Participaron 34 enfermeras y 12 médicos (tasa de respuesta 90%) con experiencia en el área neonatal de al menos 2 años. Para el análisis descriptivo y las diferencias en las percepciones según la edad y la profesión, se empleó la T de Student, mientras que en los casos en los que no se podía suponer la normalidad de la muestra, el Wilcoxon. Para el grado de asociación lineal entre las variables cuantitativas, se usó la correlación de Pearson. Se estableció un nivel de confianza del 95%.

### Resultados

Hallamos 9 barreras y 3 facilitadores que fueron percibidos por el personal de cuidados intensivos neonatales en la provisión de CP. Las barreras fueron: No disponibilidad de apoyo a los profesionales (82,6%), entorno físico inapropiado (47,8%), escasa dotación de personal (47,8%), tiempo de dedicación insuficiente (47,8%), imperativos tecnológicos (57,8%), demandas parentales (39,1%), falta de directrices que respalden los CP (39,1%), ausencia de reuniones interdisciplinarias (80,4%) y falta de capacitación en CP (67,4%). Los facilitadores identificados: participación de los padres en la toma de decisiones (67,4%), el personal médico de la Unidad apoya los CP (76,1%) y se ofrece la opción de recibir CP a los bebés y sus familias cuando el tratamiento curativo no es una opción (50%).

### Conclusiones

Las barreras declaradas se relacionan con los recursos, los aspectos clínicos y las incompetencias formativas. Los facilitadores están relacionados con aspectos organizativos de la Unidad, y las actitudes positivas del personal hacia la implementación de los CP. Los resultados obtenidos sugieren la necesidad de promover cambios en la formación de nuestros sanitarios, mejorar aspectos de la organización que cultiven un ambiente de colaboración interdisciplinar, y dotar de recursos para implementar un programa competente que cubra las necesidades de los RN, su familia, y los profesionales que los atienden.

---

### *9.3. Manejo de síntomas en el último mes de vida en niños y adolescentes con enfermedades oncológicas en seguimiento por una Unidad de Cuidados Paliativos.*

---

María Hernández García  
Lucía Navarro Marchena, Anna Habimana Jordana, Sergi Navarro Vilarrubí

#### **Introducción y objetivos**

Anualmente en España se diagnostican 1100 casos de cáncer en niños de 0 a 14 años y 450 en adolescentes de 15 a 19 años, aproximadamente. A pesar de los avances a nivel terapéutico, sigue siendo la primera causa de fallecimiento por enfermedad a partir del año de vida. Los últimos registros de tumores infantiles describen una supervivencia global aproximadamente del 80%. Los síntomas que presentan los pacientes oncológicos suelen ser variables y de difícil manejo, suponiendo un importante sufrimiento para ellos y sus familias. La inclusión precoz, y no solo al final de vida, de estos pacientes en una Unidad de Cuidados Paliativos ha demostrado un beneficio en el control de los síntomas y la optimización del tratamiento. El objetivo de nuestro trabajo fue conocer qué problemas presentan los pacientes oncológicos en su último mes de vida y cómo se manejan éstos con tal de poder optimizar su cuidado.

#### **Método**

Estudio retrospectivo descriptivo mediante revisión de historias clínicas de pacientes oncológicos en seguimiento por una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en su último mes de vida, en los años 2017 y 2018. Se recogieron variables epidemiológicas, síntomas más frecuentes, tratamientos realizados y lugar de fallecimiento.

#### **Resultados**

Se incluyeron 41 pacientes: 22 hombres, 19 mujeres, de 9 años de media de edad. Se excluyó 1 paciente por falta de datos. 18 pacientes (43%) tenían un tumor del sistema nervioso central, 17 (41%) un tumor de órgano sólido extracraneal y 6 (15%) una neoplasia hematológica. El tumor más frecuente fue el neuroblastoma (22%). Un total de 40/41 pacientes precisaron opioides para el control del dolor, siendo éste el síntoma más frecuentemente registrado en el último mes de vida (87%) y la morfina el fármaco más empleado en todos los casos. Un 32% de la muestra falleció en domicilio, donde se evidenciaron dosis de opiáceos más elevadas (media 63 vs. 32 mcg/kg/h, respecto a los pacientes fallecidos en el hospital), mayor tiempo de uso de opiáceos (media 16 vs. 12 días) y una edad media mayor (12 vs. 8 años).

#### **Conclusiones**

El dolor es el síntoma más frecuente al final de vida y casi todos los pacientes precisan opioides para su control, necesitando los que fallecen en domicilio, que son mayores, dosis más elevadas. Reconocer los síntomas al final de vida de los pacientes oncológicos debe ser prioritario con tal de buscar su confort y el de sus familias.

---

#### *9.4. Análisis de la inequidad en la atención paliativa pediátrica por motivos de dispersión geográfica en una provincia española. Propuesta de modelo organizativo para una atención equitativa.*

---

M<sup>a</sup> José Granados Prieto

Jorge Salvador Sánchez, Leticia Martínez Campos, María De Los Ángeles Carrasco Pardo

### **Introducción y objetivos**

En España, unos 15.000 niños presentan una enfermedad amenazante para la vida y hasta la mitad precisará cuidados paliativos especializados al final de su vida. La dispersión geográfica y la escasez de unidades hacen difícil la atención equitativa de todos los niños. Cada vez hay más unidades de CPP, pero no es posible que lleguen a toda la población con los modelos organizativos actuales.

Analizamos la situación geográfica de una provincia y su zona rural.

### **Método**

Se analiza la población pediátrica de la provincia (datos 2016-2017).

Se identifican los pacientes susceptibles de CPP según estimaciones de la EAPC y su distribución geográfica.

Se analiza la dificultad de acceso a un área rural para una unidad asentada en la capital de la provincia.

Proponemos un modelo organizativo para una atención equitativa.

### **Resultados**

La población pediátrica (<18 años) de nuestra provincia en 2017 fue 143.523 niños; 19.3% de la población. Según estimaciones de la EAPC, 143 niños padecerían una enfermedad limitante para la vida, falleciendo 14/año

El 35% de los niños reside en la capital/área metropolitana; >60% de los niños tendrá dificultad para ser atendidos por una unidad de CPP especializados.

Pertenece a un área rural de la provincia con 3 comarcas y un hospital comarcal, donde residen 31.000 niños, con una densidad poblacional de 32hab/km<sup>2</sup>. La distancia a la capital es de hasta 200km, >2h de trayecto en automóvil. Esto hace complicado que una unidad en la capital pueda atender a los niños de nuestra área.

### **Conclusiones**

Para una adecuada atención, los niños con necesidades paliativas deberían ser atendidos por unidades especializadas de CPP.

La dispersión geográfica hace muy difícil que esta atención llegue de forma equitativa a todos los niños, sobre todo en áreas rurales.

Algunas CCAA han optado por una atención compartida, que deja la atención paliativa de los niños de zonas rurales a atención primaria, lo cual no cumple con los estándares de calidad exigibles.

Sabiendo que los recursos son limitados y no es posible crear unidades para una población pediátrica pequeña y dispersa, proponemos un modelo organizativo en el que las unidades estén formadas por profesionales de distintos centros sanitarios, cada uno cercano a la población pediátrica de su demarcación territorial, pero todos integrantes de una misma unidad, con iguales criterios y recursos compartidos, de forma que todos los niños tengan la posibilidad de recibir una atención paliativa especializada y de calidad.

---

## 9.5. Musicoterapia en cuidados paliativos pediátricos en hospitalización domiciliaria: el caso de P. una niña con atrofia muscular espinal tipo I.

---

Carla Navarro Muñoz

Fátima Parra Plantagenet-Whyte, Carolina González Pérez, Victoria Caballero, Luz M<sup>a</sup> Fernández Mateos, José David Urchaga Litago

### Introducción y objetivos

La musicoterapia constituye una disciplina dentro del área de la salud que está presente en más de cincuenta países con una evidencia científica continuada que avala esta modalidad de tratamiento no farmacológico coadyuvante a los tratamientos médicos. En este trabajo se presentan los resultados del estudio descriptivo, prospectivo, observacional y de corte cuantitativo con una niña de 2 años con Atrofia Muscular Espinal (AME) Tipo I en hospitalización domiciliaria incluida en el programa de musicoterapia en la unidad de cuidados paliativos pediátricos.

Objetivo: Evaluar el impacto de la musicoterapia sobre las variables fisiológicas que intervienen en el estado de bienestar del niño (FC, S<sub>a</sub>O<sub>2</sub> y FR), así como el tipo de técnicas musicoterapéuticas más utilizadas (activa o receptiva) en las sesiones de musicoterapia con una niña cuya enfermedad le limita de manera muy severa su vida.

### Método

Se realizaron 26 sesiones de musicoterapia en el domicilio de la paciente entre marzo y diciembre de 2018. Las sesiones tuvieron una duración entre 40-50 minutos. Se registraron los datos fisiológicos pre-post intervención y el tipo de técnicas musicoterapéuticas activas o receptivas más utilizadas.

### Resultados

Los resultados muestran un cambio significativo (<.001) a lo largo de este ciclo de 26 sesiones en las cuales se partía con una FC media pre-intervención de 140,00 (SD= 4,02) disminuyéndose post-intervención en 133,54 (SD= 4,13). En relación a los cambios producidos en la S<sub>a</sub>O<sub>2</sub>, se observa un aumento en relación a los datos obtenidos preintervención de 96,23 (SD=1,34) a los 97,88 (SD= ,91) de la post-intervención. En la FR también se hubieron modificaciones significativas, ya que se partía con un 37,15 (SD= 3,53) para acabar, con una disminución de casi seis puntos, en 31,08 (SD=3,98). En relación a las técnicas receptivas de musicoterapia, observamos que la audición musical se utilizó en el 100% de las sesiones, siendo la técnica activa más utilizada la relativa a estimulación de las praxias motoras con un 84,6% de las sesiones (N=22).

### Conclusiones

A pesar del proceso degenerativo en el que se puede encontrar una niña con AME tipo I, la musicoterapia puede contribuir a la mejora de la calidad de vida y el bienestar de la niña y su familia. La musicoterapia promueve y potencia momentos donde esté presente la proactividad de los niños, siendo ellos los protagonistas de esos instantes, a través de técnicas activas, y no meros observadores de lo que ocurre a su alrededor.

Nº Sesión	FC			S <sub>a</sub> O <sub>2</sub>			FR		
	PRE	POST	Cambio	PRE	POST	Cambio	PRE	POST	Cambio
1	132	129	-3	98	96	-2	32	24	-8
2	142	135	-7	94	97	3	33	25	-8
3	146	138	-8	95	96	1	32	23	-9
4	139	129	-10	95	97	2	35	29	-6
5	143	132	-11	94	97	3	34	30	-4
6	141	130	-11	95	98	3	35	29	-6
7	138	132	-6	95	97	2	36	33	-3
8	135	129	-6	97	99	2	33	30	-3
9	141	137	-4	97	98	1	37	32	-5
10	138	129	-9	96	99	3	34	25	-9
11	141	140	-1	97	98	1	39	36	-3
12	136	138	2	99	99	0	36	34	-2
13	139	130	-9	96	98	2	40	28	-12
14	143	137	-6	97	99	2	38	29	-9
15	137	139	2	98	98	0	41	33	-8
16	143	130	-13	96	99	3	39	32	-7
17	139	132	-7	96	98	2	42	32	-10
18	137	133	-4	97	98	1	34	30	-4
19	141	136	-5	95	98	3	33	31	-2
20	142	135	-7	96	99	3	36	34	-2
21	140	134	-6	97	98	1	38	32	-6
22	146	139	-7	95	97	2	42	32	-10
23	141	136	-5	96	98	2	41	34	-7
24	143	134	-9	96	98	2	42	35	-7
25	130	123	-7	96	97	1	42	36	-6
26	147	136	-11	99	99	0	42	40	-2
Media	140,0	133,5	6,46	96,2	97,9	-1,65	37,2	31,1	6,08

Tabla I: Registro de la FC, S<sub>a</sub>O<sub>2</sub> y FR y los cambios observados en las 26 sesiones de MT

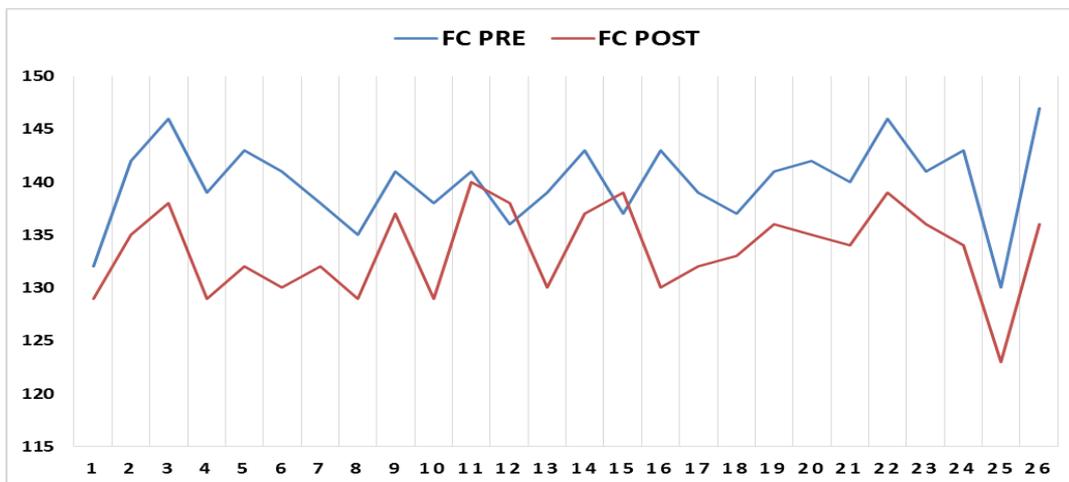


Figura I: Registro pre-post de la frecuencia cardíaca registrada en las 26 sesiones de MT

---

## *9.6. Comunicación de noticias difíciles: experiencias de un equipo de enfermería en el cuidado de niños y adolescentes con cáncer.*

---

Regina Aparecida Garcia de Lima

Alesson Martins Gomes, Talitha Bordini De Mello, Bárbara Machado Barbosa Da Silva, Carmen Jerez Molina, Lucila Castanheira Nascimento

### **Introducción y objetivos**

la comunicación de malas noticias o noticias difíciles es una realidad en el proceso de trabajo de los profesionales de la salud, constituyendo en el contexto de las relaciones interpersonales una de las áreas más complejas. A partir de este presupuesto, ese estudio tiene por objetivo conocer la experiencia del equipo de enfermería en el cuidado de niños y adolescentes con cáncer ante la comunicación de noticias difíciles referentes al diagnóstico, tratamiento y cuidados paliativos.

### **Método**

estudio descriptivo y exploratorio, apoyado en el marco teórico de la comunicación de noticias difíciles, con análisis cualitativo de los datos. Participaron 30 profesionales del equipo de enfermería de un hospital, referente en oncología infantojuvenil. Se realizaron entrevistas mediante un guión de preguntas orientadoras sobre lo que el profesional consideraba una noticia difícil durante el cuidado del niño y adolescente con cáncer y cuáles eran ejemplos de noticias difíciles, así como que dieran cuenta de cómo sucedió, quién estuvo involucrado, cuándo y dónde. La investigación tuvo aprobación del Comité de Ética en Investigación.

### **Resultados**

el equipo de enfermería destacó como comunicación de una noticia difícil aquella asociada a situaciones que modificaron radicalmente la vida de niños, adolescentes y sus familias, involucrando revelación del diagnóstico, pronóstico, riesgos, además de las posibilidades de progresión de la enfermedad y muerte. Indicaron que la información sobre la confirmación del diagnóstico es de competencia del médico, pero el equipo de enfermería tiene mejores condiciones de conocer las necesidades reales del niño, del adolescente y de su familia, ya que permanece en mayor contacto y comparte diferentes situaciones del proceso de enfermedad. Sugirieron que el momento de comunicación de una noticia difícil pueda ser compartido con el equipo multidisciplinar. Para ellas, el manejo adecuado de la información es importante, sin embargo, la falta de preparación del equipo en cómo, cuánto y dónde informar la mala noticia es frecuente, así como el miedo y la inhabilidad en lidiar con el proceso de comunicación. También manifestaron miedo de expresar una reacción emocional como llanto, lo que podría ser traducido como falta de profesionalismo.

### **Conclusiones**

la búsqueda en el conocimiento sobre comunicación de noticias difíciles se hace necesaria para que se pueda reflexionar sobre acciones que ayuden al equipo de enfermería en la comunicación con niños y adolescentes con cáncer, en particular en los cuidados al final de la vida, así como con sus familias.

---

## 9.7. Unidad Paciente Crónico Complejo Pediátrico: Evolución e impacto de la asistencia realizada

---

Silvia Ciprés

Inés Cases, Lucía Peñarrubia, Astrid Batlle, Esther Lasheras, Silvia Ricart

### Introducción y Objetivos

El aumento progresivo de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas complejas (ECC) condicionó, en el año 2012, la creación de una unidad especializada, integral e integrada que diese atención y pudiese cubrir las necesidades de este tipo de pacientes y sus familias. En el objetivo de la misma se incluye poder mejorar su calidad de vida y optimizar el uso de recursos sanitarios.

Conocer el uso de recursos hospitalarios (episodios en urgencias, visitas en consultas externas, estancias en hospital de día e ingresos en hospitalización) por parte de los pacientes con ECC atendidos, 12 meses antes y 12 meses después de la fecha de inclusión en la unidad.

Conocer la evolución del uso de los recursos hospitalarios por parte de los pacientes en la unidad del paciente crónico complejo (UPCC).

### Método

Estudio observacional descriptivo retrospectivo mediante la revisión de la historia clínica informatizada (HCIS®) y de registros propios de la unidad (Microsoft Excel) de los pacientes incluidos entre 1 de enero de 2015 y 31 de diciembre de 2017.

### Resultados

El número de pacientes atendidos aumentó progresivamente: en 2015 fueron 109, en 2016 y 2017, 108 y en 2018, 144. Con una edad media de 8.2 años (1 mes-25 años). El 63.5% eran de sexo masculino. El 40% pertenecen al grupo 2 de la clasificación ACT y otro 40% al grupo 4. La media de episodios en urgencias se ha mantenido estable tras iniciarse el seguimiento por la UPCC. Se ha observado un aumento de las visitas en consultas externas en los 12 meses posteriores a la entrada a la unidad (19.7 visitas/paciente antes de la inclusión respecto a 37.8 posteriormente). Las estancias en hospital de día se han reducido en 2015 y 2016. El número de ingresos aumentó tras la entrada a la unidad (1.72 a 2.1 ingreso/paciente), la duración de los ingresos se redujo a la mitad al iniciar seguimiento en 2015, 2016 y 2017.

### Conclusiones

El aumento de ingresos y consultas externas están relacionadas con una mayor complejidad de los pacientes, así como a la detección precoz de episodios que precisan ingreso. La disminución de los días de ingreso responde al mayor control post alta por profesionales del equipo. Globalmente, se considera que la creación de la UPCC ha contribuido a minimizar el impacto que la asistencia a este tipo de pacientes genera en los profesionales. Una medida indirecta de este dato es el aumento de derivaciones de pacientes a la UPCC.

---

## 9.8. Enfermería en Cuidados Paliativos pediátricos: ¿cómo afecta el trabajo diario a la calidad de vida?

---

Corripio Mancera A

Ramón Telo Y, Peláez Cantero Mj, Madrid Rodríguez A, Gámez Ruiz A, Urda Cardona A.

### Introducción y objetivos

Trabajar al lado del paciente hace que la enfermería a menudo comparta sus cargas emocionales. Especialmente vulnerable es la enfermería que acompaña al niño en la fase final de su vida. El cuestionario PorQOL mide el nivel de afectación sufrido en el entorno laboral; está compuesto de tres dimensiones: fatiga por empatía, burnout y satisfacción por empatía.

A nivel nacional no existen estudios que midan esto.

Objetivo: Conocer cuáles son estos niveles en la enfermería pediátrica y dada la complejidad de cuidado requerido en los pacientes cerca de la muerte y la intensidad de las relaciones que se establecen, fijar nuestra atención en la enfermería de cuidados paliativos pediátricos (CPP) de nuestro país.

### Método

Estudio transversal, descriptivo y analítico. Se recogieron variables sociodemográficas, y el cuestionario ProQOL a una muestra de 75 enfermeras pediátricas.

### Resultados

71 respuestas (índice de respuesta del 94%).

Datos demográficos (Tabla 1).

Tabla 1. Resumen de datos demográficos	
Sexo	Número (porcentaje)
Mujer	60 (85%)
Hombre	71 (15%)
Edad	
20-29 años	4 (6%)
30-39 años	20 (28%)
40-49 años	20 (28%)
50-59 años	24 (34%)
60 años o más	3 (4%)
Área de trabajo	
Planta de hospitalización	25 (35%)
Oncología	25 (35%)
CPP	21 (30%)
Tipo de contrato	
Fijo	63 (88%)
Temporal	9 (12%)

Creencias religiosas	
Si	49 (69%)
No	20 (28%)

Antigüedad en la profesión: media 21,5 años (DS 9). Antigüedad en el puesto: media 9 años (DS 8).

A nivel global la muestra presenta un nivel bajo de fatiga por compasión y nivel medio de satisfacción por compasión y de burnout (Tabla 2).

Subescala	Número	Media	Desviación estándar (DS)	Valor mínimo	Valor máximo
Fatiga por compasión	71	17	7	6	39
Burnout	71	23	4	13	34
Satisfacción por compasión	71	39	5	23	48

Al estratificar, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas de estos niveles en relación al sexo o la edad. Encontramos que la enfermería creyente experimenta mayores niveles de fatiga por compasión ( $p 0,07$ ). En la enfermería con contrato fijo hayamos un nivel más bajo de satisfacción ( $p 0,01$ ). La enfermería dedicada a la oncología tiene un nivel más alto de satisfacción por compasión ( $p 0,01$ ) y evidenciamos una correlación positiva entre la antigüedad en la profesión y el nivel de burnout ( $p 0,02$ ). No se encontraron diferencias entre los niveles de fatiga por compasión o burnout y trabajar en CPP.

## Conclusiones

Podríamos pensar que el trabajo sanitario de las Unidades de CPP tuviera mayores niveles de fatiga por compasión y burnout y sin embargo esto no ocurre. La enfermería de CPP presenta niveles similares al resto de la enfermería. En nuestro país los CPP son una especialidad relativamente nueva, con enfermería con ganas de trabajar y motivada en su labor asistencial. Además, este tipo tan especial de personas probablemente posean mecanismos intrínsecos de defensa para lidiar con el cuidado de los pacientes en fase terminal y sus familias.

Pero no podemos olvidar que la fatiga por compasión y el burnout son fenómenos prevenibles y tratables. El abordaje a través de la implantación de intervenciones grupales, soporte psicológico y talleres de autocuidado pueden ser útiles.

---

## 9.9. La musicoterapia como terapia coadyuvante en el manejo del dolor del paciente oncológico pediátrico

---

Belén Iranzo Enguidanos

Maidier Zubizarreta Andrea Espinosa Torres Maryem Agloumi Dahi Elvira García Carulla

### Introducción y objetivos

El dolor es una experiencia subjetiva difícilmente tangible, para cuya evaluación se dispone de distintas herramientas tales como; escalas, observación del paciente...

Una definición a destacar sería que: "el dolor es el que el paciente dice que es; es una experiencia de las personas y de las familias, no de las terminaciones nerviosas".

Se habla de valoración integral del paciente, entendiendo las diferentes áreas que componen a la persona: biológica, psíquica, social, espiritual...y, por tanto, el dolor puede ser: espiritual, físico, mental o social.

A parte del tratamiento farmacológico de habitual uso, existen diferentes terapias no farmacológicas que pueden contribuir a la mejora del control del dolor.

Una de ellas, la musicoterapia, está teniendo especial auge y acogida en el medio hospitalario, esta se considera un arte que se ha utilizado desde antiguo con diferentes fines terapéuticos.

El presente trabajo, presenta una revisión bibliográfica centrada en la búsqueda de evidencia científica sobre los beneficios que puede aportar el uso de musicoterapia en el manejo del dolor del paciente oncológico pediátrico.

#### Objetivo general:

Conocer la evidencia científica disponible con respecto al beneficio que puede aportar el uso de la musicoterapia como terapia coadyuvante en el manejo del dolor del paciente oncológico pediátrico.

#### Objetivos específicos:

- Analizar la experiencia dolorosa y los tipos de dolor
- Describir las diferentes herramientas de evaluación del dolor del paciente pediátrico

### Método

Revisión bibliográfica consultando las siguientes bases de datos: Pubmed, Cochrane, Cinahl y Scielo, además de las fuentes: Elsevier, Sociedad Española de cuidados paliativos, National Comprehensive Cancer Network, Organización Mundial de la Salud.

- Criterios de inclusión: artículos que no tuvieran más de 5 años de antigüedad, exceptuando manual de Oxford de Cuidados Paliativos publicado en 2005 por ser un referente en la literatura, y que la lengua del artículo fuera en castellano, catalán o inglés.
- Criterios de exclusión: artículos que no hablaran del dolor en términos de paciente pediátrico
- Palabras clave: Palliative cares, opiáceos, calidad de vida, musictherapy, pain, oncology, pediatric. Los operadores booleanos para realizar la búsqueda fueron AND, OR, NOT.

### Resultados y conclusiones

Se obtuvieron 45 artículos, de los cuales se acabaron analizando de forma exhaustiva 15.

La musicoterapia es una terapia coadyuvante en el tratamiento del dolor que aporta beneficios tales como la reducción de ansiedad en la familia y la reducción de la sensación dolorosa del paciente.

---

## 9.10. “La fisioterapia respiratoria dentro de una unidad de cuidados Paliativos pediátricos: La gran desconocida”

---

Inmaculada Díaz-Regañón Anechina

### **Introducción y objetivos**

La fisioterapia respiratoria consiste en un conjunto de técnicas que permiten el aclaramiento mucociliar, favoreciendo una mejor capacidad respiratoria, además de reducir las posibles infecciones que pueden aparecer por una acumulación de las secreciones. Dentro de algunas unidades de cuidados paliativos pediátricos, donde sus usuarios, son personas con gran dependencia, necesidades y multidiscapacitados, la fisioterapia respiratoria constituye una de las terapias fundamentales en el día a día de los usuarios.

Siempre se ha estudiado la importancia de las terapias sobre los pacientes y los beneficios que les aporta, pero pocas veces se preguntan a los profesionales sobre qué opinan sobre esas terapias.

### **Método**

Se realizó un total de 20 encuestas, compuestas por 12 preguntas, sobre fisioterapia respiratoria, la importancia y necesidad de ella en estos pacientes, a los profesionales, tanto sanitarios como no sanitarios, que forman parte de una unidad de cuidados paliativos pediátricos en Madrid actualmente o que han trabajado en algún momento en ella: Pediatra, Enfermera, Auxiliar de Enfermería, Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Musicoterapeuta, Psicóloga y Trabajadora Social.

### **Resultados y conclusiones**

Los profesionales encuestados muestran una gran aceptación de la fisioterapia respiratoria, aunque algunos no conocían esta terapia hasta llegar a esta unidad, ya que observan un beneficio de los pacientes respecto a la disminución de secreciones, ventilación, capacidad respiratoria y a las actividades que están relacionadas con ellas como: la alimentación, el sueño o la facilitación del manejo del niño en casa. Además, consideran importante tener ellos mismos conocimientos de la terapia como medida preventiva. Ante la pregunta de la valoración del 1 al 10 sobre necesidad de esta terapia para estos pacientes, la media general es 9,6.

Diríamos que los profesionales que trabajan en una unidad de cuidados paliativos (UCCP), coinciden en la importancia de la fisioterapia respiratoria para estos pacientes, por los cambios físicos que se producen, dando lugar a beneficios tanto a corto como a largo plazo. Es por ello que se recomienda la introducción de personal especializado en este tipo de terapias para dar una mayor calidad de vida a los pacientes.

---

### *9.11. Puesta en marcha de un equipo de atención psicosocial, en final de vida, en una unidad de cuidados paliativos pediátricos.*

---

Almansa Saez, Ana Maria

Perez Caro, Lucia; Parra Ortega, Laura; Martinez Fernandez, Trinidad; Leyva Carmona, Moises; Sanchez Vazquez, Ana Rosa

#### **Introducción y objetivos**

Desde 2012 a septiembre 2017, se ha realizado atención psicosocial a 23 personas en duelo por pérdida de hijo, derivados de diferentes servicios sanitarios. Se ha acompañado puntualmente en procesos de final de vida a pacientes paliativos pediátricos no oncológicos y sus familias.

Las necesidades detectadas promovieron durante el 2017 formar parte del equipo que elaboró el protocolo de duelo perinatal en el hospital, teniendo presentes las aportaciones realizadas por los progenitores con pérdida perinatal, que identificaron como necesidad: “recibir atención y acompañamiento psicosocial en final de vida de sus hijos”.

Junto al resto de profesionales sanitarios, en septiembre de 2017 se inicia la atención psicosocial, por 2 psicólogas del Equipo de Atención Psicosocial (EAPS), en la unidad hospitalaria de Paliativos Pediátricos (UCI-Pediátrica y UCI-Neonatal) y Ginecología.

Objetivos:

- Ampliar la atención psicosocial a los Paliativos Pediátricos para facilitar la elaboración del duelo de progenitores y familiares.
- Difundir el acompañamiento psicosocial al final de la vida entre los profesionales de pediatría y ginecología.
- Dar cobertura a las necesidades demandadas por los familiares en los grupos focales y sesiones individuales de duelo.

#### **Método**

1. Revisión bibliográfica y de protocolos sobre duelo perinatal.
2. Participación e identificación de necesidades en grupos de ayuda mutua y grupos focales de pérdida (mortinatos y neonatos).
3. Colaboración en realización y seguimiento del protocolo de atención perinatal.
4. Reuniones y seguimientos de casos con los profesionales.
5. Atención psicosocial en final de vida y facilitación de pautas de despedida.
6. Seguimiento de familiares en duelo.

#### **Resultados**

Desde septiembre del 2017 a diciembre 2018 se atendieron a 56 pacientes y 84 familiares, junto a los profesionales de las unidades clínicas de referencia de los pacientes.

**Procedencia:**

- Ginecología y Obstetricia: 24 pacientes y 36 familiares.
- UCI Neonatal: 18 pacientes y 29 familiares.
- UCI Pediátrica: 5 pacientes y 8 familiares.

- Unidad de Paliativos Pediátricos: 8 pacientes no oncológicos (a nivel hospitalario y domiciliario) y 11 familiares.

Del total de los 84 familiares, el 63,5% fueron mujeres y el 36,5% hombres, mayoritaria y respectivamente en los siguientes rangos de edad: 18-34 años (47,6%) y 35-49 años (50%).

## **Conclusiones**

Existe un aumento de derivaciones e intervenciones, principalmente en materia perinatal, acorde a las necesidades identificadas inicialmente por los progenitores.

Se considera necesario continuar investigando para conocer el impacto de la intervención temprana en atención en duelo perinatal para los progenitores, otros familiares y los profesionales sanitarios.

---

## 9.12. Atención al final de la vida en las Unidades de Oncología Infantil en España

---

Jose Antonio Salinas Sanz  
Olga Escobosa Sánchez, Eduardo Quiroga Cantero, Moisés Leyva Carmona, Emilia Urrutia Maldonado, Blanca López Ibor

### Introducción y objetivos

Los avances en el conocimiento y el tratamiento del cáncer infantil han hecho que la supervivencia de los niños sea cada vez mayor. Sin embargo, no sabemos cómo son atendidos los niños que fallecen por esta patología en España y el objetivo del estudio es describir el alcance de los cuidados paliativos (cp) en las Unidades de Oncología Infantil

### Método

Se elaboró una encuesta anónima que fue remitida a todos los Hospitales de España con Unidades de Oncología Infantil con preguntas con respuesta múltiple sobre aspectos del cuidado al final de la vida en los niños con cáncer infantil fallecidos entre los años 2016-2017 hasta los 18 años.

### Resultados

Se incluyeron 237 pacientes de 21 hospitales que remitieron los datos (Hospital La Paz 18.1%, Virgen del Rocio 11.8%, Vall D'Hebron 9.3%) con una media de edad de 6.7 años. El cáncer más frecuente fue tumores del SNC (30.4%) siendo en un 95.8% el primer tumor del paciente. Hasta un 27.1% habían recibido tres o más líneas de tratamiento con intención curativa y un 13.7% había participado un ensayo clínico que en un 25% supuso el desplazamiento de la familia lejos de su domicilio. En un 18.3% el evento precipitante de la muerte fue secundario al tratamiento recibido. El 72.6% fallece en el hospital habiendo recibido cuidados paliativos el 63% aunque el 43.6% no fue a cargo de un equipo con formación específica en cuidados paliativos pediátricos. El motivo de la entrada en cp fue en 68.1% por progresión de la enfermedad. Sólo un 37.4% tuvo disponible un equipo 24 horas al día, 365 días al año. Un 70.7% precisó sedación paliativa y en un 59.6% estuvo presente en el momento del fallecimiento algún miembro del equipo. En un 58% se hizo seguimiento del duelo.

### Conclusiones

A pesar del más pronóstico de muchos de los niños con cáncer infantil, la incorporación a los cp sigue sin hacerse desde el momento del diagnóstico. El lugar del fallecimiento es en los hospitales y es necesario que los cuidados paliativos sean ofrecidos por especialistas en niños que garanticen morir en casa. Un 70% de sedación paliativa es un porcentaje muy elevado y que nos debe hacer reconsiderar los criterios y si realmente se está justificada. Incorporar equipos pediátricos en cp desde el diagnóstico hará que mejore la atención de los niños con cáncer infantil al final de la vida.

---

### 9.13. Manejo integral y transcultural de un paciente crónico complejo a propósito de un caso.

---

Inés Cases Pérez

Silvia Ciprés, Silvia Ricart, Eduard Pellicer, Pau Miquel, Lucía Peñarrubia, Astrid Batlle

#### **Introducción**

Varón de 2 años con patología crónica compleja amenazante para la vida, afecto de encefalopatía hipóxico-isquémica secundaria a lesiones intraútero por malaria-varicela. Primer hijo de una familia de origen nigeriano con barrera idiomática y cultural. Las creencias religiosas son la principal estrategia de afrontamiento de la enfermedad y ajuste a las expectativas pronósticas. Activados diferentes dispositivos sociales para facilitar soporte socioeconómico.

#### **Descripción del caso**

Epilepsia bien controlada, SAHOS grave, cataratas bilaterales, infecciones respiratorias de repetición y estancamiento pondoestatural secundarios a disfagia severa.

Derivado para valoración a nuestra unidad por complejidad de manejo desde el CEE y el pediatra de hospitalización en febrero, realizando 5 ingresos de hospitalización y UCIP por descompensación respiratoria y convulsiones.

En octubre se coloca gastrostomía y adapta a VNI. Escala PaPas de 20 puntos. Se inicia seguimiento en Crónicos, ofreciendo soporte telefónico estrecho y atención domiciliaria al alta para reforzar la capacitación.

En noviembre ingresa para intervención quirúrgica, precisando aumento del soporte respiratorio en UCIP. Durante el episodio se plantea a la familia que no es tributario de medidas invasivas, con resistencia a la aceptación, consensuando finalmente PDA.

Desde el CEE refieren problemas de vínculo con la familia y no aceptación del criterio de sus profesionales. Coordinación estrecha desde la unidad con la escuela para acordar plan de manejo. Desde diferentes dispositivos de atención social se identifican dinámicas familiares con vínculos inseguros: la figura del padre tiene poca presencia, pero importante poder de decisión y la madre está saturada y culpabiliza al sistema de protección social de las necesidades familiares.

Seguimiento telefónico en diciembre. En enero 2019 acude a consulta con la gastrostomía cerrada tras una retirada accidental que no fue informada, con pérdida notable de peso y poco uso de la VNI. Tras confrontar la situación se produce un conflicto entre madre y profesionales, quienes considera no están activando todos los recursos para ayudar a la familia a sostener la situación familiar generada por la discapacidad.

#### **Conclusiones**

Este caso ejemplifica la necesidad de disponer de recursos y un equipo interdisciplinar que permita ofrecer un manejo integral y trabajar precozmente el PDA, así como de garantizar unos cuidados transculturales de calidad y asegurar la atención domiciliaria que refuerce la capacitación familiar y mejore el vínculo con el equipo referente. Se sigue trabajando con la familia y los servicios de zona para mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.

---

### 9.14. Soporte recibido desde la UCPP a los pacientes derivados desde UCIN y UCIP. ¿Influye en el final de vida?

---

Carolina Pérez González

Joanna Laddie, Gillian Hughes, Lizzie Bendle, Kathy Gilbert, Joanna Goddard

#### Introducción y objetivos

describir las características de los pacientes derivados a la unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) desde la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) y Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), el soporte recibido desde la UCPP y el desenlace de estos pacientes.

#### Método

Estudio descriptivo, retrospectivo de los pacientes derivados desde UCIP y UCIN a la UCPP entre el 1 de enero de 2017 y el 31 de diciembre de 2018 mediante la revisión de historias clínicas electrónicas.

#### Resultados

Desde UCIN fueron derivados 41 pacientes. Los motivos de derivación principales fueron: manejo de síntomas complejos (11 pacientes), toma de decisiones (6 pacientes), cuidado al final de vida (9 pacientes), varias de las razones anteriores (15 pacientes). Realizamos 23 documentos de manejo de síntomas complejos y 16 documentos de toma de decisiones/plan de cuidados avanzados. Un paciente falleció antes de nuestra primera evaluación. Veinticinco pacientes fallecieron, de los cuales 15 lo hicieron tras la retirada del soporte respiratorio como adecuación de medidas terapéuticas: en 11 pacientes se realizó en la UCIP, 3 pacientes fueron extubados en el *hospice* y un paciente en su domicilio. Los otros 10 pacientes que fallecieron, 7 lo hicieron en el hospital, 2 en el *hospice* y uno en su domicilio.

Desde la UCIP fueron derivados 40 pacientes. Veinte pacientes fueron remitidos para el cuidado al final de vida, 8 para toma de decisiones, 5 pacientes para manejo de síntomas complejos y 7 pacientes por varias de las razones anteriores. Realizamos 19 documentos de manejo de síntomas complejos y 16 documentos de toma de decisiones/plan de cuidados avanzados. Dos pacientes fallecieron antes de nuestra primera evaluación. Veinticinco pacientes fallecieron, decidiéndose la retirada del soporte respiratorio en 20. En diez pacientes se llevó a cabo en la UCIP, 7 pacientes se extubaron en el *hospice*, dos pacientes en su domicilio y finalmente en un paciente se retiró el soporte respiratorio en su hospital local. Los otros cinco pacientes, fallecieron en la UCIP.

#### Conclusiones

la mayoría de pacientes derivados a la UCPP desde UCIN y UCIP fallecen en el medio hospitalario, sin embargo, una parte no despreciable de los pacientes (30% en el caso de la UCIP y 25% en el caso de la UCIN) fallecen en el *hospice* o en el domicilio como deseo de sus familias siendo el papel de los CPP esencial en estos casos.

---

## 9.15. «Encuentos», un espacio de reflexión sobre la pérdida a través de los cuentos.

---

Ana Belén Bautista Girona

### Introducción y objetivos

«Encuentos» es un proyecto de sensibilización dirigido a la sociedad general (padres, docentes, sanitarios, etc.). Esta iniciativa surge como respuesta a la tendencia de la sociedad actual a alejarse del malestar, lo que se traduce en una menor presencia de la muerte tanto en el ámbito familiar como en las escuelas o en la cultura. A través de este espacio nos acercamos a la literatura infantil con otra mirada, sin censura, disfrutamos de cuentos en los que la pérdida está presente y ponemos en común nuestras reflexiones sobre lo leído.

Con ello, perseguimos los siguientes objetivos:

- Favorecer el acercamiento a la vivencia de pérdida como algo natural.
- Desarrollar una conciencia de mortalidad que permita vivir una vida plena.
- Crear entornos sensibles y acogedores para las personas que sufren la muerte de un ser querido.

### Método

Las reuniones tienen una periodicidad mensual, se dirigen a adultos y a cada sesión asiste un invitado especial que presenta su visión personal del cuento leído y plantea cuestiones que se debaten entre todos. Al inicio de la sesión, se hace una presentación y lectura colectiva.

Algunos de los cuentos seleccionados son:

- Inés Azul
- Soy la vida
- Soy la muerte
- Toñín, Lana y las Perseidas
- El peral de la tía Miseria
- Jack y la muerte
- Más allá

El proyecto finaliza con una sesión de narración oral, en la que participan varias personas contando cuentos de viva voz.

### Resultados

El ambiente de apertura y confianza creado ha permitido que se trataran temas muy variados y que los participantes compartieran experiencias, reflexiones e inquietudes. A cada sesión asiste una media de 25 personas. Cada vez son más las personas que muestran interés tanto por esta actividad como por el tema de la muerte y el duelo en general, lo que se traduce en una mayor asistencia, así como en peticiones posteriores de información y orientaciones para cuestiones tanto personales como profesionales.

### Conclusiones

Devolver a la muerte el espacio natural del que se la ha desplazado en las últimas décadas, permite eliminar tabúes y llevar a cabo acciones que mejoran no solo la vida de las personas con enfermedad avanzada y en duelo, sino a nosotros como sociedad.

---

## 9.16. Cuidados transculturales en Cuidados Paliativos Pediátricos

---

Gemma Gómez Llanes

Oihana Vidaurre Salvador, Yolanda Campos García, Cristina Miramontes Alfonso, Vanesa Lorente Torres, Marta Tamame San Antonio

### Introducción y objetivos

En el artículo 27 del código de ética de enfermería se estipula que: la enfermera “vela para que en el proceso del final de vida se respeten las creencias y valores que han dado sentido a la vida de la persona atendida y porque muera de acuerdo con el propio ideal de la buena muerte”. Para ello se precisa seguir un modelo enfermero de competencia cultural que se adapte a las necesidades de la comunidad, ofreciendo un cuidado culturalmente sensible, apropiado y competente.

La pregunta PICO es: Los cuidados transculturales enfermeros en cuidados paliativos pediátricos ¿son un pilar para el “buen morir”?

El objetivo principal es definir unos cuidados transculturales enfermeros en relación a los cuidados paliativos pediátricos.

### Método

Búsqueda bibliográfica en CUIDEN, CUIDATGE, COCHRANE, JOANNA BRIGGS, GOOGLE ACADEMIC y PUBMED.

Las palabras clave utilizadas fueron “cultura” “cuidados paliativos” “final de vida” “pediatría” “enfermera transcultural” “transcultural” todas ellas relacionadas con el operador booleano AND.

### Resultados

De la búsqueda resultaron 78 artículos, de los cuales cumplían criterios de inclusión 14 de ellos.

Tras leerlos y estudiarlos se pudieron sacar 3 variables comunes que se desarrollaron posteriormente:

- 1) Aspectos comunicativos
- 2) Final de vida
- 3) Muerte y rituales.

### Conclusiones

Para pacientes y familiares atendidos por un equipo de cuidados paliativos pediátricos sus valores culturales son importantes y el equipo debe dirigir su asistencia hacia la “buena muerte” siempre desde la perspectiva cultural del paciente y su familia.

Palabras clave: Cultura, cuidados paliativos, pediatría, enfermera transcultural.

---

## 9.17. Encuesta a pediatras de un área sanitaria rural sobre cuidados paliativos pediátricos.

---

M<sup>a</sup> José Granados Prieto

Leticia Martínez Campos, Jorge Salvador Sánchez, María de los Ángeles Carrasco Pardo.

### Introducción y objetivos

El acceso a unos cuidados paliativos de calidad es un derecho recogido en nuestro estatuto de autonomía. La estrategia de nuestra Comunidad es la atención compartida, lo que implicaría la actuación de los recursos convencionales (pediatras de atención primaria y hospitales) conjuntamente con la de los recursos avanzados cuando su intervención sea precisa. El acceso de los recursos avanzados a las zonas rurales es complejo, de un lado, y de otro, la formación en CPP de los pediatras de AP es insuficiente, teniendo en cuenta además que, en algunas provincias, más del 50% de las plazas de AP no están cubiertas por pediatras.

El objetivo fue valorar los conocimientos de los pediatras de AP en cuidados paliativos pediátricos y cuál es su opinión y actitud ante la responsabilidad de atender a estos pacientes.

### Método

Estudio descriptivo transversal a través de una encuesta anónima enviada por correo electrónico a los pediatras del área.

### Resultados

Se contestaron 13 encuestas (participación del 72%). Un 69% refiere no tener formación MIR o equivalente en Pediatría. Un 77% refirió haber realizado alguna en CPP, el 61.5% en un nivel básico. Un 77% de los encuestados no tiene claro qué pacientes podrían ser susceptibles de CPP y un 38.5% no sabría establecer el nivel de complejidad de un paciente paliativo. El 76.9% no realiza ninguna visita a domicilio a los pacientes pediátricos y, de los que sí que realizan alguna visita, sólo el 15% realiza estas visitas de forma programada, el resto, sólo ante avisos de Urgencia. Un 31% de los encuestados no estaría dispuesto a atender a un paciente de su cupo que precisara atención en final de vida, el 23% por falta de preparación y un 8% por falta de tiempo. Un 54% de los encuestados opina que AP no debería asistir de forma habitual a pacientes con necesidades paliativas complejas.

### Conclusiones

Hay un alto porcentaje de niños en nuestra área que no son atendidos en AP por un pediatra. Los profesionales de AP no tienen formación suficiente para atender a niños con necesidades paliativas complejas, y un porcentaje elevado no se ve capacitado para hacerlo ni estaría dispuesto a ello. La opinión de los profesionales de primaria es que los niños con necesidades complejas no deberían ser atendidos por profesionales de la atención primaria, sino por profesionales especializados.

---

## 9.18. “La importancia de la atención precoz en Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP): aumento de fallecimientos en domicilio y de acompañamiento al proceso de duelo”.

---

Marta Díaz Miguel  
Silvia Ciprés Roig; Daniel Toro Pérez, Sergi Navarro Vilarrubí.

### Introducción y objetivos

La enfermedad limitante y/o amenazante para la vida de un niño requiere una atención especializada durante el proceso de enfermedad y después de la pérdida por el riesgo aumentado de duelo complicado.

El objetivo de este estudio es analizar la actividad que se realiza antes y tras la muerte de un paciente desde una UCPP.

### Método

Diseño: Estudio retrospectivo descriptivo con muestreo no probabilístico.

Duración: marzo 2016 a noviembre 2017.

Recogida de Datos: registro específico y revisión historia clínica.

Se analizan variables sociodemográficas y propias del proceso de enfermedad y seguimiento tras el fallecimiento:

- tiempo estancia en la UCPP.
- primer contacto con la familia tras fallecimiento (PCF).
- visita de cierre familiar (VCF).
- cierre del equipo (CE).
- seguimiento Unidad de Duelo (UD).

Análisis: multivariado mediante STATA 14.1.

### Resultados

Muestra de 67 niños fallecidos. De ellos el 49,25% (33) en el hospital y el 50,75% (34) en domicilio. El 52,23% (35) han tenido enfermedad no oncológica, habiendo fallecido en la comunidad autónoma española estudiada el 89,55% (60).

El PCF se realizó en el 91,04% (61) de los fallecimientos tras 15,16 días de media. En el 58,21%(39) se ha realizado una VCF (66,67% en domicilio) en un periodo medio de 56.26 días. Se ha podido realizar CE en un 98.51%(66) de los pacientes (media de 57,05 días entre el fallecimiento y el cierre). El 35.82% (24) de las familias (24) han realizado seguimiento en la UD.

Si el análisis lo centramos en las familias residentes en esta comunidad, el lugar de fallecimiento en domicilio aumenta al 56,67%, la VCF al 61,67% y el seguimiento en la UD al 40%.

Se encuentra asociación estadísticamente significativa en:

- Tiempo de seguimiento por la UCPP y muerte en domicilio ( $p=0.000$ ), realización VCF ( $p=0.029$ ) y seguimiento de la familia por la UD ( $p=0.018$ )
- La realización de VCF con el lugar de fallecimiento ( $p=0.001$ ); con la realización del PCF ( $p=0.003$ ) y con la enfermedad no oncológica ( $p=0.005$ )
- El lugar de residencia y seguimiento por la UD ( $P=0.023$ )

## **Conclusiones**

- La intervención precoz por una UCPP tiene relación con la atención durante la enfermedad, con el lugar de fallecimiento y con el seguimiento en duelo posterior.
- Es posible establecer procesos sistematizados con el objetivo de cuidar a la familia, los profesionales y la calidad asistencial.

---

### *9.19. Implantación de un sistema de comunicación electrónico paliativo pediátrico entre profesionales, en una comunidad autónoma de gran dispersión geográfica.*

---

Victoria Caballero Pérez

Fátima Parra Plantagenet-Whyte, Teresa Usón Albero, Carolina Pérez González, María Bestué Cardiel, María Dolores Zapatero González

#### **Introducción y objetivos**

Para poder realizar unos cuidados paliativos pediátricos (CPP) de calidad en una comunidad autónoma de gran dispersión geográfica y recursos limitados, es imprescindible el trabajo en red supervisado por profesionales formados en CPP. Disponer de una herramienta electrónica que llegue a todos los miembros de la red, de fácil comprensión y en continua actualización es fundamental para su desarrollo.

El objetivo de esta ponencia es difundir este sistema de comunicación.

#### **Método**

La herramienta electrónica permite realizar un plan de intervención por paciente incluido en el programa de CPP por los pediatras con formación específica. Este se puede consultar desde cualquier ordenador conectado a la red del sistema sanitario regional desde hospitales y centros de salud.

El plan presenta diferentes pestañas: red asistencial, datos del cuidar principal, alergias y antecedentes de interés, grupo ACT al que pertenece su enfermedad, diagnóstico codificado CIE-10, lista de problemas por aparatos vigentes y pasados, dispositivos domiciliarios (digestivos, respiratorios...) y sus parámetros, necesidades percibidas por el paciente o cuidadores, problemas detectados por el profesional, plan de actuación (texto libre en el que se refleja lo consensuado con la familia sobre la realización de medidas extraordinarias) y tratamiento y recomendaciones. También presenta un módulo de constantes y escalas validadas de dolor por edad, Ramsay, Ashworth, etc. Los profesionales autorizados para escribir en esta historia tienen acceso remoto desde sus domicilios a la actualización de la misma, de forma que, durante la realización de la guardia telefónica, se pueden pautar o prescribir tratamientos, perfusiones, etc. que pueden administrar los sanitarios que trabajan en atención continuada, tanto en domicilio como en el hospital, en función de la localización del niño. El plan de intervención se convierte en un pdf que puede ser impreso.

Cuando se incluye al paciente en el programa de paliativos, es imprescindible completar el plan de intervención. A su vez, de forma automática llega un correo al pediatra de atención primaria a cargo del niño para informarle que ha entrado en paliativos y un segundo correo cuando se considera que la enfermedad está avanzada y se van a intensificar cuidados.

#### **Resultados**

La herramienta lleva 20 meses en uso, siendo su utilización muy satisfactoria para todos los profesionales implicados.

#### **Conclusiones**

Un buen sistema de comunicación es fundamental para implementar con éxito nuevas unidades de CPP.

Figura 1. Vista del plan en forma de pestañas (paciente ficticio)

**Detalle: UCPP - Plan de Paliativos**

Vista pestañas ON

Visibilidad: PÚBLICO

[Modificar](#) [Imprimir Pestaña](#)

---

**RED ASISTENCIAL EN PALIATIVOS**

- Alergias
- Antecedentes
- GRUPO ACT
- DIAGNÓSTICO
- ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO
- PROBLEMAS
- NEUROLÓGICOS
- RESPIRATORIOS
- DIGESTIVOS / NUTRICIONALES
- CARDIACOS
- DISPOSITIVOS DOMICILIARIOS
- Respiratorios - Oxígeno
- Respiratorios - Ventilación mecánica invasiva
- Respiratorios - Púlsioxímetro
- Respiratorios - Ap. Aerosoles
- Respiratorios - Ap. Secreciones
- Digestivo - Odontías de Alimentación

NECESIDADES PERCIBIDAS POR EL PACIENTE / CUIDADORES

PLAN DE ACTUACIÓN

TRATAMIENTO Y RECOMENDACIONES

**RED ASISTENCIAL EN PALIATIVOS**

Centro Salud: C. S. SARINENA

Pediatra de AP: CARMEN VERA BELLA

Hospital de Referencia: HOSPITAL GENERAL SAN JORGE

ESAD de Referencia: ESAD HUESCA

Unidad de Paliativos: UCPP H. SAN JORGE

Nivel Asistencial: NZ Consulta y domicilio

Cuidador Principal: madre/Padre

Nombre: Lorena Morcillo/ Lazaro

Domicilio: Zaragoza 3 Sarriena Huesca

Teléfono: 6299494890

PUNTO DE INFECCIÓN: SI

Solicitud: 01/09/2017

Fecha Solicitud:

Ata:

Figura 2. Vista del plan impreso en PDF (paciente ficticio)

INTERMEDICINA

**ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO**

**Enfermedades del sistema nervioso**  
G71.2 Miopatías congénitas  
miopatie nemalínica

**PROBLEMAS**

Neurológico       Respiratorio       Digestivos/Nutricionales  
 Cardíacos

**NEUROLÓGICOS**

Problemas Activos	Fecha Inicio	Comentario	Fecha Fin
Hipotonía	15/09/2015	Debilidad muscular progresiva	

**RESPIRATORIOS**

Problemas Activos	Fecha Inicio	Comentario	Fecha Fin
Insuficiencia respiratoria restrictiva	17/11/2016	preciso ingreso en UCI	
Insuficiencia respiratoria restrictiva	01/10/2017	preciso ingreso en UCI	
Insuficiencia respiratoria restrictiva	15/09/2017	preciso ingreso en uci	
Insuficiencia respiratoria restrictiva	06/11/2017	preciso ingreso en uci	
Insuficiencia respiratoria restrictiva	14/05/2018	Ingreso en planta tras fiebre y dependencia de VM no invasiva las 24 horas del día. Tras 4 semanas de ingreso en las que no se puede retirar bipap más de 2 horas al día se decide realización de traqueostomía.	

Fecha	Evolutivo
18/10/2018	Acude a urgencias por presentar insuficiencia respiratoria sin fiebre. Se recoge aspirado traqueal apareciendo <i>Serratia</i> resistente a Augmentin que es el antibiótico que lleva el niño ha mejorado de su cuadro respiratorio pero paulo Septim pediátrico 8,5 cc cada 12 horas durante 8 días con control posterior de aspirado.
28/12/2018	Desde el puente de la coronización, han estado empleando el balón porque volvió la fuga. Lo han hecho los padres en domicilio. Con agua destilada y menos de 2ml. De esta forma se soluciona la fuga y así Gabriel se despierta bien, y descansa bien

**DIGESTIVOS / NUTRICIONALES**

Problemas Activos	Fecha Inicio	Comentario	Fecha Fin
Nutrición enteral por gastrostomía	05/01/2017		
Disfagia. Trastornos de la deglución	10/01/2018	videofluoroscopia normal 15/06/2017	15/06/2018

INTERMEDICINA

**CARDIACOS**

Problemas Activos	Fecha Inicio	Comentario	Fecha Fin
Arritmia	16/11/2017	Holter realizado en febrero del 2018. HSJ	

**DISPOSITIVOS DOMICILIARIOS**

**Respiratorios**  
 Oxígeno       Dispositivos       Pulsoxímetro       Ap. Aerosoles       Ap. Secreciones  
 Ventilación mecánica invasiva

**Digestivo**  
 Ostomías de alimentación

**Respiratorios - Oxígeno**

Fecha	Concentrador	Líquido	Mochila	Observaciones
10/01/2017	<input checked="" type="checkbox"/>			Si precisa, conectado al respirador

**Respiratorios - Ventilación mecánica invasiva**

Fecha	Tipo cámara	Mod. respirador	Modalidad	FiO2 (%)	Vf/Co	FR	TiNA/E	PEEP (cmH2O)	Tiempo (horas)	Observaciones
15/11/2018	Bivona flexend Plus. Aletas en V. Balón TTS. 5.0	Vivo 50							24h.	En vigilia (VECa-PC): Vt 7 ml/kg, PEEP 7, PS. 16, FR: 25 rpm, L elevación 2, trigger inspiratorio 1, Pmaxión máx. 18 cm H2O y mínima 10 cm H2O. Durante el sueño (VMC-VC): 7 ml/kg, PEEP 7, FR: 40 rpm, Linsp: 0,5 sg-Oxígeno en gafas nasales por el día si precisa para mantener saturaciones > 95 %.
22/06/2018	5.0 Sin balón	Vision40	BIPAP	21%	110	40	1:2	7cmH2O	24h.	Bivona PED. 5.0

**Respiratorios - Plusioxímetro**

Fecha	Observaciones
10/01/2017	En domicilio para valoración cada 6-8 horas según clínica

**Respiratorios - Ap. Aerosoles**

Fecha	Observaciones
10/01/2017	Sabutamol en aerosol puntualmente según clínica Mucofúld 1/2 ampolla cada 12 horas

---

## 9.20. Cuando la historia clínica es la mejor herramienta diagnóstica

---

Fátima Parra Plantagenet-Whyte

Victoria Caballero Pérez, Carolina Pérez González, Carla Navarro Muñoz, María Luisa Zubiri Ara, Teresa Usón Alberó

### Introducción

Las lesiones dermatológicas infantiles en pene no son usuales, y por ende el manejo de las mismas se hace de difícil manejo precisando la colaboración con otros especialistas además del pediatra como son el dermatólogo, microbiólogos...

### Descripción del caso

Paciente de cuatro años afecto de tetraplejia secundaria a distocia de parto. Acude a nuestra consulta en la que presenta una lesión en glándula (adjunta imagen) con exudado purulento adherido a la piel.



Está siendo tratado desde su médico de atención primaria con Neomicina, Triamcinolona y Nistatina sin notar cambios desde el inicio del cuadro. Asocia, a su vez, febrícula intermitente con algún pico aislado de hasta 39°C.

Dada la evolución tórpida y ante sospecha de balanitis se decide añadir tratamiento por vía oral y modificar la pauta tópica a mupirocina además de solicitar cultivo del exudado. Ante la no mejoría y los resultados negativos del exudado se solicita colaboración con el servicio de microbiología para mejorar la toma de muestras y realizar un cultivo más dirigido hacia hongos y bacterias anaerobias y se suspende el tratamiento tópico con Mupirocina cambiando a lavados con gel íntimo y lubricación con aceite de oliva.

De nuevo todos los resultados son negativos y se re historia a la familia en la que nos comenta la madre que han realizado un cambio en el tipo de sonda vesical con la que realizan sondajes intermitentes. Revisando las diferencias entre una sonda y la otra se aprecia que la última utilizada presenta lubricación incorporada con urea sin embargo la anterior no por ello se decide cambiar a la sonda inicial manteniendo los lavados con gel íntimo, tras lo cual mejora progresivamente la lesión hasta la limpieza del exudado y se instaura tratamiento con pomada regeneradora hasta resolución completa.

Se le dio de alta del proceso con diagnóstico de dermatitis de contacto por lubricante de urea.

### Conclusiones

La historia clínica es una herramienta fundamental para el diagnóstico de patología que en ocasiones se desestima. Por otro lado, pese al material muy similar que se utiliza a la hora del manejo de los pacientes, existen ciertas diferencias que pueden ser perjudiciales, como fue nuestro caso.

---

## 9.21. A propósito de un caso: conflicto ético en la toma de decisiones.

---

Javier Lucas Hernández

Macarena Rus Palacios, Juan Luis Marrero Gómez, María Del Rosario Velázquez González

### Introducción

Los problemas éticos en la práctica clínica son cada vez más frecuentes y conllevan una elevada complejidad para la cual el personal sanitario ha recibido una formación insuficiente con tendencia a desarrollar un enfoque defensivo.

Deben ser abordados como un elemento más de nuestra práctica apoyándonos en una adecuada comunicación, bibliografía, guías y herramientas como los Comités de Ética Asistenciales (CEAS).

### Descripción del caso

Niño de 18 meses de vida diagnosticado de síndrome de microdelección 22q11.2 tras debutar a los 40 días de vida con crisis focales. A los 3 meses presenta un status epiléptico que precisa ingreso en UCI pediátrica, destacando en la exploración física ausencia de conexión con el medio, hipotonía global y escasos movimientos espontáneos.

Permanece hospitalizado durante 6 meses, en los cuales presenta una epilepsia refractaria a múltiples fármacos antiepilépticos, dieta cetogénica y corticoterapia a altas dosis.

Durante el ingreso se realiza una gastrostomía endoscópica percutánea y a las 24 horas precisa traslado a UCI pediátrica por deterioro clínico secundario a shock séptico, donde precisa intubación y conexión a ventilación mecánica, soporte vasoactivo y hemofiltración venovenosa. Como consecuencia, presenta zonas de compromiso vascular con necrosis de falanges de los pies.

Se realiza ecografía transfontanelar, en la que se objetivan lesiones en ganglios de la base no visualizadas en estudios previos, y nuevo EEG compatible con un grado moderado de afectación cerebral difusa.

Ante la evolución tórpida, se realiza un comité de paciente crónico complejo que consiste en una reunión multidisciplinar de los diferentes profesionales que han atendido al paciente y se decide de forma consensuada que es subsidiario de adecuación de medidas. Se traslada esta información a los padres en repetidas ocasiones, manifestando su disconformidad con la decisión médica adoptada.

Dado el conflicto ético generado, se solicita asesoramiento por el Comité de Ética Asistencial, el cual avala la decisión médica de adecuación de medidas.

### Conclusiones

La adecuación de medidas es una decisión profesional, ética y jurídicamente aceptable que no precisa consentimiento informado explícito, pero sí un proceso de deliberación con los familiares que puede exigir tiempo y soporte emocional.

Los CEAS son un instrumento para asesorar a los profesionales sanitarios, ciudadanos y centros sobre los conflictos éticos que puedan aparecer en la atención sanitaria, teniendo en cuenta que los dictámenes emitidos no sustituyen a las decisiones adoptadas por los profesionales.

---

## 9.22. Evolución de los ingresos en UCI-P de pacientes que inician seguimiento en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátrica.

---

Judit Becerra

Daniel Penela, Anna Habimana, Lucia Navarro, Jose Antonio Porras, Sergi Navarro

### Introducción y objetivos

La mayoría de niños y adolescentes que mueren (~ 70%) tienen una enfermedad compleja, que limita la vida y con necesidades paliativas asociadas. Actualmente, gran parte de las muertes continúan sucediendo en el hospital, siendo las Unidades de Cuidados Intensivos la localización más frecuente. Hay estudios que demuestran que los niños que tienen seguimiento por una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP), reciben menos intervenciones médicas, con menor estancia hospitalaria y con menor número de muertes en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCI-P).

El objetivo del estudio es describir la evolución en cuanto a ingresos a UCI-P de los pacientes que inician seguimiento en una UCPP.

### Método

Estudio observacional retrospectivo. Se incluyeron los pacientes que iniciaron seguimiento en la UCPP de un hospital de tercer nivel entre los años 2016 y 2017 y se analizaron los pacientes que ingresaron en UCI-P en el 2015 y la evolución de estos.

### Resultados

Se recogieron un total de 114 pacientes que iniciaron seguimiento a la Unidad de Cuidados Paliativos entre 2016 y 2017.

Diez de los 114 pacientes (8.8%) habían ingresado en UCI-Pen el año 2015, previo al seguimiento por la UCPP. Dos pacientes (20%) presentaban enfermedades neurológicas, ingresando ambos por insuficiencia respiratoria, y el resto (80%) presentaba enfermedades oncohematológicas. De éstos últimos, el 60% ingresaron en contexto de un postoperatorio de exéresis de la tumoración/metástasis, un 10% por sepsis y un 10% por convulsiones. Los procedimientos empleados con mayor frecuencia fueron antibioterapia (90%) y sedoanalgesia (70%), soporte respiratorio (10% VMI, 10%VNI y otro 10% OAF) y transfusiones de hemoderivados (20%).

Dos de estos pacientes, ambos afectados de neuroblastoma, reingresaron en UCI-P durante el seguimiento por UCPP, uno en contexto de un posoperatorio de descompresión medular y el otro en contexto de shock séptico. De los diez pacientes incluidos, 5 fallecieron, un 2/5 en planta de Hospitalización, y 3/5 en domicilio. Ningún paciente falleció en UCI-P. Cuatro pacientes fueron dados de alta de la unidad de Paliativos. Un único paciente continúa en seguimiento.

### Conclusiones:

Un porcentaje importante de niños y adolescentes con necesidades paliativas puede requerir ingreso en UCI-P en algún momento de la trayectoria de la enfermedad, siendo más frecuente en los pacientes oncológicos, tras intervenciones quirúrgicas.

El ingreso en una UCPP puede disminuir el número de ingresos en UCI-P y favorecer que se produzca un final de vida en domicilio.

---

### 9.23. Desde el diagnóstico hasta el fallecimiento: síntomas en pacientes con glioma pontino difuso intrínseco.

---

Ayllón Gavira L.

Guardiola Martín B., García De Paso Mora M., Benito Russo E., Tavera Tolmo A., Jordà Martí S

#### **Introducción y objetivos**

Los gliomas pontinos difusos intrínsecos (DIPGs) son tumores malignos muy raros del tronco de encéfalo que debutan en la infancia y desarrollan rápidamente deterioro clínico principalmente neurológico. La supervivencia media global es de 8 a 11 meses (falleciendo el 90% antes de 2 años)

Objetivo principal: Identificar los síntomas en el diagnóstico, su progresión y al final de la vida.

Objetivos secundarios: valorar la situación clínica de últimos días y en el fallecimiento.

#### **Método**

Análisis descriptivo retrospectivo de historias clínicas de pacientes de 0 a 18 años diagnosticados de DIPGs y atendidos por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) desde enero de 2012 a diciembre de 2018 y que hayan fallecido en dicho período.

#### **Resultados**

Se han analizado un total de 5 pacientes, tres mujeres y dos hombres con una edad media al diagnóstico 8 años.

Tres de los cinco pacientes recibieron tratamiento oncológico: las tres radioterapias, además dos recibieron quimioterapia oral y uno tratamiento experimental con células dendríticas. La media de supervivencia de los que recibieron tratamiento oncológico fue de 10'6 meses y la de los que no lo recibieron fue de 9 meses.

El momento de la derivación a la UCPP fue en tres de ellos al diagnóstico y en dos 8 meses después del diagnóstico.

Los síntomas neurológicos son los más prevalentes (30%): disfagia (17%), hemiparesia (17%), inestabilidad de la marcha (17%), disautonomía (13%) alteración visual (10%), disartria (7%), hipoacusia (7%) espasticidad (6%) y trastornos conductuales (6%).

Otros síntomas: dolor (16%), vómitos (15%), cefalea (15%), anorexia (15%), estreñimiento (9%), sed intratable (3%).

Dos de los pacientes fallecieron en el domicilio y tres en el hospital.

Cuatro de los cinco pacientes presentaron coma auto inducido previo al fallecimiento. Solo un paciente requirió sedación por síntoma refractario (agitación psicomotriz).

#### **Conclusiones**

Los tumores DIPGs aunque infrecuentes son devastadores en cuanto al pronóstico (fallecimiento antes de los dos años del diagnóstico) y por la afectación elevadísima de la capacidad del paciente y su familia de mantener su vida cotidiana.

Los síntomas aparecen desde el momento del diagnóstico y progresan rápidamente. Por ello se necesita un abordaje interprofesional con enfoque paliativo desde el principio.

Desde la fase de progresión la clínica que presentan adquiere una elevada complejidad, requiriendo multitratamientos y abordaje multidisciplinar en todo momento. La mayoría de los pacientes sufren una auto sedación progresiva lo que favorece el control de síntomas al final de la vida.

---

## 9.24. Plan anticipado de cuidados en paliativos perinatales: diseño y provisión de un maletín de medicación listo para administrar.

---

Marta García Palomo

Cobas Pazos, M. Julia; Ortiz Ruiz, Sheila; Escobar Izquierdo, Ana Belén; Gregorio Hernández, Rebeca; Huidobro Labarga, Beatriz

### Introducción y objetivos

El objetivo en el manejo de un paciente neonatal que requiere cuidados paliativos (CP) al nacimiento es procurarle un confort adecuado, con medidas mínimamente invasivas y sin que implique una separación de los padres.

El motivo de este trabajo es el diseño de un protocolo de tratamiento con medidas de confort, farmacológicas y no farmacológicas para control de síntomas de estos pacientes, y su ubicación en un maletín, preparadas y listas para su administración.

### Método

Revisión en la literatura científica de medidas para el control del dolor y sintomatología asociada a patologías terminales o limitantes para la vida, que pudieran ser subsidiarias de CP al nacimiento. Para cada fármaco se revisó: presentación en la guía farmacoterapéutica del hospital, concentración, preparación de la medicación, dosis y modo de administración. Se estableció también el orden de administración y se calculó la cantidad mínima de medicación que podría requerir un paciente "tipo/estándar" (3,5 kg de peso) para proveer un maletín con medicación en cantidad suficiente.

### Resultados

Como medidas de confort se aplicaron medidas de contención, piel con piel, calor, e inicio succión al pecho si procede, priorizando la no separación.

Las medidas no farmacológicas incluyeron el uso de sacarosa 25% con succión no nutritiva.

Como medidas farmacológicas se seleccionaron paracetamol, morfina, fentanilo, y midazolam. El orden de elección de las vías de administración fue: 1º oral (vo), 2º nasal (n), 3º subcutánea (sc) y 4º intravenosa (iv, de elección vena umbilical). Para la morfina se contempló la administración vo, sc, e iv, para el fentanilo la n, sc e iv; y para el midazolam vo, n, sc, e iv. Los síntomas a manejar fueron: dolor, agitación, disnea, y crisis convulsivas. Todas las medidas se dispusieron en una tabla con un algoritmo de decisión.

Se equipó un maletín con 1 jarabe de morfina, 5 ampollas de fentanilo, 5 de midazolam, 5 de morfina y 2 jeringas con atomizador nasal, para que estuviese disponible en paritorio o sala de dilatación, en el momento del nacimiento.

### Conclusiones

Es necesario tener un plan anticipado de cuidados previo al nacimiento, protocolizado y coordinado entre todo el personal implicado en sus cuidados.

Es fundamental la selección de medidas eficaces, sencillas y mínimamente invasivas.

Disponer de la medicación localizada, organizada y estructurada permite mantener al paciente al lado de sus padres el mayor tiempo posible, evitando sufrimiento del niño y la familia. Además, ayuda a disminuir el grado de ansiedad del personal que debe administrar esta medicación.

---

### *9.25. Intervención Asistida con Animales (perros) para mejorar el cuidado psicosocial en un grupo paralelo de padres y niños afectados de patología neurológica*

---

Mariana L. Tau

Nuria Serrallonga Tintore, Sonia Tordera Capdevila, Marta Palomares Delgado, Marta Viñals Milralles, Eva Domènec

El soporte emocional de los pacientes con patología de origen neurológico que asiste el equipo de Cuidados Paliativos Pediátrico (CPP) resulta un gran desafío para los profesionales. Las características neurocognitivas y los requerimientos médicos, constituyen un obstáculo para generar espacios de interacción con los niños. Por esta razón, el acompañamiento terapéutico suele estar orientado hacia los cuidadores principales. Sin embargo, el hospital cuenta con un programa específico ChildLife (CL), cuyos profesionales ofrecen soporte emocional a los niños para mejorar las estrategias de afrontamiento a los procedimientos médicos, la hospitalización y la enfermedad respetando su momento evolutivo y sus capacidades cognitivas. Para ello disponen de diversos recursos, como las Intervenciones Asistidas con Animales (IAA).

El objetivo de esta comunicación es presentar un espacio grupal de intervención paralelo con padres y niños en seguimiento por el equipo de CPP.

El diseño de este dispositivo tiene un objetivo doble:

- (1) que los padres puedan compartir la experiencia de enfermedad de sus hijos, mejorar la adherencia al tratamiento y la vinculación al equipo profesional para detectar situaciones de riesgo psico-social;
- (2) ofrecer en paralelo para los niños un espacio de disfrute y estimulación utilizando las IAA.

En función de una valoración inicial que se hace con las familias sobre la interacción de sus hijos con los perros (o animales), se diseña junto a los técnicos expertos una intervención asistida con perros adaptada al esquema sensorio motor de desarrollo característico de estos niños.

Se trabaja potenciando tres áreas específicas: comunicación, movimiento y relajación. Asimismo, constituye una intervención para los padres dejar a sus hijos y dedicar un tiempo a compartir su experiencia con otros.

El espacio grupal se llevó a cabo con una frecuencia mensual durante los meses de mayo a diciembre del 2018. Participaron alrededor de 6 familias y 7 niños.

En esta comunicación se expondrán los resultados:

- Temas principales trabajados y la valoración de la experiencia por parte de las familias
- Diseño de intervención con los niños

Si bien los resultados muestran las dificultades para estandarizar indicadores sobre el impacto en la vida anímica de los pacientes, se considera como prioridad generar acciones que hagan visible la necesidad de cuidado que tienen, con intervenciones destinadas a mejorar la adaptación a la situación de enfermedad y hospitalización.

---

## 9.26. Musicoterapia en cuidados paliativos pediátricos: el sonido de la vida

---

Carla Navarro Muñoz

Fátima Parra Plantagenet-Whyte. Carolina González Pérez, Victoria Caballero, Luz M<sup>a</sup> Fernández Mateos, José David Urchaga Litago

### Introducción y objetivos

En nuestra comunidad autónoma, se estima que alrededor de 250-380 niños/as serían subsidiarios de atención paliativa y gracias a la demanda social, desde octubre de 2017 se dispone de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Este equipo interdisciplinario está actualmente compuesto por dos pediatras y una enfermera, pertenecientes a la sanidad pública, una psicóloga y una musicoterapeuta por parte de dos fundaciones. El servicio de atención con musicoterapia es uno de los programas con una creciente demanda para la atención de los pacientes dentro de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

**Objetivos:** Implantación de un programa de musicoterapia con dos líneas de actuación: 1) Proporcionar una herramienta de acompañamiento no verbal de evaluación de las capacidades cognitivas, motoras, sociales y emocionales, para un grupo de pacientes en el que el 90% no consigue comunicarse con lenguaje verbal; 2) Ofrecer un espacio, dentro de las sesiones de musicoterapia, donde el equipo de profesionales se pueda integrar para favorecer la vinculación y relación con la familia y como instrumento también de cuidado personal; y 3) Complementar los cuidados que proporciona el equipo de CPP.

### Método:

Se tomaron registro de video de las sesiones de musicoterapia, del número de familias atendidas, del total de sesiones de realizadas y el lugar de realización. Por otro lado, se registraron los profesionales sanitarios de la unidad de cuidados paliativos pediátricos que han participado en las sesiones de MT con las familias (tanto en atención domiciliaria como hospitalaria).

### Resultados:

Entre noviembre de 2017 y diciembre de 2018, se realizaron un total de 204 sesiones de musicoterapia con una duración entre 40-60 minutos. Se atendieron a 27 niños y sus familias, de los cuales el 78% (N=21) fueron con atención hospitalaria (UCIP, UCIN, U. Infecciosos, U. Neurofisiología, Rayos X, Pediatría y Oncopediatría) y el 22% (N=6) en atención domiciliaria. En cuanto a los profesionales de la Unidad que han participado en las sesiones de musicoterapia, lo hicieron 3 pediatras, la enfermera. Pero también 1 médico y 3 enfermeros pediátricos en periodo de formación, así como la logopeda de la unidad de disfagia pediátrica.

### Conclusiones:

Los beneficiarios directos del programa son los pacientes que reciben cuidados paliativos pediátricos y sus familias, pero también los profesionales de la CPP que los atienden y los profesionales y estudiantes que pasan en sus periodos de formación por esta unidad.

---

## 9.27. Herramienta para la evaluación del nivel de complejidad psicológica en cuidados paliativos pediátricos: diseño y prueba piloto

---

Marta Viñals Miralles

Daniel Toro Pérez, Miriam Salas Sender y Sergi Navarro Vilarrubí

### Introducción y objetivos

La intervención en una unidad de cuidados paliativos pediátricos (UCPP) requiere una rigurosa evaluación de las necesidades a nivel bio-psico-social-espiritual del paciente y la familia. Los profesionales especializados deben poder hacer una exploración de estas necesidades, siendo importante realizar una correcta valoración para determinar la complejidad y adecuar la atención psicológica necesaria. Actualmente no existe una herramienta en niños con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida para esta evaluación que determine los criterios para establecer la intervención psicológica.

El objetivo de este estudio es diseñar y evaluar un instrumento para la detección del nivel de complejidad psicológica que permita identificar las necesidades y determinar la asignación de recursos necesarios.

### Método

Duración: septiembre 2018 a febrero 2019.

- Fase 1: Revisión bibliográfica del estado actual del tema.
- Fase 2: Consenso entre expertos:
  - o Equipo de atención psicológica, social y espiritual.
  - o Equipo de atención multidisciplinar de la UCPP (médicos, enfermeras).
- Fase 3: Prueba piloto de la herramienta.

Duración: 26 de octubre de 2018 al 7 de febrero de 2019.

Población: nuevos casos de niños y sus familias en la UCPP.

### Resultados

#### Fase 1 y 2: Diseño de la Herramienta (figura 1)

Se establecen 3 niveles de complejidad (A: alta, B: baja, C: consultoría) basados en:

- o La situación general en relación con la enfermedad.
- o La valoración psicológica del Niño.
- o La valoración psicológica de los Padres.
- o La herramienta permite una evaluación continuada de la complejidad facilitando la adaptación de la intervención psicológica.

Fase 3: Prueba piloto:

- o Muestra: 11 casos. 8 niños / 3 niñas
- o Rango de edad: 7 días a 15 años.
- o Enfermedad: 5 oncología / 5 neurología / 1 perinatal
- o Complejidad: 8 casos A, 2 casos B y 1 C.
- o Modificaciones del contenido del instrumento:
  - Introducción de “nuevo diagnóstico” como criterio de alta complejidad en situación general.
  - Redefinición de los criterios que indican desajuste psicológico y/o adaptativo de los padres.
  - Incorporación ítem “Disfunción familiar” como factor de alta complejidad.

- Se añade categoría abierta “Otros” y “Nivel físico”.
- Se incorpora espacio para la reevaluación en las visitas sucesivas.

## Conclusiones

La prueba piloto ha permitido valorar la necesidad y efectividad de esta herramienta.

Se han realizado modificaciones en el instrumento incluyendo aspectos relacionados con la enfermedad y la esfera familiar.

Ha sido necesario llegar a un consenso sobre conceptos psicológicos utilizados de forma ambigua por los diferentes profesionales.

A=ALTA COMPLEJIDAD		B=BAJA COMPLEJIDAD		C= COORDINACIÓN / CONSULTORÍA		FECHA:		FECHA:		FECHA:	
						Nivel Físico					
						A		B		C	
GENERAL						A		B		C	
Nuevo diagnóstico		No cumple criterios A		No cumple criterios B							
Situación de últimos días		Alto impacto emocional en el equipo									
Síntomas no controlados											
NIÑO											
Desajuste psicológico y/o adaptativo		Ajustado / adaptado sin otro apoyo emocional		Ajustado / Adaptado (con otro apoyo emocional)							
Malestar emocional (sufrimiento)											
Psicopatología sin seguimiento específico		Psicopatología con seguimiento específico									
Dificultades de comunicación / relación intrafamiliar (pacto de silencio, poco apoyo emocional, ...)											
Dificultades relación / vinculación con el equipo											
Altas necesidades coordinación con escuela: reincorporación, SUD, etc.											
		Demanda expresa del niño									
PADRES											
Desajuste psicológico y/o adaptativo:		Malestar emocional con ajuste / adaptación (sin otro apoyo emocional).		No malestar emocional o Malestar emocional con ajuste / adaptación (con otro apoyo emocional)							
Malestar emocional que interfiere en el cuidado del niño. (Alto impacto emocional).											
Agotamiento del equipo (falta de sentido).											
Dificultades para el vínculo con el niño.											
Vulnerabilidad “psicológica”: falta de recursos personales, poca red de apoyo, estrategias de afrontamiento ineficaces,											
Duelos no elaborados (migratorio, muertes, etc.)											
Dificultades integrar información pronóstica (Negación / DAM)											
Dificultades de comunicación / relación intrafamiliar (pacto de silencio, poco apoyo emocional, ...)		Dificultades comunicación pareja.									
Psicopatología sin seguimiento específico.		Psicopatología con seguimiento específico.									
Disfunción familiar: violencia de género, maltrato, familiares a cargo, etc.											
Hermano “no integrado” y con malestar emocional		Hermano “no integrado” sin malestar.									
Cambios en la toma de decisiones (LET)											
Dificultades de relación / vinculación con el equipo											
		Demanda expresa de la familia									
OTROS:		OTROS:		OTROS:							
						COMPLEJIDAD GLOBAL					

Figura 1. Herramienta para la evaluación del nivel de complejidad psicológica en cuidados paliativos pediátricos

---

## 9.28. PRESENTE. FUTURO. Proyecto de una unidad de cuidados Paliativos Pediátricos

---

Eva María Métrida Ruiz

María Teresa Cid Cervantes, Marian Lázaro López, Estela Gómez Lorenzo, Raúl Buendía Lucas, Rocío Barbas Soriano, Eva García Jumela

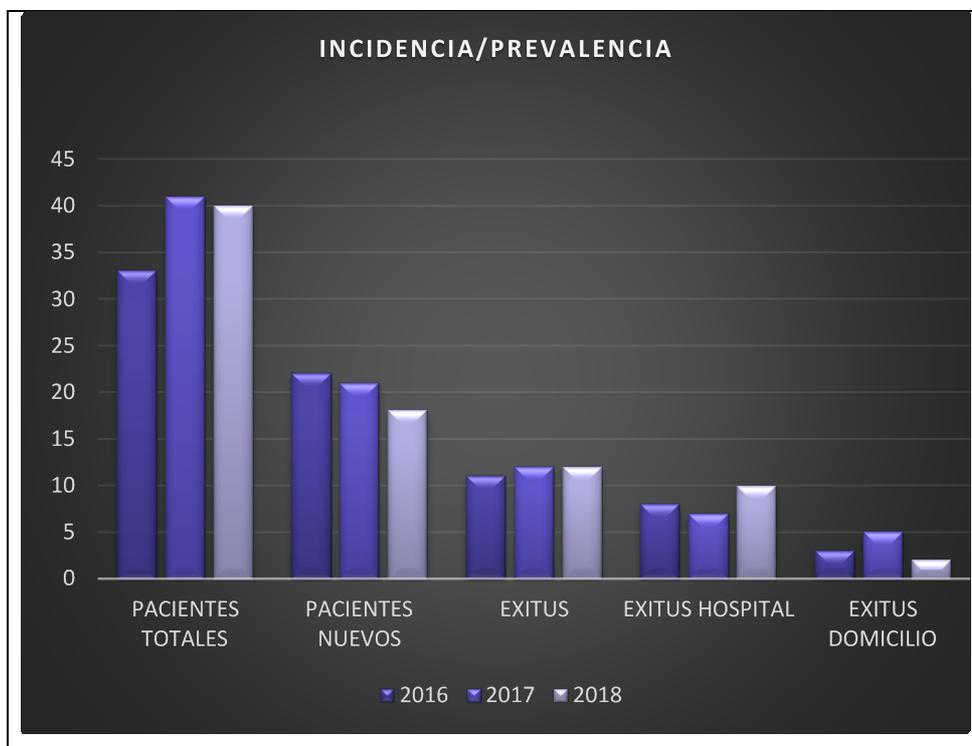
### Introducción y objetivos

La Organización Mundial de la Salud, define los cuidados paliativos (CP) como “El cuidado activo y total de las enfermedades que no tienen respuesta al tratamiento curativo, siendo el control del dolor y otros síntomas, así como de los problemas psicológicos y espirituales, de vital importancia”.

Los CPP deben desarrollarse para los niños con enfermedades que amenazan su vida con el objetivo de mejorar el manejo de síntomas y la calidad de vida. El enfoque interdisciplinar debe iniciarse al diagnóstico.

En 2013 se aprobó el Plan Estratégico Nacional de la Infancia y Adolescencia (PENIA), que define niño hasta la edad de 18 años, así como el principio de participación del menor adecuado a su Atención individual.

En Toledo, en los últimos tres años, se lleva realizando atención en CPP, sin contar con recursos definidos, se han atendido a un total de 68 pacientes, el 67% neurológicos, 18 % oncológicos y 15% síndromes polimalformativos. 12 exitus al año, la mayoría en el hospital. Con casi 800 consultas atendidas al año, la mayoría de las cuales fueron telefónicas, consultas en hospital y un menor número de visitas a domicilio.



Objetivos generales:

- Establecer un calendario con la Gerencia para la presentación del proyecto.
- Poner en marcha la Unidad de cuidados Paliativos Pediátricos.

Objetivos específicos:

- Obtener un equipo multidisciplinar específico y cualificado.
- Conseguir la mejor calidad de vida para los niños y sus familias.

## Método

	PRESENTE	FUTURO
<b>RECURSOS HUMANOS</b>	Dependencia de Pediatría: pediatra, enfermera, auxiliar, maestro, fisioterapeuta, trabajador social.	UCPP: pediatra, enfermera, psicólogo, trabajador social, auxiliar.
<b>RECURSOS MATERIALES</b>	Dependencia de Pediatría	Propio GFH de compras.
<b>ESTRUCTURA FUNCIONAL</b>	Dependencia de Pediatría: 41 camas, Hospital De Día, UCIP, Consulta, Hospitalización.	UCPP: Camas de hospitalización domiciliaria. Consulta de CPP: enfermera
<b>DIRECCIÓN ORGÁNICA</b>	Dependencia de Pediatría: Jefe y Supervisora	UCPP: Dependencia de Pediatría: Jefe y Supervisora
<b>PLANNING TRABAJO</b>	A demanda	356 días al año 24h al día.
<b>CRONOGRAMA</b>	III Congreso de CPP Visibilidad del Proyecto	2 semestre de 2019: Presentación a Gerencia Cumplir objetivos definidos

## Conclusiones

Nuestro joven proyecto se encuentra en una fase de incertidumbre económica, pues el organigrama de recursos humanos, el más importante, se encuentra establecido y funcionando con el respaldo de la Gerencia del CHT.

La inclusión en la Red de Expertos en CP de Castilla La Mancha es un primer paso para la creación de unidades específicas.

---

## 9.29. “Amb tu”, acompañando al duelo

---

Ariadna Torres  
Carla Cusó

### Introducción y objetivos

Reconocer el dolor y el sufrimiento de la familia ante la pérdida de un hijo constituye una de las piedras angulares en la atención paliativa pediátrica. Y ante el compromiso profesional de seguir acompañando después de la muerte, de acoger a estos padres que se preguntan porque nadie les había hablado de ese dolor que no deja sitio a las palabras, que navegan perdidos por su rol inacabado... Nace el programa “AMB TU” dentro del proyecto “Compta amb Mi” y como parte asistencial de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, con el objetivo de acompañar a las familias en la elaboración del duelo.

### Método

Se realiza un análisis descriptivo del proyecto “Amb tu” como intervención en el seguimiento de duelo de las familias tras la pérdida de un hijo. Des del proyecto “Amb tu” se trabaja a través de *sesiones individuales o grupales mediante la “Libreta del Recuerdo”*, herramienta que permite acompañar a la familia en el proceso de duelo de una forma personalizada y única a través de la expresión emocional y artística, teniendo en cuenta los múltiples factores que afectan en la elaboración del duelo, especialmente los relacionados con la naturaleza del apego con el fallecido.

### Resultados

Tras el seguimiento de *69 duelos y la creación de grupos de duelo integrado por familias*, se ha observado la elaboración de duelos sanos normalizados que permiten a las familias asimilar la pérdida, dar sentido y aprender a vivir con el recuerdo, no detectándose en ninguno de los casos síntomas de duelo patológico.

### Conclusiones

“Amb tu” es hablar de duelo es hablar de un dolor sordo, mudo, ciego que pone raíces en algún sitio muy profundo e íntimo. Es hablar de la intensidad del tiempo vivido mientras el alma se encoge entre una lágrima y una sonrisa, hablar del miedo a olvidar, de la necesidad de saber qué hacer con los abrazos y los años imaginados. Apaciguar el dolor, acompañar en el reconstruir el día a día y dar la mano para, poco a poco, aprender a vivir de nuevo.



Foto 1. Dinámica de duelo (Caballo de cartón).



Foto2. Caja de recuerdos.

---

### 9.30. “¿Sufren los niños con enfermedades graves? Evaluación en Cuidados Paliativos Pediátricos: una revisión sistemática”.

---

Daniel Toro Pérez

Ester Camprodon Rosanas, Joaquim T Limonero García, Sergi Navarro Vilarrubí.

#### **Introducción y objetivos**

El sufrimiento es una experiencia que aparece por la conjunción de un sin número de síntomas y problemas que amenazan la integridad del paciente y su familia o cuidadores. En adultos en final de vida existen métodos de evaluación que identifican indicadores de sufrimiento físico, emocional o espiritual. Lamentablemente estos instrumentos no se adaptan fácilmente para su uso con niños.

Esta revisión tuvo como objetivo identificar y describir los instrumentos existentes para evaluar el sufrimiento de los niños y/o sus progenitores cuando tienen una enfermedad amenazante o limitante para la vida, así como conocer sus propiedades psicométricas.

#### **Método**

Se realizó una búsqueda bibliográfica utilizando las bases de datos PUBMED, PSYCINFO y WEB OF SCIENCE hasta Julio 2018 siguiendo las recomendaciones de la guía PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses). Los criterios de inclusión están descritos en la Figura 1.

La estrategia de búsqueda utilizó términos con relación a la población (niños con enfermedades limitantes y amenazantes para la vida), la intervención (evaluación del sufrimiento) y el objetivo (instrumentos específicos). También se evaluaron las propiedades psicométricas.

#### **Resultados**

La selección de artículos está descrita en la Figura 1.

Se identificaron 109 instrumentos, de los que 78 eran realizados por los propios niños y 31 por padres / cuidadores. Agrupando las diferentes versiones, tenemos 71 instrumentos, 57 realizados por los niños.

Las enfermedades de los niños se muestran en la Figura 2.

La media evaluada fue de 2 dimensiones (SD: 1.57) por instrumento. Fueron (nº de instrumentos donde aparecen): psicoemocional (63), social (42), física (29), espiritual (16) y neuropsicológica (12).

La media del número de ítems por instrumento fue 31.37 (SD:20.52; R: 5-116). El 67.95% (54) de los artículos no tenía información sobre propiedades psicométricas.

En más del 80% de los artículos el uso de la herramienta no se realiza en contexto de la práctica asistencial diaria.

#### **Conclusiones**

Existe un amplio número de instrumentos que evalúan diferentes dimensiones del sufrimiento, muy variados, constatando su complejidad en CPP.

Es necesario disponer de instrumentos adecuados para esta población que sean prácticos desde el punto de vista de los pacientes, contemplen las diferentes dimensiones del sufrimiento y que tengan buenas propiedades psicométricas.

La evaluación se centra en el ámbito no clínico, por lo que se necesita más investigación aplicada a la práctica clínica.

*Agradecimientos: Este trabajo se ha realizado, en parte, gracias a la ayuda PSI2017-85134-R del Ministerio de Economía y Competitividad de España.*

## Anexos:

Figura 1. Diagrama PRISMA.

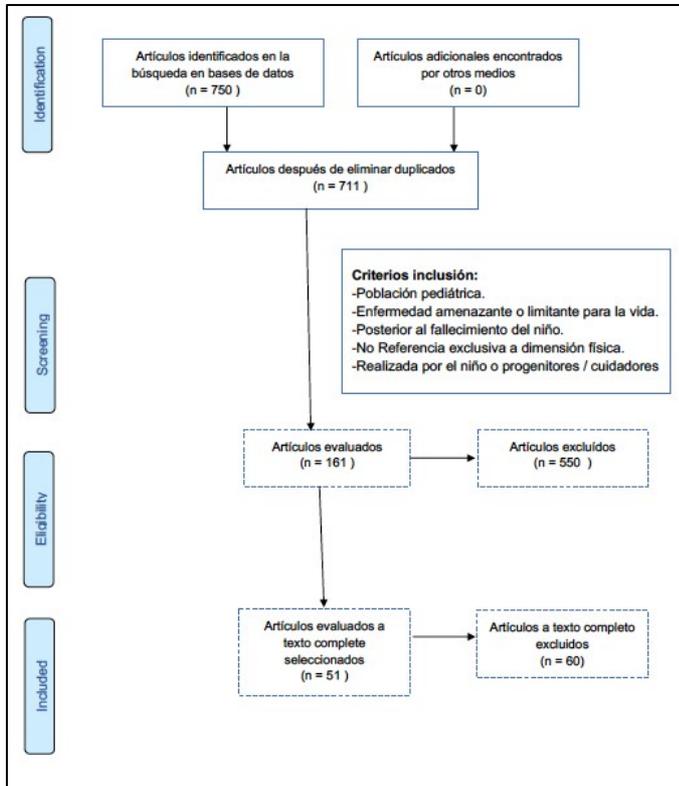
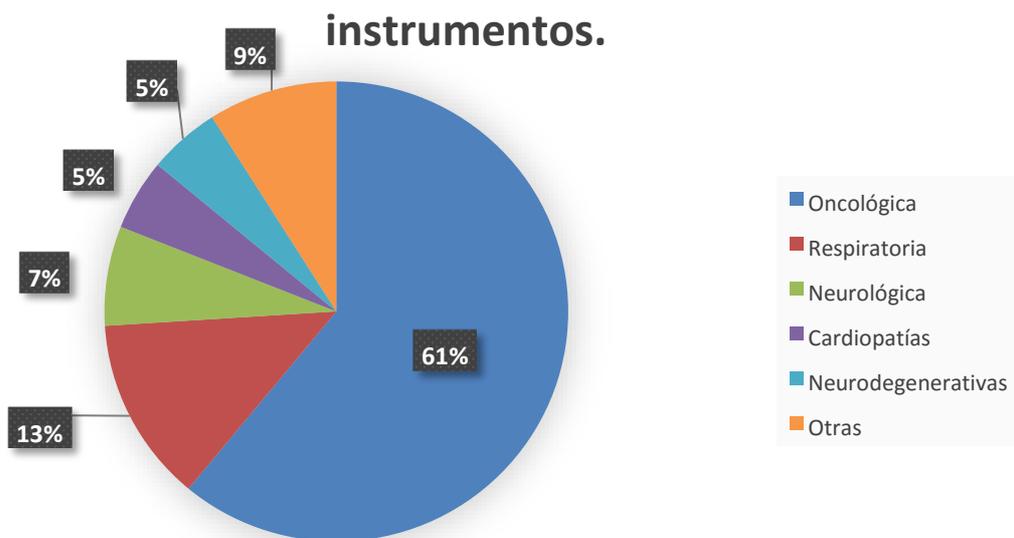


Figura 2. Enfermedades evaluadas en los instrumentos.

## Figura 2. Enfermedades evaluadas en los instrumentos.



---

### *9.31. Programa de capacitación en soporte respiratorio de bajo flujo para familias de pacientes paliativos pediátricos atendidos en domicilio*

---

Maidier Zubizarreta Fernández

Andrea Espinosa Torres, Maryem Agloumi Dahi, Belén Irazo Enguidanos, Alejandro Bosch Alcaraz

#### **Introducción y objetivos**

Durante los últimos años se ha observado un aumento importante de la demanda de servicios interdisciplinarios paliativos pediátricos, tanto a nivel hospitalario como domiciliario. Aun así, se ha observado cómo, cada vez más, las familias desean brindar cuidados a su hijo/a en su domicilio, ya que el sentimiento de seguridad del/la niño/a mejora el control de su sintomatología y de su enfermedad. Para que los cuidados paliativos pediátricos puedan ser ofertados en domicilio es necesario empoderar a las familias en el cuidado del/la niño/a. En este sentido, deben ser capaces de diagnosticar y actuar ante posibles problemas, así como ser independientes en el manejo de los diferentes dispositivos que el paciente pueda precisar durante su atención clínica (respiradores, bombas de infusión, etc).

Por este motivo, se propone un estudio que determine las actividades a incluir en un plan de capacitación focalizado en los cuidadores principales de un paciente paliativo pediátrico en domicilio, con el objetivo principal de favorecer y afianzar el desarrollo de las habilidades necesarias para el manejo en soporte respiratorio de bajo flujo.

#### **Método**

Para llevar a cabo el plan de capacitación y determinar las actividades a incluir se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos Pubmed y Scielo. Además, se consultaron las páginas web de la asociación española de pediatría (AEP), sociedad española de pediatría hospitalaria (SEPHO) y sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL), entre otras. Los descriptores DeCS empleados fueron: oxigenoterapia, oxigenoterapia domiciliaria, pediatría, cuidados paliativos domiciliarios, cuidados paliativos pediátricos, cuidados enfermeros y sus homónimos en inglés. Además, se utilizó el operador booleano "AND". Como criterios de inclusión se establecieron: artículos publicados en los últimos 6 años y escritos en inglés o español y, como exclusión: artículos que no fuesen relevantes para el tema de estudio o que no tuvieran acceso gratuito al texto completo.

#### **Resultados y conclusiones**

Tras la búsqueda bibliográfica se obtuvieron un total de 71 documentos, de los cuales, tras la lectura crítica del abstract, se analizaron 25. Además, se revisaron libros de texto y literatura gris. Las actividades más importantes a incluir en el programa de capacitación son: descripción sobre los dispositivos a utilizar en la terapia ventilatoria de bajo flujo, descripción del procedimiento de la administración de oxígeno, los cuidados necesarios tras el uso del oxígeno, así como los cuidados de la piel y los posibles efectos secundarios de la terapia.

---

### *9.32. Implantación de un protocolo de Cuidados Paliativos Perinatales en un hospital terciario: Mejorando la experiencia de las familias.*

---

Rebeca Gregorio-Hernández

Ana Belén Escobar-Izquierdo, Julia Cobas-Pazos, Mercedes Jiménez-Sánchez, María Pérez Moreno-Conejo, Beatriz Huidobro-Labarga

#### **Introducción y objetivos**

Los programas de cuidados paliativos perinatales (CPP) son un nuevo modelo integral de atención a los pacientes con enfermedades limitantes desde el momento del diagnóstico, incluyendo el periodo prenatal. Requieren de un abordaje multidisciplinar para mejorar y humanizar la atención a dichas familias, lo que aumenta la complejidad de alcanzar consensos. A continuación, se presenta un ejemplo del programa implantado en un hospital terciario.

#### **Método**

En enero de 2018 se constituyó un grupo de trabajo constituido por matronas, enfermeras de neonatología, obstetras, neonatólogas, psicólogas expertas en CP, paliativistas pediátricos, farmacéutica y trabajadores sociales. Se realizaron un total de 12 reuniones multidisciplinarias en las que se alcanzaron acuerdos para elaborar un protocolo de actuación basado en las guías de práctica clínica internacionales y adaptado a las características nuestro centro hospitalario (ver Figura 1).

Una vez elaborado el protocolo, se difundió a través de la intranet del centro y mediante sesiones formativas. Tras la implantación del mismo, continúan realizándose reuniones periódicas del equipo para evaluar el grado de cumplimiento, posibles mejoras y resolver incidencias.

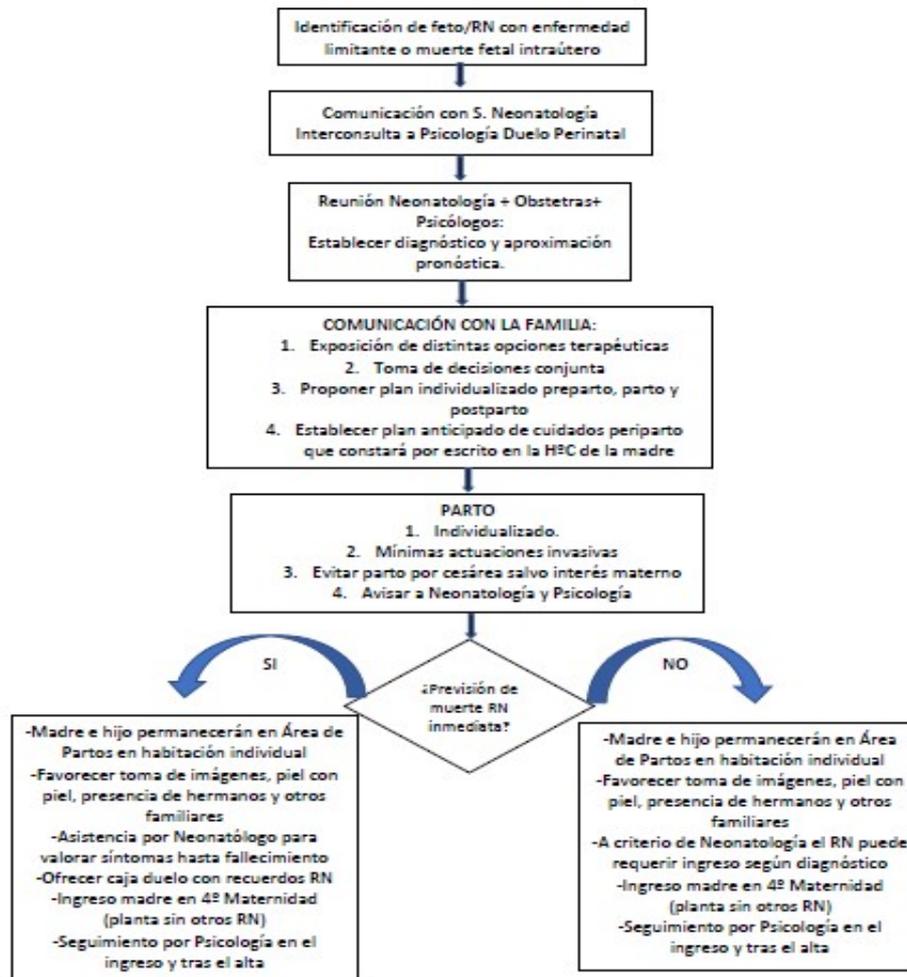
#### **Resultados**

El grupo de trabajo de CPP se constituye en enero de 2018. Desarrolla su actividad en un hospital de nivel III B, con 2831 partos en el año 2018. El protocolo incluye información para los profesionales detallándose el proceso a seguir, respecto a la madre y el recién nacido desde el diagnóstico, teniendo en cuenta las preferencias de cada familia y procurando mínima separación y máxima intimidad. Incluye recomendaciones para informar y acompañar a las familias, descripción de la caja de duelo con recuerdos del recién nacido, guía farmacológica para control de síntomas, procedimiento para la derivación al equipo de psicología, carta de condolencias. Desde la implantación del "protocolo de Cuidados Paliativos Perinatales" se han atendido 18 casos. De ellos, 15 familias han sufrido una muerte fetal intraútero y 3 una muerte postnatal, con un diagnóstico de enfermedad limitante de la vida (2 displasias renales bilaterales y un Síndrome de Edwards). En los casos de diagnóstico prenatal, se realizó visita prenatal y se elaboró un plan de parto conjunto con la familia. Se ofreció a todas las familias atención psicológica especializada.

#### **Conclusiones**

Presentamos nuestra experiencia en la implantación de un protocolo para facilitar y humanizar la atención en los casos de diagnósticos prenatales limitantes. El objetivo es minimizar el sufrimiento del RN y la familia en un momento trascendente en su vida.

Fig 1: Algoritmo resumen del protocolo de actuación desde el diagnóstico de feto afecto de enfermedad limitante de la vida.



---

### 9.33. Nivel de conocimiento del manejo del dolor pediátrico entre los profesionales de nuestro Centro Hospitalario.

---

O. Escobosa Sánchez

A. Blanco Molina, E. Urrutia Maldonado, Mj. Ortega Acosta, Y. Solier Alonso, J. Castillo Vera

#### **Introducción y objetivos**

La reciente creación de una Unidad de Cuidados Paliativos pediátricos en nuestro Centro ha permitido poner en marcha nuevos programas de formación y concienciación entre los profesionales. Reconocer, evaluar y tratar adecuadamente el dolor pediátrico entre todos los profesionales de nuestro Hospital es uno de los objetivos de esta Unidad.

#### **Método**

Mediante una encuesta anónima repartida por vía electrónica entre los profesionales de nuestro Centro se preguntó acerca del grado de conocimiento en este tema. Se interrogó acerca de métodos para valoración del dolor, analgésicos, técnicas no farmacológicas, efectos adversos, falsos mitos sobre opiáceos, entre otros aspectos.

Además, se han programado sesiones de formación en los aspectos detectados como carenciales a la luz de los resultados de la encuesta. Se harán sesiones teórico-prácticas dirigidas a estos profesionales.

#### **Resultados**

Obtuvimos 53 respuestas, 55,8% de pediatras, 26,9% enfermeras y 17,3% residentes. La media de años de experiencia en pediatría es de 13 años, mediana:18,7 años. Más del 95% conocen y consideran útiles las escalas de valoración del dolor. El 84,6% emplean medidas analgésicas farmacológicas y no farmacológicas. El 76,5% emplean la escalera analgésica de la OMS, el resto nunca. Los fármacos analgésicos más empleados (88,2%) son AINEs. Hasta el 47,1% han empleado habitualmente opiáceos mayores, una o más veces al mes la mitad de los encuestados. Casi el 100% conocen los efectos adversos de los opiáceos y el 40,4% los consideran peligrosos.

El 57,7% consideran que no poseen adecuada formación para el manejo del dolor agudo o crónico en pediatría, más del 60% recurren a otros compañeros con más experiencia o a las unidades de CCPP. Casi el 100% demandan más formación en este tema, especialmente en la valoración y tratamiento del dolor infantil.

#### **Conclusiones**

En general el conocimiento teórico de los métodos de valoración y analgesia es amplio entre los profesionales sanitarios de nuestro medio. Sin embargo, detectamos que en el día a día el empleo de las escalas de valoración no es tan fluido. Así mismo, los profesionales albergan algunos "miedos" acerca del manejo de ciertos analgésicos de tercer escalón. Estos sanitarios transmiten igualmente el interés por mejorar su formación en estos aspectos.

En el nuevo año iniciaremos un plan de formación en el tema de la analgesia para concienciar acerca de la importancia de evaluar correctamente y tratar de forma adecuada el dolor entre los niños, tanto en enfermedades comunes, como cáncer, postoperatorio, urgencias o procedimientos invasivos.

---

### 9.34. La familia en los cuidados paliativos pediátricos

---

Óscar Martín López

Alicia Gil Alonso; Lucía Sánchez Vinaroz; María Jose López Albert; Y Laura Redondo Fernández

#### **Introducción y objetivos**

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) se encargan de dar un cuidado integral al niño en su aspecto físico, psíquico, emocional, social y espiritual cuando se enfrenta a una enfermedad terminal.

En su entorno más próximo se encuentra la familia, pilar fundamental del desarrollo del niño en la infancia. Sin embargo, el concepto de familia ha cambiado en los últimos años, pasando de familias nucleares, a una sociedad donde las estructuras son muy variadas, con familias nucleares, monoparentales o reconstituidas. Este hecho, va a influir no solo en la estructura de los cuidados, sino también en la forma de sobrellevar el proceso.

Objetivos:

- Exponer el papel de la familia en los CPP y sus formas de afrontamiento.
- Estudiar desde el punto de vista de la Enfermería las alteraciones asociadas a la familia en el desarrollo de la enfermedad terminal.

#### **Método**

Revisión de la literatura científica en relación con los cuidados paliativos y la pediatría; así como las taxonomías de Enfermería aplicables tanto a los cuidados del niño como su entorno.

#### **Resultados**

Los cambios producidos en los modelos de familia y la vivencia salud-enfermedad llevan a tres situaciones. Por un lado, familias con recursos emocionales que facilitan el proceso de dejar marchar a la persona enferma; familias que intentan proteger al niño de la realidad de su enfermedad; y finalmente familias cuyos miembros están en conflicto y la enfermedad supone una nueva batalla más.

Desde la Enfermería en el primero de los casos, se pondrán en marcha estrategias para facilitar la expresión de sentimientos tanto por el niño como por sus allegados, potenciando el afrontamiento y el confort tanto físico como espiritual; en el segundo, su papel será de mediador entre ambas partes para facilitar la comunicación y el ajuste de las expectativas de ambas partes. Finalmente, en la tercera, se tendrán que manejar esas tensiones para que queden aparcadas y no se produzca una mayor disfunción familiar, facilitando la toma de decisiones y la despedida.

#### **Conclusiones**

La familia debe ser considerada como parte integrante del plan de cuidados en los CPP, debiendo darles apoyo desde dichas unidades tanto durante la enfermedad como tras la pérdida.

Para que el plan de cuidados de Enfermería sea efectivo, se tendrán que conocer la forma de afrontar la enfermedad de la familia en su conjunto y de cada uno de sus miembros para desplegar las estrategias más apropiadas.

---

### 9.35. Revisión sistemática: experiencia de los profesionales de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos.

---

Maria Pérez Fernández

#### **Introducción y objetivos**

En la sociedad actual, la muerte se ha convertido en un tema del que nadie quiere hablar. Las enfermeras están en continuo contacto con la muerte, por lo que deben saber gestionar las emociones y los sentimientos para así poder ofrecer unos cuidados de calidad centrados en la persona.

Las investigaciones acerca de los cuidados paliativos están basadas en cómo viven los pacientes y la familia todo el proceso, y se olvida la figura de la enfermera. Al tratar con niños paliativos oncológicos, se crea un vínculo que en ocasiones traspasa lo profesional y se entromete en lo personal, por lo que las enfermeras deben tener un conocimiento teórico, práctico y humanístico.

Objetivo: Conocer la experiencia de los profesionales de enfermería ante los cuidados paliativos pediátricos.

#### **Método**

Se realiza una revisión sistemática según la metodología PRISMA y se realizará búsqueda en tres bases de datos: Pubmed, Cochrane y Enfispo; entre 2008 y 2018, en castellano e inglés y se incluirá población pediátrica y adulta.

#### **Resultados**

La búsqueda llevo a un total de 366 artículos que tras aplicar el cribaje pertinente se acabaron revisando 17 artículos; donde se incluyen revisiones sistemáticas y estudios de investigación cualitativos y cuantitativos.

#### **Conclusiones**

Esta revisión sistemática confirma la falta de estudios acerca de las experiencias de los enfermeros en cuidados paliativos pediátricos. También se afirma la importancia de una buena preparación académica y de una buena formación continuada que debe proporcionar cada institución sanitaria.

---

### 9.36. Modelo sanitario de cuidados paliativos pediátricos en nuestra provincia

---

Diego Morante Martínez

Cristina Menéndez Bango, Sandra Pérez Salas, Maite Cuervas-Mons Tejedor, Raquel Portugal Rodríguez, David Gabaldón Pastor

#### **Introducción y objetivos**

La puesta en marcha de los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) se encuentra aún en fase temprana de desarrollo. El objetivo de este trabajo es dar a conocer la organización de la atención paliativa pediátrica que se está desarrollando en nuestra área de salud.

#### **Método**

Estimación de paciente candidatos a cuidados paliativos pediátricos según datos estadísticos y epidemiológicos recogidos del Instituto Nacional de Estadística y de la *European Association for Palliative Care*. Detectar principales necesidades de estos pacientes y fomentar la creación de un plan provincial de atención integral.

#### **Resultados**

Estimamos 100 pacientes, comprendidos entre los 0 y los 18 años, con condiciones limitantes o amenazantes para su vida que se pudieran beneficiar de cuidados paliativos pediátricos a lo largo de su vida en nuestra Área de Salud; de ellos, el 50% precisarían CPP que aportasen una atención especializada. Nuestro modelo de trabajo se basa en coordinación entre el Servicio de Pediatría (Incluidas las áreas específicas intrahospitalarias), Atención Primaria, Hospitalización a domicilio y el Equipo de Atención Psicosocial. La atención es realizada por dos pediatras, dos psicólogos, una trabajadora social y el personal de enfermería. Se dispone de dispositivos de atención 24 horas en forma telefónica y vía correo electrónico. Atendiendo a de manera continuada e integral a los pacientes de toda la provincia tanto a nivel hospitalario como ambulatorio, incluyendo régimen de hospitalización a domicilio. Incluyendo atención dentro de su centro educativo.

#### **Conclusiones**

La atención paliativa pediátrica es una necesidad ampliamente reconocida, además de un derecho. Sin embargo, la peculiaridad de nuestra Comunidad autónoma en cuanto a población, dispersión y organización de los recursos en CPP hace que la atención sea variable e irregular. Nuestro plan propone una asistencia integral e integradora, destinada a mejorar la calidad de vida de estos pacientes y de sus familias, con los recursos que disponemos.

---

### 9.37. Atención proporcionada a pacientes fallecidos con cáncer por una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

---

Íñigo De Noriega Echevarría

Alberto García-Salido, Blanca Herrero Velasco, Verónica Puertas Martín, Isabel Errasti Viader, Ricardo Martino Alba

#### Introducción

Los pacientes con cáncer en cuidados paliativos pediátricos cuentan con necesidades médicas diferenciadas. Este estudio busca describir la asistencia sanitaria prestada a pacientes con cáncer por una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP).

#### Material y métodos

Estudio retrospectivo realizado a través de datos de la documentación clínica de los pacientes con cáncer atendidos por una UCPP durante 10 años. Se excluyeron a aquellos pacientes que no contaban con seguimiento suficiente.

Se recogieron las siguientes variables:

- Características de los pacientes: género, edad al fallecimiento, tiempo desde el diagnóstico hasta su derivación UCPP, tipo de tumor y lugar de residencia.
- Atención proporcionada por la UAIPPM: tiempo de seguimiento, ingresos tras inicio de atención domiciliaria, lugar de fallecimiento, educación sanitaria y dispositivos durante su seguimiento, empleo de quimioterapia, radioterapia, transfusiones de hematíes y plaquetas.

#### Resultados

En el registro de la UCPP se detectaron 194 pacientes con cáncer en el periodo de estudio, excluyéndose 47 por datos insuficientes. El 61,2% fueron varones, la media de edad en años al inicio del seguimiento fue de  $9,8 \pm 5,6$  con una mediana de tiempo de evolución de enfermedad de 20,2 meses (rango 7 días-17 años y 11 meses; datos para 144 pacientes). El 92,5% de los pacientes residían en la Comunidad Autónoma de la UCPP. Un 44,2% padecían tumores sólidos, un 35,4% tumores del SNC y 20,4% neoplasias hematológicas (figura 1).

La media de tiempo de seguimiento fue de  $2,8 \pm 4,2$  meses (rango: 0-37,42). El 93,2% de los pacientes entraron atención domiciliaria y el 6,8% restante pasaron a cargo de la UCPP en un mismo ingreso. El 66% no volvieron a tener ingresos hospitalarios y un 25,5% sólo tuvieron un ingreso. 103 pacientes (70,1%) fallecieron en su domicilio, y 44 en el hospital. Se registraron intervenciones de educación sanitaria en el 71,4% y el 97% contaron con algún dispositivo (tabla 1) durante su seguimiento (mediana: 3; rango: 0-10).

En el 47,5% no se registró ningún tipo de intervención de soporte oncológico. El 34,7% recibió quimioterapia, un 10,8% radioterapia, un 23,8% de las pacientes transfusiones de hematíes y un 21,7% de plaquetas. Cinco pacientes seguían tratamiento con "terapias alternativas".

#### Conclusiones

En este estudio los pacientes con cáncer contaron con características heterogéneas en cuanto a enfermedad, edad y evolución de su enfermedad. Presentaron una necesidad importante de educación sanitaria y de

dependencia de dispositivos. El lugar preferente de fallecimiento fue el domicilio con un número bajo de ingresos.

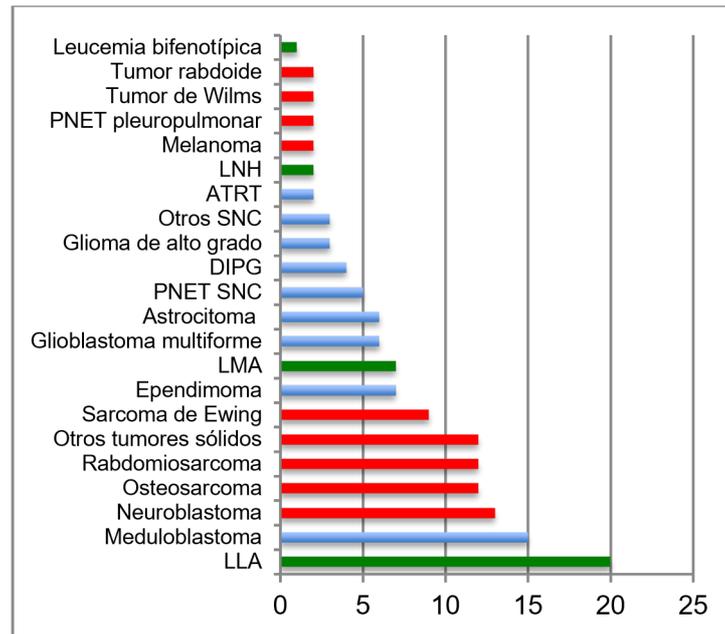


Figura 1. Distribución por enfermedades. En verde enfermedades hematológicas, en azul tumores del SNC y en rojo tumores sólidos. LLA: Leucemia linfoblástica aguda. LMA: leucemia mieloblástica aguda; PNET: Tumor primario de estirpe neuroectodérmica; DIPG: Glioma difuso de puente; LNH: linfoma no Hodgkin; ATRT: Teratoide rabdoide atípico

Dispositivo	Pacientes (%)	Dispositivo	Pacientes (%)
RVS	105 (71,4)	Gastrostomía	5 (3,4)
Oxigenoterapia	86 (58,5)	Vía intravenosa	3 (2,0)
Bomba de medicación	41 (27,9)	Ventilación mecánica no invasiva	2 (1,4)
Sonda nasogástrica	36 (24,5)	Traqueostomía	2 (1,4)
Vía subcutánea	32 (21,8)	Tubo de intubación	2 (1,4)
Sonda vesical	31 (21,1)	Nefrostomía	1 (0,7)
Aspirador de secreciones	22 (15)	Sonda nasoyeyunal	1 (0,7)
Silla de ruedas	18 (12,2)	Sonda transpilórica	1 (0,7)
Válvula de derivación ventrículo-peritoneal	17 (11,6)	Catéter central de inserción periférica	1 (0,7)
Infusor elastomérico	15 (10,2)	Tubo de drenaje pleural	1 (0,7)
Catéter venoso central	7 (4,8)	Nutrición parenteral	1 (0,7)

Tabla 2. Dispositivos empleados. Entre paréntesis % de pacientes sobre el total

---

### 9.38. *¿Y a mí quien me cuida? Ambivalencia emocional en un turno de trabajo.*

---

M<sup>a</sup> Eva Moncunill Martínez  
M<sup>a</sup> Isabel Donoso Calero, Natalia Aparicio Cobo

#### **Introducción**

El personal sanitario, especialmente el que trabaja en cuidados paliativos pediátricos (CPP) y Oncología Pediátrica, se enfrenta diariamente a una alta demanda emocional debido a los múltiples sucesos que ocurren en su lugar de trabajo; lo que puede influir en su ámbito personal, familiar y laboral, así como también en la atención a los pacientes y sus acompañantes.

Dentro del equipo multidisciplinar de los CPP, los profesionales de enfermería en hospitalización, están en constante contacto con los pacientes y sus familias. Además, hay una relación directa en la satisfacción del paciente y de los familiares con la atención de enfermería.

Enfermería tiene la responsabilidad de mejorar las condiciones y cubrir las necesidades del paciente y de los familiares con el objetivo de evitar situaciones agravantes, acompañar y humanizar la muerte.

#### **Caso clínico**

Dos niños hospitalizados en la Unidad de Oncohematología Pediátrica, uno de ellos en su final de vida y el otro de ellos en tratamiento quimioterápico por su proceso oncológico.

El niño con tratamiento es su cumpleaños.

La enfermera de turno convive con dos procesos emocionales muy diferentes. Los dos niños deben recibir unos cuidados de Enfermería conforme a su proceso.

La enfermera se encuentra ante un binomio emocional difícil de resolver y en ese momento apenas cuenta con recursos disponibles

Se disponen de escasas herramientas para pasar de la risa al llanto y resulta casi imposible no claudicar y dejarse llevar por los sentimientos sin poder ayudar en ninguno de los dos escenarios.

El diagnóstico principal de Enfermería es, Afrontamiento ineficaz relacionado con:

- Falta de confianza en la capacidad para afrontar la situación.
- Percepción de un nivel inadecuado de control y falta de oportunidades para prepararse para los agentes estresantes

#### **Conclusiones**

Es importante reflejar, recoger y la puesta en marcha de actuaciones encaminadas a la mejora de la gestión emocional del personal de Enfermería para afrontar las necesidades de los pacientes y sus familias en las diferentes etapas de su proceso de enfermedad. El manejo del entorno y la creación de espacios confortables es otra variable a cuidar en el medio hospitalaria para aquellos pacientes que se encuentran en el proceso de final de vida y que sean atendidos por profesionales dedicados exclusivamente para su proceso. El personal de enfermería de unidades especiales como CPP y Oncología pediátrica necesita un apoyo psicológico para manejar de manera eficiente las situaciones con alta carga emocional y poder ofrecer lo mejor de sí en cada nuevo caso

---

### 9.39. Afrontamiento de la muerte de enfermeras pediátricas en la atención al paciente oncológico paliativo

---

Oihana Vidaurre Salvador

Beatriz Álvarez Embarba, Gemma Gómez Llanes, Yolanda Campos García, Cristina Miramontes Alfonso, Vanesa Lorente Torres

#### **Introducción y objetivos**

Presenciar la muerte de un niño es una situación de alto impacto emocional, y los profesionales de Enfermería son claves en la asistencia integral y humanizada en situación de final de vida.

*Objetivos:* Conocer las experiencias y sentimientos del profesional de Enfermería Pediátrica ante la muerte del paciente oncológico paliativo, así como los mecanismos de afrontamiento utilizados.

#### **Método**

revisión narrativa de artículos basados en la evidencia científica. Las bases de datos empleadas para la búsqueda bibliográfica son: PubMed MEDLINE, ScienceDirect, Cochrane, Cuiden, Cuidatge y Google Académico.

#### **Resultados**

Se obtiene un resultado final de 19 artículos que tratan el tema de estudio. Todas las publicaciones reflejan la complejidad del proceso del duelo marcado por el vínculo con el paciente que va a poner a prueba la gestión emocional y las estrategias de afrontamiento de cada profesional para manejar el duelo de forma satisfactoria y prevenir el Burnout.

#### **Conclusiones**

Se requieren más recursos de apoyo formales para promover el correcto manejo emocional, y mayor investigación dirigida a impulsar nuevas estrategias de atención.

Palabras claves: enfermera pediátrica, afrontamiento de la muerte y paciente oncológico paliativo

---

#### *9.40. Utilización de telemedicina y aplicación de nuevas tecnologías en pacientes de Cuidados Paliativos Pediátricos.*

---

Antonio Blanco Molina

Olga María Escobosa Sánchez, Patricia Miranda Romera, Yolanda Solier Alonso, Josefa Castillo Vera, Emilia Urrutia Maldonado

### **Introducción y objetivos**

De manera creciente y cada vez en más ámbitos de la vida, las nuevas tecnologías, así como el empleo de internet se han hecho imprescindibles para la población. El campo sanitario no es menos en este aspecto y en concreto los cuidados paliativos pediátricos (CPP) pueden y deben beneficiarse de un uso responsable y adecuado de estas herramientas, que aumentan considerablemente la comunicación entre el equipo y el paciente. La telemedicina permite reducir las visitas hospitalarias para temas clínicos, administrativos, y permite al equipo una mayor agilidad en la asistencia. Proponemos desde una unidad de CPP especializados la aplicación de estas tecnologías para optimizar la relación con los niños y las familias, así como el tiempo empleado en la asistencia, teniendo en cuenta el desplazamiento al domicilio que requieren estos pacientes.

### **Método**

Se ha informado a los familiares de los pacientes ingresados en CPP la posibilidad de comunicación en determinadas circunstancias mediante estas nuevas tecnologías, preguntándoles el grado de acuerdo con esta medida. Se ha dotado a la unidad con dos tablets (facultativos y enfermería) con acceso a la estación clínica y prescripción; un busca con conexión 4G, con capacidad para utilización de redes sociales de mensajería instantánea. Se ha creado un correo de la unidad para poder intercambiar datos e informes relativos a los pacientes.

Se intentará en los próximos meses la dotación de la unidad de dispositivos de monitorización en domicilio con datos como FC, FR, SatO2 o T.A y la visualización de dichos parámetros en tiempo real en el hospital.

### **Resultados**

El 100% de las familias consultadas aceptan el empleo de nuevas tecnologías para relacionarse con el equipo médico.

Desde el inicio de su utilización se procede a prescripción y evolución de pacientes en los domicilios de los pacientes. Se utiliza tanto el correo como servicio de mensajería instantánea para el envío de informes, de evoluciones de pacientes, y de registros en domicilio, como tensiones arteriales o número de crisis convulsivas.

Se ha reducido el tiempo de burocracia en el hospital y ha mejorado de manera satisfactoria la comunicación con las familias

### **Conclusiones**

Creemos fuertemente en ponernos a la vanguardia de los sistemas de comunicación para optimizar la relación con nuestros pacientes y sus familias. El resultado está siendo muy satisfactorio y trabajaremos para mejorar a este nivel. Se incorporarán nuevos dispositivos y se mejorará el uso de los actuales, siempre teniendo en cuenta un perfil de seguridad adecuado.

---

### 9.41. Decisiones al final de la vida experiencias de familias de niños y adolescentes con cáncer (Estudio bicéntrico)

---

Regina Aparecida Garcia de Lima  
Bárbara Machado Barbosa Da Silva; Renner Henrique De Barros E Souza; Cristina Pedrinazzi De La Hoz;  
Carmen Jerez Molina; Manuel Ángel Calvo Calvo

#### **Introducción y objetivos**

Aunque la oncología pediátrica y hebiátrica ha conseguido aumentar las tasas de supervivencia y curación de muchas patologías, sin embargo, lo cierto es, que algunos mueren y sus familiares deben afrontar el momento. El objetivo de ese estudio es comprender las experiencias de familias de niños y adolescentes con cáncer, durante los cuidados al final de la vida.

#### **Método**

Estudio fundamentado en los presupuestos de la antropología médica, con recogida de los datos en dos momentos: hospital 1 y hospital 2. Los criterios de inclusión de los participantes fueron padres de niños y adolescentes con cáncer cuya muerte hubiera ocurrido seis meses antes del inicio de la recogida de datos. La entrevista complementada con datos secundarios de las historias clínicas fueron los instrumentos de recogida de datos.

#### **Resultados**

En el hospital 1, de los 12 familiares entrevistados, ocho mujeres, de 39 a 54 años de edad. Entre los 10 niños y adolescentes, seis eran niños; siete recibieron el diagnóstico de cuidados paliativos; ocho muertes ocurrieron en planta de oncología y dos en Unidad de Cuidados Intensivos; todos realizaron como ritual el velorio, con seis acompañados de la sepultura y cuatro la incineración.

En el hospital 2, de los 16 familiares, 13 eran mujeres, 12 madres, de 30 a 63 años. Entre los 13 niños y adolescentes, siete eran niños. Cuatro recibieron el diagnóstico de cuidados paliativos; 11 muertes ocurrieron en la en planta de oncología y dos en Unidad de Cuidados Intensivos; todos realizaron como ritual el velatorio y el entierro.

El material empírico producido con las entrevistas fue organizado alrededor de dos unidades de sentido:

- a) Rituales y celebraciones, definida como los cuidados y homenajes realizados al fallecimiento
- b) Vida después de la muerte, definida como el enfrentamiento para vivir la ausencia y la adaptación frente a ella.

#### **Conclusiones**

Comprender las experiencias de familias con niños y adolescentes con cáncer, que pasaron por el proceso de muerte y morir y enfrentaron el luto, desde la perspectiva de la antropología, permite que se conozcan sus creencias y modos de actuar y pensar, teniendo en cuenta la cultura y el medio en que viven. A partir de este contexto, los profesionales de la salud pueden prestar apoyo a los padres en ese momento, respetando la individualidad de cada familia y ofreciendo los recursos disponibles, en base a sus reales necesidades culturales.

---

### 9.42. La escuela para todos: también para ti.

---

Magí Eladi Baños Gala  
Carla Cusó Cuquerella

Detectar las necesidades socioeducativas de los niños con enfermedad limitante o amenazante para la vida constituye un factor clave en la atención paliativa pediátrica. El proyecto “L’ESCOLA PER A TOTHOM: TAMBÉ PER A TU”, se enmarca en el proceso asistencial de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de un hospital de tercer nivel con el objetivo de dar un paso más en la normalización de la vida del niño enfermo y su familia mediante el acompañamiento y la vinculación con escuelas e institutos, entendiendo que el niño nunca tiene que dejar de ser un niño y, como tal, ha de poder socializarse, disfrutar y aprender.

El proyecto se fundamenta en el vínculo escuela-unidad familiar-unidad de paliativos como eje para dar respuesta a las necesidades socioeducativas del niño, siendo la base fundamental vincular familia y escuela a través de la coordinación de jornadas de puertas abiertas y programas de acogida, dar soporte a las escuelas y profesionales y acompañar al niño y a su familia en la integración en el ámbito educativo.

Esta vinculación permite a los padres, conocer a otros iguales, compartir espacios y generar grupos de soporte informal.

Al mismo tiempo que se genera un espacio donde los padres dejan de ser cuidadores, encontrando un espacio y tiempo para su cura.

Actualmente contamos con 6 familias en el proyector, con una repercusión muy positiva para los menores y sus padres.

Todo esto se transforma en el hecho que damos la posibilidad de a las familias de poder sumar calidad en el día a día de sus hijos.

---

### 9.43. Administración de enoxaparina y cobre mediante catéter subcutáneo en pacientes menores de 1 año

---

Gemma Gómez Llanes

Oihana Vidaurre Salvador, Teresa Gili Bigatà, Vanesa Lorente Torres, Marta Tamame San Antonio, Ana Carrasco Domingo

#### **Introducción y objetivos**

Debido a la utilización de catéteres subcutáneos para la administración de insulina, sedación, analgesia y control de síntomas en situación de últimos días se han desarrollado dispositivos específicos de fácil colocación y manejo. Ésta mejora en los accesos subcutáneos ha permitido administrar otro tipo de medicaciones que hasta ahora se administraban mediante punción subcutánea, como por ejemplo las heparinas de bajo peso molecular, y así, minimizar el número de pinchazos. El objetivo de nuestro estudio es describir nuestra experiencia en la utilización de un catéter subcutáneo específico en pacientes pediátricos.

#### **Método**

Estudio descriptivo prospectivo de la administración de enoxaparina y cobrecada 12 horas mediante catéter subcutáneo específico en pacientes menores de un año colocado por los padres (entrenados previamente), desde el 17 de julio de 2018 hasta el 31 de enero de 2019.

#### **Resultados**

Se administró enoxaparina mediante catéter subcutáneo en 3 pacientes con enfermedad tromboembólica y cobre en 1 paciente con enfermedad de Menkes. La edad media fue de 6.5 meses (entre 3 y 11 meses). Se utilizaron un total de 54 catéteres en los 4 pacientes, los cuales recibieron entre 6 y 80 días de tratamiento, que representa una reducción del 80.4% de pinchazos. El dispositivo se utilizó en domicilio (25/54) y en hospitalización (29/54). Todos los catéteres se colocaron en el primer intento. Todos los casos de administración de enoxaparina mantuvieron niveles de anti factor-X estables. La media de duración de catéter por niño fue de 5 días (entre 1 y 9 días). La media de duración del catéter en domicilio fue de 5.5 días.

Como complicaciones observamos 2 pacientes con hematomas leves, 2 con eritema, 3 con induración y 1 presentó un absceso. Un paciente tratado con rapamicina por limfangiomiomatosis cervical presentó las 4 complicaciones motivo por el cual se retiró el catéter a los 6 días y no volvió a colocársele, 2 pacientes continuaron usando el dispositivo pese a complicaciones leves y un paciente no presentó ninguna complicación. De los 54 catéteres 9 fueron autorretirados por los pacientes y 3 se tuvieron que cambiar por haberse manchado.

#### **Conclusiones**

La utilización de catéteres subcutáneos ha permitido reducir el número de pinchazos para la administración de enoxaparina y cobre con pocas complicaciones. La facilidad de colocación de estos dispositivos ha permitido el manejo por parte de los padres tanto en el hospital como en el domicilio.

---

## 9.44. Actitud y comunicación del personal sanitario hacia padres que han sufrido una muerte perinatal.

---

María José López Albert

Laura Redondo Fernández, Óscar Martín López, Lucía Sánchez Vinaroz, Alicia Gil Alonso

### Introducción y objetivos

Cuando hablamos de muerte perinatal, nos referimos a las muertes que acontecen desde la semana 28 de gestación hasta los primeros 7 días de vida. A pesar de que estos casos no suponen una cifra elevada con respecto al número total de partos en nuestro país; es necesario que el personal sanitario que está en contacto con estas situaciones, sepa abordarlas correctamente desde una dimensión emocional.

Los objetivos que se quieren alcanzar son:

Ofrecer una atención integral y humanizada a los familiares para favorecer la elaboración de un duelo normal, disminuyendo la morbilidad psicológica.

Proporcionar herramientas comunicativas a los profesionales sanitarios para facilitar el acompañamiento de los padres que han sufrido esta pérdida.

### Método

Revisión bibliográfica. La búsqueda de evidencia se ha realizado en bases de datos Cochrane, Pubmed y Scopus. Además, se han consultado Guías sobre duelo perinatal de sociedades científicas y webs especializadas. Descriptores: muerte perinatal, duelo perinatal y actuación.

### Resultados

Ante la muerte de un bebé, el profesional debe establecer una actitud de compasión, paciencia, empatía y comprensión. Una atención incorrecta puede tener un impacto negativo sobre el proceso de duelo.

Para facilitar todo esto, se tendrán en cuenta aspectos como: decir quiénes somos, dirigirse a ambos padres por su nombre, mirarlos a los ojos, cuidar lenguaje corporal, interpretar gestos para determinar si necesitan acercamiento o no, respetar silencios, informar y dejar tiempo para que tomen decisiones, etc.

Además, es muy importante usar una terminología correcta a la hora de comunicarnos con ellos.

#### *Puedes usar*

- “Siento lo que ha pasado”
- “Me imagino cuanto querrían a ese bebé”
- “La verdad es que no sé muy bien qué decirles”
- “Seguro que le echaréis mucho de menos”
- La gente no se imagina lo difícil que es.
- ¿Cómo os sentís? ¿queréis hablar?

#### *Debes evitar*

- “Sé fuerte”
- “No llores”
- “Todo pasa por alguna razón”
- “No es el fin del mundo”
- “Ahora está en un mejor lugar”
- “Eres joven, va tendrás más”
- “Debes ser fuerte por tus hijos/esposo”
- “El tiempo lo cura todo”
- “Ya le olvidarás”

## **Conclusiones**

Los profesionales sanitarios que están en el entorno de la muerte perinatal tienen un papel facilitador en la elaboración del duelo. De ahí la importancia de saber, respetar, acompañar y cuidar con principios.

---

## 9.45. Palabras que conozco de la muerte, deshacer mitos.

---

M<sup>a</sup> Teresa Ruiz Navarro

### Introducción y objetivos

Surgió la necesidad de hablar de la muerte, al detectar que las personas que convivimos o trabajamos en contacto con niños y adolescentes, no sabemos ¿cómo abordar con ellos adecuadamente el tema de la muerte de un ser querido? La muerte es un hecho ineludible que forma parte de la vida. El dolor va aparecer antes o después porque casi nadie es ajeno a la muerte, el niño va enfrentarse al dolor de la pérdida de un ser querido.

Los principales problemas que existen para abordar el tema de la muerte con los niños y los adolescentes es que se ha perdido la naturalidad de la muerte y con ello el saber implícito que generaba, muerte es palabra tabú, no se nombra, genera angustia.

Se plantea hacer una sesión objetivo general: Empezar a utilizar palabras correctas al hablar de la muerte, deshacer las falsas creencias y los mitos erróneos.

Objetivos específicos: Empezar hablar con naturalidad de la muerte, intentar desarrollar habilidades de afrontamiento, Trabajar para afrontar la muerte. Hacer entender que la muerte es permanente, que no hay vuelta atrás, que no se puede estar muerto un ratito y luego vivir. Irreversibilidad de la muerte lo que muere no vive más. Entender que no vamos a ver más a esa persona.

### Método

Nos sentamos todos en las colchonetas, sin zapatos para estar más cómodos y libres al sentarse. Se empieza por explicar qué es lo que se va trabajar.

Se comienza por pedir palabras relacionadas con la muerte, entre ellas también pueden decir sentimientos surja.

Roleplaying, se anotan en la pizarra de papel, Los tiempos son cortos para centrar la atención. Los chicos empiezan a contar sus vivencias, se pregunta ¿alguna vez se os ha muerto alguna mascota? ¿Cómo os sentisteis?

Comienzan a utilizar semejanzas en sentimientos, en ese momento se empieza a introducir la idea de irreversibilidad de la muerte, con la lectura de un cuento:” la hora del cuco,” cuento sobre el duelo autoras “clara Redondo Sastre y Leticia Rui Fernández

Al término de la lectura, se produce un momento de silencio, Aplausos.

### Conclusiones

La muerte genera a los niños muchísima curiosidad y preguntas asociadas que debemos tratar de responder, los cuentos son un mundo maravilloso y cercano que nos ayuda a dar respuestas y uno de los mejores modos de comunicar.

---

## 9.46. El manejo del dolor como facilitador en la relación de ayuda.

---

Isabel Donoso Calero

M<sup>a</sup> Eva Moncunill Martínez, Natalia Aparicio Cobos, Elena Puerto Valcárcel

### Introducción

Cada año se diagnostican cerca de 1.400 nuevos casos de niños con cáncer en España de 0 a 18 años. A pesar de ser una enfermedad rara, el cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad hasta los 14 años.

Dentro de los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) se incluyen aquellos niños y adolescentes con enfermedades severas con pronóstico de muerte, entre ellas el cáncer; y que se basan en un trabajo activo, encaminado al cuidado de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales con el objetivo de mejorar la calidad de vida del niño y ayudar a las familias, trabajando en el control de síntomas y en el cuidado a través de la muerte y del duelo.

Unos CCP eficaces requieren un abordaje multidisciplinar usando los recursos de la comunidad incluso aunque estos sean limitados.

### Descripción del caso

Niña de 3 años diagnosticada en noviembre del 2017 de neuroblastoma estadio M N-Myc amplificado.

#### ANTECEDENTES PERSONALES

- Síndrome de Noonan
- Retraso psicomotor leve
- Displasia valvular pulmonar leve no obstructiva.

Recibió ciclo de quimioterapia según protocolos establecidos y tras varias reevaluaciones objetivándose metástasis óseas y en médula ósea se valora salida del protocolo y entrar en un ensayo clínico, si cumplía criterios.

Los padres acceden a ello y se trasladan a otra comunidad autónoma. Pasan en ella unos meses y tras su vuelta a nuestra unidad, se evidencia evolución tórpida de la enfermedad haciéndose entonces una interconsulta a la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Ingresa en la planta de Oncohematología pediátrica para control de dolor y sintomatología concomitante.

El diagnóstico prioritario de Enfermería fue:

Dolor agudo r/c la evolución tórpida de la enfermedad y manifestado por signos de hipertensión intracraneal, aumento de tumoraciones evidenciables y verbalización de dolor.

Los resultados esperados eran: control del dolor y nivel de comodidad

Las intervenciones principales: el manejo del dolor, medicación y sedación.

Otras intervenciones fueron: el manejo ambiental, musicoterapia y presencia.

### Conclusiones

El adecuado manejo del dolor y la sedación en niños con enfermedad terminal:

- Representa un pilar fundamental del cuidado que presta Enfermería.
- Facilita la comunicación con los padres, proporciona seguridad y tranquilidad estableciéndose una relación de confianza con el personal sanitario.

Los cuidados deben de estar centrados en el paciente y la familia, tomando este binomio como una entidad única e indivisible.

---

### *9.47. Problemas de “salud mental” en el primer año de una unidad de cuidados paliativos pediátricos. Deficiencias básicas para una correcta asistencia.*

---

Antonio Blanco Molina

Olga María Escobosa Sánchez, Emilia Urrutia Maldonado, Yolanda Solier Alonso, Josefa Castillo Vera, Vega María Garzón Hernández

#### **Introducción**

Las primeras andanzas tras la inauguración de una unidad de cuidados paliativos pediátricos (CPP) nunca son fáciles. Siempre se encuentran problemas derivados de la estructura del equipo, creación de protocolos, gestión de material, falta de accesibilidad tanto a los recursos hospitalarios como a los de atención primaria, falta de formación de los profesionales en CPP especializados, y por supuesto la imposibilidad de realizar una cobertura 24 horas al día, siete días a la semana que requeriría una unidad de este estilo. De manera concreta, la falta de profesionales que puedan otorgar asistencia psicológica tanto a nuestros pacientes, como a los familiares de los mismos, constituyen un importante escollo para una óptima gestión de los distintos casos.

#### **Descripción del caso**

Desde la puesta en marcha, justo hace un año, de una unidad de cuidados paliativos pediátricos especializados y atención domiciliaria se han presentado varios problemas como los anteriormente descritos. Se ha desarrollado un equipo interdisciplinar formado por dos enfermeras un facultativo habitual y un facultativo ocasional. De manera esporádica participan en reuniones con el equipo una fisioterapeuta, una terapeuta ocupacional y un capellán, sin ninguna posibilidad de desplazamiento a domicilio. Hemos notado, en nuestra actividad, múltiples dificultades para el abordaje de los aspectos psico-sociales de la esfera de los pacientes, tan importantes dentro de la asistencia integrada que pretendemos. Cada uno de los miembros del equipo, ha aportado en los distintos momentos que se han requerido sus conocimientos personales y su buena voluntad para el manejo a este nivel. En algunos casos concretos, una psicóloga de una ONG ha prestado de manera voluntaria, sus servicios facilitándonos en gran medida el acceso a ciertas esferas familiares y del propio paciente, que a los demás miembros del equipo nos cuesta acceder. Por supuesto esta acción voluntaria no puede trasladarse al domicilio de los pacientes.

#### **Conclusiones**

La presencia de un psicólogo dentro de los equipos multidisciplinares en las unidades de CPP se tornan imprescindibles para el correcto abordaje en todas las esferas que se pretende. Durante el transcurso del primer año desde la formación de nuestra unidad se han descrito numerosas deficiencias previamente descritas, pero sin duda la falta de quien se encargue de la esfera psicosocial de los pacientes, familias e incluso profesionales ha sido la más notoria. Se están realizando esfuerzos desde la unidad para solicitar a las autoridades competentes la contratación de un psicólogo que pueda desempeñar aquellas funciones que tanto echamos de menos.

---

## 9.48. La comunicación no verbal en el paciente pediátrico terminal

---

Alicia Gil Alonso

Óscar Martín López, María José López Albert, Lucía Sánchez Vinaroz, Laura Redondo Fernández

### Introducción y objetivos

La comunicación no verbal es el proceso de transmisión de información a través de gestos, sonidos, posturas y comportamientos, estando relacionada con la inteligencia emocional.

La adaptación psicológica a la enfermedad y a la muerte es un proceso muy complejo, y por tanto puede haber una gran variedad de reacciones emocionales en el niño que es necesario reconocer y saber actuar para disminuir su ansiedad.

TIPOS DE COMUNICACIÓN NO VERBAL	
Kinésica	Gestos corporales, mirada
Proxémica	Distancia entre personas
Paralingüística	Sonidos

Objetivo: Conocer la importancia de la comunicación no verbal en el paciente pediátrico terminal.

### Método

Se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica utilizando diversas bases de datos (Scielo, Medline, Cochrane, PubMed), Guías para la Práctica Clínica y Revistas científicas.

### Resultados

La comunicación no verbal comprende el 93% de la comunicación. Es muy importante interpretar la corriente de comunicación que se manifiesta a través de las expresiones faciales de los niños, de su tono de voz, sus gestos y su mirada.

Mediante el contacto físico y la mirada con el niño se transmiten multitud de sentimientos, seguridad y tranquilidad. Además, gracias a la escucha activa les permite explorar sus miedos y les aporta confianza hasta el final.

En la fase terminal los niños tienen necesidades y miedos que son incapaces de expresar, por lo que a través del lenguaje no verbal es posible reconocerlas y aliviarlas, favoreciendo su bienestar en la última fase de su vida.

### Conclusiones

La comunicación no verbal tiene una gran importancia en los pacientes pediátricos en situación terminal. Estos, en numerosas ocasiones, son capaces de entender de forma hábil la información que se les da, y es gracias al lenguaje no verbal con el que podemos ofrecerles más apoyo y empatía.

Una simple mirada sincera a los ojos, un silencio tras dar una mala noticia, una caricia cuando lo necesitan o el simple hecho de estar dispuestos a escuchar sus pensamientos tienen un valor muchos más grande que el que se piensa.

---

### *9.49. El trabajador social y su impacto en la salud de los pacientes atendidos por una unidad de cuidados paliativos pediátricos*

---

Magi Eladi Baños Gala

Andres J. Morgenstern Isaac, Carla Cusó Cucarella, Ariadna Torres Garcia, Cristina Mazuela Alonso

#### **Introducción y objetivos**

El trabajo multidisciplinar es un pilar esencial en cuidados paliativos pediátricos. Ofrece un visión global del menor y su entorno que va más allá de los aspectos únicamente clínicos, dando respuesta a los distintos problemas que pueden ir surgiendo en el transcurso de la enfermedad.

Objetivo: Describir las diferentes intervenciones de trabajo social y analizar las repercusiones en el estado de salud de los pacientes atendidos en una unidad de cuidados paliativos pediátricos.

#### **Método**

Análisis retrospectivo a partir de los registros de actividad y entrevistas con las familias.

#### **Resultados**

El rol del trabajador social, fundamentado en la coordinación de recursos, la valoración y seguimiento emocional y social de la familia, repercute de forma positiva en el estado de salud del niño o niña enfermo y su entorno. A nivel médico se ha traducido en prevención de infecciones por intervenciones en la higiene del entorno domiciliario; en mejoría de control de síntomas por soporte en la gestión de la medicación pautada y por agilización en la adquisición de material ortopédico y de adaptación del domicilio.

#### **Conclusiones**

El análisis médico-social de la repercusión de las intervenciones y entrevistas de un trabajador social de una unidad de cuidados paliativos pediátricos permite objetivar los beneficios de la actuación de este profesional más allá del ya conocido impacto socioeconómico.

---

## 9.50. De la negación a la aceptación un camino compartido.

---

Rebeca María Gracia Rodríguez  
María Clara Madrid Martín, Laura Rubio Ortega, Monica García Torralba

### **Introducción**

Describir las estrategias de intervención que se pusieron en marcha con una niña diagnosticada de un rabdomiosarcoma embrionario. Que negaba la enfermedad y todo lo que implicaba en su vida, bloqueando de esta forma los recursos del equipo.

### **Descripción del caso**

A la edad de 9 años Irene fue diagnosticada de RABDOMIOSARCOMA EMBRIONARIO ESPACIO MASTICADOR ESTADIO III (19/12/13).

Ingresa en la unidad de hospitalización a domicilio para control de síntomas, seguimiento clínico, y administración de citostáticos.

En noviembre de 2015 se diagnóstica recaída. En marzo de 2016 intervención quirúrgica y recibe quimioterapia. Este proceso se realiza en otra comunidad. El núcleo familiar queda dividido durante más de un año.

Tercera recaída local en abril de 2017, es sometida a una nueva resección craneofacial ampliada que produce una parálisis facial secundaria, hipoacusia derecha y grandes cambios estéticos.

Ensayo clínico con inhibidor ALK, se suspende por diseminación leptomíngea. Enero 2018.

Derivada de nuevo a UHDP para atención al final de vida.

EL principal problema en todo este proceso fue el dolor, también la astenia asociada a la progresión y los problemas asociados al uso de fármacos y cambios en la imagen.

Era una niña de altas capacidades, con alta necesidad de control, baja tolerancia a la frustración y altos niveles de ansiedad y preocupación por las limitaciones que la enfermedad provocaba en su vida.

Con el abordaje terapéutico multifactorial, el soporte emocional y la mejora del proceso de comunicación se abordó el dolor total; se resolvieron dudas y conflictos; se favoreció la expresión y el cumplimiento de deseos y preferencias de la niña y su familia; y se redujo el miedo, la ansiedad y las conductas de rechazo.

Fallece en el domicilio el 6 de diciembre de 2018

### **Conclusiones.**

El trabajo entre los oncólogos, el personal de UHDP y la psicóloga de la unidad, el respeto de los tiempos de la niña y su familia, la escucha de las necesidades del núcleo familiar, el adecuado manejo de la esperanza/desesperanza y las estrategias de comunicación verbales y no verbales empleadas favorecieron que la niña confiara y aceptara su enfermedad y pronóstico, al equipo sanitario y los tratamientos y favoreciera la despedida con su familia. Todos han sido elementos protectores para la elaboración del duelo.

---

## 9.51. ¿Es importante hablar de la muerte en un servicio de neonatología? El camino desde la reflexión a la práctica.

---

Fátima Camba Longueira

M. Teresa Pi-Sunyer Peyrí, Angela Gregoraci Fernández, Olga López Ponce, Cèsar W. Ruiz Campillo

### Introducción y objetivos

Los “Grupos interdisciplinarios de reflexión sobre la pérdida en el servicio de neonatología” (GIR) están formados por enfermeras, auxiliares de enfermería y pediatras, que moderados por una psicóloga, se reúnen una vez al mes durante 90 minutos para reflexionar sobre las emociones experimentadas en los casos de acompañamiento a final de vida. Este espacio de reflexión permite hablar de un tema muchas veces silenciado y ofrece al profesional herramientas para mejorar su competencia en este ámbito.

Los grupos de reflexión son una forma de cuidado del profesional, además del origen de iniciativas que permiten mejorar la práctica asistencial en relación a la muerte neonatal.

Objetivo: Describir la experiencia de los GIR en un servicio de neonatología de tercer nivel, tras siete años de funcionamiento.

### Método

Realizamos un análisis retrospectivo de las iniciativas que han surgido a lo largo de los siete años de funcionamiento de los grupos y que se han puesto en práctica.

Así mismo, también analizamos la de la valoración de los profesionales que asisten a ellos.

### Resultados

A continuación, se relatan las necesidades detectadas y las acciones llevadas a cabo:

- Mejorar el acompañamiento a la familia tras la muerte → Elaboración de la carta de condolencia y creación de la consulta para visita posterior al fallecimiento.
- Creación de recuerdos → Preparación de cajas de recuerdos, huellas, libreta de recuerdos.
- Conocer la valoración de las familias → Realización de una encuesta a las familias sobre la atención recibida.
- Disponer de una guía propia → Elaboración de la “Guía de atención y acompañamiento a final de vida para profesionales del servicio de neonatología”.
- Mejorar la atención a la madre lactante → Documento sobre el manejo de la lactancia materna tras la pérdida de un hijo.
- Mejorar la formación de los profesionales → Organización de jornadas y cursos sobre duelo perinatal.
- Contribuir a que la sociedad tome conciencia del duelo perinatal → Participación en programas de televisión, radio y en publicaciones.

En cuanto a la valoración de los profesionales que asisten al grupo, la gran mayoría valoran positivamente su participación en el mismo. Manifiestan que les ayuda a estar mejor, a fomentar la cohesión del equipo y a mejorar su competencia en el acompañamiento a final de vida.

## **Conclusiones**

Los GIR, además de tener en cuenta el cuidado de los profesionales, son generadores de iniciativas que contribuyen a una mejor atención al niño en final de vida y a su familia, favoreciendo de esta manera el curso de su duelo.

---

## 9.52. La necesidad de apoyo al personal de enfermería que trabaja en cuidados paliativos pediátricos.

---

Laura Redondo Fernández  
María José López Albert, Lucía Sánchez Vinaroz, Óscar Martín López Y Alicia Gil Alonso

### Introducción y objetivos

Los profesionales de enfermería que trabajan en cuidados paliativos pediátricos, quedan influenciados por las emociones que viven durante la realización de su profesión. Se enfrentan frecuentemente a la muerte, ejerciendo un trabajo que puede ser emocionalmente y físicamente agotador. El estrés derivado de la profesión puede llevar a desarrollar problemas como el *burnout* y otros problemas de salud física y mental como la ansiedad, depresión, etc.

La carga de estos cuidados es más pesada cuando menores redes de apoyo existen. A esto se le suma la escasez de formación en habilidades de control de las emociones y comunicación.

En la mayoría de las instituciones no existen sistemas de apoyo, ni estrategias de formación que ayuden a los profesionales a superar de manera eficaz los duelos sufridos.

El objetivo de este trabajo es evidenciar la necesidad de estrategias de apoyo y formación para el profesional enfermero que trabaja en el servicio de cuidados paliativos pediátricos.

### Método

Se lleva a cabo una revisión bibliográfica mediante el acceso a las bases de datos: Pubmed, Scielo y Dialnet. Los descriptores usados fueron: paliativos pediátricos, enfermería, apoyo, emociones. Se seleccionaron varios artículos para su análisis, ya que cumplían los criterios de inclusión: temporalidad en los últimos 10 años, idioma castellano y artículos de revistas científicas.

### Resultados y conclusiones

Los profesionales que se enfrentan a la muerte infantil suelen presentar *burnout* o están en riesgo de padecerlo, junto a un mayor cansancio emocional. Los sentimientos impactan en los enfermeros dañando su percepción, cognición y comportamiento.

Los aspectos que disminuyen el riesgo de *burnout* y cansancio emocional son: los años de experiencia, una buena formación específica, el reconocimiento y apoyo en los duelos y compartir el proceso de duelo junto a otros compañeros.

Para intentar disminuir este problema, es muy importante que se implanten programas de intervención continua, donde se acompañe a los profesionales, se trabaje en equipo y se les forme específicamente dando gran importancia a los aspectos psicológicos y emocionales. Los estudios demuestran que no es suficiente con implementar estrategias informales, sino que se requieren programas formales de forma regular y temprana.

Las intervenciones de apoyo en los profesionales de enfermería favorecen la elaboración del duelo, que bien tolerado puede ser una oportunidad de crecimiento y madurez personal.

---

### 9.53. Proyecto marco para la constitución de una UCP pediátrica

---

Pablo Braña López

María Tallón García, Jorge Hernández González, Begoña Amaro Lois, Cristina Lorenzo Fírida

#### Introducción y objetivos

En la actualidad en el área de atención de nuestra Comunidad Autónoma no existen dispositivos específicos de atención paliativa pediátrica.

Objetivos del plan de trabajo planteado: Contribuir a la Misión de Estrategia en cuidados paliativos del SNS, es decir, a “Mejorar la calidad de la atención prestada a la población pediátrica en situación avanzada y terminal y a sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores” valiéndonos de las estructuras y medios ya existentes.

#### Desarrollo

- Elaboración de estudio marco en nuestra área sanitaria que visualice la población diana.
- Propuesta de Modelo Organizativo. Los cuidados paliativos son una forma de prestar asistencia centrada en las personas, en CPP estos son el niño, la familia y los profesionales que los atienden. Contemplar al niño como un todo supone atender la multidimensionalidad de un paciente que tiene una identidad y una dignidad propias, pertenece a una cultura determinada, detenta o asume una serie de valores propios o familiares y está sostenido por una red de vínculos humanos, materiales y espirituales. Por tanto, atenderle desde todas las esferas de su ser: física, psicológica, espiritual y social es el objetivo. Es por ello por lo que esta propuesta versa sobre la adaptabilidad del sistema a la dinámica de cada familia, para intentar mantener la normalidad de la vida familiar y socio-relacional sin interrumpir lo cotidiano. Pretendemos con esta iniciativa ofrecer asistencia en aquel lugar que menos perturba las dinámicas de la unidad: el domicilio. Esto supone un impacto positivo en la calidad de vida del niño ya que reduce las sensaciones de miedo, aislamiento y desamparo, ofrece importantes oportunidades de comunicación y socialización y favorece que se compartan responsabilidades entre todos los miembros de la familia.

#### Organización y funcionamiento.

Unidad que ha de prestar atención programada de lunes a viernes de 8 a 15 h y atención y soporte telefónico continuado y presencial si se requiere 24 horas al día, 365 días al año.

#### Equipo de Trabajo

El equipo de Cuidados Paliativos estará formado por 3 médicos, 3 profesionales de enfermería, un psicólogo, un trabajador social y un auxiliar administrativo. Contando con los medios ya adscritos a las diferentes unidades que participan en el proyecto: HADO, EAPS y servicio de pediatría.

Estructura necesaria	Oportunidades del sistema
3 médicos pediatras	Adscritos a Servicio de Pediatría.
1 enfermero (Turno Nocturno)	061
2 enfermeros (Turno Diurno)	Profesionales adscritos Servicio Hospitalización a Domicilio. HADO

1 psicólogo	Profesional del Equipo de Atención Psicosocial a Enfermos Avanzados / Obra Social La Caixa – Adscrito HADO.
1 trabajador social	Profesional del Equipo de Atención Psicosocial a Enfermos Avanzados / Obra Social La Caixa – Adscrito HADO
1 auxiliar administrativo	HADO
Vehículo para desplazamiento (Diurno)	Vehículos Adscritos HADO
Vehículo para desplazamiento (Nocturno)	061
Fármacos y otros materiales	Farmacia Hospitalaria y Suministros Hospital

---

## *10.CONFERENCIA DE CLAUSURA*

---

---

## NOTAS Y RÍTMOS PARA ACOMPAÑAR.

---

Miguel Marín, Migueli.

Cantautor. Musicoterapeuta. Embajador de la SECPAL.

Hace años que participo en las Jornadas y Congresos de la SECPAL y forjé una buena relación con el equipo técnico de la empresa que organiza los congresos. Ellos organizan muchos más congresos médicos y siempre me hablan de la diferencia de trato, de relación y de comunicación que tienen con toda la gente de los Cuidados Palitivos. (me dicen cosas como: *"Nada que ver con los neurocirujanos que son como estrellas del rock!"*). La gente de CP necesita y posee un ritmo propio. Además de su preparación profesional, una capacidad de relación, de escucha, de empatía y de compasión muy superior a la de otras especialidades. La realidad es fácilmente comparable y siempre a favor de los CP en la comunicación y cercanía con los pacientes y familias.

Nos marca el ritmo el cómo transmitir que este tiempo de debilidad o de final de la vida, que muchos consideran como un resto, lo que ya no tiene valor, para nosotros es un momento en la vida absolutamente fundamental y rico para la persona y su entorno.

Nos marca el ritmo cómo transmitir que estoy contigo de forma incondicional, que soy una eminencia médica para esto que te está pasando; que cuento con tus opiniones, aunque te sientas pequeño, que se consultará todo con la familia que también puede decidir cosas. Que vamos juntos.

### QUIERO QUE SEPAS.

*Quiero que sepas, que creo profundamente en lo q hago  
Que poco me equivoqué, Y supero bien un mal trago,  
Quiero que sepas, Que no me asusta encontrarte  
Que estoy aquí porque quiero, Que mi vida es ayudarte,  
Quiero que sepas, Que creo en la luz de mi ciencia  
En mi intuición, mis desvelos, Y también en tu experiencia,  
Quiero que sepas, Que sé bien lo que decido  
Que quiero que tú lo sepas, quiero discernir contigo.*

*Quiero que sepas, Quiero que sepas  
Que germinarán las dudas, Que el viento soplará duro,  
Que solo nunca te curas, Que solo nunca te curo.*

*Quiero que sepas, Que me siento muy cercano  
También quiero ver de lejos, Sin perder nunca tu mano,  
Quiero que sepas, Que soy valioso, valiosa  
Que soy parte de tu historia, Y tú el alma de mi prosa,  
Quiero que sepas, Que tengo mis opiniones  
Que quiero que las conozcas, Y que se harán tus decisiones,  
Quiero que sepas, Que también tengo dolores  
Calores sudor cansancios, Mis ratos de amor y llanto  
Que me encuentre con tu vida, Y con este intenso lance  
Los dos nos vamos sanando.*

*Quiero que sepas, Quiero que sepas  
Que germinarán las dudas, Que el viento soplará duro,  
Que solo nunca te curas, Que solo nunca te curo.*

Nos marca el ritmo el saber que estamos aquí para dar calidad de vida, para dar salud cuando todo el foco es de enfermedad y muerte. Para mirar en todas direcciones que influyen en el paciente y su familia. Para hacer mucho más amplio el enfoque del desenlace. Tenemos un ritmo propio para ir “ensanchando la vida”.

### **ENSANCHANDO LA VIDA**

*Vida, ensanchamos la vida, que más vida será  
vida, ensanchando la vida, que es vida hasta el final.*

*A veces llegan muy tarde, porque no entienden qué pasa  
ni tampoco lo que les podemos a dar,  
nuestro cuidado y apoyo, este amparo sin medida  
disfrutar de lo fundamental,  
por aquí todos sabemos, que nadie más vivo está  
que quien va poniendo nombre a su final,  
con dificultad entendemos, que lo que queda es, lo más!  
y que hay mucha vida mucha que ensanchar.*

*Vida, ensanchamos la vida, que más vida será  
vida, ensanchando la vida, que es vida hasta el final.*

*Mucho arte y mucha música, mucha ciencia y mucho espíritu  
mucha calma y mucha fuerza para dar  
lo importante de la vida, compasión con amor propio  
energía, frescura, alivio, risa y paz.  
atendemos biología y también tu biografía,  
y tus “de menos” los hacemos “de más”  
no somos pruebas y datos, no solo un equipo guapo  
somos quien rescatará tu bienestar*

*Vida, ensanchamos la vida, que más vida será  
vida, ensanchando la vida, que es vida hasta el final.*

*tu no nos conoces, vamos dando vida  
descanso y calor, salud sin medida  
tú no nos conoces, vamos dando vida  
ciencia y su pasión, compasión y  
Vida, ensanchamos la vida, que más vida será  
vida, ensanchando la vida, que es vida hasta el final.*

Nos marca nuestras notas y ritmos el ser también la única posibilidad de sostenibilidad del sistema sanitario en este momento histórico, como respuesta a una de las demandas más importantes de toda una población desarrollada, cansada, también muy envejecida: el cuidado, la dignidad, la calidad de vida, un final en casa, sin ensañamiento terapéutico, una visión holística.

Todo esto es de una exigencia máxima para quien se dedica a ello. Para mantener la calidad de nuestro trabajo y la felicidad de nuestros profesionales habrá que seguir cuidando y cuidándose. Trabajar con personas en esta situación que nos ocupa es muy enriquecedor y también muy desgastante. ¿qué mecanismos, qué herramientas debemos conocer, qué habilidades debemos desarrollar para evitar la fatiga de compasión y fortalecer la satisfacción de compasión?

***Tendremos que seguir marcando nuestros ritmos y notas para acompañar.***

