

IV CONGRESO NACIONAL

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS



#PedPalTejiendoRedes



23, 24 y 25 de septiembre

unir LA UNIVERSIDAD
EN INTERNET

Primera edición: septiembre 2020

© Octavio Corral Pazos de Provencs (dir.), 2020

© María Barado Piqueras, Ana Belén Calvo Calvo, Félix Gómez Gallego (coord.), 2020

© Los autores, por sus artículos, 2020

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 o por teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47.

Contenido

Charla inaugural	17
Planificación anticipada de decisiones	17
1.Comunicaciones online	21
Mesa 1 Moderador D. Iñigo de Noriega	21
EDUCAR PARA LO INTANGIBLE ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES FORMATIVAS EN ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	22
ANÁLISIS DE LAS URGENCIAS PALIATIVAS EN UN HOSPITAL TERCIARIO.....	23
PROYECTO ANA: MIRADA PALIATIVA POR EQUIPOS DE ATENCIÓN EXTRA HOSPITALARIA	24
PACIENTES EN EL PROGRAMA DE PALIATIVOS PEDIÁTRICOS QUE PRECISAN TRASLADO POR EL SERVICIO DE EMERGENCIAS MÉDICAS.....	25
PROTOCOLO DE ACTUACIÓN INTERDISCIPLINAR EN EL SERVICIO DE RESPIRO A DOMICILIO.....	26
¿CÓMO ELABORAR EL DUELO EN EL CENTRO ESCOLAR? INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA, UN TRABAJO EN RED.....	28
MUSICOTERAPIA EN TIEMPOS DE SARS-COV-2: ACOMPAÑAMIENTO EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DE LO VIVENCIAS A LO VIRTUAL	29
SOPORTE HOSPITALARIO EN LA TOMA DE DECISIONES ENTRE EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS Y LA UNIDAD DE NEONATOLOGÍA.....	30
2.Comunicaciones online. Mesa 2	31
Moderador Dña. Carola del Rincón	31
EL PERFIL DEL VOLUNTARIADO DE UNA FUNDACIÓN QUE ACOMPAÑA A PACIENTES CON NECESIDADES PALIATIVAS PEDIÁTRICAS Y SUS FAMILIAS.	32
BARRERAS FRENTE A LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN LA COMUNIDAD VALENCIANA	33
PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DURANTE LA PANDEMIA COVID-19: CAMBIAR LA CASA POR EL HOSPITAL COMO LUGAR PARA MORIR	35
FATIGA POR COMPASIÓN Y SÍNDROME DE BURNOUT EN PROFESIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: REVISIÓN DEL TEMA.	36
NO HAY LUGAR COMO MI HOGAR. DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD DEL SERVICIO DE RESPIRO EN DOMICILIO DE UNA FUNDACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.	37
“SIEMPRE TE RECORDARÉ ASÍ”. DEJANDO HUELLA CON LA CANCIÓN DE VIDA.	38
LA MUERTE EN LA SOCIEDAD ACTUAL: PERCEPCIÓN DE LOS MÉDICOS INTERNOS RESIDENTES... 39	
HACER REALIDAD LA FANTASÍA DE UN ADOLESCENTE CON CÁNCER AL FINAL DE SU VIDA.....	40
3.Comunicaciones online. Mesa 3	41
Moderador D. Álvaro Navarro	41

ANALGESIA MULTIMODAL AL FINAL DE LA VIDA EN EL DOMICILIO. IMPORTANCIA DEL TRABAJO EN EQUIPO.....	42
USO DE METADONA EN EL TRATAMIENTO DEL DOLOR DE PACIENTES CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA GRAVE ATENDIDOS EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS...	43
FARMACOTERAPIA EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	44
FACTORES PREDICTORES DE MORTALIDAD EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL.....	45
EVALUACIÓN DE LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN EL TRATAMIENTO DEL DOLOR CRÓNICO MEDIANTE EL REGISTRO DE DISPENSACIONES EN LA OFICINA DE FARMACIA.....	47
¿CÓMO ATENDEMOS EL DOLOR EN LOS NIÑOS? EVALUACIÓN DE LOS CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE LAS ENFERMERAS PEDIÁTRICAS EN UN HOSPITAL TERCIARIO MONOGRÁFICO INFANTIL.....	48
¿CUÁNTO DURA LA INCOMPATIBILIDAD CON LA VIDA?.....	50
EL PRECIO DE LAS CREENCIAS: SU ÚLTIMO VIAJE A PERÚ.	51
Tecnología, oxímoron y cuidados	52
4.Comunicaciones online. Mesa 4	54
Moderador D. Moisés Leyva.....	54
EVALUACIÓN DE LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA MEDIANTE EL REGISTRO DE DISPENSACIONES EN LA OFICINA DE FARMACIA.....	55
ESTRATEGIA FORMATIVA EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	56
PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN SOCIAL EN EL FALLECIMIENTO	58
¿ESPERANZA O INCERTIDUMBRE? LA IMPORTANCIA DEL CONTACTO DURANTE LA INFORMACIÓN EN LOS ENSAYOS CLÍNICOS EN ONCOLOGÍA.....	60
HIPERALGESIA INDUCIDA POR OPIOIDES EN PACIENTE CON DOLOR DE DIFÍCIL MANEJO.....	61
FRACTURAS PATOLÓGICAS EN PACIENTES CON CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	62
MUSICOTERAPIA EN LA ADECUACIÓN DE MEDIDAS DE SOPORTE VITAL EN LA UCIN EN TIEMPOS DE SARS-COV-2.	63
CORREO DE DESPEDIDA AL PACIENTE QUE FALLECE: EVALUACIÓN DEL IMPACTO EMOCIONAL DE UNA HERRAMIENTA DE CIERRE INDIVIDUAL EN LOS PROFESIONALES.....	64
5.Comunicaciones online. Mesa 5	65
Moderador Dña. Beatriz Huidobro	65
UTILIDAD DE VENTILACION NO INVASIVA EN FINAL DE VIDA EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS (CPP).....	66
EXPERIENCIA EN ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA DE LA UNIDAD DE ENFERMEDADES METABÓLICAS DEL DE UN HOSPITAL TERCIARIO DE LA COMUNIDAD DE MADRID.	67

ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN NEONATOLOGÍA CUANDO EL DIAGNÓSTICO ES INCIERTO.	68
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. PROPUESTA JURÍDICA DE PRESTACIÓN SOCIOSANITARIA.	71
ATENCIÓN DOMICILIARIA PEDIÁTRICA REALIZADA DURANTE LA PANDEMIA DE LA COVID-19: CONFINAMIENTO Y FASE 0 DE LA DESESCALADA.	72
DIAGNÓSTICO DE DELIRIUM EN EL PACIENTE CON RETRASO PSICOMOTOR	73
DECISIONES, CUIDADOS Y TRATAMIENTO AL FINAL DE LA VIDA EN LA NEONATOLOGÍA: UN ANÁLISIS DE NUESTRA SITUACIÓN.....	74
PROTOCOLO DE ADECUACIÓN DE MEDIDAS TERAPÉUTICAS: UNA FORMA DE ASEGURAR CUIDADOS PALIATIVOS EN UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS.....	75
Irritabilidad y dolor neuropático: ¿y ahora qué?	77
6.Comunicaciones en Póster	85
ACERCANDO LA FISIOTERAPIA A LAS CASAS DE LOS NIÑOS QUE RECIBEN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	86
ADMINISTRACIÓN DOMICILIARIA DE PALIVIZUMAB EN NIÑOS EN CUIDADOS PALIATIVOS Y CRÓNICOS COMPLEJOS.	87
ANALGESIA CONTROLADA POR LOS NIÑOS EN SU DOMICILIO. APROVECHANDO LA EXPERIENCIA HOSPITALARIA.	88
ATENCIÓN EN ÚLTIMOS DÍAS: UNA EMERGENCIA DE ASISTENCIA INTEGRAL TRASFRONTERIZA..	89
ATENCIÓN PSICOLÓGICA A LOS NIÑOS QUE PRECISAN CUIDADOS PALIATIVOS Y SUS FAMILIAS: PUESTA EN MARCHA DE UN PROYECTO PILOTO.	90
CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL GRAVE ATENDIDOS EN UNA UNIDAD DE PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS Y PALIATIVOS.....	91
CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE LOS PEDIATRAS DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE EXTREMADURA SOBRE ATENCIÓN PALIATIVA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES	92
CONSECUENCIAS EMOCIONALES DE TRABAJAR COMO PROFESIONAL SANITARIO EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. CANSANCIO POR EMPATÍA Y/O SATISFACCIÓN POR “COMPASIÓN” . .	93
CONSULTA DE TRANSICIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. PROPUESTA DE VÍA CLÍNICA EN NUESTRO HOSPITAL.....	94
COORDINACIÓN DE LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN LA TRANSICIÓN A PALIATIVOS: PROTOCOLO DE ACTUACIÓN	95
COORDINACIÓN Y CONTINUIDAD DE CUIDADOS EN LA RED ASISTENCIAL: A PROPÓSITO DE UN CASO	96
CREACIÓN DE UN REGISTRO UNIFICADO DE PACIENTES CON NECESIDADES PALIATIVAS DE 5 HOSPITALES PEDIÁTRICOS.....	97
<i>CUANDO EL FALLECIMIENTO EN EL HOSPITAL ES UNA OPCIÓN, PARA LOS PACIENTES PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.</i>	<i>99</i>

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: HACIA Y POR EL ÁMBITO DE LA ATENCIÓN PRIMARIA.....	100
DE UCI A CASA. TRANSPORTE PALIATIVO A DOMICILIO EN LA ATENCIÓN AL FINAL DE VIDA.....	101
DEL HOSPITAL A CASA: DESARROLLO DE UNA MOCHILA PARA USO DOMICILIARIO.	102
DESDE EL DIAGNÓSTICO A LA REALIDAD DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	103
DISMINUCIÓN DE LA ANSIEDAD Y LA PERCEPCIÓN DEL DOLOR EN PROCEDIMIENTOS MÉDICOS MEDIANTE REALIDAD VIRTUAL EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	104
EL ADOLESCENTE CON CÁNCER AL FINAL DE LA VIDA: ASPECTOS DE LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA Y VARIABLES CLÍNICAS.	106
ENCUESTA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y DERIVACIÓN PRECOZ A UNIDADES ESPECIALIZADAS, ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA MEJORAR?	108
ESTUDIO DESCRIPTIVO SOBRE LA SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL CON EL SERVICIO DE RESPIRO EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.....	109
ESTUDIO DESCRIPTIVO SOBRE UNA UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	110
ESTUDIO PROSPECTIVO OBSERVACIONAL SOBRE LA HIDRATACIÓN Y NUTRICIÓN EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD AVANZADA.....	111
EXPERIENCIA DE UNA UNIDAD DE ATENCIÓN INTEGRAL EN EL SEGUIMIENTO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS PORTADORES DE TRAQUEOSTOMÍA.....	112
EXPERIENCIA EN LA ADMINISTRACIÓN DE PALIVIZUMAB EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.	113
EXPERIENCIA EN QUIMIOTERAPIA INTRAVENOSA EN DOMICILIO EN UN HOSPITAL TERCARIO.	114
FALLECER CON MUSICOTERAPIA: ACOMPAÑAMIENTO EN LA ADECUACIÓN DE MEDIDAS DE SOPORTE VITAL EN LA UCIP	115
FISIOTERAPIA RESPIRATORIA EN POBLACIÓN CON SÍNDROME DE SANFILIPPO DENTRO DE UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. A PROPÓSITO DE UN CASO	116
¡HAGAMOS DIANA!: PERFIL DE ALTA COMPLEJIDAD PSICOLÓGICA EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.	117
HOSPITAL DE DIA EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS: UNA EXPERIENCIA PILOTO	119
IMPACTO Y GESTIÓN PSICOEMOCIONAL DEL FINAL DE VIDA EN LOS RESIDENTES DE PEDIATRÍA	121
IMPLANTACIÓN DE UN PROGRAMA DE TELEMEDICINA.....	122
IMPLEMENTACIÓN DE UN REGISTRO UNIFICADO DE PACIENTES CON NECESIDADES PALIATIVAS DE 5 HOSPITALES PEDIÁTRICOS.....	123
INCLUSIÓN DE UN EQUIPO DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL EN UNA UCI-P.....	125
INTERVENCIÓN DIRECTA EN FINAL DE VIDA Y DUELO PARA LA PREVENCIÓN DEL DUELO COMPLICADO.	126
INTERVENCIÓN EN UCI: GESTIÓN DE FINAL DE VIDA Y DONACIÓN DE ÓRGANOS.....	127

INTRODUCCIÓN DE LA “PEDAGOGÍA DE LA MUERTE” EN CENTROS EDUCATIVOS.	128
JUEGO TERAPÉUTICO EN PACIENTES PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. HISTORIA DE UN CASO	129
LA ATENCIÓN DE FINAL DE VIDA EN DOMICILIO EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	131
LA CONTINUIDAD ASISTENCIAL DESDE LA ENFERMEDAD DE CANAVAN. A PROPÓSITO DE UN CASO.	132
OPTIMIZACIÓN DEL INTERCAMBIO DE INFORMACIÓN CLÍNICA EN LOS EQUIPOS DE ATENCIÓN A LA CRONICIDAD COMPLEJA Y NECESIDADES PALIATIVAS PEDIÁTRICAS.....	133
PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (CPP) DESDE EL ÁREA DE ATENCIÓN PRIMARIA. IMPACTO ACTUAL Y POSIBILIDAD DE COORDINACIÓN CON UNA UNIDAD ESPECIALIZADA.....	134
PRÁCTICA COLABORATIVA INTERDISCIPLINAR CON PACIENTE CON PATOLOGÍA CRÓNICA Y COMPLEJIDAD EN UNIDAD DE ATENCIÓN DOMICILIARIA PALIATIVA PEDIÁTRICA: A PROPÓSITO DE UN CASO.....	136
PREGUNTAS EN UN TAXI A DOMICILIO ¿INFLUYE LA PRESENCIA DE HERMANOS DE UNA DETERMINADA EDAD EN EL LUGAR DE DEFUNCIÓN?	137
PREVENCIÓN DEL DUELO PATOLÓGICO EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA	139
PRIMER PASO PARA IMPLEMENTAR UNA RED INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: LOS SERVICIOS INTEGRALES DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	140
PROYECTO DE ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA Y ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA.....	141
¿QUIÉN CUIDA DE LOS NIÑOS Y NIÑAS ENFERMOS? LA NECESIDAD DE INVESTIGACIÓN E INTERVENCIÓN CON PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.	142
REVISIÓN DE ESTUDIOS SOBRE DIFICULTADES Y NECESIDADES DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN LA PROVISIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EL FINAL DE VIDA.	143
REVISIÓN DE LA ACTIVIDAD ASISTENCIAL DE UN EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DE NUEVA CREACIÓN	144
OPTIMIZANDO LA ATENCIÓN PALIATIVA EN PACIENTES DE ONCOHEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA A PARTIR DE LA REVISIÓN CONJUNTA ANUAL DE LAS DEFUNCIÓNES.....	145
TRABAJO EN RED EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y LUGAR DE FALLECIMIENTO ¿CONCEPTOS CONECTADOS?.....	147
TRABAJO SOCIAL SANITARIO COMO GESTOR DE CASOS. EL NIÑO TIENE QUE ESTAR CON SU FAMILIA. TRABAJEMOS EN ELLO.....	148
TRATAMIENTO CON PARCHES DE ESCOPOLAMINA PARA LA SIALORREA EN NIÑOS CON PATOLOGÍA CRÓNICA COMPLEJA	149
UN MINUTO DE VIDA, ¿QUÉ CAMBIA?	151
VOLUNTARIADO DOMICILIARIO EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: DE CUANDO JÚLIA CONOCIÓ A MANU.....	152

Índice

TABLA DE AUTORES

1. Presentación de comunicaciones online.

Moderador de la sesión: D. Iñigo de Noriega

1. Educar para lo invisible: análisis de las necesidades formativas en Acompañamiento Espiritual en la Atención Paliativa Pediátrica. Autores: Mario Ciccorossi, Pau Miquel i Diego, Inma Ferrer Svoboda. Hospital Materno Infantil Sant Joan de Déu, Barcelona.
2. Análisis de las Urgencias Paliativas en un Hospital Terciario. Autores: Laura Ventura Espejo, Ángela Tavera Tolmo; Marina Echeverría López; María García de Paso Mora; Rosa Morey Rosselló; María Mora Bestard. Hospital Universitario Son Espases.
3. Proyecto Ana: mirada paliativa por equipos de atención extra hospitalaria. Autores: Lina Eugenia Fernández Isla, Rut Moros Albert, Sandra Graciela D'Eufemia, Aina Garrido, Silvia Piedrafita, M.^a Antonia Vallés, Angela Tavera. SAMU-061 Baleares
4. Pacientes en el programa de Paliativos Pediátricos que precisan traslado por el Servicio de Emergencias Médicas. Autores: Paloma Arana Rivera, Ana Domingo Ruiz, Andrés Morgenstern Isaak, Olalla Rodríguez Losada. Hospital Universitario Vall d'Hebrón de Barcelona.
5. Protocolo de actuación interdisciplinar en el servicio de respiro a domicilio. Autores: Ana Alcaide Donoso, Alicia López Ortega, Alicia Moreno Martínez, Elena Cata del Palacio, José Carlos López Seisdedos. Fundación Porque Viven
6. ¿Cómo elaborar el duelo en el Centro Escolar? Intervención psicoeducativa, un trabajo en red. Autores: Valero, E. Moriconi, V., Sandin, R., Pérez, M., Barbas, S., Madero, L. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús
7. Musicoterapia en tiempos de SARS-CoV-2: acompañamiento en cuidados paliativos pediátricos de lo vivencias a lo virtual. Autores: Carla Navarro Muñoz, Victoria Caballero Pérez. Virginia Moreno Garcia. Pilar Pérez Roy; Paula González Gómez de Segura, Fátima Parra Plantagenet-Whyte. Hospital Materno-Infantil «Miguel Servet», Zaragoza.
8. Soporte hospitalario en la toma de decisiones entre el equipo de cuidados paliativos y la unidad de neonatología. Autores: María José Arroyo Marín, Ester Pérez Lledó, Laura Rubio Ortega, Clara Madrid Martín, Pedro Muñoz. Hospital General Alicante.

2. Presentación de comunicaciones online.

Moderadora de la sesión: Dña. Carola del Rincón

1. El perfil del voluntariado de una fundación que acompaña a pacientes con necesidades paliativas pediátricas y sus familias. Autores: Ana Alcaide Donoso, Aurora Martínez Monroy, Alicia López Ortega, Elena Catá del Palacio, Jara González Mañanas, Jose Carlos López Seis Dedos. Fundación Porque Viven
2. Barreras frente a los Cuidados Paliativos Pediátricos en la Comunidad Valenciana. Autores: Piolatti-Luna, Andrés, Roselló-Millet, Patricia; Asensi-Monzó María Teresa. Hospital Clínico Universitario de Valencia.
3. Planificación anticipada de decisiones en Cuidados Paliativos Pediátricos durante la pandemia COVID-19: cambiar la casa por el hospital como lugar para morir. Autores: Cristina Catalina Fernández, Francisco José Vara Hernando. Eva María Tejedor Rodríguez. Ruth Martín López. Melda Reyes Muñoz Rodríguez. Juan Manuel Sánchez Fuente
4. Fatiga por compasión y síndrome de burnout en profesionales de cuidados paliativos pediátricos: revisión del tema. Autores: Miriam Galán Campos, Francisco José Vara Hernando; Carmen Castro López; María Neila Gómez; Rodrigo Llanillo Melgosa; Rocío Hernández Díez. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Provincial de Ávila
5. No hay lugar como mi hogar. Descripción de la actividad del servicio de respiro en domicilio de una fundación de cuidados paliativos pediátricos. Autores: Alicia López Ortega, Cristina Juan Jiménez, Carolina Guzmán Trillo, Ana Alcaide Donoso, Asunción Fillol Cuadrado, Alejandro González Peña. Fundación Porque Viven.
6. "Siempre te recordaré así". Dejando huella con la Canción de Vida. Autores: Maria Martínez Gil, Ana Alcaide Donoso, Carolina del Rincón Fernández, Alejandro González Peña, Jose Carlos López Seisdedos. Fundación Porque Viven.
7. La muerte en la sociedad actual: percepción de los médicos internos residentes. Autores: Idoya Serrano Pejenaute, Jesús Sánchez Echaniz, Julio López Bayón. Hospital Universitario Cruces
8. Hacer realidad la fantasía de un adolescente con cáncer al final de su vida. Autores: González, A. del Rincón, C., De Noriega, I., Mangudo, A.B., Valero, E. y Rubio, A. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.

3. Presentación de comunicaciones online.

Moderador de la sesión: D. Álvaro Navarro

1. Analgesia multimodal al final de la vida en el domicilio. Importancia del trabajo en equipo. Autores: Graciela Gómez Silva, Alexandra Regueiro García, Carmen Agra Tuñas, Ánxela C. Delgado García, Clara Bodelón Nistal, Antonio Rodríguez Núñez. Complejo Hospitalario Universitario De Santiago de Compostela.
2. Uso de metadona en el tratamiento del dolor de pacientes con enfermedad neurológica grave atendidos en una unidad de cuidados paliativos pediátricos. Autores: Martín Agud, Marian Pérez, Lucía Ortiz, Álvaro Navarro, Ricardo Martino. Hospital Universitario Infantil Niño Jesús.
3. Farmacoterapia en Cuidados Paliativos Pediátricos. Autores: Cristina Eugenia Gilarte Herrera, Patricia Tardáguila Molina, Filip Camil Olteanu Olteanu, Gema Arriola Pereda, Angélica Andrés Bartolomé, Gonzalo Mateo Martínez. Hospital Universitario de Guadalajara.
4. Factores predictores de mortalidad en pacientes pediátricos con parálisis cerebral infantil. Autores: Laia Nou Fontanet, Aitor López Gonzalez, Sergi Navarro Vilarrubi, Silvia Ricart Campos. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
5. Evaluación de la adherencia terapéutica en el tratamiento del dolor crónico mediante el registro de dispensaciones en la oficina de farmacia. Autores: Maria Mora Bestard, Raquel Seco

Melantuche, Ángela Tavera Tolmo, Esther Benito Russo, Gemma Alemany García-Carpintero, Marta Sales Crespí. HospitalUniversitari Son Espases.

6. ¿Cómo atendemos el dolor en los niños? Evaluación de los conocimientos y actitudes de las enfermeras pediátricas en un hospital terciario monográfico infantil. Autores: Cristina Gutiérrez, Silvia Ciprés, Ines Cases, Lucia Navarro, Sergi Navarro. Hospital Sant Joan De Déu.
7. ¿Cuánto dura la incompatibilidad con la vida? Autores: Irene Santacreu Canudas, Álvaro Navarro-Mingorance, Lucía Belén Ortiz San Román, Carolina Del Rincón Fernández, Aurora Martínez Monroy, Ricardo Martino-Alba. Parc Taulí Hospital Universitario
8. El precio de las creencias: su último viaje a Perú. Autores: Eduard Pellicer, Soraya Hernández, José Antonio Porras, Pau Miquel, Sofía Munguía. Hospital Sant Joan de Déu.

4. Presentación de comunicaciones online.

Moderador de la sesión: D. Moisés Leyva

1. Evaluación de la adherencia terapéutica mediante el registro de dispensaciones en la oficina de farmacia. Autores: Maria Mora Bestard, Raquel Seco Melantuche, Rosa Morey Rosselló, Maria García de Paso Mora, Begoña Guardiola, Ángela Tavera Tolmo. Hospital UniversitariSon Espases.
2. Estrategia formativa en una Unidad de cuidados paliativos. Autores: Marta Barceló, Chocarro Lourdes, Puertas Verónica, Fernández Leticia, Navarro Álvaro, Mangudo Ana Belén. UAIPP Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
3. Protocolo de intervención social en el fallecimiento. Autores: Elena Catá del Palacio, Alejandro González, Ana Alcaide. Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
4. ¿Esperanza o incertidumbre? La importancia del contacto durante la información en los Ensayos Clínicos en Oncología. Autores: Moriconi, V., Valero, E., Rubio, A., Bautista, F., Barbas, S., Madero, L. Fundación Aladina/Hospital Infantil Universitario Niño Jesús
5. Hiperalgesia inducida por opioides en paciente con dolor de difícil manejo. Autores: María José Arroyo Marín, Sara Vicent, Nuria Martin, Ester Pérez Lledó, Laura Rubio Ortega, Yolanda Sastre. Hospital General Alicante
6. Fracturas patológicas en pacientes con cuidados paliativos pediátricos. Autores: Berta Brussosa Ventura, Manuel Rigal Andrés, María Ángeles Pérez Martín, Iñigo de Noriega Echevarría, Irene Santacreu Canudas. Hospital Universitari ParcTaulí Sabadell.
7. Musicoterapia en la adecuación de medidas de soporte vital en la UCIN en tiempos de SARS- Autores: Carla Navarro Muñoz, Victoria Caballero Pérez. Virginia Moreno Garcia. Pilar Perez Roy; Paula González Gómez de Segura, Fatima Parra Plantagenet-Whyte. Fundación Porque Viven / Hospital Materno-Infantil «Miguel Servet», Zaragoza
8. Correo de despedida al paciente que fallece: evaluación del impacto emocional de una herramienta de cierre individual en los profesionales. Autores: Lucía Navarro Marchena y Daniel Toro Pérez. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona).

5. Presentación de comunicaciones online.

Moderadora de la sesión: Dña. Beatriz Huidobro.

1. Utilidad de ventilación no invasiva en final de vida en cuidados paliativos pediátricos (cpp). Autores: Laura Sánchez Sánchez, Beatriz Huidobro Labarga, Paula Santos Herráiz, María Herrera López, Gloria Sánchez Sánchez, Rebeca Gallardo Vallejo. Hospital Virgen de la Salud (Toledo)
2. Experiencia en Atención Paliativa Pediátrica de la Unidad de Enfermedades Metabólicas del de un hospital terciario de la Comunidad de Madrid. Autores: Isabel Gimeno Sánchez, «Pilar

- Quijada Fraile, Elena Martín Hernández, María Teresa García Silva, Pilar Cedena Romero, Victoria Díaz Marugán. Hospital 12 de Octubre.
3. Adecuación del esfuerzo terapéutico en neonatología cuando el diagnóstico es incierto. Autores: Anna Habimana Jordana, Ana Martin Ancel, Sergi Navarro Vilarrubí. Hospital Sant Joan de Déu.
 4. Cuidados paliativos pediátricos. Propuesta jurídica de prestación sociosanitaria. Autora: Pilar Duque Cuesta. Asociación La Capa del Superheroe.
 5. Atención domiciliaria pediátrica realizada durante la pandemia de la COVID-19: confinamiento y fase 0 de la desescalada. Autores: Pablo del Villar Guerra, Cristina Catalina Fernández, Ana Martínez Florez, Manuel González Sagrado, Ramón Cancho Candela, Fernando Centeno Malfaz. Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid.
 6. Diagnóstico de delirium en el paciente con retraso psicomotor. Autores: Lucía Ruiz Tudela, Teresa Montero Cebrián, Moisés Leyva Carmona. Hospital Rafael Méndez (Lorca) Murcia.
 7. «Decisiones, cuidados y tratamiento al final de la vida en la neonatología: un análisis de nuestra situación.» Autores: Irene Aragón Lacárcel, Bárbara Calero Cerqueira, Rocio Díaz Córcoles, Teresa Montero Cebrián, Eva Rodríguez Martínez, Miguel Alcaraz Saura. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia.
 8. Protocolo de adecuación de medidas terapéuticas: una forma de asegurar cuidados paliativos en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos. Autores: Moisés Leyva Carmona, Sara Gómez Bueno, María Ortiz Perez, María Isabel Rodríguez Lucenilla, Ángela Ruiz Frías, Esther Aguilera Rodríguez. Hospital Universitario Torrecárdenas. Almería.

6. Comunicaciones en Póster

1. Acercando la fisioterapia a las casas de los niños que reciben cuidados paliativos pediátricos. Autores: Alcora de los Santos, Ana Alcaide Donoso, Cristina Juan Jiménez, Alicia López Ortega, Elena Cata del Palacio, Lourdes Chocarro González. Fundación Porque Viven
2. Administración domiciliaria de palivizumab en niños en cuidados paliativos y crónicos complejos. Autores: Olga Escobosa Sánchez, Yolanda Solier Alonso, Josefa Castillo Vera, Antonio Blanco Molina, Juan Francisco Pascual Gázquez. HMI Virgen de Las Nieves
3. Analgesia controlada por los niños en su domicilio. Aprovechando la experiencia hospitalaria. Autores: Graciela Gómez Silva, Carmen Agra Tuñas, Ánxela C. Delgado García, Susana Rey García, Sara Trabazo Rodríguez, Antonio Rodríguez Núñez. Complejo Hospitalario Universitario De Santiago de Compostela.
4. Atención en últimos días: una emergencia de asistencia integral trasfronteriza. Autores: Evelyn Huber, Moisés Leyva Carmona, Ana Rosa Sánchez Vázquez, Trinidad Martínez Fernández, Amal Bendaoued, M.^a Ángeles Vázquez López. Hospital Universitario Torrecárdenas, Unidad Integral de Pediatría. Almería.
5. Atención psicológica a los niños que precisan cuidados paliativos y sus familias: puesta en marcha de un proyecto piloto. Autores: Anxela Cristina Delgado García, Alicia Carballed Fernández; Graciela Gómez Silva; Clara E. Bodelón Nistal; Carmen Agra Tuñas; Antonio Rodríguez Núñez. Hospital Clínico Universitario de Santiago- CHUS.
6. Características de los pacientes con parálisis cerebral infantil grave atendidos en una unidad de pacientes crónicos complejos y paliativos. Autores: Aitor López-González, Laia Nou Fontanet, Sergi Navarro Vilarrubí, Sílvia Ricart Campos. Hospital Sant Joan de Déu
7. Conocimientos y actitudes de los pediatras de la Comunidad Autónoma de Extremadura sobre atención paliativa en niños y adolescentes. Autores: Javier Lucas Hernández, María José Redondo Moralo, María León Carmona, María Dolores Rodríguez Vivas, María Jesús Vázquez Ramos. Hospital Materno-Infantil de Badajoz
8. Consecuencias emocionales de trabajar como profesional sanitario en cuidados paliativos pediátricos. Cansancio por empatía y/o satisfacción por "compasión". Autores: Mar Sánchez

- Ruiz, Olatz Villate Montoya, Adelaida Latre López, Natàlia Artigas Graells, Carla Pascual Sala, Josefina Patiño Maso. Hospital Josep Trueta(Girona.)
9. Consulta de transición en cuidados paliativos pediátricos. propuesta de vía clínica en nuestro hospital. Autores: Eva María Rodríguez Martínez, Irene Aragón Lacárcel, Elisa Pino Ruiz, Teresa Montero Cebrián, Silvia García Martínez, Carmen Vicente Calderón. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia.
 10. Coordinación de la atención psicológica en la transición a paliativos: protocolo de actuación. Autores: Noelia González Páez, Valero, E., del Rincón, C., Moriconi, V., Martínez, A., Barbas, S. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.
 11. Coordinación y continuidad de cuidados en la red asistencial: A propósito de un caso. Autora: Beatriz Zurro de la Fuente. Hospital Universitario 12 de octubre. Madrid.
 12. Creación de un Registro unificado de Pacientes con necesidades paliativas de 5 hospitales pediátricos. Autores: Sergi Navarro-Vilarrubí, Ester Fernández-Morell, Gemma Gómez, Carla Cusó-Cuquerella, MagíBaños, Vicente Serna-Berna. Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
 13. Cuando el fallecimiento en el hospital es una opción, para los pacientes paliativos pediátricos. Autores: Cristina Juan Jiménez, María Jesús Tena Huertas, Alejandro González Peña, Niklass Doornbos García. Hospital Universitario Niño Jesús. Madrid.
 14. Cuidados paliativos pediátricos: hacia y por el ámbito de la atención primaria. Autores: Evelyn Huber, Moisés Leyva Carmona, Claudia Vargas Ortiz, Gemma Rodríguez Rodríguez, M.ª Ángeles Vázquez López. Hospital Universitario Torrecárdenas, Unidad Integral de Pediatría. Almería.
 15. De uci a casa. Transporte paliativo a domicilio en la atención al final de vida. Autores: Laura Gil Juanmiquel, Andrés Morgenstern Isaak, Carla Cusó Cuquerella, David Roca Pascual, Montserrat Pujol Jover, Joan Balcells. Hospital Universitario Vall d'hebrón. Barcelona.
 16. Del hospital a casa: Desarrollo de una mochila para uso domiciliario. Autores: Cristina Mazuela, Carla Cusó, Juliana Del Campo, Beatriz Magdalena García, Andrés Morgenstern. Hospital Universitario Vall d'hebrón. Barcelona.
 17. Desde el diagnóstico a la realidad de los cuidados paliativos pediátricos. Autores: Lucía Ortiz, Álvaro Navarro, Alberto Garcia Salido, Ricardo Martino Alba. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.
 18. Disminución de la percepción del dolor en procedimientos médicos mediante realidad virtual en Cuidados Paliativos Pediátricos. Autores: Ariadna Torres García, Jordi Royo Pozo. Fundación d'oncologia infantil Enriqueta Villavecchia.
 19. El adolescente con cáncer al final de la vida: aspectos de la atención psicológica y variables clínicas. Autores: Valero, E., Eslava, V., Del Rincón, C., Andiñ, M., Mozo, Y., Rigal, M..Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.
 20. El papel del psicólogo en una unidad de cuidados paliativos pediátricos. Autores: Cristina Catalina Fernández, Pablo del Villar Guerra. Ana Martínez Flórez. Daniel Ramos Pollo. Fernando Centeno Malfaz. Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.
 21. Encuesta sobre cuidados paliativos pediátricos y derivación precoz a unidades especializadas, ¿qué podemos hacer para mejorar? Autores: Irene Aragón Lacárcel, Teresa Montero Cebrián, Bárbara Calero Cerqueira, Eva María Rodríguez Martínez, Ginés Mateo Perea, Raúl Morcillo Soriano. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia.
 22. Estudio descriptivo sobre la satisfacción del cuidador principal con el servicio de respiro en cuidados paliativos pediátricos. Autores: María Jesús Tena Huertas, Nieves López Anta, Alejandro González Peña. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.
 23. Estudio descriptivo sobre una unidad de hospitalización de cuidados paliativos pediátricos. Autores: Nieves López Anta, María Avilés Martínez, Claudia Galache Collada, Ana Moreno Mayoral. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.
 24. Estudio prospectivo observacional sobre la hidratación y nutrición en pacientes pediátricos con enfermedad avanzada. Autores: Claudia Solito, Laura Plaza Luna, Sergi Navarro

- Villarubí, Lucía Navarro Marchena. Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat. Barcelona.
25. Experiencia de una unidad de atención integral en el seguimiento de pacientes pediátricos portadores de traqueostomía. Autores: Isabel Torrús López, Gemma Pons Tomàs, Lucía Peñarrubia Sanflorencio, Laura Ponce Corredor, Verónica Gimeno Alcalá, Silvia Ricart Campos. Hospital Sant Joan de Déu Esplugues de Llobregat. Barcelona.
 26. Experiencia en la administración de palivizumab en una unidad de cuidados paliativos pediátricos. Autores: Marina Echeverría-López, Esther Benito-Russo, Laura Ventura-Espejo, María García de Paso-Mora, Ángela Tavera-Tolmo. Hospital Universitario Son Espases. Palma de Mallorca.
 27. Experiencia en quimioterapia intravenosa en domicilio en un hospital terciario. Autores: Alba De Juan Gallach, María del Mar Andrés, José María Fernández, Elena Forcano, Esther Romero, María Dolores Jiménez, Hortensia Gimeno. Hospital Universitario y Politécnico la Fe de Valencia.
 28. Fallecer con musicoterapia: acompañamiento en la adecuación de medidas de soporte vital en la UCIP. Autores: Carla Navarro Muñoz, Dra. Victoria Caballero Pérez; Virginia Moreno García; Pilar Pérez Roy; Paula González Gómez de Segura; Fátima Parra Plantagenet-Whyte. Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza.
 29. Fisioterapia respiratoria en población con síndrome de Sanfilippo dentro de una unidad de cuidados paliativos pediátricos. A propósito de un caso. Autores: Inmaculada Díaz-Regañón Anechina, Beatriz De Andrés Beltrán. Hospital de Cuidados Laguna.
 30. ¡Hagamos diana!: perfil de alta complejidad psicológica en Cuidados Paliativos Pediátricos. Autores: Daniel Toro Pérez, Marta Viñals Miralles, Cristina Díaz Tellez, Silvia Gayete Lafuente, Sergi Navarro Vilarrubí. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.
 31. Hospital de Día en Cuidados Paliativos Pediátricos: Experiencia piloto. Autores: Alicia Moreno, Lourdes Chocarro, Irene Martín, Asunción Fillol y Ricardo Martino. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.
 32. Impacto y gestión psicoemocional del final de vida en los residentes de pediatría. Autores: Silvia Asenjo Ponce de León, Anna HabimanaJordana, Sergi Navarro Vilarrubí. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.
 33. Implantación de un programa de telemedicina. Autores: Ana M^a Corripio Mancera, Ana Suarez Carrasco, Antonia Gámez Ruiz, M^a Yolanda Ramón Telo, M^a José Peláez Cantero, Aurora Madrid Rodríguez. Hospital Materno Infantil-HRU Málaga.
 34. Implementación de un Registro unificado de Pacientes con necesidades paliativas de 5 hospitales pediátricos. Autores: Sergi Navarro-Vilarrubí, Ester Fernández-Morell, Gemma Gómez-Llanes, Carla Cusó-Cuquerella, Magí Baños-Gala, Vicente Serna-Berna. Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
 35. Inclusión de un Equipo de Atención Psicosocial en una UCI-P. Autores: Trinidad Martínez Fernández, Lucía Pérez Caro, Laura Parra Ortega, Ana M^a Almansa Sáez, Pablo Mellado Cruz, Amal Bendaoued Briki. Equipo de Atención Psicosocial Cruz Roja Almería/ Hospital Universitario Torrecárdenas Almería.
 36. Intervención directa en final de vida y duelo para la prevención del duelo complicado. Autores: Gonzalo Plaza, Lorenzo, Rosalía; Garrido, Virginia; Herrérin, Paula; Diana, Silvia; Lillo, Elisa. Comunidades Compasivas Madrid.
 37. Intervención en UCI: gestión de final de vida y donación de órganos. Autora: Paula González Gómez de Segura. UCPPA en Hospital Infantil. EAPS de Hospital San Juan de Dios. Zaragoza.
 38. Introducción de la "pedagogía de la muerte" en Centros Educativos en el distrito de Carabanchel. Autores: Gonzalo Plaza, Garrido, Virginia; Lorenzo, Rosalía; Martínez, Antonia; Casero, Gema; Lillo, Elisa. Comunidades Compasivas Madrid.
 39. Juego terapéutico en pacientes paliativos pediátricos- Historia de un caso. Autores: Ariadna Torres García, Magí Eladi Baños Gala, Andrés Morgenstern Isaak, Carla Cusó Cuquerella,

- Cristina Mazuela Alonso, Juliana del Campo Domenech. Hospital Universitario Materno-infantil Vall d'Hebron. Barcelona.
40. La atención de final de vida en domicilio en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Autores: Cristina Guirado Rivas, Laia Baleta Riera, Lucia Navarro Marchena, Anna Habimana Jordana, Sergi Navarro Vilarrubí. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.
 41. La continuidad asistencial desde la enfermedad de canavan. Autores: Paula Silván de la Cueva, Angelina Sebastián de Pablos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.
 42. Optimización del intercambio de información clínica en los equipos de atención a la cronicidad compleja y necesidades paliativas pediátricas. Autores: Sofía Munguía Navarro, Laura Ponce Corredor, Verónica Gimeno Alcalá, Jose Antonio Porras Cantarero, Lucía Peñarrubia San Florencio, María del Rocío Escobar Ramírez Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.
 43. Percepción de los cuidados paliativos pediátricos (CPP) desde el área de atención primaria. Impacto actual y posibilidad de coordinación con una unidad especializada. Autores: Adrián Bordas Pérez, Xavier Bringue Espuny, Neus Pociello Almiñana, María Chiné Segura, Ana Domingo Ruiz, María Planella Cornudella. Hospital Universitari Arnau de Vilanova. Lleida.
 44. Práctica Colaborativa Interdisciplinaria con paciente con patología crónica y complejidad en Unidad de Atención Domiciliaria Paliativa Pediátrica: A propósito de un caso. Autores: Alicia Moreno Martínez, Ana Isabel Alcaide Donoso, Carolina del Rincón Fernández, Elena Catá del Palacio, Lourdes Chocarro González, Ricardo Martino Alba. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.
 45. Preguntas en un taxi a domicilio ¿Influye la presencia de hermanos de una determinada edad en el lugar de defunción? Autores: José Fernández-Cuesta Peñafiel, Alba de Juan Gallach, Elena Forcado SanJuan, Ester Romero Ferraro, M^a Dolores Jiménez Garcia, Mara Andrés Moreno. Hospital La Fe de Valencia.
 46. Prevención del duelo patológico en oncología pediátrica. Autores: Alba Hevia Tuñón, Carolina del Rincón Fernández, Valeria Moriconi. Complejo Asistencial Universitario de León.
 47. Primer paso para implementar una red integral de cuidados paliativos pediátricos: los servicios integrales de cuidados paliativos pediátricos. Autores: Ingrid Bullich-Marín, Eva María Melendo-Azuela, Sebastià Santa Eugènia-González; Àlex Guarga-Rojas; Cristina Casanovas-Guitart; Sergi Navarro-Vilarrubí. Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya.
 48. Proyecto de atención integral al paciente con enfermedad crónica compleja y atención paliativa pediátrica. Autores: Mireia Crehuet, Dolores Casellas, Natalia Artigas, Isabel Mestres, Lluís Mayol, Montserrat Canet. Hospital Universitari Josep Trueta Girona/Equip d'atenció Primària Girona 3.
 49. ¿Quién cuida de los niños y niñas enfermos? La necesidad de investigación e intervención con perspectiva de género en cuidados paliativos pediátricos. Autores: Soraya Hernández, Eduard Pellicer. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.
 50. Revisión de estudios sobre dificultades y necesidades del personal de enfermería en la provisión de cuidados paliativos pediátricos en el final de vida. Autores: María Isabel Donoso Calero, Elena Sánchez Delgado, Rocío Díaz Salcedo, Eva Moncunill Martínez, Gustavo Paramo Garcia. Hospital Virgen de la Salud de Toledo.
 51. Revisión de la actividad asistencial de un equipo de cuidados paliativos pediátricos de nueva creación. Autores: Javier Lucas Hernández, María Jesús Vázquez Ramos, María Dolores Rodríguez Vivas, María León Carmona, María José Redondo Moralo. Hospital Materno-Infantil de Badajoz.
 52. Revisión exitus 2019 en oncohematología pediátrica. Autores: Juliana Del Campo Domenech, Marta Balsells Costa, Andrés Morgenstern Isaak, Carla Cusó Cuquerella, Cristina Mazuela Alonso, Lucas Moreno Martín Retortillo. Hospital Universitario Vall d'Hebrón. Barcelona.
 53. Trabajo en red en cuidados paliativos pediátricos y lugar de fallecimiento ¿Conceptos conectados? Autores: José Fernández-Cuesta Peñafiel, Alba de Juan Gallach, Elena Forcado

- Sanjuan, Ester Romero Ferraro, Hortensia Gimeno Martínez Mara Andrés Moreno. Hospital La Fe de Valencia.
54. Trabajo social sanitario como gestor de casos. El niño tiene que estar con su familia. Trabajemos en ello. Autores: Alejandro González Peña, Iñigo de Noriega Echevarría, Elena Catá del Palacio. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.
 55. Tratamiento con parches de escopolamina para la sialorrea en niños con patología crónica compleja. Autores: Angélica Andrés Bartolomé, Filip Camil OlteanuOlteanu, Cristina Gilarte Herrera, Gonzalo Mateo Martínez, Gema Arriola Pereda, Fátima Olalla Nadal. Hospital Universitario de Guadalajara.
 56. Un minuto de vida, ¿qué cambia? Autores: Ana Maria Almansa Sáez, Trinidad Martínez Fernández, Isabel María Fernández Medina, María Encarnación Carmona Samper, Moisés Leyva Carmona, Ana Rosa Sánchez Vázquez. Equipo de Atención Psicosocial Cruz Roja Almería/ Hospital Universitario Torrecárdenas de Almería.
 57. Voluntariado domiciliario en cuidados paliativos pediátricos: de cuando Júlia conoció a Manu. Autores: Marta Viñals Miralles, Soraya Hernández, Ester Fernández, José Antonio Porras, Ana Guiu. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.

Charla inaugural. Planificación anticipada de decisiones.

Alberto Alonso Babarro
Coordinador Unidad de Cuidados Paliativos
Hospital Universitario La Paz

En los últimos años la Planificación de Decisiones Anticipada (PDA) ha cobrado un interés creciente en medicina. Mientras las voluntades anticipadas habían sido vistas como un instrumento legal para hacer valer los deseos de los pacientes, la PDA se ha planteado como un instrumento clínico donde el equipo asistencial comparte con el paciente las distintas perspectivas de su situación clínica de cara a tomar decisiones para el futuro. Un intento de volver a llevar al ámbito clínico algo que es imprescindible e inherente a una medicina centrada en el paciente.

El desarrollo de la planificación como un instrumento clínico esencial en cuidados paliativos ha ido madurando en los últimos años y sólo recientemente se ha alcanzado una definición de consenso: “La PDA permite a los individuos definir objetivos y preferencias para tratamientos y atención médicos futuros, discutir estos con familiares y profesionales sanitarios y registrar y revisar esas preferencias si es necesario”¹.

Muchas de las principales preocupaciones de los padres de niños que reciben cuidados paliativos pediátricos tienen que ver con la incertidumbre sobre su evolución y la toma de decisiones sobre los aspectos que rodean sus cuidados y tratamientos². Sin embargo, en cuidados paliativos pediátricos la planificación es más compleja que en el adulto³. Un primer motivo es que las decisiones dependen en gran medida de los padres y el consentimiento en niños se supedita a su grado de madurez y a los esfuerzos de adaptación de padres y profesionales. Otra razón importante es que los niños suelen padecer patologías médicas complejas, de larga evolución, con variables trayectorias de la enfermedad y pronóstico incierto. Por último, debemos tener en cuenta que el impacto emocional es mayor y abarca no sólo a los padres y hermanos sino a menudo a redes de apoyo sociofamiliar más extensas que suelen querer participar en la toma de decisiones.

Las dificultades inherentes a la planificación en cuidados paliativos pediátricos no significan una menor utilidad de este instrumento clínico. Varios estudios demuestran que cuando se ha conseguido una adecuada planificación mejoran la satisfacción con los cuidados, se producen menos ingresos, los niños fallecen en mucha mayor proporción en domicilio y los padres tienen menos complicaciones psicológicas y psiquiátricas tras el fallecimiento^{3,4}. Por otra parte, sabemos que cuando están implicados los equipos de cuidados paliativos pediátricos esa planificación se lleva a cabo con mucha mayor frecuencia⁴.

En cualquier caso, no hay que olvidar que el objetivo principal de la PDA no es conseguir una serie de ordenes escritas sino sostener el propio diálogo sobre las decisiones que se deben afrontar en la etapa final de vida facilitando la adaptación a ese final de vida⁵. Esa reflexión debe realizarse de una forma reglada, a través de reuniones familiares estructuradas que creen el ambiente propicio para la discusión progresiva tanto de la evolución del niño como de las decisiones que habrá que tomar en función del desarrollo de la enfermedad y, finalmente, de los cuidados en la situación de últimos días.

Por tanto, la PDA no es un instrumento que se aplique en un momento preciso a lo largo de la asistencia al niño, sino que debe utilizarse a lo largo de todo el proceso asistencial.

Existen una serie de elementos claves a la hora de iniciar y desarrollar ese proceso de planificación que nos pueden ayudar a un buen uso clínico del instrumento⁶. En primer lugar, debe generarse un proceso de comunicación basado en la confianza con el equipo de cuidados paliativos; sin esa confianza no podrá elegirse el momento adecuado para empezar. En segundo lugar, la PDA debe estar incluida en los cuidados continuos proporcionados al niño y a la familia. En tercer lugar, se deben desarrollar estrategias adecuadas para involucrar a los niños en el proceso. Por último, hay que recordar que la existencia de una documentación escrita tras el desarrollo de la planificación tiene mayor importancia para los profesionales sanitarios que para los propios padres y familiares, que suelen estar más centrados en el propio proceso de toma de decisiones.

La integración de la planificación en la práctica clínica de los cuidados paliativos pediátricos depende de que sistematicemos su aplicación para su realización rutinaria y para el aprendizaje. Para ello, se necesita una formación estructurada, con programas de educación basados en simulaciones que permitan adquirir habilidades para la PAD en Cuidados Paliativos Pediátricos^{3,7}. En los últimos años se vienen construyendo algunos programas que facilitan esa aplicación clínica, como el Lyon Family-Centered ACP, el FACE-TC o el IMPACT. Básicamente presentan una estructura semejante, basada en una serie de objetivos que pretenden reflexionar sobre la toma de decisiones explorando el conocimiento de la enfermedad y el mundo de valores de los padres y el niño de una forma progresiva en las reuniones familiares⁷. Lo importante en la práctica clínica es familiarizarse con alguno de ellos para mejorar nuestra asistencia e, idealmente, contribuir a la investigación y desarrollo de este instrumento clínico que verdaderamente facilita una medicina basada en el paciente.

Bibliografía:

Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, van der Heide A, Heyland DK, Houttekier D, Janssen DJA, Orsi L, Payne S, Seymour J, Jox RJ, Korfiage IJ; European Association for Palliative Care. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017; 18(9):e543-e551.

Tutelman PR, Lipak KG, Adewumi A, Fults MZ, Humphrey LM, Gerhardt CA. Concerns of Parents With Children Receiving Home-Based Pediatric Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2020; S0885-3924(20)30731-4. Epub ahead of print.

Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning: a systematic review. *Pediatrics*. 2013; 131(3):e873-80.

Harmony K, Mobley EM, Gilbertson-White S, Brogden NK, Benson RJ. Differences in Advance Care Planning and Circumstances of Death for Pediatric Patients Who Do and Do Not Receive Palliative Care Consults: A Single-Center Retrospective Review of All Pediatric Deaths from 2012 to 2016. *J Palliat Med*. 2019; 22(12):1506-1514.

Siden HH, Chavoshi N. Shifting Focus in Pediatric Advance Care Planning: From Advance Directives to Family Engagement. *J Pain Symptom Manage*. 2016; 52(3):e1-3.

Hein K, Knochel K, Zaimovic V, Reimann D, Monz A, Heitkamp N, Borasio GD, Führer M. Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: A qualitative study. *Palliat Med.* 2020; 34(3):300-308.

Katz NT, Sacks BH, Hynson JL, Heywood M, Williams M, Sokol J. Improving paediatric advance care planning: Results of a learning needs analysis and simulation-based education programme. *J Paediatr Child Health.* 2020 Aug 19. Epub ahead of print.

1.Comunicaciones online.

Mesa 1 Moderador D. Iñigo de Noriega

INTRODUCCIÓN

A pesar de la evidencia y emergencia de publicaciones y estudios, el abordaje de la dimensión espiritual se mantiene como el menos desarrollada. El presente trabajo aproxima un análisis del estado de esta cuestión en la formación de los profesionales en Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) en nuestro país y sugiere propuestas de acción en este sentido.

OBJETIVOS

Conocer las necesidades formativas en acompañamiento espiritual de los profesionales que trabajan en el abordaje de pacientes pediátricos y sus familias con necesidades de atención paliativa.

Conocer el grado de competencia espiritual y el nivel de formación especializada en atención espiritual entre los profesionales de CPP.

MÉTODO

Se diseñó un estudio descriptivo transversal multicéntrico que contempló la totalidad de los profesionales que abordaban pacientes paliativos pediátricos a nivel estatal. Se reclutó una muestra de 58 profesionales de distintas categorías de 20 hospitales distintos. Se les pasó un cuestionario diseñado *ad-hoc* para conocer sus principales variables sociodemográficas y su grado de competencia espiritual en CPP.

RESULTADOS

Un 53,4% de los profesionales eran pediatras, seguido de un 27,6% que eran enfermeras. Un 74,1% de los profesionales tenían formación especializada en paliativos pediátricos (CPP).

La percepción del 58,6% de los profesionales fue que la atención espiritual de los pacientes y las familias que atendían formaba parte de su rol profesional. El 36,2% de los encuestados estaban en desacuerdo/completamente en desacuerdo en su capacitación para acompañar espiritualmente a los pacientes/familias atendidos. Un 62,1% de estos profesionales no habían recibido formación específica/especializada en acompañamiento espiritual y el 70,7% de ellos opinaba que sería necesario profundizar su formación en este ámbito.

La identificación de las capacidades y necesidades espirituales (91,4%; n=53) junto con la necesidad de conocer las distintas concepciones de la muerte, el dolor y el sufrimiento en las principales confesiones religiosas (62,1%; n=36) fueron los contenidos más valorados para el diseño de un plan formativo en espiritualidad para profesionales de CPP.

CONCLUSIONES

Se constata la necesidad de diseñar un plan de educación interprofesional en el acompañamiento espiritual en CPP.

Que éste contemple las necesidades reales que perciben los profesionales de CPP.

Se propone que dicho plan se lleve a cabo de forma interdisciplinaria y consensuada, a través de la creación de una red que permita compartir modelo.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

La mayoría de las urgencias paliativas descritas en la literatura son de origen oncológico como compresión medular, síndrome de vena cava superior, hipercalcemia, etc. La variabilidad de las enfermedades de los pacientes con necesidades de atención paliativa nos hace presumir que los motivos de consulta a urgencias sean diferentes. El objetivo de nuestro trabajo es determinar cuáles son estos motivos de consulta, el perfil de estos pacientes y su evolución posterior.

MÉTODO

Estudio observacional descriptivo retrospectivo de las visitas al servicio de urgencias de pediatría (SUP) de un hospital terciario de los pacientes atendidos en nuestra Unidad de CPP (UCPP), desde octubre 2017 a diciembre 2019 (27 meses). Recogimos variables demográficas y asistenciales.

RESULTADOS

De los 85 pacientes atendidos por la UCPP, 77,6% acudieron al SUP. Registramos 322 visitas (3,8 visitas por paciente) con una edad media de 7,5 años. 67,7% de los pacientes eran de nivel de complejidad 3 y 54,3% contaba con plan de decisiones anticipadas registrado. 59,9% de las visitas se produjo fuera del horario laboral de la UCPP. Los motivos de consulta fueron: 26,6% problemas respiratorios, 15,8% fiebre, malestar 13%, problemas con los dispositivos 9,1%, sangrado digestivo 7,2%, 6,9% dolor, 5,8% vómitos, 4,4% convulsiones, 1,9% diarrea, 1,7% problemas neurológicos y 1,4% traumatismos.

En el 65,2% de las visitas se realizó alguna prueba complementaria.

En el 61,8% de las visitas se administró alguna medicación: 19,2% antibióticos, 15,4% antiepilépticos, 12,1% broncodilatadores y 7,7% opiáceos.

En el 41,6% se realizaron interconsultas: 50,3% a paliativos, 11,7% a neumología, 9,2% cirugía, 28,8% otros.

56,1% de los pacientes fueron dados de alta, 31,8% ingresó en planta y 2,3% ingresó en unidad de cuidados intensivos. 70,8% de los ingresos fue realizado a cargo de la UCPP.

8 pacientes fallecieron después de su consulta a urgencias: 2 en urgencias y 6 en la planta de hospitalización.

CONCLUSIONES

La mayoría de los pacientes eran pacientes de alta complejidad, 8 de ellos se encontraban en final de vida.

Es más frecuente la consulta fuera del horario laboral. Los motivos de consulta a urgencias difieren mucho de las urgencias clásicas, destacando problemas respiratorios, fiebre, malestar, y problemas con los dispositivos.

En más de la mitad de los pacientes se realizaron pruebas complementarias.

Los resultados obtenidos ponen de manifiesto la necesidad de una atención continuada de CPP 24 horas y de que los profesionales que trabajan en Urgencias tengan una adecuada formación en CPP.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

Hace un año, nuestro servicio de emergencias médicas extrahospitalarias (SEM) junto a un equipo de cuidados paliativos pediátricos, experimentó una serendipia al iniciar un preventivo por una paciente de dos años afectada por un neuroblastoma, durante sus últimos días de vida.

Lo complejo de la asistencia y el impacto emocional sobre los equipos, descubrieron necesidades de mejora en la asistencia a los pacientes paliativos pediátricos (PePa) por el SEM y en la comunicación interequipos.

Y así, asistiendo y acompañando a Ana, se encontró un camino para mejorar la calidad asistencial en la atención de los PePa por el SEM.

Describir el proceso de creación de un proyecto de atención a los PePa por el SEM para aumentar la calidad asistencial 24x7x365.

MÉTODO

Se crea una codificación y un tipo de respuesta en el sistema de información (SI) de la Central de coordinación del SEM que permitirá el análisis de las intervenciones:

- Código PePa, identifica a estos pacientes en el SI.

- Alerta PePa: preventivo de los pacientes en domicilio susceptibles de exacerbación grave de síntomas.

Se diseñó un plan formativo para los profesionales del SEM y se dotaron las ambulancias con fármacos y material específicos.

Reuniones interequipos para dibujar líneas de actuación comunes, creando el informe unificado como vehículo de información.

Recogida de datos pre y post asistenciales dirigidos por indicadores de calidad.

RESULTADOS

En los dos primeros meses se han cuantificado 27 códigos y 12 alertas (8 en activo en estos momentos). No hay registros de asistencias previas a estos pacientes.

Se ha conseguido unificar el lenguaje y la línea asistencial de dos equipos de ámbitos muy diferentes.

Se ha agilizado el acceso a la información de estos pacientes por el SEM.

Se ha iniciado la formación específica para los profesionales del SEM.

Se han dotado las ambulancias para la atención paliativa.

Diseño de encuestas validadas a profesionales, pacientes y familiares para analizar el impacto de las acciones puestas en marcha.

CONCLUSIONES

La revisión bibliográfica no ha reportado experiencias previas sobre la asistencia de los SEM a estos pacientes de manera específica.

A pesar de los pocos datos existentes, se ha podido observar que la codificación adecuada facilita una cuantificación y análisis de las asistencias a estos pacientes.

La respuesta asistencial por el SEM es más eficiente.

La comunicación interequipos es fundamental para aumentar la calidad asistencial. Se descubre una demanda real por parte del SEM.

PACIENTES EN EL PROGRAMA DE PALIATIVOS PEDIÁTRICOS QUE PRECISAN TRASLADO POR EL SERVICIO DE EMERGENCIAS MÉDICAS

INTRODUCCIÓN

En los últimos años hemos presenciado la creación y evolución de unidades de cuidados paliativos pediátricos. Éstas han conseguido mejor control de pacientes crónicos complejos, así como asistir a pacientes y familias en situaciones de final de vida. Frecuentemente estos pacientes y familias se encuentran con situaciones agudas de gravedad que requieren la actuación de sistemas de emergencias médicas(SEM).

Objetivo: conocer las causas de traslado urgente con SEM del paciente paliativo y tipo de recurso activado (asistencia básica, media o avanzada).

MÉTODO

Estudio observacional, retrospectivo y descriptivo que incluye pacientes en seguimiento por Cuidados Paliativos Pediátricos de un hospital de tercer nivel de Julio-2018 a enero-2020. Se recogen sexo, edad, diagnóstico principal, número de episodios de activación primaria de recursos SEM, tipo de recurso asignado, razón de activación, origen, destino de traslado y necesidad de ingreso. Se excluyen traslados realizados por la unidad pediátrica por imposibilidad de recogida de datos. Base de datos utilizada Excel (2019).

RESULTADOS

Se incluyen 91 pacientes con edad media de 8,6 años. Se realizaron 106 activaciones en 44 pacientes (48%, 2,4 por paciente). 71%(31) tenían como diagnóstico principal patología neurológica, 13%(6) prematuridad con complicaciones asociadas, 7%(3) oncohematológica,7%(3) cardiaca y 2%(1) síndrome polimalformativo. La razón de activación fueron problemas respiratorios (57%), problemas asociados a dispositivos médicos (14%), convulsiones (11%), fiebre(6%), problemas gastrointestinales(5%) y resto(7%). El tipo de unidades activadas: 70% básicas, 16% intermedias, 26% avanzadas, 16% de soporte.

Se requirió la actuación de varias unidades en 27% de casos.

De los traslados se ingresaron 54% de los pacientes (57), los demás (46%) se dieron de alta desde urgencias(36) o valorados en domicilio sin efectuarse traslado(12).Se encontró un caso en el cual estaba firmada la orden de no reanimación y se realizó reanimación avanzada completa por parte de las unidad activadas. En una ocasión la reanimación la realizaron los padres hasta la llegada de la unidad finalizando maniobras.

CONCLUSIONES

Hasta la mitad de los pacientes se han trasladado en alguna ocasión. Aquellos más trasladados son los que presentan patología neurológica como diagnóstico basal. La principal razón de traslado fueron problemas respiratorios, seguido de problemas técnicos con dispositivos médicos. Casi la mitad de los traslados se dieron de alta o no precisaron traslado, sugiriendo que el acceso a un recurso específico 24 horas podría incrementar la eficiencia en la atención, disminuyendo activaciones.

INTRODUCCIÓN

Los niños con enfermedades que precisan cuidados paliativos requieren cuidados especializados que se pueden prolongar por largos periodos de tiempo. Como sabemos, el mejor lugar para un niño es su hogar, pero las necesidades de estos niños suponen atención continua 24 horas, normalmente asumida por los padres, que cuentan con escasos recursos de apoyo desde las instituciones públicas. Todo esto provoca un enorme deterioro emocional y físico, con altos niveles de estrés y agotamiento.

Con el objetivo de dar respuesta a dicha situación, desde el tercer sector surgió el servicio de respiro en domicilio, como un recurso de apoyo social orientado a aliviar el peso del cuidado mediante descansos periódicos, durante los cuales el cuidador es relevado por un profesional de enfermería.

Objetivos:

- Unificar criterios para una actuación coordinada entre el servicio público y el tercer sector.
- Dar a conocer el protocolo de actuación entre los profesionales implicados.
- Facilitar la implementación de este servicio en otras unidades.

MÉTODO

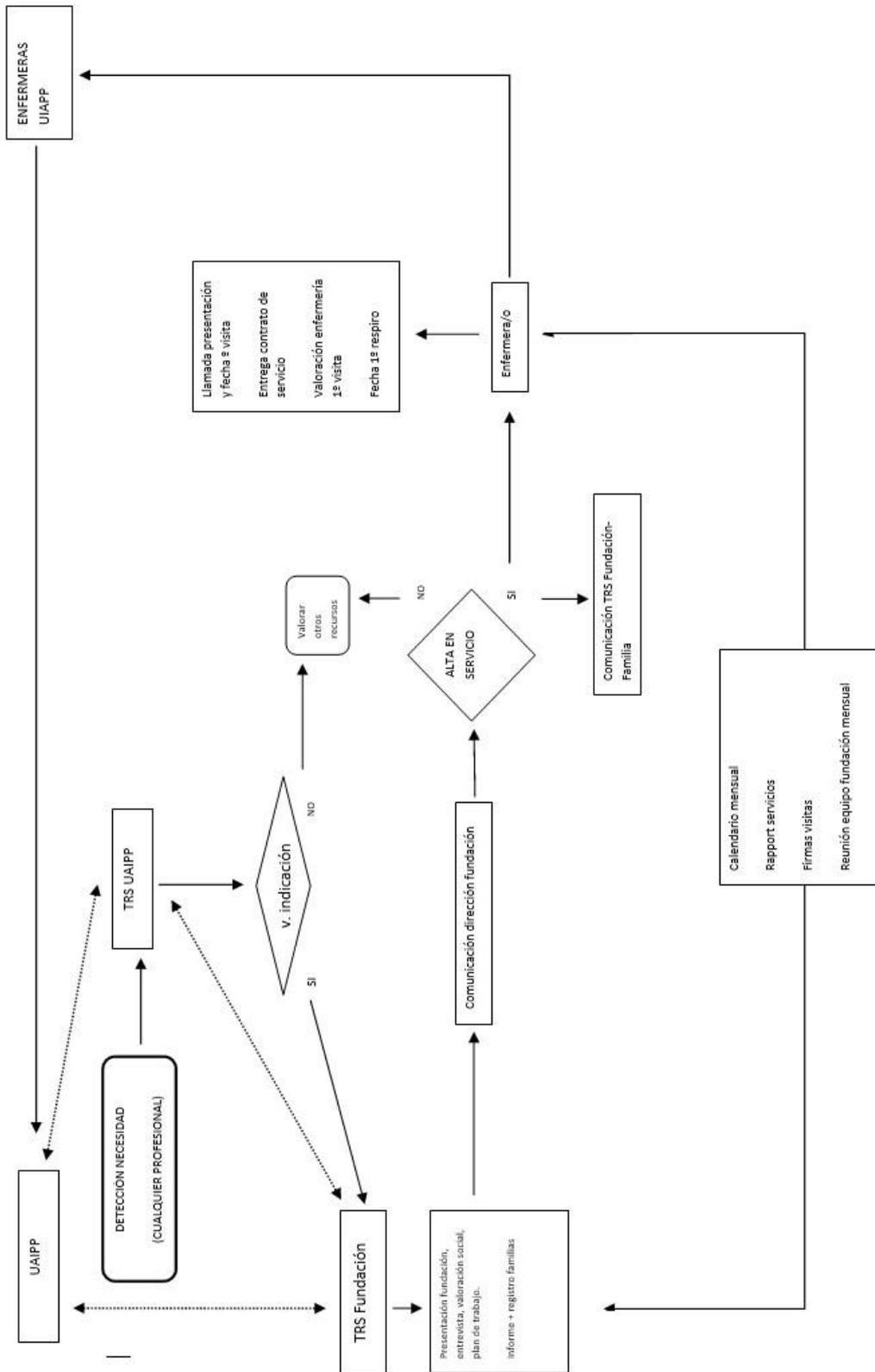
La trabajadora social realiza revisión bibliográfica (Medline, Social Sciences Citation Index y PubMed) y de protocolos de actuación de otras organizaciones del sector; revisión del histórico de los casos atendidos y puesta en común entre los profesionales de trabajo social y enfermería; se elabora propuesta de protocolo de detección, derivación y coordinación interdisciplinaria y se comparte con el equipo de fundación y UAIPP; se realizan modificaciones con dichas aportaciones y se elabora documento final que se revisará al año de su implantación.

RESULTADOS

Elaboración de un protocolo de actuación, en el cual se detalla el mapa del proceso desde el momento de la detección de la necesidad y las acciones concretas para el seguimiento y coordinación entre los profesionales implicados.

CONCLUSIONES

La elaboración de protocolos de actuación interdisciplinaria favorece la coordinación y permite una mejor gestión de los recursos. Se observa que la continuidad que proporciona el trabajo en equipo hace que las familias presenten una mayor aceptación del servicio y manifiesten su satisfacción. En consecuencia, se detecta la necesidad de evaluar de manera formal la satisfacción y la efectividad como área de mejora para implantar durante este año.



INTRODUCCIÓN

El cáncer pediátrico es una enfermedad que afecta al menor y a todo el sistema natural que le rodea. En ocasiones los menores fallecen, no vuelven a los centros educativos que tendrán que afrontar tanto la ausencia del alumno/a como el duelo en familia, profesorado, y alumnado. Es importante mantener la comunicación con la familia y poder afrontar la situación conjuntamente con el centro. El abordaje varía según los objetivos, valores y especificidades del alumnado y centro escolar. Conocer las dinámicas de la elaboración del duelo ayuda para poder afrontar y comprender lo que pueda ocurrir en familiares, alumnado y profesorado.

Se propone abordar esta nueva realidad manteniendo la normalidad, pero con flexibilidad. A través de experiencias del profesorado, trabajo social y psicología de un Servicio de Oncohematología Pediátrica y Trasplante, se puso de manifiesto la necesidad de realizar un proyecto de Psicoeducación para los centros escolares de origen cuando los alumnos fallecen.

Objetivos

Los objetivos fueron elaborar un material sencillo y educativo que sirviese de apoyo al profesorado para abordar el duelo en el aula. Así como establecer el contacto con el Equipo Psicosocial del servicio a través del Aula Hospitalaria estableciendo un trabajo en red; ofreciendo al centro un apoyo adicional académico y emocional.

MÉTODO

Se realizó una revisión bibliográfica de las principales "Guías para profesores", artículos relacionados con la oncología pediátrica y el fallecimiento de alumnos. Se organizaron reuniones multidisciplinares con profesorado, trabajo social y psicología.

RESULTADOS

Tras la revisión bibliográfica se elaboró un boceto. Se realizaron revisiones conjuntas con Trabajo Social, Colegio del Hospital y Psicología para la realización del díptico. Se estableció que el instrumento sería en formato digital para agilizar su difusión y manejo en los centros de origen. Así mismo, se estableció añadir bibliografía específica y contactos para favorecer posibles acciones de elaboración del duelo.

CONCLUSIONES

Cuando un menor fallece se ven afectados todos los entornos y es necesario poder llevar a cabo una acción coordinada y coherente para poder minimizar los problemas concomitantes a la pérdida. De este modo se justifica la importancia de dar material de apoyo y del trabajo en red con los Centros Educativos, para manejar situaciones altamente estresantes que deben ser tratadas con profesionalidad. La elaboración del díptico supone tejer una red de apoyo que sostenga dos sistemas esenciales en la vida del menor como son centro educativo y cuidadores principales.

INTRODUCCIÓN

La situación socio sanitaria vivida en España desde comienzos del mes de marzo como consecuencia de la pandemia mundial producida por el SARS-CoV-2 generó un aislamiento sin precedentes aún mayor en los niños en cuidados paliativos pediátricos, donde la asistencia terapéutica integral que venían recibiendo de los servicios públicos, concertados o privados se vio cortada de manera abrupta, produciendo una sensación de soledad y abandono en muchas familias.

Objetivos

1. Acompañar a las familias de los pacientes en CPP durante el periodo de aislamiento.
2. Desarrollar el primer programa de musicoterapia virtual en CPP.
3. Desarrollar sesiones semanales de musicoterapia donde los pacientes y sus familias siguieran manteniendo su asistencia terapéutica.
4. Crear una plataforma virtual donde las familias pudieran acceder a diferentes recursos terapéuticos.

MÉTODO

Se creó una plataforma moodlecloud donde semanalmente se iban agregando recursos musicales adaptados, así como músicas para modificar el ambiente del hogar, estado de ánimos, etc. Cada familia tenía un usuario y clave concreta para entrar de manera libre. También se compartió un espacio de “cuentos” narrados, y diferentes recursos que las familias querían compartir entre ellas. Por otro lado, se abrió una cuenta de Zoom para la realización de las sesiones virtuales, y se diseñó un programa de intervención en musicoterapia en el cual se realizó una adaptación metodológica de diferentes técnicas receptivas y activas.

RESULTADOS

Se pudo seguir ofreciendo el servicio de musicoterapia a las 12 familias que pertenecían al programa antes del estado de alarma, y se incorporaron 6 nuevas familias. De las 18 familias que forman parte de este proyecto, 3 no pudieron optar a recibir sesiones semanales de musicoterapia por la falta de medios técnicos para ello, por lo que optaron por la modalidad de plataforma moodlecloud donde accedían a los recursos previamente grabados. Las familias recibieron con gran entusiasmo esta adaptación metodológica, viviendo con gran emoción todas y cada una de las sesiones de musicoterapia al ser de las pocas terapias que sus hijos seguían teniendo. Las sesiones de musicoterapia fueron además un momento de encuentro entre los hermanos que normalmente no asisten por estar por la mañana en el colegio.

CONCLUSIONES

Ante el reto de acompañar a los pacientes pediátricos en paliativos y sus familias durante este duro momento de aislamiento, la musicoterapeuta traspasó las limitaciones que puede producir una pantalla. Este nuevo modelo de atención asistencial va a seguir activo con aquellos niños con los que por sus características clínicas no es recomendable la entrada en el domicilio por prevención o cuyas familias así lo desean por precaución por la situación producida por el SARS-CoV-2.

INTRODUCCIÓN

La adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes recién nacidos a término que sufren episodio de hipoxia, bien en periodo perinatal o postnatal inmediato, es una situación compleja que requiere de una estratificación del pronóstico vital y neurológico futuro, basado en la exploración neurológica y pruebas diagnósticas imagen (resonancia magnética nuclear (RMN) y espectroscópica y ecografía transfontanelar) y electrofisiológicas (electroencefalograma y potenciales evocados). El apoyo psicoemocional a la familia y una adecuada relación con todos los profesionales que tienen contacto con ella van a permitir la comprensión de la situación de su hijo y las implicaciones futuras de sus decisiones. Presentamos la colaboración entre la unidad de cuidados paliativos, como apoyo hospitalario, y la unidad de neonatología, para el apoyo en la toma de decisiones.

Descripción del caso:

Recién nacida a término, parto eutócico, no precisa reanimación. Presenta colapso neonatal repentino inesperado en la primera hora de vida durante el contacto piel con piel. Se realizan maniobras de reanimación cardiopulmonar avanzada, consiguiendo circulación espontánea a los 15-20 minutos, trasladándose a hospital de referencia para hipotermia activa. Mala evolución neurológica con datos clínicos, neuroimagen y electrofisiológicos de muy mal pronóstico neurológico. Se realizan varios intentos de extubación programados fallidos por mal manejo de secreciones. Desde neonatología se informa a los padres del mal pronóstico neurológico. El padre comprende y acepta la situación, la madre la niega desde el inicio. Se realiza intervención por parte del equipo de cuidados paliativos, apoyando en las cuestiones bioéticas e interviniendo con la madre en la realización del duelo por parte del psicólogo del equipo. Tras 45 días de vida, la madre acepta la situación y, buscando el mejor interés de su hija, la extubación, permitiendo la evolución natural de la enfermedad. El día previo a la extubación se realiza reunión de deliberación bioética con todo el servicio de neonatología en donde se expresan las dudas que habían surgido a lo largo del proceso, expresando la necesidad de haber realizado reuniones previas durante el proceso.

CONCLUSIONES

Aunque el mejor interés del menor siempre prevalece, consideramos que la oportunidad de dar tiempo a los padres para asumir la pérdida permitió la colaboración y aceptación de la situación de su hija y la ayuda al duelo. Buscar espacios abiertos de reunión entre los profesionales que atienden a estos pacientes permite la aclaración de dilemas éticos y que la información que se trasmite a la familia sea clara y coherente.

2.Comunicaciones online. Mesa 2 Moderador Dña. Carola del Rincón

EL PERFIL DEL VOLUNTARIADO DE UNA FUNDACIÓN QUE ACOMPAÑA A PACIENTES CON NECESIDADES PALIATIVAS PEDIÁTRICAS Y SUS FAMILIAS.

INTRODUCCIÓN

El equipo de profesionales de Cuidados Paliativos Pediátricos trabaja para garantizar una atención integral que pueda cubrir las necesidades que van surgiendo durante todo el proceso de la enfermedad en el niño y su familia. Sin embargo, hay situaciones que requieren tareas no profesionales en las que el papel del voluntario va a ser necesario para su apoyo y bienestar.

Objetivos:

Describir el perfil de los voluntarios que realizan acompañamientos a los niños y niñas con necesidad de cuidados paliativos y sus familias.

MÉTODO

Se elaboró un cuestionario ad hoc compuesto por 15 preguntas que fue enviado de manera digital a todos los voluntarios activos en el censo para poder conocer sus características.

RESULTADOS

De los 48 voluntarios de la fundación se obtuvieron 32 respuestas (66,6%); de las cuales 28 mujeres (87,5%) y 4 hombres (12,5%). Respecto a la edad 6 (18,7%) oscilan entre 18-30 años, 3 (9,4%) entre 31-40 años, 16 (50%) entre 41-50 años; 3 (9,4%) entre 51-60 y 4 (12,5%) > 60 años (rango entre 18 y 69 años). Manifestaron tener hijos, menores o personas dependientes a su cargo 18 (56,25%). Han sufrido pérdidas significativas 16 (50%) las cuales todas sucedieron hace más de un año. Tienen creencias religiosas 17 (53,1%). En cuanto al nivel de formación 24 (75%) tiene estudios superiores, 7 (21,9%) estudios medios y 1 (3,1%) estudios básicos. Situando su profesión dentro del campo de la salud 12 (37,5%), social 6 (18,7%), admón pública 3 (9,4%), comercio 1 (3,1%), educación 1 (3,1%), industria 2 (6,2%) y otros 7 (21,9%). Laboralmente en activo 16 (50%); 3 jubilados (9,37%); 6 estudiantes (18,75%); 6 en desempleo (18,75%), 1 Otros (3,1%). Experiencia previa como voluntario 23 (71,87%) y 9 (28,1%) sin experiencia. Específica en cuidados paliativos 8 (25%) y no tiene experiencia 24 (75%). Las motivaciones más repetidas son: 31 (32,3%) la posibilidad de ayudar a otras personas, 20 (20,8%) enriquecimiento personal y 18 (18,7%) poder contribuir a mejorar la sociedad.

CONCLUSIONES

El perfil tipo de nuestro voluntariado es: Mujer de mediana edad con alto nivel de formación, con experiencia en cuidado de personas vulnerables y que desarrolla su profesión en sectores relacionados con la atención al otro; cuentan con experiencias previas de voluntariado sin ser específico en el ámbito paliativo, destacando además su compromiso con la sociedad. La mitad han tenido pérdidas previas significativas vividas años atrás y más de la mitad cuentan con creencias religiosas.

INTRODUCCIÓN

La facilidad con la que los niños subsidiarios de recibir cuidados paliativos pueden acceder a ellos viene determinado por una serie de factores. Estos van desde la falta de capacitación y experiencia, hasta recursos financieros limitados. En el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana (2010-2013) se refiere a los niños como grupo vulnerable, resaltando la necesidad de mejorar la situación actual. El objetivo de este estudio es determinar las principales barreras percibidas por los sanitarios implicados en el cuidado de niños a la hora de instaurar cuidados paliativos en la Comunidad Valenciana.

MÉTODO

Estudio descriptivo transversal a través de una encuesta anónima voluntaria administrada a profesionales relacionados con la asistencia sanitaria a población pediátrica entre enero y febrero de 2020: pediatras (n = 148), médicos internos residentes de pediatría (n = 16) y enfermería pediátrica (n=8).

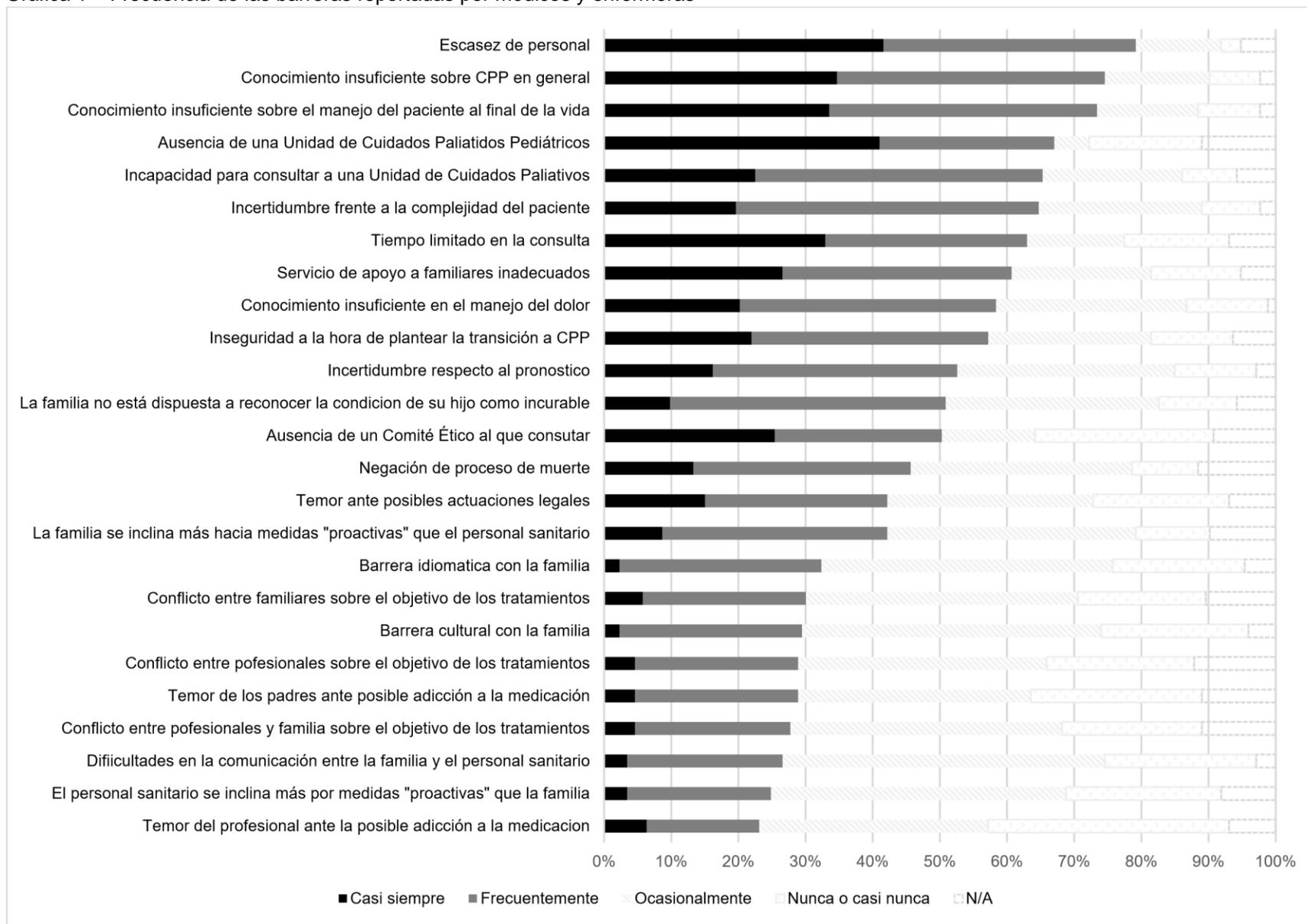
RESULTADOS

Dos tercios de los encuestados refirieron que se encontraban “frecuentemente” o “casi siempre” con 6 de las 25 barreras propuestas en el cuestionario, concretamente con escasez de personal (79.1%), conocimiento insuficiente sobre CPP en general (74.5%) o sobre el manejo del paciente al final de la vida (73.4%), ausencia de una unidad de CPP (67%), incapacidad para consultar a una unidad de CPP (65.3%) e incertidumbre frente a la complejidad del paciente (64.7%). Hasta 7 barreras de las propuestas no se consideraron frecuentes por >70% de los encuestados. Se observaron diferencias estadísticamente significativas al comparar entre profesionales con o sin acceso a una unidad de CPP en su Departamento de Salud, entre personal de UCI y no-UCI, así como entre pediatras de Atención Primaria y hospitalaria.

CONCLUSIONES

Los profesionales sanitarios perciben barreras de naturaleza organizativa, asistencial e incluso formativa para proporcionar atención paliativa a la población pediátrica y a sus familias. La disponibilidad de una unidad de CPP cambia de manera significativa la percepción de dichos obstáculos. Disminuye las disyuntivas relacionadas con los objetivos de los tratamientos, y aumenta el conocimiento y la seguridad percibida por los profesionales de su departamento de salud.

Gráfica 1 – Frecuencia de las barreras reportadas por médicos y enfermeras



PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DURANTE LA PANDEMIA COVID-19: CAMBIAR LA CASA POR EL HOSPITAL COMO LUGAR PARA MORIR

INTRODUCCIÓN

Según el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014) cada año en España, entre 5.000 y 7.000 niños padecen enfermedades que limitan y/o amenazan sus vidas. De ellos, entre 930 y 1.500, fallecen por este tipo de condiciones. La mayoría de los fallecimientos de menores de edad son previsibles. Esto permite planificar con anticipación una mejor asistencia durante esta etapa de la vida.

Objetivos

1. Describir la situación de final de vida de un paciente pediátrico y su familia durante la pandemia Covid-19.
2. Explorar cómo se establecen los cambios de planificación de decisiones anticipadas en función del contexto.
3. Explicar cómo se les prestó soporte tanto al paciente como a su familia desde el equipo de cuidados paliativos pediátricos (CPP).
4. Evaluar los beneficios que ha supuesto cambiar la casa por el hospital como lugar para morir.

MÉTODO

Estudio de caso único.

En este caso, describiremos el final de vida de un menor que se encontraba ante una situación de enfermedad avanzada, además del apoyo familiar. Específicamente, analizaremos el cambio en la planificación anticipada de decisiones respecto al lugar del fallecimiento debido a la pandemia COVID-19.

RESULTADOS

El personal sanitario desempeña un papel muy importante en las vidas de los niños que fallecen y en las de sus familias.

Sabemos que es necesario facilitar un final de vida asegurando al menor el mínimo sufrimiento posible, por lo que durante la visita de duelo exploramos esta situación y los padres remitieron haber manejado aceptablemente dicha situación en el domicilio con un adecuado control de síntomas. Además, a nivel emocional, los padres pudieron acompañarle en todo momento, asistieron juntos el fallecimiento, y su hermano pudo tener un contacto más prolongado y despedirse, lo cual ha generado un sentimiento de bienestar subjetivo. Expresaron explícitamente sentirse agradecidos respecto al hecho de haber cambiado la decisión del lugar de fallecimiento.

CONCLUSIONES

El final de vida de un niño y el sufrimiento que provoca en su familia en una de las experiencias más difíciles a las que se enfrenta un equipo sanitario. Sin embargo, la preparación de los equipos de CPP facilita la adaptación al proceso.

Uno de los objetivos clave es la planificación anticipada de decisiones, que ya hemos visto cómo su flexibilidad permite que cambie a lo largo del recorrido.

INTRODUCCIÓN

Los profesionales que trabajan con población infantil que presenta enfermedades graves y pronóstico de vida limitado pueden tener un mayor riesgo de sufrir fatiga por compasión (FC) y/o síndrome de burnout (SB). Esto es debido a las múltiples situaciones complejas y de gran intensidad emocional que tienen que afrontar, incluyendo la muerte del paciente.

La FC surge del sentimiento de profunda empatía por la persona que sufre. El SB es la respuesta al estrés laboral crónico, formada por actitudes y sentimientos negativos hacia las personas con las que se trabaja y baja realización personal lo que lleva al profesional a sentirse agotado emocionalmente. Ambas problemáticas afectan al bienestar psicológico de los profesionales y a la calidad de los cuidados al paciente y su familia.

Objetivos

Conocer la experiencia de FC y/o SB en profesionales que trabajan con población infantil.

Identificar los factores de protección frente a la FC y/o SB.

MÉTODO

Se realizó una revisión bibliográfica mediante la consulta en diferentes bases de datos: Scielo, Psycinfo y PubMed a través de los descriptores: “fatiga por compasión”, “cuidados paliativos pediátricos”, “burnout” y sus equivalentes en inglés. Se seleccionaron 18 artículos publicados en los últimos 10 años.

RESULTADOS

Existe una escasa literatura sobre la prevalencia de FC y SB en profesionales de cuidados paliativos pediátricos, aunque las investigaciones apuntan a menores niveles de estas problemáticas y una mayor satisfacción laboral en comparación a otras unidades que atienden a niños con enfermedades graves. De esta manera, el impacto del cuidado a menores al final de la vida afecta de forma diferente a los distintos equipos.

Como factores protectores, la formación especializada, la capacitación en habilidades de afrontamiento y autocuidado, así como la promoción del apoyo del equipo con reuniones clínicas grupales previenen el desarrollo de agotamiento emocional en los profesionales. También en los estudios se destaca la importancia de la atención al duelo, sobre todo a nivel preventivo, favoreciendo experiencias de aprendizaje y satisfacción al brindar un cuidado de calidad al paciente y su familia. La ventilación emocional no siempre parece ser una estrategia útil.

CONCLUSIONES

Los estudios recomiendan la planificación de programas de prevención dentro de las unidades, con estrategias concretas educativas y apoyo al duelo que fomenten la detección temprana de FC y/o SB. Dada la gran variedad de estrategias, un enfoque centrado en las necesidades de cada grupo específico, puede ser lo más eficaz.

NO HAY LUGAR COMO MI HOGAR. DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD DEL SERVICIO DE RESPIRO EN DOMICILIO DE UNA FUNDACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.

INTRODUCCIÓN

Las familias que tienen un hijo o hija que precisa cuidados paliativos a menudo tienen que renunciar a espacios de su propia vida familiar, social o laboral para poder cuidar de ellos. Estas situaciones prolongadas en el tiempo conllevan un gran desgaste físico y emocional que repercute en el sistema de cuidados y en la percepción de su calidad de vida.

El servicio de respiro es un recurso de prevención, apoyo y atención a las familias con un hijo o hija que precisa atención paliativa pediátrica. Para ello el equipo de enfermería se desplaza a sus domicilios para ofrecer espacios de cuidado colaborando en la organización de las familias y ofreciendo al niño los cuidados que precisa y nuevas posibilidades de interacción.

Objetivos:

Describir y analizar los datos obtenidos durante un año del servicio de respiro a domicilio de una fundación de CPP.

MÉTODO

Estudio descriptivo, retrospectivo. Fuente: Fichas de primera visita de enfermería y base de datos digitalizada de los pacientes. Participantes: Pacientes atendidos entre el 1 de enero de 2019 al 31 de diciembre de 2019 por el servicio de respiro.

RESULTADOS

Durante el año 2019 se han realizado 218 sesiones de respiro a domicilio con un total de 647 horas. La mediana de edad fue 10,5 años (1-22). Para poder realizar estos acompañamientos en su domicilio se realizaron 8855,04 kilómetros. Se atendieron a 28 pacientes, de los cuales 17 (60,7%) niños y 11 (39,3%) niñas. Según la clasificación de la Association for Children's Palliative Care (ACT) 1 (3,6%) grupo II, 11 (39,2%) grupo III y 16 (57,1%) grupo IV y precisaban dispositivos de tecnología médica 28 (100%).

CONCLUSIONES

El servicio de respiro es un recurso social fundamental para los cuidadores de pacientes con patología crónica y complejidad. La totalidad de las familias que se beneficiaron de este servicio cuidaban de niños o adolescentes que precisaban dispositivos de tecnología médica (respiradores, oxigenoterapia, gastrostomías, bombas de alimentación, bombas de infusión de medicación entre otros). Al necesitar cuidados complejos estos no pueden ser realizados con seguridad por personas no capacitadas para ello, lo que dificulta que puedan dejar al cargo de otras personas a sus hijos. La dispersión geográfica de los pacientes atendidos puede ser un hándicap dentro del servicio para la gestión de los equipos.

INTRODUCCIÓN

Durante el proceso de morir de una persona la musicoterapia se puede convertir en un compañero de viaje, tanto para el paciente como para la familia. Con la música se introducen aspectos de vida mientras se muere y con la musicoterapia creamos un contexto que puede dar significado a la experiencia de enfermedad, tristeza y muerte. Con las diferentes intervenciones musicoterapéuticas se favorece el alivio de síntomas, se da sentido a la experiencia de enfermedad y prepara la muerte completando lo incompleto. La improvisación, la relajación guiada con música, la elección o creación de canciones (Canción de Vida o Canción Legado), la música para crear imágenes positivas o las Imágenes Guiadas con Música (GIM) son algunas de las técnicas utilizadas.

La creación de la Canción de Vida trasciende la muerte y facilita su aceptación.

DESCRIPCIÓN DEL CASO

En el caso que se describe a continuación se facilita el acercamiento a la muerte a E.T., paciente de 17 años con una enfermedad oncológica de mal pronóstico, a través de la creación de una Canción de Vida-

En la fundación se recibe una solicitud desde el equipo de atención psicológica y social de una unidad de atención integral de cuidados paliativos pediátricos. La psicóloga detecta en la primera visita domiciliar que la paciente utiliza la música como catalizador y expresión emocional a lo largo de su enfermedad. Durante cinco sesiones, la musicoterapeuta a través de la entrevista personal descubre los temas vitales con la paciente, se desarrolla el proceso de elección de la canción y se presenta la canción realizada con las ideas expresadas por la joven quien realiza las últimas modificaciones. Horas antes del fallecimiento se comparte con la familia y el equipo médico. Se canta en el funeral del colegio a petición expresa de la familia y se entrega grabación profesional de la canción a la familia.

CONCLUSIONES

La elaboración de la canción y la implicación de la paciente facilitó a su familia la despedida y sirvió de ayuda a la adolescente. Durante el acompañamiento de la musicoterapeuta se evidenció que la creación de su canción contribuyó a la aceptación de su experiencia y sentido de vida. La Canción Legado facilitó a los padres a sentir su trascendencia y que su historia no iba a ser olvidada. Ahora la Canción de E. permanece como testigo de la relación padre-madrehija.

INTRODUCCIÓN

El progreso evidente de los cuidados paliativos en los últimos años es un reflejo de las necesidades de la sociedad actual. Sin embargo, existen dificultades para su desarrollo. La muerte es un tabú social, siendo una de las barreras para su implementación. Nuestros objetivos son analizar la percepción de la muerte entre los médicos en formación (MIR), promover la reflexión y buscar líneas de acción para superarlas.

MÉTODO

Se realizó un cuestionario anónimo y voluntario online (Google forms) dirigido a todos los MIR de nuestra Comunidad. Además de datos sociodemográficos, se recogieron otros sobre la percepción y vivencia personal-profesional de la muerte, la formación recibida y los métodos docentes preferidos. También se propusieron diferentes líneas de acción para la superar dichas barreras, permitiendo la exposición de nuevas propuestas.

RESULTADOS

Se registraron 326 respuestas, de 9 hospitales docentes. El 81% de ellas provenían de especialidades médicas, siendo medicina familiar y comunitaria (24%) y pediatría (16%) las más frecuentes, aunque participaron MIR de 38 especialidades diferentes (la mayoría menores de 30 años).

El 100% de la muestra percibe la muerte como un tabú, lo que según el 89% influye en el cuidado de las personas con enfermedades terminales. El 75% presenciaron situaciones en las que se ocultaba información sobre su pronóstico al enfermo. Los MIR que habían participado activamente en el cuidado de enfermos terminales (42%), y los que habían recibido mejor formación sobre la muerte (34%) se sentían profesional y personalmente más preparados para afrontar situaciones terminales ($p < 0.05$).

La mayoría (97,5%) consideró muy necesario recibir formación, incluyéndolo en el currículo académico/profesional, y mediante cursos o reuniones abiertas a la participación. La normalización de la muerte desde la infancia, la formación de profesionales sanitarios, el desarrollo de cuidados paliativos, la reflexión personal y los grupos de apoyo a familiares fueron las líneas de acción preferidas para la solución de la situación actual.

CONCLUSIONES

Según los MIR de la muestra el tabú social de la muerte tiene consecuencias directas en la atención a enfermos terminales. Los MIR con mayor experiencia personal o académica se sentían más preparados para atender a pacientes terminales. Todos ellos consideraron muy necesario mejorar la formación en esta área y plantean diversas líneas de acción para superar los obstáculos sociales en la atención al final de la vida.

INTRODUCCIÓN

La esperanza suele nacer de las experiencias positivas que se hacen en la vida, aunque sea en medio del sufrimiento por padecer una enfermedad oncológica incurable. Poder visionar por un momento el futuro genera esperanza y la sensación de que merece la pena vivir. El hecho de cumplir un deseo a niños y adolescentes con enfermedades graves les proporciona un estímulo positivo que les aleja momentáneamente de la idea de enfermedad y de las dificultades derivadas de ella. El cumplimiento del deseo se enmarca dentro de los cuidados paliativos en la medida que permiten aliviar el malestar físico y emocional de la enfermedad. Además, aporta al paciente y a sus familias un sentido de normalidad. La experiencia de participar en el cumplimiento de un deseo es para muchas familias un respiro, una oportunidad para evadirse del ambiente de enfermedad y de las cargas del día a día. El recuerdo del deseo sirve para animarse en los malos momentos. Así además de facilitar la realización del deseo se favorece su recuerdo mediante fotos, videos y la expresión de lo vivido a través de diarios escritos potenciando así el bienestar.

DESCRIPCIÓN DEL CASO

Se presentará el caso de un adolescente de 16 años diagnosticado de osteosarcoma metastásico que tuvo que sufrir la amputación de una pierna. A la entrada en el programa de hospitalización domiciliaria paliativa se pudo explorar el mundo de deseos y fantasías del paciente en la primera visita. La coordinación sociosanitaria, le permitió al paciente cumplir su deseo de SER modelo realizándose, en compañía de su madre, un reportaje fotográfico junto con personas que se dedican al mundo de la moda y participó en un evento de moda cumpliendo su sueño. Se realizó evaluación pre-post de bienestar emocional y la realización de un diario experiencial que ayuda en momentos de aislamiento social debido a la progresión de la enfermedad. El trabajo en equipo en la preparación hizo posible su buen desarrollo.

CONCLUSIONES

Facilitar que un adolescente pueda satisfacer la necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas, la conexión con el tiempo en el aquí y ahora, el establecimiento de nuevas relaciones sociales desde su SER y la experimentación de emociones positivas asociadas al deseo puede y debe ser un objetivo terapéutico a realizar por parte del equipo de profesionales que le atiende al final de su vida. Las familias tendrán esa vivencia positiva, aun fallecido el paciente.

3.Comunicaciones online. Mesa 3

Moderador D. Álvaro Navarro

INTRODUCCIÓN

El dolor es una experiencia sensorial con un impacto negativo en la calidad de vida (y de la muerte), resultante de la suma de múltiples mecanismos tanto físicos como psicológicos, que deben considerados en su prevención y tratamiento. En concreto, el dolor oncológico y su tratamiento efectivo al final de la vida puede suponer un reto para la atención paliativa, especialmente cuando se presta en domicilio donde, a priori, se considera que no pueden utilizarse todos los recursos hospitalarios.

DESCRIPCIÓN DEL CASO

Adolescente de 12 años diagnosticada de sarcoma de Ewing de calcáneo, por el que se había realizado amputación transtibial al inicio del tratamiento, con progresión metastásica a pesar de agotar las líneas terapéuticas, por lo que se mantienen cuidados paliativos domiciliarios. Durante los meses previos al fallecimiento, presentó un dolor de difícil control a pesar de analgesia domiciliaria con opiáceos en sistema de PCA y varios coadyuvantes. Por ello, en ese punto, se planteó la opción de añadir medidas analgésicas paliativas alternativas y no habituales fuera del hospital. De acuerdo con la familia y la paciente, se le colocó un infusor epidural de morfina-bupivacaína, con el objetivo de mejorar la analgesia basal, permitiendo además la autoadministración de bolos “clínicos” en función de las necesidades por dolor incidental. Además, teniendo en cuenta la buena experiencia subjetiva del tratamiento con mezcla de óxido nitroso/oxígeno en la atenuación del dolor relacionado con procedimientos y cambios posturales, se realizaron los trámites para su suministro domiciliario. Con la combinación de analgesia intravenosa con opiáceos en sistema de PCA, coadyuvantes, bloqueo neural, óxido nitroso e intervención psicológica, el control del dolor fue satisfactorio hasta el final de la vida de la niña en su domicilio.

CONCLUSIONES

Cuando el dolor evoluciona inexorablemente hacia un síntoma que se convertirá en refractario, debemos proporcionar a nuestros pacientes todos los medios disponibles que permitan su control, tanto en el ámbito hospitalario como domiciliario, implicando para ello a todos los profesionales que sean necesarios.

Es preciso seguir rompiendo las barreras que dificultan la aplicación de todas las técnicas y la disponibilidad de los recursos hospitalarios en el domicilio.

La mezcla de óxido nitroso/oxígeno constituye un analgésico adyuvante que debe tener un lugar en la atención paliativa.

USO DE METADONA EN EL TRATAMIENTO DEL DOLOR DE PACIENTES CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA GRAVE ATENDIDOS EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

INTRODUCCIÓN

Los pacientes con enfermedades neurológicas graves pueden padecer dolores neuropáticos y mixtos por los que precisen pautas analgésicas complejas con múltiples analgésicos de perfil farmacológico específico.

La metadona es un agonista opioide mu con efecto anti-NMDA que lo hace de especial utilidad en los dolores producidos por sensibilización neurológica. Su uso se es complejo debido a su perfil farmacocinético. Asimismo, en estos pacientes la monitorización de efectividad y efectos adversos es complicada y requiere experiencia.

El objetivo del presente estudio es describir el uso de metadona en pacientes con enfermedades neurológicas graves y dolor de difícil control.

MÉTODO

Estudio descriptivo, observacional y retrospectivo en una unidad de cuidados paliativos pediátricos.

RESULTADOS

Se estudian 14 pacientes (50% niñas). La mediana de edad es de 12,5 años (RIQ 8.5-17.5). Los diagnósticos más frecuentes son: parálisis cerebral infantil (50%) y daño cerebral adquirido (14%). En el momento del estudio viven 3 pacientes (11 fallecidos). El 71% padece dolor mixto, 21% neuropático y 7% nociceptivo. El 93% aparece de forma crónica. Todos los pacientes reciben analgésicos menores de forma pautada y 13 recibe analgésicos adyuvantes. El primer opioide prescrito es morfina en el 57% de los casos, metadona en el 43% y fentanilo en el 14%. Los cambios de opioide fueron motivados mayoritariamente por ineficacia (88% en primer cambio, 75% en segundo cambio). La metadona se inicia como opioide de primera línea en 5 (36%), de segunda línea en 6 (43%) y de tercera línea en 3 (21%) de los pacientes; la mediana de dosis de inicio de metadona es de 0,37 mg/kg/día (RIQ 0,23-0,74) y de la dosis de mantenimiento de 0,59 mg/kg/día (RIQ 0,33 – 0.91). La mediana de duración del tratamiento es de 72 días (RIQ 20 – 154). De los que reciben metadona, presentan efectos adversos 4 pacientes (29%), ninguno de ellos grave. El tratamiento con metadona es efectivo en 10 pacientes (71%) y ninguno precisa un cambio de opioide tras la introducción de metadona.

CONCLUSIONES

La metadona es un analgésico eficaz y seguro en el control del dolor mixto y neuropático de los niños con enfermedades neurológicas graves e irreversibles. Su uso debe considerarse en pacientes con dolores neuropáticos y mixtos de difícil control.

INTRODUCCIÓN

El objetivo de los Cuidados Paliativos Pediátricos es satisfacer las necesidades físicas y emocionales, y proporcionar todas las medidas posibles para facilitar el día a día, disminuyendo así el sufrimiento.

Uno de los factores que complica la rutina diaria es la polimedicación. La necesidad de combinar varios fármacos y las condiciones basales de estos pacientes hacen de la administración del tratamiento una situación estresante diaria.

El objetivo del estudio es analizar los problemas encontrados a la hora de administrar la medicación habitual y evaluar el grado de satisfacción con las estrategias aportadas para facilitar esta situación.

MÉTODO

Estudio observacional transversal realizado en marzo 2019 en pacientes en seguimiento en la consulta de crónicos complejos. Se revisó de historias clínicas con registro de variables: edad, sexo, diagnóstico, presencia o no de disfagia, gastrostomía y tratamiento (número de fármacos y presentación). Se realizaron entrevistas telefónicas para evaluar la administración de fármacos, problemas encontrados y el grado de satisfacción, que se evaluó con el Cuestionario validado sobre la satisfacción en el medicamento (TSQM) modificado (versión 1.4).

RESULTADOS

De los 42 pacientes incluidos, 37 respondieron al cuestionario. La mayoría varones (61.9%) con una mediana de edad de 10 años (RIC 7-12,75). Se encontró un elevado porcentaje de pacientes con disfagia (38%), de los cuales un 35% eran portadores de gastrostomía. El 41% recibía más de un fármaco diario. La presentación más empleada era la líquida (62%) seguida de comprimidos (54%) y cápsulas (16%). El 41% de estos presentó problemas con la administración. Los más frecuentes fueron: dificultad para la ingesta y obtención de dosis correcta. Otros reflejaron: problemas con el envase, de suministro o atagantamiento. Un 38% encontraba fácil la administración. En cuanto al grado de satisfacción el 43% dijo estar satisfecho, seguido de un 38% de muy satisfechos. En ningún caso la respuesta fue muy insatisfecho. El 38% propuso un cambio en la presentación de los fármacos, siendo la más solicitada el jarabe (71%).

CONCLUSIONES

Las entrevistas confirmaron el estrés que supone el momento de la administración de los fármacos en el día a día. Existe un alto grado de satisfacción en relación con las facilidades aportadas por los servicios de Pediatría y Farmacia. Siguen existiendo problemas y dificultades sobre los que hay trabajar. El objetivo es encontrar soluciones que faciliten la vida de estos pacientes y sus cuidadores buscando un trato lo más humano posible.

FACTORES PREDICTORES DE MORTALIDAD EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral infantil (PCI) es una patología frecuente que puede ser producto de diversas etiologías. Los niños afectados de PCI grave requieren un abordaje multidisciplinar ajustado a sus necesidades, que pueden ser variables en los distintos momentos de la vida. Generalmente resulta complicado identificar el punto de inflexión, momento a partir del cual es importante priorizar los cuidados de confort con la finalidad de mejorar la calidad de vida del niño. El objetivo de este estudio es determinar factores predictores de mortalidad en pacientes pediátricos con PCI grave para poder adecuar las medidas terapéuticas.

MÉTODO

Estudio retrospectivo de pacientes pediátricos con PCI en seguimiento por el servicio de atención paliativa y paciente crónico complejo de un hospital de tercer nivel entre 2016 y 2018. Análisis estadístico mediante SPSS 23.0: estudio descriptivo general para cada variable del conjunto de la muestra y para cada grupo de estudio. Comparación de variables cualitativas mediante Chi-cuadrado o F-Fisher según variable. Comparación de variables cuantitativas entre grupo mortalidad y grupos supervivientes mediante T-student y ANOVA. Análisis de supervivencia (Kaplan-Meier) segmentado por variables clínicas.

RESULTADOS

Se incluyen 83 pacientes graves (Gross Motor Function Classification Scale 4 o 5); fallecen el 21.7%. El 83.3% de las defunciones son por insuficiencia respiratoria. La incidencia de mortalidad en pacientes con PCI afectados de patología respiratoria crónica es estadísticamente superior respecto aquellos que no tienen afectación respiratoria, 30.2% versus 7.1% ($p=0.014$). La media de supervivencia es de 7.8 años si presentan patología respiratoria crónica versus 13.0 años si no la presentan (gráfico 1), $p=0.032$. No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en relación a la presencia de malnutrición, disfagia, epilepsia ni riesgo social. Los pacientes que fallecen presentan más visitas a urgencias (media 4.72 vs 1.33; $p=0.002$) así como mayor número de ingresos (media 2.33 vs 0.48; $p=0.005$) en relación con los supervivientes.

CONCLUSIONES

La principal causa de mortalidad en pacientes con PCI es respiratoria, siendo la patología respiratoria crónica preexistente el factor de riesgo más importante para fallecer. Un mayor número de visitas a urgencias e ingresos durante el último año se correlaciona con una mayor fragilidad clínica pudiéndose considerar como una señal de alerta para requerimientos de cuidados paliativos pediátricos.

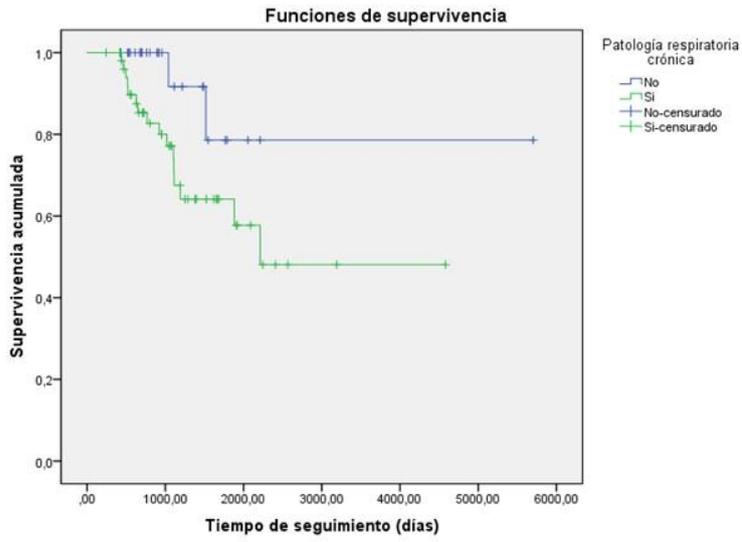


Gráfico 1: curva de supervivencia según presencia de patología respiratoria crónica (verde) o no (azul).

INTRODUCCIÓN

El manejo del dolor crónico es un reto para los profesionales de salud y es fundamental una adecuada adherencia terapéutica (AT). Aunque existen métodos directos de evaluación de AT, los más utilizados son los indirectos, siendo el análisis de registro de dispensaciones en la oficina de farmacia uno de ellos. Se consideran adecuados resultados entre 80-110%. El objetivo de nuestro trabajo es describir el grado de AT de los pacientes en seguimiento por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de nuestra comunidad diagnosticados de dolor crónico

MÉTODO

Estudio descriptivo, observacional y de corte transversal. Se evaluaron los resultados de AT facilitados por el sistema de receta electrónica de nuestra comunidad de los analgésicos y adyuvantes prescritos de los pacientes diagnosticados de dolor crónico en seguimiento por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de nuestra comunidad autónoma.

RESULTADOS

Se estudiaron los 41 pacientes incluidos en el programa de Cuidados Paliativos Pediátricos, de los cuales 12 tenían el diagnóstico de dolor crónico (5 mujeres, 7 varones). El 91% padecía una enfermedad no oncológica, mayoritariamente neurológica y el 9% oncológica. El analgésico más prescrito fue la morfina (70% AT), 2 pacientes por vía subcutánea y 5 enteral, siendo la AT media en este último caso del 79,9%. El segundo opioide más prescrito fue el fentanilo, en un caso por vía subcutánea, otro en comprimidos bucales (17% AT) y un paciente en parches (96,7% AT). Otros analgésicos prescritos fueron en tres pacientes el paracetamol (52% AT) y en 6 pacientes AINEs con AT variables entre 7-88%. Los principales adyuvantes en el control del dolor fueron la gabapentina en 3 pacientes (36% AT) y los benzodiacepinas en 7 pacientes (36,22% AT) destacando un rango muy amplio de AT (5100%). Verbalmente, el 90% de ellos referían adecuada adherencia terapéutica.

CONCLUSIONES

La adherencia terapéutica en el control del dolor crónico, al contrario de lo que refieren los pacientes, no es adecuada al evaluar los registros de dispensación en farmacia. Los mejores resultados los encontramos en los fármacos opioides. Revisar el registro de dispensaciones en la oficina de farmacia es un recurso habitualmente poco utilizado, pero que puede ser de gran ayuda en el seguimiento y manejo terapéutico de nuestros pacientes.

¿CÓMO ATENDEMOS EL DOLOR EN LOS NIÑOS? EVALUACIÓN DE LOS CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE LAS ENFERMERAS PEDIÁTRICAS EN UN HOSPITAL TERCIARIO MONOGRÁFICO INFANTIL.

INTRODUCCIÓN

Históricamente el dolor infantil ha sido un síntoma de difícil comprensión y manejo. Su definición como síntoma eminentemente experiencial y subjetivo lo convierten en un gran reto para los profesionales sanitarios, en relación a su evaluación, registro y tratamiento. Además, la literatura lo define como la quinta constante vital.

Los niños presentan particularidades con respecto a los adultos como son el desarrollo madurativo constante y único, la etiología multifactorial y multidimensional y el binomio niño/familia.

Las enfermeras pediátricas, como profesionales "a pie de cama" precisan de empoderamiento específico en este ámbito, ya que influirá sin duda en la experiencia del paciente.

Objetivos

General: Evaluar los conocimientos y actitudes de las enfermeras pediátricas en relación al abordaje del dolor.

Específicos: Relacionar los resultados del test con el grado de formación, experiencia profesional y ámbito de trabajo.
Conocer la percepción de las enfermeras ante la valoración y manejo del dolor pediátrico.

MÉTODO

Estudio observacional descriptivo y retrospectivo. Partiendo del cuestionario validado en población pediátrica Pediatric Nurses Knowledge and Attitudes Survey regarding children pain (PNKAS), se diseñó una encuesta "ad-hoc".

Las variables estudiadas fueron: socio-demográficas, conocimientos técnicos y actitudes/competencias transversales.

Se distribuyó un formulario web a las enfermeras pediátricas de diferentes servicios asistenciales de un hospital terciario monográfico de pediatría.

Se realizó un análisis estadístico descriptivo y correlacional de las respuestas obtenidas.

RESULTADOS

Se obtuvieron 101 respuestas. Los ratios más altas de respuesta se dieron en la planta de onco-hematología y hospitalización pediátrica, seguido de UCIP.

La mayor parte de los participantes abordaban el dolor infantil al menos una vez al día (49,5%) o varias veces a la semana (39,7%).

La puntuación media del cuestionario fue 8/15. Los pacientes identificados como más complejos para evaluar el dolor fueron aquellos con afectación neurológica (56,8%), neonatos y lactantes (38,9%), seguidos aquellos en final de la vida (16,8%).

La intervención con la que más cómodas se sienten es la evaluación básica del dolor. Lo que más incomodidad genera es la titulación y el manejo de efectos secundarios de opioides. Los aspectos más influyentes referidos en la decisión de tratar el dolor son expresión facial, constantes vitales y el sueño. Las barreras más prevalentes en el correcto manejo del dolor son el ratio enfermera-paciente e inadecuada prescripción analgésica.

Las respondedoras de la encuesta refirieron elevada dificultad del test de conocimientos. Se observó correlación positiva entre la experiencia en atención pediátrica y la puntuación del mismo.

CONCLUSIONES

Las dificultades en la valoración del dolor en los niños con la comunicación verbal alterada son muy prevalentes e influyen en la aproximación y tratamiento del mismo.

El tratamiento farmacológico con opioides supone una limitación importante de gran parte de la muestra.

Las enfermeras con mayor tiempo de experiencia se sienten más capacitadas en el abordaje del dolor y obtienen mejores puntuaciones con diferencias estadísticamente significativas.

INTRODUCCIÓN

La Trisomía 13 (Síndrome de Patau) y Trisomía 18 (Síndrome de Edwards) se asocian a graves malformaciones congénitas que resultan incompatibles con la vida adulta. Estos pacientes pueden llegar a vivir años, asociando importante comorbilidad y uso de recursos sanitarios. El objetivo del estudio es describir la comorbilidad, esperanza de vida y causa de muerte en una muestra de estos pacientes.

MÉTODO

Estudio descriptivo y retrospectivo. Criterios de inclusión: (1) diagnóstico genético de Trisomía 13 o 18; y (2) haber sido atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos de nuestro centro en el periodo 2009-19. Se exponen las características clínico-epidemiológicas, así como la evolución y causa de muerte.

RESULTADOS

Se incluyeron 12 pacientes (8 mujeres y 4 varones) con diagnóstico de Trisomía 13 (n=6) y Trisomía 18 (n=6). En la gran mayoría, el diagnóstico se realizó en la etapa prenatal (75%), siendo la mitad de ellos prematuros (rango 30.6-36.6 semanas gestación).

Todos presentaron las características típicas de estos síndromes. La mayoría de los pacientes presentaron insuficiencia respiratoria crónica con necesidad de oxigenoterapia en domicilio (80%). La disfagia estuvo presente en un 90%, requiriendo uso de sonda nasogástrica o colocación de gastrostomía (80% y 20% respectivamente). Entre los pacientes con Trisomía 13, el 50% presentaba hidronefrosis y el 65% problemas auditivos.

Dos de los pacientes siguen vivos en la actualidad, habiendo fallecido los 10 restantes. La edad de defunción fue variable, con un rango entre los 2 meses y los 8 años. Un 50% falleció en el primer año de vida, el 30% en el segundo y el resto vivió más de 2 años. En cuanto a los motivos de éxitus destacaron la infección respiratoria (n=5) y la insuficiencia cardíaca (n=3). En los otros 2, la muerte ocurrió en periodo post-operatorio (sepsis en cirugía correctora de cardiopatía y descompensación de hipertensión pulmonar en gastrostomía). La mitad de los fallecimientos se produjeron en domicilio al poder ser atendidos por la Unidad de Paliativos. Al preguntar a los padres de estos pacientes si volverían a tener un hijo con esta patología, un 67% respondieron que sí lo harían.

CONCLUSIONES

En base a los resultados se puede concluir que no todos los pacientes mueren al nacer, por lo tanto, no son enfermedades incompatibles con la vida extrauterina. Es importante conocer la evolución esperable de estos pacientes, pudiendo así ofrecer una información más ajustada a las familias. A pesar de su comorbilidad, estos niños pueden disfrutar de una vida junto a su familia y ser atendidos en domicilio.

INTRODUCCIÓN

La situación socioeconómica de las familias puede dificultar las prácticas rituales que permitan tener un final de vida respetando las convicciones personales. La trabajadora social de la UCP acompaña la gestión de expectativas y búsqueda de recursos.

Objetivo:

Describir y reflexionar a través de un caso donde las creencias familiares y el precio de los servicios funerarios no eran compatibles.

DESCRIPCIÓN DEL CASO

Víctor, 15 años, afecto de LLA refractaria. En Perú se desestimó cualquier tratamiento curativo, siendo atendido por la UCP de adultos. Llegó con sus padres a urgencias directo desde Perú sin recursos económicos, tarjeta sanitaria y opción de vivienda. Situación de extrema vulnerabilidad. Con intervención integral e intensiva se proporcionaron: Espacios lúdicos, de descanso y expresión emocional. Orientación en trámites administrativos y tarjeta sanitaria.

Se coordinó con: Servicio de Atención al Inmigrante, Consulado de Perú, asociación de compatriotas. Servicios Sociales, al no a ver empadronamiento, no activó recursos específicos: gestionó ayudas de beneficencia.

Al entrar en SUD se exploraron deseos sobre fin de vida. Ambos padres, creyentes, esperaban un milagro. Inicialmente no quisieron hablar de rituales funerarios ni informar a Víctor del pronóstico.

Sin seguro ni empadronamiento no se podía gestionar entierro de beneficencia. Finalmente, Servicios Sociales accedió a asumir el trámite, pero los padres no lo aceptaron, tampoco la opción de una incineración (más económica). El estado de Víctor no permitía que volviera a Perú, y la familia y paciente mantenían la esperanza.

La repatriación parecía la única opción de poder respetar sus creencias y realizar entierro en su localidad, pero no podían asumir el coste.

Se contactó con la funeraria, *Interfunerarias** facilitó un precio ajustado. El Consulado accedió a pagar parte de la repatriación. El cuerpo fue custodiado gratuitamente por la funeraria. El padre realizó una colecta y con ayuda de familiares pudieron repatriar.

CONCLUSIONES

La gestión del caso por parte de la TS facilita la coordinación con los recursos comunitarios. La red social informal es fuente de apoyo para las familias, también en estas situaciones. Disponer de TS en los equipos para su puesta en marcha y mantenimiento es positivo a largo plazo.

La TS acompaña a las familias en la consecución de objetivos, pero es imprescindible la intervención transdisciplinar en un único plan de trabajo cultural y religiosamente sensible para que se puedan respetar las convicciones y creencias.... Convencidos que esto tiene un impacto en la elaboración del duelo

Tecnología, oxímoron y cuidados

Alberto García-Salido

*Doctor en Medicina por la Universidad Autónoma de Madrid.
Instructor de RCP Avanzada, Pediatría y Neonatal.*

Docente en reanimación pediátrica y neonatal, con cursos de entrenamiento clínico o formación en el manejo y atención del paciente crítico.

La medicina en los últimos tiempos es un elemento tecnificado. Ignoro dónde lee usted estas palabras, pero probablemente se encuentre delante de una pantalla. Su rostro frente a un teléfono, tableta u ordenador. Ese es el mundo y ese es el viaje. Y la medicina ha llegado hasta ahí para convertir en ocasiones al paciente en un número. Variables que deben estar dentro de la normalidad, porque la normalidad es lo único que vacuna un poco a la incertidumbre. Del mundo médico, si hemos de elegir un lugar en el que la tecnología ha desplazado a lo humano, ese lugar se llama cuidados intensivos. El universo de lo que suena, sitio en el que los seres humanos sufren el fracaso de una función y una máquina puede suplirla hasta que se recupere. Bendito progreso. Y es en ese punto, con el paciente parte de una cadena que busca ese bien superior llamado curación, dónde podemos dar un paso atrás cuando la mejoría o la restitución de la situación previa no ocurren. Y retrocedemos para tomar una perspectiva quizá olvidada en la asistencia. Parar y pensar: ¿qué necesita el paciente?

Llegué a la pediatría de casualidad. No encontrarán en mí la vocación del que desde niño deseaba ser médico de la infancia. Alcancé la pediatría en los últimos meses de carrera. Con la lengua fuera tras el examen que me llevó a elegir la especialidad se puede leer ahora en mi título. No me arrepiento, y de hecho ahora me pregunto cómo es posible que otros compañeros se dediquen a otra cosa. Será que esto es así, que uno se hace lo que elige para no hacerse preguntas. La cuestión es que regresando a mi formación como pediatra, todo fue una cuesta abajo que no cesa hasta que leí por primera vez dos palabras en un papel: cuidados paliativos.

Era una noche de invierno y yo era residente de tercer año. La mano de una madre me proporcionó el informe donde aquellas letras hacían punto y final. Llevó a su hijo a urgencias, un adolescente que se rompía de dolor. Y yo fui incapaz de consolarle. Aquel niño con una enfermedad terminal tuvo ante sus ojos un amago de especialista que no disponía de herramientas para ayudarlo. Recuerdo que cogí el teléfono y llamé a una compañera de intensivos. No sabía cómo pautar morfina. Sentí que ser inútil tiene muchas formas incluida la de descubrir una carencia. No olvidaré nunca los ojos de ese chaval y su forma de mirarme. Hay puntos de inflexión que no se borran. Tampoco dejo de recordar cómo temblaban las manos de aquella madre mientras me entregaba un papel lleno de tecnicismos. Al día siguiente sentí la palabra fracaso incorporada en mi diccionario. Por casualidad, o eso quiero creer, en el hospital se había decidido desarrollar un servicio destinado al cuidado de los niños con enfermedades incurables. Las mismas dos palabras del papel, pero en la puerta de un fondo de saco al final de un pasillo. Todo estaba por hacer a excepción de las intenciones. Allí, en la madera, uno podía leer "Cuidados Paliativos Pediátricos". Abrí la puerta e inicié una forma distinta de ver la medicina.

Decía al comienzo que los cuidados intensivos son el universo de lo que se realiza para curar. La tecnología y el "hacer" van de la mano. Me especialicé en intensivos pediátricos porque me apasiona el hecho de ayudar para que nada cambie. E integré durante mi formación el trabajo en cuidados paliativos. Era como un nómada que en las guardias de intensivos jugaba en casa y cuando iba a los domicilios hacía su trabajo en terreno desconocido y no medicalizado. Entendí que lo importante no es el contexto, si no tener claro que el protagonista es el paciente, su familia y lo que requieren más allá del lugar en el que estás cuidando. Ser capaz de percibir que detrás de la tecnología está la gente es un descubrimiento que por desgracia parece arqueología de

nuestro trabajo. No miento si escribo que en ocasiones uno se siente un oxímoron. Intensivos y paliativos no son enemigos salvo que alguien se ponga a disfrazarlos. Son parte de un mismo proceso que transita en el paciente pero que habita en cada uno de los profesionales que forman parte de los cuidados. Para hacer de forma lógica nuestro deber hay que ser capaces tomar decisiones que van desde lo que cura hasta lo que ya no aporta. Me costó entenderlo, pero ya sabe que nada se defiende más que lo que te impregna sin que te des cuenta.

Como indiqué antes ignoro desde dónde o cómo está leyendo usted estas palabras. La tecnología es una herramienta maravillosa que nos mejora y expande. Creo que desde ella hay que ser capaz de hacer otra medicina sin olvidar dónde pivota todo. Comprender esto en mi caso ha supuesto una travesía que no termina. En ella dialogan los inotrópicos y los cuidados paliativos. Han sido años de frustraciones, miedos, debilidades, discusiones y errores. Mucho tiempo delante del monitor de un paciente grave y mucho tiempo sentado en el coche esperando en la calle para dar espacio a enfermo que se despide. Porque quizá en eso está lo importante. En esperar, dar un paso atrás. En ser capaces de recoger un papel y mirar a los ojos aun estando repleto de dudas. En pararse a pensar y entender que la clave consiste en comprender qué necesita el paciente. Porque lo importante es “hacer” sabiendo que “hacer” debe tener por objetivo llenar de sentido la palabra “cuidados”.

4. Comunicaciones online. Mesa 4 Moderador D. Moisés Leyva

INTRODUCCIÓN

Los pacientes en seguimiento por una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) presentan generalmente una elevada complejidad y requieren habitualmente la prescripción de un número elevado de fármacos, siendo muchos de ellos polimedicados. Es fundamental una adecuada adherencia terapéutica (AT). Los métodos de evaluación de AT más usados son los indirectos, siendo el análisis de registro de dispensaciones en la oficina de farmacia uno de ellos. Se consideran adecuados resultados entre 80-110%. El objetivo de nuestro trabajo es describir el grado de AT de los pacientes en seguimiento por la UCPP de nuestra comunidad.

MÉTODO

Estudio descriptivo, observacional y de corte transversal. Se evaluaron los resultados de AT facilitados por el sistema de receta electrónica de los principales fármacos prescritos a los pacientes seguimiento por la UCPP de nuestra comunidad. Para la clasificación de estos fármacos se utilizó la clasificación ATC.

RESULTADOS

Se estudiaron 41 pacientes (19 mujeres, 22 varones). El 97,6% padecía una enfermedad no oncológica, mayoritariamente neurológica y el 2,4% oncológica. El 53% de ellos cumplían criterios de polimedicación. Se evaluaron los 30 fármacos más prescritos, agrupándose éstos, según la clasificación, ATC en 6 grupos: fármacos con efecto sobre el sistema nervioso (analgésicos opioides, analgésicos no opioides y antiepilépticos), sistema musculoesquelético, cardiovascular y digestivo. La AT de los analgésicos difiere según éstos sean opioides (84,9%AT) vs no opioides (36%AT). La AT de los fármacos antiepilépticos es globalmente adecuada (86 % AT), obteniéndose los mejores resultados con la lacosamida, vigabatrina y valproato (AT>90%) y los peores con el perampanel y el fenobarbital (<75%). Con los fármacos con acción sobre el sistema musculoesquelético también se aprecia adecuada AT (84,17%), siendo menor con la tizanidina (75,3%). Los fármacos con acción cardiovascular son los que presentan una mayor AT global (90,25%), encontrándose los peores resultados en los betabloqueantes (64%) y los mejores en la flecainida (98%). Los peores resultados de AT los encontramos en los fármacos con acción digestiva (AT 66,7%), peor en los IBPs (64%AT) que en la ranitidina (72,9%).

CONCLUSIONES

La mayoría de nuestros pacientes tienen una adecuada adherencia terapéutica excepto en los fármacos con acción sobre el sistema digestivo y los analgésicos no opioides, quizás por una menor percepción de gravedad de los síntomas. Revisar el registro de dispensaciones en la oficina de farmacia es un recurso que puede ser de ayuda en el seguimiento y manejo de nuestros pacientes.

ESTRATEGIA FORMATIVA EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos tienen una trayectoria muy reciente en España. Existe un vacío de formación específica para la atención a este grupo de pacientes, que presentan peculiaridades clínicas y necesidades asistenciales y sociales distintas de las de los adultos.

Favorecer la formación en cuidados paliativos es uno de los objetivos específicos de la unidad de cuidados paliativos pediátricos de un hospital pediátrico.

Objetivos

Analizar el perfil de las estancias formativas y su evolución a lo largo de los últimos 9 años en esta unidad.

Compartir conclusiones sobre los beneficios y retos en relación a estas estancias formativas derivadas de la experiencia de estos 9 años.

MÉTODO

Diseño: estudio observacional, descriptivo y retrospectivo sobre las estancias formativas realizadas entre 2011-2019

Población: Profesionales de las disciplinas integrantes en el equipo interdisciplinar, que han realizado estancias formativas en la unidad de 2011-19.

Herramienta: base de datos de profesionales que han realizado estancias formativas.

RESULTADOS

Las tres herramientas principales que se utilizan en la estrategia formativa son: las rotaciones de profesionales de las diferentes disciplinas que forman parte del equipo interdisciplinar; la participación en actividades docentes; y la publicación de artículos.

A través de estas herramientas se quiere contribuir a dos objetivos principales: 1) formar a profesionales en el ámbito específico de los cuidados paliativos pediátricos; 2) dar a conocer el trabajo que se realiza por la unidad, favoreciendo el acceso al mayor número posible de pacientes susceptibles de recibir este tipo de cuidados en coordinación con otros profesionales. A lo largo de los últimos 9 años se han recibido a 397 personas con el siguiente perfil (ver tabla 1)

DISCIPLINA		NIVEL DE FORMACIÓN		DURACIÓN	
médicos	57%	Residentes	49%	1 mes	67%
enfermeros	37%	Especialistas	34%	menos de 1 mes	26%
psicólogos	4%	Estudiantes grado	1%	2-6 meses	5%
trabajadores Sociales	2%	Master cuidados paliativos	16%	más de 6 meses	2%

Tabla 1

De todos los profesionales recibidos el 19% trabajaban en unidades específicas o estaban realizando formación especializada en cuidados paliativos pediátricos, y el 6% en cuidados paliativos de adultos. El 69% eran profesionales de pediatría general o de otras subespecialidades pediátricas diferentes a paliativos, el 1% eran especialistas en anestesia y

dolor y el 5% pertenecían a otras especialidades (profesionales de colegios de educación especial, psicólogos ...).

En cuanto al lugar de procedencia el 66% procedían de la comunidad de Madrid, el 24% de otras CCAA, el 5% de Latinoamérica y el 4% de países Europeos.

Entre el 2011 y el 2019 ha habido un incremento de rotantes de un 136%, incremento que ha sido progresivo a lo largo de los años, con tendencia a tener estancias de mayor duración. Debido a la alta demanda se han establecido criterios de priorización para la aceptación de las peticiones. En estos momentos se está al límite de la capacidad docente, con un número máximo de rotantes mensuales de 5.

La inversión en formación a través de esta herramienta ha permitido: formar a especialistas en cuidados paliativos pediátricos; contribuir a establecer criterios de práctica de trabajo comunes entre los profesionales; favorecer el establecimiento de redes de profesionales que trabajan en este ámbito; así como, a facilitar el acceso a pacientes a una unidad especializada.

CONCLUSIONES

Las estancias formativas se presentan como una herramienta útil que contribuye de forma importante a los siguientes resultados:

Es una herramienta eficaz para la formación de especialistas en cuidados paliativos pediátricos, así como a perfiles más generalistas para la aplicación de los principios de trabajo en la práctica diaria.

Contribuye a la formación de especialistas que están ayudando a la creación de nuevas unidades en otras CCAA y en otros países y a disponer de criterios organizativos y de funcionamiento.

Ayuda a la creación de redes de colaboración con otros profesionales trabajando en el ámbito específico de los cuidados paliativos pediátricos.

Favorece la derivación de pacientes en coordinación con otros profesionales, para que puedan beneficiarse de unidades de este tipo.

En estos momentos la capacidad docente de la unidad está al límite, por lo que es importante que puedan abrirse otros espacios de formación para profesionales que puedan contribuir a estos mismos resultados.

INTRODUCCIÓN

La Dirección General de Humanización y Atención al Paciente, dispone de un material que se entrega a la familia una vez que fallece un paciente en el hospital. El responsable asignado de la entrega del documento "Carpeta de información al duelo" es el trabajador social. La intención de la carpeta es facilitar los trámites administrativos necesarios ante el fallecimiento del paciente y servir de pésame por la pérdida de su ser querido.

Cuando fallece un paciente, lo habitual es que ya sea conocido por el trabajador social responsable. Previo al fallecimiento se les facilita información del proceso en el hospital, se acompaña y facilita despedida según cada caso. Se abordan las preferencias sobre los trámites funerarios devolviendo información al equipo asistencial. Se considera necesario unificar el proceso de intervención social con independencia del servicio de ingreso.

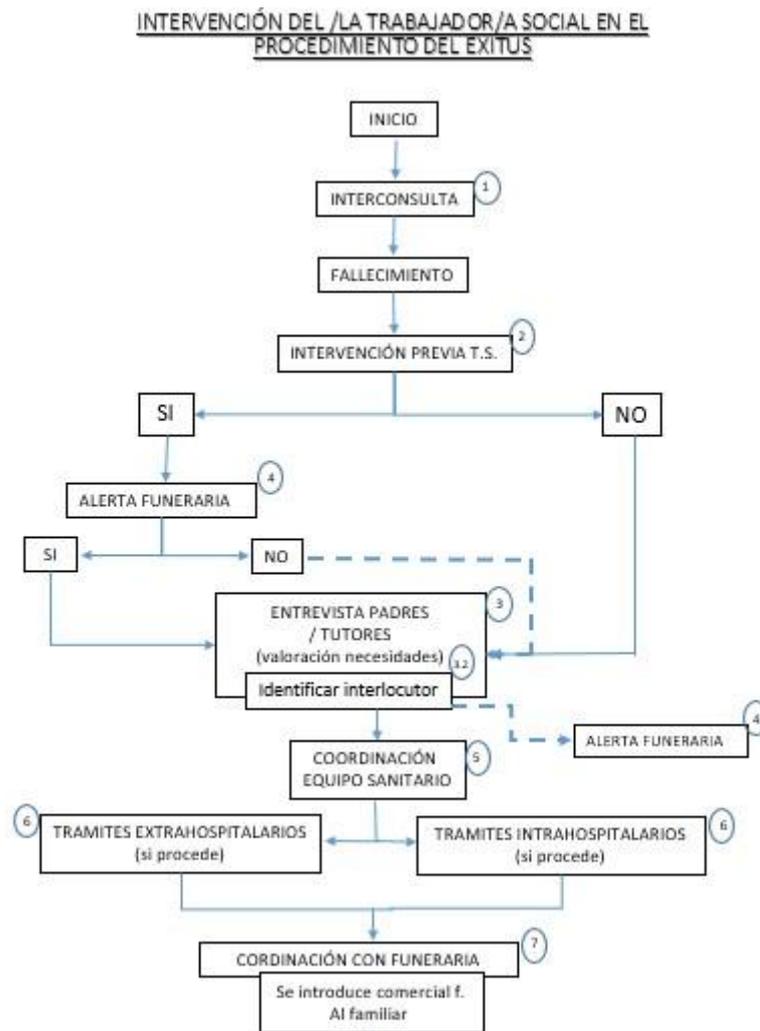
Objetivos

Describir las funciones desarrolladas por la Unidad de Trabajo Social en el proceso de atención ante el fallecimiento de un paciente, realizando atención humanizada, preventiva y facilitadora del duelo, mediante la coordinación con los profesionales sanitarios implicados y acompañando a la familia como parte integrante del proceso.

MÉTODO

- 1º.- Se propone a los trabajadores sociales de cuidados paliativos pediátricos, la elaboración conjunta y consensuada de un protocolo de intervención.
- 2º.- Se revisan los documentos utilizados en cuidados paliativos pediátricos.
- 3º.- Se elabora la propuesta de documento.
- 4º.- Se presenta la propuesta al resto de trabajadores sociales de otros servicios
- 5º.- Se realizan aportaciones y revisiones que se van incorporando al documento definitivo en reuniones periódicas
- 6º.- Se consensua el documento final por parte de la Unidad de Trabajo social. Basado en el método Delphi.

RESULTADOS



CONCLUSIONES

La elaboración de un protocolo de intervención del trabajador social sanitario en el fallecimiento permite sistematizar el procedimiento de atención social con independencia del servicio de ingreso.

Disponer de un modelo compartido por los trabajadores sociales del hospital permite extender la cultura de los cuidados paliativos a otros servicios.

La creación de la alerta funeraria en la historia clínica electrónica posibilita compartir información con el resto del equipo asistencial y actuar en base a las necesidades del paciente y familia.

La atención previa al momento del fallecimiento permite adelantar situaciones que pueden convertirse en difíciles de resolver, tales como la dificultad de una familia para asumir los costes funerarios.

¿ESPERANZA O INCERTIDUMBRE? LA IMPORTANCIA DEL CONTACTO DURANTE LA INFORMACIÓN EN LOS ENSAYOS CLÍNICOS EN ONCOLOGÍA

INTRODUCCIÓN

Participar en un ensayo clínico para muchas familias de un niño con cáncer resulta una decisión difícil. Los padres incluyen a sus hijos en ensayos clínicos precoces con la esperanza de una cura después de haber fracasado las terapias previas; sin embargo, la mediana de supervivencia en estos estudios suele ser limitada. Los padres pueden experimentar angustia e incertidumbre y, a menudo, pueden no entender los conceptos clave de los ensayos. El investigador principal es el responsable de la obtención del consentimiento informado; debe ofrecer la información de manera adaptada a la capacidad de entendimiento del paciente y familiares y asegurar su adecuada comprensión.

Objetivos

Analizar la comprensión de la información recibida por los padres con respecto a los Ensayos Clínicos; conocer la disposición de los padres a la hora de transmitir la información a los hijos; profundizar en el conocimiento acerca de las expectativas de los padres; valorar la esperanza como factor de afrontamiento adaptativo o desadaptativo; evaluar como la aportación a la investigación científica es percibida como factor coadyuvante de la elaboración del duelo.

MÉTODO

Se pasó una encuesta a 6 familias cuyos hijos/as habían fallecido entre 2018 y 2019 y habían sido tratados en un Ensayo Clínico Fase I-II y que evaluaba sus niveles de información, satisfacción con la información recibida, así como sus creencias respecto a las expectativas del tratamiento.

RESULTADOS

El 83,3% de los encuestados sabían lo que eran los ensayos clínicos. El 100% considera que tuvieron información adecuada sobre el ensayo. El 66,6% comprendieron la información "en parte". El 66,6% de los cuidadores no querían que sus hijos/as fueran informados. El 83,3% cree que sus hijos comprendieron la información "en parte". El 100% de los padres veían los ensayos clínicos como un posible tratamiento. El 83,3% tenía expectativas con respecto a que el ensayo clínico curaría a su hijo/a. El 100% tenía expectativas de aportar conocimiento a la investigación científica.

CONCLUSIONES

A pesar de que las familias consideraban haber sido bien informadas, la mayoría reconocían que ellos o sus hijos no habían entendido la información completamente. Este dato nos confirma la necesidad de una visión multifactorial donde la información es el punto de partida para explorar expectativas, creencias erróneas y experiencias previas. Es importante optimizar el proceso de consentimiento informado para transmitir expectativas realistas a la situación del paciente que favorezcan la transición a la paliación y prime la calidad de vida de los pacientes.

INTRODUCCIÓN

La hiperalgesia inducida por opioides es una reacción paradójica con percepción intensificada de dolor en ausencia de progresión de la enfermedad o de síndrome de retirada. Se describe como una reducción del umbral del dolor respecto a la situación basal y suele ocurrir en pacientes que reciben tratamiento crónico con opioides. Se ha relacionado principalmente con los opioides de vida media corta a altas dosis o en infusión continua. Su conocimiento permite el diagnóstico y un buen manejo terapéutico.

DESCRIPCIÓN DEL CASO

Paciente de 12 años afecta de Sarcoma de Ewing ilíaco en progresión a pesar de 2 líneas de tratamiento. Derivada a nuestra unidad para soporte de cuidados paliativos y control del dolor. Recibe quimioterapia con fines paliativos (control de la progresión y del dolor) y tratamiento con morfina de liberación retardada desde hace varios meses, con buen control del dolor. Se suspende quimioterapia (por aplasia medular y fiebre) durante 20 días, comenzando con dolor intenso de características mixtas en ambas parrillas costales (metástasis óseas) y de características somáticas en ambas rodillas (no lesiones metastásicas, ambas diáfisis femorales infiltradas). Mala respuesta a rescates de morfina en solución oral, se aumenta morfina basal sin conseguir respuesta terapéutica. Se cambia a rescates con fentanilo transmucoso, experimentando aumento rápido y progresivo del dolor en 48 horas (h), sin respuesta a aumento de dosis de los rescates por lo que se inicia morfina intravenosa precisando duplicar dosis y consiguiendo buen control del dolor. Tras 48h se realiza conversión a parches de fentanilo transcutáneo dejando rescates con fentanilo transmucoso. Presenta buen control del dolor las primeras 24 h y posteriormente nuevo empeoramiento agudo y progresivo, principalmente con dolor en rodillas de características somáticas. Se administran rescates de fentanilo transmucoso frecuentes y repetidos, sin adecuado control. Se inicia perfusión de fentanilo intravenosa (iv) dejando rescates transmucosos y parche transcutáneo. La paciente se administra dosis muy elevadas de rescates transmucosos sin conseguir respuesta terapéutica, persistiendo dolor. Se contacta con la Unidad del dolor. Dada la rápida progresión del dolor no justificable por progresión de la enfermedad, se diagnostica de probable hiperalgesia inducida por opioides sobre un dolor mal controlado y se inicia perfusión de ketamina iv a dosis de 0,02 mg/kg/h durante 24 horas y bajada de fentanilo a la mitad, con buena respuesta clínica a los 30 minutos del inicio de infusión.

CONCLUSIONES

Pensar en esta patología cuando la progresión del dolor es muy rápida y no justificable por progresión de la enfermedad de base.

Se describe principalmente asociada al uso de mórficos de liberación rápida.

Responden bien a la infusión de ketamina iv/sc a dosis subanestésicas y bajada de mórficos.

INTRODUCCIÓN

Los pacientes pediátricos con necesidades paliativas presentan múltiples factores de riesgo para desarrollar fracturas patológicas, alterando su calidad de vida y provocando una mayor morbimortalidad. El diagnóstico precoz de una fractura patológica puede suponer un reto diagnóstico dado que en la mayoría de ocasiones suceden por un mecanismo de baja energía y el síntoma guía más frecuente es el dolor agudo.

El objetivo de este estudio es describir la prevalencia, características y tratamiento de las fracturas patológicas, así como factores de riesgo y tratamiento preventivo de las mismas en este grupo de pacientes.

MÉTODO

Estudio observacional retrospectivo en el que se incluyen los pacientes atendidos en domicilio por el Servicio de Cuidados Paliativos de un hospital de tercer nivel (periodo: enero 2019-enero 2020) con antecedente de fractura patológica. Se recogen datos clínicos del paciente, características de la fractura (localización, mecanismo, tiempo hasta el diagnóstico, manejo) así como tratamiento preventivo y factores de riesgo de osteoporosis (grado de movilidad, uso de corticoterapia sistémica prolongadas, antiepilépticos e inhibidor de bomba de protones).

RESULTADOS

De un total de 100 pacientes atendidos, 16 presentaron antecedente de fractura patológica recogiendo un total de 21 fracturas. Cuatro pacientes padecieron más de una fractura. En más de la mitad de los episodios (12/21) los pacientes presentaban 3 o más factores de riesgo. La mayoría de fracturas fueron en miembro inferior (76%), siendo el fémur el hueso más afectado (52%). Casi en un 60% de los casos se detectó el mecanismo de fractura siendo de baja energía en todos los casos. El tiempo hasta el diagnóstico fue de menos de 24 horas en la mayoría de episodios (81%). El tratamiento fue conservador en un 95% de las fracturas y en un 52% de los casos se requirió uso de opioides para el control del dolor. No se presentaron complicaciones. Un 67% de los pacientes estaban suplementados con calcio o vitamina D. En cuatro episodios (19%), los pacientes recibieron bifosfonatos después de la fractura, de los cuales un paciente (1/4) presentó una segunda fractura.

CONCLUSIONES

En nuestra muestra hay una incidencia no despreciable de fracturas patológicas. Todos los pacientes presentaban factores de riesgo de osteoporosis. La mitad recibían tratamiento preventivo. En la mayoría de casos se presentó en forma de dolor agudo, fue provocada por un mecanismo de baja energía y el diagnóstico fue precoz. En todos los casos se precisó inmovilización, suponiendo un aumento en la complejidad de los cuidados diarios del paciente.

INTRODUCCIÓN

La adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) en un paciente neonato ingresado en la UCIN desde su nacimiento, se realiza tras un exhaustivo proceso de toma de decisiones por parte de los profesionales sanitarios y la familia del paciente. La musicoterapia (MT) es una herramienta coadyuvante en la reducción del nivel de ansiedad y estrés que genera en los profesionales sanitarios este tipo de procedimientos, y por otro lado se convierte en una aliada en la transformación del ambiente hospitalario en el que se produce la despedida de su familia, convirtiéndose en un acompañamiento requerido por parte de los profesionales sanitarios de la UCIN al equipo de CPP.

DESCRIPCIÓN DEL CASO

Paciente prematuro tardío nacido a las 34+4 dos meses de edad con Síndrome de Charge y dependiente de ventilación mecánica, ingresado en la UCIN. El paciente muestra una hipertonia permanente, llanto agudo y muy poca respuesta a estímulos externos. Se realiza la petición desde el equipo de UCIN a UCPP de realizar el proceso de adecuación con la presencia de la musicoterapeuta por las experiencias previas vividas con esta terapia musical en situaciones críticas. La sesión de MT comienza unas horas antes de proceder a la extubación con ambos padres, con el objetivo de proporcionar un momento de intimidad con su hijo a pesar de estar en medio de una UCIN con diseño de *open bay*, así como crear una relación de confianza con la musicoterapeuta quien posteriormente sonorizará uno de los momentos más duros de sus vidas. Cuando comienza la sesión, el paciente se relaja de manera notoria cuando la música comienza a sonar, disminuyendo su estado de irritabilidad de manera notoria. Este cambio de conducta se ve acrecentado cuando es su padre quien comienza a cantar al bebé con el acompañamiento de la musicoterapeuta. La madre recuerda cuál es la canción que le ha estado cantando durante las semanas de ingreso y comienza a cantarle. El espacio se torna único. Posteriormente comienza el equipo a preparar el proceso de adecuación de medidas y la música sigue acompañando en todo momento a la familia y a los profesionales sanitarios. En el momento preciso de la extubación, la música aumenta casi imperceptiblemente el volumen, como así lo hace la tensión en los padres y profesionales que acompañan este proceso. El niño comienza con la respiración espontánea y la musicoterapeuta sigue acompañando musicalmente durante 15 minutos más a la familia y al equipo ante la nueva situación, modificando la melodía, armonía y el ritmo de la música para adecuarlo al estado del niño y su familia. El paciente fallece ocho días después, en los cuales sus padres no dejaron de cantarle.

CONCLUSIONES

El uso de la musicoterapia en el proceso de adecuación de medidas terapéuticas favorece la disminución del nivel de ansiedad y estrés percibido por parte de los profesionales sanitarios que se encargan del acompañamiento a la familia en este duro momento. Por otra parte, favorece la vinculación familiar con el bebé -quien previamente ha mostrado una mayor relajación como respuesta al estímulo musical- y crea un ambiente más íntimo lo que minimiza el impacto del entorno hospitalario para los padres en uno de los momentos más duros de sus vidas.

INTRODUCCIÓN

El autocuidado profesional implica el desarrollo de herramientas de afrontamiento ante la muerte de los pacientes. El cierre individual del caso se realiza de diversas formas, siendo frecuente en nuestro centro por parte del referente, el envío de un correo corporativo cuyo título es “Despedida”, informando del fallecimiento del niño/adolescente a todos los profesionales implicados, donde se destacan aspectos relevantes de la trayectoria de enfermedad o el final de vida. El objetivo de este trabajo es explorar y evaluar el impacto emocional que genera en los destinatarios este tipo de mensaje.

MÉTODO

Envío de encuesta online (formato Google) a personal de un hospital infantil de tercer nivel con recogida de datos sociodemográficos y de valoración sobre la recepción y lectura del correo “Despedida”.

RESULTADOS

Completaron la encuesta 122 personas, siendo el 50% pediatras (61/122) y el 40.2% enfermeras (49/122). Destaca una trayectoria laboral inferior a 4 años en el 34.4% de encuestados, seguido del grupo con > 15 años de experiencia (26.2%). La ubicación más frecuente de los profesionales es el área de oncología (25.4%), seguido de la hospitalización pediátrica (24.6%), UCI-neonatal (23%) y UCI-pediátrica (14.8%). El 78.7% había recibido en alguna ocasión un correo de despedida (y del 21.3% restante, a un 96.6% le habría gustado recibirlo), aunque la mayoría de los participantes (71.3%) refiere enterarse del fallecimiento de un paciente de manera informal a través de otros profesionales.

El 59.3% de los que recibieron el correo expresan que se muestran detalles del caso que desconocían. El 82.3% cree que influye de forma positiva en la gestión de la pérdida, y está de acuerdo en que permite reflexionar sobre la actuación en el caso de uno mismo (71.8%) y de los demás (69.8%). Un 87.5% no considera que le genere más sufrimiento su lectura.

Las emociones presentes con más intensidad (de 0 al 10) son el agradecimiento (media 7.5, DS 2.6), la calma (media 6.2, DS 2.7) y la tristeza (media 5.6, DS 2.6), y las menos presentes son la indiferencia (media 0.5, DS 1.2), la vergüenza (media 0.5, DS 1.4), y la rabia (media 1.2, DS 1.73)

CONCLUSIONES

El correo de “Despedida” parece ser un elemento útil y beneficioso también para el que lo recibe, más frecuente en aquellos servicios con mayor tasa de fallecimientos. Es necesario incluir a los profesionales implicados más allá de médicos/enfermeras, así como optimizar y estandarizar su creación y difusión.

5. Comunicaciones online. Mesa 5

Moderador Dña. Beatriz Huidobro

INTRODUCCIÓN

Más del 70% de los pacientes subsidiarios de CPP son niños con patología neurológica cuya principal causa de muerte está relacionada con problemas respiratorios. Muchos de ellos reciben ventilación no invasiva domiciliaria (VNI) por insuficiencia respiratoria crónica. Durante los episodios de reagudización, planteamos el uso de VNI de forma continua como tratamiento de soporte no invasivo, transitorio y coadyuvante al tratamiento de la causa de la reagudización.

Objetivos

Describir las características clínicas y epidemiológicas de los niños que han recibido VNI, en final de vida en nuestro hospital.

MÉTODO

Estudio observacional descriptivo retrospectivo, mediante revisión de historias clínicas de niños, en CPP, que han recibido VNI en final de vida durante el periodo 2016-2019.

RESULTADOS

Se incluyen 5 niños con media de edad de 17 años y con diagnóstico de enfermedad de Niemann Pick (1), Duchenne (1) y Parálisis cerebral infantil (3). Todos en seguimiento por CPP y recibían VNI nocturna en domicilio. Presentan empeoramiento respiratorio en cuatro casos y cardiológico, en uno de ellos.

El manejo de uno de los pacientes se realizó en su domicilio y el resto fueron ingresados en la UCIp, por deseo de la familia. Se pautó tratamiento antibiótico en todos los casos y soporte inotrópico en uno, así como VNI continua como tratamiento de soporte no invasivo.

En todos los casos, la evolución de los parámetros fisiológicos demostró una eficacia de la VNI en cuanto al control de síntomas. Se realizó toma de decisiones compartida con los padres y paciente, en un caso, rechazando medidas invasivas como la intubación endotraqueal o maniobras de RCP, considerando la VNI como una medida fútil si el paciente no mejoraba clínicamente en las siguientes 48 horas. En caso de falta de respuesta al tratamiento, se procedió a la retirada de VNI, continuando medidas de confort mediante administración de benzodiazepinas y opioides.

El tiempo medio de duración de la terapia con VNI en nuestros pacientes fue de 57 horas. En todos los casos los pacientes fallecieron en las 2-3 horas siguientes.

CONCLUSIONES

La VNI es una terapia útil en la evolución de los pacientes en CPP, como tratamiento de reagudizaciones, medida de confort y alivio de síntomas.

En final de vida, la falta de respuesta a su uso, nos puede indicar la irreversibilidad del proceso y ofrecer tiempo para la toma de decisiones, comunicación con la familia y despedida del paciente de sus seres queridos.

INTRODUCCIÓN

Algunas enfermedades metabólicas, frecuentemente multisistémicas, tienen un pronóstico vital recordado debido a la ausencia de tratamiento curativo y la afectación del sistema nervioso central severa y progresiva. El manejo de estos niños supone un reto en cuanto al abordaje de síntomas y la toma de decisiones en situaciones de incertidumbre pronóstica.

El objetivo de este estudio es describir las características clínicas y cuidados recibidos por niños con metabolopatías en situación paliativa.

MÉTODO

Estudio observacional retrospectivo de los pacientes en situación paliativa de la Unidad de Enfermedades Metabólicas Pediátricas de un hospital terciario de la Comunidad de Madrid entre los años 2007 y 2017.

RESULTADOS

Se han revisado 60 historias clínicas de los pacientes fallecidos en el periodo de estudio. 34 niños cumplían criterios de cuidados paliativos. 62% de ellos eran pacientes de la Comunidad de Madrid y 38% procedían de otra comunidad teniendo la unidad como referencia. La mediana de edad de fallecimiento fue de 4 años (RIQ: 1-10). Los diagnósticos más frecuentes fueron: enfermedad mitocondrial (67.6%), lisosomal (17.6%) y peroxisomal (5.9%). El 81.3% tenían afectación de dos o más sistemas; siendo la distribución de la siguiente forma: 21.9% 2 sistemas, 21.9% 3 sistemas, 25% 4 sistemas, 9.4 % 5 sistemas y 3.1 % 6 sistemas. La afectación que marcó el pronóstico mayoritariamente fue la encefalopatía grave (76.5%). 61% precisaban dispositivo externo de alimentación. Dos pacientes eran dependientes de ventilación mecánica y 7 pacientes precisaron de otros tipos de tecnología. La mediana de número de medicamentos que recibían fue de 5.34 (SD=3.51) y el número de especialistas que tuvieron en alcanzó una mediana de 4 (RIQ: 3-8). La media de ingresos en últimos años fue de 2.48 ingresos por paciente (SD= 2.33). 15 pacientes recibieron atención paliativa específica con participación de la Unidad de la Comunidad de Madrid. La mediana de edad de los pacientes en los que se iniciaron cuidados paliativos fue de 23 meses (RIQ: 10-88.5) y la mediana de tiempo de seguimiento en cuidados paliativos fue de 25 días (RIQ: 0-184.5). Se realizó un análisis comparativo estableciéndose relación significativa entre recibir atención paliativa y vivir en Madrid y recibir un menor número de medicamentos.

CONCLUSIONES

Las enfermedades metabólicas que requieren atención paliativa frecuentemente son las mitocondriales, lisosomales y peroxisomales. El tipo de atención que requieren estos pacientes es complejo y la atención específicamente paliativa está en vías de generalizarse para todos los niños que está indicada.

ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN NEONATOLOGÍA CUANDO EL DIAGNÓSTICO ES INCIERTO.

INTRODUCCIÓN

Un porcentaje importante de las muertes ocurridas en unidades de neonatología, se producen tras realizar medidas de adecuación del esfuerzo terapéutico (AET). Existen múltiples factores que influyen en cómo se llevan a cabo estas medidas, entre ellos, el grado de certeza diagnóstica.

El objetivo de este estudio es describir cómo se efectúa la AET en una unidad de neonatología de un hospital de tercer nivel y observar si existen modificaciones cuando no se ha hallado el diagnóstico etiológico.

MÉTODO

Se realizó un estudio retrospectivo observacional. Se recogieron los datos de los pacientes fallecidos en la unidad de neonatología de un hospital de tercer nivel tras establecer medidas de AET, entre enero de 2017 y diciembre de 2018. A través de la revisión de la historia clínica, se recogieron variables sociodemográficas, características del proceso de AET, características clínicas y de tratamiento, creación de memorias tangibles y derivación a unidad de paliativos pediátricos. Se compararon grupos (pacientes con etiología confirmada vs. pacientes con etiología no filiada en el momento del fallecimiento).

RESULTADOS

Se obtuvieron un total de 27 pacientes (18 con diagnóstico etiológico filiado y 9 en los que en el momento del fallecimiento no se había hallado un diagnóstico etiológico) (Tabla 1). En el grupo con etiología no filiada se realizaron con más frecuencia medidas de no inicio que de retirada de medidas ($p<0,05$), siendo el procedimiento más frecuente el no inicio de maniobras de reanimación cardiopulmonar, mientras que en el grupo con etiología filiada se realizaron más frecuentemente medidas de retirada, siendo más frecuente la retirada de ventilación. Así mismo, los pacientes sin etiología confirmada fueron derivados con más frecuencia a la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y la supervivencia fue más larga ($p<0,05$). No se encontraron diferencias en cuanto a características clínicas y de tratamiento de síntomas en el proceso final de vida, en el lugar donde se llevan a cabo las medidas de AET, en la realización de rituales y creación de memorias tangibles.

CONCLUSIONES

La incertidumbre etiológica y pronóstica de los casos estudiados parece influir en el proceso de AET. Estos resultados podrían deberse a que los pacientes con etiología no filiada, tienen más frecuentemente enfermedades con una trayectoria incurable, progresiva e irreversible, perteneciendo a los grupos 3 y 4 de la ACT adaptada enfermedades neonatales (tabla 2), poniéndose de manifiesto la importancia de hablar de trayectorias de enfermedad en los cuidados paliativos perinatales.

Tabla 1. Etiologías filiadas y no filiadas

Etiología filiada	n=18 (66,6%)
Pretérmino con complicaciones	5
Hernia diafragmática congénita	3
Encefalopatía hipóxico-isquémica	3
Cardiopatía congénita grave	3
Trisomía 18	1
Déficit de catepsina D	1
Displasia alveolocapilar congénita	1
Distrofia miotónica tipo 1	1
Etiología no filiada	n= 9 (33,3%)
Malformación SNC	1
Sospecha de síndrome de Otahara	1
Sospecha de hemangioma gigante intrabdominal	1
Síndrome polimalformativo	2
Sospecha de enfermedad de Menkes	1
Hidrops fetal grave de etiología no filiada	1
Artogriposis y lesión SNC	1
Sospecha de Marfan neonatal	1

Tabla 2. Clasificación de las trayectorias de enfermedad de los neonatos tributarios a cuidados paliativos. Fuente: Together for Short Lives. 2017

<p>Categoría 1</p>	<p>Enfermedades amenazantes para la vida con tratamiento curativo disponible pero que puede fallar Los cuidados paliativos pueden ser necesarios cuando el tratamiento falla o durante un proceso agudo, independientemente de la duración de la amenaza. Al alcanzar la remisión a largo plazo o después de un tratamiento curativo exitoso ya no son necesarios los cuidados paliativos. Ejemplos: prematuridad extrema, enterocolitis necrotizante severa, cardiopatías congénitas.</p>
<p>Categoría 2</p>	<p>Enfermedades en que la muerte prematura es inevitable Puede haber largos periodos de tratamiento intensivo con el objetivo de prolongar la vida y permitir una actividad normal. Ejemplos: anomalías cromosómicas, espina bífida severa.</p>
<p>Categoría 3</p>	<p>Enfermedades progresivas sin tratamiento curativo El tratamiento es exclusivamente paliativo y se puede mantener a o largo de muchos años. Ejemplos: poliquistosis renal severa, agenesia renal bilateral, anencefalia, displasia esquelética, enfermedades neuromusculares severas.</p>
<p>Categoría 4</p>	<p>Enfermedades irreversibles, pero no progresivas que causan una severa discapacidad que condiciona una susceptibilidad a complicaciones con posibilidad de muerte prematura. Ejemplos: Encefalopatía hipóxico isquémica severa</p>

INTRODUCCIÓN

La normativa española vigente no regula de forma específica los cuidados paliativos pediátricos. Se propone una regulación jurídica de los mismos como prestación sociosanitaria debido al carácter multidisciplinar de la materia.

MÉTODO

Se realiza estudio de la normativa europea y española.

RESULTADOS

La atención paliativa a los pacientes que lo requieren es un derecho reconocido por organismos internacionales y es una prestación sanitaria descrita en la legislación española pero focalizada en cuidados terminales en la población adulta.

En la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, únicamente se tiene en cuenta la atención paliativa dirigida a enfermos terminales definiéndolos como persona con enfermedad en situación avanzada no susceptible de recibir tratamiento con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses).

CONCLUSIONES

La normativa española no se adecua a lo previsto por la regulación europea.

Con la aprobación de la *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*, la atención al paciente en situación terminal queda garantizada como una de las prestaciones básicas para todos los ciudadanos españoles, tanto a nivel de atención primaria como de prestación de atención especializada. Pero cabe señalar que no se prevé definición ni prestación alguna correspondiente a cuidados paliativos en los que se englobarían las enfermedades graves y crónicas que amenazan la vida, pero no que necesariamente conllevan a una muerte inmediata, sino que únicamente se ciñe a la "atención paliativa a enfermos terminales". Por lo anterior, la normativa española aplicable a los cuidados paliativos es insuficiente, limitándose únicamente al tratamiento de personas en fase terminal, y no hace extensiva la prestación al resto de población tributaria de cuidados paliativos, ni se prevé una prestación sanitaria específica que corresponda a los cuidados paliativos pediátricos.

Por lo tanto, es necesaria una legislación apropiada y específica para la regulación de los cuidados paliativos para lactantes, niños y adolescentes. Se propone el desarrollo reglamentario y aprobación con dotación presupuestaria del artículo 14 de la *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*, correspondiente a la prestación sociosanitaria en la que se incluyeran de forma expresa los cuidados paliativos pediátricos.

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) a finales de enero de 2020 alertó la aparición de un nuevo virus emergente, coronavirus SARS-CoV-2 surgido en Wuhan (China) en diciembre de 2019 y declara en China el brote de “Emergencia de Salud Pública de Importancia Internacional”. En España, se comunicaron los primeros casos de contagios el 31 de enero y el 9 de febrero de 2020 lo que inicialmente era una epidemia y finalmente ha llevado a un estado de alarma por la pandemia COVID-19 con el consiguiente confinamiento de la sociedad para disminuir los contagios por SARS-CoV-2.

Siguiendo estas premisas y dada la gran magnitud mundial ante esta situación de confinamiento por la COVID-19 que ha llevado toda la sociedad española, ha exigido desarrollar una atención domiciliaria pediátrica por parte del Servicio de Pediatría.

Objetivos

Describir la experiencia de la atención domiciliaria pediátrica en la situación de pandemia por la COVID-19.

MÉTODO

Estudio observacional descriptivo transversal retrospectivo durante el periodo comprendido entre 16 marzo de 2020 a 24 de mayo 2020 (inicio de confinamiento y fin de la fase 0 de desescalada en España). Se incluyeron a 55 pacientes pediátricos y sus familias que requirieron atención domiciliaria en el proceso de diagnóstico y seguimiento de su patología aguda o su enfermedad de base.

El equipo pediátrico COVID-19 está formado por un equipo interdisciplinario integrado por dos pediatras, una enfermera y una psicóloga.

RESULTADOS

Se atendieron en el domicilio a 55 pacientes de los cuales el 94,6% eran menores de 18 años, con una edad media de 8,31 (desviación estándar [DE] de 7,99) años (percentil 25-75: 2-13 años). El 52,7% eran mujeres (29 pacientes). El 30,9% (17/55) de los pacientes atendidos pertenecen al programa de cuidados paliativos pediátricos [nivel 2: 5 pacientes (29,41%; 5/17); nivel 3: 12 pacientes (70,59%; 12/17)].

CONCLUSIONES

El equipo de atención domiciliaria pediátrica COVID-19 formado durante la pandemia ha tenido una actividad intensa y satisfactoria durante este periodo. Se ha podido atender en el domicilio a los pacientes más vulnerables y optimizar los cuidados y tratamientos durante la pandemia COVID-19 gracias a las buenas colaboraciones entre nuestro equipo y el resto de profesionales (subespecialidades pediátricas, especialistas de adultos, equipos de atención primaria, etc.).

INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de delirium en el paciente adulto está muy desarrollado, pero el conocimiento en pediatría hoy día es escaso. Los pacientes con retraso psicomotor por diferente etiología, son pacientes habituales en cuidados paliativos pediátricos. Estos pacientes tienen un riesgo mayor de sufrir este síndrome. El retraso psicomotor aparece como factor de riesgo independiente en múltiples estudios. En este grupo el diagnóstico de *delirium* se dificulta por su poca capacidad de atención, colaboración, y comunicación.

Objetivos:

Identificar que escala es la más adecuada para realizar el diagnóstico de delirium en el paciente con retraso cognitivo.

MÉTODO

Realizamos una revisión sistemática de la que escogemos 5 artículos.

RESULTADOS

Se analiza 5 estudios observacionales. Heidi A.B. Smith et al. en 2016 analiza la utilidad de la escala psCAM-ICU y Erwin ISta en 2016 con la escala SOSPPD. Ambas escalas requieren que el estado cognitivo del paciente no este afectado, sufrir retraso psicomotor moderado-severo y/o con afectación del lenguaje son criterios de exclusión. Ambas escalas quedan descartadas. Chani Traube MD. et al en 2014, analiza la escala CAM-D (*Cornell Assessment of Pediatric Delirium*). Muestra de 111 pacientes, el 22% de pacientes con retraso cognitivo. Los pacientes con retraso del desarrollo presentan delirium tres veces más que los niños con desarrollo normal 38.8% vs 13.6%. Sensibilidad 94.1% (IC 95%, 83.8-98.8%) y especificidad 79.2% (IC 95%, 73.5-84.9%). Índice de Cohen $k=0.94$. Analisis ROC 0.86, demuestra la aplicabilidad en esta población. Gabrielle Silver et al. en 2014 publico un estudio en que estudia la confiabilidad que tiene la utilización de los criterios de DSM-IV. Hacen diagnóstico de delirium en un 34% con coeficiente de confiabilidad de $K=0.94$, catalogándolo de gold standard. Maalobeeka Gangopadhyay et al, en 2017, analiza la aplicabilidad de VADIC (*Vanderbilt Assessment for Delirium in Infants and Children*). Muestra de 300 pacientes, rango de edad de 11 a 37 meses, diagnóstico de *delirium* en 47% de los casos. Pero no da datos del porcentaje de pacientes con retraso en el desarrollo ni cifras de sensibilidad y especificidad de la escala. También queda descartada.

CONCLUSIONES

De forma preeliminar afirmamos que la escala que mejor se adapta para realizar el screening de *delirium* en esta población es la CAM-D. Permite valorar los diferentes niveles de desarrollo del paciente en todas las edades pediátricos. Aunque la especificidad es baja, la aplicabilidad es adecuada. Los casos detectados deben confirmarse con la aplicación del DSM-IV.

INTRODUCCIÓN

En los últimos años se ha constatado en las unidades neonatales un creciente interés por el duelo perinatal incluyendo las decisiones que se adoptan al final de la vida del paciente y en relación a la calidad de esta. El objetivo de este estudio es conocer las características de las actuaciones al final de la vida en Neonatología y la naturaleza de la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET).

MÉTODO

Análisis descriptivo retrospectivo mediante la revisión de la historia clínica de los neonatos fallecidos en su estancia hospitalaria entre enero 2018 y diciembre 2019.

RESULTADOS

Fallecieron 28 pacientes con edad media 13 días. El diagnóstico que condicionó el fallecimiento fue sepsis (35%) y afecciones respiratorias (28%). Un 78% de las muertes ocurrieron durante el horario de guardia. Se intensificó la sedoanalgesia en el 93% de los casos. La familia siempre recibió información durante el proceso, un 7% recibió asistencia psicológica tras ser solicitada por la familia, en 2 ocasiones se realizó interconsulta a CPP.

En cuanto a la AET, se realizó en 13 casos (46%). Edad media en grupo AET: 10 días con peso medio de 1880 gramos (grupo no AET: 16 días, 937 gramos). Comparando por semanas de edad gestacional (SEG), destacamos que no se realizó AET en el 74% de < 28 SEG en contraste con > 28 SEG en el que se realizó AET en el 88%. No se iniciaron medidas intensivas en 23% de los pacientes y se retiró soporte vital en 77%. Ventilación mecánica y drogas vasoactivas fueron aquellos tratamientos más frecuentemente suspendidos. El criterio que motivó iniciar AET fue el mal pronóstico vital (100%) y mala calidad de vida futura (30%). La decisión es tomada por el médico responsable en el 70%. Se realizó AET en el 83% de los pacientes con diagnóstico prenatal de condiciones genéticas o malformaciones de mal pronóstico.

CONCLUSIONES

La toma de decisiones al final de vida en neonatología es compleja, con frecuencia prevalece la intensificación de los tratamientos sobre todo cuando no existe otro condicionante de mal pronóstico además de la prematuridad extrema. A pesar de que la comunicación con la familia fue constante en todos los casos, existen escasas referencias a las necesidades psicológicas o espirituales de la familia durante el proceso. El asesoramiento de la unidad de CPP podría facilitar la toma de decisiones y facilitar al personal médico herramientas para el inicio de un plan de CP.

PROTOCOLO DE ADECUACIÓN DE MEDIDAS TERAPÉUTICAS: UNA FORMA DE ASEGURAR CUIDADOS PALIATIVOS EN UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

INTRODUCCIÓN

El desarrollo tecnológico y del conocimiento médico intensivo permite mayores supervivencias en enfermedades amenazantes para la vida. Paralelo es su uso en situaciones incurables, prolongando de manera no justificada la vida. La difícil decisión de Adecuar Medidas Terapéutica (AMT) en final de vida obliga a una toma de decisiones (TD) multidisciplinar que contemple los aspectos biopsicosociales del paciente y la familia, ahondando en sus valores y deseos, fundamental para decidir qué es beneficioso y qué no, considerando que el mantenimiento de la vida puede no ser siempre lo mejor para el paciente y que la aplicación inmisericorde de la técnica no es siempre una buena práctica clínica.

Objetivos

Describir implantación de nuestro protocolo. Presentar datos tras puesta en marcha. Evaluar grado de cumplimiento según indicador de calidad.

MÉTODO

2016: actualización, divulgación y puesta en marcha de protocolo AMT (adaptado de: Guía de Limitación de Esfuerzo terapéutico Consejería Salud Junta de Andalucía. Artículo 21, Ley 2/2010 "muerte digna". Recomendaciones Consejería Salud Junta de Andalucía, Guía de Diciembre 2011 "El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria" y Guía de adecuación y LET de la SECIP 2017). Estudio descriptivo-prospectivo. Periodo: Enero 2017-

Diciembre 2019. Variables: Exitus tras AMT; Total exitus; Edad; Patología; Indicación AMT; Quién origina la TD; Quién participa en proceso AMT; Plan anticipado de decisiones (PAD); Resultado de la decisión (Clasificación de AMT según protocolo). Participación psicología; Seguimiento de duelo. Indicador de calidad (objetivo >90%):

nº fallecidos en AMT que cumplen todos los criterios de corrección*

$$\frac{\text{-----}}{\text{nº total fallecidos en AMT}} \times 100$$

*Criterios corrección:

1. Decisión tomada en sesión clínica multidisciplinar.
2. Decisión tomada con juicio basado en la mejor evidencia científica disponible y una valoración integral (biopsicosocial) del paciente.
3. Consta el profesional que informa a representante o familiares
4. Traslado de órdenes médicas a historia. Debe figurar claramente descritas intervenciones afectadas, forma de realización, control de síntomas, etc

RESULTADOS

52 exitus totales. 24 (46%) tras AMT. Rango edad: RN-

12 años (58'4% (14) RN). Patología base: 37'5% (9) prematuridad, 29'2% (7) neurológica, 12'5% (3) infecciosa, 12'5% (3) malformaciones y 8'3% (2) oncológica.

Indicación: 41.6% (10) futilidad, 29.1% (7) futilidad y mala calidad de vida esperada, 8.3% (2) mala calidad de vida previa, 4.16% (1) mala calidad de vida esperada y previa, 4.16% (1) las tres. Mayoría de veces proceso AMT lo origina médico responsable, aunque 29'2% se origina desde responsable de guardia. Clasificación según resultado: 41.6% (10) G3-C (no RCP-No Nuevos Tratamientos), hasta 33.3% (8) se realizó adecuación G3-D (Retirada Ventilación

Mecánica). El 25% (6) de las familias tenía un PAD. El 100% de los casos hubo participación de psicología y seguimiento de duelo. 70'8% (17) alcanzó el indicador de calidad.

CONCLUSIONES

La posesión de protocolo ayuda a visualizar la necesidad y a mejorar la asistencia sanitaria. Consideramos la AMT al final de la vida un abordaje de alta calidad asistencial que garantiza asegurar el bien superior del paciente. La participación multidisciplinar del problema nos aleja de la incertidumbre. La opinión de la familia es importante en la TD.A la vista de los resultados evidenciamos margen de mejora.

Irritabilidad y dolor neuropático: ¿y ahora qué?

María Ángeles Pérez Martín Pediatra.

Unidad de Atención Integral Paliativa pediátrica.

Hospital Niño Jesús. Madrid.

Introducción

En la actualidad la irritabilidad en el paciente con patología neurológica supone un reto para los equipos de atención integral paliativa pediátrica. La causa de dicha irritabilidad puede ir desde las causas presentes en cualquier paciente pediátrico sano, a alteraciones relacionadas con su enfermedad de base como pueden ser crisis epilépticas, irritabilidad de origen central, delirium o dolor tanto agudo como crónico.

Como es ampliamente conocido, el dolor está habitualmente infradiagnosticado, infravalorado y como consecuencia infratratado en el paciente pediátrico, siendo esto especialmente frecuente en el niño con patología neurológica y dificultades de comunicación verbal. Como describe Hauer en uno de sus artículos de 2017, hasta el 90% de los pacientes con afectación neurológica importante, presentan dolor recurrente en el año previo. Dicha presencia de dolor aumenta en frecuencia e intensidad a mayor afectación motora o nivel de deterioro. Además, el dolor, ocupa el primer lugar en preocupación en los padres y cuidadores de estos pacientes por delante de los trastornos del sueño y la alimentación.

Las causas de dolor en estos niños son múltiples y pueden tener origen en cualquier parte del cuerpo, siendo lo más frecuente el aparato digestivo (principalmente el reflujo gastroesofágico y el estreñimiento) y el aparato locomotor, con las deformidades osteoarticulares y los trastornos del tono como fuente importante de dolor recurrente.

No podemos olvidar que la presencia de un dolor agudo no correctamente identificado y tratado, predispone a la aparición de un dolor crónico con un aumento de la dificultad en el control de este.

Clásicamente se ha dividido el dolor según su fisiopatología, pudiendo distinguir dolor nociceptivo, cuando se produce por una activación de los nociceptores, que responden a estímulos dañinos, no solo dolorosos y que tendrá unas características peculiares según la localización de dicho receptor. Por otro lado, se encontraría el conocido como dolor neuropático, que se produce al afectarse la fibra nerviosa, tanto a nivel periférico como central. En muchas ocasiones, y sobre todo en el caso del dolor crónico, podemos encontrar datos de afectación de ambos tipos, encontrándonos con un dolor de características mixtas.

Ante la presencia de irritabilidad en un paciente con patología neurológica, debemos realizar una anamnesis detallada y una exploración física minuciosa que, de cabeza a pies, busque un posible origen para ese cuadro. En caso de ser necesario realizaremos las pruebas complementarias necesarias para poder, de ese modo, realizar un diagnóstico lo más ajustado posible que nos permita indicar el tratamiento más adecuado para la causa.

El dolor neuropático en pediatría.

Como previamente hemos destacado, el dolor es un síntoma infravalorado en el campo de la pediatría, y más aún en aquellos pacientes con enfermedad crónica y complejidad,

especialmente aquellos que no tienen capacidad de comunicación verbal adecuada. En este campo se está produciendo un avance importante en los últimos años con un desarrollo de escalas específicas para este grupo de pacientes y una mayor sensibilización de las personas que atienden a estos niños, sin embargo, el dolor neuropático sigue siendo raro en pediatría y escasamente identificado. No hay prácticamente escalas que permitan una correcta detección de dolor neuropático en edad pediátrica. La Pediatric modified Total Neuropathy Scale (ped-mTNS), es de las pocas escalas empleadas para la valoración del dolor neuropático, en este caso, relacionado con quimioterapia en paciente pediátrico con cáncer, no habiendo ninguna otra con un uso frecuente, siendo los datos de anamnesis y exploración los que marcan un diagnóstico de dolor neuropático principalmente.

Las causas de aparición de dolor neuropático en pediatría son múltiples, pudiendo aparecer ante traumatismos, lesiones isquémicas, inflamación e infección, pero también en situaciones de alteraciones metabólicas y toxicidad relacionada con fármacos (como es el caso de la quimioterapia) y también por lesión nerviosa por compresión extrínseca de un nervio. Normalmente se suele distinguir entre dolor neuropático de origen central (cuando la lesión se localiza en sistema nervioso central) y periférico (cuando la lesión se detecta a nivel de los nervios periféricos).

Centrándonos en los pacientes con enfermedades que cursan con daños neurológicos, deberemos sospechar dolor neuropático de origen central, en todos aquellos cuadros que puedan presentar lesiones en tálamo o haz espinotalámico. Algunas de las enfermedades en las que siempre se buscará la presencia de dolor neuropático son: Síndrome de Leigh, Enfermedad de Krabbe, Enfermedad de Canavan, Enfermedad de Alexander, gangliosidosis, ceroidlipofuscinosis y cualquier otra enfermedad de depósito, leucodistrofias, Síndrome de Rett, infecciones por herpes, citomegalovirus o toxoplasmosis congénita, enfermedades desmielinizantes y lesión hipóxico-isquémica. A nivel periférico, alguna de las patologías más frecuentemente asociadas con la aparición de dolor neuropático en este grupo de pacientes son las neuropatías periféricas, la parálisis cerebral y todas las afecciones que impliquen deformidad osteomuscular, como las enfermedades neuromusculares, por ejemplo. Además, no podemos olvidar que algunos fármacos pueden producir dolor.

En el caso del paciente con cáncer, incluso se cuenta con una clasificación propia según el origen de la lesión, distinguiendo dolor relacionado con el propio tumor (infiltración, compresión...), dolor por el tratamiento del tumor (quimioterapia, radioterapia o cirugía) e incluyendo un apartado para el dolor relacionado con el final de vida.

Si bien la identificación del dolor en el paciente con daño neurológico sigue siendo la asignatura pendiente, cada vez son más los artículos en los que se habla de los “comportamientos de dolor” como patrones que pueden relacionarse con la presencia de dolor en estos pacientes y de ese modo, cada vez son más las ocasiones en las que se identifica la causa de estos. Para poder diagnosticar dolor, debemos pensar en ello como primera opción ante la aparición de dichos comportamientos (imagen 1).

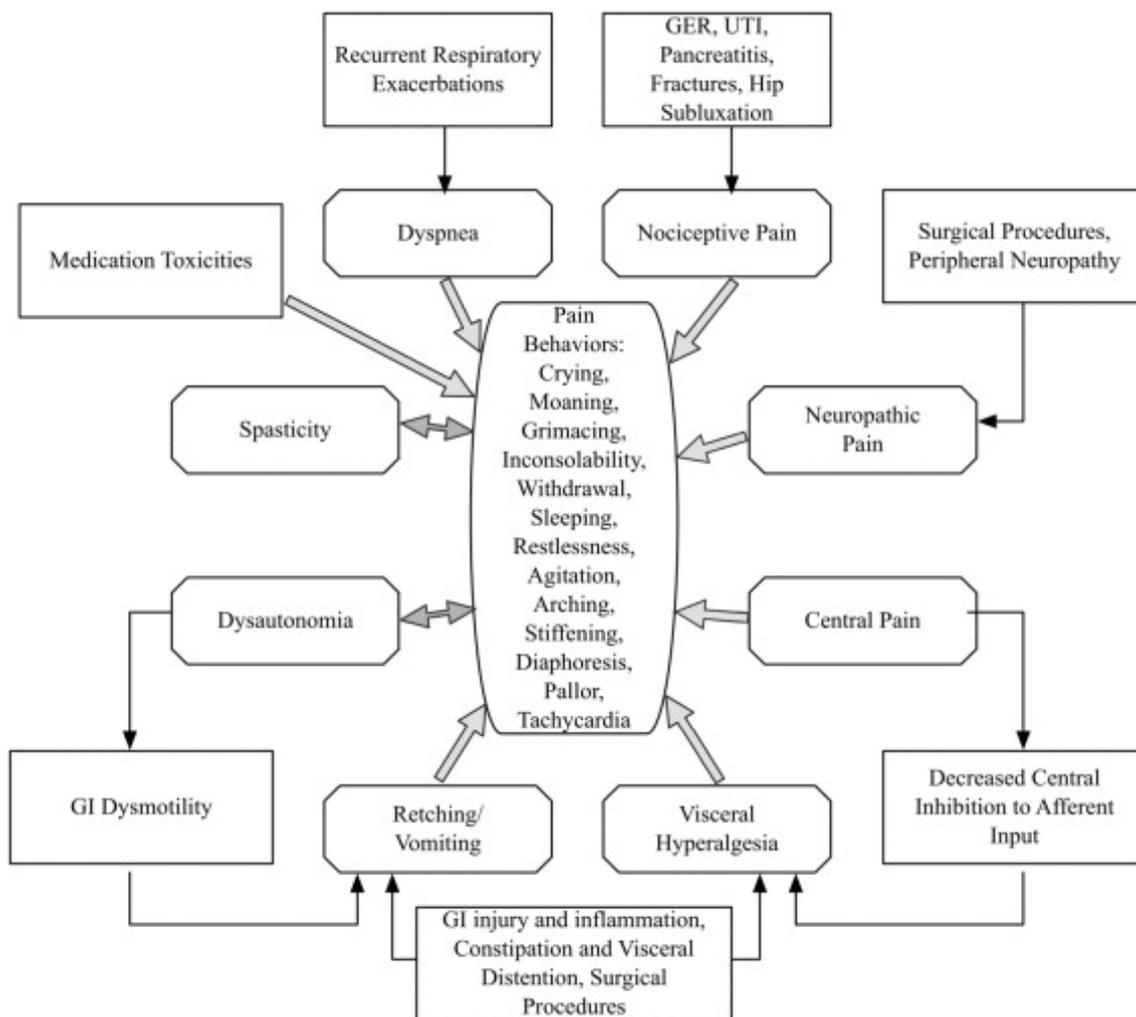


Imagen 1: Comportamientos de dolor y causas relacionadas. Fuente: Klick JC, Hauer J. Pediatric palliative care. Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care. 2010 Jul;40(6):120-51.

Dentro de estos cuadros, merece la pena citar la hiperalgesia visceral. Es un cuadro que se presenta en pacientes con enfermedad neurológica que cursa con dolor intenso en relación con la ingesta o la digestión, sin presentar ningún tipo de patología orgánica subyacente. Suele ir acompañado de un trastorno de la motilidad gastrointestinal que puede ser episódico o continuo. En estos niños, suele aparecer un entrecimiento en el vaciamiento gástrico y avance del bolo en el intestino por una disminución de la motilidad. Dicha situación suele predisponer a estreñimiento que en ocasiones alterna con episodios de diarrea o aumento llamativo del número o cantidad de heces. Todas esas alteraciones suponen una distensión de determinados segmentos del intestino por no tener un adecuado avance y dicha dilatación activaría los nociceptores y resto de receptores relacionados con dolor de la pared intestinal. La activación continua y recurrente de dichos receptores, produciría un cuadro de dolor, que, al no ser identificado, termina comportándose como un dolor crónico de difícil manejo. En general, son niños que, en relación con las tomas presentan irritabilidad, llanto, aumento de distonías o clínica disautonómica (cualquiera de los comportamientos explicados en la imagen 1). En la exploración puede apreciarse distensión abdominal y aumento de ruidos intestinales en algunas ocasiones con dolor a la exploración del abdomen. Suelen presentar una historia de estreñimiento previo y problemas de tolerancia en relación con situaciones de estrés (infecciones, cirugías...). El manejo farmacológico de estos pacientes debe incluir varios aspectos. Por un lado, el tratamiento de la dismotilidad con procinéticos y un adecuado tratamiento del estreñimiento. También se ha indicado para esto modificaciones en la dieta, empleando fórmulas parcial o totalmente

hidrolizadas o con menor osmolaridad (diluidas). En cualquier caso, será la solución de rehidratación oral el método de hidratación mejor tolerado, y a la vez, método diagnóstico, pues la clínica mejora al dejar a dieta e iniciar solución de rehidratación oral. El empleo de nutrición a débito continuo a nivel gástrico o a nivel duodenal o yeyunal también supone en algunas ocasiones mejoría de los síntomas. Por otro lado, se tratará el dolor con fármacos que no solo cubran el componente nociceptivo del mismo, sino también el neuropático, pues se trata en la mayor parte de las ocasiones de un dolor mixto crónico.

Tratamiento del dolor neuropático.

Ante la sospecha de presencia de dolor neuropático, se debe iniciar tratamiento empírico. El arsenal terapéutico con el que se cuenta para el manejo del mismo, no es amplio y tiene sus limitaciones importantes en el caso del paciente pediátrico.

Los analgésicos menores, como es el caso del paracetamol y los antiinflamatorios no esteroideos no son una opción en el tratamiento, aunque podrían suponer un beneficio en el caso de que se trate de un dolor con características mixtas. Los opioides en general, tampoco son una buena alternativa terapéutica en el dolor neuropático. Son solo algunos los que, por un mecanismo paralelo al efecto sobre los receptores opioides, pueden realizar un efecto dual, como es el caso del tramadol, el tapentadol, la metadona y en menor medida la oxycodona.

Es el grupo de los fármacos adyuvantes (medicamentos cuya indicación principal es distinta a la analgésica) el que mejor respuesta analgésica ha demostrado, siendo los dos fármacos principales la gabapentina y la amitriptilina (las dosis habituales se pueden ver en la imagen 2). Como principales inconvenientes de ambos fármacos destacar los efectos secundarios de ambos y el tiempo de inicio del efecto analgésico.

En la segunda línea de tratamiento, se encuentra la ketamina y la lidocaína (administración tópica o intravenosa) y en algunos artículos incluyen la clonidina en ese escalón. Como tercera opción se incluyen los cannabinoides, aunque son pocos los artículos que han conseguido demostrar el efecto beneficioso en dolor neuropático. En esa tercera línea de tratamiento, se incluía hasta ahora la metadona, si bien, en los últimos años, el empleo de metadona en el dolor con características mixtas o nociceptivo con mala respuesta a otros opioides ha ido aumentando y es actualmente una clara alternativa en el manejo de dolor en estos pacientes.

No debemos olvidar que el manejo del dolor debe ser multimodal y multiprofesional. El dolor es una entidad nosológica en si misma, que precisa de un enfoque en todas las esferas posibles para poder tratarlo, por lo que la presencia de otros profesionales como psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales... será necesaria para un correcto enfoque y plan terapéutico. Las medidas no farmacológicas han demostrado su efecto beneficioso en el manejo del dolor y deben acompañar siempre al empleo de fármacos si es posible.

	Gabapentinoids		Tricyclic Antidepressants		Methadone	
First Line Therapy	Gabapentin (mg/kg/day)	Pediatric 30 Adult 50-70	Nortriptyline (mg/kg/day)	Pediatric 0.35-0.4 Adult 2-3	*Methadone (mg/kg/day)	Pediatric 0.06-32.7
	Pregabalin (mg/kg/day)	5 9-12	Amitriptyline (mg/kg/day)	0.35-0.4 2-3		
Second Line Therapy	Ketamine		Lidocaine		Strong Opioids	
	*Ketamine (mg/kg/hr)	Pediatric 0.05-0.6	5% Lidocaine Patch	Pediatric 1 Adult 1-3 Q12hrs	Variable dosing regimens	
		Lidocaine Infusion (mg/kg/hr)	0.84			

Imagen 2: Dosis farmacológicas en el manejo de dolor neuropático. Fuente: Anghelescu DL, Tesney JM. Neuropathic Pain in Pediatric Oncology: A Clinical Decision Algorithm. Paediatric Drugs. 2019 Apr;21(2):59-70

Metadona

La metadona es un opioide con actividad sobre el receptor mu-delta y con una potencia superior a la morfina. Su efecto analgésico dual lo consigue mediante la inhibición del receptor NMDA (mecanismo similar al de la ketamina).

Es un fármaco que clásicamente se ha empleado en el manejo del síndrome de abstinencia y en procesos de desintoxicación de drogodependientes, si bien, cada vez son más las fuentes que lo reivindican como fármaco de elección de dolor neuropático o mixto con mal manejo con la fórmula habitual de opioide más adyuvante.

El principal obstáculo a la hora de emplear la metadona son las particularidades farmacocinéticas y farmacodinámicas, con una enorme heterogeneidad entre pacientes. Es un fármaco muy lipofílico (se acumula en tejido graso) y no es hasta que no se satura la grasa que no se consigue una liberación y concentración estable en sangre y con ello, una adecuada titulación de forma mantenida. La vida media oscila entre 8 y 90 horas y la duración del efecto de 4 a 8 horas. Tiene eliminación principalmente hepática por lo que es una buena opción en pacientes con insuficiencia renal. Tiene importantes interacciones con otros fármacos y puede producir alargamiento del intervalo QT, sobre todo en presencia de otros fármacos que también lo alarguen como macrólidos, ondansetron... Se recomienda en algunos protocolos la realización de un ECG previo al inicio de metadona.

Su empleo en pediatría ha aumentado en los últimos años, sobre todo en pacientes con cáncer. En la tabla 1 se pueden ver las principales indicaciones en ese campo.

Table 1 Methadone indications in pediatric oncology

Clinical indication	Example
Nociceptive pain refractory to conventional opioids	Visceral malignant pain due to metastatic solid tumors, graft versus host disease of the gut, or mucositis-related pain
Neuropathic pain refractory to first- or second-line agents (e.g., gabapentinoids, tricyclic antidepressants)	Chemotherapy-induced peripheral neuropathy
Mixed nociceptive and neuropathic pain	Solid tumors with nerve impingement or compression
Perioperative or postoperative use	Neuropathic pain associated with limb-sparing procedures or amputation
Prevention or reversal of opioid tolerance or opioid-induced hyperalgesia	Oncologic disease requiring chronic high-dose opioid therapy
Pain in the context of end of life	Progressive, metastatic disease requiring escalation of opioid therapy at the end of life

Tabla 1: Indicaciones de metadona en oncología pediátrica. Fuente: Habashy, C., Springer, E., Hall, E.A. et al. Methadone for Pain Management in Children with Cancer. *Pediatr Drugs* 20, 409–416 (2018)

Los principales problemas más frecuentes a la hora de emplear metadona son:

Dosis equianalgésica

Son múltiples los factores de conversión que se han empleado en la rotación de morfina a metadona. La metadona no solo es ligeramente más potente que la morfina, sino que, a mayores dosis diarias de morfina, mayor es el factor de conversión y por lo tanto, menor la cantidad de metadona equivalente. A continuación, en la imagen 3, se contemplan las principales equivalencias empleadas en la literatura.

Tabla 1. Ratios equianalgésicos morfina-metadona de acuerdo a dosis previas de morfina oral	
Dosis previa de morfina en 24 horas	Ratio recomendado morfina oral : metadona oral*
Menos de 90 mg	4:1
90-300 mg	8:1
Mayor de 300 mg	12:1

TABLE 4. Methadone Conversion Table*

Total Daily Oral Morphine Dose (mg)	Gazelle and Fine ⁹⁰	Roxane Laboratories Inc. ⁹¹	Toombs and Kral ⁸⁷
< 100	3:1	20%-30%	33%
101-300	5:1	10%-20%	20%
301-600	10:1	8%-12%	10%
601-800	12:1	5%-10%	8%
801-1000	15:1	5%-10%	7%
> 100	20:1	< 5%	5%

*Usual initial maximum dose following conversion from high dose opioids: 30 mg PO/d (60 mg as in above table, reduced by 50% for incomplete cross-tolerance).

Imagen 3: Principales ratios de conversión empleados. Fuentes: Habashy, C., Springer, E., Hall, E.A. et al. Methadone for Pain Management in Children with Cancer. *Pediatr Drugs* 20, 409–416 (2018) y Friedrichsdorf SJ. From Tramadol to Methadone: Opioids in the Treatment of Pain and Dyspnea in Pediatric Palliative Care. *The Clinical Journal of Pain*. 2019 Jun;35(6):501-508.

No debemos olvidar que en el cambio de opioide se debe reducir un 20-30% la cantidad total obtenida por la presencia de tolerancia cruzada, con riesgo de toxicidad en caso de no

realizarlo. Además, en el caso de la metadona, debemos estar muy pendientes de datos de sobredosificación, sobre todo pasadas las primeras 48-72 horas, pues es el momento donde se produce una estabilización de la concentración en sangre tras la saturación de los tejidos. En caso de no detectar dicha situación, se podría producir una sobredosificación grave con sedación, depresión respiratoria e incluso fallecimiento. Se puede revertir el efecto empleando naloxona, precisando incluso infusión continua por la semivida tan prolongada que tiene la metadona.

Tipo de cambio

Son dos las principales opciones de cambio a metadona: cambio en un solo momento (“Stop&Go”) o a lo largo de tres días. En el primer caso, se realiza el inicio de metadona a dosis completas y la suspensión del otro opioide en el mismo día. Se recomienda que los primeros días de metadona, la dosis total se divida en 3-4 dosis y posteriormente se vaya espaciando. Los rescates inicialmente se realizarán con un opioide de acción rápida. En el segundo caso se realiza el descenso del opioide previo durante 3 días a razón de un 33% cada día, mientras se introduce la metadona al mismo ritmo (33% de aumento cada día).

En cualquiera de los dos casos, la vigilancia del cambio, los datos de sobredosis y la detección del momento en el que se saturan los tejidos debe ser continua para evitar efectos adversos graves.

Cambio de vía

Tanto la administración intravenosa como la enteral tienen una semivida similar. La biodisponibilidad por vía enteral es del 50% por lo que, en el caso del paso a vía intravenosa debería emplearse un ratio enteral: parenteral 2:1, si bien, algunos textos hablan de una biodisponibilidad enteral de cerca del 80%.

Estos datos hacen de la metadona un fármaco de manejo complejo, por la heterogeneidad del metabolismo, la vida media tan prolongada, la interacción con otros fármacos y la complejidad en el proceso del cambio de opioide con el consiguiente riesgo de sobredosificación. Sin embargo, su estabilidad a largo plazo junto con la potencia analgésica y el abanico de efecto analgésico que tiene, así como la existencia de múltiples presentaciones enterales, el bajo precio y la no existencia de metabolitos activos, lo que hacen menos frecuentes efectos secundarios como la retención urinaria y el estreñimiento, hacen que la metadona suponga una clara alternativa en el manejo del dolor e irritabilidad no solo en el niño con cáncer, sino también en el paciente pediátrico con patología neurológica.

Conclusiones:

- El dolor en el paciente pediátrico con enfermedad crónica y complejidad supone un auténtico reto diagnóstico y debe ser correctamente valorado y tratado.
- El dolor neuropático debe ser identificado y detectado en las exploraciones, sobre todo en aquellos pacientes con dolor recurrente y crónico y expresiones de dolor menos comunes.
- La hiperalgesia visceral es un cuadro cada vez más identificado que debe ser tratado no solo con cambios en la nutrición y procinéticos, sino con analgésicos que traten el dolor neuropático.

- Los principales fármacos en el control de dolor neuropático son los gabapentinoides y la amitriptilina.
- La metadona es un opiode potente con efecto dual y buena respuesta analgésica en dolores de difícil manejo y con componente neuropático. La complejidad en el manejo y titulación hace que se deba ser extremadamente cauteloso en su empleo.

6. Comunicaciones en Póster

INTRODUCCIÓN

La principal causa de fallecimiento en pacientes con trastornos neurológicos complejos que precisan cuidados paliativos pediátricos (CPP) está relacionada con las complicaciones respiratorias. El seguimiento de estos pacientes hospitalizados en domicilio se complementa con la asistencia en centros de atención temprana y/o centro educativo, donde el niño puede recibir la mayor parte de sus terapias. Sin embargo, esto no es siempre posible y aquellos pacientes que presentan absentismo escolar por su situación clínica, dejan de recibir las terapias que precisan.

Objetivos

Describir como se ha desarrollado en una fundación de CPP la inclusión del servicio de fisioterapia domiciliaria durante el último año.

MÉTODO

Estudio descriptivo retrospectivo de las personas atendidas entre el 1 de mayo de 2019 al 31 de diciembre de 2019 por el servicio de fisioterapia domiciliaria, mediante cuantificación del número de sesiones realizadas por paciente y capacitación de cuidadores y profesionales. Se dispone de dicho servicio un día a la semana.

RESULTADOS

Desde mayo del 2019 se han realizado 92 sesiones de fisioterapia en domicilio a 5 pacientes y 33 sesiones de capacitación a sus cuidadores y fisioterapeutas.

Dentro del servicio la fisioterapeuta trabaja con los pacientes a nivel motor y respiratorio, combinando ambas intervenciones cuando es necesario. La mayoría de las patologías que presentan están relacionadas con trastornos neurológicos que impiden la correcta movilización de secreciones. Para poder permanecer en casa, se considera a la familia como unidad de atención, dotándolos de las competencias y recursos necesarios para lograr un mantenimiento de las capacidades cardiorrespiratorias y musculoesqueléticas de los pacientes.

Los usuarios incluidos en este servicio son pacientes con patología crónica y complejidad, que no se benefician de otros recursos. Son seguidos por servicios de hospitalización a domicilio especializados y precisan una atención individualizada donde la familia esté implicada en sus cuidados.

También los profesionales solicitan capacitación específica en técnicas de fisioterapia respiratoria, debido a la complejidad del paciente paliativo pediátrico para complementar el tratamiento que realizan a nivel motor.

CONCLUSIONES

Cuando los cuidadores de pacientes que precisan CPP se sienten capacitados manifiestan realizar unos cuidados de mayor eficacia que conllevan un mejor control de los síntomas. Es por eso por lo que la atención fisioterapéutica directa debe ir acompañada de la formación de los cuidadores, ya que favorece un mayor conocimiento de la enfermedad del paciente y permite desarrollar aquellas habilidades necesarias para mejorar el cuidado y su calidad de vida.

INTRODUCCIÓN

La bronquiolitis es la causa más frecuente de morbilidad infantil que origina gran demanda asistencial, así como un elevado número de ingresos hospitalarios en niños pequeños e infecciones nosocomiales.

El agente causal principal es el VRS, además de ser el virus más frecuente en las neumonías en niños menores de 18 meses (hasta el 60%) y es el responsable de casi el 30% de las neumonías en mayores de 18 meses hasta los 14 años.

Palivizumab es un anticuerpo monoclonal (inmunoprofilaxis pasiva) específicamente diseñado para prevenir la infección por VRS.

El objetivo de este trabajo es la administración en domicilio de palivizumab al paciente pediátrico en cuidados paliativos y crónico complejo.

MÉTODO

Se seleccionaron entre los pacientes atendidos por la Unidad de CPP de nuestro hospital a aquellos candidatos para recibir profilaxis con palivizumab. En total seleccionamos 26 niños menores de 2 años, con factores de riesgo para el desarrollo de la enfermedad, y que además eran controlados en diferentes consultas especializadas (respiratorio, cardiología, neurología, entre otras).

En contacto con el personal (médico y enfermera) que atiende dichas consultas, programamos la administración en domicilio del anticuerpo a aquellos niños que están ingresados en nuestra unidad en el periodo de octubre a marzo.

Se administra en una dosis mensual por vía intramuscular, preferiblemente en el músculo vasto externo de ambas piernas.

Es imprescindible pesar al niño antes de la administración de la dosis, máximo 5 días antes de la dosis. Ya que la dosis se administra por Kg de peso.

Realizamos desde la Unidad una llamada telefónica a los padres el día de antes de su administración en casa. Recomendándole las medidas anestésicas tópicas.

Se carga la dosis en la consulta hospitalaria y se transporta al domicilio refrigerada, cuidando la cadena del frío en todo momento.

Las medidas analgésicas empleadas para la disminución del dolor durante la administración de la inyección son las siguientes: amamantamiento, succión no nutritiva, sacarosa oral, contención, anestesia tópica cutánea. Siempre contando con la colaboración paterna y con consentimiento informado.

RESULTADO Y CONCLUSIONES

Gracias a la administración domiciliar del palivizumab evitamos el desplazamiento mensual de estos pacientes al hospital durante la época de epidemia, disminuyendo así el riesgo de infección, así como disminuyendo el número de consultas en el centro hospitalario, que suelen ser muy frecuentes en estos pacientes complejos.

Para la correcta administración de esta terapia en casa de los pacientes, es preciso contar con una adecuada coordinación con las enfermeras de otras subespecialidades pediátricas.

Se trata de una técnica segura y fácilmente realizable en domicilio.

INTRODUCCIÓN

El dolor es una experiencia subjetiva, lo que justifica su tratamiento mediante sistemas que faciliten el autocontrol por parte del niño o, en su defecto por sus cuidadores. Los sistemas de analgesia controlada por el paciente (PCA) o la enfermera (NCA) se utilizan habitualmente en adultos y en los cuidados postoperatorios. En niños la experiencia es más limitada, por lo que su uso no está generalizado. En nuestro hospital desde hace dos décadas la PCA-NCA, inicialmente con morfina, y posteriormente con fentanilo; es el modo habitual de administración de opioides intravenosos, tanto en niños críticamente enfermos como con dolor oncológico en planta. Por este motivo, desde el inicio oficial de los cuidados paliativos pediátricos en nuestro centro, estamos aplicando la PCA a nivel domiciliario con buenos resultados. Consideramos de interés transmitir nuestra experiencia al respecto.

DESCRIPCIÓN DE LOS CASOS

Tres 3 niños (edades 13, 3 y 2 años respectivamente) con patología oncológica en tratamiento paliativo con dolor de intensidad moderada-grave en relación con metástasis óseas (2 de ellos) e infiltración tumoral de órganos abdominales (1 paciente), que habían recibido previamente analgesia con sistema de PCA-NCA en ingresos hospitalarios y que, tanto sus familiares como ellos mismos, entendían el funcionamiento del sistema. Este modo de tratamiento se mantuvo hasta el final de su vida en domicilio (dos casos) o el hospital (uno) consiguiéndose un buen autocontrol del dolor, mejor calidad del sueño, beneficio psicológico por la autonomía terapéutica que supone, además de atenuar la ansiedad ante el posible dolor relacionado con actividades diarias y contribuir a empoderar a los padres en el control de la enfermedad de sus hijos. Los efectos secundarios del tratamiento fueron menores (estreñimiento y prurito) y fácilmente controlables.

CONCLUSIONES

Es posible que los niños y sus cuidadores se autoadministren analgésicos opioides por vía intravenosa de forma segura y eficaz, mediante los sistemas portátiles de PCA, por lo que deberían utilizarse de forma habitual en los cuidados paliativos al final de la vida, tanto en el domicilio como en el hospital.

INTRODUCCIÓN

Ante un niño en Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), es importante conocer su origen cultural para poder adaptar y mantener las necesidades del menor y su familia durante todas las fases de la enfermedad. Aspecto relevante también en la atención en los últimos días. Presentamos el caso de una paciente marroquí cuyos padres deciden vivir sus últimos días en su país de origen. Describimos el trabajo multiprofesional, transcultural e internacional llevado a cabo en “tiempo record” para conseguirlo.

DESCRIPCIÓN DEL CASO

Niña de cuatro meses de edad afecta de síndrome polimalformativo, malformación cerebral y mielomeningocele. Portadora de válvula de drenaje ventrículo-peritoneal. Vejiga neurógena y diabetes insípida central.

Desde la UCPP se plantea el escenario general de la niña. Desde el punto de vista médico se engloba en el Grupo de Pacientes IIIB de adecuación de medidas terapéuticas del protocolo del Servicio.

Ante la incertidumbre del pronóstico vital, el plan de cuidados y objetivos fue cambiando en función de las necesidades clínicas-socio-familiares. Sufre deterioro brusco y se decide de urgencia colocar válvula de derivación ventricular externa. Ante la mala evolución clínica se adecuan medidas, retirar válvula y trabajar en la organización para cumplir el deseo familiar del mejor escenario para su final de vida (carecen de soporte familiar y domicilio en España ni soporte sanitario directo en su ciudad de origen).

Se entrena a los padres para el manejo de su hija y se asegura la prestación de fármacos desde el hospital de referencia más cercano a su domicilio fuera de España. Se trabaja y coordina de una forma multiprofesional (pediatras, farmacéuticos, enfermeras, trabajadora social, psicólogas, mediadora lingüística y cultura) e intercentros (locales, autonómicos y nacionales) en “tiempo record” y se mantiene la continuidad asistencial vía telefónica con el equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

La menor fallece a los 5 días en su ciudad de origen acompañado por sus padres y con soporte familiar óptimo.

CONCLUSIONES

Cualquier familia con un niño en CPP tiene el derecho de elegir dónde quiere que se lleve a cabo la atención de los últimos días. Aumentando el grado de complejidad cuando el lugar se encuentre fuera de nuestra área de actuación, Reforzar la importancia del trabajo interdisciplinar, la coordinación tanto local como transfronteriza y la emergencia sanitaria que supone la atención en los últimos días para evitar el sufrimiento, respetar los rituales y evitar la sobrecarga que supone la repatriación del cuerpo.

INTRODUCCIÓN

La atención paliativa pediátrica es un derecho reconocido internacionalmente y una prestación sanitaria recogida en nuestra legislación. En la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS se alerta sobre la falta de preparación de la comunidad social y sanitaria para asumir que la muerte de un niño/a pueda ser una realidad. Por otro lado, se contempla la atención paliativa integral centrada en la persona, lo que compete tanto al niño/a como a su entorno más cercano (familia, escuela, amigos y profesionales que le atienden) incluyendo además de los aspectos físicos, los sociales, espirituales y psicológicos.

A este respecto, es fundamental crear unidades especializadas cuyo equipo tenga un perfil multidisciplinar, donde además de pediatras y enfermeras, deben concurrir profesionales con formación especializada en psicología clínica.

MÉTODO

Descripción de una experiencia piloto desarrollada en un hospital terciario, en el que se venían realizando cuidados paliativos de forma no organizada desde hace décadas, por parte del equipo pediátrico y de enfermería de la UCI y la Unidad de Onco-hematología pediátricas. En 2017 se incorporó al equipo una psicóloga clínica, a la que se sumó otra compañera coincidiendo con la puesta en marcha oficial de una Unidad Pediátrica de Crónicos y Paliativos, en 2019. Se comenta el procedimiento de incorporación al equipo asistencial, a los cuidados de los niños y sus familias, las reuniones clínicas y los procedimientos de la Unidad. Además de exponer nuestro modelo de atención psicológica, hacemos referencia a las diferentes fases de implementación, al tipo de pacientes atendidos, las funciones asumidas y los resultados percibidos.

RESULTADOS

La incorporación al equipo asistencial se ha realizado de forma progresiva y sin conflictos particulares, con buena aceptación por parte de los demás profesionales, que perciben la asistencia psicológica como un componente importante de la calidad asistencial global. La participación de las psicólogas en las reuniones y sesiones clínicas también ha sido bien valorada, por ambas partes, considerándose que la visión psicológica aporta matices a las decisiones, que de otro modo no se harían evidentes. Del mismo modo, el conocimiento de los aspectos fisiopatológicos ha aportado elementos claves para la intervención psicológica. No se han observado interferencias diagnósticas ni terapéuticas destacables. De las actividades realizadas, destacamos como especialmente positiva la atención multidisciplinaria al duelo, que previamente no se realizaba.

CONCLUSIONES

En nuestra Unidad, la incorporación de la asistencia psicológica ha supuesto un cambio cualitativo de calidad, necesario para optimizar los cuidados paliativos pediátricos.

CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL GRAVE ATENDIDOS EN UNA UNIDAD DE PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS Y PALIATIVOS

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral infantil (PCI) es una patología con una prevalencia del 2-3 casos por cada 1000 nacidos vivos, siendo en las formas más graves limitante para la vida. Objetivos: Describir la cohorte de pacientes con PCI grave atendidos en un servicio de atención paliativa y paciente crónico complejo (SAPCC) de un hospital de tercer nivel.

MÉTODO

Estudio retrospectivo de pacientes con PCI grave en seguimiento por SAPCC durante el período 2016-2018. Recogida de variables clínico-demográficas y sociales de la historia clínica. Estudio mediante SPSS 23.0 (medias, medianas y porcentajes según distribución muestral).

RESULTADOS

La SAPCC atendió 83 pacientes: 65.1% de sexo femenino, edad media 10.4 años (rango: 1.9-19.9 años). Las etiologías de la PCI fueron: lesiones perinatales del SNC (50.6%); enfermedades raras de origen genético (26.5%) como metabopatías, encefalopatías epilépticas o enfermedades mitocondriales; malformaciones del SNC (10.8%); cromosopatías (4.8); y no filiada (7.2%). El 96.2% presentan un Gross Motor Function Classification Scale 4 o 5 y múltiples comorbilidades: disfagia (89.2%), epilepsia (88%, de estos un 58.9% con mal control), patología respiratoria crónica (66.3%) y malnutrición o fallo de medro (51.9%). El 73.5% reciben alimentación de forma artificial iniciada con una edad media de 3 años. Los pacientes reciben una media de 7.9 medicaciones de base (rango 1-12). De media, durante el último año consultaron 6.8 veces al servicio de urgencias (rango 0-33), tuvieron 2 ingresos en planta (rango 0-7) y 1.3 ingresos en UCIP (rango 0-9). El 36.6% de las familias presentaban algún indicador de riesgo social. El 21.7% de los pacientes fallecieron con una edad media de 8.9 años (rango 1.01-18.20 años), siendo la muerte esperable en el 80% de ellos. La causa más frecuente de éxitus fue respiratoria (88.9%), seguida de epilepsia (11.1%). En el 84.2% de casos se realizó adecuación de las medidas terapéuticas antes de fallecer.

CONCLUSIÓN Los pacientes con PCI grave presentan una supervivencia relativamente larga a pesar de la pluripatología. La polifarmacia, una elevada utilización de recursos (ingresos, urgencias) y el uso de tecnología para optimizar funciones vitales permiten definirlos como pacientes crónicos complejos. Dado que en el 80% las muertes fueron previsibles, se pudo realizar una adecuación del esfuerzo terapéutico. Es imprescindible disponer de equipos multidisciplinares para el abordaje holístico de estos pacientes con la finalidad de optimizar al máximo su calidad de vida y la de sus familiares.

INTRODUCCIÓN

En abril de 2019 se constituyó el primer equipo de soporte de cuidados paliativos pediátricos (CPP) en Extremadura de ámbito regional.

Una de sus amenazas es la gran dispersión geográfica, pues la región extremeña engloba las dos provincias más extensas del territorio español. Por ello, se ha establecido un modelo de atención compartida que precisa una red asistencial de coordinación y colaboración, por lo que se han analizado los conocimientos y las actitudes de los pediatras extremeños sobre CPP.

MÉTODO

Estudio descriptivo transversal a través de una encuesta anónima dirigida a los pediatras de atención hospitalaria y de primaria del sistema público extremeño, que se realizó en septiembre de 2019 y que se encontraba dividida en tres apartados: datos de filiación, implicación y conocimientos sobre CPP.

RESULTADOS

Se envió la encuesta a 204 pediatras, de los cuales contestaron 80 (39,2%).

El 75% eran mujeres; el grupo de edad mayoritario fue el de 35-45 años (28,7%); el 52,5% pertenecía al ámbito hospitalario; el 67,5% trabajaba en la provincia de Badajoz, y el 30% tenía una experiencia entre 15-25 años desde el fin de la residencia.

Respecto a la implicación, el 77,5% identificaba pacientes subsidiarios de CPP; el 63,7% atendió a algún paciente que falleció y el 98,8% contaría con el apoyo de un equipo de CPP. Solamente el 26,3% había realizado atención domiciliaria y el 43,8%, había participado en la toma de decisiones de adecuación de medidas.

En cuanto a los conocimientos, el 75% derivaría a los pacientes al diagnóstico de una enfermedad amenazante o limitante, y el 96,3% consideró que deberían fallecer en su domicilio. El 51,2% nunca había recibido formación en CPP y el 81,3% describía su nivel formativo como nulo-básico. La mayoría evaluó su conocimiento como medio-alto en el tratamiento del dolor mediante analgesia de primer escalón, en contraposición con el nivel nulo-mínimo mediante opioides. La mayor parte también poseía un nivel nulo-mínimo en cuidados en fase de terminalidad, sedación paliativa y abordaje psicológico.

CONCLUSIONES

La mayoría de los pediatras extremeños presentan una actitud muy positiva ante la atención paliativa en niños y adolescentes, pero existe un gran vacío formativo en CPP, por lo que sería necesario diseñar un plan de formación en Extremadura para cubrir los déficits hallados y promover la asistencia en red.

CONSECUENCIAS EMOCIONALES DE TRABAJAR COMO PROFESIONAL SANITARIO EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. CANSANCIO POR EMPATÍA Y/O SATISFACCIÓN POR “COMPASIÓN”.

INTRODUCCIÓN

En cuidados paliativos pediátricos, además de las habituales consecuencias en profesionales sanitarios (como el *Burn out*), pueden darse otras, consecuencia directa de situaciones de elevada carga emocional con las que se trabaja, como la “fatiga por compasión” o “cansancio por empatía”. Sin embargo, también pueden darse *feedbacks* positivos en el trabajador como consecuencia de estas situaciones, conocido como “satisfacción por compasión”.

El objetivo del trabajo es conocer las repercusiones emocionales que puede suponer sobre profesionales sanitarios, trabajar en cuidados paliativos pediátricos; los factores relacionados, así como identificar recursos para fomentar las emociones positivas y minimizar las negativas.

MÉTODO

Se realizó una búsqueda bibliográfica sobre la evidencia disponible (con diferentes combinaciones de las palabras clave mencionadas). Las bases de datos utilizadas fueron *PubMed*, *Science Direct*, *Cuidatge* y *Scielo*. No se limitó la antigüedad de los artículos debido a su interés para el estudio. Las lenguas incluidas fueron castellano, catalán, inglés y francés. Se encontraron un total de 276 artículos, utilizándose finalmente para el trabajo 18.

RESULTADOS

El estrés emocional en el trabajo se relaciona con el desgaste por empatía y puede deberse a: exposición repetida a dolor y sufrimiento, intento fallido de aliviarlos, muertes frecuentes, preguntas existenciales de pacientes y familias, o al conflicto entre curar y cuidar, entre otros factores habituales en cuidados paliativos. Según un estudio, el 79% de las enfermeras de cuidados paliativos presentaron un riesgo moderado-alto de desarrollar desgaste por empatía, siendo, junto a los médicos, los profesionales sanitarios que más a menudo la presentan. El desgaste por empatía se relaciona con el *Burn-out*, y se correlaciona negativamente con la satisfacción por compasión. La satisfacción por compasión se asocia a la autorreflexión interno, conexión con semejantes, sentido de la espiritualidad y elevado grado de empatía. En castellano se pueden evaluar mediante la escala validada *ProQoL-vIV*, que incluye 3 subescalas de Satisfacción por compasión, *Burn out* y *Fatiga por compasión*. Para minimizar el impacto y prevenir la aparición de consecuencias negativas en profesionales sanitarios, es necesario implementar estrategias desde la perspectiva individual, interpersonal (trabajador afectado y compañeros) y organizacional, que pueden incluir programas de educación, grupos de apoyo o proyectos de autocuidado, entre otros.

CONCLUSIONES

Se debe fomentar la concienciación del personal sanitario sobre las posibles consecuencias emocionales negativas de proporcionar cuidados paliativos, así como la implementación de estrategias para su prevención. Destaca la carencia de investigación realizada específicamente en el ámbito de la pediatría.

CONSULTA DE TRANSICIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. PROPUESTA DE VÍA CLÍNICA EN NUESTRO HOSPITAL

INTRODUCCIÓN

La mayor supervivencia de los pacientes con patología crónica compleja hace previsible el aumento de la carga asistencial de los equipos de CPP (cuidados paliativos pediátricos) y los servicios para adultos jóvenes por lo que las consultas de transición serán una necesidad creciente para mantener la continuidad asistencial. Nuestro objetivo es proponer la creación de una consulta de transición en CPP para conseguir una adecuada planificación y coordinación de los diferentes profesionales sanitarios implicados en la atención al paciente y la familia en este periodo de su vida.

MÉTODO

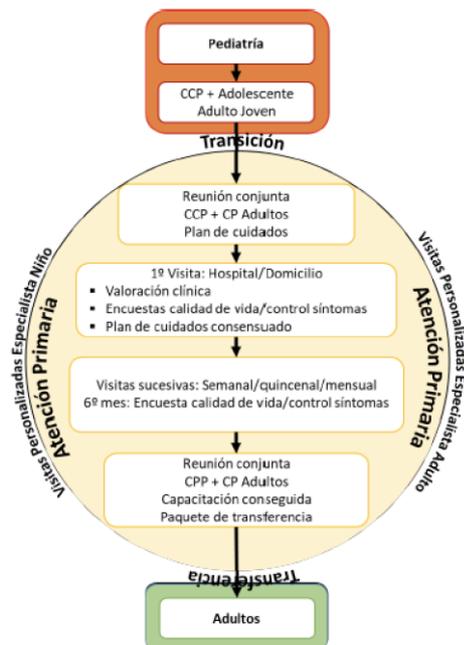
Describimos en este trabajo las bases para la creación de una consulta de transición para que la transferencia del paciente en CPP a los servicios de adultos sea exitosa a través del desarrollo de una vía clínica.

RESULTADOS

La “Vía Clínica” incluye un programa por pasos que va desde la identificación del servicio de adultos del que dependerá el adolescente, hasta la realización de un informe clínico con los diagnósticos actualizados y el plan de cuidados actual, sesión conjunta multidisciplinar con los distintos especialistas por los que son atendidos y una serie de visitas conjuntas del equipo de CPP y de adultos en domicilio o en el ámbito hospitalario. El momento de la transferencia se efectuará en función de la capacitación del adolescente y familia en el manejo de la enfermedad, nunca por edad cronológica ni por decisión de la administración. Coincidiendo con las visitas conjuntas con el equipo de adultos, se realizarán una serie de encuestas validadas de bienestar y de control de síntomas tanto a mitad como al final del proceso de transición. El uso de estos cuestionarios y de escalas de transición nos ayudará a monitorizar el proceso y a dar un trato individualizado. Una vez puesta en marcha la consulta de transición se procederá a evaluar su grado de implementación que servirá para identificar aspectos de mejora.

CONCLUSIONES

La transición de cuidados paliativos pediátricos a adultos es un desafío y un reto. Es un proceso complejo donde intervienen múltiples profesionales de la salud necesitando para lograr el éxito un compromiso de todas las partes implicadas. Los resultados que esperamos con el inicio de esta consulta son, entre otros, remediar el vacío en el que se encuentran muchos niños cuando dejan de recibir atención pediátrica paliativa, así como aumentar el nivel de satisfacción en la atención de familias y pacientes atendidos en CPP.



COORDINACIÓN DE LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN LA TRANSICIÓN A PALIATIVOS: PROTOCOLO DE ACTUACIÓN

INTRODUCCIÓN

La atención paliativa pediátrica ha de ser el resultado de la unión de todos los participantes en el proceso asistencial desde el diagnóstico de enfermedad grave. En la transición a paliativos el psicooncólogo asegura mediante la relación terapéutica establecida desde el inicio de la enfermedad que el paciente y su familia dispone de información ajustada, facilita el manejo de la incertidumbre y favorece el establecimiento de la relación de confianza al nuevo equipo terapéutico. La relación entre los diferentes profesionales es bidireccional, así pues, la permanente interrelación entre ellos garantiza que la derivación no sea una separación definitiva favoreciendo la continuidad asistencial y asegurando la disponibilidad.

Objetivos

- Garantizar la continuidad de la atención psicológica al paciente y su familia.
- Favorecer el trabajo en equipo coordinado
- Prevención de duelo complicado

MÉTODO

Se describirá el protocolo de derivación de atención psicológica realizado por los psicólogos del servicio de Oncohematología y de cuidados paliativos.

CONCLUSIONES

La coordinación de los diferentes profesionales favorece la continuidad asistencial y la prevención de duelo complicado.

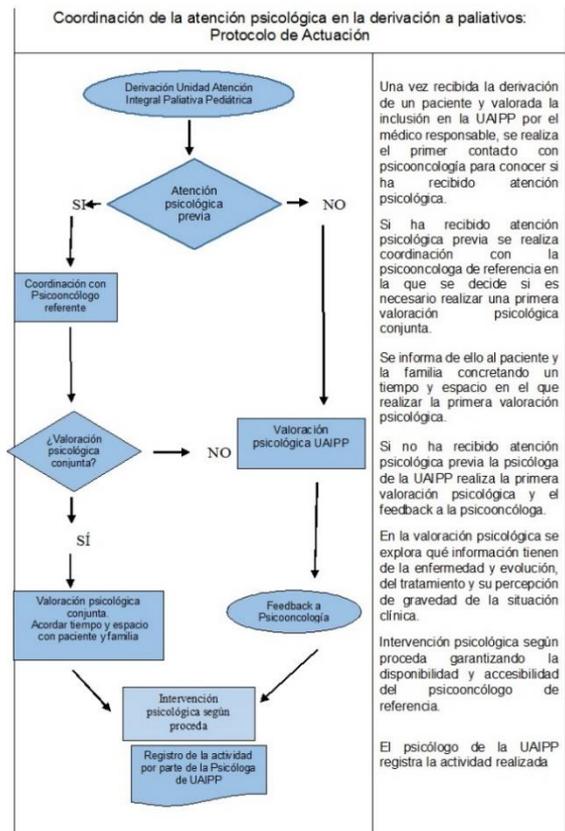


Figura 1. Protocolo de Actuación coordinada Psicooncología y CP

INTRODUCCIÓN

La **coordinación** conlleva la armonización o conciliación entre los diferentes dispositivos de la red asistencial para lograr en último término la **excelencia en la atención paliativa pediátrica**. Así mismo para que ello es necesario un agente que facilite la **continuidad de cuidados**.

DESCRIPCIÓN DEL CASO

Juan, un niño prematuro de 29 días de vida y 2400 gramos de peso, ingresado en la UCI pediátrica de un hospital de tercer nivel desde su nacimiento en la 36 semana de gestación, sube de quirófano tras una CEC (Circulación Extracorpórea) de TGA (trasposición de grandes arterias) saliendo en ECMO (Oxigenación por Membrana Extracorpórea Venoso-Arterial) por infarto en relación con arteria coronaria anómala y cardiomiopatía detectada mediante diagnóstico prenatal.

Durante su estancia en la UCI y planta de cardiología, Juan recibe cuidados centrados en el neurodesarrollo.

Tras un mes de hospitalización en UCI no se logra decanularlo, por lo que se decide implantar un dispositivo biventricular de asistencia mecánica de duración prolongada (Berlin-Heart) a la espera de un posible donante que permita el trasplante cardiaco.

Una vez satisfechas sus necesidades específicas, y previo control integral, de manera integrada, es dado de alta de forma sincronizada con un plan de seguimiento específico por dichos especialistas. Sin embargo, no es derivado a un grupo de atención temprana o CPP, al no presentar alteración cerebral radiológica.

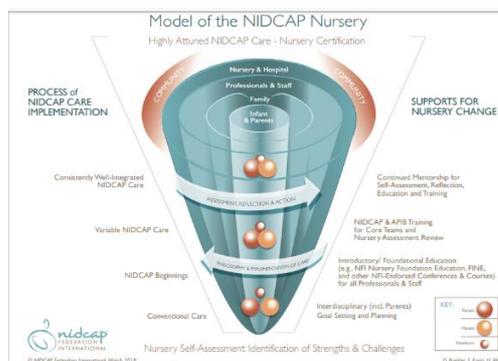
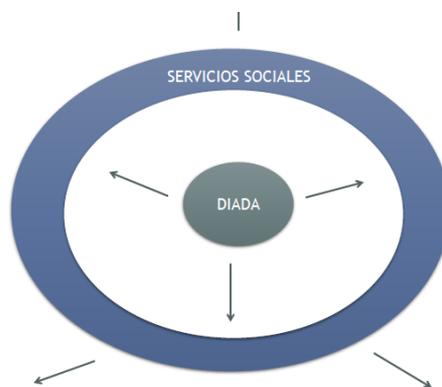
CONCLUSIONES

De acuerdo con el caso, existe un buen nivel de coordinación a nivel hospitalario, así como se tiene en cuenta que el niño, madre, padre y/o cuidador principal (diada) están en el centro de la atención.

Sin embargo, se observa que la gestión es independiente entre los servicios hospitalarios y comunitarios, siendo esto una barrera para la continuidad de los cuidados entre los diferentes niveles de la red asistencial.

Por tanto, el modelo de atención pasa de ser **ecosistémico** a ser un modelo **“des-integrado”** en el que las necesidades del niño no son cubiertas por los recursos.

Es importante la **coordinación** entre los diferentes niveles de la red asistencial para lograr una **atención paliativa integral, integrada e integradora**, así como un **agente** que facilite la **continuidad de los cuidados**. Algunos autores afirman que el profesional idóneo es la enfermera (**enfermera gestora de casos o de enlace**). A pesar de ello, existen **barreras** que lo imposibilitan, haciendo que esta figura ideal sea más reconocible por ausencia que por su implementación.



CREACIÓN DE UN REGISTRO UNIFICADO DE PACIENTES CON NECESIDADES PALIATIVAS DE 5 HOSPITALES PEDIÁTRICOS.

INTRODUCCIÓN

Se estima que en nuestra Comunidad Autónoma (CA) entre 1500 y 3000 niños ('niños' a partir de ahora incluye neonatos, lactantes, niños y niñas, adolescentes, etc) tienen necesidades paliativas. La puesta en marcha de nuevos equipos de Atención Paliativa Pediátrica (APP) ha permitido que en los últimos años se atiendan más pacientes de forma especializada. La recogida de datos de actividad y clínicos puede servir de herramienta de evaluación de la calidad y en definitiva aportar mayor evidencia en la atención de esta población con baja prevalencia y alta complejidad.

El objetivo de este trabajo es analizar el proceso de cocreación de un registro unificado en 5 hospitales.

MÉTODO

Descriptivo, Retrospectivo. Análisis del proceso de cocreación de un Registro de Pacientes unificado en 5 hospitales.

RESULTADOS

La cocreación fue llevada a cabo por un Grupo de 8 Expertos (GdE) en APP de diferentes disciplinas de los 5 hospitales con el soporte técnico de una Consultoría. Una Fundación colaboró con la financiación del proyecto.

Se realizaron 13 reuniones (6 de consenso del GdE, 4 con sistemas de informática de los hospitales y 2 con el Sistema de Salud (SS) de la CA) desde enero de 2018 a diciembre de 2018. Se definieron unos criterios de recogida y se elaboró un cuadro de mandos (Fig1).

Se agruparon las variables, con sus valores posibles, en varios bloques: Información del paciente, información clínica, contactos (profesionales y personales del paciente) de referencia, información psicosocial y registro de grado de satisfacción, así como un bloque de actos de actividad asistencial.

A finales de 2018 se volcaron de forma agregada los datos de los años 2017 y 2018 de los 5 hospitales para obtener las primeras imágenes en el cuadro de mandos con previsión de automatizar la agregación de los datos introducidos durante 2019 al cuadro de mandos de forma más fidedigna.

Se presentó a los referentes del SS de la CA. Al no incorporarse en los sistemas de información del SS (hasta la fecha de envío del abstract) los registros actuales están separados por hospital por motivos de protección de datos.

CONCLUSIONES

La duración del proyecto de creación fue de 12 meses. Se obtuvo un registro de recogida unificado para el registro de pacientes con necesidades paliativas especializadas con variables agrupadas en bloques. Esto fue posible gracias al trabajo multidisciplinar y con el soporte técnico específico y la financiación del tercer sector.

Indicadores	Total Hospitales	Hospital				
		Hosp1	Hosp. 2	Hosp. 3	Hosp4	Hosp5
— VISION COMPARATIVA						
— ACTIVIDAD						
Nº de derivaciones a la UCP						
Nº de altas del servicio de UCP						
Nº de pacientes activos en la UCP						
Nº de pacientes atendidos en la UCP						
Promedio de días de estancia en la UCP						
Nº de actividades realizadas						
Edad Media en derivación						
Nº de defunciones						
Nº de necropsias realizadas						
Nº de sesiones de trabajo						
Nº de centros contactados						
Nº de actos de enfermería						
— CLÍNICO-ASISTENCIAL						
Índice de mortalidad						
Nº de casos por grupo de enfermedad						
Nº de dispositivos uso paciente						
— ECONÓMICO-FINANCIERA						
Nº de pacientes asegurados						
Nº de km realizados						
— CALIDAD Y ATENCIÓN AL PACIENTE						
Nº de encuestas de satisfacción del paciente						
Nº de encuestas de satisfacción del familiar/cuidador						
Índice de seguimiento en duelo						
— RECURSOS						
Nº de profesionales disponibles						
— VOLUNTARIADO						
Nº de voluntarios en intervenciones/actuaciones						
Nº de intervenciones / actuaciones realizadas por los voluntarios						
Nº de familias acompañadas con el soporte del voluntariado						

Fig1

INTRODUCCIÓN

Los pacientes pediátricos cuidados en casa por sus seres queridos, elaboran una dinámica familiar centrada en su compleja enfermedad. Las familias asumen la responsabilidad de los cuidados en su entorno más cercano, apoyados por un equipo de cuidados paliativos domiciliarios, que acompañan durante todo el proceso asistencial.

Sin embargo, el final de vida no siempre es posible en el domicilio, por lo que prever el exitus en el hospital a cargo de un equipo de paliativos hospitalario, favorece la continuidad de los cuidados en un entorno de seguridad para las familias.

Una intervención adecuada ante el proceso de la muerte alivia sufrimientos y angustias en aquellos que se enfrentan a esta situación, ocupándose los profesionales sanitarios de los cuidados, para que la familia pueda ejercer su rol.

Objetivos

Describir la atención sociosanitaria en el proceso de final de vida, en una unidad específica de cuidados paliativos pediátricos.

MÉTODO

Observación retrospectiva sistemática de ingresos para exitus en la UAIPP (Unidad de atención integral paliativa pediátrica), recogidos en la historia clínica electrónica.

RESULTADOS.

Desde la apertura de la planta en agosto de 2019, han fallecido 4 pacientes, en la UAIPP.

En todos los casos, se realizó una buena comunicación de la información y toma de decisiones, un control adecuado de los síntomas, y se emplearon medidas para disminuir el sufrimiento y apoyar a la familia antes de la muerte y durante los primeros momentos del duelo.

La preparación previa de los familiares con trabajo social y psicología para afrontar el proceso, contribuyó a que las familias se sintieran acompañadas y en un ambiente seguro. Así mismo, los trámites funerarios se abordaron, prestando atención a los ritos y costumbres de cada familia y se respetaron sus tiempos y espacios.

A nivel del trabajo interdisciplinar en equipo, se brindó la opción a todos los profesionales implicados, de compartir sus experiencias y emociones sin restricciones ni inseguridades.

CONCLUSIONES.

La atención global al paciente, a través de un equipo interdisciplinar favorece el bienestar del niño y su familia durante el proceso de la muerte.

Las unidades especializadas aportan seguridad a los cuidadores del niño en situación de final de vida, disminuyendo su sufrimiento, facilitando y favoreciendo un duelo sano y perpetuando la evidencia de la necesidad de integrar la muerte como parte de la vida.

INTRODUCCIÓN

Unos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) de calidad requieren un planteamiento de coordinación entre los equipos de atención hospitalaria y de atención primaria para garantizar una atención integral del menor, sus familias y su entorno.

Presentamos el trabajo interdisciplinar que se viene desarrollando desde el año 2019 en nuestra Unidad, pretendiendo reforzar y dar visibilidad al trabajo de los diferentes equipos, reforzando la labor asistencial a nivel de atención primaria.

MÉTODO

Estudio descriptivo, transversal mediante encuesta de evaluación autocumplimentada y anónima a los profesionales sanitarios de las Unidades de Gestión Clínica con pacientes en Programa de CPP en reuniones de equipo programadas con el equipo referente de CPP, iniciado en el último trimestre del 2019.

RESULTADOS

Se programaron dos reuniones de equipo, realizándose un total de 12 encuestas a diferentes profesionales sanitarios (médicos de familia, pediatras, enfermeros, trabajadores sociales, enfermeras gestoras de casos, auxiliares). Las diferentes valoraciones se han realizado del 0 al 10, siendo el 0 nada satisfecho y 10 muy satisfecho

La valoración del equipo de CPP fue de: 8.6.

De los profesionales encuestados habían recibido formación previa en CPP un 56 %. Éstos profesionales valoraron de utilidad dicha formación en un 8.4. Su grado de satisfacción en el control de síntomas fue de un 8.6, comunicación con la familia un 8.5, apoyo emocional al profesional en decisiones difíciles un 7.3, coordinación de recursos un 6.8 y manejo integral del paciente un 6.

Hay que destacar que 3 profesionales desconocían la existencia del equipo de CPP.

CONCLUSIONES

Es de destacar la necesidad del trabajo de equipo coordinado entre atención hospitalaria y primaria.

Las reuniones de equipo en los centros de salud con pacientes en programa de CPP es una realidad que debe de ser parte de la asistencia sanitaria, conseguir llegar a todas las Unidades de Gestión para garantizar un abordaje integral desde la atención primaria. El trabajo consensuado con los referentes hospitalarios en los centros de atención primaria debe ser un objetivo a desarrollar por los equipos de CPP permitiendo la mejora de la asistencia sanitaria de nuestros pacientes. Al elaborar encuestas a los profesionales nos permite conocer el grado de conocimiento y manejo de los pacientes incluidos en CPP y establecer áreas de mejora.

INTRODUCCIÓN

La mortalidad en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) se sitúa alrededor del 2-5%. La atención integral al final de vida es imprescindible para proporcionar unos cuidados intensivos de calidad. Se debe intentar satisfacer las necesidades y deseos del paciente y su familia, proporcionando confort en todas las esferas. Debe considerarse la posibilidad de realizar un traslado paliativo a domicilio si es técnicamente posible, no aumenta el sufrimiento y se aseguran unos cuidados de calidad durante el transporte y a posteriori.

Presentamos el caso de una paciente ingresada en UCIP que se traslada a domicilio para la atención al final de vida.

DESCRIPCIÓN DEL CASO

Niña de 14 años afecta de Leucemia aguda mieloblástica M2 diagnosticada 7 años antes. Es sometida a Trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH) tanto autólogo como alogénico. Al año del TPH presenta encefalitis de etiología no filiada con estatus epiléptico refractario requiriendo ingreso en UCIP que se prolonga durante tres meses, realizándose traqueostomía y requiriendo al alta ventilación mecánica. Posteriormente presenta reingresos en UCIP en contexto de reagudizaciones de la encefalopatía. Además, presenta anemia hemolítica autoinmune con elevados requerimientos transfusionales (Hb umbral de transfusión de 2.5mg/dl). En los últimos meses es hospitalizada de forma prolongada no permitiendo el alta definitiva a domicilio debido a las múltiples comorbilidades.

La paciente presenta de forma aguda, vómitos y diarreas de 24horas que le condicionan una acidosis metabólica grave (pH 7.05) con descompensación de su situación basal global y fallo multiorgánico.

Se revalora el caso de forma multidisciplinar y se consensua que la paciente es tributaria a adecuación de medidas terapéuticas. La familia manifiesta el deseo de morir en casa.

Se coordina la atención con Cuidados Paliativos de zona. Se proporciona el material y la medicación necesarios. Se establece contacto permanente con la familia (presencial y telefónico).

Se traslada a la paciente a casa mediante ambulancia convencional sin incidencias. Se continua con la atención integral al final de vida administrando sedación paliativa en el domicilio. La paciente fallece en su cama rodeada por su familia y abrazada a su madre. La familia manifiesta enorme gratitud por haber tenido esta posibilidad.

CONCLUSIONES

El transporte paliativo para la defunción en domicilio debe ser contemplada en el final de vida de los pacientes ingresados en la UCIP.

Se requiere la coordinación entre los equipos hospitalarios y de zona asegurando la continuidad de los cuidados tanto durante el traslado como en domicilio.

INTRODUCCIÓN

Trabajar en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) supone enfrentarse a múltiples retos entre los que destaca la atención domiciliaria: dar respuesta a un cuadro intercurrente o acompañar un final de vida en el hogar sin que esto suponga un detrimento de la calidad asistencial. Disponer de los recursos materiales necesarios con una buena organización constituye la base para poder dar respuesta a las necesidades de los niños en domicilio. Se revisa el concepto de mochila de atención domiciliaria y de mochila de final de vida en una UCPP.

Objetivos

Describir la organización y mantenimiento de una mochila para atención domiciliaria de una unidad UCPP.

MÉTODO

Revisión bibliográfica, de guías de recomendación del servicio de emergencias extra-hospitalarias y de su documento de inventario de maleta asistencial. Discusión periódica de problemas y necesidades con el personal asistencial de la unidad y la farmacéutica referente.

RESULTADOS

Se desarrollan dos mochilas, una para el uso diario en las visitas domiciliarias programadas y una específica para la atención en final de vida. Se genera documento con listado de material y medicación necesaria. Se organizan los espacios de cada mochila por utilidad (ampulario de medicación endovenosa/oral, material de curas, kit de analítica, kit de aspirado nasofaríngeo, material bombas de sedación etc.). Se crea un documento de verificación con el fin de reponer el material usado de forma periódica. Cada dos semanas se revisan ambas mochilas para la reposición y cada 6 meses se comprueban caducidades.

Se realizan reuniones mensuales con el equipo asistencial y la farmacéutica referente para valorar el grado de satisfacción con la organización establecida con resultados favorables hasta el momento.

CONCLUSIONES

Para ofrecer una atención domiciliaria, es necesario cuidar todos los aspectos que lo engloban y los recursos de los que disponemos. La creación de una mochila de atención domiciliaria y de final de vida permite garantizar una buena calidad asistencial, pero es necesario un trabajo previo para lograr la optimización de los recursos materiales disponibles. La creación de un documento de verificación permite optimizar el stock necesario para trabajar de forma más eficiente.

INTRODUCCIÓN

Identificar a pacientes tributarios de Atención Paliativa (AP) es un reto en pediatría. Es complejo y depende de variables como el diagnóstico, la respuesta a tratamiento, el control de síntomas o la fragilidad clínica. El estudio disponible estima la necesidad de recibir atención paliativa entre 21 y 29,7 de cada 10.000 menores de 19 años.

Objetivos

Conocer los diagnósticos de los pacientes atendidos por una unidad específica de atención paliativa pediátrica en los diferentes ámbitos de atención: hospitalización domiciliaria, ingreso hospitalario y consulta.

MÉTODO

Estudio descriptivo observacional retrospectivo. Pacientes atendidos por una unidad específica de cuidados paliativos pediátricos. entre febrero de 2008 - diciembre de 2018. Obtención de datos: revisión de historias clínicas. Se recogen los diagnósticos que mo/van la necesidad de recibir atención paliativa mediante la Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª revisión (CIE10). Se comparan los diagnósticos obtenidos con el listado que actualmente se utiliza para es/mar necesidad de AP pediátrica (Hain 2013).

RESULTADOS

- 751 pacientes. Rango de edad [2 días -37 años]. 98.1 % menores de 20 años. El grupo de edad predominante: 5 a 10 años de edad (159, 21.2%).
- Grupo de enfermedad predominante: afectación neurológica: 485, 64.5%. Enfermedades oncológicas y hematológicas, tumores sólidos y leucemias: 215, 28.6%. Clasificación ACT: grupo IV 326, 43.4%; grupo I 220, 29.3%, grupo III 190, 25.2% y grupo II 15 1.9%.
- Diagnósticos específicos más frecuentes: parálisis cerebral infantil de tipo tetraparesia espástica 176, 23.4%; tumores cerebrales 79, 10,5%, encefalopaea epiléptica de origen no filiado 44 pacientes, 5,8%, otras encefalopaeas graves secundarias a patología hipóxicoisquémica 26, 3,4%, enfermedades mitocondriales 24, 3% y la atrofia muscular espinal 22 pacientes, 2,9%.
- Códigos CIE10 obtenidos: 138 diagnósticos CIE10. Se detectan 38 códigos CIE10 que no coinciden con los utilizados en los estudios previos (27.5%). Entre los códigos CIE10 nuevos, los más prevalentes son: Encefalopaea Hipóxico-Isquémica (G93.1: 26 pacientes, 3,5%) y la parálisis cerebral infantil discinética (G80.3: 17 pacientes, 2.2%). Utilizando el Hain's Directory se identifican 654 pacientes y no se identifican 97 pacientes, 12.9%.

CONCLUSIONES

Las herramientas utilizadas en la actualidad para es/mar la necesidad de recibir APP no detectan a todos los pacientes tributarios de la misma. Probablemente la prevalencia de los menores de 19 años que necesitan recibir este tipo de atención, sea superior a lo que sugiere la bibliografía actual. Es necesario realizar más estudios al respecto.

DISMINUCIÓN DE LA ANSIEDAD Y LA PERCEPCIÓN DEL DOLOR EN PROCEDIMIENTOS MÉDICOS MEDIANTE REALIDAD VIRTUAL EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

INTRODUCCIÓN

Los procedimientos médicos en CPP pueden causar dolor y sufrimiento y comprometer, así, la adherencia terapéutica y generar ansiedad. Los estudios demuestran que la realidad virtual ha demostrado ser una técnica de utilidad para reducir el dolor y ansiedad de dichos procedimientos.

El objetivo de este trabajo es presentar una práctica terapéutica basada en exposición con realidad virtual, para aliviar la ansiedad y dolor al paciente pediátrico y poder mantener la atención del niño alejada del procedimiento médico que se le está realizando. Con la finalidad de poder mejorar la adherencia terapéutica y así facilitar al equipo médico realizar las pruebas necesarias (pinchazos, punciones), que el paciente pediátrico pueda vivir con mucha ansiedad y así poder disminuir el miedo anticipatorio al dolor causado por los procedimientos médicos.

MÉTODO

En una muestra de 19 pacientes, se realiza una intervención terapéutica en la que se ofrece al paciente pediátrico la intervención mediante realidad virtual (RV). Se establecen criterios de inclusión y exclusión de la intervención, adaptando la sesión de (RV), según la prueba médica y edad en función de cada niño. La intervención consistirá en realizar un recorrido virtual de distracción. El objetivo será cambiar el foco atencional del paciente para reducir el impacto del procedimiento médico aplicado, el cual puede suponer alto distres ante la percepción del dolor. Se evalúa ansiedad y dolor mediante una escala EVA de caras pre y post.

RESULTADOS

Los resultados de este estudio muestran una reducción en la ansiedad y la percepción del dolor de los pacientes, mediante la intervención con la técnica de realidad virtual.

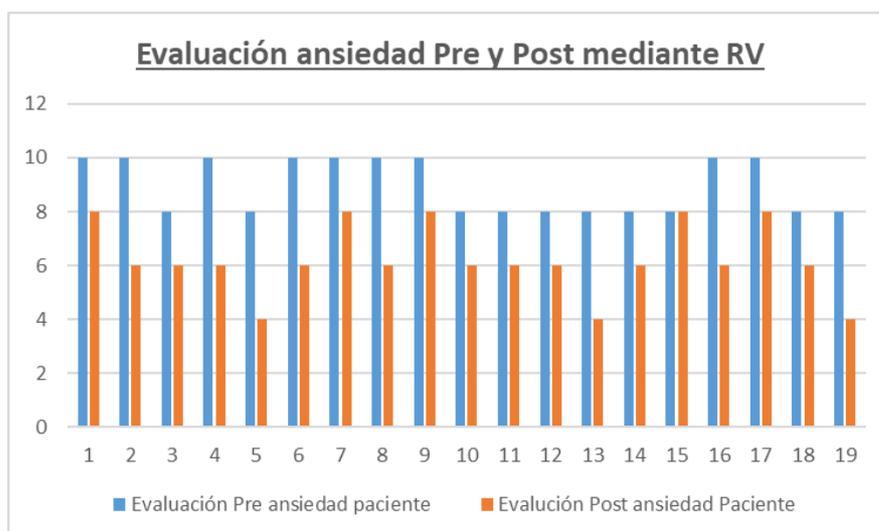


Tabla 1. Resultado de la evaluación de la ansiedad de pacientes que han utilizado realidad virtual

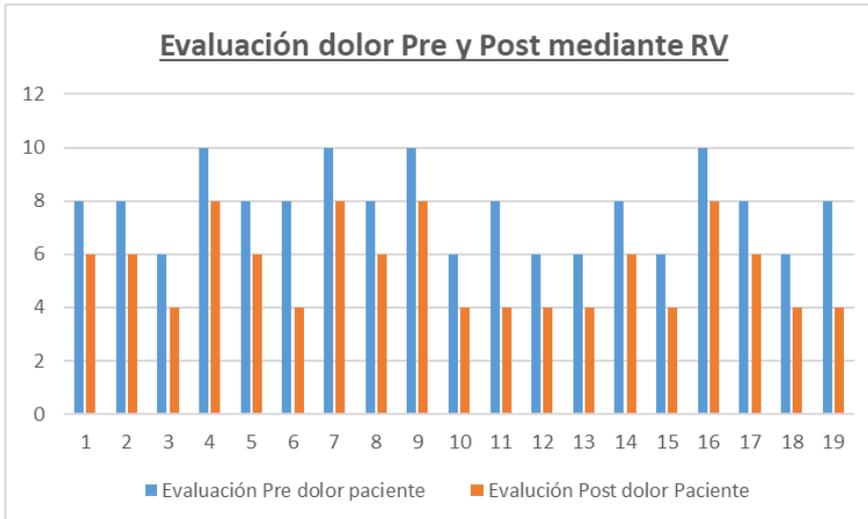


Tabla 2. Resultado de la evaluación del dolor de pacientes que han utilizado realidad virtual

CONCLUSIONES

En línea con otros estudios publicados, los resultados mostrarían como la realidad virtual puede ser una técnica terapéutica novedosa y eficaz en la disminución del sufrimiento de los pacientes en procedimientos como extracciones y punciones. Estudios como éste pueden servir para el desarrollo de protocolos de intervención y su futura implementación en la atención en la cronicidad y cuidados paliativos pediátricos.

INTRODUCCIÓN

La adolescencia constituye un período de transición complejo entre la infancia y la edad adulta en el que se producen cambios importantes a nivel físico, psicológico, y social. La enfermedad oncológica en el adolescente tiene unas características que lo diferencian de los otros grupos de edad. Es por eso que la consejería de sanidad de nuestra CCAA creó las unidades de adolescentes de hemato-oncología en hospitales de referencia. Estas unidades cuentan con comités multidisciplinares formados por hemato-oncólogos pediátricos, oncólogos médicos, hematólogos y oncólogos radioterapeutas, personal de enfermería, psicólogos y trabajadores sociales. En la transición a cuidados paliativos hay que tener en cuenta los cambios en el lugar de cuidado, los profesionales que lo prestan y los objetivos de la atención. Lo terapéutico es sentirse acompañado. La continuidad asistencial es uno de los principales factores valorados por los pacientes y familiares. La participación temprana en los cuidados paliativos puede beneficiar al adolescente, a su familia y a los cuidadores psicológicamente.

Objetivos

Describir la situación clínica y psicológica de los pacientes fallecidos a partir de 12 años de edad en nuestra CCAA a partir de la apertura de las Unidades de Adolescentes. Objetivos específicos: analizar los datos sociodemográficos, diagnóstico, tiempo de enfermedad, aspectos psicológicos, inclusión en ensayo clínico, derivación a paliativos y lugar de exitus.

MÉTODO

Se realizará un análisis descriptivo retrospectivo de pacientes sucesivos atendidos en las Unidades de Adolescentes de nuestra CCAA entre el año 2018 y 2019 mediante la revisión de las historias clínicas.

RESULTADOS

En los años 2018 y 2019 han fallecido 45 pacientes de edades comprendidas entre los 12 y 21 años de edad atendidos por las unidades de referencia de adolescentes. El 53,33% de los pacientes son hombres. El 46,67% de los pacientes procedían de la CCAA dónde se ubica el hospital. Los diagnósticos más frecuentes fueron tumores sólidos excluyendo aquellos del sistema nervioso central (37%). El 44% de los pacientes tuvo al menos una recaída. El 46% de los pacientes participó en un ensayo clínico. El 17,77% falleció debido a complicaciones del tratamiento. El 31% de los pacientes fallecieron en su domicilio. Se presentarán los resultados relacionados con los aspectos psicológicos, tratamiento y variables relacionadas con el éxito, así como la relación entre ellas.

CONCLUSIONES

Se presentarán las conclusiones del estudio y discutiremos acerca de la atención al final de la vida de este grupo de población.



EL PAPEL DEL PSICÓLOGO EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Cristina Catalina Fernández*, Pablo del Villar Guerra**, Ana Martínez Flores***, Daniel Ramos Polo****, Fernando Centeno Maltaz*****

*Psicóloga Clínica del EAPS. Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas de la Obra Social "la Caixa" en ACPD. Área de Salud Valladolid Oeste, Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

**Médico pediatra, Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

***Enfermera especialista en pediatría, Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

****Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

*****Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

Introducción

El Sistema Nacional de Salud (2014) dictamina que los profesionales que atienden a niños en cuidados paliativos deben conocer como debe ser esa atención y prestarla de forma integral acompañando a la familia. Para ello, deben adquirir conocimientos que les permitan identificar a los pacientes, evaluar sus problemas y necesidades para aliviar el sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social del niño.

Una de las facetas fundamentales es el área psicológica. El cuidado de los aspectos emocionales del paciente y de la familia son fundamentales al final de vida.

Objetivos

- Conocer la investigación descrita anteriormente sobre el papel del psicólogo en una unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Explorar las áreas a trabajar por parte de un psicólogo en una unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Metodología

La revisión realizada incluyó una búsqueda exhaustiva en las bases de datos PubMed y PsycINFO.

Los artículos incluidos en el estudio son de los 10 últimos años. El resultado final de esta búsqueda fue un total de 8 artículos en PubMed y 5 artículos en PsycINFO.

Resultados

El trabajo que desempeña un psicólogo en una unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos aún no es visible en la literatura científica debido a la escasez de resultados encontrados.

Hemos visto como el Sistema Nacional de Salud (2014) dictamina que los profesionales que atienden a los niños en cuidados paliativos deben conocer cómo realizar esa atención y adquirir los conocimientos adecuados para valorar los problemas y necesidades con el fin de aliviar, entre otros, el sufrimiento psicológico y espiritual, pero en la literatura científica no hay un consenso sobre qué aspectos son importantes a la hora de realizar un plan de actuación de trabajo con el niño que padece la enfermedad avanzada y su familia.

Sin embargo, es cierto que se aportan numerosas ideas sobre los aspectos a tener en cuenta durante la intervención como lo son, la comunicación con el niño y su familia, la toma de decisiones, el abordaje de malestar emocional o el proceso de duelo.



Conclusiones

Los equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos se forman interdisciplinariamente para abordar las diferentes necesidades que puede presentar un niño y su familia a lo largo del proceso de final de vida. Como decimos, es fundamental tener en cuenta las diferentes dimensiones del ser humano para que la intervención sea óptima.

Si bien se conocen y están bien definidas las funciones del psicólogo en las unidades de Cuidados Paliativos de adultos, no se encuentran documentos en los que especifiquen las funciones en las unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Además, para que la atención por parte de los equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos pueda continuar mejorando, es necesario que los profesionales investiguen acerca de la labor que realizan. Específicamente, es fundamental que el papel del psicólogo se muestre más definido.



INTRODUCCIÓN

Se estima que actualmente 10-16 de cada 10.000 niños entre 0-19 años sería subsidiario de recibir cuidados paliativos. De ellos el 50% necesitaría atención especializada de una unidad de cuidados paliativos pediátricos (CPP). Nuestro objetivo es valorar conocimientos y creencias de los pediatras de nuestra Región sobre CPP y conocer sus criterios de derivación a unidades específicas.

MÉTODO

Estudio descriptivo observacional realizado a pediatras que atienden habitualmente a pacientes que pueden requerir CPP, mediante una encuesta de 19 preguntas divididas en dos bloques temáticos.

RESULTADOS

Respondieron la encuesta 50 pediatras de: neonatología, hospitalización, neuropediatría, cuidados intensivos pediátricos, oncología, genética, neumología y gastroenterología.

Primer bloque sobre formación y capacitación: 94% de encuestados consideran los CPP como la atención integral y continuada desde el diagnóstico. El 22% ha leído >5 artículos sobre el tema y el 75,5% ha asistido a charlas, pero solo un 16% conoce en profundidad la clasificación ACT. Un 96% se considera capaz de reconocer pacientes con pronóstico vital acortado, pero solo 26,5% los identifica en su asistencia clínica. El 48% no se considera capacitado para atender niños al final de vida y el 86% cree útil asistir a cursos de formación.

Segundo bloque acerca de derivación a unidades específicas de CPP: el 69,4% refiere que cualquier especialista puede realizar esta derivación, siendo factores para considerar por el 96%: evolución de enfermedad, opinión familiar y disponibilidad de estas unidades. El 74% cree que la situación social o económica precaria no debe valorarse. El 98% no dispone de criterios unificados de derivación, aunque el 92% afirman que deberían existir. El 32,6% expresa dudas para decidir esta derivación, fundamentalmente por dificultad para reconocer el “punto de inflexión” (75% encuestados). El 98% coincide en continuar la atención multidisciplinar del paciente, aunque se atienda en unidades de CPP.

CONCLUSIONES

En nuestra Región la formación de los especialistas pediátricos en CPP es aún deficiente, aunque muestran interés en mejorarla. Se constata la dificultad que encuentran los pediatras encuestados para la derivación a la unidad especializada. Tras este estudio planteamos la necesidad de realizar cursos específicos para mejorar la formación y protocolos unificados de derivación a CPP para cada especialidad que ayuden a identificar el momento idóneo de realizarla, disminuyendo la incertidumbre y dificultades que encuentran los pediatras. La creación de estos circuitos específicos mejoraría la atención paliativa tanto básica como especializada precoz con la subsiguiente mejora de la calidad de vida del niño y su familia.

ESTUDIO DESCRIPTIVO SOBRE LA SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL CON EL SERVICIO DE RESPIRO EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.

INTRODUCCIÓN

El cuidado de una persona dependiente implica suplir todas las necesidades afectadas de otra persona, y esto, puede suponer para los cuidadores, importantes perjuicios para su salud, tanto física como psicológica. La claudicación familiar ha sido definida como: “La manifestación implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga”.

Los servicios de respiro presentan una solución a esta necesidad de descanso de los cuidadores. Se trata de un apoyo orientado a las familias que conviven con personas con algún tipo de discapacidad, y cuyo objetivo es prevenir los problemas de sobrecarga del cuidador y facilitar la conciliación de la vida personal o laboral de las familias

Este proyecto tiene por objetivo general conocer la satisfacción de los padres en relación al ingreso por respiro de sus hijos en la unidad de hospitalización de cuidados paliativos pediátricos (CPP) situación paliativa. Como objetivos específicos: Identificar si los padres se han sentido informados durante el ingreso por respiro de sus hijos, determinar si el ingreso por respiro ha contribuido a evitar la claudicación familiar...

MÉTODO

Diseño: este trabajo es un proyecto piloto que pretende evaluar la satisfacción del cuidador principal de los niños ingresados en la unidad de hospitalización de cuidados paliativos pediátricos, en el servicio de respiro. Está encuadrado dentro de la metodología cuantitativa, es un estudio descriptivo: serie de casos.

Población: la población de estudio son los padres y cuidadores familiares de los niños que han ingresado por respiro en la unidad de hospitalización de cuidados paliativos pediátricos del Hospital Niño Jesús. La muestra es no probabilística, intencional por propósito. No se han establecido criterios de exclusión.

Herramienta de recogida de datos: Cuestionario telefónico escala tipo Likert, que será elaborado por el equipo de investigación y sometido a su validación.

Bioética: este estudio se realizará conforme a los principios éticos de la Declaración de Helsinki y el informe de Belmont. Atendiendo además a la Ley 41/2002, la Ley Orgánica 3/2018, así como al Reglamento (UE) 2016/679.

CONCLUSIONES

Este proyecto todavía no se ha elaborado, debiendo ser primero aprobado por parte del comité de ética del hospital, por lo que no se ha llegado aún a ninguna conclusión.

ESTUDIO DESCRIPTIVO SOBRE UNA UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

INTRODUCCIÓN

En España, la alta prevalencia de niños en situación de vulnerabilidad por enfermedades incurables ha motivado el gran desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos (CPP). Muestra de ello es la creación de nuevos equipos de CPP en las diferentes Comunidades Autónomas. La necesidad de mantener la continuidad asistencial, hace fundamental que se garantice una atención a tres niveles: consultas, domicilio y hospitalización, que mejore así, la calidad de vida de estos pacientes y sus familias. Por ello, para mejorar la atención a nivel hospitalario, una de las unidades de CPP existentes ha creado, un hospital de día y una unidad de hospitalización específica para atender a estos pacientes.

Objetivos

Objetivo general:

- el objetivo del presente proyecto de estudio es describir las características de los pacientes ingresados a cargo de CCP, en su unidad de hospitalización propia, desde el 4 de julio de 2019 hasta el 4 de julio de 2020.

Objetivos específicos:

- Identificar las variables sociodemográficas de los pacientes, así como, el motivo de ingreso y el grupo de enfermedad según la clasificación de la Association for Children with Life- Threatening or Terminal Condition and Their Families (ACT).
- Exponer la tasa de reingresos y la estancia media en dicha unidad, durante el periodo de estudio.

MÉTODO

- **Diseño:** es un estudio descriptivo ambispectivo (serie de casos).
- **Población de estudio:** pacientes ingresados, durante el periodo de recogida de datos, a cargo de CPP, en su servicio específico de hospitalización -
- **Muestreo:** no probabilístico, intencional por propósito.
- **Variables de estudio:** datos epidemiológicos (género, edad al ingreso, grupo de enfermedad a la que pertenece el paciente según la clasificación ACT), motivo de ingreso, estancia media y tasa de reingresos.
- **Herramienta de recogida de datos:** vaciado de historias clínicas.
- **Análisis de los datos:** se realizará un análisis descriptivo a través del programa estadístico SPSS.
- **Tratamiento de los datos:** Los datos serán recogidos tras la autorización del Comité de Ética del hospital, asegurando en todo momento la confidencialidad de los mismos atendiendo a la legislación vigente.

CONCLUSIONES

La obtención de estos resultados nos permitirá conocer como ha sido la implantación del nuevo método de atención hospitalaria en cuidados paliativos pediátricos, y a su vez, podrán ser utilizados como base de futuras líneas de investigación en este campo.

INTRODUCCIÓN

En 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 describir los efectos de mantener, iniciar, retirar o disminuir la ANH en pacientes pediátricos en situación de últimos días.

MÉTODO

Estudio prospectivo observacional en un hospital pediátrico de tercer nivel. Se incluyen los pacientes >24 horas de vida que fallecen en nuestro centro o en domicilio entre 15/07/2019 y 15/07/2020.

RESULTADOS

Hasta 31/01/2020, se han recogido datos de 35 pacientes. La edad mediana de defunción es 6 años (0-17). La mayoría de defunciones ocurre en medio hospitalario (80%), 20% en domicilio.

Se dividen los pacientes en 2 grupos: los que no reciben ANH (51%, 18/35, grupo 1), y los que reciben ANH (49%, 17/35, grupo 2).

En el final de vida se ha reducido y/o retirado ANH en el 47% de los pacientes con ANH (8/17).

La retirada ha sido de alimentación (n=1), hidratación (n=1) o ambas (n=5).

La mediana de supervivencia tras retirada ha sido de 0 días (0-2) para la hidratación y de 1 día (0-3) para la alimentación.

Sobre el total de pacientes, en un 60% de casos se ha descrito algún tipo de síntoma. La frecuencia de presentación de cada síntoma estudiado ha sido distinta en los varios grupos, siendo más frecuentes en el grupo 1 el delirium/agitación (17%), el aumento de secreciones

(50%) y la sequedad de piel/mucosas (28%); más frecuentes en el grupo 2 el estreñimiento

(23%), el globo vesical (34%), el hambre/sed (25%);

Para paliar los síntomas se han utilizado medidas no farmacológicas (53%), añadido fármacos nuevos (48%) y/o aumentado dosis de fármacos (43%).

CONCLUSIONES

Aproximadamente la mitad de los pacientes estudiados reciben ANH, susceptible de retirada en el final de vida. En la mitad de estos pacientes se ha reducido y/o retirado la nutrición y/o la hidratación, con supervivencia posterior de 0-1 día. Dos tercios de los pacientes han padecido síntomas relacionados con la hiperhidratación/deshidratación, en porcentaje distinto según la alimentación/hidratación que llevaban.

Con el reclutamiento de ulteriores pacientes, será posible analizar de manera más precisa los efectos de mantener o retirar la ANH en el paciente pediátrico al final de la vida.

INTRODUCCIÓN

Los avances en las unidades de cuidados intensivos (UCI) pediátricas y neonatales han supuesto una mayor supervivencia de niños con enfermedades graves, portadores de dispositivos y dependientes de tecnologías. El objetivo del estudio es analizar la experiencia de un Servicio de Atención Paliativa y de Paciente Crónico Complejo (SAPPCC) en el seguimiento de pacientes pediátricos portadores de traqueostomía.

MÉTODO

Estudio descriptivo de los pacientes pediátricos portadores de traqueostomía que están en seguimiento por el SAPPCC de un hospital de tercer nivel. La información se recogió mediante la revisión de datos de la historia informatizada. Se analizan variantes epidemiológicas, clínicas, microbiológicas y sociales.

RESULTADOS

Los pacientes portadores de traqueostomía suponen un 12% del total de pacientes en seguimiento por SAPPCC de un hospital de tercer nivel. La edad media de la realización de la traqueostomía fue de 23,9 meses. Las patologías de base de estos pacientes son variadas: enfermedad neurológica grave (15%), enfermedad neuromuscular (11%), malformación craneofacial (11%), cardiopatía congénita compleja (11%), patología de vía aérea superior congénita (11%) y adquirida (11%), displasia broncopulmonar (DBP) grave aislada (11%) y asociada a cardiopatía congénita (7,5%) y patología tumoral (7,5%). Las principales causas que han motivado la traqueotomía son: obstrucción de vía aérea superior (por traqueomalacia en 19,2% de los casos, estenosis subglótica 7,7%, parálisis de cuerdas vocales 23,1% y obstrucción tumoral 3,8%), seguida de la insuficiencia respiratoria crónica (30,7%) y de la insuficiencia respiratoria aguda (11,5%). Hasta un 26,9% de los pacientes han presentado complicaciones, entre las que destacan las lesiones cutáneas y la aparición de granulomas. Una vez realizada la traqueostomía, se inicia un programa de capacitación a las familias, que empieza en la UCI, se continúa en planta y se refuerza en domicilio por el equipo SAPPCC. Los cambios de cánula se llevan a cabo en domicilio en un 84,6% de los pacientes, siendo la periodicidad media cada 15 días. La vivencia por parte de los niños del cambio de cánula es desagradable en un 26,9% de los casos. Existe la previsión subjetiva de que se vayan a poder decanular un 57,7% de los pacientes en los próximos 5 años.

CONCLUSIONES

Existe un porcentaje importante de pacientes pediátricos portadores de traqueotomía, con patologías de base muy variadas. Se trata de pacientes frágiles, con riesgo de complicaciones, por lo que es primordial una capacitación a las familias y un manejo integral y coordinado.

EXPERIENCIA EN LA ADMINISTRACIÓN DE PALIVIZUMAB EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.

INTRODUCCIÓN

La infección por el *virus respiratorio sincitial (VRS)* en pacientes con patologías que precisan atención por un equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos (eCPP) puede causar insuficiencia respiratoria grave e incluso la muerte. Desde 2018 en nuestro centro se realiza profilaxis con Palivizumab en pacientes seleccionados que precisan atención paliativa pediátrica.

El objetivo es analizar la cobertura en este grupo de pacientes y su efecto.

MÉTODO

Se ha realizado un estudio descriptivo observacional de carácter retrospectivo considerando como población de estudio a aquellos niños de 0 a 3 años afectados de patologías que precisan atención por el eCPP y, que cumpliendo con los criterios establecidos en nuestro centro para recibir la profilaxis frente a *VRS*, han recibido profilaxis con Palivizumab im. entre 10/2017 y 02/2020.

El procesamiento de datos se ha realizado mediante el programa Excel.

Las variables analizadas en el estudio fueron: edad, somatometría, patología, número de dosis de fármaco e intervalo entre estas, lugar de administración, reacciones adversas, desarrollo de infecciones respiratorias y complicaciones asociadas.

RESULTADOS

Durante el periodo de recogida de datos se analizaron tres campañas: campaña 2017-2018 (5 pacientes), campaña 2018-2019 (10 pacientes) y campaña 2019-2020 (7 pacientes), recibiendo la profilaxis completa un 68%. Los pacientes pertenecen a los grupos 3 y 4 de la ACT. La media de edad de los pacientes al inicio de la campaña fue de 13 meses, 16 meses y 10 meses respectivamente, todos ellos con un peso inferior a 10 kg.

El lugar de administración en las dos primeras campañas fue hospitalario. En la campaña 2019-2020 el lugar de administración fue en un 85,4% domiciliario por parte de enfermería del eCPP. En ninguna de las administraciones se suministró analgesia previa. Solo en 2 de las administraciones se registraron efectos adversos (rinorrea y febrícula).

Se detectaron 4 casos de infección por *VRS* (0 en campaña 2017-2018, 3 en campaña 2018-2019 y 1 en campaña 2019-2020) y 14 casos de infección por *Rhinovirus* (4, 4 y 6 respectivamente). No se registran ingresos hospitalarios secundarios a la infección por *VRS*.

CONCLUSIONES

A la vista de los datos la tasa de infección por *VRS* en el grupo estudiado durante las campañas fue del 18%, sin requerir ingreso hospitalario en ninguno de los cuadros. Destaca una elevada tasa de infección por *Rhinovirus* en esta población (64%). Durante la campaña 2019-2020 los pacientes recibieron en su mayoría el tratamiento domiciliario.

INTRODUCCIÓN

Los niños diagnosticados de cáncer requieren a menudo frecuentes hospitalizaciones y numerosas visitas clínicas durante su tratamiento, lo que dificulta la socialización, educación e interrumpe en gran medida la dinámica familiar. Con el objetivo de mejorar la calidad de vida, presentamos nuestra experiencia en un programa pionero a nivel nacional de administración de quimioterapia intravenosa (QT IV) en domicilio en pediatría.

MÉTODO

Estudio observacional y retrospectivo de los pacientes pediátricos y adolescentes que han recibido QT IV en domicilio en un hospital terciario entre los años 1998-2020.

RESULTADOS

Se han incluido 157 pacientes, con un total de 949 ciclos de citostáticos recibidos. Entre los diagnósticos, destacan las leucemias y linfomas (32%), los tumores del sistema nervioso central (28%) y del sistema musculo-esquelético (24%). El quimioterápico con mayor frecuencia administrado fue la vincristina (42%), seguido de irinotecan (23%), vinblastina (16%), citarabinas (9%) y mifamurtida (4%). Se han registrado dos únicos casos de extravasación y un caso de reacción alérgica (0.3%) todos ellos con buena evolución posterior. Se administraron mayoritariamente durante la primera línea de tratamiento oncológico (71%), aunque también en segundas (25%) y terceras líneas o más (4%). Un total de 52 pacientes fallecieron a causa de la progresión de su enfermedad.

CONCLUSIONES

En nuestra experiencia el programa pediátrico de QT IV en domicilio ha ayudado a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, con muy baja probabilidad de reacciones adversas, por lo que su desarrollo y expansión resultan muy deseables.

INTRODUCCIÓN

Una de las decisiones más importantes que se pueden tomar por parte de los profesionales en una unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) que atienden a niños con enfermedades limitantes para la vida es consensuar con el equipo de cuidados paliativos pediátricos y con las familias de los pacientes, la adecuación de medidas de soporte vital en el final de la vida.

Dentro de las unidades de cuidados paliativos pediátricos (CPP) de nuestro país, hay pocas que cuenten con la figura de un musicoterapeuta pediátrico como parte de su equipo y servicio asistencial. La musicoterapia (MT) se utiliza en el acompañamiento a los niños con enfermedades limitantes para la vida y sus familias, abordando objetivos terapéuticos relacionados con el área cognitiva, motora, social, emocional y espiritual. En el proceso de adecuación de medidas de soporte vital, la música se convierte en un acompañamiento de la vida hasta el último suspiro.

DESCRIPCIÓN DEL CASO

Paciente de dos meses ingresado en UCIP con diagnóstico de Miopatía Mitocondrial 12A: Deficiencia en traslocador mitocondrial de nucleótidos de adenina. El informe de cardiología infantil constataba una miocardiopatía hipertrófica no obstructiva y ductus arterioso permeable. La familia directa es su madre y el hermano de la madre. Las complicaciones clínicas derivadas de su patología hacen que se deba tomar la decisión consensuada entre el equipo de UCIP, el equipo de CPP y la familia del niño para el mejor interés del paciente que en este caso es adecuación de las medidas terapéuticas.

Una vez que el niño es puesto en los brazos de un familiar (prima de la madre), se crea un ambiente propicio con bajada de luz, y se apaga la monitorización. La musicoterapeuta a tocar con la guitarra a un ritmo acorde a las variables fisiológicas del niño. En el momento en que está todo el equipo preparado, se procede a la extubación coincidiendo con la espiración del respirador y el apagado de la ventilación mecánica invasiva, momento en el cual, se produce una pequeña y controlada subida de la intensidad sonora de la melodía que acompaña ese instante. La musicoterapeuta, conocedora de la religión que profesa la familia, comienza sonorizar ese momento con la canción "4 angelitos" mientras el bebé en ese instante mira a su tía, pudiéndose despedir en sus brazos rodeado de amor. La música sigue sonando 4 minutos después del fallecimiento, cuando comienza a reducirse el sonido, el ritmo y comienza el silencio. Necesario y acompañado.

CONCLUSIONES

La musicoterapia minimiza el impacto emocional que supone para los profesionales de la UCIP la adecuación de medidas terapéuticas en un paciente pediátrico; facilita el proceso de despedida en el final de vida de los niños y sus familias al reducir la tensión que se produce durante el procedimiento y al ser capaz de modificar el ambiente hospitalario, promoviendo momentos de calma y amor.

INTRODUCCIÓN

Las mucopolisacaridosis forman parte de un grupo de enfermedades raras, caracterizadas por la deficiencia de enzimas que participan en el metabolismo de los glucosaminoglucanos a nivel lisosomal. El Síndrome de Sanfilippo corresponde a la mucopolisacaridosis tipo III, siendo la más común y dividida en 4 subtipos. Debido a las alteraciones que se producen en este síndrome, como inmovilidad, tos ineficaz o enfermedad restrictiva pulmonar, la fisioterapia respiratoria corresponde a una de las terapias necesarias para este tipo de pacientes, ya que tiene como finalidad el aclaramiento mucociliar, y así disminuir las posibles infecciones respiratorias y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

DESCRIPCIÓN DEL CASO

Se trata de un estudio de caso único de un paciente diagnosticado de “Síndrome de SanFilippo”, de 17 años de edad que acude a una unidad de día de cuidados paliativos pediátricos y dónde recibe diferentes terapias. Lo que se busca es describir los cambios producidos en el paciente tras aplicar diferentes terapias de fisioterapia respiratoria y comprobar cuál es la más eficaz.

El estudio consta de 3 intervenciones de 2 semanas cada una. La primera compuesta por fisioterapia respiratoria manual. La segunda por fisioterapia respiratoria manual y chaleco de oscilación de alta frecuencia de la pared torácica tipo “Vest□” dos días en semana (lunes y jueves). La tercera es similar a la anterior, pero introduciendo el chaleco todos los días.

CONCLUSIONES

Existen mejoras de la SO_2 , tras la aplicación de la primera intervención del 50% de los días, un 87,5% en la segunda y un 50% en la tercera. El número de aspiraciones de secreciones aumentan los días en los que es aplicado el chaleco tipo “Vest□” junto con los días posteriores a de descanso de terapia respiratoria. Las crisis mejoran al aumentar las aspiraciones.

Se observa que la aplicación del chaleco tipo “Vest□” dos días en semana junto con fisioterapia respiratoria manual, supone una mejoría en la SO_2 , aumento del número de aspiraciones y disminución de las crisis.

INTRODUCCIÓN

El alto impacto psicológico en los niños y familias con una enfermedad limitante y/o amenazante para la vida hace necesario dirigir la intervención psicológica a los casos de mayor complejidad. En 2018 se elaboró un instrumento para la evaluación de la complejidad psicológica de niños y familias en Cuidados Paliativos Pediátricos. Mediante 24 ítems que valoran la complejidad como Alta (A), Baja (B) o Consultoría (C) en aspectos relacionados con la Enfermedad, Niños y Padres, los profesionales exploran las necesidades de intervención psicológica específica.

El objetivo de este estudio es analizar la complejidad psicológica de las familias evaluadas, identificar qué ítems son más determinantes y establecer un posible perfil de paciente con mayor complejidad.

MÉTODO

Se han analizado los datos recogidos en el Instrumento de evaluación de complejidad psicológica desde enero de 2019 a enero de 2020, además de otras variables clínicas y sociodemográficas de interés. Se ha realizado análisis descriptivo y multivariante con el programa STATA.

RESULTADOS

Se recogieron 156 valoraciones de 86 familias. En el 62.7% de los casos el paciente fue de género masculino, con una mediana de 7 años. El diagnóstico principal era de enfermedad neurológica (37.2%), seguida de oncológica (23.7%). La mayoría de las valoraciones se realizaron durante la hospitalización (35.26%) y en un 25% que se en CEX. Los receptores de la mayoría de las evaluaciones fueron los padres (66.03%).

Respecto a la primera valoración, el 75,3% de casos fueron determinados como alta complejidad. Se han encontrado 8 ítems con complejidad psicológica en más del 25% de los casos. También se han encontrado 5 ítems por debajo del 10%. (Tabla 1).

Hay relación estadísticamente significativa entre alta complejidad (A) y que el receptor sea un progenitor ($p=0,028$); y que sea realizada directamente por un psicólogo($p=0,015$).

CONCLUSIONES

Hay un perfil de casos con mayor complejidad: presencia desajuste adaptativo o malestar emocional, con vulnerabilidad psicológica, dificultades de comunicación intrafamiliar, un nuevo diagnóstico y con dificultades para la integración pronóstica.

Hay ítems poco discriminativos con relación a la demanda expresa del niño y/o progenitor, disfunción familiar, dificultades para el vínculo con el niño y necesidades de coordinación con la escuela.

Se identifica mayor complejidad cuando la valoración la realiza directamente un psicólogo.

Es necesario seguir explorando la relación de la complejidad psicológicas con variables sociodemográficas y clínicas.

Tabla 1. Identificación complejidad psicológica

Ítems con mayor % complejidad psicológica		
Receptor	Ítem	% complejidad identificada
Progenitor	Desajuste psicológico y/o adaptativo que interfiere en el cuidado del niño	64,2
Niño	Malestar emocional	53,6
Niño	Desajuste adaptativo	50,0
Progenitor	Vulnerabilidad psicológica	38,3
Progenitor	Malestar emocional que interfiere en el cuidado del niño	34,6
Enfermedad	Nuevo diagnóstico	29,1
Niño	Dificultades de comunicación / relación intrafamiliar	28,5%
Progenitor	Dificultad para integrar la información pronóstica	25,9
Ítems con menor % complejidad psicológica		
Receptor	Ítem	% complejidad identificada
Niño	Demanda expresa	0,0
Progenitor	Dificultades para el vínculo con el niño	6,2
Progenitor	Demanda expresa	7,4
Progenitor	Disfunción familiar	7,4
Niño	Alta necesidad de coordinación con la escuela	10,7

INTRODUCCIÓN

El Hospital de Día (HD) es una estructura sanitaria que ofrece asistencia a los pacientes que necesitan unos cuidados puntuales, permitiendo continuar la atención en su entorno familiar. La filosofía que subyace en este tipo de modalidad terapéutica, entronca directamente con la filosofía de los cuidados paliativos (CP), que podríamos resumir en tres aspectos:

- Facilitar los recursos terapéuticos que no se pueden dispensar en consulta o en domicilio por el nivel de complejidad.
- Propiciar el rol de “paciente activo” iniciado ya en el domicilio, entendiendo que los padres y el niño son la Unidad de Atención.
- Ofrecer confort y calidad de vida, evitando ingresos hospitalarios.

Objetivo General del Hospital de Día en CPP

Evitar ingresos en situaciones en las que el tratamiento y los cuidados requieren atención directa de profesionales especializados.

Objetivos específicos del HD:

- Control de síntomas
- Capacitación de cuidadores principales
- Facilitar espacio para disminuir la sobrecarga del cuidador principal durante unas horas
- Reforzar vínculos terapéuticos
- Facilitar intervención interdisciplinar.

MÉTODO

- Cartera de servicios: Realizar educación sanitaria, administración de tratamientos, respiro “expres”.
- Organización. La agenda de HD está abierta de lunes a jueves, en horario de 8,30 a 15 horas, flexibilizándola en función de las necesidades de los pacientes. De momento no cuenta con agenda propia dentro del programa informático H-Cis.
- Población y modalidad de atención: Recibe pacientes de consultas externas de CPP y del programa de Hospitalización Domiciliaria. Se pueden atender pacientes de forma programada y de forma urgente si el paciente lo requiere.
- Recursos humanos: Es atendido por una enfermera de la Unidad de Atención Integral de CPP (UAIPP). Los trabajadores sociales pueden gestionar presencia de voluntarios, que cuentan con formación específica
- Recursos materiales: cuenta con dos camas, carro de curas, fuente de oxígeno, fuente de aire líquido y de vacío. Un ecógrafo, material de docencia, un sofá, un armario, una silla y una mesa plegable.

- | | |
|--|---|
| 1. Cartera de servicios clínico terapéuticos | 7. Manejo de dispositivos |
| 2. Valoración integral del paciente | 8. Toma de constantes vitales |
| 3. Actividades de educación sanitaria | 9. Extracción sanguínea |
| 4. Administración de palivizumab | 10. Permanencia durante unas horas para |
| 5. Administración de hemoderivados | respiro familiar. |
| 6. Curas complejas | |

RESULTADOS

Se han atendido 100 pacientes en los tres meses desde su puesta en marcha. Se han realizado numerosas actividades de carácter educativo de forma individualizada, administración de hemoderivados, entre los que destaca la administración de concentrado de hematíes, la administración de vacuna de palivizumab, extracción sanguínea ecoguiada, y realización de curas complejas,

CONCLUSIONES

El ingreso en HD permite la continuidad de cuidados y la permanencia de los niños y sus familias en el domicilio. Asimismo, no se rompe la escolarización de los niños que se benefician del colegio. Facilita respiros cortos y proporciona un buen entorno para la educación sanitaria.

El papel de enfermería desempeñado en esta modalidad de atención es fundamental no sólo para la actividad asistencial directa, sino para la realización de actividades de gestión de casos y coordinación con la UAIPP, cubriendo así las necesidades de los niños y sus familias.

INTRODUCCIÓN

Los residentes de pediatría conviven con el final de vida y otras situaciones de gran impacto emocional en su práctica clínica.

El objetivo del estudio es describir la vivencia del final de vida por parte de los residentes de un hospital de tercer nivel, y conocer el apoyo psicoemocional y la formación recibidos para afrontar estas situaciones.

MÉTODO

Se realizó un estudio descriptivo mediante encuestas on-line anónimas. Se incluyeron en el estudio los 48 residentes de pediatría de un hospital de tercer nivel. Se recogieron variables epidemiológicas y de vivencia ante situación de final de vida.

RESULTADOS

Se obtuvieron 41 respuestas. La edad de los encuestados era entre 25 y 34 años; 85.4% mujeres y 78% sin creencias religiosas. A nivel familiar, 39 han tenido alguna experiencia de final de vida (11 presenciaron el fallecimiento) y ninguno recibió apoyo psicoemocional formal. En el ámbito profesional, 36 (87.8%) han vivido la muerte de un paciente, 26 no recibieron ayuda psicoemocional formal posterior y 26 consideran mejorable o insatisfactorio el abordaje hospitalario realizado. Para abordar la pérdida, el 94.44% consideraba no tener formación o la consideraba insuficiente. En el último año, 19 han precisado apoyo emocional de sus compañeros y 24 lo han ofrecido. La causa de muerte con mayor impacto emocional fue la aguda (44.4%) seguida de la enfermedad crónica no oncológica (36.1%) y la oncológica (22.2%).

Del total de encuestados, 27 desconocen si existe un protocolo asistencial para comunicar el fallecimiento a los familiares, y de los restantes 7 afirma su existencia y 7 la niega. La formación en comunicación de malas noticias y abordaje de las pérdidas es necesaria según 40 residentes, principalmente durante la residencia (97.6%), siendo necesaria también en el pregrado para el 48.8%.

CONCLUSIONES

La gran mayoría de residentes de pediatría ha vivido defunciones tanto a nivel familiar como profesional. En el centro de trabajo es frecuente la ausencia de ayuda psicoemocional profesional tras el fallecimiento de un paciente y hay una ausencia de protocolización (o percepción de ésta) a la hora de comunicar el fallecimiento a la familia. Los encuestados reconocen una falta de formación para afrontar las situaciones de final de vida y la comunicación de malas noticias, considerándose la residencia el momento más idóneo para dicha formación.

IMPLANTACIÓN DE UN PROGRAMA DE TELEMEDICINA.

INTRODUCCIÓN

El abordaje del paciente crónico precisa de una estrategia que transforme el actual modelo asistencial en uno más proactivo centrado en las necesidades de los pacientes y sus cuidadores donde se les dote de más autonomía. Las nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), se han ido incorporando en los últimos años a los sistemas de salud facilitando las intervenciones realizadas a distancia. La teleasistencia y la telemonitorización domiciliaria suponen herramientas de ayuda al seguimiento en este tipo de pacientes.

La plataforma de telemedicina proporcionará una herramienta con la que, modificando la organización de la Unidad HAD-P y haciendo uso del televisor del paciente y de la herramienta TIC, se puedan realizar visitas virtuales por tele-asistencia con las que el equipo especializado pueda monitorizar y seguir a toda la población pediátrica que requiera de sus servicios alcanzando residencias situadas geográficamente con difícil acceso en la práctica habitual.

Objetivos

Implementación de un programa de telemedicina para la atención de los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas complejas o subsidiarios de cuidados paliativos en una unidad de hospitalización a domicilio, de forma integral e individualizada.

MÉTODO

Estudio cuasi experimental cuya población de estudio la constituyen pacientes pediátricos crónicos-pluripatológicos-paliativos y sus familias que ingresen en Hospitalización a Domicilio Pediátrica.

RESULTADOS

El inicio de la implantación se ha efectuado en marzo de 2019. En la actualidad se encuentran incluidos 19 pacientes con el seguimiento pre-intervención y post-intervención, a través de los cuestionarios realizados a los cuidadores principales y mediante la cuantificación de gastos de recursos antes y durante la intervención.

CONCLUSIONES

El proyecto pretende ofrecer una asistencia especializada a pacientes residentes en todo el territorio provincial.

La implantación de la telemedicina está suponiendo un reto dada la necesidad de adaptación técnica y humana que precisa la modificación de la atención en la unidad.

La integración de esta nueva forma de trabajo se está produciendo paulatinamente ya que la inclusión de los pacientes en el proyecto está siendo progresiva.

Los resultados se valorarán al final del proyecto, pero ya podemos evidenciar que pacientes y familias a los que no se les podría plantear su seguimiento en la unidad, con el programa de telemedicina, ya se están beneficiando de una atención especializada en cuidados crónicos y/o paliativos.

IMPLEMENTACIÓN DE UN REGISTRO UNIFICADO DE PACIENTES CON NECESIDADES PALIATIVAS DE 5 HOSPITALES PEDIÁTRICOS.

INTRODUCCIÓN

Se estima que en nuestra Comunidad Autónoma (CA) entre 1500 y 3000 niños ('niños' a partir de ahora incluye neonatos, lactantes, niños y niñas, adolescentes, etc) tienen necesidades paliativas. La puesta en marcha de nuevos equipos de Atención Paliativa Pediátrica (APP) ha permitido que en los últimos años se atiendan más pacientes de forma especializada. La recogida de los diferentes datos de actividad y clínicos puede servir de herramienta de evaluación de la calidad y en definitiva aportar mayor evidencia en la atención de esta población con baja prevalencia y alta complejidad.

Durante el 2018 se creó un registro unificado por un Grupo de Expertos de diferentes disciplinas de 5 hospitales que prestan APP especializada en la CA. Para la creación tuvieron el soporte técnico de una Consultoría y una Fundación colaboró con la financiación el proyecto. El objetivo de este trabajo es analizar los primeros datos introducidos en el registro.

MÉTODO

Descriptivo, Retrospectivo, Transversal. Análisis de la actividad realizada en la atención de los pacientes de los servicios de los 5 hospitales de la CA que prestan APP durante el periodo de enero a diciembre del año 2019.

RESULTADOS

Se atendieron un total de 494 pacientes y sus familias. La edad media en los diferentes

Servicios fue de entre 6 y 12 años. El 60% eran varones y el 38% mujeres (el 2% no constaba). El 20% estaba afectado por una enfermedad oncológica. Hubo una entrada de 200 pacientes nuevos y se dieron de alta 71 pacientes. Se sucedieron 83 muertes (29% en domicilio). El seguimiento del proceso de duelo se realizó en un 56% de los casos en los que se sucedió la defunción.

A través del cuadro de mandos (Fig1) creado para agregar los datos del registro se pudieron desglosar todos los datos según las variables más detalladas definidas en el registro original.

CONCLUSIONES

Utilizar el un registro unificado facilitó comparar los datos entre los diferentes hospitales y la agregación de datos de forma uniforme. Existe un riesgo de sesgo de recogida, ya que algunos datos, aunque pocos, no constaban. Según datos oficiales (utilizando la estimación de prevalencia de mínimos), los pacientes atendidos representarían aproximadamente un 30% de la población estimada.

Fig1

Indicadores	Total Hospitales	Hospital	Hospital	Hospital	Hospital	Hospital
		Hosp1	Hosp. 2	Hosp. 3	Hosp4	Hosp5
— VISION COMPARATIVA						
— ACTIVIDAD						
Nº de derivaciones a la UCP	191	24	124	11	32	---
Nº de altas del servicio de UCP	71	7	55	2	7	---
Nº de pacientes activos en la UCP	533	39	207	38	49	---
Nº de pacientes atendidos en la UCP	485	50	321	42	72	---
Promedio de días de estancia en la UCP	4.772,29	289,7	601,88	17,977	220,59	---
Nº de actividades realizadas	23.744	3.803	10.947	1.617	7.377	---
Edad Media en derivación	8,09	7,82	9,09	6,36	9,07	---
Nº de defunciones	83	3	59	5	16	---
Nº de necropsias realizadas	13	2	10	0	1	---
Nº de sesiones de trabajo	2.998	1.195	867	222	714	---
Nº de centros contactados	448	0	422	0	26	---
Nº de actos de enfermería	1.189	289	754	55	91	---
— CLÍNICO-ASISTENCIAL						
Índice de mortalidad	14,63	6	18,38	11,9	22,22	---
Nº de casos por grupo de enfermedad	193	50	70	1	72	---
Nº de dispositivos uso paciente	141	34	100	7	0	---
— ECONOMICO-FINANCIERA						
Nº de pacientes asegurados	194	50	30	42	72	---
Nº de km realizados	445.078,56	32.735,4	111.475,36	0	300.867,8	---
— CALIDAD Y ATENCIÓN AL PACIENTE						
Nº de encuestas de satisfacción del paciente	0	0	0	0	0	---
Nº de encuestas de satisfacción del familiar/cuidador	0	0	0	0	0	---
Índice de seguimiento en duelo	55,93	33,33	49,15	60	81,25	---
— RECURSOS						
Nº de profesionales disponibles	55	11	31	6	7	---
— VOLUNTARIADO						
Nº de voluntarios en intervenciones/actuaciones	1	0	1	0	0	---
Nº de intervenciones / actuaciones realizadas por los voluntarios	12	0	12	0	0	---
Nº de familias acompañadas con el soporte del voluntariado	8	0	8	0	0	---

INTRODUCCIÓN

En las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCI-P), trabajan desde la perspectiva de “intentarlo todo hasta el final”. Con la humanización de la salud y los cuidados centrados en el desarrollo y en la familia, el tipo de intervención es interdisciplinar e integral.

En este contexto, en 2017 un equipo de atención psicosocial inicia su labor en una UCI-P.

General:

Reconocer, sostener y aliviar el dolor y sufrimiento de pacientes y familias de una UCI-P.

Específicos:

Conocer el sistema de trabajo de una UCI-P, fortalezas, debilidades y necesidades.

Ofrecer atención psicosocial a las familias de niños en situación de últimos días/horas.

Dar a conocer e informar al personal sanitario del protocolo de duelo perinatal.

MÉTODO

Realización de grupo focal con profesionales de la UCI-P y padres con pérdidas neonatales.

Impartición a residentes de pediatría sesiones formativas sobre atención psicológica en paliativos y duelo pediátrico.

Formación en duelo pediátrico al personal de pediatría.

RESULTADOS

Desde septiembre de 2017 a diciembre de 2019 se han atendido a 17 pacientes y 33 familiares. Tras las demandas y necesidades detectadas en las familias y el equipo, se asignó una psicóloga que ha realizado diferentes intervenciones en el plano psicológico, social y espiritual en: 15 pacientes neonatales y 28 familiares y en 3 pacientes pediátricos y 7 familiares.

Se ha promovido la toma de decisiones conjunta (equipo-familia) y plan terapéutico individualizado. Se han facilitado pautas de despedida, rituales religiosos y cajas recuerdos y realizado actuaciones interculturales, junto a la figura del mediador, al detectarse necesidades en 11 familiares de 3 nacionalidades no española.

Se ha colaborado en 3 ediciones del curso “Cuidados Centrados en el Desarrollo”, e impartido 6 sesiones formativas a residentes de pediatría. Los contenidos abordados fueron sobre duelo, malas noticias, espiritualidad, bioética, autocuidados del profesional y protocolos.

Se ha realizado el curso “Acompañamiento espiritual en clínica” ofertado a profesionales y voluntariado.

CONCLUSIONES

La inclusión de la atención psicosocial ha tenido buen acogimiento por parte de los profesionales y ha facilitado un abordaje más integral de las necesidades detectadas en UCI-P.

Los profesionales verbalizan la necesidad de formación en interculturalidad, espiritualidad y ventilación emocional tras casos de alta complejidad.

Es necesaria una mayor coordinación entre las diferentes disciplinas implicadas, incluyendo la mediación intercultural, que permita una intervención integral en situaciones al final de la vida y facilite la futura elaboración del duelo y seguimiento.

INTERVENCIÓN DIRECTA EN FINAL DE VIDA Y DUELO PARA LA PREVENCIÓN DEL DUELO COMPLICADO.

INTRODUCCIÓN

Se realizan intervenciones terapéuticas individuales y grupales orientadas a facilitar información y asesoramiento sobre el final de la vida y prevención del duelo complicado a personas que se encuentren en un proceso avanzado de enfermedad crónica, a sus cuidadores y/o familiares, así como a personas que estén pasando por un duelo.

Los objetivos son:

- Ofrecer una atención comunitaria efectiva a la petición de orientación, y asesoramiento en el final de vida.
- Intervenir con personas, familias y/o cuidadores que estén sufriendo una situación de final de vida.
- Brindar una atención comunitaria próxima, respondiendo a la demanda de intervención directa para prevenir el duelo complicado.

MÉTODO, RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Tras recoger la demanda de atención y determinar por parte del equipo que la persona es susceptible de pasar a la fase de acogida, se valorar cuál es el grupo más adecuado a su situación. Para ello, en las sesiones de acogida, se recopila información mediante entrevista semiestructuradas, y de manera protocolaria, se asigna a uno de los grupos de intervención:

- Grupo 1: Asesoramiento, orientación y acompañamiento en el final de la vida tanto a personas enfermas como a familiares/cuidadores.
- Grupo 2: Valoración y/o intervención en Duelo Normal
- Grupo 3: Valoración y/o intervención en personas susceptibles con posible duelo complicado.

En el momento de finalizar la intervención, se valora la adecuación de derivar a otro recurso especializado con implantación en el distrito. Algunos atienden tipos específicos de duelo (perinatal y suicidio) y otros de cuidados paliativos, de violencia de género, etc.

Siguiendo el espíritu comunitario de todo el proyecto, la intervención directa se enmarca dentro de un modelo de atención integral, donde se coloca en el foco a la persona. A su vez, se da importancia a la relación recíproca de ésta con la comunidad.

Los resultados obtenidos durante los años 2018 y 2019 son muy favorables. La población atendida ha mejorado significativamente en cuanto a la situación de duelo y, en algunos casos, se ha mantenido como colaboradora activa del proyecto.

INTRODUCCION

Una niña de 5 años, se asomó a su ventana y se precipitó al vacío. Un equipo de especialistas trataba de salvar una vida. Sus padres, de origen tunecino, esperaban desesperados. Inicialmente era básico gestionar la ansiedad, realizar mediación ante conflictos y acompañarles a una sala privada donde esperar y trasladarles la información médica.

DESCRIPCION DEL CASO

Una vez los profesionales consiguieron su estabilización, el pronóstico era letal y el caso fue derivado a la unidad paliativa. Durante una semana, el equipo médico que la había tratado, trabajó por mantener en vida a la niña bajo sedación y el equipo paliativo trató el sufrimiento de la familia. Los padres estaban con un nivel alto de impacto emocional. Se trabajó gestión de ansiedad, conmoción, culpabilidad y unidad de la familia. Reforzábamos el apoyo dado por familiares y amigos a los padres, que no abandonaron el hospital. Hicimos especial hincapié en autocuidado. Hubo momentos en los que, sin esperanza en la recuperación, les cuidamos, acompañamos y cogimos su mano mientras rezaban. Momento crítico de la intervención fue el estado de negación de la madre que superó tras trabajar aceptación, hecho relevante en la toma posterior de decisiones. Debido al empeoramiento progresivo de la niña los equipos nos reunimos para hablar de adecuación del esfuerzo terapéutico y con ello la posibilidad de donación de órganos, remota por las creencias religiosas musulmanas de la familia. Tres equipos interdisciplinarios: intensivistas, paliativos y trasplantes, trabajamos juntos para intentar el mejor final posible. Tras una dura conversación con los padres, su respuesta sorprendió. Agradecidos por el trato recibido, aceptaron donar los órganos de la pequeña. Finalmente, se despidieron de ella y, entre todos, intentamos ofrecerles la mejor forma de decirle adiós.

CONCLUSIONES

- Distintos profesionales, mismo objetivo: atender paciente y familia en todas sus necesidades.
- La experiencia de un equipo paliativo en atender situaciones de final de vida, se puede hacer extensible a otras áreas del Hospital donde fallezcan niños.
- Importancia de la colaboración de distintos equipos en situaciones de alta vulnerabilidad emocional donde entran en juego valores, creencias, cultura y toma de decisiones muy relevantes.
- La asistencia psicológica se muestra clave en este tipo de situaciones.
- El programa de duelo del equipo paliativo puede ampliarse a otras áreas del Hospital.

INTRODUCCIÓN DE LA “PEDAGOGÍA DE LA MUERTE” EN CENTROS EDUCATIVOS.

INTRODUCCIÓN

Se ha introducido la Pedagogía de la Muerte, entendida como un proceso basado en la comprensión y la integración de la muerte en la comunidad educativa, con el objetivo de formar, orientar, investigar, asesorar y desmitificar sobre el miedo a la muerte, a esta y a futuras generaciones, y para que revierta en la comunidad.

Los objetivos son:

- Proporcionar estrategias y herramientas con las que enfrentar los temores y miedos con respecto a la muerte y pérdidas.
- Favorecer el autocontrol y la tolerancia en situaciones relacionadas con el final de la vida y el duelo, causantes, o potencialmente desencadenantes de malestar.
- Facilitar la creación de un clima de seguridad y confianza para la comunicación didáctica y los aprendizajes.
- Sensibilizar sobre el final de la vida, muerte y duelo.
- Formar a los profesionales de la educación y a las familias del alumnado en la detección de factores de riesgo para el duelo complicado, así como el reconocimiento de los duelos complicados y cómo y cuándo intervenir.

MÉTODO

Durante los años 2018 y 2019 se han llevado a cabo 138 acciones formativas en 13 centros educativos públicos y concertados, todas ellas co-diseñadas con los equipos educativos. Han recibido formación e información sobre el proceso de final de vida, muerte y duelo, más de 120 miembros del profesorado y 1700 del alumnado. Las intervenciones son impartidas en formato de sesión formativa, taller, gymkana, coloquio y ciclos formativos.

RESULTADOS

Se observa que los chicos y las chicas a partir de primero de primaria, son capaces de abordar el final de la vida y la muerte (desde las emociones y la expresión natural y libre) con mayor naturalidad que las personas adultas. En cuanto al profesorado, se ha encontrado más resistencia a tratar los temas propuestos y mayor dificultad para involucrarse emocionalmente en las primeras sesiones formativas, siendo su participación mayor, a medida que se avanzaba en contenido y trabajo personal.

CONCLUSIONES

La evaluación realizada por las personas que han recibido las sesiones formativas muestra, en términos generales, gran nivel de satisfacción en cuanto a contenidos y metodología de las actividades.

JUEGO TERAPÉUTICO EN PACIENTES PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. HISTORIA DE UN CASO

INTRODUCCIÓN

La utilidad clínica del juego terapéutico en cuidados paliativos pediátricos (CPP), puede ayudar a entrar en contacto de manera muy rápida y profunda con el mundo interior pediátrico (Connell, 1998), para encontrar una vía de cuidado y de mayor bienestar, ante la progresión o incurabilidad de una enfermedad.

Los objetivos de esta propuesta de intervención mediante juego terapéutico, se centran en poder disminuir el sufrimiento, favoreciendo la expresión y el procesamiento emocional.

MÉTODO

DIXIT es un juego de mesa que se ha utilizado para la expresión simbólica para responder a las necesidades emocionales y espirituales.

Se ofrecen poderosas herramientas de expresión simbólica para responder a las necesidades emocionales y espirituales del paciente y su familia (Kaye P, 1998), en particular aquellas para las cuales las formas de comunicación verbal habituales no son suficientes o adecuadas (Tyler, 1998). Como consecuencia, algunos asuntos pendientes para el enfermo y sus familiares pueden aflorar y encontrar vías de resolución, sin haber sido expresados antes verbalmente (Jansen, 1995).

CASO CLÍNICO

Paciente de 17 años de edad ingresada en la planta de oncología pediátrica para tratar su enfermedad de base. Se realiza interconsulta a la unidad de CPP con el fin de ofrecer un control del dolor total que presenta.

Se presentan ejercicios mediante las cartas DIXIT, en que se trabajará el sufrimiento emocional y dolor físico, de la paciente. Las sesiones se distribuyeron:

- Fase 1: La partida de mi vida- mi jugada
- Fase 2: Focalización de la experiencia de sufrimiento en mi familia
- Fase 3: Agradecimiento a todo mi equipo médico

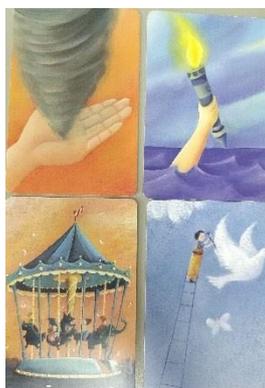


Figura 1. Representación de la Fase 1 Figura 2. Representación de la Fase 1 en otra sesión

RESULTADOS

La paciente ha podido expresar mediante DIXIT ciertos aspectos que le generaban sufrimiento “Es más fácil explicar lo que siento”. y dar respuesta a algunas necesidades de comunicación: “Qué bien poder ofrecer una carta a las personas que más quiero”. Esta intervención ha permitido a la paciente realizar una revisión biográfica de su vida, pudiendo compartir sus últimos pensamientos y deseos, ofreciendo un acompañamiento lúdico.

CONCLUSIONES

El uso de intervenciones mediante el juego, como en este caso se hizo con DIXIT, puede ser de gran utilidad debido a que permite al niño poder expresarse debido a la gran espontaneidad que poseen, pues pueden poner voz a las sus emociones, sentimientos y pensamientos vinculados a la experiencia de enfermedad y final de vida.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos en final de vida deben ser proporcionados en el lugar donde el paciente y su familia mejor se encuentren, siendo la atención domiciliar una posibilidad. La situación de últimos días en domicilio requiere la implicación de un equipo multidisciplinar con posibilidad de atención continua, además de una correcta capacitación de los familiares. El objetivo de este estudio es describir las características y el manejo de la situación de final de vida en domicilio en pacientes pediátricos.

MÉTODO

Se realizó un estudio observacional retrospectivo. Se incluyeron los pacientes de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de un hospital de tercer nivel que fallecieron en domicilio en nuestra Comunidad Autónoma entre enero de 2018 y diciembre de 2019. Se recogieron datos epidemiológicos, clínicos, diagnósticos y terapéuticos mediante la revisión de la historia clínica.

RESULTADOS

Se incluyeron 27 pacientes. La edad media a la entrada en la unidad fue de 86 meses (rango 0-206), la estancia media en la unidad de 318 días (rango 18-1228) y la edad media de defunción de 96,5 meses (rango 2-212). En el 59,3% el diagnóstico fue de neoplasia. El 70,4% precisó inicio de medicación en final de vida. La vía de administración de medicación más utilizada fue subcutánea (44,4%), seguida de endovenosa (33,3%) (88,9% *port-a-cath* y 11% vía periférica). El 59,3% utilizaron otros dispositivos en esta fase. El fármaco más utilizado fue el cloruro mórfico (55,6%) seguido del midazolam (51,9%). La media de días de medicación en domicilio hasta el fallecimiento fue de 4,5 días (rango 0-24). El 40% de los pacientes con cloruro mórfico y el 35,7% con midazolam requirieron un incremento \geq al 100% de la dosis durante la situación de final de vida. Los síntomas más frecuentes referidos durante últimos días fueron la disnea (59,3%) y el dolor (37%). La media de visitas en domicilio fue de 9,3 (rango 3-24), con una media de 2,7 visitas (rango 0-7) en final de vida. En el 62,3% se realizó coordinación con otros servicios del territorio.

CONCLUSIONES

La mayoría de los pacientes que fallecen en domicilio precisan de inicio o ajuste de medicación para control de síntomas en final de vida. Ésta es utilizada mayormente de forma parenteral. La situación clínica en esta fase requiere un número elevado de visitas presenciales de manera prioritaria, dada la complejidad en el manejo de síntomas y uso de dispositivos en final de vida.

LA CONTINUIDAD ASISTENCIAL DESDE LA ENFERMEDAD DE CANAVAN. A PROPÓSITO DE UN CASO.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Canavan (EC), tiene una incidencia de 1:100.000 nacimientos. Es un trastorno genético, neurodegenerativo, puede desarrollarse de distintas formas.

La EC tiene un pronóstico variable: en la forma grave, la esperanza de vida es de 10 años; en la leve, se asimila a la de un individuo sano.

La EC, atendiendo a la *Association for Children`s Palliative Care*, pertenece al grupo 3, donde los cuidados paliativos pediátricos (CPP) se inician con el diagnóstico y se prolongan hasta el fallecimiento. Esto, convierte a la EC, en el escenario ideal para desarrollar una continuidad asistencial (CA). La CA, definida como la percepción del usuario sobre la asistencia coordinada, que recibe, es uno de los grandes retos de la sanidad. El equipo de Unidad de Atención Integral al Paciente Pediátrico (UAIPP) de la Comunidad de Madrid está preparado y formado para él y así lo vemos en un caso concreto.

Objetivo: dar a conocer el funcionamiento de un equipo interdisciplinar que garantiza la CA a través de un caso clínico.

MÉTODO

Revisión de la historia clínica de un paciente desde el momento del diagnóstico hasta su fallecimiento.

DESCRIPCIÓN DEL CASO

Paciente de 15 meses de etnia gitana, con tres hermanos mayores, diagnosticado de EC, la primera valoración, se inicia en julio de 2017, y es en agosto de 2017, cuando se decide su ingreso en el domicilio.

Durante su ingreso domiciliario, la UAIPP de la Comunidad de Madrid, formada por un equipo interdisciplinar (médicos, enfermeros, trabajadores sociales y psicólogos). Realizó su seguimiento y control mediante visitas periódicas; en total se realizaron 343 visitas en el domicilio.

Y solo en 6 ocasiones, tuvo que ser ingresado en una unidad de hospitalización, decisiones tomadas de forma colaborativa entre el equipo de cuidados paliativos pediátricos y la familia. En la hospitalización se detecta más seguridad en la familia para desarrollar los cuidados, reforzando sus conocimientos, habilidades y destrezas.

El primer ingreso tuvo por objetivo la realización de una intervención quirúrgica, para colocación de una gastrostomía, los cinco restantes se hicieron a petición familiar por insuficiencia respiratoria, en el último de éstos, la familia se encuentra en situación de vulnerabilidad social no deseando el fallecimiento en domicilio, ocurriendo éste en el hospital a petición de la familia.

En fase final de vida se facilita la entrada a la familia extensa, adaptando la sala de padres para proporcionar confort.

CONCLUSIONES

La continuidad asistencial, desarrollada por el equipo interdisciplinar, generó un clima de confianza, y aumento la calidad de los cuidados realizados.

INTRODUCCIÓN

Uno de los requisitos para alcanzar la excelencia en la calidad asistencial es la estandarización en los procesos clínicos. En particular, el traspase de información clínica, repercute positivamente en la seguridad del paciente y en la mejora de la calidad asistencial.

Objetivos

Analizar el traspase de información clínica de unidades de atención a pacientes crónicos complejos y paliativos pediátricos, e identificar mejoras que satisfagan a ambos colectivos y garanticen la seguridad del paciente y la continuidad de cuidados.

MÉTODO

Se desarrolló un cuestionario ad-hoc, basado en la literatura revisada, distribuyéndose a profesionales de unidades de atención a la cronicidad compleja y necesidades paliativas pediátricas, con continuidad asistencial 24 horas, 365 días. Además, se analizaron tiempo, personal asistente y pacientes discutidos en dichos traspases durante 3 días.

RESULTADOS

Tras la observación de los pases de guardia, se contabilizó una media de duración de 25 minutos, difiriendo el pase de la mañana, 10 minutos, respecto al de la tarde, 40 minutos. En cuanto al tiempo dedicado por paciente, se empleó 1,5 minutos por caso. En relación a los profesionales asistentes, acudían de promedio 4 médicos, 5 enfermeras, 1 psicólogo y 1 trabajador social. Sin embargo, según la percepción de los encuestados sólo médicos y enfermeros estaban siempre presentes en dichos pases. Además, el 70% de los encuestados consideraron importante la información psicológica y social en estos traspases. La divergencia entre lo transmitido y lo percibido como importante tendía a cero, considerándose en orden de relevancia la transmisión del nombre del paciente, motivo de la visita, plan, diagnóstico, actuaciones y cambios en el tratamiento farmacológico. Además, el 74% de preguntados escogieron la transmisión tanto oral como escrita como el método más adecuado. Por último, todos los encuestados se mostraron satisfechos, aunque un 26% consideraron puntuaron menor de notable en una escala analógica su efectividad. El esquema seguido, difería entre la mitad de los profesionales, utilizándose en igual medida metodología estandarizada (SBAR, IDEAS). Sin embargo, más del 82% estaban de acuerdo con que deberían ser utilizados.

CONCLUSIONES

Los profesionales están satisfechos con sus traspases, siendo concordante la información transmitida con la percibida como necesaria. Sin embargo, la protocolización, a pesar de ser valorada como importante, dista de alcanzarse. Hemos de continuar trabajando en la mejora del traspase de información para garantizar la seguridad del paciente y mejorar calidad asistencial.

PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (CPP) DESDE EL ÁREA DE ATENCIÓN PRIMARIA. IMPACTO ACTUAL Y POSIBILIDAD DE COORDINACIÓN CON UNA UNIDAD ESPECIALIZADA.

INTRODUCCIÓN

El enfoque paliativo en pediatría pretende ofrecer una atención cercana (conocimiento integral del paciente y sus familias) y de proximidad (facilidad de asistencia en hogar). El personal de atención primaria (AP) se encontraría en posición privilegiada para hacerlo, sin embargo, hay factores que pueden dificultarlo, como la sobrecarga de trabajo o la complejidad de estos pacientes. La coordinación con unidades más especializadas puede ser útil para estos profesionales. Este trabajo pretende conocer la percepción de los profesionales de AP sobre la atención a pacientes susceptibles de requerir CPP y la utilidad de una unidad territorial de soporte.

MÉTODO

Estudio descriptivo transversal realizado mediante encuesta anónima en la herramienta *formularios de Google*. Enviada a todos los sanitarios en plaza de pediatría de AP (pediatras, médicos de familia y enfermeros) en una provincia, se les interrogaba a cerca de pacientes susceptibles de recibir CPP.

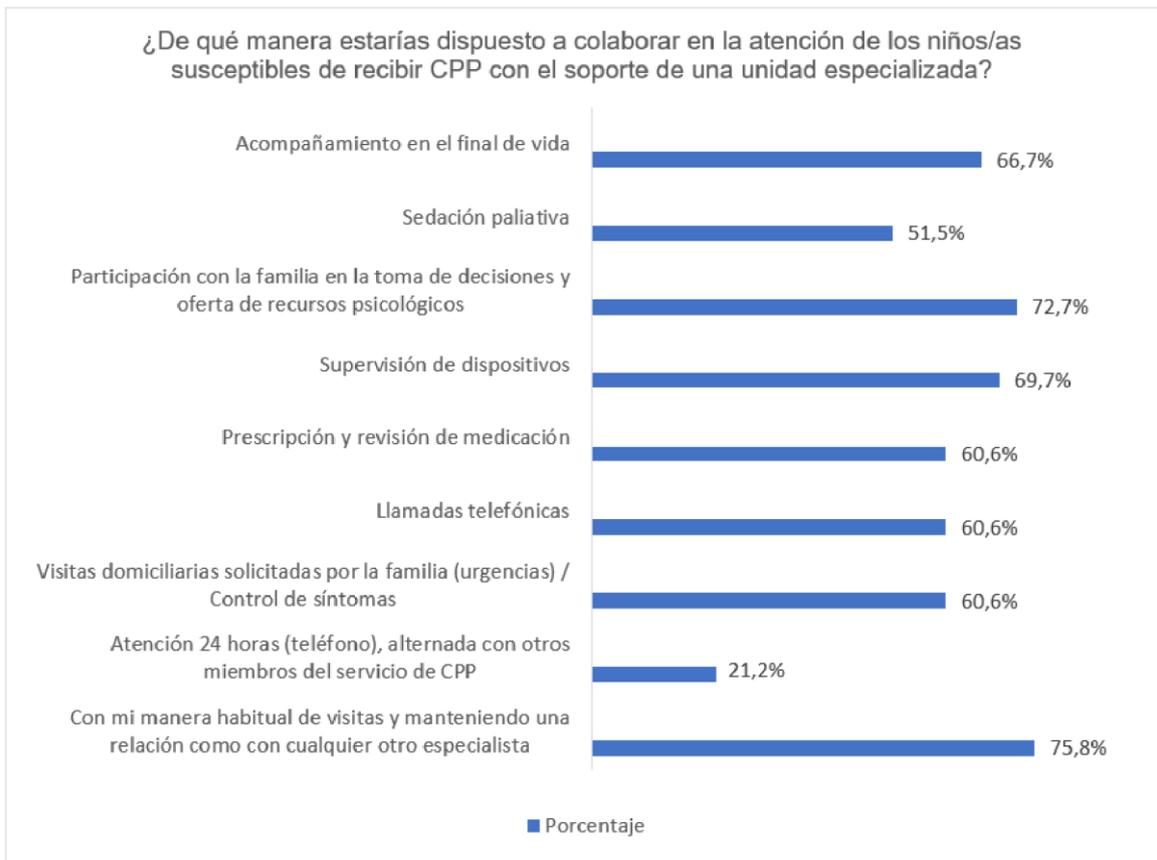
RESULTADOS

Contestaron 34 profesionales (22 pediatras, 2 médicos de familia y 10 enfermeros/as). El 81.8% tenían más de 10 años de experiencia. 68.8% eran de zona rural. El tipo de patología más frecuente fue neurológica (43.5%), oncohematológica y cardiopatías. Casi la mitad refirieron hacer una visita mensual a este tipo de pacientes, realizando un 42.4% un mayor número de visitas respecto a otros pacientes de su cupo y un 54.5% referían que estas visitas le llevaban más tiempo. El 21% refería hacer alguna domiciliaria. Se valoró el grado de ansiedad que generaban diferentes aspectos de la visita (destacando la comunicación de malas noticias y etapa de final de vida) y el nivel de capacitación auto percibido para afrontar algunas cuestiones relacionadas con los CPP, con carencias principales en control de síntomas y toma de decisiones. Se interrogó sobre cómo valoraban la creación de una unidad especializada en el territorio y acerca de posibles colaboraciones concretas con la misma (gráfico 1). El 91.2% considera necesario el recurso y el 81.8% querría recibir capacitación al respecto.

CONCLUSIONES

Algunos aspectos del seguimiento de niños susceptibles de recibir CPP generan ansiedad a los sanitarios que les atienden desde AP. Éstos consideran necesario el recurso de personal especializado para la atención de este tipo de pacientes dentro del territorio. Además, en su mayoría, estarían interesados en recibir formación sobre el tema, estando dispuestos a colaborar de manera más continua en su atención con el soporte de estas unidades.

Gráfico 1.



PRÁCTICA COLABORATIVA INTERDISCIPLINAR CON PACIENTE CON PATOLOGÍA CRÓNICA Y COMPLEJIDAD EN UNIDAD DE ATENCIÓN DOMICILIARIA PALIATIVA PEDIÁTRICA: A PROPÓSITO DE UN CASO.

INTRODUCCIÓN

La Práctica Colaborativa Interdisciplinar (PCI) es el conjunto de procesos donde profesionales procedentes de distintas disciplinas trabajan juntos para consensuar objetivos y enfoques comunes, reconociendo la responsabilidad compartida de los resultados, con el objetivo de proporcionar una atención integral centrada en el paciente y su familia.

Objetivos

Reflejar la aplicación práctica del modelo PCI en un equipo interdisciplinar de una Unidad Atención Integral Paliativa Pediátrica (UAIPP).

MÉTODO

Descripción de un caso atendido por una UAIPP que atiende a pacientes con patologías complejas e incurables en régimen de ingreso domiciliario y hospitalario, o consulta externa y hospital de día. Desde su creación en 2008 han sido atendidos 867 niños y adolescentes. El equipo de atención a domicilio de la UAIPP está compuesto por 7 médicos, 7 enfermeras, 2 trabajadores sociales, 2 psicólogas, 2 administrativas a tiempo completo y 1 farmacéutica (70% de actividad), 1 referente espiritual (20%) y otra Psicóloga (50%). Atienden en visita programada a domicilio y urgencias tanto en domicilio como en hospital.

CASO CLÍNICO

Joven con parálisis cerebral infantil derivado a la UCPP tras múltiples ingresos por causas respiratorias en su hospital de referencia. En el ingreso domiciliario tras primera visita de enfermería para **intervención de educación sanitaria** se identifica **disposición para mejorar los cuidados**. Posteriormente, a través de llamada de control de enfermería se detecta **riesgo de claudicación de la cuidadora principal** relacionada con temores a la aspiración de secreciones y falta de red de apoyo social. Mediante PCI se elabora plan conjunto de trabajo atendiendo a las necesidades biopsicosociales, entre equipo de referencia de la familia (médico, enfermera, trabajadora social y psicóloga) y organización del tercer sector (trabajadora social y enfermera), tras visitas conjuntas a la familia se establecen objetivos y se inicia acompañamiento de servicio de respiro, evitando ingreso hospitalario en varias complicaciones respiratorias.

CONCLUSIONES

El modelo PCI ha resultado eficaz para detectar y tratar el riesgo de claudicación familiar. Este modelo requiere profesionales de diferentes disciplinas concienciados de la importancia del trabajo en equipo, respeto mutuo de los roles, coordinación y compromiso con los objetivos comunes.

PREGUNTAS EN UN TAXI A DOMICILIO ¿INFLUYE LA PRESENCIA DE HERMANOS DE UNA DETERMINADA EDAD EN EL LUGAR DE DEFUNCIÓN?

INTRODUCCIÓN

En los CPP se debe mantener un enfoque centrado en la familia. Tener presente a todos los integrantes es altamente complejo y desde esa perspectiva nace la pregunta ¿la presencia de hermanos de una determinada franja de edad causa diferencias en la decisión familiar del lugar de muerte?

Objetivos

Determinar si la presencia y edad de hermanos crea un impacto en la decisión de lugar de muerte.

METODO

Análisis retrospectivo descriptivo observacional de defunciones en una UHD monográfica de Oncología Pediátrica (OP) (1997-2019). Variables estudiadas: sexo, edad defunción, diagnóstico, lugar éxitus y estructura familiar. Esta última desglosada en : tipo familia (nuclear, monoparental, reconstituida, extensa), nº convivientes, nº de hermanos, sexo hermanos, gemelaridad, presencia de hermanos >3 años y <16 años, posición del hermano fallecido (único, mayor, mediano, pequeño).

RESULTADOS

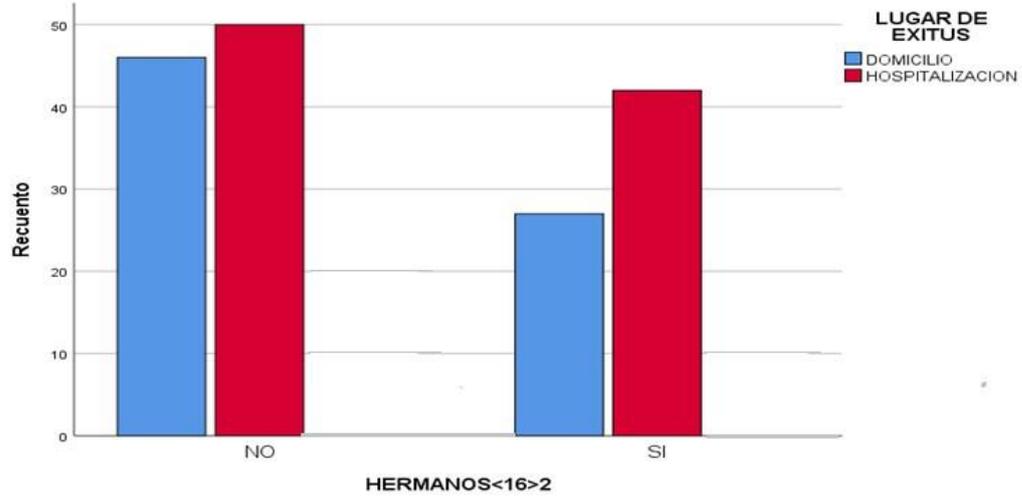
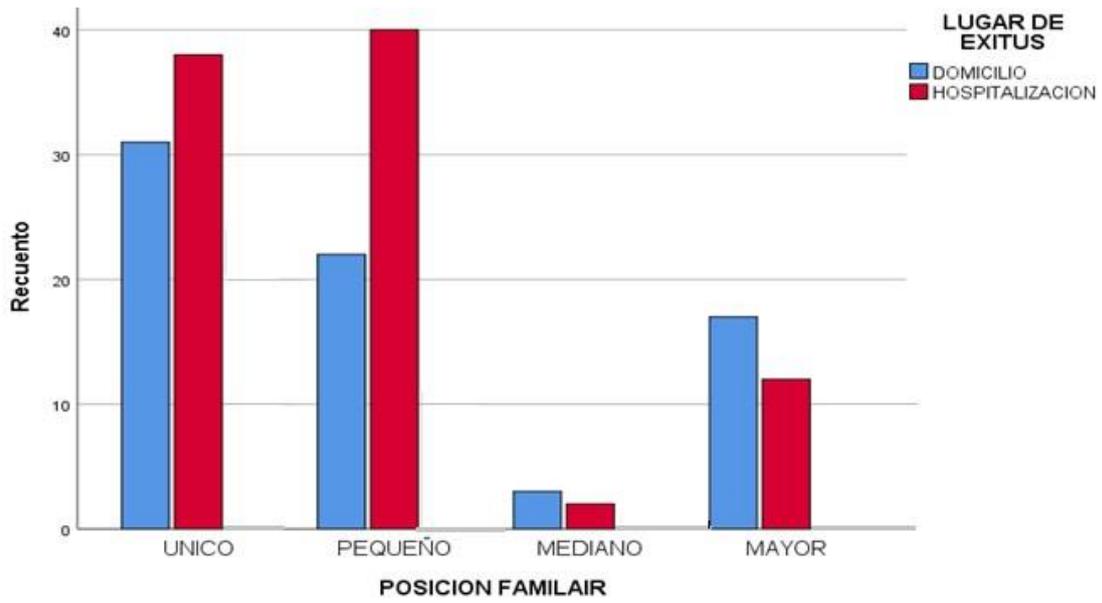
Anualmente ingresan en la UHD de OP una media de 100 pacientes nuevos. Fallecimientos totales en periodo estudiado: 209 pacientes (10% sobre el total de pacientes). 44 pacientes (21%) fallecieron en el hospital por complicaciones agudas (enfermedad o tratamiento.) De los 165 (79%) restantes y grupo principal de estudio en situación de enfermedad avanzada 73 pacientes (44,24%) fallecieron en domicilio y 92 pacientes (55,74%) en hospital. Edad media exitus: 8,6 años (rango de 0.4-18,84).

No diferencias significativas entre lugar éxitus y variables sociodemográficas. Sin diferencia significativa ($p=0,211$) en la relación entre lugar fallecimiento y diagnóstico oncológico.

De los 165 pacientes del grupo de estudio. Un total de 146(88,4%) casos se trataba de familias nucleares, 11(6%) monoparentales, 4(2,4%) reconstituidas, 4(2,4%) extensas. La Presencia de hermanos >3 años y <16 años en 69(41.8%) pacientes. En relación a la posición entre hermanos: únicos 69(41,8%), pequeños 62(37,5%), medianos 5(3%), mayores 29(17,5%). Se obtuvieron un total de 9(5,45%) caso de gemelaridad. En lo correspondiente a todas las variables de estructura familiar, en ningún caso presentaron diferencias significativas en relación al lugar de defunción.

CONCLUSIÓN

En el trabajo a domicilio, las conversaciones en el equipo, dan lugar a grandes preguntas a las que hay que intentar responder de la forma más científica posible. A pesar de la no demostración de influencia directa de los hermanos en la decisión, sería conveniente tener en cuenta y trabajar otros factores que sí pudieran modificarla (como el trabajo psicológico directo y específico con los hermanos durante todo el proceso de enfermedad)



INTRODUCCIÓN

A pesar del aumento de la supervivencia global del cáncer infantil, éste continúa siendo la primera causa de mortalidad por enfermedad en los países desarrollados. El duelo es el proceso de adaptación normal que sigue a cualquier pérdida, afectando globalmente al individuo. La pérdida de un hijo a causa del cáncer ocasiona gran sufrimiento, aumentando el riesgo potencial de desarrollar un duelo patológico o complicado. Por ello es importante implementar una prevención integral, continua y multidisciplinar, trabajando con los pacientes y sus familias desde el diagnóstico.

El objetivo principal de este estudio fue evaluar el conocimiento que tienen los profesionales de Oncología Pediátrica sobre el concepto de duelo patológico, así como sobre las posibles tácticas de prevención del mismo y si éstas forman parte de su competencia asistencial. También se quiso conocer cuál es la formación específica en duelo de estos trabajadores y si la consideran suficiente.

MÉTODO

Diseño no experimental, observacional, transversal y descriptivo. La población de estudio fueron los profesionales (médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales) del Servicio de Oncología Pediátrica de un Hospital de Madrid, obteniéndose la muestra por muestreo no probabilístico accidental. La recogida de datos se realizó mediante un cuestionario diseñado "ad hoc".

RESULTADOS

La muestra final fue de 49 individuos, 49% médicos, 45% enfermeros, 4% psicólogos y 2% trabajadores sociales. El 63% refería tener experiencia tanto personal como profesional en duelo. Solo el 53% tenía formación específica, considerándola el 96% insuficiente. El 94% había oído hablar del duelo patológico y el 86% consideraba posible su prevención. De entre estos últimos, el 71% opinaba que dicha prevención debe hacerse siempre, con todos los pacientes y sus familias, y el 81% que ésta es labor conjunta de las unidades de Oncología Pediátrica y Cuidados Paliativos Pediátricos.

CONCLUSIONES

El duelo patológico es prevenible, sobre todo mediante el acompañamiento de las familias desde el diagnóstico, manteniendo una buena comunicación, empática y dosificada, durante todo el proceso, y realizando un seguimiento posterior al fallecimiento del niño. Esta prevención puede y debe hacerse desde las unidades de Oncología Pediátrica, siendo imprescindible una mayor concienciación y formación específica de estos profesionales, así como el contacto precoz con las unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos.

PRIMER PASO PARA IMPLEMENTAR UNA RED INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: LOS SERVICIOS INTEGRALES DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

INTRODUCCIÓN

Hay niños cuya vida está amenazada o limitada por una enfermedad grave. Para mantener su máxima calidad de vida, es necesario evolucionar la atención hacia un modelo en el que puedan recibir atención paliativa pediátrica integral (APPI), en función de sus necesidades y la de sus familias, independientemente del entorno donde estén.

La participación de profesionales de diferentes ámbitos y servicios es esencial para obtener cuidados paliativos pediátricos (CPP) de calidad.

El desarrollo de CPP ha sido heterogéneo. El objetivo es reorganizar los CPP en nuestra Comunidad Autónoma mediante la creación de una red de APPI (RAPPI).

MÉTODO

A partir del análisis de situación y la estimación de necesidades se definen, por consenso de expertos, el desarrollo trifásico de la RAPPI.

1º: Creación de tres servicios APPI (SAPPI) integrados, con un enfoque inicialmente terciario basado en la complejidad. Definir estructura, organización (territorio y población) y cartera de servicios.

2º: Integrar progresivamente los hospitales territoriales con profesionales de referencia específicos para CPP. Establecer: circuitos, mecanismos de coordinación y responsabilidades compartidas.

3º: Despliegue total de la RAPPI con la participación de los profesionales más cercanos al domicilio: equipos de atención primaria pediátrica (APP), hospitales básicos y servicios sociosanitarios con CP.

RESULTADOS

Hay 1.384.711 habitantes (20,28%) menores de 18 años (51,55% varones). Hay un promedio de 300 muertes por año en la población infantil (170 niños y 130 niñas), de estos el 70,5% se debe a causas susceptibles a PPC (70,2% hombres, 71% mujeres). Alrededor del 60% de las muertes ocurren con menos de un año. Según estimaciones mínimas de prevalencia hay 1.500 de niños con necesidades paliativas.

Durante el período 2017-2018, 461 niños fueron atendidos por equipos de cuidados paliativos y complejidad pediátrica (equipos P²C²). De estos, el 98,3% tenía una enfermedad rara (principalmente trastornos congénitos, sistema nervioso, endocrinos y metabólicos y neoplasias). Estos niños consumen una gran cantidad de recursos sanitarios (hospitalizaciones, consultas externas y APP).

CONCLUSIONES

El desarrollo de CPP requiere un modelo de atención único, equitativo, de calidad y sostenible. El trabajo con un grupo de expertos ha permitido establecer de forma consensuada las características funcionales y organizativas de los tres SAPPI involucrados en 1ª fase para trabajar de manera homogénea.

PROYECTO DE ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA Y ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA.

INTRODUCCIÓN

La prevalencia de los niños con cronicidad compleja está aumentando a causa del aumento de la supervivencia en pacientes prematuros, enfermedades congénitas y enfermedades crónicas, y por la mejora en el tratamiento de enfermedades agudas. Los cuidados paliativos y la atención a la cronicidad compleja en pediatría se desarrollan en nuestro país de forma desigual a pesar de estar en las líneas estratégicas de los planes de salud nacional y autonómicos.

Objetivos

Diseñar y ejecutar un proyecto de atención integral al paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja y/o necesidad de atención paliativa en nuestra provincia para mejorar la atención de estos pacientes y sus familias.

MÉTODO

Adaptándonos a la realidad de nuestro territorio, creamos un Equipo de Soporte a la cronicidad compleja y atención paliativa pediátrica, no existente hasta este momento. Se propone un equipo multidisciplinar mixto, hospital-atención primaria, que confiere una visión más amplia e integrada de la realidad asistencial. Uno de sus objetivos es trabajar de forma coordinada entre diferentes niveles asistenciales y no asistenciales (hospitalario, atención primaria, domicilio, escuela, centros de estimulación precoz, así como otros activos y recursos comunitarios que puedan existir) con el paciente y la familia situados en el centro.

RESULTADOS

El proyecto iniciado en marzo 2018, consta de tres fases. Actualmente formado por una pediatra de atención primaria y una pediatra del hospital (dedicación 50%), y una enfermera pediátrica (50%). El soporte de trabajo social y psicología se realiza desde el hospital de referencia en coordinación con los profesionales de territorio.

Para crear la red de trabajo pediátrica se exploran e integran los activos y dispositivos asistenciales que trabajan actualmente con pacientes adultos.

Las funciones principales se basan en identificar los pacientes diana, profesionales de referencia, atención y coordinación asistencial, crear protocolos de trabajo, confeccionar planes de intervención individualizados y compartidos, dar soporte, educar y formar a las familias, al propio equipo y a los profesionales del territorio.

La valoración subjetiva de los pacientes y sus familias y de los profesionales de los diferentes ámbitos (asistencial y no asistencial) implicados ha resultado muy satisfactoria.

CONCLUSIONES

Se diseña y ejecuta el proyecto que se basa en el trabajo en equipo y el trabajo en red. Es un proyecto mixto (Hospital-Primaria), innovador y que supone un acercamiento entre el ámbito hospitalario y atención primaria.

Aunque representa un reto, no exento de dificultades, los resultados subjetivos suponen la motivación para seguir avanzando en su ejecución.

¿QUIÉN CUIDA DE LOS NIÑOS Y NIÑAS ENFERMOS? LA NECESIDAD DE INVESTIGACIÓN E INTERVENCIÓN CON PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.

INTRODUCCIÓN

Las mujeres siguen asumiendo la mayor parte del trabajo doméstico y del cuidado de los hijos e hijas con implicación en su desarrollo personal. En la atención a niños y niñas gravemente enfermos se suma la posibilidad de aumento de sobrecarga física o emocional con posible riesgo de claudicación. Reconocer la huella patriarcal del género permite pasar de una intervención androcéntrica a una ética del cuidado que tenga en cuenta la corresponsabilidad de padres y madres.

Objetivos

Iniciar la exploración de perfil de las cuidadoras de los niños en seguimiento por una unidad de CPP.

MÉTODO

- Revisión bibliográfica.
- Exploración descriptiva.

RESULTADOS

En la revisión bibliográfica se constata:

- Altas necesidades de cuidado de los niños y niñas en CPP: complejidad en la atención, uso de aparataje técnico.
- Marcada diferencia entre hombres y mujeres en relación al cuidado y crianza de los hijos e hijas.
- Se priorizan en la Ley de Dependencia las prestaciones económicas para cuidador no profesional, vestigios del modelo mediterráneo de bienestar social, recayendo el peso de nuevo en las mujeres.

Familias en seguimiento por Trabajo Social: 186

- En el 85% de casos la cuidadora principal es la madre y solo 20 de ellas son activas a nivel laboral.
- Cuidado compartido: 10
- Pacientes institucionalizados: 7

Monomarentales: 14 / monoparentales: 1

Se analizan cuidadoras con más de dos años desde diagnóstico n=63 (11 onco / 52 neuro)

Verbaliza sobrecarga: 60,3%

Paciente escolarizado: 80,9%

Otras personas dependientes a cargo: 55,6%

Apoyo formal: 20,6%

CONCLUSIONES

El cuidado y atención de los pacientes recae principalmente en las madres que en su mayoría tienen también otras personas dependientes a su cargo con posible implicación en su actividad laboral.

La perspectiva de género en la intervención podría ser importante para reconocer las diferencias entre hombres y mujeres en la provisión de cuidados a sus hijos e hijas enfermos. Se haría necesaria una investigación en profundidad que relacione diferentes aspectos del cuidado.

REVISIÓN DE ESTUDIOS SOBRE DIFICULTADES Y NECESIDADES DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN LA PROVISIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EL FINAL DE VIDA.

INTRODUCCION

Desde la antigüedad, la Enfermería se caracteriza por el acto de cuidar. La atención de Enfermería en el paciente terminal requiere de personal cualificado, competente y experto, el cual va a sufrir una serie de dificultades en el momento de prestar cuidados paliativos (CP) y por tanto, va a tener unas necesidades que cubrir.

El objetivo del trabajo es la de conocer estas dificultades y necesidades que las enfermeras experimentan a la hora de prestar CP a niños

MÉTODO

Se llevó a cabo una revisión bibliográfica utilizando las bases de datos *Cochrane*, *Scopus*, *Web Of Science* y *PubMed* con las palabras clave: “dificultades”, “necesidades”, “enfermedad terminal”, “enfermería”, “niño” y sus sinónimos en inglés, unidas con los operadores booleanos “AND” y “OR”.

RESULTADOS

En esta revisión se identificaron 10 estudios cualitativos que reflejan la dificultad de las enfermeras de hacer frente a las familias del niño con una enfermedad terminal, así como de encontrar el equilibrio entre el yo personal y el yo profesional, sus inseguridades cuando brindan atención, las barreras que presentan con los médicos que conforman el equipo de CP y las exigencias emocionales que sufren diariamente. Se encontraron algunas necesidades como la falta de formación de las enfermeras en este ámbito, así como la falta de habilidades de comunicación con el paciente pediátrico y su familia y además, un escaso apoyo emocional.

CONCLUSIONES

En conclusión, se puede afirmar que las enfermeras perciben ciertas barreras en el momento de brindar atención a niños con una enfermedad terminal. Por ello, se necesita una mayor formación académica durante su periodo de aprendizaje en la universidad, posibilitar proyectos de educación en esta especialidad y prestar herramientas de ayuda emocional, además de investigar más acerca de estos problemas y necesidades que la enfermera experimenta.

INTRODUCCIÓN

Los equipos de cuidados paliativos pediátricos (CPP) tienen el objetivo de mejorar la calidad de la atención de los niños y adolescentes afectados de una enfermedad amenazante o limitante para la vida y sus familias, abordando todas sus necesidades de forma coordinada dentro del sistema sanitario, promoviendo dicha atención en su entorno y respetando su autonomía y sus valores. Se ha analizado la actividad asistencial realizada durante los diez primeros meses desde la creación de un equipo de soporte de CPP de ámbito regional.

MÉTODO

Estudio descriptivo retrospectivo a través de un análisis de los datos registrados de los pacientes atendidos por un equipo de CPP desde abril de 2019 hasta enero de 2020.

RESULTADOS

Se atendieron a un total de 40 pacientes, con edades comprendidas entre 23 días de vida y 25 años. Solamente un caso (2,5%) fue derivado desde atención primaria.

El grupo 4 de la ACT fue el mayoritario (50%), seguido por los grupos 3 (22,5%), 1 (17,5%) y 2 (10%). Las encefalopatías fijas constituyeron el grupo más común (50%), siendo la parálisis cerebral infantil la patología predominante (27,5%), seguido por las enfermedades neurológicas progresivas en el 30% (metabolopatías 12,5%, neuromusculares 12,5% y mitocondriales 5%). El 17,5% presentaron una enfermedad oncológica, con predominio de tumores cerebrales (10%). El 45% fue catalogado de complejidad media, seguido por el 35% de elevada complejidad y por el 20% de complejidad básica.

Se realizaron 66 visitas domiciliarias, 5 visitas a colegios, 81 visitas en planta de hospitalización, 82 consultas externas, 489 llamadas telefónicas a pacientes y familiares, 319 asesorías hospitalarias, 81 asesorías a atención primaria y otras 18 a colegios y centros sociosanitarios.

Fallecieron 5 pacientes (12,5%), con una estancia media en el programa de CPP de 30,8 días, tres casos oncológicos y dos neurológicos, y sólo uno tuvo lugar en el domicilio. Posteriormente se realizaron cartas de condolencias y visitas de duelo en todos los casos.

CONCLUSIONES

Como en otras series de casos, el grupo de enfermedades neurológicas fue el más común, con la parálisis cerebral infantil como patología mayoritaria.

Dada la ausencia de cobertura 24/7, solamente falleció un paciente en el domicilio, por lo que es preciso dotar de más recursos para poder garantizar una continuidad asistencial y favorecer la permanencia de los pacientes en su entorno familiar.

INTRODUCCIÓN

Las unidades de atención paliativa pediátrica (UAPP) en colaboración con las de hemato-oncología pediátrica pueden ofrecer un abordaje integral a los pacientes con enfermedades limitantes para la vida y a sus familias. La alta carga asistencial en ocasiones puede alterar la comunicación entre estas unidades.

Analizar las causas de defunción de los pacientes de una unidad de oncohematología pediátrica y el soporte recibido. Sensibilizar a los profesionales implicados sobre los beneficios de un abordaje integral. Establecer entre los dos equipos el momento idóneo de derivación a la UAPP y los diagnósticos que por su mal pronóstico requieren una derivación más temprana, así como un espacio en el que compartir casos tributarios de esta atención.

MÉTODO

Análisis de los pacientes pediátricos fallecidos en 2019 diagnosticados de alguna patología hematooncológica y seguidos en un hospital de tercer nivel. Se analiza edad, género, enfermedad, fecha de diagnóstico, pronóstico inicial, tratamientos recibidos, fin de tratamiento dirigido, derivación a UAPP, tiempo desde progresión hasta derivación y tiempo de atención hasta defunción, fecha de defunción y lugar de defunción.

Posteriormente se presentan los datos en sesión conjunta de ambos servicios.

RESULTADOS

Se analizaron 20 pacientes, con 18 diagnósticos diferentes. El 22% fueron patologías no malignas y el 78% malignas (28% hematológicas, 28% sistema nervioso central y 42% extracraneales). La media de edad (a la defunción) fue de 10,7 años. En un 65% se identificó mal pronóstico inicial según guías actualizadas. El 35% recibieron al menos un trasplante de progenitores hematopoyéticos. El 55% fueron derivados a la UAPP (fig 1 y 2). El 85% murieron por progresión de la enfermedad hematooncológica y el 15% por complicación aguda. El final de vida se produjo mayormente en la planta de hospitalización (55%), seguido por la UCI (25%). El 20% fallecieron en domicilio.

En la reunión conjunta se registran propuestas de mejora, estableciendo la necesidad de generar un espacio de encuentro común regular.

CONCLUSIONES

Es necesario incrementar la comunicación entre ambas unidades para mejorar la asistencia en el final de vida. Se creará un espacio conjunto quincenal para identificar pacientes susceptibles de derivación y revisar los derivados.

Se concluye derivación desde el diagnóstico de pacientes afectos de tumor difuso de tronco, individualizando el momento adecuado para el resto de diagnósticos.

La revisión de casos y de la sistemática de trabajo puede ser una herramienta útil para incrementar la derivación de pacientes con enfermedades oncohematológicas a unidades de cuidados paliativos pediátricos.

Tiempo entre progresión y derivación a UAPP

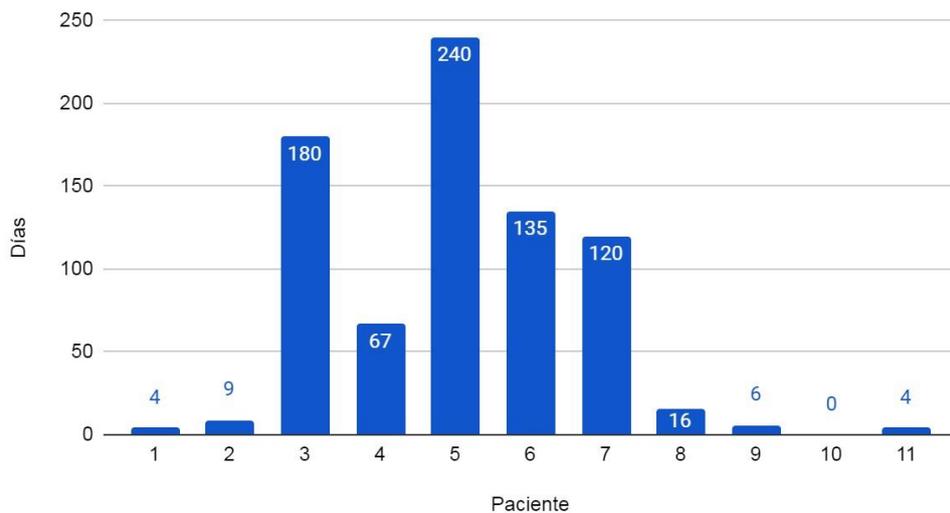


Figura 1. *Tiempo entre progresión y derivación a la UAPP.* Media de 71 días y mediana de 16 días.

Tiempo de atención UAPP

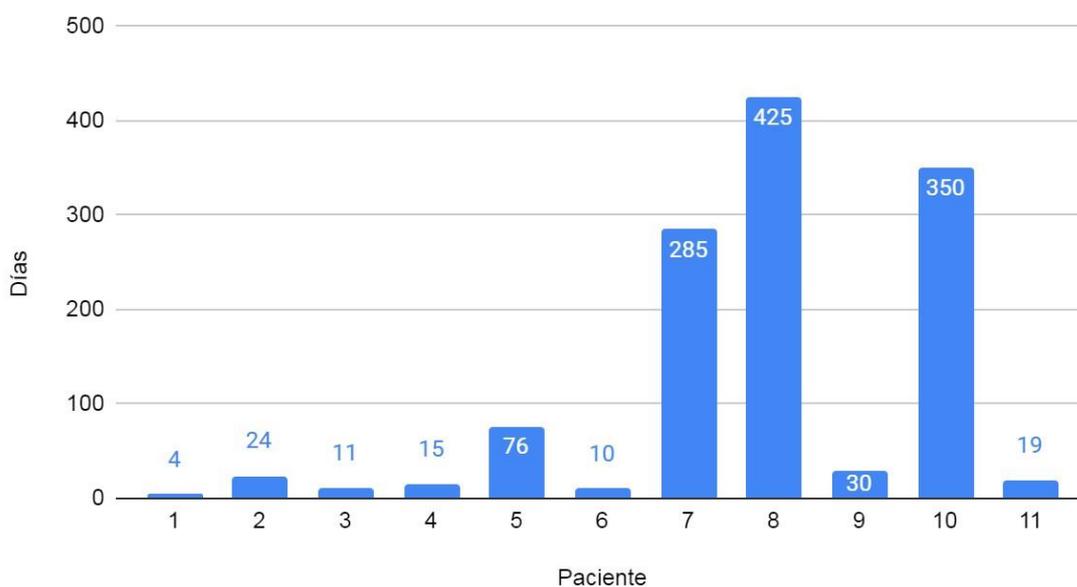


Figura 2. *Tiempo de atención de la UAPP hasta la defunción.* Media de 113 días y mediana de 30 días.

TRABAJO EN RED EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y LUGAR DE FALLECIMIENTO ¿CONCEPTOS CONECTADOS?

INTRODUCCIÓN

Entendemos trabajo en red como cualquier intervención junto a otro profesional sanitario, ya sea atención primaria, centros comarcales, y/o otras Unidades Domiciliarias (UHD) tanto de adultos como pediátricas. Previsiblemente es deseable pero frecuentemente viene impuesto por limitaciones logísticas. Ahora bien ¿Tiene impacto directo en la decisión de lugar de muerte?

Objetivos

Determinar si, el trabajo en red (así como otras variables) influye directamente, en la decisión de lugar de muerte en el contexto de pacientes pediátricos oncológicos fallecidos en un hospital terciario.

MÉTODO

Análisis retrospectivo descriptivo observacional de defunciones en una UHD monográfica de Oncología Pediátrica (OP) (1997-2019). Tras la primera alta hospitalaria de OP todos los pacientes ingresan en UHD. La cobertura directa de UHD: 30 minutos del hospital.

Variables principales estudiadas: lugar del fallecimiento y trabajo directo en red. Otras: sexo, diagnóstico, edad fallecimiento, distancia del domicilio al hospital de referencia (Grupo A: 0-40Km, Grupo B:40-80Km, Grupo C:80-120Km, Grupo D: >120Km), estación del año defunción.

RESULTADOS

Anualmente ingresan en la UHD de OP una media de 100 pacientes nuevos. Fallecimientos totales en periodo estudiado: 209 pacientes (10% sobre el total de pacientes). 44 pacientes (21%) fallecieron en el hospital por complicaciones agudas (enfermedad o tratamiento.) De los 165 (79%) restantes y grupo principal de estudio en situación de enfermedad avanzada 73 pacientes (44%) fallecieron en domicilio (grupo 1) y 92 pacientes (55%) en hospital (grupo 2). 55% fueron varones. Edad media:9.4 años grupo 1 y 7,9 años en grupo 2. 48 pacientes murieron en invierno, 40 en primavera, 45 en verano y 32 en otoño (distribución en función del lugar de defunción no significativa ($p=0,48$). Distancia: Grupo A total de 102 familias, en el grupo B 20 familias, Grupo C 2 familias, y en el Grupo D 41 familias, su distribución en función del a variable lugar de defunción no fue significativa ($p=0.101$). Un total de 38 familias recibieron trabajo en red y 127 no recibieron. Obteniéndose una diferencia significativa ($p=0,0212$) a favor de fallecimiento en domicilio de aquellas que sí lo recibieron. Sin diferencia significativa ($p=0,211$) en la relación entre lugar fallecimiento y diagnostico oncológico.

CONCLUSIÓN

El trabajo en red desde nuestra experiencia es altamente positivo y presenta un impacto directo en el lugar de defunción. Consideramos esencial notificar este hallazgo a los profesionales sanitarios implicados en el trabajo en red.

INTRODUCCIÓN

La hospitalización domiciliar en cuidados paliativos pediátricos (CPP) requiere unos mínimos básicos. Existen unos derechos y deberes por parte de la familia que deben ser cumplidos. Una coordinación asistencial efectiva, debería permitir aceptar unos mínimos marcados para acompañar a estos pacientes. Desde trabajo social (TS) se debe asegurar un entorno de cuidados adecuados y que su red de apoyo sea conocedora de la realidad y la posible vulnerabilidad social existente alrededor del paciente.

El objetivo de este trabajo es describir la actividad y las principales funciones desempeñadas por TS en la coordinación asistencial llevada a cabo en la hospitalización a domicilio en CPP.

MÉTODO

Descripción narrativa de la actividad de TS en una Unidad de CPP de hospital referencia regional.

RESULTADOS

En la práctica de nuestra Unidad, se atiende a niños/as muy dependientes de sus cuidadores para las actividades básicas de la vida diaria. Muchos de ellos presentan situaciones de vulnerabilidad social. Los cuidadores pierden poder adquisitivo, sufren dificultades para conciliar su trabajo con las necesidades del paciente, las condiciones de las viviendas son deficitarias. Estos pacientes están presentes en distintos sistemas (colegios, Servicios Sociales, instituciones sanitarias...) cuya coordinación entre los mismos, es fundamental para que el niño permanezca en su hogar donde se puede cuestionar la desprotección del menor por parte de los cuidadores.

El TS en nuestra Unidad, se presta como figura profesional de gestor de casos sociosanitario. Entre nuestras actividades fundamentales se encuentra:

Realizar intervenciones directas y proactivas en el entorno de los pacientes.

Enlazar a aquellos servicios acordes a las necesidades del paciente; haciendo partícipes a los agentes implicados, mantenido a todos ellos, con el mismo mensaje y objetivos: el mejor interés para el niño.

Por ello, se realiza un trabajo en red, para proporcionar los servicios y recursos apropiados a cada niño/a con una visión eficiente de los recursos comunitarios y de calidad de los servicios. Notificar a SS.SS. la implicación del equipo de CPP, visitando al paciente en su domicilio y en los centros escolares, fomenta coordinación en la red asistencial.

CONCLUSIÓN

La intervención del trabajador social en nuestra Unidad en la coordinación asistencial busca promover que el paciente viva junto a su familia. La coordinación asistencial es una prioridad, cuando participan múltiples profesionales y servicios debido a la alta complejidad social de estos pacientes.

TRATAMIENTO CON PARCHES DE ESCOPOLAMINA PARA LA SIALORREA EN NIÑOS CON PATOLOGÍA CRÓNICA COMPLEJA

INTRODUCCIÓN

Se define la sialorrea como la pérdida involuntaria y pasiva de saliva desde la boca por incapacidad para manejar las secreciones orales. En niños menores de 2 años es normal, pero en mayores de 4 años siempre se considera patológica. Es un problema frecuente en pacientes pediátricos con patología crónica-compleja, especialmente en la parálisis cerebral (prevalencia estimada del 35-58%), repercutiendo clínicamente y a nivel psicosocial. Hay diversas opciones de tratamiento: logopedia, fármacos anticolinérgicos, infiltración de toxina botulínica tipo A y tratamientos quirúrgicos.

Nuestro objetivo es evaluar la eficacia del tratamiento con parches de Escopolamina en niños con sialorrea que reciben seguimiento en una consulta de Patología Crónica Compleja.

MÉTODO

Estudio en el que se incluyeron pacientes con patología crónica-compleja que han recibido tratamiento con Escopolamina. Para evaluar eficacia se aplicaron escalas de frecuencia (Teacher Drooling Scale), intensidad (modificada de la Consortium on Drooling Scale) y repercusión en la calidad de vida (Tablas I,II) antes y después del tratamiento, realizándose de forma retrospectiva una encuesta telefónica. Se consideró buena respuesta al tratamiento, cuando la puntuación de frecuencia e intensidad disminuía 2 puntos o más en cada una de las escalas.

Tabla I

FRECUENCIA. Teacher Drooling Scale
1. Nunca
2. Ocasionalmente (no cada día)
3. Frecuentemente (todos los días, pero no permanentemente)
4. Constantemente
INTENSIDAD. Modificada de la Consortium on Drooling Scale
1. Seco (nunca babea)
2. Leve (sólo los labios mojados)
3. Moderado (mojados los labios y la barbilla)
4. Intenso (el babeo se extiende hasta mojar la ropa)
5. Profuso (el babeo se extiende y moja las manos, mesa, objetos)

Tabla II

REPERCUSIÓN en la calidad de vida (cada ítem puntúa de 1 a 4)
¿Cuántos baberos o camisetas necesita cambiar durante el día como consecuencia del babeo?
¿Cuánto interfiere para la alimentación?
¿Tiene la piel irritada por el babeo?
¿Presenta mal aliento o mal olor por la saliva en la ropa?
¿Tiene limitación de actividades en casa por el babeo?
¿Tiene limitación de actividades fuera de casa por el babeo?

RESULTADOS

Recibieron tratamiento con Escopolamina 19 pacientes, con edad media de inicio de 7,6 años. De los pacientes tratados, 7 presentaban Parálisis Cerebral, 8 diversas cromosomopatías y otros, malformaciones del SNC y TEA.

Aunque la mayoría presentó mejoría en las escalas utilizadas, un efecto beneficioso significativo se encontró en 9 pacientes (47%).

El 68% presentó algún efecto adverso, retirando el tratamiento por ese motivo 10 de ellos, 4 de los cuales estaban teniendo una buena respuesta al mismo. 3 pacientes abandonaron el tratamiento antes un mes por los efectos adversos.

El más frecuente fue la irritación a nivel local (30%), seguido de sequedad de piel y mucosas (23%), somnolencia, irritabilidad y aumento del número de crisis epilépticas.

CONCLUSIONES

En niños con patologías crónico-complejas la sialorrea es un problema frecuente e incapacitante, con repercusión importante en la vida diaria.

La Escopolamina es un fármaco eficaz con el que obtuvimos efectos beneficiosos significativos en una proporción importante de los casos. La mayoría de efectos adversos observados fueron leves, por lo que es importante la atención y el asesoramiento de los mismos.

A diferencia de otros tratamientos más invasivos destacamos la ausencia de dolor, pudiendo ser una opción terapéutica adecuada cuando otros tratamientos como la logopedia específica no han mostrado resultado.

INTRODUCCIÓN

La puesta en marcha del protocolo hospitalario de duelo perinatal y neonatal, ha planteado cambios importantes a nivel de Obstetricia-Ginecología y Pediatría, incluso en el concepto del límite de vida y muerte.

Situaciones:

- Bebé de 25 Semanas de Gestación, nace con un latido por debajo de 40, tras hacerle RCP, se considera que ha nacido sin vida. Consecuencias:
 - Registro Legajos Abortivos.
 - No hay permiso de maternidad ni paternidad.
 - No autopsia, si biopsia.
 - Si quiere el cuerpo de su hijo (las condiciones para el funeral son complicadas físicamente tras biopsia).
- Bebé de 25 S.G que nace con latido, independientemente de pulsaciones ni del tiempo. Aunque solo sea 1 minuto de vida, todas las consecuencias son diferentes.

Dar a conocer las consecuencias legales y psicológicas a nivel familiar, tras reconocer que un bebé, aunque tenga un sólo minuto de vida, es reconocido como Ser Humano Vivo.

Informar a los profesionales sobre los nuevos cambios y sus consecuencias en los trámites hospitalarios, junto a los beneficios psicosociales para las familias.

MÉTODO

De enero a julio 2019, se revisa la información existente, relacionada con los protocolos.

- Legislación sobre Reconocimiento de Ser humano Vivo y la ley de igualdad, sobre permiso de paternidad, aunque haya muerte gestacional.
- Protocolo de anatomía patológica, por semana de gestación para realización de biopsia o autopsia.
- Normativas del Registro Civil, trámites registro Legajos Abortivos y certificados de nacimiento (incluso a nivel hospitalario).
- Resultados
- Actualización de los protocolos hospitalarios de Duelo Perinatal y Neonatal.
- Modificaciones Protocolos de Anatomía Patológica.
- Registro de los bebés, como nacidos, en el propio hospital y posteriormente en su libro de familia.
- Certificado de Inhumación, disponer del cuerpo tras autopsia, para ritual funerario.

Puesta en marcha de cambios:

- Certificado de Nacimiento y Registro en el propio hospital, aunque fallezca posteriormente (agosto 2019).
- Protocolos de biopsias y autopsias, según semana de gestación (noviembre 2019).

CONCLUSIONES

La actualización de los protocolos y la legislatura ha facilitado a las familias:

- El registro de los bebés en sus libros de familia.
- Solicitar sus correspondientes permisos.
- Realizar autopsias y disponer del cuerpo de sus hijos para el ritual funerario que decidan, respetando creencias.

Todos ellos son factores que favorecen la elaboración del duelo, según informan las familias, al ser reconocido su hijo, disponer de tiempo juntos para cuidarse y hacer un ritual de despedida.

INTRODUCCIÓN

El equipo de cuidados paliativos del hospital incorpora la figura del voluntariado como elemento clave en el continuo asistencial. Colabora con una entidad concretamente que dispone de un perfil de voluntario preparado para el acompañamiento emocional en final de vida.

El objetivo de esta comunicación es mostrar el valor añadido del voluntariado a través de un caso.

DESCRIPCIÓN DEL CASO

Manu, de 9 meses, afecto de encefalopatía sin filiar, era el primogénito de una familia de etnia gitana. Se detecta limitación de recursos personales en los padres, dificultad en la comprensión y gestión de la complejidad. Él no se implica en el cuidado, ella presenta sobrecarga emocional.

La valoración psicosocial indicó necesidad de intervención social intensiva para:

- Facilitar la organización familiar, descanso de la madre.
- Implicar y capacitar al padre
- Tramitar recursos específicos.
- Optimizar el cuidado, reforzar la confianza en el equipo.
- Ventilación emocional

Se propone el acompañamiento de un voluntario. Realizará una visita semanal de dos horas. Pese a una resistencia inicial fue muy bien acogida, hubo vinculación positiva compartiendo la vivencia de la maternidad.

En siguientes visitas la voluntaria facilitó la salida del domicilio, acompañó en trámites, dio apoyo emocional a la madre y práctico al padre. Se vinculó también con familia extensa. Se reforzó la educación sanitaria y la importancia de contacto con el equipo. El padre se implicó parcialmente empoderándose en el cuidado, permitiendo tiempo libre para la madre.

El último encuentro tuvo lugar en el hospital, antes del fallecimiento, por deseo expreso de la familia de una presencia "cálida".

Después de cada sesión, Julia compartía con su coordinadora, la TS y la psicóloga las actividades realizadas y sus emociones. Tuvo formación continua (herramientas para gestión de emociones, comunicación) y supervisión grupal.

CONCLUSIONES

- La presencia de la voluntaria fue vivida como un apoyo real por la familia y el equipo.
- El acompañamiento facilitó la expresión emocional, ampliando la red social informal.
- La comunicación del equipo con la voluntaria permitió identificar obstáculos y reorientar objetivos.
- No se han podido valorar indicadores objetivos pero las vivencias subjetivas de los implicados han sido positivas.
- La implicación del tercer sector facilitó al equipo disponer de un elemento más de apoyo.

Comité Organizador:

Presidente:

Ricardo Martino Alba. Jefe de Sección. Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

Vocales:

Álvaro Navarro Mingorance. Pediatra. Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

Alejandro González Peña. Trabajador Social. Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

José Carlos López Seisdedos. Director. Fundación Porque Viven.

Pilar Campos Monfort. Directora de Enfermería. Hospital Centro de Cuidados Laguna

María Barado Piqueras. Coordinadora de Asuntos Académicos. Área Biosanitaria. Facultad de Ciencias de la Salud. UNIR-Universidad Internacional de La Rioja

Magdalena Sánchez Sobrino. Coordinadora Regional de Cuidados Paliativos. Servicio Madrileño de Salud.

Comité Científico:

Presidenta:

Lourdes Chocarro González. Enfermera. Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

Vocales:

Alberto García Salido. Pediatra. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

Beatriz Huidobro Labarga. Pediatra. Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Virgen de la Salud. Toledo

Carola del Rincón Fernández. Psicóloga. Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

Iñigo de Noriega Echeverría. Pediatra. Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

Inés Cases Pérez. Enfermera pediátrica. Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Moisés Leyva Carmona. Pediatra. Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital de Torrecárdenas. Almería

Félix Gómez Gallego. Director Académico del Área Biosanitaria. Facultad de Ciencias de la Salud. UNIR-Universidad Internacional de La Rioja

Octavio Corral Pazos de Provencs. Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud. UNIR-Universidad Internacional de la Rioja