

# V CONGRESO NACIONAL

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE  
CUIDADOS PALIATIVOS  
PEDIÁTRICOS



**pedpal**  
Sociedad  
Española de  
Cuidados Paliativos  
Pediátricos



**Cuidados Paliativos Pediátricos,  
un derecho por cumplir**

**24 y 25 de marzo 2022**

**Novotel Madrid Center**



**[www.pedpal.es](http://www.pedpal.es)**

# PROGRAMA 24 DE MARZO

**08:30 h.** Entrega de documentación y a lo largo de todo el día.

## **09:00 h. Talleres simultáneos - Primera convocatoria**

### **NUTRICIÓN**

Ponentes:

#### **Dorleta López de Suso Martínez de Aguirre**

*Pediatra especialista en Cuidados Paliativos - H. U. Niño Jesús de Madrid.*

#### **M<sup>a</sup> José Peláez Cantero**

*Pediatra especialista en Cuidados Paliativos - Hospital Materno Infantil.  
Hospital Regional Universitario de Málaga.*

#### **José Carlos Salazar Quero**

*Pediatra especialista en Gastroenterología y Nutrición - H. U. San Agustín de Linares (Jaén).*

### **FISIOTERAPIA RESPIRATORIA**

Ponentes:

#### **Inmaculada Díaz-Regañón Anechina**

*Fisioterapeuta - Hospital Vía Norte Laguna.*

#### **Alcora de los Santos Mora**

*Fisioterapeuta - Profesora en Universidad Internacional de La Rioja.*

### **TALLER DE ECOGRAFIA EN CPP:**

Ponentes:

#### **José Luis Vázquez Martínez**

*UCI Pediatría Hospital Ramón y Cajal.*

#### **Ana Coca Pérez**

*Pediatra Hospital Ramón y Cajal.*

### **ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA PARA TODOS: UNA MIRADA INTERCULTURAL**

Ponentes:

#### **Iman Boubri Abdelhadi**

*Mediadora Intercultural - Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.*

## **Mario Ciccorossi**

*Pedagogo, agente de atención espiritual- Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.*

## **ACOMPañAMIENTO DE HERMANOS Y FAMILIAS**

Ponentes:

### **Daniel Toro Perez.**

*Psicólogo - Área de Salud Mental Hospital Sant Joan de Déu.*

### **Balma Soraya Hernández Moscoso**

*Trabajadora Social Sanitaria - Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico, Complejo Hospital San Joan de Déu Barcelona.*

## **MUSICOTERAPIA**

Ponente:

### **Carla Navarro Muñoz**

*Musicoterapeuta - Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Aragón (Fundación Porque Viven).*

**11:00 h.** Pausa café

**11:30 h.** Talleres simultáneos - Segunda convocatoria

**13:30 h.** **COMIDA** en la sede del congreso solo para participantes de talleres.

**15:00 h.** **Asamblea General de socios**

**16:00 h.** **Inauguración oficial autoridades**

**16:30 h.** **Conferencia Inaugural:**

**Cuidados Paliativos pediátricos: cómo estamos y cómo queremos estar**

### **Álvaro Gándara del Castillo**

*Ex presidente de la SECPAL, Vocal del Comité de Bioética de España, Co director del Máster de Cuidados Paliativos de la Universidad Autónoma de Madrid y Médico colaborador de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Fundación Jiménez Díaz.*

## 17:30 h. MESA 1: EQUIPO COMO MOTOR DE CAMBIO.

Moderador:

**Sergi Navarro Vilarrubí.**

*Presidente de la PEDPAL. Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital San Joan de Déu. Barcelona.*

### Retos y riesgos personales de los profesionales sanitarios.

**Lourdes Chocarro González.**

*Oficina Regional de Coordinación de Cuidados Paliativos Pediátricos. Consejería de Sanidad de Madrid.*

### El profesional sanitario que se dedica a los cuidados paliativos: la persona.

**Juan Luis Marrero Gómez.**

*Psicología Clínica, Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Universitario Infantil Virgen del Rocío. Sevilla.*

### Gestión de equipos y liderazgo.

**Ricardo Martino Alba.**

*Jefe de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.*

### El papel del Hospice en CPP.

**Isabel Garcia Quintero.**

*Enfermera Shooting Star Children Hospice (Reino Unido).*

## 18:30 h. COMUNICACIONES A LA MESA 1

Moderadores:

**Álvaro Navarro Mingorance y Juan Luis Marrero Gómez**

### Atención psicológica coordinada en un caso de conflicto familiar grave en cuidados paliativos pediátricos: facilitando la despedida serena del niño.

*Carolina del Rincón Fernández y Verónica Eslava Abucha. Hospital infantil Universitario Niño Jesús. ASION.*

**Control de síntomas y satisfacción global tras la implantación de un Equipo de Soporte de cuidados paliativos pediátricos regional.**

Marta Cervantes Márquez, Javier Lucas Hernández; María Dolores Rodríguez Vivas; Cristian Montero Peña.

*Hospital Don Benito-Villanueva.*

**El desarrollo de la competencia espiritual en clínica: estudio de una experiencia formativa en profesionales de pediatría.**

Mario Ciccorossi, Pau Miquel e Inma Ferrer.

*Hospital Sant Joan de Déu.*

**En cronicidad, coordinar es ganar.**

Elisabet Domenech Marcè, Judit Dorca, Noelia Ripoll, Natalia Callejo, Edgar Querol y Cristina Guillen.

*Fundació Althaia Manresa.*

**Intervención de musicoterapia y logopedia en la unidad de disfagia en pacientes en cuidados paliativos pediátricos con problemas de deglución.**

Carla Navarro Muñoz y María José Romea Montañés.

*Hospital Universitario Miguel Servet.*

**¿Mejor solos o acompañados? Beneficios de compartir la experiencia de la enfermedad paliativa con otros padres.**

Marta Viñals Miralles, Marta Palomares Delgado, Balma Soraya Hernández Moscoso, Daniel Toro-Pérez, Rocío Escobar Ramírez y Sergi Navarro Vilarrubí.

*Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.*

**Perspectiva del pediatra de Atención Primaria sobre la coordinación existente con el Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos en una región de España.**

Ignacio Ávila Mateos, María Quinteiro González, María Pérez Fernández y Emma Carbonell Estarellas.

*Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.*

**Práctica colaborativa y toma de decisiones interdisciplinares en una unidad de cuidados intensivos pediátricos de un hospital de tercer nivel.**

Raquel Lorenzo González, Miguel Serrano Palacio, Ignacio Peletier Ribera, Belén Calderón Llopis y Pedro Piqueras Rodríguez.  
*Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Universitario La Paz.*

**RESILIENCIA. ¿Qué capacidad de adaptación tienen los padres de nuestros pacientes?**

Cristina Eugenia Gilarte Herrera, Ana De la Torre Sanz, Tamara Redondo Elvira, Gonzalo Mateo Martínez, Gema Arriola Pereda y Angélica Andrés Bartolomé.  
*Hospital Universitario Guadalajara.*

**Satisfacción de los padres tras su participación en un grupo de duelo en el contexto de cuidados paliativos pediátricos.**

Aurora Martínez Monroy y Noelia González Páez.  
*Fundación PorqueViven.*

**Vivir como niños en la unidad de día de paliativos pediátricos.**

Isabel Azcoitia Plaza y Beatriz Cembellín Arribas.  
*Hospital de Cuidados Paliativos Laguna.*

**19:30 h. Encuentro entre profesionales**

Se habitarán diferentes salas para favorecer el encuentro entre profesionales y poder reflexionar sobre lo que nos preocupa. Formato abierto. Habrá un “facilitador en cada sala”, que elaborará un pequeño resumen de lo hablado entre los participantes.

**20:30 h. Cóctel de bienvenida**

# 25 DE MARZO

## 09:00 h. MESA 2: SUMANDO CALIDAD A LOS CPP.

Moderador:

**José Carlos López Seisdedos.**

*Director de la Fundación PorqueViven.*

### **Escuela de cuidadores, presente y futuro.**

**Juan Manuel Vázquez Sánchez.**

*Unidad Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.*

### **Grupo de apoyo entre iguales. Necesidades de las familias.**

**Matilde Pérez Herranz y Ana Isabel Iñigo Jurado**

*Grupo de Trabajo Familia de PedPal.*

### **Competencias en CPP durante la residencia, modelo de formación práctico.**

**Carolina Pérez González.**

*Consultant in Paediatric Palliative Medicine.*

*Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust (UK).*

### **Investigación en CPP. Luces y sombras.**

**Félix Gómez Gallego.**

*Universidad Internacional de la Rioja.*

## 10:00 h. COMUNICACIONES A LA MESA 2

Moderadores:

**Inés Cases Pérez y Moisés Leyva Carmona**

### **A veces lloro por fuera y a veces por dentro: comprendiendo el sufrimiento infanto-juvenil en paliativos pediátricos.**

Daniel Toro-Pérez, Ignasi Clemente, Joaquin T. Limonero, Ester Camprodon y Sergi Navarro.

*Hospital Sant Joan de Déu.*

**Asistencia social a pacientes pediátricos con cáncer atendidos por una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.**

Íñigo de Noriega, Alejandro González Peña, Ricardo Martino, Raquel Jiménez y Blanca Herrero.

*Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús.*

**¿Cómo fallecen los niños en nuestro entorno?**

Idoya Serrano Pejenaute, Anabel Carmona Núñez, Jesús Sanchez Echaniz y Julio López Bayón.

*Hospital Universitario Cruces.*

**Cuidados al final de la vida en pacientes pediátrico con tumores sólidos: beneficios de la atención paliativa**

Íñigo de Noriega, Ricardo Martino, Raquel Jiménez y Blanca Herrero.

*Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús.*

**Desarrollo de un instrumento de evaluación de la calidad asistencial en Cuidados Paliativos Pediátricos\_ CES-CPP**

Jordi Royo Pozo, Matilde Pérez, Laia Puigdengolas, Anna Varderi, Josefa Rivera, Cristina Monforte y Josep Jiménez.

*Parc Taulí Hospital Universitari, Sabadell.*

**Dolor en final de vida de pacientes pediátricos con cáncer: mayor frecuencia y complejidad en tumores sólidos**

Íñigo de Noriega, Ricardo Martino, Raquel Jiménez y Blanca Herrero.

*Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús.*

**Evolución temporal de la atención farmacéutica al paciente pediátrico en cuidados paliativos en un hospital de tercer nivel**

Raúl López Álvarez, Marta García Palomo, Beatriz Huidobro Labarga, Pablo Aguado Barroso y Paloma Moya Gómez.

*Hospital Universitario de Toledo.*

**Experiencia con la vía subcutánea en una Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pediátricos**

María Yolanda Ramón Telo, A. Gámez Ruiz, A. Madrid Rodríguez, A. Corripio Mancera y MJ. Peláez Cantero.

*Hospital Materno-Infantil de Málaga.*



## **La experiencia de los pacientes pediátricos y sus familias que reciben atención de cuidados paliativos pediátricos**

Adrián Moliner García y Aida Nieto Moyano.

*Hospital materno infantil Sant Joan de Déu.*

## **Seguimiento y cuidados al final de la vida.**

María Teresa Santos Martín, Marta Álvarez Triano, María Ruíz Camacho, Manuela Díaz Suárez, Borja Croche Santander, María Dolores Gallardo Beltrán.

*Hospital Juan Ramón Jiménez.*

### **11:00 h. Pausa café.**

### **11:30 h. MESA 3: NUEVOS HORIZONTES EN CPP.**

Moderador:

#### **Álvaro Navarro Mingorance.**

*Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.*

## **Situación actual de la donación en asistolia pediátrica, del protocolo a la práctica.**

### **Alicia Pérez Blanco.**

*Coordinadora del Grupo de Trabajo para la donación pediátrica. Organización Nacional de Trasplantes (ONT).*

## **Atención Paliativa Pediátrica al final de vida: Realidad o ficción.**

### **M<sup>a</sup> José Peláez Cantero.**

*Unidad de cuidados Paliativos pediátricos. Hospital Universitario Carlos Haya. Málaga.*

## **Sufrimiento existencial refractario ¿De quién?**

### **Javier Barbero Gutiérrez.**

*Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz. Madrid.*

## **Ley de la Eutanasia: implicación en CPP.**

### **Fernando Miguel Gamboa Antiñolo.**

*Hospital Universitario de Valme. Universidad de Sevilla*

## 12:30 h. COMUNICACIONES A LA MESA 3

Moderadores:

**Juan Luis Marrero Gómez y Macarena Rus Palacios**

### **Abordaje integral en donación en asistolia controlada. Experiencia de un equipo de cuidados paliativos pediátricos**

Moisés Leyva Carmona Maria del Mar Sevilla, Maria Dolores Calvo Bonachera, Lucia Perez Caro, Fuensanta Segura y Francisco Guerrero.

*Hospital Universitario Materno-Infantil Torrecardenas.*

### **Aspectos bioéticos de la donación en asistolia controlada en niños en cuidados paliativos pediátricos**

Maria Teresa Montero Cebrián, Ricardo Javier Martino Alba, Raúl Morcillo Soriano, Irene Aragón Lacárcel, Eva M<sup>a</sup> Rodríguez Martínez y José Ángel Guardiola Olmos.

*Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia.*

### **Atención integral al doliente en una unidad paliativa pediátrica**

Carolina del Rincón, Noelia González, Aurora Martínez, Alba Carneiro, Álvaro Villatoro.

*Hospital Niño Jesús Madrid.*

### **Características psicológicas de pacientes pediátricos con cáncer atendidos por una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y sus familias**

Íñigo de Noriega, Carola del Rincón, Ricardo Martino, Raquel Jiménez y Blanca Herrero.

*Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús.*

### **Garantizando el acceso a los tratamientos en pacientes paliativos pediátricos con dificultades socioeconómicas**

Magí Eladi Baños Gala, Lidia Rodríguez Crespo, Beatriz Magdalena García Palop, Andrés Morgenstern Isaak, Laura Gil Juan Miquel.

*Hospital Universitario Vall d' Hebron.*

## **Pacientes con atrofia muscular espinal y su atención desde una unidad de patología crónica compleja: ¿Hacia un cambio de modelo?**

Adrián Bordas Pérez, Aroa Rodríguez Alonso, Martín Agud de Dios, Marta García Fernández de Villalta, Luis Escosa García y Francisco José Climent Alcalá.

*Hospital Universitario La Paz.*

## **Primeros pasos de un centro pionero en la Atención Intermedia Pediátrica para enfermedades minoritarias.**

Jose Antonio Porras Cantarero, Teresa Gili Bigatà, Carlos Ruiz García, Marco Amelio Citterio, Rocio Escobar Ramirez, Sergi Navarro Vilarrubí.

*Hospital Sant Joan de Déu.*

## **Satisfacción de los cuidadores respecto a la gastrostomía endoscópica percutánea en niños: estudio Pegaso**

Ana Martínez Flórez, Clara Domínguez Martín, Isabel Fernández Blanco, Marta Andrés de Álvaro, Pablo del Villar Guerra y Alfredo Cano Garcinuño.

*Hospital Universitario Río Hortega, Valladolid*

## **Último mes de vida de pacientes pediátricos con cáncer**

Íñigo de Noriega, Ricardo Martino, Raquel Jiménez y Blanca Herrero.

*Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús.*

## **Aspectos psicológicos del programa Escuela de Padres de niños dependientes de tecnología (EsPaNDeTe)**

Anxela Cristina Delgado García, Graciela Gómez Silva; Alicia Carballal Fernández; María Rita Mondragón Vicente; Carmen Agra Tuñas; Antonio Rodríguez Núñez.

*Hospital Clínico Universitario Santiago*

## **Recomendaciones para la realización de atención por video-llamada en Cuidados Paliativos Pediátricos**

Lucía Peñarrubia-San Florencio, Aurora Madrid Rodriguez, Sergi Navarro Vilarrubí, Silvia Ricard Campos, Joan Blanco-Blanco, Laura Lahuerta Valls.

*Hospital Sant Joan de Déu.*

### **13:30 h. COMIDA**

### **15:00 h. Symposium Telemedicina-Monitorización domiciliaria.**

**Juan Ignacio Muñoz Bonet.**

*Pediatra Hospital Clínico Universitario de Valencia.*

### **16:00 h. MESA 4: CUESTIONES PRACTICAS.**

Moderadora:

**Macarena Rus Palacios.**

*U.Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Virgen del Rocío. Universidad de Sevilla.*

### **Metadona: o la amas o la odias.**

**Lucía Ortiz San Román.**

*Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.*

### **Heridas frecuentes en CPP.**

**Inés Cases Pérez.**

*U. de Hospitalización Domiciliaria Pediátrica del Hospital General Universitario de Alicante.*

### **¿Y cuándo se muere que hacemos?**

**Ana Alcaide Donoso.**

*Fundación PorqueViven.*

### **Atención perinatal en CPP.**

**Rebeca Gregorio Hernández.**

*U. de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Universitario Gregorio Marañón.*

## 17:00 h. COMUNICACIONES A LA MESA 4

Moderadoras:

**Ana Alcaide Donoso y Beatriz Huidobro Labarga**

### **Análisis de la espiritualidad, religiosidad y filosofía de vida de padres y madres de niños con necesidades paliativas.**

Pau Miquel, Mario Ciccorossi, Inma Ferrer e Ignasi Clemente.

*Hospital Sant Joan de Déu.*

### **Análisis del sueño en los pacientes de la consulta de crónicos complejos**

Cristina Eugenia Gilarte Herrera, Ana De la Torre Sanz, Filip Camil Olteanu Olteanu, Gonzalo Mateo Martínez, Gema Arriola Pereda, Angélica Andrés Bartolomé.

*Hospital Universitario de Guadalajara.*

### **Confección del Kit de recursos básicos para la atención a domicilio del paciente paliativo pediátrico en final de vida**

Anaïs Vallespín, Carla Cusó, Sonia Perez y Cristina Mazuela.

*Hospital Materno Infantil Vall d'Hebron.*

### **Cuidado postural en el paciente neurológico crónico y paliativo: ¿Qué nos aporta la fisioterapia?**

Fabio Chiner, Jose Vicente Serna, Oihana Vidaurre, Jordi Royo, Laia Puigdengolas y Josefa Rivera.

*Hospital Parc Tauli.*

### **Efectos del uso terapéutico del cannabidiol en el alivio de los síntomas del paciente pediátrico en cuidados paliativos**

tillo y Rebeca Posado Prieto.

*Centro asistencial universitario de León*

### **Impacto de la Covid19 en pacientes en cuidados paliativos pediátricos**

Isabel Atiénzar Esteban, Marina Echeverría López, Esther Benito Russo, Begoña Guardiola Martín, María García de Paso Mora, Susana Jordá Martí.

*Hospital Univeristari Son Espases.*

### **Manejo de la traqueostomía pediátrica en la Región de Murcia**

Raúl Morcillo Soriano, Nekane Jiménez Játiva, Irene Aragón Lacárcel, José Ángel Guardiola Olmos, Ginés Mateo y Silvia García Martínez.  
*Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia.*

### **Un dolor muy difícil**

Valewska G. Wallis Gómez y Javier Cuenca Gómez.  
*Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Canarias.*

### **Variables clínicas y de gravedad en pacientes crónicos y paliativos pediátricos con Covid-19**

Gemma Gómez Llanes, Oihana Vidaurre Salvador, Yolanda Campos García, Vicente Serna Berná, Cristina Miramontes Alfonso, Marta Tamame San Antonio.  
*Parc Taulí de Sabadell.*

### **Visión de las familias de las comorbilidades en niños crónicos complejos.**

Ana María de la Torre Sanz, Cristina Eugenia Gilarte Herrera, Esther Mazarío Martín, Gonzalo Alberto Mateo Martínez, Angélica Andrés Bartolomé y Gema Arriola Pereda.  
*Hospital Universitario de Guadalajara.*

## **18:00 h. CLAUSURA.**

Entrega de primer, segundo y tercer premio a las mejores comunicaciones orales y/o poster.

### **Ponencia de clausura.**

**“Atención Paliativa para todos: un derecho por cumplir”**

### **Ricardo Martino Alba.**

*Jefe de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.*

# COMUNICACIONES EN POSTER

- P- 1      Activando los cinco sentidos en el final de la vida del paciente pediátrico**  
Ariadna Torres García y Marta Argilés Huguet.  
*Hospital Vall D'hebron.*
- P-2      Actualización del análisis de la cobertura con Palivizumab en una unidad de cuidados paliativos pediátricos.**  
M. Echeverría, E. Benito, I. Atiénzar, B. Guardiola, M. García de Paso y S. Jordana.  
*Hospital Universitario Son Espases.*
- P-3      Adaptaciones en casa de los pacientes crónicos complejos y paliativos. Familias con recursos sorprendentes.**  
Olga Escobosa Sánchez, Antonio Blanco Molina y María Ascensión Rodríguez López.  
*Hospital Virgen De Las Nieves.*
- P-4      Adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes pediátricos con complejidad y necesidades paliativas: estudio preliminar.**  
Berta Brussosa Ventura, Raquel Martori, Francisco Almazán, Florencia Viñes y Tània Muelas.  
*Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona.*
- P-5      Administración de palivizumab en domicilio por una unidad de cuidados paliativos pediátricos.**  
Esther Benito Russo, Begoña Guardiola Martín, Susana Jordà Martí, Gemma Alemany Carpintero, Marina Echeverría López Y María García De Paso Mora.  
*Hospital Universitario Son Espases.*

- P-6 AME tipo I: manejo y seguimiento en una unidad de CPP.**  
Raúl Morcillo Soriano, Nekane Jiménez Játiva, Irene Aragón Lacárcel, Elisa Pino Ruiz, Raquel Galán Lozano, Eduardo Martínez Salcedo.  
*Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.*
- P-7 Aproximación desde las prácticas narrativas al acompañamiento en cuidados paliativos pediátricos.**  
Soraya Hernández Moscoso, Eduard Pellicer Arasa, Alba Pascual Sanmamed, Victoria Torralbo Conde.  
*Hospital Materno-Infantil Sant Joan de Déu de Barcelona.*
- P-8 Asistencia en domicilio de la Unidad de Paliativos de Pediatría en estado de alarma. Tiempos de Covid.**  
Begoña Guardiola Martin, Esther Benito Russo, Gemma Alemany Carpintero, Susana Jorda Marti, Maria Mora Bestard y Ángela Tavera Tolmo.  
*Hospital Universitario Son Espases.*
- P-9 Atención paliativa en el último mes de vida en pacientes pediátricos con tumores del SNC: estudio de cohortes.**  
Íñigo de Noriega, Álvaro Lassaletta, Ricardo Martino, Raquel Jiménez y Blanca Herrero.  
*Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús.*
- P-10 ¿Cómo enfrentarse a las discrepancias entre la familia y los profesionales en la percepción de síntomas? Una estrategia de afrontamiento.**  
Lucía Hernández Peláez, Yolanda Campos García, Fabio Chiner Oms, Jordi Royo Pozo, José Vicente Serna Berná y Josefa Rivera Luján.  
*Corporació Sanitària Parc Taulí.*
- P-11 ¿Cómo es la vida tras el diagnóstico de un glioma difuso de protuberancia?**  
Idoya Serrano Pejenaute, Jesús Sánchez, Julio López-Bayón, Jimena de Pedro, Itziar Astigarraga y Miguel García Ariza.  
*Hospital Universitario Cruces.*



- P-12 Complicaciones cutáneas en pacientes pediátricos paliativos portadores de botón gástrico.**  
Oihana Vidaurre Salvador, Yolanda Campos García, Gemma Gómez Llanes, Vanesa Lorente Torres, Vicente Serna Berná y Patricia Payan García.  
*Cosporación Parc Tauli de Sabadell.*
- P-13 Cuidando el dolor emocional de los profesionales que trabajan día a día con la muerte pediátrica (GIR).**  
Ariadna Torres García, Marta Argilés, Fátima Camba, Carla Cusó y Maria Teresa Pi-Sunyer.  
*Hospital Vall D'hebron.*
- P-14 Cuidar el Flow en Paliativos pediátricos.**  
Marta Argilés Huguet y Ariadna Torres García.  
*Hospital Vall D'hebron.*
- P-15 Dando voz y música en pacientes paliativos y crónicos complejos.**  
Marta Argilés Huguet, Carla Navarro, Ariadna Torres García, Mateu Ubach y Lucía Barea.  
*Hospital Vall D'hebron.*
- P-16 Derivaciones a un equipo de cuidados Paliativos Pediátricos regional. ¿Quién las realiza y quién consideran su médico de referencia?**  
Marta Cervantes Márquez, Javier Lucas Hernández, María Dolores Rodríguez Vivas y Cristian Montero Peña.  
*Hospital Don Benito-Villanueva.*
- P-17 Desnutrición en Cuidados Paliativos Pediátricos.**  
Alba De Juan Gallach, Ximo Aliaga, Mara Andrés, Hortensia Gimeno, Elena Forcano y Esther Romero y Pilar Sáenz González.  
*Hospital la Fe.*

- P-18 El bosque de la vida, construyendo un jardín en sesión de duelo.**  
Ariadna Torres García y Marta Argilès Huguet.  
*Hospital Vall d'Hebron.*
- P-19 El Juego como herramienta de legado en el paciente paliativo pediátrico.**  
Ariadna Torres García, Marta Argilès y Mateu Ubach.  
*Hospital Vall d'Hebron.*
- P-20 Enfermedad de Degos; la dificultad en la toma de decisiones ante una patología desconocida.**  
Javier Lucas Hernández, Samuel Bonilla Fornés, Inés Bermejo Rodríguez, Ana María Márquez Armenteros, Elena del Castillo Navío y María Dolores Rodríguez Vivas  
*Hospital Materno-Infantil de Badajoz.*
- P-21 Enfoque multidisciplinar paliativo de paciente con enfermedad avanzada con afectación multiorgánica y familia en centro de atención intermedia pediátrico.**  
Carlos Ruiz García, Silvia Ciprés Roig, Jose Antonio Porras Cantarero, Teresa Gili Bigatà, Rocío Escobar Ramírez y Sergi Navarro Vilarrubí.  
*Hospital Universitario Sant Joan de Deu.*
- P-22 Evolución de dos pacientes con hidrocefalia congénita grave incluidos en un programa de cuidados paliativos perinatales.**  
Fátima Camba Longueira, Marta Balsells Costa, Cristina Mazuela Alonso, Anais Vallespin Marin, Laura Gil Juanmiquel, Juliana Del Campo Domenech y Andrés Morgenstern Isaak.  
*Hospital Universitario Vall d'Hebron.*
- P-23 Evolución de los pacientes con diagnóstico prenatal de trisomías 13 y 18 atendidas por un equipo de cuidados paliativos pediátricos.**  
Fátima Camba Longueira, Marta Balsells Costa, Cristina Mazuela Alonso, Carolina Castella Vera, Laura Gil Juanmiquel y Andrés Morgenstern Isaak.  
*Hospital Universitario Vall d'Hebron.*

- P-24 Experiencia en el empleo de vías alternativas de administración de fármacos antiepilépticos.**  
Yolanda Campos García, Gemma Gómez Llanes, Oihana Vidaurre Salvador, Lucía Hernández Pelaez, Marta Tamame San Antonio y Margarita Titos Lahoya.  
*Hospital Parc Tauli.*
- P-25 Experiencias maternas sobre la donación de leche tras una pérdida perinatal.**  
Ana María Almansa Sáez, Isabel María Fernández Medina, Marcos Camacho Ávila, María del Mar Jiménez Lasserrotte y María Encarnación Carmona Sámper.  
*Hospital Universitario Torrecárdenas.*
- P-26 Extubación Programada: de UCIP a domicilio.**  
María Eli Valerio Alonso, Nuria Martínez Pastor, Ester Pérez Lledó, Blanca Nieves Blanco, Diego Alonso Bernardo, Rebeca María Gracia Rodríguez.  
*Hospital General Universitario de Alicante.*
- P-27 Grupo de Ayuda Mutua para madres de niños con patología crónica o paliativa.**  
María Pérez Fernández y Florencia Viñes Raczkowski.  
*Hospital Sant Pau.*
- P-28 Grupo de duelo para padres que han perdido un hijo: Una propuesta de atención en cuidados paliativos pediátricos.**  
Noelia González Páez y Aurora Martínez Monroy.  
*Hospital Niño Jesús.*
- P-29 Implantación de un protocolo de cuidados paliativos perinatales.**  
Anna Habimana Jordana, Marta Palomares, Soraya Hernández, Marta Vinyals, Ana Morillo, Sergi Navarro.  
*Hospital Sant Joan de Déu.*

**P-30 Importan los Cuidados Paliativos Pediátricos a los pediatras hospitalarios?**

Lucía Hernández Peláez, Antonio Hedrera Fernández, Ana de Lucio Delgado, Lorena Pérez López, Nazaret Cordero García y María Teresa Álvarez Bermejo.

*Corporació Sanitària Parc Taulí.*

**P-31 Inmigración, cronicidad de alta complejidad y necesidades paliativas. Un desafío y una realidad.**

José Vicente Serna Berná, Laia Puigdemengolas Sans, Gemma Gómez Llanes, Lucía Hernández Peláez, Jordi Royo Pozo, Josefa Rivera Luján.

*Hospital Parc Taulí*

**P-32 Inmunoterapia domiciliaria en tratamientos prolongados como mejora de la calidad de vida: nuestra experiencia con blinatumumab.**

Rebeca María Gracia Rodríguez, Diego Alonso Bernardo e Inés Cases Pérez.

*Hospital General Universitario de Alicante.*

**P-33 Intervención conjunta de psicólogo y musicoterapeuta en un caso de Cuidados Paliativos Pediátricos.**

Alberto Alonso Blázquez, Nacho Prada Echevarrieta, Ana Martínez Flórez, Daniel Ramos Pollo.

*Hospital Universitario Río Hortega.*

**P-34 La calidad de vida del paciente pediátrico en unidad de cronicidad y paliativos.**

Aída Nieto Moyano y Adrián Moliner García.

*Hospital materno-infantil Sant Joan de Deu.*

**P-35 La importancia de la Atención Compartida.**

Manuela Díaz Suárez, M<sup>a</sup> Dolores Gallardo Beltrán, María Ruiz Camacho, Marta Álvarez Triano, M<sup>a</sup> Teresa Santos Martín y Francisco de Borja Croché Santander.

*Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez.*

- P-36 Las herramientas para solventar barreras idiomáticas en la comunicación con los pacientes y sus familias: revisión y casos clínicos.**  
Marcos García Howard, Andrea Ancín Suberviola, Alicia Gutiérrez Marín, Elena Aznal Sáinz, Eva Rupérez García y Itziar Peñas Jiménez.  
*Hospital Universitario de Navarra.*
- P-37 Los Éxitos de una Unidad de Cuidados Paliativos**  
Marina Corchete Cantalejo, Ana Martínez Flórez, Alberto Alonso Blázquez, Pablo del Villar Guerra y Alfredo Cano Garcinuño.  
*Hospital Universitario Río Hortega.*
- P-38 Manejo de lesiones autoinflamatorias en paniculitis lipoatrófica generalizada: Reporte de un caso.**  
Juan Manuel Vázquez Sánchez, María Ángeles Pérez Martín, Irene Martín Romero y Adrià Almazor Sirvent.  
*Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.*
- P-39 Manejo del paciente paliativo durante la adolescencia, un reto hacia el futuro: caso clínico.**  
Cristina del Moral González, Elisabeth Ferrándiz Díez y Anna Mauri Castilla.  
*Hospital Sant Joan de Déu.*
- P-40 Manejo del paciente psiquiátrico con necesidad de cuidados paliativos.**  
Lucía Casado Fernández y Emma Vidal Brime.  
*Hospital Sant Joan de Déu.*
- P-41 Médico, cúrate a ti mismo.**  
Hilario Gómez Martín.  
*Hospital Universitario Salamanca.*

- P-42 Mi hijo ya no se ríe: enfermedad de Sandhoff.**  
Irene Aragón Lacárcel, Elisa Pino Ruiz, Raúl Morcillo Soriano, Jorge Hernández Aparicio, Eva M. Rodríguez Martínez y M. Teresa Montero Cebrián.  
*Unidad Regional Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos, Murcia.*
- P-43 Modelo de Atención Cooperativo.**  
María Ruiz Camacho, María Teresa Santos Martín, Marta Álvarez Triano, Manuela Díaz Suárez, María Dolores Gallardo Beltrán y Francisco de Borja Croche Santader  
*Hospital Juan Ramón Jiménez.*
- P-44 Musicoterapia en la adecuación de medidas de soporte vital.**  
Carla Navarro Muñoz, Victoria Caballero Pérez, Virginia Moreno García, Pilar Pérez Roy y Fátima Parra Plantagenet-Whyte.  
*Hospital Universitario "Miguel Servet".*
- P-45 Óxido nítrico, una herramienta más para controlar el dolor relacionado con procedimientos en domicilio.**  
Irene Aragón Lacárcel, Raúl Morcillo Soriano, Isabel Fernandez Ríos y Elisa Pino Ruiz.  
*Unidad Regional Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos, Murcia.*
- P-46 Oxigenoterapia de alto flujo domiciliaria en pacientes pediátricos con necesidades paliativas.**  
Marta Balsells Costa, Ana Díez Izquierdo, Laura Gil Juanmiquel, Fátima Camba Longueira, Juliana del Campo Domènech y Andrés J. Morgenstern Isaak.  
*Hospital Universitario Vall d'Hebron Barcelona.*
- P-47 Paciente pediátrico con granuloma en el estoma de la traqueostomía. Caso clínico.**  
Virginia Moreno García, Pilar Pérez Roy, Victoria Caballero Pérez, Fátima Parra Plantagenet-Whyte, Carla Navarro Muñoz y Silvia Yolanda Ibáñez García.  
*Hospital Universitario Miguel Servet. Materno Infantil.*

- P-48**      **Papel de la enfermera ante el paciente paliativo en UCI neonatal en situación de final de vida.**  
Emma Vidal Brime y Lucía Casado Fernández.  
*Hospital Sant Joan de Déu.*
- P-49**      **PATOLOGÍA Y RELACIONES SOCIALES. ¿Qué impacto tiene la enfermedad en la vida social de los pacientes y sus familias?**  
Cristina Eugenia Gilarte Herrera, Ana De la Torre Sanz, Fátima Hernández Tienza, Angélica Andrés Bartolomé, Gonzalo Mateo Martínez y Gema Arriola Pereda.  
*Hospital Universitario de Guadalajara.*
- P-50**      **Percepción de facilitadores y barreras para la derivación a cuidados paliativos pediátricos en pediatras chilenos.**  
Diego Ceballos Y., Patricio Astudillo P. y María Ignacia Eugenin S.  
*Pontificia Universidad Católica de Chile.*
- P-51**      **Poco a poco lo estamos consiguiendo”: experiencias integrando cuidados paliativos pediátricos en un campo de refugiados en Bangladesh.**  
Rachel Yantzi, Cayetana Verástegui Martínez, Ana de la Osada Fernández, Junaid Bin Ayub, Abdullah Al Imran Jony y Kathryn Richardson.  
*Hospital Materno infantil Médicos Sin Fronteras Goyalmara, Cox's Bazar, Bangladesh.*
- P-52**      **Principales retos en el cuidado de un lactante con epidermólisis bullosa juntural severa generalizada. a propósito de un caso.**  
Sofía Munguía Navarro, Laura Monfort Carretero, Silvia Ricart Campos, María Queralt Soler Campins, Isabel Torrus López e Inés Marta Villasuso Megino.  
*Hospital Sant Joan de Déu.*

- P-53 Proyecto de escuela de cuidadores de niños crónicos complejos. toda ayuda es poca en domicilio.**  
Antonio Blanco Molina, Olga María Escobosa Sánchez y María Ascensión Rodríguez López.  
*Hospital Virgen De Las Nieves.*
- P-54 Proyecto de estudio descriptivo sobre percepción de profesionales que proporcionan cuidados paliativos en Unidades de Cuidados Intensivos neonatales y pediátricas.**  
Mar Sánchez Ruiz.  
*Hospital Sant Joan de Déu.*
- P-55 Retrasos vacunales en pacientes crónicos y paliativos. ¿otra consecuencia de la pandemia?**  
María Ascensión Rodríguez López, Olga Escobosa Sánchez y Antonio Blanco Molina.  
*Hospital Virgen de las Nieves.*
- P-56 Rol de la figura del Psiquiatra en la atención al paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja y/o con cuidados paliativos.**  
Irene Hortal de Pablo, Marta Viñals Miralles, Marta Llorens Capdevila, Daniel Toro Pérez, Marta Palomares Delgado y Sergi Navarro Vilarrubí.  
*Hospital Universitario Infanta Cristina.*
- P-57 Sanando las emociones a través de la colorterapia en paliativos pediátricos.**  
Marta Argilés Huguet y Ariadna Torres García.  
*Hospital Vall D'hebron.*
- P-58 Toma de decisiones compartidas en Final de Vida y Duelo Perinatal: puérpera Covid y bebé prematuro en UCI-N.**  
Ana María Almansa Sáez, Lucía Pérez Caro, Pablo Mellado Cruz, María Trinidad Fernández Martínez, Ana María Merchán Carrillo y Amal Bendaoued Briki.  
*Hospital Universitario Torrecárdenas.*



- P-59 Toma de decisiones en el momento actual en los pacientes con DIPG. A propósito de un caso.**  
Macarena Rus Palacios, María Teresa Alonso, Rosario Velázquez, Juan Luis Marrero, Manuel Cañestro, Eduardo Quiroga.  
*Hospital Infantil Virgen del Rocío.*
- P-60 Un abordaje desde la musicoterapia como herramienta promotora de cambio en la prevención de la salud mental.**  
Lucía Barea Mazzini, Ariadna Torres García y Marta Argilés Huguet.  
*Hospital Vall d´Hebrón.*
- P-61 Una nana para acompañar el final de la vida.**  
Carla Navarro Muñoz y Victoria Caballero Pérez, Virginia Moreno García, Dña. Pilar Pérez Roy y Fátima Parra Plantagenet-Whyte.  
*Hospital Universitario "Miguel Servet".*
- P-62 Unidad de atención paliativa pediátrica integral y paciente crónico complejo. Análisis de la actividad realizada tras dos años de funcionamiento.**  
Francisco Almazán Castro, Berta Brussosa Ventura, Raquel Martori Hernández, Flor Viñes Raczkowski y Tania Muelas Vila.  
*Hospital Germans Trias I Pujol.*
- P-63 Uso de sal común en el tratamiento del granuloma en paciente pediátrico con gastrostomía: caso clínico.**  
Virginia Moreno García, Pilar Pérez Roy, Victoria Caballero Pérez, Fátima Parra Plantagenet-Whyte, Carla Navarro Muñoz y Silvia Yolanda Ibáñez García.  
*Hospital Universitario Miguel Servet. Materno Infantil.*
- P-64 Vínculo entre familia y equipo: un factor determinante en la toma de decisiones.**  
Emma Carbonell Estarellas, María Quinteiro González, Laura Català Altarriba, María Pérez Fernández, Ignacio Ávila Mateos y Eulalia Turón Viñas.  
*Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.*

**P-65 Y cuando creemos todo perdido... ¿qué más podemos hacer?**  
María Teresa Montero Cebrián, Raúl Morcillo Soriano, Irene Aragón Lacarcel, Eva M<sup>a</sup> Rodríguez Martínez, M<sup>a</sup> Ángeles Bernal Galera y M<sup>a</sup> Isabel Fernández Ríos.  
*Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.*

**P-66 Recomendaciones en la alimentación del paciente pediátrico con problemas de deglución**  
Ana Martínez Flórez, M<sup>a</sup> Carmen Navamuel Retuerto, M<sup>a</sup> Carmen Zaballos Bautista, Lorena López González, Raquel Infante Uriarte, Laura Garrachón Arcos.  
*Hospital Universitario Río Hortega.*



## COMITÉ ORGANIZADOR

### **Presidente:**

Ricardo Martino Alba

Álvaro Navarro Mingorance

María Barado Piqueras

Alejandro González Peña

José Carlos López Seisdedos

Magdalena Sánchez Sobrino

Pilar Campos Monfort

## COMITÉ CIENTÍFICO

### **Presidenta:**

Beatriz Huidobro Labarga

Lourdes Chocarro González

Moisés Leyva Carmona

Ana Alcaide Donoso

Juan Luis Marrero Gómez

Álvaro Navarro Mingorance

Macarena Rus Palacios

Inés Cases Pérez

Colaboran:



SONOSITE



Validado por AEP



Solicitada Acreditación

