

## MANEJO DEL PACIENTE PALIATIVO DURANTE LA ADOLESCENCIA, UN RETO HACIA EL FUTURO: CASO CLÍNICO



Introducción

Cristina del Moral González<sup>1</sup>, Elisabeth Ferrándiz Díez<sup>2</sup>, Anna Mauri Castilla<sup>2</sup>

<sup>1</sup>CPN, <sup>2</sup> MSN; Oncohematología Pediátrica, Hospital Sant Joan de Déu

El manejo del paciente adulto joven en situación de final de vida es complejo debido a la carencia que existe en la transición del mismo por parte del sistema sanitario, en la que el nuevo equipo tiene que crear un vínculo con el paciente y su familia. Además, la actuación y toma de decisiones es delicada puesto que crea un dilema ético entre el principio de autonomía del paciente y los deseos de la familia.

## Descripción del caso

Adolescente con Neuroblastoma diagnosticado en 2017 que entra inicialmente en Cuidados Paliativos (CCPP) para control del dolor.

La paciente mostró actitud reacia a un seguimiento por parte de CCPP que se mantuvo en segunda línea sin desvincularse del caso. Se añade la no conformidad de género desde la primera infancia, revelación que verbaliza a los 16 años, coincidiendo con el debut.

Se realiza cirugía, quimioterapia, radioterapia e inmunoterapia. Se inicia transición social y tratamiento hormonal.

Intervención conjunta: Equipo referente + CCPP.

#### **DILEMAS**

Manejo difícil por parte de CCPP debido al rechazo previo Abordaje integral por parte de enfermería puesto que la paciente no quiere reconocer el pronóstico ni hablar sobre la situación Importancia del trabajo coordinado por parte del equipo multidisciplinar en el tratamiento hormonal, oncológico y paliativo

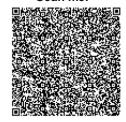
### **Conclusiones**

El abordaje ante esta situación implica el trabajo conjunto de enfermeros, médicos, trabajadores sociales, psicólogos y psiquiatras, entre otros, así como un tratamiento y, sobre todo, un acompañamiento especializado y adaptado a las necesidades del niño/a y su familia.

Son necesarios programas de transición a la red de adultos, aunque en casos de progresión rápida con final de vida cercano en nuestro hospital los pacientes no se transfieren.

Este caso genera debate y pone de manifiesto el gran desafío al que se enfrenta el equipo multidisciplinar, nos hace reflexionar sobre las dificultades del manejo de estos niños motivándonos a seguir trabajando en líneas futuras.

# Reference Scan me!





Contacto: cdelmoral@hsjdbcn.es