

**Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud**

Grado en Enfermería

Curso Académico 2014 / 2015

TRABAJO FIN DE GRADO

**PROGRAMA DE FORMACIÓN:
LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN LAS
UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS**

LA ESPECIALIZACIÓN DE UN CUIDADO TODAVÍA EMERGENTE.

Autor/a: LIDIA SALAS GIL

Tutor: Jesús Fleta Zaragozano

ÍNDICE

RESUMEN.....	2-3
INTRODUCCIÓN.....	4-7
OBJETIVO.....	8
METODOLOGÍA.....	9-10
DESARROLLO.....	11-22
1. DIAGNÓSTICO.....	11-12
1.1 ANÁLISIS.....	11
1.2 PRIORIZACIÓN.....	12
2. PLANIFICACIÓN.....	13-21
2.1 OBJETIVOS.....	13
2.2 POBLACIÓN.....	13
2.3 RECURSOS.....	14
2.4 ESTRATEGIAS.....	15
2.5 ACTIVIDADES.....	15-21
2.6 CRONOGRAMA.....	22
3. EJECUCIÓN.....	23
4. EVALUACIÓN.....	23
CONCLUSIONES.....	24
BIBLIOGRAFÍA.....	25-28
ANEXOS.....	29-40

RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos pediátricos son una subespecialidad emergente de la pediatría caracterizados por un enfoque integral del niño y su familia incluyendo los aspectos físicos, psicológicos y sociales. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante o incapacitante para la vida y continúan independientemente del resultado.

Objetivo: Realizar un programa de formación de Cuidados Paliativos Pediátricos dirigido a los profesionales de enfermería la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales del Hospital Materno-Infantil de Zaragoza.

Método: El programa tiene un diseño de carácter descriptivo en el cual se ha realizado una revisión bibliográfica en las bases de datos Alcorze, El Sevier, Cuiden Plus, Science Direct, Pubmed. Se han utilizado preferentemente artículos publicados en los últimos 5 años. Además se ha obtenido información de la biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud de Zaragoza y asociaciones implicadas en el tema.

Conclusiones: Los cuidados paliativos son un derecho reconocido por la legislación, sin embargo, la mayoría de las Comunidades Autónomas en España no cuentan con un dispositivo específico de atención al paciente paliativo pediátrico. La bibliografía demuestra su importancia y a pesar de la disminución de la mortalidad, existen multitud de enfermedades amenazantes para la vida. En muchos casos estos pacientes pasan largas temporadas en las unidades de cuidados intensivos, por este motivo el programa realizado pretende ser un punto de partida para la formación de los profesionales de enfermería de la unidad de cuidados intensivos pediátrica y neonatal del Hospital Materno-Infantil de Zaragoza.

Palabras clave: Cuidados paliativos pediátricos, Cuidados Paliativos, Infancia, Enfermería pediátrica, UCI pediátrica, UCI neonatal, Dolor pediátrico, Musicoterapia.

ABSTRACT

Introduction: Pediatric palliative care is an emerging subspecialty in pediatrics characterized by a comprehensive approach to the child and his family which includes physical, psychological and social aspects. These cares start when a life-threatening or disabled disease is diagnosed and continue independently of its outcome.

Objective: To conduct a nursing training program aiming at pediatric palliative care nurses from the Pediatric and Neonatal Intensive Care Unit from of the Maternity and Child Hospital of Zaragoza.

Method: The program has a descriptive design based on a literature review from the different databases of Alcorze, El Sevier, Cuiden Plus, Science Direct and Pubmed. Preferably, articles from the last five years have been included. Furthermore, it has been obtained information from the library of the Faculty of Health Sciences of Zaragoza and associations involved in this issue.

Conclusions: Palliative care is a legally-recognized right, however, most of the Autonomous Communities in Spain do not have a specific device for the care of a pediatric palliative patient. The literature illustrates its significance and shows that despite the decrease in mortality, there are still many life-threatening diseases. In many cases, these patients spend long periods in intensive care units, for this reason, this program intends to be a first step towards the education for the education and training of nurses in the pediatric and neonatal intensive care unit of the Maternity and Child Hospital of Zaragoza.

Keywords: Pediatric Palliative Care, Palliative Care, Children, pediatric nursing, pediatric ICU, neonatal ICU, Pediatric Pain Therapy.

INTRODUCCIÓN

A partir de la segunda mitad del siglo XX el avance de las tecnologías dio lugar al aumento de la supervivencia y/o prolongación de la vida del paciente pediátrico. La disminución de la mortalidad ha dado lugar a la aparición de secuelas resultantes del proceso que oscilan desde mínimas a incurables, además continúan existiendo enfermedades en la infancia que carecen de tratamiento y que necesitan unos cuidados específicos^{1,2,3}.

Las causas de mortalidad en la infancia son dispares dependiendo de la localización geográfica, en el mundo desarrollado las tasas más elevadas de mortalidad son causadas por acontecimientos y enfermedades derivadas del periodo neonatal, así como procesos agudos y enfermedades crónicas, entre ellas el cáncer. Según datos del Index Mundi y el INE (Instituto nacional de estadística), España se sitúa como uno de los países con las tasas de mortalidad en la infancia más bajas del mundo⁴ (ANEXO 1)⁵.

Dadas las circunstancias explicadas anteriormente fue necesario la inclusión o creación de los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).

Los CPP son una subespecialidad emergente de la pediatría que surgió en los años 90 para favorecer la calidad asistencial de un determinado grupo de pacientes pediátricos con enfermedades irreversibles, incapacitantes o amenazantes para la vida, son una mezcla de ciencia, arte y humanidad todavía por estudiar y llevar a la práctica^{6, 7}.

En 2002 la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso la siguiente definición de los cuidados paliativos pediátricos: "El cuidado paliativo para niños es el cuidado activo, total del cuerpo, mente y espíritu del niño, y también abarca el cuidado ofrecido a la familia. Empieza cuando se diagnostica la enfermedad y continúa independientemente de que el niño reciba un tratamiento orientado hacia su enfermedad. Los agentes sanitarios deberán evaluar y aliviar los dolores físicos, psicológicos y sociales de los niños. El cuidado paliativo eficaz exige un amplio enfoque multidisciplinario que incluye la familia y utiliza los recursos disponibles de la comunidad; puede implementarse con éxito incluso cuando los recursos

sean limitados. Puede ofrecerse en instalaciones de cuidados terciarios, en centros sanitarios públicos y en los hogares de los niños”⁸.

En sus comienzos, los cuidados paliativos estaban dirigidos únicamente a pacientes oncológicos sin posibilidades de curación y posteriormente pasó a formar parte el niño en enfermedad terminal. Actualmente ésta atención va más allá, siendo compatible con el tratamiento curativo y siempre para mejorar la calidad de vida del niño paliativo^{9,10,11,12}.

Según datos del Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC)¹³ la tasa de prevalencia europea estimada para niños y jóvenes que puedan requerir cuidados paliativos es de 10-16 por cada 10.000 habitantes de entre 0- 19 años (15 por cada 10.000 si se excluyen las muertes neonatales).

Resulta complejo describir que pacientes podrían ser objeto de los cuidados paliativos pediátricos ya que existe una amplia variedad de enfermedades y no podemos determinar la duración de una enfermedad. La Association For Children's Palliative Care (ACT) describió cuatro grupos principales de pacientes. (ANEXO 2)¹².

Estos pacientes tienen una característica específica y es el papel fundamental de la familia, ambos constituyen la unidad de atención. En la mayoría de los casos son los padres o tutores legales los responsables de la toma de decisiones. En este aspecto es importante respetar los derechos legales del niño, sus deseos y su participación a la hora de elegir^{10,12,6}.

Tanto la aceptación de la enfermedad del niño, como la irreversibilidad de la enfermedad o la muerte son situaciones difíciles de asumir por parte de los cuidadores y el duelo en caso de la muerte del niño suele ser grave, prolongado y complicado en muchos casos^{13,14,15}. Por este motivo es imprescindible una formación adecuada del personal sanitario en contacto con estos pacientes para poder hacer frente a estas situaciones y proporcionar a los pacientes y familias una atención integral¹⁶.

Esta labor de formación debe ir dirigida al afrontamiento en el ámbito educativo y social, de los familiares, del niño ante la muerte y de los

profesionales sanitarios para prevenir el burnout producido por un deterioro de ánimo de los profesionales^{17,18,19}.

El enfoque debe ser interdisciplinar¹¹ y al tratarse de una especialidad emergente, los países europeos van adaptando en sus programas de salud éstos cuidados. La atención paliativa es un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria descrita en la legislación española, sin embargo sólo seis de las comunidades autónomas contemplan la atención pediátrica y no todas tienen un sistema específico de atención^{5,19,20}.

La mayoría de los fallecimientos en niños suceden en las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP)^{21,22}, aproximadamente entre un 4,6 y un 7% de los ingresos en la UCIP tienen como resultado la muerte. Estos pacientes obtienen los beneficios de la atención en la UCIP, sin embargo hay que prestar especial atención a las necesidades sociales, emocionales y espirituales del paciente y su familia, así como prestar atención a las señales de que el resultado no será bueno y mantener cierta flexibilidad para cambiar las metas del cuidado.

Diversos estudios ponen especial interés en la integración de los cuidados paliativos no sólo en la UCIP, sino también en las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN). Los neonatos y sus familias también se pueden beneficiar de unos cuidados paliativos que traten el dolor y otros síntomas, el apoyo a la familia y la optimización de la calidad de vida para los neonatos críticos y sus familias durante la hospitalización, independientemente del resultado²².

La actitud del personal sanitario hacia el niño gravemente enfermo o moribundo ingresado en la UCIP, así como hacia su familia, y el tipo de información que estos profesionales proporcionan, puede tener un efecto directo en la capacidad de la familia para adaptarse a la pérdida del ser querido y de pasar un proceso de duelo apropiado. Los padres que perciben distanciamiento emocional o desaires por parte del personal de la UCIP normalmente muestran un duelo inadecuado a corto y largo plazo. Así

mismo, una actitud emocional cariñosa por parte del personal de la UCIP tiene efectos beneficiosos^{22,23}.

El simple contacto con el niño, "poder verle y tocarle", es lo que más mitiga la angustia y estrés que sufren los padres, relegando a un segundo plano la tranquilidad que supone la buena evolución, la atención constante y la experiencia del personal sanitario^{24,25}. Además altos niveles de ansiedad y estrés en los padres puede influir negativamente en los resultados del niño²⁶.

Un pilar fundamental de los cuidados paliativos pediátricos es el tratamiento del dolor²⁷, y sobre todo en unidades de cuidados intensivos, producido tanto por la enfermedad como por los procesos diagnósticos y terapéuticos.

Diversas escalas tienen como función medir el dolor pediátrico (ANEXO 3)²². Además para el tratamiento del mismo resulta fundamental el conocimiento de las técnicas tanto farmacológicas como alternativas (musicoterapia, ejercicios de relajación o risoterapia), estas últimas han demostrado que en muchas ocasiones reduce la dosis de analgesia necesitada por el paciente^{27,28}.

OBJETIVO

- Realizar un programa de formación sobre los cuidados paliativos pediátricos dirigido a los profesionales de enfermería la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales del Hospital Materno-Infantil de Zaragoza.

METODOLOGÍA

El trabajo tiene un diseño de carácter descriptivo en el cual se ha revisado diversas fuentes bibliográficas. Preferentemente se han seleccionado artículos publicados en los últimos 5 años y los idiomas utilizados han sido el español y el inglés.

Las palabras clave utilizadas han sido: Cuidados paliativos pediátricos, Cuidados Paliativos, Infancia, Enfermería pediátrica, UCI pediátrica, UCI neonatal, Dolor pediátrico, Musicoterapia.

Bases de datos		Artículos encontrados	Artículos revisados	Artículos utilizados
	ALCORZE	57	15	3, 23, 24, 26
	EL SEVIER	160	5	10, 11, 13, 18
	CUIDEN PLUS	7	6	17,19
	SCIENCE DIRECT	11914	14	14, 16, 25, 27
	PUBMED	1213	10	
Búsqueda en Google Académico				28, 32
Búsqueda en libros				1, 12, 15, 20, 22, 29, 30, 31
Acceso: Internet, Biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud de Zaragoza.				

Páginas oficiales	WEB <ul style="list-style-type: none"> - Asociación Española de Psicoterapia Psicoanalítica (AEPP). - Index Mundi. -Boletín oficial Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. -Boletín de pediatría Asturias, Cantabria y Castilla y León. -Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). - World Health Organization. - American Academy of Pediatrics (AAP). 	2, 4,5, 6, 7, 8, 9, 13, 21
Limitaciones	<p>Escasez de protocolos y guías de práctica clínica.</p> <p>Especialidad emergente, poca formación de los profesionales e investigadores.</p>	TOTAL 32

DESARROLLO

1. Diagnóstico

1.1 Análisis

En España, los cuidados paliativos pediátricos han ido evolucionando a lo largo de las últimas décadas desde que en 1991 se puso en marcha la primera unidad de CPP en el Hospital San Joan de Deu de Barcelona. En 2014 se estableció la estrategia nacional de cuidados paliativos. En los criterios de organización se expone que las comunidades autónomas establecerán las especificaciones necesarias para la población pediátrica, que recibirá atención de cuidados paliativos pediátricos siguiendo unas directrices específicas y fomentando la realización de protocolos de actuación en el territorio/ámbito nacional.

En Aragón todavía no se ha realizado ningún dispositivo específico dirigido a esta población, sin embargo existen ocho ESAD (equipo de soporte de atención domiciliaria) que trabajan de lunes a viernes de 8.00 a 15.00 y están en coordinación con el servicio de oncopediatria del Hospital Universitario Miguel Servet (HUMS).

El HUMS cuenta con el único hospital Materno-Infantil de Aragón, situado en Zaragoza y que posee una UCI pediátrica y una UCI neonatal.

Según datos del INE la tasa de mortalidad infantil en Aragón ha disminuido en los últimos años hasta el 2013 que se encontraba por debajo de la media nacional, datos similares se recogen con respecto a la mortalidad neonatal, sin embargo como hemos comentado anteriormente, los pacientes que se encuentran en las Unidades de Cuidados Intensivos son pacientes en situaciones críticas y amenazantes para la vida cuya supervivencia no siempre garantiza la carencia de posteriores secuelas y la total autonomía del paciente. Además las estancias en las mismas en muchas ocasiones son prolongadas y angustiosas tanto para el paciente como para la familia.

1.2 Priorización

Como hemos comentado anteriormente, las Unidades de Cuidados Intensivos son lugares con índices muy elevados de morbi-mortalidad. Por este motivo el programa va a ser realizado en la UCI neonatal y pediátrica del Hospital Materno-Infantil de Zaragoza. El motivo principal de la elección del hospital ha sido la accesibilidad y la carencia en Aragón de un dispositivo específico de cuidados paliativos pediátricos. Es muy importante la formación del personal sanitario que está en contacto diario con estos pacientes y su familia ya que necesitan unos cuidados específicos que en muchas ocasiones son desconocidos por los profesionales.

Diagnósticos de enfermería:^{29,30,31}

(00172) NANDA: Riesgo de duelo complicado relacionado con muerte de una persona significativa.

- (1304) NOC: Resolución de la aflicción.
 - ✓ (5270) NIC: Apoyo emocional.

(00133) NANDA: Dolor crónico relacionado con incapacidad física o psicosocial crónica manifestado por informes verbales de dolor.

- (2102) NOC: Nivel del dolor.
 - ✓ (1400) NIC: Manejo del dolor.

(00177) NANDA: Estrés por sobrecarga relacionado con agentes estresantes intensos repetidos (violencia familiar, enfermedad crónica, enfermedad terminal) manifestado por expresa sensación de tensión.

- (1302) NOC: Afrontamiento de problemas.
 - ✓ (5230) NIC: Aumentar el afrontamiento.

2. Planificación

2.1 Objetivos

- Objetivo General
 - Fomentar la inclusión de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos y neonatales del Hospital Materno- Infantil de Zaragoza mediante la formación de los profesionales de enfermería.
- Objetivos Específicos
 - Proporcionar el máximo grado de bienestar posible para el paciente y su familia, incluyendo los ámbitos físico, psicológico y espiritual.
 - Conocer las respuestas emocionales del personal sanitario producidas por la muerte del niño o en situación amenazante para la vida.
 - Apoyar la creación de planes de cuidado enfermeros específicos así como protocolos de actuación.

2.2 Población

El programa va dirigido a los profesionales de enfermería de la UCI neonatal y pediátrica. Estarán incluidos tanto personal fijo como personal contratado de la unidad que quiera acudir a las sesiones. El tiempo invertido en las mismas constará para los participantes como horas de formación que se solicitará a la supervisora del área una vez completado el equipo por la enfermera responsable del proyecto.

2.3 Recursos

		<u>PRESUPUESTO</u>
<u>Recursos humanos</u>	Enfermera que realiza el proyecto (40€xHora).	200€
	Colaboración de la psicóloga del hospital (40€xHora).	40€
	Colaboración de ASPANOA. Asociación de Padres de Niños con Cáncer en Aragón. (Donativo a la asociación).	50€
<u>Bibliografía</u>	Revisión en bases de datos, páginas WEB oficiales y libros. REDES DE APOYO: <ul style="list-style-type: none">• AECC. Asociación Española Contra el Cáncer.• CUSIRAR. Asociación Aragonesa de Cuidados Paliativos.• AEPED. Asociación Española de Pediatría.	0€
<u>Material inventariable</u>	Ordenador con cañón de proyección.	0€
	Pizarra.	0€
	Aula habilitada por el centro.	0€
<u>Material diverso</u>	Impresión tríptico explicativo x50.	30€
	Impresión poster x2.	4,48€
	Paquete de folios x2.	5,40€
TOTAL		329,88€

2.4 Estrategias

La enfermera realizará 4 sesiones con el apoyo en la segunda sesión de una psicóloga del Hospital Materno-Infantil de Zaragoza. Se realizará en el salón de actos del hospital y tendrá lugar los sábados 19, 26, 3 y 10 de septiembre y octubre respectivamente, comenzando a las 11 de la mañana.

Para la captación de los profesionales se colocará un cartel informativo en la puerta de entrada a la unidad y en el control de enfermería. En este último se dejarán los trípticos del programa y se colocará un folio para apuntarse los profesionales interesados.

2.5 Actividades

SESIÓN 1: PRESENTACIÓN Y TOMA DE CONTACTO

TEMAS A TRATAR^{5,32}:

- Definición CPP y criterios de inclusión.
- Enfermedades con mayor prevalencia en España por edad y sexo.
- Cuidados de enfermería al paciente oncológico, con malformaciones congénitas y afecciones originadas en el periodo perinatal.
 - Paciente oncológico: Recomendaciones en el manejo de la quimioterapia y su administración, prevención de la extravasación y cuidados de enfermería ante los principales síntomas de la enfermedad (náuseas, vómitos, alteraciones del gusto o estreñimiento).
 - Malformaciones congénitas: Cuidados principales en anomalías congénitas más frecuentes como son: cardiopatía congénita (control de signos vitales y vigilancia del patrón respiratorio) o parálisis cerebral (ejercicios pasivos y activos de las extremidades).

- Afecciones originadas en el periodo perinatal como son los trastornos respiratorios, cardiovasculares, hemorrágicos o infecciosos.

CARTA DESCRIPTIVA	
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	<ul style="list-style-type: none"> • Distinguir los cuidados paliativos pediátricos, los criterios de inclusión y la importancia de los mismos en el sistema sanitario. • Identificar las enfermedades amenazantes para la vida con más prevalencia en nuestro país en la población pediátrica. • Reconocer la labor de enfermería a desempeñar en estas enfermedades, tanto con el paciente como con la familia.
TÉCNICA DIDÁCTICA	Para comenzar se repartirá un cuestionario para evaluar los conocimientos base de los profesionales sobre el tema y la enfermera realizará una exposición que estará apoyada por una presentación Power-Point.
MATERIAL DIDÁCTICO	Ordenador con proyector y cuestionario de evaluación.
TIEMPO	90 minutos.

SESIÓN 2: CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN LA UCIP y UCIN

La sesión está dividida en dos partes, los cuidados al paciente y los cuidados a la familia. Se contará con el apoyo los últimos 30 minutos de una psicóloga del hospital materno-infantil de Zaragoza.

TEMAS A TRATAR^{10,22}:

- Integración de los CPP en la UCI neonatal y pediátrica: manejo del dolor, control de los estímulos ambientales y aumento de la presencia familiar entre otros cuidados.
- Necesidades de los padres (estar con su hijo en la unidad, ser tratados como parte importante del equipo, información frecuente, exacta y sincera) y las fuentes de estrés a las que están sometidos (sonido de las alarmas, inyecciones o ver al niño intubado).
- Cuidados del paciente y la familia al alta encaminados a prevenir la sobreprotección en el hogar.
- Técnica de psicoterapia grupal y técnicas proyectivas para el paciente y la familia.

CARTA DESCRIPTIVA

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	CUIDADOS AL PACIENTE
	<ul style="list-style-type: none">• Aplicar las intervenciones de enfermería de CPP al ingreso del paciente, durante su estancia en la UCI, durante la planificación del alta y en la agonía, la muerte o el proceso del duelo.

	<p>CUIDADOS A LA FAMILIA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar las necesidades de los familiares de los niños ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos. • Distinguir las fuentes de estrés a las que están sometidos y las recomendaciones para la comunicación con la familia en caso de fallecimiento del paciente. • Debatir el tema de la sobreprotección realizada por la familia tras el alta, una vez que el niño se encuentra en el hogar. <p>PSICOLOGA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reconocer la técnica de la psicoterapia grupal para mejorar el afrontamiento de los familiares y técnicas proyectivas con los niños.
TÉCNICA DIDÁCTICA	<p>La enfermera realizará una exposición con la ayuda de una presentación Power-Point, para dinamizar la sesión se fomentará la participación activa de los participantes y se identificarán los aciertos y errores realizados en la práctica profesional con el fin de mejorar la calidad asistencial. Se entregará un resumen de los principales temas tratados (ANEXO 6)²³.</p> <p>La psicóloga expondrá las técnicas de psicoterapia grupal y técnicas proyectivas y al finalizar la presentación, resolverá las dudas de los participantes sobre el tema.</p>

MATERIAL DIDÁCTICO	Ordenador con proyector, folio resumen de la sesión.
TIEMPO	60 minutos + 60 minutos de colaboración de la psicóloga.

SESIÓN 3: BURNOUT Y DUELO DEL PERSONAL SANITARIO

TEMAS A TRATAR^{18,19,22}:

- Fuentes de estrés a las que están sometidos los profesionales sanitarios como son los conflictos con la familia o profesionales y la falta de comunicación.
- Respuestas del personal sanitario tras la muerte del niño (síntomas físicos como trastornos del sueño y emocionales, ira y depresión).
- Burnout del personal sanitario.
- Estrategias que pueden ayudar al personal sanitario a afrontar la muerte del niño, recomendaciones para mejorar el ambiente laboral y manejo del estrés.
- Afrontamiento y duelo del personal sanitario.

CARTA DESCRIPTIVA

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar los principales problemas con los que se encuentran los participantes tras el trato con pacientes que estarían incluidos en de los CPP.
------------------------------	---

	<ul style="list-style-type: none"> • Reducir el estrés y los síntomas que se producen en los profesionales sanitarios. • Diseñar estrategias para combatir el duelo.
TÉCNICA DIDÁCTICA	Esta sesión comenzará con una lluvia de ideas en la que los profesionales expresarán en una palabra las dificultades en el trato con pacientes paliativos pediátricos. Posteriormente se realizará una presentación Power-Point de los temas tratados y un debate del duelo para poner en común diferentes técnicas de afrontamiento.
MATERIAL DIDÁCTICO	Pizarra y ordenador con proyector.
TIEMPO	90 minutos.

SESIÓN 4: TERAPIAS ALTERNATIVAS Y FINAL DEL PROGRAMA

TEMAS A TRATAR^{27,28}:

- Manejo del dolor en el paciente pediátrico desde la perspectiva farmacológica (analgésicos) y alternativa (musicoterapia y risoterapia).

Las terapias alternativas en muchas ocasiones son desconocidas, sin embargo la revisión bibliográfica muestra la importancia de las mismas.

- **MUSICOTERAPIA:** Esta demostrado que la música no solo reduce la ansiedad, sino que en muchas ocasiones reduce la dosis de

analgésicos requeridos por el paciente. Los estudios muestran la importancia de su aplicación en las unidades de cuidados intensivos.

- RISOTERAPIA: La risoterapia se aplica en varios hospitales españoles en las plantas de oncología, demostrando su eficacia en la distracción del niño y la mejora de la estancia hospitalaria.

CARTA DESCRIPTIVA	
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	<ul style="list-style-type: none">• Distinguir dos terapias alternativas aplicables en la UCIP y UCIN.• Comparar las terapias farmacológicas con las alternativas expuestas para disminuir el dolor.
TÉCNICA DIDÁCTICA	<p>La enfermera explicará los temas a tratar en la sesión y se mostrará un video de la musicoterapia en la UCI realizado en el Hospital Universitario La Paz (Madrid). (Acceso en youtube: https://www.youtube.com/watch?v=wWFTnopgxfE)</p> <p>Para finalizar la sesión, los profesionales de la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (ASPAHOA) explicarán su labor y como acceder a ellos. Además comentarán el apoyo que realizan al niño paliativo y a su familia ya que cuentan con una guía para la ayuda de los cuidadores.</p>
MATERIAL DIDÁCTICO	Ordenador con proyector y conexión a internet.
TIEMPO	60/60 minutos

2.6 Cronograma

SEMANAS → TAREAS ↓	SEPTIEMBRE 2015				OCTUBRE 2015				Responsables
	1	2	3	4	1	2	3	4	
Diseño y estructuración del programa									Enfermera
Reunión de materiales y recursos									Enfermera
Formación del equipo									Enfermera
Sesión 1			90'						Enfermera
Sesión 2				60'/ 60'					Enfermera/ Psicóloga
Sesión 3					90'				Enfermera
Sesión 4						60'/ 60'			Enfermera/ ASPANOA
Evaluación									Enfermera

- **Ejecución**

Se llevará a cabo según lo propuesto en el cronograma durante los meses de septiembre y octubre del 2015.

- **Evaluación**

Se realizará una evaluación cualitativa mediante un cuestionario entregado al comenzar la primera sesión del programa y el mismo enviado por correo a los participantes dos semanas después de la última sesión. La finalidad será evaluar la existencia de mejoría o cambios de conducta por parte de los profesionales (ANEXO 7).

Además en este último correo se enviará también una encuesta de valoración de las sesiones (ANEXO 8).

CONCLUSIONES:

Los cuidados paliativos pediátricos han demostrado mejorar la calidad de vida del paciente pediátrico y de su familia, además son un derecho reconocido por la legislación española, sin embargo su implantación de forma específica en todos hospitales españoles es todavía un proyecto.

Este programa de formación es un comienzo para orientar y formar a los profesionales de la UCI pediátrica y neonatal del Hospital Materno-Infantil de Zaragoza y promover nuevas líneas de investigación, así como la creación de protocolos y guías de práctica clínica basados en la atención paliativa pediátrica.

Los resultados tras la evaluación mostrarán la eficacia del programa y los aspectos a mejorar en posteriores proyectos. Es fundamental la formación de los profesionales para proporcionar el máximo grado de bienestar posible a los pacientes paliativos pediátricos, así como promover la inclusión de centros especializados por parte de la organización.

BIBLIOGRAFÍA

1. Hospital Universitario La Paz, Hospital Infantil. Rutas de cuidados especiales al paciente pediátrico. Fuden (Madrid) 2010; 2;581-582.
2. Hernández Delgado MJ. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños? Introducción. En Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap) ed. Curso de Actualización Pediatría 2012. Madrid: Exlibris Ediciones; 2012; 283-4.
3. Robaina Castellanos GR, Riesgo Rodríguez, Solangel de la Caridad. Niños dependientes de tecnología, un problema emergente de salud. Revista Cubana de Pediatría 2012;84(3):282-292.
4. Index Mundi. Disponible en: <http://www.indexmundi.com/g/g.aspx?c=sp&v=29&l=es> [Consulta 5 feb. 2015].
5. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014;15-17.
6. M. Monleón Luque, M. Rus Palacios, R. Martino Alba. Cuidados paliativos pediátricos: una necesidad y un reto. Bol Pediatr 2010; 50:108-112.
7. Asociación Española contra el Cáncer (AECC). Disponible en: <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/Definiciondecuidadopaliativo.aspx> [Consulta 5 feb. 2015].
8. World Health Organization. WHO definition of Palliative Care [curso en línea]. Redbioética Unesco, 2007. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/print.html> [Consulta: 2 feb. 2015].

9. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. Policy Statement [on line] Pediatrics 106(2). Disponible en: <http://www.aap.org> [consulta: 7 feb. 2015].
10. Martínez Llorente T, Serrano Gallardo P, Del Rincón Fernández C, Martino Alba R. Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos. Medicina Paliativa 2014.
11. Chirino-Barceló YA, Gamboa-Marrufo JD. Palliative care in pediatrics. Bol Med Hosp Infant Mex 2010;67(3):270.
12. Villegas Rubio JA, Antuña García MA. Cuidados Paliativos Pediátricos. Bol Pediatr 2012;52:131-145.
13. Salas Arrambide M, Gabaldón Poch O, Mayoral Miraveteb J.L, González Pérez-Yarzac E, Caroa A. s Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. An Pediatr (Barc) 2004;61(4).
14. Diago Rodríguez HC, Monroy Cordoba LA. Búsqueda sistemática de guías de práctica clínica en cuidados paliativos pediátricos. Universidad Nuestra Señora del Rosario, Bogotá, 2012.
15. Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos de la European Association for Paliative Care. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. 2009. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=earmpoHy4EY%3D&abid=286>. [Consulta 20 feb. 2015].
16. Martínez Llorente T, Serrano Gallardo P, Del Rincón Fernández C, Martino Alba R. Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos. Medicina Paliativa 2014.

17. Durán, M^a de los Ángeles Santiago, Barraso, M^a del Carmen Peinado, Sadornil TR, Sotos AL, Aramberri MP, Morell EF. Gestión de caso de lactante en Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. *Evidencia* 2013;10(42):9.
18. Del Rincón C, Martino R, Catá E, y Montalvo G. Cuidados Paliativos Pediátricos. el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología* 2008;5(2-3):425-437.
19. Vega-Vega P, González-Rodríguez R, Palma-Torres C, Ahumada-Jarufe E, Mandiola-Bonilla J, Oyarzún-Díaz C, et al. Desvelando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. *Aquichan* 2013;13(1):81.
20. Alba RM, Torregrosa AR. Organización de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en la Comunidad de Madrid. Disponible en: <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/manejo-cancer-atencion-primaria/16%20martino%20col.pdf> [Consulta: 10 feb. 2015]
21. En el Mundo S. Informe sobre la Salud en el Mundo 2003. Organización Mundial de la Salud. Disponible en: http://www.who.int/whr/2003/en/whr03_es.pdf [Consulta: 10 feb. 2015].
22. Salas Arrambide M, Molina Pacheco F, Torralbas Ortega J. Cuidados paliativos al niño en estado crítico y su familia. Tratado de enfermería en Cuidados Críticos y Neonatales. 2006;159.
23. Meert KL, Thurston CS y Thomas R. Parental coping and bereavement outcome after the death of a child in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med* 2001;2(4):324-8.

24. Rodríguez Núñez A, Crespo Suárez P, Martins de Oliveira Pereira Caldas C, Pérez Rodríguez MT, Martinón Torres F, Martinón Sánchez JM. Información y atención en cuidados intensivos pediátricos. Opiniones de los padres. *An Pediatr (Barc)* 2004 Sep;61(3):231-5.
25. García AT, Martínez-Romillo PD, Moraleda S, López P, Moreno T, et al. Cuidados al final de la vida en una unidad de cuidados intensivos pediátricos: evaluación por parte del personal y de los padres. *An Pediatr (Barc)* 2008;68(4):346-352.
26. Melnyk BM, Feinstein NF. Mediating functions of maternal anxiety and participation in care on young children's posthospital adjustment. *Res Nurs Health* 2001 Feb;24(1):18-26.
27. De Broca A. Dolor en cuidados paliativos (excepto perinatología). *EMC- Pediatría* 2013;48(4):1-6.
28. Navarro C, Martínez Gil M. Musicoterapia en Cuidados Paliativos Pediátricos: Donde no llega la medicina. *V Congreso Nacional de Musicoterapia* 2004:100-110.
29. NANDA International. NANDA International, Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2012-2014. Barcelona, España.
30. Moorhead S, Johnson M, Maas M, Swanson E. Clasificación de los resultados de enfermería (NOC). 4^a ed. España: Elsevier; 2009.
31. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 4^a ed. España: Elsevier; 2009.
32. Instituto Nacional del Cáncer. Manual de enfermería oncológica. Ministerio de Salud. Disponible en: http://www.msal.gov.ar/inc/images/stories/downloads/publicaciones/equipo_medico/manual_enfermeria_08-03.pdf . [Consulta: 20 abril 2015].