

VI CONGRESO NACIONAL

PEDPAL

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS

2023

MÁ
LA
GA



www.pedpal.es

La aventura de
guiar y acompañar

20 Y 21 DE ABRIL

Auditorio Edgar Neville

 Diputación Provincial
de Málaga

VI CONGRESO NACIONAL PEDPAL

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS

“La aventura de guiar y acompañar”

MÁLAGA, 20 Y 21 DE ABRIL 2023

Auditorio Edgar Neville. Diputación de Málaga

Talleres: La Térmica. Diputación de Málaga

PROGRAMA

JUEVES 20 DE ABRIL

08:00 h. **Servicio de autobuses desde el centro (Parada bus estación AVE) hacia la sede.**

08:30 h. Entrega de documentación y a lo largo de todo el día en Auditorio Edgar Neville.

JORNADA PRECONGRESO (Auditorio Edgar Neville)

10:00 h. **ENCUENTRO CON EL TERCER SECTOR:**
¿Cómo se puede apoyar a los CCPP desde el tercer sector? La experiencia en Andalucía.

11:30 h. **ENCUENTRO CON LAS FAMILIAS:**
**Qué hacen las familias para mejorar la Atención Paliativa
Pediátrica.**

JORNADA PRECONGRESO TALLERES
(Aulas de La Térmica (junto Auditorio Edgar Neville))

09:00 h. **TALLERES SIMULTÁNEOS** - Primera convocatoria

SALA
RIOGORDO 1

**1. VENTILACIÓN MECÁNICA NO INVASIVA EN CUIDADOS
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

Ponentes:

José Manuel González

Pediatra especialista en Cuidados Intensivos Pediátricos-Hospital
Materno Infantil.

Hospital Regional Universitario de Málaga.

José Miguel García Piñero

Enfermero. Cuidados Intensivos Pediátricos-Hospital Materno Infantil.

Hospital Regional Universitario de Málaga.

SALA 02
BENALMADENA

**2. CLAVES EN EL ABORDAJE DE LA DISFAGIA EN CUIDADOS
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

Ponentes:

Olga Escobosa Sánchez

Pediatra especialista en Cuidados Paliativos Pediátricos.

Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada.

Pilar Ortiz Pérez

Pediatra especialista en Gastroenterología y Nutrición Infantil.

Hospital Materno Infantil. Hospital Regional Universitario de Málaga.

Inés Valero Arredondo

Logopeda. Gastroenterología y Nutrición Infantil.

Hospital Materno Infantil. Hospital Regional Universitario de Málaga.

SALA 01
FUENGIROLA

3. TOMA DE DECISIONES EN SITUACIONES DE ALTA COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS:

Ponentes:

Ricardo Martino Alba

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

José Antonio Salinas

Pediatra especialista en Hemato-Oncología pediátrica.
Hospital Universitario de Son Espases. Mallorca.

Magí Eladi Baños Gala

Trabajadora social. Unidad de Atención Paliativa Pediátrica.
Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona.

SALA 20
FRIGILIANA

4. HABILIDADES DE COMUNICACIÓN AL FINAL DE LA VIDA

Ponentes:

Juan Luis Marrero Gómez

Psicólogo clínico. Equipo de CPP.
Hospital Infantil Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.

Elisa Romero Montero

Enfermera-Fundación CUDECA. Málaga.

SALA 23
BENAMOCARRA

5. ACTUALIZACIÓN Y ABORDAJE DE LESIONES CUTÁNEAS EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Ponentes:

Juan Manuel Vázquez Sánchez

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

Gemma Pérez Acevedo

Enfermera. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y Consulta de Enfermería Pediátrica en Heridas.
Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.

11:00 h.

Pausa café

11:30 h. **TALLERES SIMULTÁNEOS** - Segunda convocatoria
(La Térmica. Diputación de Málaga)

13:30 h. Almuerzo en la sede.

15:00 h. Asamblea General de socios

16:00 h. **INAUGURACIÓN OFICIAL**

16:30 h. **CONFERENCIA INAUGURAL: " Morir en paz".**

Marcos Gómez Sancho

Medalla de Oro al Mérito en el Trabajo. Miembro Fundador y Presidente de Honor de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Especialista Universitario y Máster en Cuidados Paliativos por las Universidades de Barcelona, Granada, Valladolid y Autónoma de Madrid.

17:15 h. Pausa Café

17:45 h. MESA 1:
RETOS COMUNICATIVOS EN SITUACIONES DE CONFLICTO

Moderador:

Daniel Toro Pérez

Psicólogo. Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo. Área de Salud Mental.
Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.

Las dos (o tres o cuatro) caras de la esperanza

Ignasi Clemente Pesudo

Antropólogo. Department of Anthropology.
Hunter College, City University of New York.

**Comunicación con familias ante la detección de malos tratos:
¿es posible evitar el conflicto?**

María del Mar Astiz Lacunza

Trabajadora social. Unidad de Trabajo Social Sanitario.
Complejo Hospitalario de Navarra.

Ante un callejón sin salida. Cuando las familias no quieren que se informe al niño

Javier Lucas Hernández

Pediatra y coordinador del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos.
Hospital Materno-Infantil de Badajoz.

19:00 h.

COMUNICACIONES 1: FINAL DE VIDA

Moderadores:

Victoria Caballero Pérez y Juanma Vázquez Sánchez

Donación de órganos en pacientes paliativos, ¿es posible?

Alvaro Navarro Mingorance, Macarena Rus Palacios, Lucia Ortiz San Roman, Ana Belén López García, Montserrat Nieto Moro, Ricardo Javier Martino Alba

Hospital Infantil Niño Jesús

Donación de tejidos en domicilio: facilitando el derecho a la donación y el legado

Laura Gil Juanmiquel, Magí-Eladi Baños Gala, Lúdia Rodríguez Crespo, Belen Garcés Jimeno, Cristopher Mazo, Andrés Javier Morgenstern Isaak

Hospital Universitari Vall d'Hebron

Retos y aprendizajes de un equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos sobre comunicación en adecuación de medidas y final de vida

Viñals Miralles, Marta, Barredo Hernández, A., Muelas Vilà, T., Comas Carbonell, E., Barceló Coca, A., y Toro-Pérez, D.

Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

Sedación en Cuidados Paliativos pediátricos: el papel de los Equipos de Cuidados Paliativos pediátricos

Maria José Peláez Cantero, Lucía Navarro Marchena, Álvaro Navarro Mingorance, Aurora Madrid Rodriguez, María del Rosario Velázquez González, Jesús Sánchez Echàniz

Hospital Regional Universitario de Málaga. Hospital Materno-Infantil

Afrontamiento de los cuidados al final de la vida y el duelo por el personal de enfermería

Lorena Estefanía Martínez Cano, Paula del Río Belda, Ánxela Cristina Delgado García, Graciela Gómez Silva, Carmen Agra Tuñas, Antonio Rodríguez Núñez

Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela

Diferencias en el contexto del fallecimiento en pediatría en función del seguimiento por un equipo de Cuidados Paliativos

Ainhoa Zorrilla Sarriegui, Idoia Serrano Pejenaute, Anabel Carmona Nuñez, Garazi Martín Irazabal, Jesus Sanchez Echaniz, Julio Lopez Bayón

Hospital Universitario Cruces

Cuidados Paliativos Perinatales: análisis de datos cuando la muerte llega al principio de la vida

Soraya Hernández Moscoso, Anna Habimana Jordana, Aida Gago Cornudella, Marta Vinyals Miralles, Mario Ciccorossi Canalini, Marta Palomares Delgado

Sant Joan de Déu de Barcelona

20:30 h. Salida autobuses hacia el Puerto de Málaga

21:00 h. Cóctel de bienvenida en el restaurante Gutiérrezz
(Puerto de Málaga)

VIERNES 21 DE ABRIL

08:15 h. **Servicio de autobuses desde el centro (Parada bus estación AVE) hacia la sede**

09:00 h. **COMUNICACIONES 2: ORGANIZACIÓN, TERCER SECTOR, PAÍSES EN DESARROLLO**

Moderadoras:

María García de Paso Mora y Soraya Hernández Moscoso

Proyecto de interconsultas multidisciplinares en línea Inter-PEDPAL. Resultados preliminares

Susana Rujido Freire, Anxela Delgado García, Ricardo Martino Alba y Grupo de investigación Inter-PedPAL de la RICORS “Intervenciones en atención primaria para prevenir las enfermedades crónicas maternas y de la infancia, de origen perinatal y durante el desarrollo” (RD21/0012)

Hospital Clínico Universitario Santiago de Compostela

Experiencia inicial del primer Centro de Atención Intermedia pediátrico

Julia Saiz Alía, Silvia Asenjo Ponce de León Teresa Gili Bigatà Marco Amelio Citterio Jose Antonio Porrás Cantarero Sergi Navarro Vilarrubí

Hospital Universitario La Paz

Evaluación de un programa de telemedicina en la atención a pacientes crónicos complejos y/o subsidiarios de cuidados paliativos y sus familias

Ana Suárez Carrasco, M^a José Peláez Cantero, Antonia Gámez Ruiz, M^a Yolanda Ramón Telo, Ana M^a Corripio Mancera, Aurora Madrid Rodriguez

Hospital Regional Universitario de Málaga. Hospital Materno-Infantil

Impacto económico tras la creación de una unidad de atención integral pediátrica en un hospital terciario

Marcos García Howard, Alicia Gutiérrez Marín, Andrea Ancín Suberviola, Elena Aznal Sáinz, Eva Rupérez García, Itziar Peñas Jiménez

Hospital García Orcoyen

Prevalencia de patología crónica compleja y patología limitante o amenazante para la vida en la edad pediátrica: estudio transversal

Idoya Serrano Pejenaute, Ainhoa Zorrilla Sarriegui, Jesús Sánchez Echaniz, Julio López-Bayón, Itziar Astigarraga Aguirre, Álvaro Sánchez Pérez

Hospital de Zumarraga

Tercer Sector y servicios públicos de cuidados paliativos pediátricos: creando un mapa de recursos coordinados y complementarios

José Carlos López Seisdedos; Matilde Pérez Herranz; Arantxa de Lara Diéguez; Ana Isabel Íñigo Jurado
Fundación Porque Viven

Experiencias de atención paliativa durante una rotación en Sierra Leone. ¿Influye la formación previa en cuidados paliativos pediátricos?

Gerard Martínez Segura, Raquel García Romero, Lucía Navarro Marchena
Hospital Sant Joan de Déu

10:00 h.

MESA 2:

ESTRATEGIAS DE GESTIÓN PARA CONTINUAR EL DESARROLLO DEL PROGRAMA NACIONAL DE CPP

Moderador:

Martín I. Mindeguía

Médico Pediatra. Especialista en Cuidados Paliativos & Terapeuta Gestalt.

¿Dónde estamos? Y, ¿Hacia dónde vamos?

Sergi Navarro Vilarrubí

Presidente de la PEDPAL. Jefe de Servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos y Paciente Crónico Complejo.

Hospital San Joan de Déu. Barcelona.

Fortalezas y debilidades de los equipos especializados de CPP

Jesús Sánchez Etxaniz

Pediatra. Responsable de la Unidad Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos Pediátricos.

HU Cruces-Barakaldo. Bizkaia-País Vasco.

Necesidades y Estrategias de cuidado y autocuidado:

¿qué pueden hacer los gestores de equipos?

Nuria Carsí Costas

Enfermera Consultora Clínica del área de soporte emocional de la Asociación de familiares y niños con cáncer de Cataluña (AFANOC) y de la Unidad de duelo.

Hospital San Joan de Déu. Barcelona.

- 11:15 h. Café
- 11:45 h. MESA 3:
DOLOR EN EL NIÑO CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA
Moderadora:
María García de Paso Mora
Pediatra. Coordinadora Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos.
Hospital Universitario Son Espases. Mallorca.
- Cuidados del paciente con espasticidad portador de bomba de infusión intratecal de baclofeno**
Rosario Velázquez González
Enfermera pediátrica. Equipo de cuidados paliativos pediátricos.
Hospital Infantil-Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.
- Hiperalgnesia visceral**
Lucía Ortiz San Román
Pediatra. Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica.
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.
- Otras terapias para el abordaje del dolor**
Ginés Mateo Perea
Enfermero.
Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia.
- 13:00 h. **ENCUENTRO ENTRE PROFESIONALES**
(Salas en el edificio La Térmica)
- 14:00 h. Almuerzo de trabajo
- 15:30 h. **COMUNICACIONES 3: MISCELÁNEA: FÁRMACOS, NIVEL DE ESTRÉS EN CUIDADORES Y PROFESIONALES Y CALIDAD DE VIDA**
Moderadores:
Moisés Leyva Carmona y Daniel Toro Pérez

Atención paliativa precoz en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica B refractaria o en recaída (LLA-B r/r) tratados con terapia celular CART-T

Georgina Morón Cazalilla, Silvia Ricart Campos, Anna Alonso Saladrigues, Anna Habimana Jordana, Lucía Navarro Marchena, Sergi Navarro Vilarrubí

Hospital Sant Joan de Déu

Uso de ketamina en pacientes tributario de Cuidados Paliativos Pediátricos

Eva María Canelo Torres, Álvaro Navarro Mingorance, Lucía Ortiz San Román, Ricardo Martino Alba

Hospital General Universitario Doctor Balmis

Uso de metadona en el tratamiento del dolor de pacientes que reciben atención paliativa pediátrica

Samuel Bonilla Fornés⁽¹⁾, Lucía Ortiz San Román⁽²⁾, Álvaro Navarro Mingorance⁽²⁾, Verónica Puertas Martín⁽²⁾, Martín Agud de Dios⁽²⁾, Ricardo Martino Alba⁽²⁾

(1) Hospital Universitario Perpetuo Socorro-Materno Infantil de Badajoz, (2) Unidad Atención Integral Paliativa Pediátrica Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid

Valoración del nivel de estrés y sobrecarga del cuidador en cuidados paliativos pediátricos

Valewska G. Wallis Gómez, Olga López de Subijana Vázquez, Javier Cuenca Gómez

Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Canarias

La sobrecarga de las cuidadoras principales una realidad invisible a primera vista

Eduard Pellicer Arasa, Agustina Pallache Ferrerira, Balma Soraya Hernández Moscoso, Laura Monfort Carretero, Silvia Ricart Campos, Sergi Navarro Vilarrubí

Hospital Materno Infantil Sant Joan de Déu

Evaluación de la calidad de vida del paciente pediátrico/familia en una unidad de cronicidad y paliativos

Adrián Moliner García, Aida Nieto Moyano

Hospital Materno Infantil Sant Joan de Déu (Barcelona)

Necesidad de cuidado y autocuidado en paliativistas pediátricos: las voces de los profesionales

Balma Soraya Hernández Moscoso, Josep Maria Torralba Rosselló
Hospital Materno-Infantil Sant Joan de Déu Barcelona

16:30 h.

MESA 4:

PLANIFICACIÓN ANTICIPADA EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Moderadora:

Balma Soraya Hernández Moscoso

Trabajadora Social Sanitaria. Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo.

Hospital San Joan de Déu. Barcelona.

Planificación anticipada de cuidados en enfermedades amenazantes o limitantes para la vida

Martín Agud de Dios

Pediatra. Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica.

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.

Transición a la vida adulta. Acompañamiento durante el proceso

Javier Zamora Blasco

Psicólogo de la Asociación de madres y padres de niñas y niños con cáncer de la Comunidad Valenciana (ASPANION). Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas (Fundación "La Caixa").

Preparando el legado

Grupo de Apoyo entre Iguales de PEDPAL (GAEI).

17:45 h.

CLAUSURA

COMUNICACIONES

EN POSTER PRESENCIALES:

1

Abordaje de la disfagia en un centro público de educación especial con alumnos en cuidados paliativos pediátricos: Alimentación texturizada

Elizabeth Machota Blas, Mónica Fernández Fernández, Natalia Llanas Mota, Jesús Saiz Mota, M^a Angeles Valtueña González, Mercedes Pena Rodríguez

Centro Público de Educación Especial María Soriano

2

Acercando la comunidad a la atención paliativa pediátrica

Ana Devesa del Valle, Helena Chapinal Bascón, Inmaculada Ruiz Torreras, Eva Víbora Martín, Natividad Gómez Ramos

Fundación Cudeca

3

Actividad asistencial de un modelo de atención paliativa pediátrica en red en los dos primeros años de implementación

Helena Cebrià Fondevila, Mireia Crehuet Almirall, Judit Dorca Vila, Laura Gil Juanmiquel, Vicente Serna Berna, Sergi Navarro Vilarrubí
Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona / Equip de Suport a la Cronicitat Complexa i Atenció Pal·liativa Pediàtrica de Girona (ESCCAPP-GI)

4

Adecuación de medidas en el recién nacido prematuro. Rol de la enfermera pediátrica

Mirian Pintor Castillo

La Casa de Sofía. Hospital Sant Joan de Déu

5

Análisis de los conocimientos sobre sedación paliativa entre el personal sanitario de pediatría en un hospital de tercer nivel

Escobosa Sánchez, Olga María; Martínez Carretero, Marta; González Garrido, Silvia; Blanco Molina, Antonio

Hospital Universitario Virgen de las Nieves

- 6** **Análisis del uso de Palivizumab en pacientes en Cuidados paliativos pediátricos programa 2021-2022**
Díaz Suárez, Manuela, Suárez Rodríguez, Mercedes M^a; Ruiz Camacho, María; Mendoza Murillo, Beatriz; Torres Del Pino, Marta; Gil Suárez, Angela
Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez (Huelva)
- 7** **Aplicación de la Clasificación ACT en un Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos**
Cecilia Gómez Domínguez, Marina Ascunce Abad, Iñigo Figueroa Real de Asúa, Alejandra Coccolo Góngora, Virginia Santana Rojo, Belén Calderón Llopis
Hospital Universitario La Paz
- 8** **Aplicación de terapia de presión negativa en herida quirúrgica en paciente paliativo**
María Pérez Fernández, Ignacio Ávila Mateos, Pablo Aguilera Sánchez, María Quinteiro González, Emma Carbonell Estarellas
Hospital Sant Pau
- 9** **Aspectos relevantes de la nutrición enteral en el paciente pediátrico en situación de enfermedad avanzada: Revisión de la literatura**
Eugenia Mir Olmos, Amanda Domínguez González
La Casa de Sofía - Hospital Sant Joan de Déu
- 10** **Atención en urgencias de un hospital de tercer nivel de pacientes pediátricos crónicos complejos**
Gema Podadera Bravo, María Carmen Moyano Chicano, María del Mar Orenes Vera, Elena Herrera Hidalgo, Aurora MadridRodríguez, María José Peláez Cantero
Hospital Regional Universitario de Málaga. Hospital Materno-Infantil
- 11** **Atención paliativa a pacientes afectos de tumores del sistema nervioso central en un hospital de tercer nivel**
Marta Gómez Muñoz, Marta, Cortés Hernández, Silvia Torrejón Almeida, María Fuensanta Martos Lirio, Ángela Sánchez Guzmán. Aránzazu Ballester Pérez
Hospital Regional Universitario de Málaga. Hospital Materno-Infantil

12

Atrofia muscular espinal tipo 1: el papel de los cuidados paliativos en tiempos de la terapia génica

Asier Llona Sagredo, Nuria Mitjans Rubies, Laura Costa Comellas, Laia Ventura Exposito, Laura Gil Juanmiquel, Francina Munell Casadesus

Hospital Universitario Vall d'Hebron

13

Cambios en la frecuentación hospitalaria tras implantación de una estrategia de atención integral

Marcos García Howard, A. Ancín Suberviola, A. Gutierrez Martin, E. Aznal Sainz, I. Peñas Jiménez

Hospital García Orcoyen

14

Cápsulas formativas como soporte didáctico para mejorar el manejo de dispositivos tecnológicos en niños con enfermedad crónica compleja

Clàudia Ausió Sala, Raquel Devesa, Mireia Crehuet, Carla Pascual, Helena Cebrià, Cristina Ruiz

Institut Català de la Salut

15

Características de los pacientes oncológicos atendidos por un equipo de cuidados paliativos pediátricos de ámbito regional

Samuel Bonilla Fornés⁽¹⁾, Javier Lucas Hernández⁽¹⁾, Marta Cervantes Márquez⁽²⁾, María Dolores Rodríguez Vivas⁽¹⁾, María Sánchez Sanabria⁽²⁾

(1) Hospital Universitario Perpetuo Socorro-Materno Infantil de Badajoz,

(2) Hospital Universitario San Pedro de Alcántara de Cáceres

16

Categorización de la complejidad en una unidad de pacientes con patología crónica compleja y hospitalización domiciliaria

José Ángel Guardiola Olmos; María Teresa Montero Cebrián; Irene Aragón Lacárcel; Silvia García Martínez; Raúl Morcillo Soriano; Beatriz Garnica Martínez

Hospital Virgen de la Arrixaca

17

Complejidad Farmacoterapéutica: un aspecto más de la complejidad de los pacientes atendidos en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

Isabel María García-López; Margarita Cuervas-Mons Vendrell; Irene Martín-Romero; Alejandro González Peña; Ricardo Martino-Alba
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

18

Comunica't: no hablar no significa no tener nada que decir

Magi- Eladi Baños Gala, Romy Rossich Verdés, Laura Gil Juanmiquel, Esther Vallés García, Beatriz Rodríguez Román, Andrés Javier Morgenstern Isaak
Hospital Universitario Vall d'Hebron AMI

19

Creación de un mapa de recursos y contactos en cronicidad compleja y atención paliativa pediátrica de la Región Sanitaria

Mireia Crehuet Almirall, Alejandro Llobera, Marta Quirch, Anna Montalbo, Xavier Duran, Antonia Sabench
Equip de Suport a la Cronicitat Complexa i Atenció Pal·liativa Pediàtrica de Girona (ESCCAPP-GI). Hospital Josep Trueta de Girona

20

Cuando una muerte regala una vida

Aiora Mayoz Elicegui; Laida Martiarena Aldazabal; Maria Isabel Muñoz Bernal; Cristina Calvo Monje
Hospital Universitario Donostia

21

Cuidados Paliativos en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: instauración precoz en el caso de Enterocolitis Necrotizante

Júlia Martínez Marquès, Carla Huerta Rubio, Clara Tió Trallero, Noelia Purriños Fernández, Júlia Corcellas Cruz
Hospital Sant Joan de Déu

22

Cuidamos adecuadamente la salud ósea de los niños con enfermedades graves?

María Teresa Montero Cebrián, Irene, Aragón Lacárcel, Alexis Martínez Cornet, Silvia García Martínez, Marta Lasheras Valpuesta, Beatriz Garnica Martínez
Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia

- 23** **Dificultades de derivación a cuidados paliativos de pacientes de mal pronóstico. confesiones de un oncólogo. (Mea Culpa)**
Eduardo Quiroga Cantero
Hospital Infantil Virgen del Rocío de Sevilla
- 24** **Dificultades y recursos del personal de enfermería en su relación con el paciente, su familia y el equipo**
Carolina del Rincón, Cristina Chis, Noelia González, Aurora Martínez, Leticia Fernández
Hospital Infantil Niño Jesús Madrid
- 25** **Efectos de la dieta cetogénica en niños con epilepsia refractaria en una unidad de cuidados paliativos pediátricos**
Maria Teresa Montero Cebrián, Raúl Morcillo Soriano, José Angel Guardiola Olmo, Irene Aragón Lacárcel, Jorge Hernández Aparicio, Aránzazu García Arteaga
Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia
- 26** **El lenguaje del arte en el final de la vida: a propósito de un caso con un adolescente y su familia**
Silvia Fernandez-Cadevall, Laura Maestre, Pau Miquel, Montse Codina, Laura Baget i Marta Bullich
La Casa de Sofía (Hospital Sant Joan de Déu Barcelona)
- 27** **El valor de la atención integral en la toma de decisiones sobre el lugar de fallecimiento en Pediatría: a propósito de un caso**
Silvia Asenjo Ponce de León, Marta Balsells Costa, Pau Miquel Diego, Lidia Rodríguez Crespo, Carolina Castellà Vera, Marta Bullich Molins
Centre d'Atenció Intermedia La Casa de Sofía - Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)
- 28** **El voluntariado figura clave en la dimensión espiritual, religiosa y cultural, a propósito de un caso**
Trinidad Martínez Fernández; Lucía Pérez Caro; Ana María Almansa Sáez; Pablo Mellado Cruz; Amal Bendaoued; Moisés Leyva Carmona; Inmaculada Pérez García
Equipo de Atención psicosocial Cruz Roja Almería/ Hospital Universitario Torrecárdenas

- 29** **Empleo prolongado de la vía subcutánea en el domicilio**
Olga María Escobosa Sánchez, Antonio Blanco Molina María
Ascensión Rodríguez López, Javier Ochoa Brezmes
Hospital Universitario Virgen De Las Nieves
- 30** **Esperanza y dolor total en pediatría: Reporte de caso de un adolescente**
Isabel Correa-Cardona, Cuervo MI, Molina K, Duque N, Ximena
García-Quintero
Clinica Fundación Valle del Lili
- 31** **Estrategias de afrontamiento de padres y madres de niños atendidos a domicilio en una unidad de cuidados paliativos**
Noelia González Páez, Aurora Martínez Monroy, Carola del Rincón
Fernández y Cristina Chis Conea
Hospital Universitario Infantil Niño Jesús
- 32** **Estudio piloto de la aplicabilidad y beneficios en el uso de telemonitorización domiciliaria en pacientes pediátricos crónicos y con complejidad**
Montserrat González García, Andrea González Palau, Inmaculada
Hernández San Juan, Fredesvinda Rodríguez Hernández, Desiré
Araci Hernández, Cristina Batista González
Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria
- 33** **Estudio piloto de la traducción, adaptación cultural y validación del cuestionario “Pediatric healthcare providers` knowledge and attitudes survey regarding pain”**
Nieves Lopez Anta, Ana Belén Rivas Paterna, María Hernández
Gil, Manuel Rigal Andrés, Leticia Fernández Fernández, María
Victoria Martínez Hidalgo
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús
- 34** **Evaluación de la experiencia y conocimientos de los residentes de pediatría en su rotación por el servicio de atención paliativa y paciente crónico complejo**
B. Ballesteros, L. Alías, A. Habimana, L. Navarro, L. Monfort, S.
Navarro
Hospital Sant Joan de Deu

- 35** **Experiencia formativa a profesionales educativos de niños/adolescentes con patología crónica compleja**
Laura Ponce Corredor, L. Peñarubia, S. Ricart, L. Monfort, I. Torrús, E. Pellicer
Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona
- 36** **Factores condicionantes de la elección del lugar de fallecimiento en niños con cáncer en programa de cuidados paliativos**
María Teresa Alonso Salas, María Calderón, Macarena Rus, Ana Mata, Juan Luis Marrero, Marta Rubio
Hospital Virgen Del Rocío De Sevilla
- 37** **Guía para el abordaje de situación en final de vida con progenitores en situación de conflicto**
Laura Ramón Calvo, Ariadna Torres García, Lúdia Rodríguez Crespo, Ana María Ferrer Ayala, Magí-Eladi Baños Gala
Hospital Universitario Vall D'Hebron (AMI)
- 38** **Humanizando la donación en asistolia controlada pediátrica**
Laura Gil Juanmiquel, Laura Ramon Calvo, Estel Teixidor Pijoan, Magí-Eladi Baños Gala, Andrés Javier Morgenstern Isaak, Christopher Mazo
Hospital Universitari Vall d'Hebron
- 39** **Impacto económico de un tratamiento no financiado en Cuidados Paliativos Pediátricos**
Lucía Hernández Peláez, José Vicente Serna Berná, Laia Puigdengolas Sans, Yolanda Campos García, Cristina Fonolleda Cucurull, Alba Pérez Contel
Corporació Sanitària Parc Taulí
- 40** **Intervención de musicoterapia y disfagia pediátrica en pacientes en cuidados paliativos pediátricos con hipersensibilidad oral y problemas de deglución**
Carla Navarro Muñoz, María José Romea Montañés, Ruth García Romero, Victoria Caballero Pérez, Pilar Pérez Roy, Virginia Moreno García
Fundación Porque Viven / Hospital Universitario Materno-Infantil "Miguel Servet"

- 41** **Intervención multihospitalaria e interdisciplinar de logopedia, psicología y musicoterapia en cuidados paliativos pediátricos ingresado en la UCIP**
Carla Navarro Muñoz, Ariadna Torres García, Beatriz Rodríguez Román
Fundación Porque Viven / Hospital Universitario Materno-Infantil "Miguel Servet" / Hospital Universitario Vall d'Hebrón
- 42** **La disautonomía como síntoma neurológico a valorar. Serie de casos**
María I. Calderón Romero, Macarena Rus Palacios, Marta Rubio Rey, Rosario Velázquez González, Maria Teresa Alonso Salas
Hospital Universitario Virgen del Rocío
- 43** **La evaluación social como un criterio determinante en la complejidad del paciente con patología crónica compleja**
José Ángel Guardiola Olmos; Maria Teresa Montero Cebrián; Irene Aragón Lacárcel; Silvia García Martínez; Raúl Morcillo Soriano; Beatriz Garnica Martínez
Hospital Virgen de la Arrixaca
- 44** **La gestión en Cuidados Paliativos Pediátricos: dimensionando interacciones entre profesionales y equipos**
Cristina Fonolleda Cucurull, Gemma Gómez Llanes, Yolanda Campos García, Paula Álvarez González, José Vicente Serna Berna, Lucía Hernández Peláez, Fabio Chiner Oms
Hospital Parc Taulí
- 45** **La influencia de la complejidad en la experiencia de los profesionales: análisis de los procesos de final de vida en un centro de atención intermedia tras su primer año de funcionamiento**
Laura Baget Gutiérrez, Pau Miquel Diego, Victoria Torralbo Conde, Montse Codina Méndez, Marta Bullich Molins, Mario Ciccorossi Canalini
Centro Atención Intermedia La Casa de Sofia - Hospital Sant Joan de Déu

46

La realidad virtual como herramienta terapéutica frente al dolor en cuidados paliativos pediátricos: una revisión sistemática

Amanda Domínguez González, Eugenia Mir Olmos

La Casa de Sofia - Hospital Sant Joan de Déu

47

Lo infrecuente dentro de lo inusual. A propósito de un caso

Fatima Parra Plantagenet Whyte, Victoria Caballero Pérez, Pilar Pérez Roy, Virginia Moreno García, Carla Navarro Muñoz, Monsterrat Albert Also

Hospital Miguel Servet

48

Los cuentos como recurso educativo de normalización de la muerte en Educación Primaria

Ana Belén Bautista Girona, Mar Cortina Selva, Antonia Martínez Agüero, Naroa Martínez Suárez

Fundación Enriqueta Villavecchia / Hospital Sant Pau

49

Los niños expresan el miedo a morir experimentado durante su enfermedad oncológica a través de la palabra y el símbolo

Comas Carbonell, Emilia; Pérez Campdepadros, Marta; Busquets Alibés, Ester; Mateo Ortega, Dolores; Toro Perez, Daniel

Hospital Sant Joan de Déu

50

Los programas de cuidados paliativos pediátricos y la calidad de vida: una revisión sistemática

Laia Riera, Sebastià Verger Gelabert y Ana J. Cañas-Lerma

Universitat De Les Illes Balears

51

Manejo paliativo de la disfagia desde Atención Primaria en el paciente pediátrico con afectación neurológica

Clara Tió Trallero, Noelia Purriños Fernández, Júlia Corcellas Cruz, Júlia Martínez Marquès, Carla Huerta Rubio

Hospital Sant Joan de Déu

52

Más allá de la piel: retos en el manejo sedoanalgésico de un lactante con epidermólisis ampulosa juntural severa

Ma Queralt Soler Campins, Sofía Munguía, Inés Marta Villasuso, Isabel Torrús, Sílvia Ricart, Laura Monfort

Hospital Sant Joan de Déu

53

Mejoras en el manejo del paciente pediátrico con epidermólisis bullosa

Villasuso Megino Inés Marta; Munguía Navarro, Sofía; Monfort Carretero, Laura; Soler Campins, Queral; Asenjo Ponce de León, Silvia; Ricart Campos, Silvia

Sant Joan de Deu

54

Miositis osificante bilateral en una niña con encefalopatía anóxica

María Teresa Alonso, Patricia Ferrand, María Calderón, Macarena Rus, Ana Mata

Hospital Virgen Del Rocío De Sevilla

55

Multiculturalidad y curas paliativas pediátricas: el papel del mediador cultural en una unidad de curas paliativas pediátricas

Florencia Viñes Raczkowski, Berta Brussosa Ventura, Raquel Martori Hernandez, Berta Mor Sansa, Silvia Velazquez Velazquez, Francisco Almazan Castro

Hospital Germans Trias I Pujol

56

Necesidad de guiar y acompañar a las familias musulmanas junto a una psicóloga sanitaria, mediadora intercultural marroquí

Ana Maria Almansa Saez, María Trinidad Martínez Fernández, Lucia Pérez Caro, Pablo Mellado Cruz, Amal Bendaoued Briki, Noemí Bedmar León, Xiomara Molina Fernández

Cruz Roja Almería / Hospital Universitario Torrecárdenas

57

Necesidades de atención domiciliar percibidas por los profesionales de cuidados paliativos pediátricos en España: Una teoría fundamentada

Jesús Santana Medina, Claudio Rodríguez Suárez

GAPGC / CHUIMI

58

Necesidades de autocuidado de los profesionales que realizan intervención grupal en cuidados paliativos pediátricos

Balma Soraya Hernández Moscoso, Marta Vinyals Miralles, Daniel Toro-Pérez, Laura Ponce Corredor, Núria Carsí Costas, Sofía Munguía Navarro

Hospital Materno-Infantil Sant Joan de Déu Barcelona

59

Plan de cuidados en paciente paliativo pediátrico con protección temporal en España

David Callado Pérez, JA Porras Cantero, S Cipres Roig, V Gimeno Alcala, M Rimblas Roure, C Ruiz Garcia
*Servicio De Cuidados Paliativos y Paciente Crónico Complejo (C2P2).
Hospital Sant Joan De Deu (Barcelona)*

60

Preservación de la atención integral de los cuidados paliativos ante un viaje internacional

María Rincón Lao, Erik Bordón Sardiña, Carla Cusó Cuquerella, Magí-Eladi Baños Gala, Andrés Javier Morgenstern Isaak, Laura Gil Juanmiquel
Hospital Universitari Vall Hebrón

61

Prevención de la fatiga por compasión de los profesionales sanitarios en unidades emergentes de Cuidados Paliativos Pediátricos

Silvia Velazquez Velazquez, Berta Mor Sansa, Berta Brussosa Ventura, Raquel Martori Hernandez, Flor Viñes Raczkowski, Francisco Almazan Castro
Hospital Germans Trias I Pujol

62

Protocolo de transición de una unidad de cuidados crónicos complejos y paliativos pediátricos a una unidad de patología compleja de adultos en un hospital terciario

M^a Lorena Pérez López, M^a Teresa Álvarez Bermejo, Nazaret Cordero García, Ana De Lucio Delgado, Antonio Hedrera Fernández
Hospital Universitario Central de Asturias

63

Proyecto de consultas hospitalarias multidisciplinares en un centro escolar: valoración de la experiencia inicial

Fabio Chiner Oms, Mirari Ochandorena Acha, Jose Vicente Serna Berná, Yolanda Campos García, Núria Gimeno Calavia, María Galindo Barrué
Parc Taulí Hospital Universitari

64

Puede el yoga ayudar a os niños/as con enfermedades amenazantes-limitantes para la vida?: Experiencia piloto

Inés Cases Pérez, Daniel Toro Pérez
Hospital General Universitario Dr Balmis de Alicante

65

Redes sociales y madres y padres “influencers” de niños y adolescentes en cuidados paliativos. ¿Una realidad a tener en cuenta?

Gemma Gómez Llanes, Yolanda Campos García, Oihana Vidaurre Salvador, Cristina Fonolleda Cucurull, Paula Alvarez Gonzalez, José Vicente Serna Berna

Consorti Sanitari Parc Taulí, Sabadell, Barcelona

66

Respiro Familiar en El Servicio De Hospitalización de una Unidad De Cuidados Paliativos Pediátricos

Alejandro González Peña, Elena Catá del Palacio, Rosa Sandín de la Arada, Álvaro Navarro Mingorance

Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica / Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

67

Revisión de criterios de complejidad social en cuidados paliativos pediátricos

Magí-Eladi Baños Gala, Lidia Rodríguez Crespo, Laia Puigdengolas Sans, Marta Bullich Molins, Eduard Pellicer Arasa, Balma Soraya Hernández Moscoso

Hospital Universitario Vall d Hebrona AMI

68

Sedación paliativa al final de la vida en domicilio

Diego Fernando Villarroel Flores, Lucia Navarro Marchena, Anna Habimana Jordana

Hospital Torrecardenas Materno Infantil

69

Significado del programa de Fisioterapia domiciliaria en la experiencia de los padres con niños en Cuidados Paliativos: estudio cualitativo

Patricia Rico Mena, Domingo Palacios Ceña, Ricardo Martino Alba, Lourdes Chocarro González, Alcora de los Santos Mora, Javier Güeita Rodríguez

Universidad Europea de Madrid

- 70** **Sobrecarga y necesidades en cuidadores primarios de pacientes en seguimiento por un Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos**
Ignacio Ávila Mateos, Pérez Fernández, M. Aguilera Sánchez, P. Carbonell Estarellas, E. Quintero González, M
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
- 71** **Supragastric belching o eructos supragástricos. A propósito de un caso**
Victoria Caballero Pérez, Fátima Parra Plantagenet-Whyte, Pilar Pérez Roy, Virginia Moreno García, Montserrat Albert Also, Carla Navarro Muñoz
Hospital Universitario Miguel Servet
- 72** **Transferencia de pacientes de Cuidados Intensivos a Cuidados Paliativos Pediátricos**
Carrasco Domingo, Anna, Hernandez Pelaez L. Gómez Llanes G. Campos García Y. Serna Berna JV. Fonolleda Cucurull C.
Corporación Sanitaria Parc Taulí
- 73** **Tumores rabdoides metastásicos: paradigma de atención paliativa precoz e integrada**
Lucía Navarro Marchena, Marta Palomares Delgado, Anna Habimana Jordana
Hospital Sant Joan de Déu
- 74** **Un colegio público de educación especial para niños extraordinarios**
Natalia Llanas Mota, Elizabeth Machota Blas, Angélica Guerrero Blazquez, Tamara Reguero Ruiz, Mónica Fernández Fernández, Susana López Escarpa, Mercedes Pena Rodriguez
Centro Público de Educación Especial María Soriano
- 75** **Una decisión razonable y prudente**
Lucía Navarro Maín, Irene Roch López, Guacimara Vera Ramos, Sara Alonso Ortega, Rosalía Pérez Hernández, Rebeca Afonso Dávila
Hospital Universitario de Canarias

- 76** **Uso de oxigenoterapia de alto flujo en pacientes con insuficiencia respiratoria aguda en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos**
Lydia Manzanares Gutiérrez, Álvaro Navarro Mingorance
Hospital Puerta de Hierro Majadahonda
- 77** **Uso y manejo de la vía subcutánea en pediatría**
Júlia Corcellas Cruz, Júlia Martínez, Carla Huerta, Clara Tió, Noelia Purriños
Hospital Sant Joan de Déu
- 78** **Utilización de dispositivos médicos en pacientes pediátricos con patologías crónicas complejas y necesidades paliativas**
Berta Mor Sansa, Berta Brussosa Ventura, Raquel Martori Hernandez, Flor Viñes Raczkowski, Silvia Velazquez Velazquez, Francisco Almazan Castro
Hospital Germans Trias I Pujol
- 79** **Ventilación Mecánica Domiciliaria en Paliativos: empleo en una unidad pediátrica**
Lucía Hernández Peláez, José Vicente Serna Berná, Gemma Gómez Llanes, Oihana Salvador Vidaurre, Paula Álvarez González, Miguel García González
Corporació Sanitària Parc Taulí
- 80** **Ventilación no invasiva en enfermedad avanzada: un año tras la creación del primer Centro de Atención Intermedia pediátrico del Estado**
Silvia Asenjo Ponce de León, Joaquín Pretel Reyero, Julia Saiz Alía, Martí Pons Odena, Teresa Gili Bigatà, Sergi Navarro Vilarrubí
Centre d'Atenció Intermedia La Casa de Sofia - Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

COMUNICACIONES

EN POSTER EN LA PAGINA WEB:

1W

A proposito de un caso. Viaje de estudios

M Angeles Bernal Galera, Antonia Velez Lopez, Lucia Rosique Conesa, Gines Mateo Perea, Jose Angel Guardiola Olmos, M Teresa Montero Cebrian

Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

2W

Abordaje de Enfermería en el duelo ante la muerte perinatal

Carla Huerta Rubio, Clara Tió, Noelia Purriños, Júlia Corcellas, Júlia Martínez

Hospital Sant Joan de Déu

3W

Abordaje del dolor de miembro fantasma en pacientes amputados por cáncer

Andrea González Palau, Montserrat González García, Inmaculada Hernández San Juan, Fredesvinda Rodríguez Hernández, Luis Antonio Coll Mesa, Teresa García Choliz

Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria

4W

Abordaje del dolor en pacientes pediátricos afectos de epidermólisis bullosa: revisión sistemática

Mónica Alcázar Carriba

Hospital Sant Joan de Déu

5W

Acompañando tras el diagnóstico de una anomalía fetal o condición que limita la vida del recién nacido

Araceli Ferrari Cortés, Juan Luis Marrero Gómez, Elena García Víctori, Lutgardo García Díaz, Macarena Rus Palacios, María Cayuela Rodríguez

HU Virgen Rocío (Sevilla)

6W

Análisis descriptivo de la actividad asistencial y la tipología de pacientes atendidos en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

María Pérez Fernández, Ignacio Ávila Mateos, Maria Quinteiro González, Pablo Aguilera Sánchez, Emma Carbonell Estarellas
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

7W

Asistencia por video-conferencia en situación de emergencia. La importancia de la capacitación de las familias

María Quinteiro, María Pérez, Emma Carbonell, Pablo Aguilera, Ignacio Ávila
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

8W

Atención al final de la vida. revisión de los pacientes atendidos por una unidad de cuidados paliativos pediátricos

Irene Aragón Lacárcel, Alexis Martínez Cornet, José Ángel Guardiola Olmo, Raúl Morcillo Soriano, M^a Teresa Montero Cebrián, Silvia García Martínez
Unidad Regional de H. Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos, Murcia

9W

Atención integral al niño con Parálisis Cerebral desde Atención Primaria

Gema Podadera Bravo, Lidia Aguilera Nieto, Daniel Hinojosa Nogueira, Josep Balaguer Martínez, M^a José Peláez Cantero
Hospital Regional Universitario de Málaga. Hospital Materno-Infantil

10W

Calidad de vida y participación de pacientes en ingreso domiciliario con PCI en relación con la calidad de vida del cuidador principal

Carlos Martin Gómez, Irene Martin Romero, Verónica Puertas Martin, Ricardo Martino Alba, Antonio Ramos Sanchez, Maria Ángeles Pérez Martín
Fundación Investigación Biomédica Hospital Niño Jesús

11W

Comparativa del distinto manejo respiratorio del síndrome de ondi

Maria Montserrat Albert Also, Fátima Parra Plantagenet Whyte, Virginia Moreno García, Pilar Pérez Roy, Victoria Caballero Pérez, Carla Navarro Muñoz

Hospital Miguel Servet de Zaragoza

12W

Comunicación alternativa en la atención integral paliativa pediátrica

Rosario Bernal Lozano, Ana Belén López García, Maria de los Ángeles Merino Sánchez

Hospital Universitario de Jaén

13W

Consenso y evidencia en los cuidados enfermeros al niño con traqueostomía

Noelia P Fernández, Júlia Corcellas, Júlia Martínez, Carla Huerta, Clara Tió

Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

14W

Coordinación entre atención primaria y dos equipos de atención paliativa pediátrica: atención de un paciente en situación de enfermedad avanzada

Clàudia Ausió Sala, Raquel Devesa Casals, Asier Llona Sagredo, Pilar Gomez Martínez, Andrés Morgenstern Isaak

Hospital Doctor Josep Trueta

15W

Creación de un protocolo de deliberación en la toma de decisiones en fin de vida en la unidad de cuidados intensivos neonatales

Beatriz Mendoza Murillo, Marta Torres del Pino, María Ruiz Camacho, Manuela Díaz Suárez

Juan Ramón Jiménez Huelva

16W

Cuando la música nos une. Inicio de proyecto de musicoterapia a domicilio en niños con alta fragilidad

Mireia Crehuet Almirall, Marta Pi, Martí SantCliment, Xavier Compte, Raquel Devesa, Clàudia Ausió

Equip de Suport a la Cronicitat Complexa i Atenció Pal·liativa Pediàtrica de Girona (ESCCAPP-GI). Hospital Josep Trueta de Girona

17W

Cuidados paliativos pediátricos en países en vías de desarrollo: a propósito de un caso

Núria Mitjans Rubies, Laura Gil Juanmiquel, Asier Llona Sagredo, Andres Morgenstern Isaak, Irene Muñoz de León, Marta Alcón Grases

Hospital Universitario Vall Hebrón

18W

Derivación de pacientes desde Cuidados Intensivos a Cuidados Paliativos Pediátricos: experiencia a través de un caso

Carrasco Domingo, Anna. Campos García Y. Casanova Fernández P. Ruíz Gómez M. Ferrandis García A. Melian Díaz R.

Corporación Sanitaria Parc Taulí

19W

Dieta cetogénica, experiencia desde un equipo de atención a la cronicidad y cuidados paliativos pediátricos

Emma Carbonell Estarellas, Marta Freixas Bermejo, María Pérez Fernández, Ignacio Ávila Mateos, Pau Aguilera Sánchez, María Quintero González

Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

20W

Dolor a la infusión en paciente portador de catéter venoso central con nutrición parenteral domiciliaria: ¿qué debemos sospechar los enfermeros?

Alexis Martínez Cornet, Irene Aragón Lacárcel, Jorge Hernández Aparicio, Raúl Morcillo Soriano, Juan José Tomás Jimeno, Aránzazu Gracia Arteaga.

Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

21W

Dolor de difícil diagnóstico en niños con enfermedad neurológica. Dos casos clínicos

Íñigo Figueroa Real de Asúa, Marina Ascunce Abad, Alejandra Coccolo Góngora, Cecilia Gómez Domínguez, Virginia Santana Rojo, Marta Pintó Rubio

Hospital Infantil Universitario La Paz

22W

Donde no llega el sistema: Productos de apoyo de prestación benéfica en pacientes crónicos complejos y paliativos pediátricos

Fabio Chiner Oms, Mirari Ochandorena Acha, Jose Vicente Serna Berná, Laia Puigdemogolas Sans, Maria del Mar Martínez Balleste, Oihana Vidaurre Salvador

Parc Taulí Hospital Universitari

23W

El paciente crónico complejo infantil: De la teoría a la práctica. Formando en cronicidad compleja infantil

Miguel Cabrera, Cristina. Alemany García, Carpintero, Gemma. Mora Bestard, Maria. Jordá Martí, Susana. García de Paso Mora, María. Estany Balaguer, Neus

Hospital Universitario Son Espases

24W

Encefalopatía hipóxico isquémica más allá del periodo neonatal

Rodríguez García, Clara; Rodríguez Rueda, Carmen; Bellido Gallego, Claudia, Mendoza Murillo, Beatriz; Ruiz Camacho, María; Díaz Suárez, Manuela

Hospital Juan Ramón Jiménez

25W

Entrada en un programa de cronicidad compleja infantil

Gemma Alemany García-Carpintero, Maria Mora Bestard, Cristina Miguel Cabrera, Susana Jordà Martí, María García de Paso Mora, Begoña Guardiola Martín

Hospital Universitario Son Espases

26W

Epidermólisis bullosa: ponerse en su piel

Cristina Ruiz Cánovas, Mireia Crehuet, Carla Pascual, Helena Cebrià, Clàudia Ausió, Raquel Devesa, Adelaida Latre

Hospital Doctor Josep Tureta

27W

Equipo sonrisa en Guinea Ecuatoria: cuando la atención paliativa se vuelve una prioridad

Jose Antonio Salinas Sanz

Hospital Universitario Son Espases

28W

Escuelas que cuidan la vida

Ana Belén Bautista Girona, María Pérez Fernández

Fundació Enriqueta Villavecchia / Hospital Sant Pau

- 29W** **Espiritualidad en profesionales en cuidados paliativos pediátricos**
Dominique Gross, Cristina, Chis Conea, Aurora Martínez Monroy,
Carolina del Rincón Fernández, Noelia González Paez
*Hospital Niño Jesús Unidad e Cuidados Paliativos Pediátricos/Fundacion
Porque Viven*
- 30W** **Estableciendo criterios para definir cronicidad compleja en la infancia. Nuestra experiencia tras 12 meses de implementación del programa en nuestra comunidad autónoma**
Maria Mora Bestard. Cristina Miguel Cabrera. Gemma Alemany
García Carpintero. María García de Paso Mora. Susana Jordà
Martí. Marina Colom Seguí
H.U. Son Espases
- 31W** **Estar para acompañar. Humanización de la atención en la muerte perinatal y neonatal**
María Martín Alonso, Aroa Lasa Maza, Laura Tremiño Sánchez
Hospital General Universitario Dr Balmis (Alicante)
- 32W** **Fisioterapia respiratoria en un colegio de educación especial: Manejo del alumno en cuidados paliativos**
Angélica Guerrero Blázquez, Gema Delgado Acosta, Ana I.
Alcoceba Marín, Elizabeth Machota Blas, Gloria F. Tejado María.
CPEE María Soriano
- 33W** **Formación de un grupo de apoyo para familias que han perdido a un hijo. Un proyecto con una visión multidisciplinar**
Raquel Devesa Casals
Hospital Josep Trueta
- 34W** **Glioma difuso de la protuberancia; dificultades en el proceso de donación de órganos**
Ana Belen Lopez Garcia, Álvaro Navarro Mingorance, Rosario
Bernal Lozano, M Ángeles Merino Álvarez
Hospital Universitario de Jaén

35W

Implementación de un programa de cronicidad compleja en una comunidad autónoma. Nuestra experiencia y resultados tras 12 meses de actividad

Maria Mora Bestard. Gemma Alemany García Carpintero. Cristina Miguel Cabrera. María García de Paso Mora. Susana Jordà Martí. María Isabel Atiénzar Esteban
H.U. Son Espases

36W

Iniciar un programa de voluntariado de acompañamiento en cuidados paliativos pediátricos, ¿por dónde empiezo?

Jesús Díaz Chaparro
Plataforma Del Voluntariado De Extremadura - Servicio Extremeño De Salud

37W

Intervención psicológica del paciente y su familia en el difícil camino del tratamiento del DIPG

Juan Luis Marrero, Irene Murillo Ruiz, Maite Alonso, Eduardo Quiroga, Palma Solano
Hospital Infantil Virgen del Rocío de Sevilla

38W

Intervenciones no farmacológicas en el manejo del dolor en pacientes paliativos pediátricos con Parálisis Cerebral.

Paula Álvarez González, Cristina Fonolleda Cucurull, Gemma Gómez Llanes, Lucía Hernández Peláez, Oihana Vidaurre Salvador y Yolanda Campos García
Corporació Sanitària Parc Taulí

39W

Justificación de un grupo de apoyo entre iguales en una Unidad de Paciente Crónico Complejo y Paliativo Pediátrico

Yolanda Campos Garcia, Lucía Hernández Peláez, Jordi Royo Pozo, Gemma Gomez Llanes ,Cristina Fonolleda Cucurull , Oihana Vidaurre Salvador
Hospital Universitari Parc Taulí

40W

La enfermera de práctica avanzada en cuidados paliativos pediátricos

Susana Jordà Martí, Esther Benito Russo, Begoña Guardiola Martín, Cristina Miguel Cabrera, Neus Estany Balaguer, Mónica Pilar González Giménez
Hospital Universitario Son Espases

- 41W** **La importancia de la detección del “punto de inflexión” en la toma de decisiones en UCI pediátrica. A propósito de un caso**
Cecilia Gómez Domínguez, Marina Ascunce Abad, Iñigo Figueroa Real de Asúa, Alejandra Coccolo Góngora, Virginia Santana Rojo, Belén Calderón Llopis
Hospital Universitario La Paz
- 42W** **Las necesidades espirituales en los niños CPP: la dimensión olvidada. Revisión sistemática**
Natalia Montero Gutiérrez
Hospital Clínico Universitario de Valladolid
- 43W** **Más allá de lo profesional**
Teresa De León Méndez, Inmaculada Díaz-regañón Anechina, Beatriz Cembellín Arribas, Pilar Campos Monfort
Fundación Vianorte-Laguna
- 44W** **Mientras no existe otro camino: musicoterapia en el acompañamiento previo a la interrupción del embarazo**
Carla Navarro Muñoz
Asociación Latir
- 45W** **Modelo de atención interdisciplinar al paciente pediátrico crónico complejo**
Olga María Escobosa Sánchez, Antonio Blanco Molina, María Ascensión Rodríguez López, Javier Ochoa Brezmes, María José Salmerón Fernández, Esther Ocete Hita
HU Virgen de las Nieves
- 46W** **Paciente pediátrico con epidermólisis bullosa grave portador de gastrostomía. A propósito de un caso**
Pilar Pérez Roy, Virginia Moreno García, Montserrat Albert Also, Victoria Caballero Pérez, Fátima Parra Plantagenet-Whyte, Carla Navarro Muñoz
Hospital Universitario Miguel Servet. Hospital Materno Infantil

- 47W** **Paracentesis evacuadora en el paciente pediátrico paliativo. A propósito de un caso**
Marta Rebollo. Cristina Guerrero. Beatriz Delgado. Ana María Romero Montero
Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz
- 48W** **Percepción de los padres y/o familias sobre la calidad de vida del paciente pediátrico crónico y paliativo**
Adrián Moliner García y Aída Nieto Moyano
Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)
- 49W** **Perspectivas de los padres sobre la asistencia desde el diagnóstico de la enfermedad de su hijo hasta el fallecimiento y el duelo**
Lorena Estefanía Martínez Cano, Lucía Vázquez Quiñoy, Ánxela Cristina Delgado García, Graciela Gómez Silva, Carmen Agra Tuñas, Antonio Rodríguez Núñez
Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela
- 50W** **Propuesta de estandarización de plan de cuidados de enfermería en pacientes al final de la vida en relación con el bienestar emocional**
Navarro Santamaría, Cristina. Pérez Pérez, Estefanía. López Rodríguez, Carmen María
Complejo Hospitalario Universitario de Canarias
- 51W** **Quemaduras como hallazgo casual en paciente con encefalopatía**
Mercedes Fernández Durán, Ángela Gil Suárez, Marta Torres del Pino, Rocío Mora Ibáñez, Manuela Díaz Suárez
Hospital Juan Ramón Jiménez
- 52W** **Retos del enfoque paliativo en un hospital rural de Sierra Leone: manejo del estatus epiléptico refractario**
Raquel García Romero, Gerard Martínez Segura, Lucía Navarro Marchena
Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

53W

Síndrome de Menkes, un camino paliativo abierto a la esperanza
Hevia Tuñón, Alba. Posado Prieto, Rebeca. Cembranos del Castillo, Marta. Rodríguez Sánchez, Susana. Jiménez González, Aquilina. Serrano, Natalia Lourdes. Lardizábal Iturralde, Uxue
Complejo Asistencial Universitario de León

54W

Transformación de un servicio de Cuidados Paliativos y Crónicos Complejos pediátricos en un servicio híbrido: proceso de digitalización
Anna Rojas, Silvia Ricart, Lucía Peñarrubia, Arnau Valls, Xavier Escayola, Sergi Navarro
Hospital Sant Joan De Déu Barcelona

55W

Traslado y coordinación de cuidados, en paciente pediátrico en fase paliativa, en país en vías de desarrollo
Pablo Aguilera Sanchez. Emma Carbonell Estarellas. Maria Perez Fernandez. Ignacio Avila Mateos. Maria Quintero Gonzalez
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

56W

Tumor Glioneuronal Difuso Leptomeníngeo; donación de órganos en muerte cerebral
Ana Belen Lopez Garcia, Rosario Bernal Lozano, M Ángeles Merino Álvarez
Hospital Universitario de Jaén

57W

Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos pediátricos
Pilar Pérez Roy, Virginia Moreno García, Victoria Caballero Pérez, Montserrat Albert Also, Fátima Parra Plantagenet-Whyte, Carla Navarro Muñoz
Hospital Universitario Miguel Servet. Hospital Materno Infantil

58W

Uso de la vía subcutánea para el control de síntomas en paciente crónico complejo. A propósito de un caso
Carla Pascual, Mireia Crehuet, Helena Cebrià, Clàudia Ausió, Raquel Devesa, Cristina Ruiz
Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta

59W

Yoga y cuidados paliativos pediátricos: ¿hay evidencia científica?
Inés Cases Pérez, Ariadna Torres García
Hospital General Universitario Dr Balmis de Alicante

COMITÉ ORGANIZADOR

Presidenta:

M^a José Peláez Cantero

Victoria Begoña Tundidor Moreno

Antonia Gámez Ruiz

Aurora Madrid Rodríguez

Martín I. Mindeguía

Yolanda Ramón Telo

Álvaro Navarro Mingorance

José Carlos López Seisdedos

COMITÉ CIENTÍFICO

Presidenta:

Aurora Madrid Rodríguez

Victoria Caballero Pérez

María García de Paso Mora

Moisés Leyva Carmona

María José Peláez Cantero

Juanma Vázquez Sánchez

Rosario Velázquez Gonzalez

Soraya Hernández Moscoso

Daniel Toro Pérez

COLABORAN



Desde 1953 formando Profesionales de la Salud



CEADC

Comité de Evaluación
de Actividades Docentes
y Científicas de la Asociación
Española de Pediatría

Actividad validada
por el **CEADC**
202316-02-Pal11

Validado por AEP



**Solicitada Acreditación
a la Junta de Andalucía**

Secretaría Técnica:
pedpal.secretaria@gadeeventos.es