

VI CONGRESO NACIONAL

# PEDPAL

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE  
CUIDADOS PALIATIVOS  
PEDIÁTRICOS

# 2023

MÁ  
LA  
GA




[www.pedpal.es](http://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 multidisciplinarias 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<sup>a</sup> José Peláez Cantero, Antonia Gámez Ruiz, M<sup>a</sup> Yolanda Ramón Telo, Ana M<sup>a</sup> 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<sup>(1)</sup>, Lucía Ortiz San Román<sup>(2)</sup>, Álvaro Navarro Mingorance<sup>(2)</sup>, Verónica Puertas Martín<sup>(2)</sup>, Martín Agud de Dios<sup>(2)</sup>, Ricardo Martino Alba<sup>(2)</sup>

*(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<sup>a</sup> 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<sup>a</sup>; 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<sup>(1)</sup>, Javier Lucas Hernández<sup>(1)</sup>, Marta Cervantes Márquez<sup>(2)</sup>, María Dolores Rodríguez Vivas<sup>(1)</sup>, María Sánchez Sanabria<sup>(2)</sup>

*(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, Lidia 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, María 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; María 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 Sofía - 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 domiciliaria 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<sup>a</sup> Lorena Pérez López, M<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> 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, Claudia 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 Coccoło 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 Puigdengolas 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**

María 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<sup>a</sup> 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](mailto:pedpal.secretaria@gadeeventos.es)