



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Programa de educación para la salud en domicilio
dirigido a padres de paciente paliativo pediátrico.

Home Health Education Program for Parents of
Pediatric Palliative Care Patients

Autor/es

María Ferrairó Perales

Director/es

Marisa De La Rica Escuín

Facultad de Ciencias de la Salud.

2020

ÍNDICE

RESUMEN	- 3 -
1. INTRODUCCIÓN.....	- 6 -
2. OBJETIVOS DEL TRABAJO.....	- 9 -
3. METODOLOGÍA	- 9 -
4. DESARROLLO.....	- 11 -
4.1 DIAGNÓSTICO.....	- 11 -
4.2 PLANIFICACIÓN.....	- 11 -
A) OBJETIVOS.....	- 11 -
B) POBLACION DIANA	- 12 -
C) RECURSOS	- 12 -
Recursos Materiales:.....	- 12 -
D) ESTRATEGIAS:.....	- 13 -
E) ACTIVIDADES:.....	- 14 -
F) CRONOGRAMA.....	- 22 -
5.EVALUACIÓN.....	- 23 -
6. CONCLUSIONES.....	- 25 -
7. BIBLIOGRAFÍA	- 26 -
8. ANEXOS	- 29 -

RESUMEN

Introducción:

Los cuidados paliativos pediátricos son un modelo de atención destinado a mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares. El número de investigaciones centradas en estos es escaso. En la atención domiciliaria los cuidados paliativos se realizan en el lugar donde vive el niño con el objetivo de proporcionarle el máximo bienestar posible. En este caso, la familia adquiere una total participación en el cuidado y para ello es necesario una educación a todo el entorno familiar por parte de los profesionales sanitarios. La vida familiar se modifica y se estructura alrededor de los cuidados del niño. El final natural de la enfermedad es la muerte del niño, por tanto, el paciente como la familia deben haber contemplado este final y haberse preparado.

Objetivo:

Diseñar un programa de Educación para la Salud en Cuidados Paliativos Pediátricos, dirigido a los padres con la finalidad de una vez se trasladen los cuidados del niño al domicilio prepararlos para disminuir el sufrimiento, y aportar un mayor confort.

Metodología:

Para realizar este trabajo se ha realizado búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos, en páginas web oficiales y de literatura gris, además se ha realizado la entrevista a una profesional sanitaria de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Miguel Servet. La selección de los artículos analizados se ha regido por una serie de criterios de inclusión y exclusión.

Conclusiones:

La intención principal de los cuidados paliativos pediátricos es mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia. En el cuidado domiciliario, la familia tiene un papel muy importante en el cuidado del niño. Este tipo de cuidados, además, refuerzan los vínculos, mejoran el duelo y disminuyen la necesidad de apoyo social y psicológico. Por ello, es necesario este programa de educación para la salud a los padres por parte del equipo sanitario. Este

tipo de cuidados, además, refuerzan los vínculos, mejoran el duelo y disminuyen la necesidad de apoyo social y psicológico.

Palabras clave:

Paliativos Pediátricos, Domicilio, Infancia, Necesidades, Familia, Muerte.

ABSTARCT

Introduction:

Pediatric palliative care is a model of care designed to improve the quality of life of patients and families. The number of research studies focused on these is scarce, and consequently families and professionals do not obtain the necessary knowledge. In home care, palliative care is provided where the child lives with the aim of providing the best possible well-being. In this case, the family acquires total participation in the care and for this it is necessary for health professionals to educate the whole family environment. Family life is modified and structured around the care of the child. The natural end of the illness is the death of the child, therefore the patient and the family must have contemplated this end and prepared themselves.

Objective:

To design a program of Education for Health in Pediatric Palliative Care, directed to the parents with the purpose of once the care of the child is transferred to the home, to prepare them to diminish the suffering, and to contribute a greater comfort.

Methodology:

In order to carry out this work, information was obtained from databases, official websites and grey literature. In addition, an interview was carried out with a health professional from the Paediatric Palliative Care Unit of Miguel Servet Hospital. The selection of the articles analysed has been governed by a series of inclusion and exclusion criteria.

Conclusions:

The main intention of the pediatric palliative care is to improve the quality of life of the patient and his family. In home care, the family has a very important role in the care of the child. This type of care also strengthens bonds, improves bereavement and reduces the need for social and psychological support. This is why this health education programme for parents by the health team is necessary. This type of care also strengthens bonds, improves grief and reduces the need for social and psychological support.

Key words:

Pediatric Palliatives, Home, Childhood, Needs, Family, Death.

1. INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su estudio "Global Atlas of Palliative Care at the End of Life" realizado en enero de 2014 existen alrededor de 1,2 millones de niños con necesidad de cuidados paliativos. Una de las causas principales son las anomalías congénitas que afectan al 25.06% del total de niños con necesidad de cuidados paliativos. (1)

Los continentes con mayor prevalencia de enfermedades terminales pediátricas son África (49%), seguido del Sudeste Asiático (24%) y finalmente se encuentra Europa con un 3%. (1)

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PedPal) estima que en España hubo entre 5.500 y 7.400 niños con necesidades paliativas en 2014. (2)

En la actualidad, gracias a los avances en conocimientos, técnicas, y fármacos se ha conseguido que muchas enfermedades antes sinónimo de muerte, ya no lo sean. Sin embargo y de forma inevitable otras muchas, lo siguen siendo. (3)

Por lo general y debido principalmente a factores culturales, la sociedad actual muestra distancia, miedo, reparo o pánico hacia la muerte. Se evita hablar de este tema, pues los sentimientos que despiertan son negativos. Si ésta es la reacción que despierta en la gente con la muerte de una persona adulta, cuando el fallecimiento es de un niño genera mayor impacto y dolor. (3)

Se debería asimilar la muerte como algo que no podemos evitar. Incluso tener también presente que en muchas ocasiones la muerte va precedida de una larga enfermedad. (3)

En estas circunstancias, tienen un papel fundamental los cuidados paliativos (CP) que son definidos por la OMS como: "modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares, que se enfrentan a los problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención del sufrimiento por medio de la identificación precoz, la correcta valoración y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales"

(5). Estos son un derecho que está reconocido además de por organizaciones internacionales, también por la legislación española. (4)

Por lo tanto, la intención de los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) es conseguir la mayor calidad de vida posible del niño/a, así como la de sus familiares. No sólo centrándose en la enfermedad sino desde una perspectiva holística. (6)

En el año 1997 se crea la "Section of Home Care" en la Academia Americana de Pediatría con el objetivo de proporcionar atención integral al enfermo. En España en 1999 aparece la primera Unidad Pediátrica Paliativa y domiciliaria en el Hospital Carlos Haya de Málaga y en 2010 una segunda en Alicante. (7)

Es clave saber cuáles son los casos que requieren de este tipo de atención; desde el inicio del diagnóstico el paciente ha de beneficiarse de estos cuidados sin tener porqué ser excluyentes los cuidados paliativos con los curativos (4). La atención paliativa la podemos encontrar en dos entornos, por un lado, a nivel hospitalario y por a nivel domiciliario. (7)

En la actualidad existen tres perfiles de pacientes subsidiarios de atención paliativa pediátrica: Los que padecen enfermedades graves, pero potencialmente curables (donde el tratamiento puede fallar), los que padecen enfermedades donde la muerte prematura es inevitable (pudiendo haber largos tratamientos para así poder alargar su vida realizando tareas de actividad diaria) y los que padecen enfermedades degenerativas con cuidados paliativos durante tiempo prolongado. (5)

El diagnóstico de una enfermedad terminal en un niño produce un impacto en las familias y la forma en la que esta se adapta y responde a la enfermedad que influye de manera directa en la calidad de vida del enfermo. La vida familiar se modifica y se estructura alrededor de los cuidados del niño. En ciertas familias es común que los hermanos pasen a un segundo plano; muchas veces son los grandes olvidados y es necesario acordarse de ellos. (7)

La atención del niño debe comenzar con el diagnóstico y esta debe ser una parte fundamental de los CPP. En diversos estudios publicados se observa que las pérdidas súbitas e inesperadas aumentan la morbilidad psicológica a

largo plazo en los familiares, más marcada la presencia de depresión en los padres que en las madres. (8)

La investigación sobre los CPP es un asunto de vital importancia y de gran interés social. Aunque la mortalidad infantil ha descendido, la prevalencia de enfermedades incurables y la discapacidad ha aumentado. Hay un escaso reconocimiento de su importancia por parte de los profesionales sanitarios y de la sociedad. El número de investigaciones centradas en este tipo de atención en la edad pediátrica es bajo. Sin embargo, apenas hay formación y recursos al respecto. En consecuencia, los profesionales y las propias familias no obtienen casi conocimientos básicos de cuál es la mejor atención. (5)

En la atención domiciliaria los cuidados paliativos se realizan en el lugar donde vive normalmente el niño con el objetivo de lograr la máxima calidad de vida a través del control del dolor, el alivio de los síntomas y el manejo de problemas psicológicos y sociales (5). Esta atención incluye gran parte de las actuaciones que se realizan en un hospital, aunque existen algunas diferencias.

En este caso, la familia adquiere una mayor participación en el cuidado, para ello es necesario una mayor instrucción de todo el entorno familiar por parte de los profesionales sanitarios para así conseguir un balance entre las actividades que suele tener una familia en su día a día y los cuidados que requiere tener un hijo con tratamiento paliativo (9). La comunicación y la organización familiar son la clave para que este tipo de cuidado paliativo sea satisfactorio (10). En general la atención domiciliaria se basa en Equipos de Atención Primaria (EAP) y en los Equipos de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos (ESDCP). (5)

El final natural de la enfermedad es la muerte del niño, por tanto, el paciente como la familia deben haber contemplado este final como posibilidad, lo cual proporciona un tiempo para prepararse. La anticipación del duelo es un problema de ajuste psicológico por el que pasan los familiares, pero no supone en absoluto beneficio para el paciente. Normalmente cada familiar o el paciente presentan sus propios factores o situaciones desencadenantes.

Sin embargo, el paciente y los padres son los que más manifiestan el desajuste. (6)

Se plantea la elaboración de un programa de Educación para la Salud dirigido a los padres, con la finalidad de una vez se trasladen los cuidados del niño al domicilio prepararlos para disminuir el sufrimiento y aportar un mayor confort mediante el tratamiento físico, psíquico, social y espiritual, además de poder obtener información sobre las necesidades globales y poder actuar sobre estas mediante este proceso de formación a las familias.

2. OBJETIVOS DEL TRABAJO

El objetivo principal de trabajo es diseñar un programa de Educación para la Salud en Cuidados Paliativos Pediátricos, dirigido a los padres con la finalidad de una vez se trasladen los cuidados del niño al domicilio prepararlos para disminuir el sufrimiento, y aportar un mayor confort.

Como objetivos secundarios:

- Revisar la literatura para conocer la evidencia disponible sobre el tema tratado

- Describir las necesidades específicas de padres y niños en situación de final de vida.

3. METODOLOGÍA

El diseño del estudio se corresponde con un Programa de Educación dirigido a los padres de niños en situación paliativa, cuyo objetivo es educar e informar sobre los cuidados básicos de la enfermedad que se proporcionarán al niño en el domicilio una vez dado de alta.

Para elaborar dicho Programa se ha realizado una búsqueda bibliográfica con el fin de obtener datos e información sobre el tema a tratar. Se ha obtenido la información en bases de datos, en páginas web oficiales y de literatura gris, además se ha realizado la entrevista a la doctora de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Miguel Servet.

La selección de los artículos analizados se ha regido por una serie de criterios de inclusión y exclusión. Los criterios de inclusión utilizados para realizar la búsqueda bibliográfica han sido el uso de artículos publicados en los últimos 12 años a texto completo, escritos en los idiomas español e inglés, de acceso gratuito y de metodología tanto cuantitativa como cualitativa. Los criterios de exclusión han sido artículos de pago y no centrados en paliativos pediátricos.

La estrategia de búsqueda y las palabras clave utilizadas han sido: "Paliativos AND Pediátricos" Paliativos AND Pediátricos AND Domicilio" "Infancia" "Necesidades" "Familia" "Muerte" "Palliative AND Pediatric Car" "Children".

BASES DE DATOS		ENCONTRADOS	REVISADOS	UTILIZADOS
	ALCORZE	39	4	3
	SCIELO	37	3	3
	DIALNET	9	2	1
	SCIENCE DIRECT	56	2	1
	PUBMED	2	1	1
METABUSCADOR	GOOGLE ACADEMICO			4
BUSQUEDA EN PAGINAS WEB/LITERATURA GRIS				8

4. DESARROLLO

Tras la revisión de la literatura se plantea realizar un programa de educación para la salud dirigido a los padres de niños en situación paliativa, en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza, Aragón.

4.1 DIAGNÓSTICO

Para llevar a cabo este Programa, se han tenido en cuenta varios diagnósticos de Enfermería, basados en la valoración de las principales necesidades encontradas en los padres.

- Afrontamiento ineficaz (00069) relacionado con la incertidumbre, manifestado por incapacidad para afrontar algunas situaciones.
- Cansancio del rol del cuidador (00061) relacionado con la necesidad de cuidado constante del menor manifestado por la falta de descanso.
- Ansiedad ante la muerte (00147) relacionado con la amenaza en el estado de salud manifestado por sensación constante de angustia.
- Conocimientos deficientes (00126) relacionado con falta de información manifestado por la expresión verbal de los padres. (11)

4.2 PLANIFICACIÓN

A) OBJETIVOS

General:

Los padres de niños en situación paliativa serán capaces de afrontar la nueva situación y proporcionar a su hijo los cuidados necesarios

Específicos:

- Instruir a los padres sobre los cuidados que a partir de ese momento llevara su hijo.
- Enseñar técnicas de afrontamiento a los padres para sobrellevar la enfermedad.
- Reducir la ansiedad y estrés de los padres
- Resolver dudas y contactar con los especialistas necesarios

B) POBLACION DIANA

La población a la que va dedicada este programa de educación para la salud es a padres o cuidadores de niños en situación paliativa.

C) RECURSOS

Recursos Materiales:

- Aula o sala cedida por el hospital Miguel Servet
- Pantalla o cañón de proyección para exponer la presentación prestada por el hospital.
- Soporte informático
- Tríptico informativo de cada sesión
- 4 Posters informativos
- 2 paquetes de folios
- Bolígrafos
- Encuestas para evaluar cada sesión

Recursos Humanos:

- 1 enfermera
- 1 trabajadora social
- 1 psicólogo (cedido por la fundación "LA CAIXA")
- 1 miembro de la fundación "Porque Viven"

PRESUPUESTO:

Material	Cantidad	Precio/u	Total
Poster informativo	4	1.20€	4.80€
Paquete de folios	1	4€	4€
Bolígrafos	5	0.20 cents	1€
Encuesta evaluación	20	0.10 cents	2€
Trabajo enfermera	90min	60€/h	90€

Trabajo trabajador social	90min	60€/h	90€
Trabajo psicólogo	90min	0€	0€
Fundación "Porque Viven"	90 min	0€	0€

D) ESTRATEGIAS:

Para la captación de las familias se colocarán varios posters informativos en zonas donde sean vistos (ANEXO 1), además se dará toda la información sobre este programa a todo el personal sanitario para que puedan informar ante posibles dudas.

Se realizará en un aula prestada por el Hospital Universitario Miguel Servet. Las sesiones serán realizadas durante el ingreso del niño, por tanto, el personal sanitario encargado de este les proporcionará a los padres toda la información necesaria de manera detallada.

Tras revisar varios métodos para realizar el programa, se llegó a la conclusión de que el tiempo de ingreso es el mejor momento ya que es la forma más sencilla de estar en contacto de manera continuada con los padres y es previo al alta al domicilio.

Para llevarlo a cabo, se calculará el tiempo de duración del ingreso y se distribuirán las sesiones por semanas según la duración este, debido a que su principal finalidad es educar a los padres para el cuidado de este en el domicilio.

El programa constará de 4 sesiones impartidas por un enfermero/a responsable que contará con el apoyo de un de un trabajador/a social y de un psicólogo/a cedido por la Fundación la Caixa. Además de contar con el apoyo de un miembro de la fundación "Porque Viven" que ofrece intervención psicológica, social y espiritual que complementa la asistencia sanitaria para conseguir una atención integral.

Cada una de las 4 sesiones estarán programadas para realizarse de manera individual debido a que el plan de tratamiento siempre es individualizado y no existe ningún caso igual a otro, por tanto se variaran de una sesión a otra

ciertos aspectos según la patología y situación de cada familia y niño. Se calcula que tendrán una duración de unos 90 minutos cada una incluyendo en estos una encuesta de evaluación final cumplimentada por los padres. (ANEXO 6)

E) ACTIVIDADES:

Este programa constará de 4 sesiones que se les impartirán a los padres en el ingreso previo al alta a domicilio del paciente. El pediatra que realice el diagnóstico contactará con la enfermera responsable del programa, la cual informará a la familia de la existencia de dicho programa y si desean participar.

Las sesiones se llevarán a cabo en un aula del Hospital Miguel Servet y serán explicadas a continuación.

SESIÓN 1: <u>CUIDADOS BASICOS DE ENFERMERIA EN DOMICILIO</u>	
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> -Informar sobre las ventajas del cuidado paliativo en domicilio. -Enseñar los cuidados básicos de enfermería necesarios en el paciente y las técnicas de manejo del dolor. -Educar sobre nutrición y el manejo de dispositivos.
TÉCNICA DIDÁCTICA	<p>La primera sesión la realizará una enfermera, apoyada por un miembro de la asociación Porque Viven, mediante una presentación en Power Point.</p> <p>Se entregarán unos documentos con información complementaria.</p> <p>Al finalizar se repartirá una encuesta de evaluación para que los padres valoren la sesión.</p>
MATERIAL DIDÁCTICO	<ul style="list-style-type: none"> -Ordenador con proyector -Documentos informativos -Folios y bolígrafos -Cuestionario de evaluación
TIEMPO	90 min

SESIÓN 1: CUIDADOS BASICOS DE ENFERMERIA EN DOMICILIO

Para empezar la sesión, la enfermera y el miembro de la asociación se presentarán y explicaran en que van a consistir cada una de las sesiones.

Esta sesión comenzará con la explicación del cuidado paliativo pediátrico en el domicilio para el cual sus hijos han sido seleccionados y posteriormente se citarán los requisitos y las ventajas que presenta. (ANEXO2)

Se comentará que el domicilio es el lugar idóneo en el que prestar atención a los pacientes, ya que permite al niño continuar en su entorno familiar, con la participación de sus familiares en los cuidados, disminuyendo así posibles sentimientos de impotencia. Además, se minimiza la desestructuración familiar, mejora la comunicación entre el personal sanitario y la unidad familiar promoviendo así la continuidad asistencial y reduciendo los gastos económicos. (12,13)

A continuación, se tratará la parte de los cuidados de enfermería ya que es una de las principales preocupaciones encontradas. En primer lugar, se explicará el autocuidado del niño y la importancia de que se sienta cómodo cuidando de sí mismo. Dentro de los cuidados que deben realizar los padres, encontraremos el mantenimiento del patrón respiratorio eficaz, que en ocasiones puede precisar oxigenoterapia, la hidratación, la alimentación, el descanso y el aseo e integridad tisular (14). Se entregará a los familiares más información sobre la realización de los cuidados básicos de enfermería (ANEXO 3) y se explicará el manejo de dispositivos si se requiere.

Seguidamente se explicará que entre todos los síntomas que se pueden presentar, el dolor destaca de manera significativa. Para un correcto manejo de este es fundamental una correcta valoración previa, así como una evaluación constante tras la instauración del tratamiento, el cual puede realizarse mediante fármacos o sin estos. Una vez evaluado el dolor y conocida su intensidad debe elegirse la terapia más adecuada, un ambiente adecuado permitirá un mejor control del dolor y disminuirá la necesidad de fármacos (15). Se adjuntará un documento sobre las técnicas de evaluación y manejo del dolor. (ANEXO 4)

Para finalizar se pasará una encuesta para que valoren la sesión. (ANEXO 5)

SESIÓN 2: <u>PROCESO PSICOLOGICO Y ACOMPAÑAMIENTO EN EL DUELO</u>	
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> -Mejorar la actuación de los padres en determinadas situaciones tratando los sentimientos encontrados tras la enfermedad de su hijo. -Tratar el tema del afrontamiento ante la muerte de su hijo. -Educar en el proceso del duelo y dejar constancia del seguimiento psicológico tras el fallecimiento del menor.
TÉCNICA DIDÁCTICA	<p>La segunda sesión la realizará una enfermera, apoyada por una psicóloga y un miembro de la asociación Porque Viven, mediante una presentación en Power Point.</p> <p>Se entregarán unos documentos con información complementaria.</p> <p>Al finalizar se repartirá una encuesta de evaluación para que los padres valoren la sesión.</p>
MATERIAL DIDÁCTICO	<ul style="list-style-type: none"> -Ordenador con proyector -Documentos informativos -Folios y bolígrafos -Cuestionario de evaluación
TIEMPO	90 min

SESIÓN 2: PROCESO PSICOLOGICO Y ACOMPAÑAMIENTO EN EL DUELO

Para empezar la sesión, la enfermera, la psicóloga y el miembro de la asociación se presentarán y explicaran en que van a consistir esta sesión. Antes de empezar ambos participantes anotarán en un folio las necesidades y sentimientos encontrados, para poder enfocar bien la sesión y no dejar algún tema por tratar.

En primer lugar, se hablará de como las situaciones de salud afectan a las familias con niños necesitados de cuidado paliativo en el hogar y por lo tanto como poder aliviar el sufrimiento psicosocial y emocional. Se citarán una serie de sentimientos que han sido considerados los más comunes en el cuidador, y junto a estos se entregará un documento informativo con las principales características de cada uno acompañado de una serie de intervenciones de Salud mental para los cuidadores. (16) (ANEXO 6)

A continuación, se tratará el proceso de afrontamiento de la muerte. Al tratarse de un niño se une la inocencia, la impotencia y el pensar que no ha tenido tiempo para vivir. Cuando la familia es informada de que el niño va a morir, comienza un proceso de confusión y angustia en el que se mezclan decisiones relacionadas con el cuidado y tratamiento y la necesidad de esperanza. Se incidirá en que es fundamental que antes del cambio de actitud terapéutica los padres tengan la seguridad de que se ha hecho todo lo posible para curar la enfermedad y salvar la vida de su hijo y que se le va a proporcionar el mayor confort y control de síntomas. (17)

Un niño necesita apoyo y seguridad por lo que es importante mantenerse no sólo física sino también emocionalmente cerca de él, una de las principales preocupaciones es ¿Cómo hablar con el niño de la muerte?, y para poder resolver mejor esto, se entregara un documento para sugerir algunas pautas para la comunicación con el niño, según su proceso de maduración biológico. (18) (ANEXO 7)

Para finalizar esta sesión se explicará que el duelo es un proceso normal del psiquismo humano para enfrentarse a una pérdida significativa y que el objetivo de los profesionales es el de promover los recursos necesarios para el desarrollo normal del duelo, y acompañar en todo momento a la familia, antes durante y tras el fallecimiento del menor. Se les dará un documento con las fases principales del duelo para que puedan entenderlo mejor. (19) (ANEXO 8)

Al terminar se pasará una encuesta para que valoren la sesión. (ANEXO 5)

SESIÓN 3: <u>PRESTACIONES DEL ESTADO Y DOCUMENTACION NECESARIA</u>	
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> -Hacerles conocedores de las prestaciones y ayudas a las que tienen derecho en su situación. -Informar sobre la documentación necesaria para poder obtenerlas.
TÉCNICA DIDÁCTICA	<p>La tercera sesión la realizará una enfermera, apoyada por una trabajadora social, mediante una presentación en Power Point.</p> <p>Se entregarán unos documentos con información complementaria.</p> <p>Al finalizar se repartirá una encuesta de evaluación para que los padres valoren la sesión.</p>
MATERIAL DIDÁCTICO	<ul style="list-style-type: none"> -Ordenador con proyector -Documentos informativos -Folios y bolígrafos -Cuestionario de evaluación
TIEMPO	90 min

SESIÓN 3: PRESTACIONES DEL ESTADO y DOCUMENTACION NECESARIA

Para empezar la sesión, la trabajadora social se presentará y junto con la enfermera explicarán que en que va a consistir esta sesión. Además, la trabajadora social informara que está a su disposición para realizar los trámites necesarios.

Lo primero será comunicar a los padres lo conscientes que somos de la dificultad que requiere cuidar a sus hijos en el domicilio, pero que como ya hemos explicado anteriormente, gracias a esto su bienestar va a ser mucho mayor.

Seguidamente, se les informará del significado que tiene una prestación económica por el cuidado de menores afectados por una enfermedad grave según el Boletín Oficial del Estado.

Se explicará que es una prestación destinada a los progenitores, adoptantes o acogedores que reducen su jornada de trabajo.

El subsidio que reciben tiene por objeto compensar la pérdida de ingresos que sufren los interesados al tener que reducir su jornada, con la consiguiente disminución de su salario, por la necesidad de cuidar de manera directa, continua y permanente a los hijos o menores a su cargo, durante el tiempo de su hospitalización y tratamiento continuado de la enfermedad. (20)

Para poder explicar los trámites a realizar se adjuntará un documento donde se reflejan estos, el lugar, el plazo y toda la documentación necesaria para solicitar dicha prestación. (21) (ANEXO 9)

Además, la trabajadora social añadirá que tras esta sesión se reunirán para poder realizar una valoración socioeconómica de la unidad de convivencia y así realizar las gestiones y facilitar la conexión con los recursos más apropiados.

Para finalizar la sesión se pedirá a los padres que expresen cualquier duda o problema que presenten y deseen comunicar, para que puedan hablar y sobretodo ser escuchados. Se realizará esto con el objetivo de tranquilizarles y hacerles ver que no están solos y que están respaldados por un equipo de profesionales sanitarios.

Al terminar se pasará una encuesta para que valoren la sesión. (ANEXO 5)

SESIÓN 4: <u>RECURSOS DISPONIBLES EN ARAGÓN</u>	
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> -Hacerles conocedores de los recursos sanitarios que tienen a su disposición, durante el cuidado en domicilio. -Informar sobre la asistencia telefónica directa.
TÉCNICA DIDÁCTICA	<p>La última sesión la realizará una enfermera, apoyada por una trabajadora social, la psicóloga y el miembro de la asociación "Porque Viven" mediante una presentación en Power Point.</p> <p>Al finalizar se repartirá una encuesta de evaluación para que los padres valoren la sesión.</p>
MATERIAL DIDÁCTICO	<ul style="list-style-type: none"> -Ordenador con proyector -Documentos informativos -Folios y bolígrafos -Cuestionario de evaluación
TIEMPO	90 min

SESIÓN 4: RECURSOS DISPONIBLES EN ARAGÓN

En esta última sesión estarán presentes la enfermera, la psicóloga, la trabajadora social y el miembro de la asociación. Se cuenta con todos los profesionales porque se va a tratar el tema de recursos disponibles que engloba todos los campos, además al ser la última sesión para poder resolver cualquier tipo de inquietud de los padres.

Esta sesión empezará hablando de que en ocasiones, que el niño se encuentre en el domicilio, aunque generalmente para las familias sea preferible, puede causar a los padres ansiedad y miedo por el hecho de pensar que pueda existir una desatención al no estar en un centro hospitalario. Para aliviar y poder manejar este sentimiento se les explicará que el sistema de salud proporciona una atención telefónica las 24 horas, una planificación de las visitas domiciliarias programadas y el aporte de los recursos necesarios.

Seguidamente se explicará de manera detallada que en Aragón existen 8 Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria que pueden actuar a requerimiento del pediatra o de la familia. Estos equipos están en coordinación con el Hospital Universitario Miguel Servet. (4)

Estos equipos de atención domiciliaria cuentan con Asistencia telefónica directa con la Unidad de Cuidados paliativos pediátricos, mediante un teléfono especial que se les cede a las familias. El horario es de 8 a 15 h y el resto de las horas se deberá contactar con el centro de salud o el 061.

A la unidad de emergencias del 061 se les informa anteriormente de los casos existentes en la comunidad de Aragón. De esta manera, se coordinan todos los servicios para poder proporcionar una atención integral e individualizada.

Para finalizar se les informará de que la unidad de paliativos pediátricos de Aragón está formada por 2 pediatras, 2 enfermeras, 1 musicaterapeuta y 1 psicóloga, que están a su entera disposición y realizarán un plan individualizado según la situación de cada paciente.

Al terminar se entregará una encuesta de evaluación para que valoren la sesión. (ANEXO 5)

F) CRONOGRAMA

Dado que el programa de educación para la salud es adaptado a cada situación y las sesiones serán realizadas acorde al tiempo de ingreso, no es posible hacer un único cronograma.

Por tanto, el siguiente cronograma sería el usado en el caso de que el tiempo de ingreso fuera de un mes y las sesiones se realizaran durante este.

SEMANAS → ACTIVIDADES ↓	MAYO				JUNIO			
	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4
DISEÑO DEL PROGRAMA								
REUNION MATERIALES Y RECURSOS								
FORMACION DEL EQUIPO								
CAPTACION FAMILIAS								
SESION 1								
SESION 2								
SESION 3								
SESION 4								

5.EVALUACIÓN

Se realizará una evaluación cualitativa mediante un cuestionario entregado al finalizar cada sesión (ANEXO 5), con el fin de comprobar si se han alcanzado los objetivos esperados y la satisfacción de los padres con el programa. Se analizarán los resultados de cada encuesta para mejorar ciertos aspectos en las siguientes sesiones.

INDICADORES DE EVALUACIÓN

Dimensión	Estructura
Nombre del indicador	Instalaciones físicas
Área relevante	Sanitaria
Objetivo	Comprobar la disponibilidad de las instalaciones.
Fórmula	$\frac{\text{Instalaciones conseguidas}}{\text{Instalaciones que se pretendían conseguir}} \times 100$
Explicación de términos	La unidad que puede beneficiarse de estas instalaciones es la Unidad De Cuidados Paliativos Pediátricos. Se proporciona un aula que es cedida por el hospital.
Fuente de datos	Registro
Población	Padres de Pacientes con necesidad de cuidados paliativos pediátricos
Responsable de obtención	Supervisora
Prioridad de obtención	A demanda

Dimensión	Proceso
Nombre del indicador	Acciones del personal
Área relevante	Sanitaria
Objetivo	Educar a los padres en el proceso de cuidado de sus hijos
Fórmula	$\frac{\text{Profesionales que imparten las sesiones}}{\text{Total de profesionales}} \times 100$
Explicación de términos	Participaran profesionales sanitarios impartiendo sesiones educativas a los padres
Fuente de datos	Contratos del personal
Población	Profesionales de la unidad de cuidados paliativos pediátricos
Responsable de obtención	Supervisores de la unidad
Prioridad de obtención	A demanda

Dimensión	Resultado
Nombre del indicador	Satisfacción de los usuarios con la atención recibida
Área relevante	Sanitaria
Objetivo	Conseguir la satisfacción de los usuarios durante el programa
Fórmula	$\frac{\text{Opiniones satisfactorias de los asistentes}}{\text{Total de opiniones}} \times 100$
Explicación de términos	Se entregará una encuesta de evaluación al final de cada sesión para evaluarlas
Fuente de datos	Resultado encuestas de evaluación
Población	Padres de pacientes paliativos pediátricos
Responsable de obtención	Enfermeras de la unidad
Prioridad de obtención	A demanda

6. CONCLUSIONES

El objetivo principal de los cuidados paliativos pediátricos en general es el de mejorar la calidad de vida del paciente y familia satisfaciendo las necesidades de estos.

Tras una revisión de la literatura se ha llegado a la conclusión de que la familia tiene un papel muy importante en el cuidado de un niño en situación terminal. La herramienta principal en los cuidados paliativos es una buena comunicación entre todos los miembros, siendo esta en todo momento veraz, prudente y en la medida de lo posible, aludiendo siempre a la verdad del proceso de enfermedad del niño.

Se han observado una serie de necesidades a nivel personal y a la hora de realizar los cuidados en el niño, debidas principalmente a la falta de experiencia y de conocimientos. Otro aspecto muy importante es el duelo de los familiares que se trabajará tanto antes como después de la muerte del niño.

Por ello, es necesario este programa de educación para la salud a los padres por parte del equipo sanitario, para así mejorar la coordinación entre la familia, reducir el miedo de los padres a la desatención de su hijo y alcanzar el objetivo principal de los cuidados paliativos pediátricos. Este tipo de cuidados, además, refuerzan los vínculos, mejoran el duelo y disminuyen la necesidad de apoyo social y psicológico.

7. BIBLIOGRAFÍA

- 1.** World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. 2014. 111 p; [citado 20 de Marzo de 2020]. Recuperado a partir de: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>
- 2.** Fernández Morell E. Cuidados Paliativos Pediátricos [sede Web]. Málaga: Asociación Española de Enfermería Pediátrica; [citado 22 de Marzo de 2020]. Recuperado a partir de: https://www.enfermeriadelainfancia.com/?page_id=1074
- 3.** Vallejo-Palma JF, Garduño-Espinosa A. Cuidados paliativos en pediatría [Internet]. Acta pediátrica de México. Octubre de 2014 [citado 30 de Marzo de 2020];35(5):428-35. Recuperado a partir de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912014000500010
- 4.** Cuidados paliativos pediátricos en el sistema nacional de salud: criterios de atención. Sanidad [Internet]. 2014; [citado 30 de Marzo de 2020]. Recuperado a partir de: [https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados Paliativos Pediatricos SNS.pdf](https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf).
- 5.** Sanz Carballo, A. Cuidados paliativos en enfermería pediátrica: Atención domiciliaria [Internet]. 2018 [citado 31 de Marzo de 2020]. Recuperado a partir de: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/30532/1/TFG-H1259.pdf>
- 6.** OMS | Cuidados paliativos [Internet]. [citado 3 de Abril de 2020]. Recuperado a partir de: <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- 7.** Salvador Coloma V, Segura Huerta Á, Andrés Moreno M, Fernández Navarro JM, Niño Gómez OM, et al. Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. Pediatr Aten Primaria. 2015;17(67):e215-22.

- 8.** Valdimarsdottir U, Kreicbergs U, Hauksdottir A, Hunt H, Onelov E, Henter J.I, et al. Parent´s intellectual and emotional awareness of their child´s impending death to cancer : a population-based long – term follow-up study. Lancet [Internet]. 2007; [citado 10 de abril de 2020];8: 706-14. Recuperado a partir de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1470204507702097>
- 9.** Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AYN, Bosman DK, Colenbrander DA, Grootenhuis MA, et al. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. Eur J Pediatr. 2017;176(3):343–54.
- 10.** Floriani CA. Home-based palliative care: Challenges in the care of technology-dependent children. J Pediatr (Rio J). 2010;86(1):15–20.
- 11.** NNNConsult. Herramienta online para la consulta y diseño de Planes de Cuidados de enfermería. Elsevier [Internet]. 2015 [citado el 18 de Abril de 2020]. Recuperado a partir de: <http://www.nnnconsult.com/>
- 12.** Sanz Carballo A, Madrigal Fernández M.A (dir). Cuidados paliativos en enfermería pediátrica: Atención domiciliaria [trabajo de fin de estudios]. [Valladolid]: Universidad de Valladolid; 2018 [citado el 24 de Abril de 2020]. Recuperado a partir de: <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/30532>
- 13.** Sánchez Etxaniz J, Orive II. Hospitalización a domicilio pediátrica. Tendiendo puentes entre el hospital y la Atención Primaria objetivos generales. 2017[citado el 24 de Abril de 2020]; 10(3):106–8. Recuperado a partir de: www.fapap.es
- 14.** Martino R, Fillol A, Rincón C Del, Catá E. A propósito de un caso: Construyendo realidades: Fallecer en casa. Psicooncología. 2009;6(2–3):485–98.
- 15.** Rubio JAV. J.a. Villegas Rubio, Antuña García M.J. 2012;131–45.
- 16.** Andrea N, Bazurto H. Necesidades de cuidado paliativo domiciliario de enfermería, de niños, niñas y su familia. 2017;
- 17.** Martino R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. Pediatr. Integral 2007; XI (10): 926-34

18. Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*. 2008;5(2-3):425-37.

19. Dexeus S. Colaboración Especial. *Progresos Obstet y Ginecol*. 2003;46(3):107-8.

20. Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. *Boletín Of del Estado [Internet]*. 2011[citado el 24 de Abril de 2020];(182, 30 de julio):39355-7. Recuperado a partir de: <https://www.boe.es/boe/dias/2011/07/30/pdfs/BOE-A-2011-13119.pdf>

21. Ministerio de Igualdad, Seguridad Social y Migraciones [Internet]. Madrid: Ministerio de Igualdad, Seguridad Social y Migraciones [citado 24 abril 2020]. Cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. Recuperado a partir de: <http://www.segsocial.es/wps/portal/wss/internet/InformacionUtil/44539/2046>

ANEXOS:

22. Antonilo Perez S, Pérez Pérez L (dir). Guía de educación sanitaria para pacientes con oxigenoterapia domiciliaria y ventilación mecánica no invasiva [trabajo de fin de estudios]. [Valladolid]: Universidad de Valladolid; 2017 [citado el 24 de abril de 2020]. Recuperado a partir de: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/24579/TFG-H891.pdf;jsessionid=680764FB68C167AFA844737A45407128?sequence=1>

8. ANEXOS

ANEXO 1: POSTER INFORMATIVO (Elaboración propia)



EDUCAR EN FAMILIA

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA EL CUIDADO
EN DOMICILIO A PADRES CON HIJOS EN
SITUACION PALIATIVA

SESIONES ADAPTADAS A CADA FAMILIA

ANEXO 2: CUIDADO EN DOMICILIO

REQUISITOS ALTA AL DOMICILIO	VENTAJAS CUIDADO EN DOMICILIO
Elección por parte del paciente y la familia	Mejor calidad de vida y un mayor bienestar en el niño
Asesoramiento previo del equipo multidisciplinar	Menor riesgo de infecciones nosocomiales
Disponibilidad telefónica y telemática, para una atención continuada	Implica a la familia en el cuidado mejorando sentimientos de impotencia.
Estabilidad del paciente	Aumento la comunicación de la familia y el personal sanitario.
Correcto soporte familiar	Reduce gastos económicos
Recursos y condiciones higiénicas necesarias.	Se promueve el trabajo en equipo y la continuidad asistencial.

(Elaboración propia)

ANEXO 3: CUIDADOS BÁSICOS EN EL DOMICILIO

DISNEA	<ul style="list-style-type: none"> -Reposo -Elevar la cabeza -Evitar movimientos bruscos -En casos extremos se pautará tratamiento farmacológico
CAQUEXIA	<ul style="list-style-type: none"> -No obligar a comer, dejar que coma lo que quiera en el momento que quiera. -Comida apetecible. -Poca cantidad en repetidas ocasiones. -Dietas fraccionadas en 6-7 tomas -Adaptar la alimentación al niño. -Fomentar ingesta de líquidos -En ocasiones se pautarán fármacos para aumentar el apetito.
DISFAGIA	<ul style="list-style-type: none"> -Adición de espesantes en los líquidos. -Alimentos de consistencia semisólida. -El niño siempre debe estar consciente y reactivo.
ESTREÑIMIENTO	<ul style="list-style-type: none"> -Administración de laxantes profilácticos o estimulantes de la vía rectal.
DESCANSO	<ul style="list-style-type: none"> -Administrar medicación pautada -Fomentar un ambiente relajado y agradable. -Acudir ante sentimientos de soledad para acompañar al niño en su descanso.
ASEO E INTEGRIDAD TISULAR	<ul style="list-style-type: none"> -Hidratación de la piel mediante cremas y jabones neutros. -Baños cortos y secado cuidadoso. -Hidratación ocular mediante lágrimas artificiales. -Cambios posturales cada 4-6 horas -Uso de dispositivos de prevención (almohadas, cojines, apósitos). -Aplicación de ácidos grasos en zonas de alto riesgo.
CUIDADO BUCAL	<ul style="list-style-type: none"> -Enjuagues con solución de nistatina cada 4 horas. -En ocasiones tratamiento farmacológico.

(Elaboración propia)

ANEXO 4: MANEJO DE DISPOSITIVOS BASICOS (22)

OXIGENOTERAPIA:

SISTEMAS DE ADMINISTRACIÓN DE OXIGENO

❖ **Cánula nasal o gafas nasales:**

Modo de empleo:

- Limpiar los agujeros de las narices con un pañuelo.
- Lavarse las manos.
- Conectar el extremo de las gafas nasales al oxígeno.
- Introducir los dientes de la cánula en la nariz y pasar los tubos por encima de las orejas. Ajustar con el pasador por debajo de la barbilla.
- Seleccionar en el caudalímetro el flujo de oxígeno establecido por el médico.



3

❖ **Máscara de traqueotomía:**

Modo de empleo:

- Limpiar las secreciones.
- Lavarse las manos.
- Colocar la máscara sobre la estoma, asegurándose de que la máscara no oscurezca.
- Ajustar con cuidado la correa alrededor del cuello.



Precauciones:

- Es necesario eliminar de la condensación acumulada en la mascarilla, al menos cada 2 horas.
- Administrar la humedad temperatura ambiente.

4

Cuidados generales de los sistemas de administración de oxígeno:

1. Lavarse las manos antes de cualquier manipulación.
2. Incorporarse siempre que esté utilizando el oxígeno.
3. Limpie frecuentemente la nariz y la boca para que no haya secreciones.
4. El oxígeno produce sequedad, lubrique las mucosas nasales con soluciones acuosas, no utilizar aceite ni vaselina.



5. Vigilar las zonas de presión de los dispositivos ya que se pueden formar heridas y UPP. Proteger si precisara.
6. Adaptar bien los dispositivos, impidiendo el escape de fugas, sobre todo hacia los ojos.

7

7. Comprobar que las conexiones, alargaderas, etc. estén bien conectados. No presionar los cables con materiales por encima.

8. Lavar con agua y jabón todos los días la parte de contacto con el paciente. Los tubos y alargaderas se lavan una vez a la semana.

9. Cambiar las gafas nasales y las mascarillas cada 15 días. Las cánulas reservorio cada 3 semanas. Desechar una vez que se ensucien.

10. El oxígeno no es combustible, pero activa la combustión de las materias inflamables por ello:

• **Bombona**

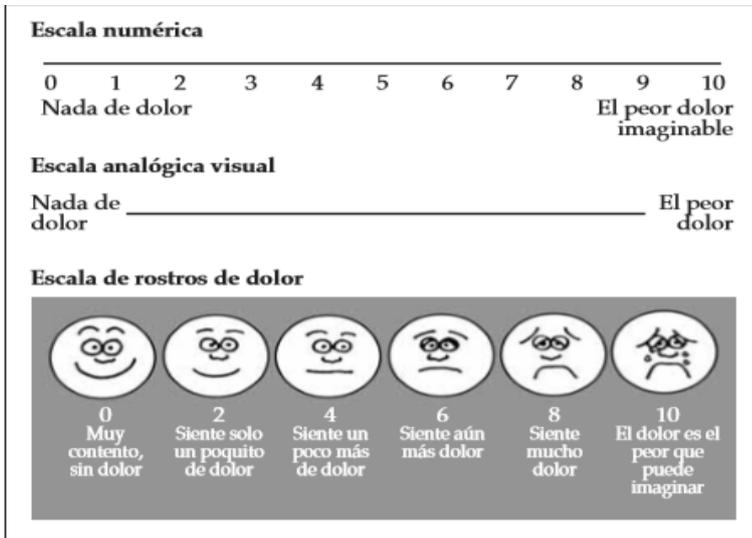
- o Evitar que se caiga
- o No engrasar ni lubricar las válvulas.
- o Abrir el caudalímetro suavemente.



8

ANEXO 5: EL DOLOR

ESCALA DE EVALUACION DEL DOLOR



De 3 a 6 años:

Escala de rostros.

De 6 a 12 años:

Escalas numéricas, Escala analógica visual.

Más de 12 años:

Escala verbal.

MANEJO DEL DOLOR:

MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS			MEDIDAS FARMACOLÓGICAS		
DE APOYO	COGNITIVAS	FÍSICAS	1º ESCALÓN	2º ESCALÓN	3º ESCALÓN
			NO OPIOIDES	OPIOIDES DEBILES	OPIOIDES POTENTES
Asistencia familiar	Distracción	Tacto	AINE Paracetamol Metamizol	Codeína Dihidrocodeína Tramadol	Morfina Fentanilo Oxicodona Metadona
Información	Música	Calor			
Empatía	Relajación	Frio			
Participación	Hipnosis	Estimulación neuroeléctrica cutánea			
Juego					

(Elaboración propia)

ANEXO 6: ENCUESTA DE EVALUACIÓN

- 1: Muy poco
- 2: Escaso
- 3: Moderado
- 4: Bueno
- 5: Muy bueno

	1	2	3	4	5
Utilidad del tema trabajado en la sesión					
Aclaración de las dudas					
Adecuación de la sesión a las necesidades					
Grado de satisfacción con los conocimientos aprendidos					
Grado de satisfacción del Programa de Educación para la Salud					
Utilidad de la información a la hora de afrontar la nueva situación					
¿Han sido resueltas todas las preguntas surgidas?					
¿La duración de la sesión ha sido la adecuada?					
¿Consideran necesario este programa?					
Sugerencias:					

(Elaboración propia)

ANEXO 7:

INTERVENCIONES DE SALUD MENTAL PARA EL CUIDADOR	
SOLEDAD	<ul style="list-style-type: none"> -Forma activa de escuchar -Fomento de formaciones de redes de apoyo en el entorno. -Aplicación de métodos de relajación -Intervención familiar
AMBIVALENCIA Y RESIGNACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> -Fomentar la interacción entre el niño y su cuidador. -Afirmaciones positivas frente al cuidado. -Información veraz y oportuna. -Terapia familiar.
SOBREPROTECCION	<ul style="list-style-type: none"> -Terapia familiar. -Fortalecer lazos afectivos entre la madre y el resto de familia. -Sensibilizarse frente a las necesidades emocionales de los otros miembros de la familia. -Trabajar con los otros miembros de la familia -Permitir la expresión de emociones de los otros hijos -Buscar la comprensión de la enfermedad y la muerte por parte los hermanos. -Identificar las complicaciones generadas en la dinámica familia. -Fomentar la búsqueda de soluciones por parte del grupo familiar.
FRUSTRACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> -Empoderar el rol, para sensibilizarse frente a su función en los cuidados y el restablecimiento de sus otros roles. -Terapia familiar.
FALTA DE COMUNICACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> -Fomentar la interacción entre la cuidadora y el niño. -Buscar tiempo para la exploración de alternativas frente a la situación vivida, fomentando así la expresión de sentimientos.
INCERTIDUMBRE	<ul style="list-style-type: none"> -Incentivar la visualización de un escenario hipotético que promueva una planeación realista. -Fomentar la formación de redes de apoyo con otras personas que han tenido una experiencia igual o parecida.

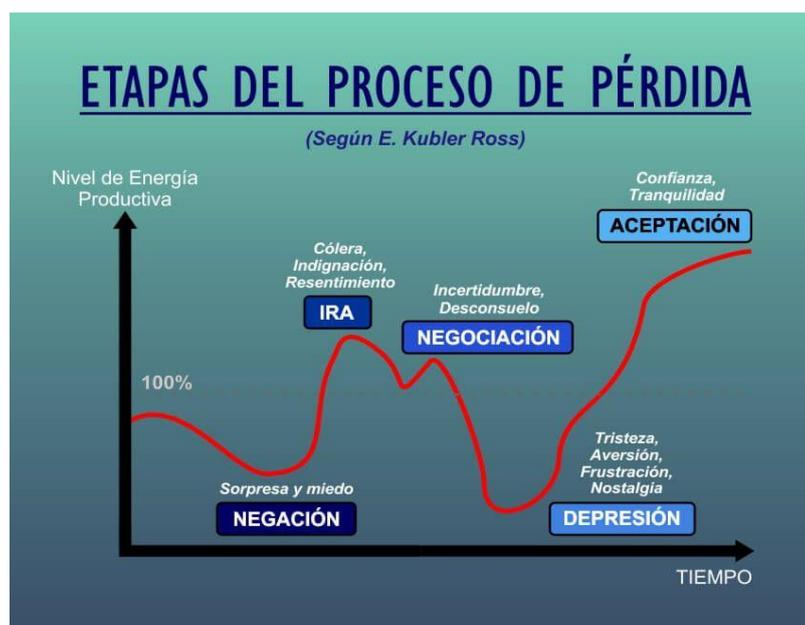
(Elaboración propia)

ANEXO 8: AFRONTAMIENTO DE LA MUERTE SEGÚN LA EDAD DEL NIÑO

Hasta 2 años	No entienden el concepto de muerte, lo fundamental es la comodidad física.
De 2 a 7 años	Conciben la muerte como un proceso reversible, piensan que la muerte es selectiva, que afecta a los más ancianos. Es importante reducir al mínimo la ansiedad de separación y tratar los sentimientos de culpa.
De 7 a 12 años	Entienden la permanencia de muerte y pueden sufrir por el miedo al abandono y los miedos de mutilación de cuerpo.
Adolescencia	Tienen el concepto de muerte como en el adulto. Sufren por la pérdida de control sobre su cuerpo. Con frecuencia se emplea la negación como defensa ante la amenaza que supone la muerte.

(Elaboración propia)

ANEXO 9: EL DUELO



TIPOS DE DUELO	
ANTICIPADO	Comienza antes de la pérdida
NEGADO	Inhibición o negación de este
RETARDADO	Aparece mucho tiempo después de la pérdida
CRÓNICO	Se mantiene en una de sus fases y no evoluciona hacia la resolución.
COMPLICADO	Respuesta emocional anormal, desviada en intensidad y duración.

(Elaboración propia)

ANEXO 10: PRESTACIONES ECONÓMICAS (21)

