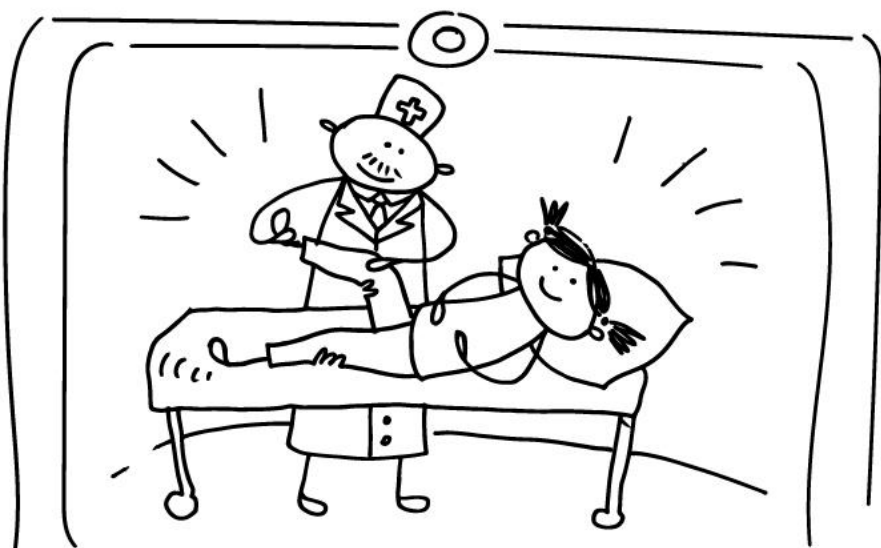


7^a Jornada Nacional sobre dolor infantil

3 de noviembre 2023



U=23



La atención a los niños y jóvenes con dolor y sus familias: Un deber inexcusable

TRATAMIENTO INTERDISCIPLINAR DE UN ADOLESCENTE CON DOLOR CRÓNICO

Abordaje psicológico

Ponente: Ester Solé Pijuan

Cargo: Profesora lectora en el Departamento de Psicología de la Universitat Rovira i Virgili
Miembro de la Cátedra de Dolor Infantil URV -
Fundación Grünenthal

- **Atención psicológica** es fundamental.
- La atención del adolescente o adulto joven es importante, pero al mismo nivel está la atención a la **familia**.



- El dolor que presentan estos adolescentes se debe al cáncer, pero también hay un dolor relacionado con el **tratamiento** (quimioterapia, radioterapia, o dolor por las cirugías u otros procedimientos médicos).
- La **comunicación** del equipo de salud con el adolescente y la familia es esencial.
- **Continuidad del soporte** psicosocial a la familia después de la muerte del hijo/a (en el proceso de duelo). La pérdida de un hijo ha sido relacionada con problemas físicos, de salud mental y la muerte de los padres.

¿Qué evaluar?

Adolescente

- Historia previa de funcionamiento.
- Funcionamiento psicosocial:
 - a) Aspectos emocionales: ansiedad, depresión, rabia.
 - b) Aspectos conductuales: problemas de sueño, adherencia a la medicación, estrategias de afrontamiento de la enfermedad y el dolor.
 - c) Calidad de vida relacionada con la salud.
- Conocimiento de la enfermedad.
- Necesidades de información y preferencias de comunicación.
- Religiosidad/espiritualidad.

PROMIS

Familia

- Historia previa de funcionamiento (físico, psicológico y afrontamiento)
- Funcionamiento psicosocial propio de los padres
- Religiosidad/espiritualidad
- Estructura familiar
- Conflicto familiar
- Fuentes de estrés (problemas económicos)

PedsQL,
módulo
cancer

KidScreen

Comunidad

- Fuentes de soporte
- Fuentes de conflicto

- La información sobre la salud (síntomas, funcionamiento e impacto en la calidad de vida) debe ser informada por los **adolescentes**.
- Mediante **entrevistas** y el uso de **cuestionarios** validados para población pediátrica.



PEDIATRIC ONCOLOGY

Patient-Reported Outcomes in Pediatric Patients With Cancer

Bryce B. Reeve, PhD¹; Katie A. Greenzang, MD, EdM^{2,3}; and Lillian Sung, MD, PhD⁴

Reeve et al, 2023

- La información reportada por los menores es a veces **ligeramente diferente a la informada por los padres o los profesionales sanitarios**, siendo menos concordante cuando son síntomas menos visibles, como el estado de ánimo, la ansiedad o el dolor.
- La información obtenida a través de los cuidadores o los profesionales sanitarios será esencial **cuando los niños no pueden auto informar por salud**.

Fase 1: Diagnóstico



- 1) Potenciar el proceso de aceptación y adaptación a la nueva situación de enfermedad.
- 2) Proporcionar estrategias de afrontamiento que ayuden a mantener la situación de control (control del dolor y ansiedad).
- 3) Mejorar la situación de insomnio.
- 4) Facilitar la expresión emocional (ira, culpa, ansiedad).
- 5) Mantener un estado de ánimo positivo.
- 6) Reducción de los pensamientos catastróficos respecto al dolor y a la enfermedad.
- 7) Fomentar vínculos sociales con amigos u otros familiares, evitar el aislamiento.

Explorar el conocimiento de la enfermedad, qué quiere saber más y dar la información que precise.

Dificultades identificación nivel de dolor: Diferenciación entre ansiedad y dolor; uso de diferentes escalas de evaluación.

Distracción, hipnosis

Aprendizaje de técnicas de respiración, relajación y Meditación basada en el Mindfulness

Aprendizaje de pautas de higiene del sueño

Aprender a autoobservar las emociones, identificarlas y manejarlas

Activación conductual, realizar actividades que nos hagan sentir bien.

Reestructuración cognitiva para generar pensamientos más adaptados a la realidad

Entrenar habilidades sociales si se precisa

Fase 1: Diagnóstico



- 1) Proporcionar estrategias de afrontamiento que ayuden a mantener la situación de control (control del dolor y ansiedad).
- 2) Potenciar el proceso de aceptación y adaptación a la nueva situación de enfermedad.
- 3) Facilitar la expresión emocional (ira, culpa, ansiedad).
- 4) Mantener un estado de ánimo positivo.
- 5) Reducción de los pensamientos catastróficos respecto al dolor y a la enfermedad.
- 6) Fomentar vínculos sociales con amigos u otros familiares, evitar el aislamiento.



- 1) Facilitar aceptación del diagnóstico.
- 2) Facilitar la expresión emocional.
- 3) Facilitar la expresión de sus preocupaciones respecto al miedo al dolor, sufrimiento y a la muerte del hijo.
- 4) Reducir niveles de ansiedad y sintomatología depresiva (técnicas reducción de la activación).
- 5) Aprendizaje de habilidades de solución de problemas.
- 6) Potenciar la comunicación sincera y fluida entre el paciente, la familia y los profesionales sanitarios.

Fase 2: Sit. no curación



- 1) Aceptación de la situación de no curación.
- 2) Conocer la necesidad de información del paciente sobre la situación de la enfermedad (evitar pactos de silencio).
- 3) Trabajar el miedo al dolor, al sufrimiento y a la muerte.
- 4) Trabajar el miedo y culpabilidad por hacer sufrir a la familia.
- 5) Preparar el proceso de final de vida.



- 1) Aceptación de la situación de no curación.
- 2) Manejo de los miedos (miedo al dolor y al sufrimiento y a la muerte del hijo).
- 3) Potenciar la comunicación intrafamiliar sobre los diferentes aspectos de la enfermedad y el final de vida.
- 4) Preparar el proceso de final de vida.

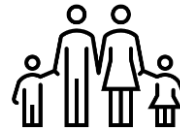


4) Preparar el proceso de final de vida:

- Importante que pueda expresar sus **pensamientos y sentimientos** respecto al momento de la muerte.
- Decidir **el lugar** donde sucederá.
- Facilitar las **despedidas** de amigos, familiares y personal sanitario.
- Que **regale** cosas personales.
- Cumplir **deseos**:
 - celebrar una fiesta o cumpleaños,
 - visitar algún lugar,
 - hablar con alguien,
 - disfrutar alguna comida especial

- Importante que puedan expresar sus **pensamientos y sentimientos** respecto al momento de la muerte.
- Informar a los padres de **ciertas conductas** del hijo que son habituales en el momento de la muerte:
 - El niño puede estar triste y llorar
 - Parecer que las otras personas le molesten
 - Indiferencia hacia el entorno
 - Cada vez más dormido que despierto

Fase 3: Post-fallecimiento



- 1) Aceptación de la pérdida.
- 2) Fomentar expresión emocional (tristeza, rabia, culpabilidad etc.).
- 3) Ayudar a la familia a transitar un duelo natural, para evitar que se desarrolle un duelo complejo /patológico.

Vinculación con
un grupo de duelo



¡Gracias por vuestra atención!

¿Alguna pregunta?



1) Aspectos que dificultaron la intervención:

El cáncer era muy agresivo, el diagnóstico inicial quizás fue un poco lento, gran dificultad para el control del dolor inicialmente, porque era muy intenso.

2) Aspectos que facilitaron la intervención:

En todo momento la familia recibió soporte, se tuvieron en cuenta sus preferencias y necesidades. La madre era una persona con estrategias de afrontamiento, y tuvo una actitud positiva. Ella tenía soporte de su pareja. Tuvieron el soporte de diferentes equipos sanitarios (unidad del dolor, oncología pediátrica y cuidados paliativos). El acompañamiento de final de vida se llevó a cabo.