

1

Conocimientos básicos y percepciones en cuidados paliativos en médicos de pregrado de la Universidad Nacional Autónoma de México [Recurso electrónico]: un estudio transversal = Basic knowledge and perceptions of palliative care among undergraduate physicians at the National Autonomous University of Mexico: a cross-sectional study / Silvia Allende-Pérez, Arcelia Alanis-Cho, Abel Delgado-Fernández, Adriana Peña-Nieves, Emma Verástegui-Avilés.

Este artículo se encuentra disponible en su edición electrónica. Su acceso electrónico es a través del enlace de 'Acceso al documento'.

Bibliografía: p. 78 : 26 refs.

Antecedentes y objetivo: La OMS considera que, para la integración exitosa de los cuidados paliativos (CP) a la sociedad, es necesaria la educación de los profesionales de la salud y la población en general. Sin embargo, es escasa la información sobre conocimientos de los estudiantes de pregrado de medicina en CP. Este estudio explora el nivel de conocimientos y capacidades de estudiantes de pregrado de medicina para afrontar situaciones al final de la vida de sus pacientes. **Materiales y métodos:** Estudio transversal en estudiantes entre enero y febrero de 2015. Se evaluaron los conocimientos básicos y las percepciones sobre la atención de pacientes al final de la vida, en estudiantes de medicina de pregrado utilizando un cuestionario anónimo. El análisis estadístico fue descriptivo y bivariado. **Resultados:** Se incluyeron 726 participantes con una tasa de respuesta de 82,5 %. La mayoría mujeres (60,8 %), con una mediana de edad de 24 años (23-25). Los CP se definieron como "calidad de vida" en 38,6 % (n = 280). El 63,4 % consideró no ser capaz de manejar el paciente al final de la vida y el 78,4 % se sintió moderadamente capaz de dar malas noticias; el 65,7 % no tuvo entrenamiento en CP y el 88,2 % consideró necesario incluir esta materia en su programa de estudios. **Conclusiones:** Los resultados muestran algunas necesidades en el área de CP en estudiantes de pregrado de medicina y baja autopercepción de capacidades para afrontar situaciones al final de la vida de los pacientes, así como el interés de incluir la asignatura obligatoria de CP.

Abstract: Background and objective: The WHO considers that, for a successful integration of PC in society, education of health professionals and the general population is necessary. However, information on the knowledge undergraduate medical students have on PC is scarce. This study explores the level of knowledge and skills of medical undergraduate students to face situations at the end of their patients' lives. **Materials and methods:** A cross-sectional study in Mexican students between January and February 2015. The basic knowledge and perceptions of patient care at the end of life were evaluated in undergraduate medical students using an anonymous questionnaire. The statistical analysis was descriptive and bivariate. **Results:** A total of 726 participants were included with a response rate of 82.5 %. The majority were women (60.8 %), with a median age of 24 years (23-25). PC was defined as "quality of life" by 38.6 % (n = 280), 63.4 % considered themselves unable to handle patients at the end of life, and 78.4 % felt moderately capable of breaking bad news; 65.7 % had no training in PC and 88.2 % considered it necessary to include this subject in their curriculum. **Conclusions:** The results reveal important unsatisfied needs in the area of PC among medical undergraduate students, and a low self-perception of their abilities to face situations at the end of a patient's life, as well as the interest of including CP as a compulsory subject.

Medicina Paliativa. -- 2020 (Abr-Jun), v. 27, n. 2, p. 71-78

1. Cuidados paliativos 2. Educación médica 3. Estudiantes pregrado 4. Medical education 5. Palliative care
6. Undergraduate students

2

Nivel de conocimientos en cuidados paliativos de las enfermeras; un estudio descriptivo en el Área de Salud VII de la Región de Murcia [Recurso electrónico] = Level of knowledge in palliative care among nurses. A descriptive study in health Area VII of the Murcia Region, Spain / Alberto Hiciano Guillermo, Marta Jover Aguilar, Laura Martínez-Alarcón.

Este artículo se encuentra disponible en su edición electrónica. Su acceso electrónico es a través del enlace de 'Acceso al documento'.

Bibliografía: p. 87 : 27 refs.

Introducción: Las enfermeras en ocasiones no se sienten lo suficientemente preparadas para proporcionar unos cuidados paliativos de calidad. El objetivo del presente estudio fue evaluar el nivel de conocimientos que poseen las enfermeras sobre conceptos básicos de cuidados paliativos y las variables que se relacionan con dicho nivel de conocimientos. **Material y métodos:** Estudio descriptivo transversal realizado en Atención Primaria y Hospitalaria a 338 enfermeras del Área VII de la Región de Murcia entre marzo y mayo de 2018. Se empleó el cuestionario validado "Palliative Care Quiz for Nursing", autocumplimentado y anónimo. Se llevó a cabo un análisis descriptivo de las variables y un análisis de correlación entre las variables con la puntuación media obtenida. **Resultados:** Grado de cumplimentación: 82,25 % (n = 278); siendo 226 de las participantes mujeres (edad media de 43,6 ± 10,6 años). El 65,7 % obtuvo un nivel bajo de conocimientos en cuidados paliativos, con una puntuación media de 10,35 ± 2,67 de aciertos sobre un total de 20 cuestiones. Se identificaron diferencias significativas de la media de aciertos en función de tener formación en cuidados paliativos (p < 0,007), las horas de formación (p < 0,008), tener experiencia en cuidados paliativos (p < 0,001) y el sentirse profesionalmente capacitado para proporcionar cuidados paliativos (p < 0,001). El 89,6 % consideraba insuficiente la formación de enfermería en cuidados paliativos y el 48,2 % no se sentía lo suficientemente capacitada para proporcionar cuidados paliativos.

Abstract: Introduction: Sometimes nurses do not feel sufficiently prepared to provide quality palliative care. Several studies have confirmed this fact, which implies nurses have a mid or low level of knowledge. The aim of this study was to assess the level of knowledge nurses possess regarding the basic concepts of palliative care, and the variables associated to that level of knowledge. **Methods:** A cross-sectional descriptive study was carried out in the primary and hospital care settings of Health Area VII of the Region of Murcia from March to May 2018. Out of the total of 486 nurses who worked in that Area, 338 were invited to participate. These nurses had to fill in the validated questionnaire "Palliative Care Quiz for Nursing" anonymously. A descriptive analysis was made of the variables, as well as a correlation analysis between the sociodemographic and training variables with the average score obtained. **Results:** The degree of completion was 82.25 % (n = 278); 226 of the participants were women, with an average age of 43.6 ± 10.6 years; 65.7 % of the nurses had a low level of knowledge in palliative care, with a mean score of 10.35 ± 2.67 of correct answers on 20 questions. Significant differences were identified between the average number of correct answers regarding training in palliative care (p < 0.007), hours of training (p < 0.008), experience in palliative care (p < 0.001), and whether they felt qualified to provide palliative care (p < 0.001). In all, 89.6 % of the participants considered that nurse training in palliative care was insufficient, and 48.2 % of them did not feel sufficiently qualified to provide care to terminal patients. **Discussion:** Most nurses had a low level of knowledge related to palliative care. Training courses could increase their knowledge, in addition to improving quality for the care provided.

Medicina Paliativa. -- 2020 (Abr-Jun), v. 27, n. 2, p. 79-87

1. Conocimiento 2. Cuestionarios 3. Cuidados paliativos 4. Encuestas 5. Enfermería 6. Percepción
7. Knowledge 8. Nursing 9. Palliative care 10. Perception 11. Questionnaires 12. Surveys

3

Estudio exploratorio sobre la sexualidad en procesos de enfermedad avanzada y final de vida desde la perspectiva de los profesionales de cuidados paliativos [Recurso electrónico] = An exploratory study on sexuality in advanced disease and at the end of life from the perspective of palliative care professionals / Maider Urtaran-Laresgoiti, Janire Fonseca Peso.

Este artículo se encuentra disponible en su edición electrónica. Su acceso electrónico es a través del enlace de 'Acceso al documento'.

Bibliografía: p. 96-97 : 40 refs.

Introducción: La expresión de la sexualidad es un factor importante de la calidad de vida de los pacientes en situación de enfermedad avanzada y final de vida. Sin embargo, sus necesidades en relación con la sexualidad son frecuentemente desconocidas y no cubiertas por la falta de consideración, confianza y habilidades por parte de los profesionales de la salud. Este estudio exploratorio analiza la percepción de los profesionales de cuidados paliativos de cómo se hace y cómo se debería abordar la atención a la sexualidad en la práctica

asistencial. Métodos: Estudio cualitativo fenomenológico conducido desde un paradigma naturalista. Se realizan entrevistas semiestructuradas a 6 profesionales sanitarios en julio de 2019, atendiendo a los siguientes criterios: perfil profesional, años de experiencia, edad y género. La información se categoriza y analiza siguiendo un marco de codificación elaborado a partir de las variables identificadas previamente en la literatura y las emergentes que surgen de la lectura de las transcripciones y notas de campo. Resultados: Aunque se reconoce la responsabilidad de atender la esfera de la sexualidad desde los cuidados paliativos, su abordaje queda relegado en general a un segundo plano. Cuando se hace, la atención se centra mayormente en explorar la dimensión afectiva y relacional. Entre los motivos para la falta de atención a la sexualidad se reportan la percepción de una escasa formación, la no consideración de la sexualidad en protocolos de actuación, y las limitaciones de tiempo para entablar vínculos de relación con los pacientes. Las experiencias personales y pudores impactan sobre el nivel de atención, y las normas sociales que dificultan su expresión. Discusión: El estudio demuestra un déficit en la atención para atender todas las necesidades y esferas de la sexualidad de los pacientes. Los resultados añaden robustez a lo previamente publicado, aportando posibles estrategias para el abordaje.

Abstract: Background: The expression of sexuality is an important factor in the quality of life of patients with advanced disease or at the end of life. However, necessities in the area of sexuality are scarcely covered due to lack of consideration, capabilities, and trust of healthcare professionals. This exploratory study analyzes the perception of palliative care professionals on how sexuality is addressed, and how this should be handled in palliative care. Materials and methods: A phenomenological qualitative study has been carried out from a naturalistic paradigm. Semi-structured interviews were conducted with six healthcare professionals with different professional profiles, backgrounds, ages and genders in July 2019. The information has been categorized following a codification frame prepared on the basis of the previously identified variables in the literature, as well as of emergent variables arising from the transcriptions and field notes. Results: Sexuality is recognized as an essential aspect of all human beings, and the responsibility to address needs in this area from a palliative care standpoint is assumed. However, its care is generally relegated to the sidelines. When addressed, it focuses largely on the affective and relational dimensions of people. Perceived lack of training on the matter, absence of specific guidelines in care plans, and time limits to building trust relations with patients are reported as reasons for the scarce attention sexuality draws in healthcare. Personal experiences and shame affect the level of care provided in relation to sexuality, as do social norms and taboos that hinder the expression of issues related with sexuality in healthcare. Discussion: This study reveals failure to satisfy patient needs in this regard from a comprehensive perspective. Our results add robustness to the existing literature in this knowledge area, and allow to continue developing strategies for adding value to palliative care in addressing situations and needs relevant to patients.

Medicina Paliativa. -- 2020 (Abr-Jun), v. 27, n. 2, p. 88-97

1. Atención paliativa 2. Atención terminal 3. Calidad de vida 4. Sexualidad 5. Palliative care 6. Quality of life 7. Sexuality 8. Terminal care

4

Supervivencia tras delirium en pacientes oncológicos avanzados tratados por profesionales específicos de cuidados paliativos en ámbito hospitalario [Recurso electrónico] : ¿hay alguna diferencia? = Survival after delirium in advanced cancer patients treated by specific palliative care professionals at the hospital: Is there any difference? / Claudio Calvo Espinós, Beatriz Galañena Jamar, Marcos Lama Gay, Estefanía Ruiz de Gaona Lana.

Este artículo se encuentra disponible en su edición electrónica. Su acceso electrónico es a través del enlace de 'Acceso al documento'.

Bibliografía: p. 105 : 31 refs.

Introducción: El delirium es un factor pronóstico negativo en población geriátrica y de enfermedad avanzada. No hay trabajos que focalicen en la población atendida por equipos específicos de cuidados paliativos. **Objetivo:** Analizar la supervivencia de los pacientes que debutan con un cuadro de delirium durante su estancia en una Unidad de Hospitalización de Cuidados Paliativos. **Metodología:** Estudio descriptivo retrospectivo de supervivencia. Se incluyeron pacientes ingresados en la UCP del HSJD de Pamplona durante el semestre abril-septiembre 2012. **Variables:** datos demográficos, tipo de neoplasia, deterioro cognitivo, ECOG y supervivencia

desde el ingreso. Se registró la presencia de delirium según criterios DSM IV al ingreso y durante el ingreso. De este último subgrupo se registraron las variables: factores precipitantes-contribuyentes, subtipo de delirium, reversibilidad del cuadro y supervivencia desde el diagnóstico. Se calcularon funciones de supervivencia mediante el método de Kaplan-Meier. Se comparó supervivencia respecto a presentar o no delirium mediante la prueba de mantel-haenszel (log-rank). Resultados: Prevalencia de delirium del 50 % (26 % al ingreso) con incidencia del 25 %. Mediana supervivencia: 11 días (IC 7,54-14,45) en los pacientes con delirium y de 22 días (IC 11,41-32,58) en el resto. En los que debutaron durante el ingreso, la mediana de supervivencia fue 16 días y 5 desde el diagnóstico de delirium. Existen diferencias estadísticamente significativas entre la supervivencia del grupo que ingresa con delirium frente a los que no lo presentan en ningún momento, así como la suma del total de pacientes con delirium. No hubo diferencias significativas entre los que debutan durante el ingreso y los que no presentan delirium. Conclusiones: El delirium ha demostrado ser un factor pronóstico a nivel global. Sin embargo, en poblaciones con mayor fragilidad y en seguimiento continuo por personal entrenado en el manejo del mismo, su influencia diferencial sobre la supervivencia no ha quedado tan claramente establecida.

Abstract: Introduction: Delirium is a negative prognostic factor in the geriatric population and in advanced disease. There is no research that focuses on the population attended to by specific palliative care teams. Objective: To analyze the survival of patients who develop delirium during their stay in a palliative care hospitalization unit. Methodology: A descriptive retrospective study of survival. Patients admitted to the PCU of Hospital San Juan de Dios, Pamplona, Spain, between April and September 2012 were included. Variables: demographic data, type of neoplasia, cognitive impairment, ECOG, and survival from admission. Delirium was recorded according to DSM IV criteria at admission and during hospitalization. In the latter subgroup, the variables recorded were: precipitating-contributing factors, delirium subtype, reversibility of the condition, and survival from diagnosis. Survival functions were calculated using the Kaplan-Meier method. Survival was compared with the presence or absence of delirium using the Mantel-Haenszel test (log-rank). Results: The prevalence of delirium was almost 50 % (26 % at admission) with an incidence of 25 %. Median survival was 11 days (CI: 7.54-14.45) in the patients who presented with delirium, and 22 days (CI: 11.41-32.58) in the rest. Within the subgroup of patients who presented with delirium during admission, median survival was 16 days from admission and 5 from the diagnosis of delirium. There are statistically significant differences in survival between the group that arrived with delirium and those who did not develop it at any time, as well as with the sum of the total number of patients with delirium. In contrast, there are no significant differences between those who debuted during admission and those without delirium. Conclusions: Delirium has proven to be a prognostic factor globally. However, in populations with greater fragility and in continuous monitoring by personnel trained in its management, its differential impact on survival has not been so clearly established.

Medicina Paliativa. -- 2020 (Abr-Jun), v. 27, n. 2, p. 98-105

1. Cuidados paliativos 2. Delirium 3. Pronóstico 4. Palliative care 5. Prognosis

5

Manejo y control de síntomas en pacientes hospitalizados con demencia avanzada [Recurso electrónico] = Management and control of symptoms in hospitalized patients with advanced dementia / Myriam Oviedo Briones, Beatriz Perdomo Ramírez, Jackeline Martini Abarca, Leyre Díez-Porres.

Este artículo se encuentra disponible en su edición electrónica. Su acceso electrónico es a través del enlace de 'Acceso al documento'.

Bibliografía: p. 112-113 : 35 refs.

Introducción: La dificultad que supone concluir que un paciente con demencia avanzada se encuentra al final de su vida conlleva a que no siempre se cumpla con la adecuación del esfuerzo terapéutico, pudiendo ser sometido a técnicas diagnósticas y terapéuticas desproporcionadas. El presente estudio pretende analizar el manejo paliativo y el control de síntomas en estos pacientes. Material y métodos: Estudio observacional, descriptivo y retrospectivo mediante la revisión de historias clínicas. Se incluyeron de forma consecutiva pacientes mayores de 75 años ingresados en las Unidades Geriátricas de Agudos de tres hospitales de Madrid con diagnóstico de demencia avanzada y que fallecieron por cualquier causa, hasta alcanzar un total de 50 individuos por hospital. Resultados: Se obtuvo una muestra de 150 pacientes con una edad media de 89 años. Se registró dolor en el 18 %, disnea en el 55 % y agitación en el 30%. El 87% tenía prescritos opioides, el 67 %

benzodicepinas y antitérmicos, el 21% neurolépticos y el 31 % antibióticos en las últimas 72 horas de vida. La orden médica de no reanimación estaba registrada en el 91% de las historias clínicas y en el 96 % de los casos se informó a los familiares. En el 70 % se retiró el tratamiento específico en las 72 horas previas al exitus. Conclusiones: A pesar de que un gran porcentaje de pacientes con demencia avanzada en situación de últimos días recibió tratamiento sintomático, identificándose la fase de terminalidad, la adecuación de cuidados al final de la vida continúa siendo un área de mejora.

Abstract: Introduction: The difficulty of concluding that a patient with advanced dementia is at the end of his or her life means that the adequacy of therapeutic efforts is not always achieved, and patients may be subjected to disproportionate diagnostic and therapeutic techniques. This study aims to analyze palliative management and symptom control in these patients. Material and methods: This was an observational, descriptive, and retrospective study based on a review of medical records. Patients over 75 years of age, admitted to the acute geriatric units of three hospitals in Madrid with a diagnosis of advanced dementia, and who subsequently died from any cause were included. A total of 50 individuals were enrolled per hospital. Results: A sample of 150 patients with an average age of 89 years was obtained. Pain was reported in 18 %, dyspnea in 55 %, and agitation in 30 %. In all, 87 % had opioids prescribed, 67% benzodiazepines and antithermals, 21 % neuroleptics, and 31 % antibiotics during the last 72 hours of life. A medical non-resuscitation order was recorded in 91 % of the medical records, and 96 % of cases were reported to family members. In 70 % specific treatments were withdrawn within the final 72 hours of life. Conclusions: Although a large percentage of patients with advanced dementia in their last days received symptomatic treatment, and their terminal phase identified, the adequacy of end-of life care remains an area open for improvement.

Medicina Paliativa. -- 2020 (Abr-Jun), v. 27, n. 2, p. 106-113

1. Adecuación del esfuerzo terapéutico 2. Control de síntomas 3. Cuidados paliativos 4. Demencia avanzada 5. Advanced dementia 6. Palliative care 7. Symptom control 8. Therapeutic effort adequacy

6

Análisis de concordancia entre el pronóstico vital esperado y la supervivencia real en una unidad de cuidados paliativos [Recurso electrónico] = Concordance analysis between clinical prediction of survival and actual survival in a palliative care unit / Elena Ávila, Helena Carretero, Pablo Sastre, José Carlos Bermejo, Marta Villaceros.

Este artículo se encuentra disponible en su edición electrónica. Su acceso electrónico es a través del enlace de 'Acceso al documento'.

Bibliografía: p. 120 : 24 refs.

Objetivo: Valorar la concordancia entre pronóstico vital esperado (PVE) al ingreso en cuidados paliativos (CP) y tiempo de supervivencia (TS) real, la influencia del tipo de enfermedad (oncológica o no), unidad de derivación (domiciliaria [ESADP y AECC] y hospitalaria [UCPH y sin UCP]) y TS. **Método:** Estudio retrospectivo sobre pacientes ingresados durante un año (2019) en una unidad de CP. Se realizaron pruebas binomiales para valorar diferencias entre proporciones de concordancia PVE-TS en las categorías de PVE y procedencia, Chi cuadrado para valorar su independencia y V de Cramer para valorar asociación. Modelo multivariado de regresión logística binaria para valorar la asociación entre la precisión del pronóstico y covariables PVE, procedencia, tipo de enfermedad y supervivencia. Funciones de supervivencia (método Kaplan-Meier) para las categorías PVE y sin PVE. ANOVA de un factor y eta cuadrado para valorar la relación entre PVE y PPS. **Resultados:** Se incluyeron 496 pacientes, edad media de 74,17 años (DT = 13,59), 53,4 % mujeres, 85,7 % pacientes oncológicos y mediana de supervivencia de 9,5 días de distintas procedencias. El PVE fue de días (12,5 %), días-semanas (12,5 %), semanas (57,9 %), semanas-meses (1,6 %), meses (1,2 %) y perdido (14,3 %). La proporción de concordancia PVE-TS fue superior para PVE días (74,2 %) y días-semanas (95,2b%) y unidades domiciliarias (ESAPD [66,2 %] y UCPD-AECC [69,7 %]). El tipo de enfermedad, procedencia, PVE y TS explicaron un 37,8 % de la variabilidad de concordancia PVE-TS, que fue superior en pacientes oncológicos (OR = 2,385; IC 95 % 1,207-4,712) y en días-semana (OR = 6,124; IC 95 % 1,572-23,862) e inferior en unidades sin CP (OR = 0,406; IC 95 % 0,190-0,866), semanas (OR = 0,360; IC 95 %: 0,172-0,750) y TS mayor (OR = 0,955; IC 95 %: 0,937-0,971). **Conclusiones:** El PVE es fiable y tiene capacidad discriminante cuando el fallecimiento se prevé cercano y es mejor entre especialistas de CP y en pacientes oncológicos. Cuando el fallecimiento no se prevé cercano se tiende a no completar el PVE.

Abstract: Aim: To evaluate concordance between the clinical prediction of survival (CPS) at the time of admission in a palliative care (PC) unit and actual survival time (ST), as well as the influence of illness type (cancer or otherwise), unit of provenance (home care [ESAPD and AECC] and hospital [with or without a PCU]). Methods: A retrospective study of patients admitted over one year (2019) to a PC unit. Binomial tests were done to assess differences in CPS-ST concordance proportions in the CPS and provenance categories, the Chi-squared test to assess their independence, and Cremer's V-test to assess their association. A multivariate binary logistic regression model was used to test the association between prognosis accuracy and the covariates CPS, provenance, type of illness, and survival. Survival functions (Kaplan-Meyer method) were used for the CPS and missed CPS categories. A one-way ANOVA and eta-squared test were used to evaluate the relationship between CPS and PPS. Results: A total of 496 patients were included with a mean age of 74.17 years (SD = 13.59); 53.4 % were women, 85.7 % were cancer patients, and median survival was 9.5 days for any provenance. The CPS was expressed as days (12.5 %), days-weeks (12.5%), weeks (57.9 %), weeks-months (1.6 %), months (1.2 %), and missed (14.3%). CPS-ST concordance proportions were higher for CPS in days (74.2 %) and days-weeks (95.2 %), and for home care units (ESAPD [66.2 %] and UCPD-AECC [69.7 %]). Type of illness, provenance, CPS, and ST explained 37.8 % of the variability in CPS-ST concordance, which was higher for oncology patients (OR = 2.385; 95 % CI: 1.207-4.712) and days-weeks (OR = 6.124; 95 % CI: 1.572-23.862), and lower for units without PC (OR = 0.406; 95 % CI: 0.190- 0.866), weeks (OR = 0.360; 95 % CI: 0.172-0.750) and longer ST (OR = 0.955; 95 % CI: 0.937-0.971). Conclusion: CPS is reliable and has discriminating ability when death is for seen in the shorter term, and it is better for PC specialists and cancer patients. When near death is not expected, there is a tendency to leave CPS incomplete.

Medicina Paliativa. -- 2020 (Abr-Jun), v. 27, n. 2, p. 114-120

1. Cuidados paliativos 2. Derivación a UCP 3. Predicción clínica 4. Pronóstico vital esperado 5. Tiempo de supervivencia 6. Clinical prediction 7. Clinical prediction of survival 8. Expected life forecast 9. Palliative care 10. PCU referral 11. Survival time

7

La experiencia de enfermedad en los hermanos de niños en cuidados paliativos [Recurso electrónico] = The illness experience in siblings of children in palliative care / Silvia Benito Costey ... [et al.].

Este artículo se encuentra disponible en su edición electrónica. Su acceso electrónico es a través del enlace de 'Acceso al documento'.

Bibliografía: p. 134-135 : 46 refs.

Antecedentes: El diagnóstico de una patología limitante para la vida en un niño supone un gran impacto para la familia y especialmente para los hermanos, pudiendo tener sobre ellos consecuencias tanto positivas como negativas. **Objetivo:** Se pretende explorar varios aspectos de la vida de los hermanos de pacientes pediátricos en cuidados paliativos. **Método:** Elaboración de una metasíntesis de textos de la literatura cuyo interés son los hermanos de los pacientes con una patología limitante para la vida. **Resultados:** La experiencia de enfermedad del niño despierta en los hermanos una serie de sentimientos, tanto positivos como negativos, que deben considerarse normales y que no significa que tengan dificultades. Pueden sentir miedo y preocupación por la enfermedad del niño y por la posibilidad de su muerte, así como dolor y sufrimiento. Pero también pueden tener sentimientos de aislamiento, soledad y de celos y rivalidad hacia su hermano. Como consecuencia de la reorganización de su vida familiar y social a causa de la enfermedad, los hermanos pueden experimentar pérdidas, pero también ganancias emocionales y físicas. Además, los hermanos tienen necesidad de atención, así como de información acerca de la patología del niño enfermo y de participar en su cuidado. Por otro lado, necesitan desarrollar actividades propias e independientes del niño enfermo. Los hermanos generalmente son resilientes y cuentan con factores protectores para el desarrollo de estrategias adaptativas y habilidades de afrontamiento. Por otro lado, existen factores de riesgo que pueden limitar la adaptación y conducir a problemas emocionales, sociales o escolares, que se deben intentar prevenir mediante intervenciones tempranas psicológicas, familiares o sociales. **Conclusiones:** Los profesionales de la sanidad deben estar preparados para atender las necesidades de los hermanos de los pacientes en cuidados paliativos, así como para apoyar y aconsejar a los padres para que observen sus sentimientos y cubran sus necesidades.

Abstract: Background: The diagnosis of a life-limiting pathology in a child causes a great impact for the entire family and especially for siblings. Objective: This text aims to explore several aspects in the siblings of pediatric patients in palliative care. Method: Elaboration of a meta-synthesis of literature texts related to aspects of the siblings of children with a life-limiting pathology. Results: The experience a child's illness may make in his or her siblings may cause various feelings, both positive and negative, which should be considered normal and do not mean that they are having difficulties. They may feel fear and concern about the child's illness and the possibility of his/her death, as well as pain and suffering. But they may also have feelings of isolation, loneliness, and jealousy and rivalry towards their sick sibling. As a result of a reorganization of their family and social life because of the disease, siblings can experience emotional and physical losses, but also gains. In addition, siblings need care, as well as information about the pathology of the sick child, and to participate in their care. On the other hand, they need to develop their own and independent activities. Siblings are generally resilient and have protective factors for adaptive strategies and coping skills. On the other hand, there are risk factors that can limit adaptation and lead to emotional, social or school problems, which should be prevented by early psychological, family or social interventions. Conclusions: Health professionals must be prepared to meet the needs of siblings of pediatric palliative care patients to support and advise parents on how to observe their feelings and meet their needs.

Medicina Paliativa. -- 2020 (Abr-Jun), v. 27, n. 2, p. 121-135

1. Cuidados paliativos pediátricos 2. Duelo 3. Hermanos 4. Intervenciones psicológicas 5. Resiliencia 6. Grief 7. Pediatric palliative care 8. Psychological interventions 9. Resilience 10. Siblings

8

Mediación al final de la vida en enfermedades avanzadas [Recurso electrónico] = Mediation at the end of life in advanced disease / Pilar Munuera Gómez, Anna Novellas Aguirre de Cárcer.

Este artículo se encuentra disponible en su edición electrónica. Su acceso electrónico es a través del enlace de 'Acceso al documento'.

Bibliografía: p. 140 : 32 refs.

Se presentan las posibilidades que tiene la mediación en respuesta a la gestión de la conflictividad individual, familiar y social que tienen los enfermos en situación terminal o avanzada. La utilización de técnicas de resolución de conflictos es necesaria en enfermedades avanzadas para implementar la comunicación entre familiares y profesionales para llegar a acuerdos en la toma de decisiones al final de la vida. Las personas que participan generalmente consiguen reducir el coste emocional y la probabilidad de litigio desaparece aumentando la calidad del cuidado. El abordaje de las cuestiones relacionadas con los cuidados prolongados, a través de un proceso de mediación, ayuda a que se respeten los valores de todas las partes interesadas; pretende proporcionar calidad a estos momentos. El mediador transforma la formulación del problema en las partes enfrentadas, separando a la persona del problema. Este cambio consigue que sea más manejable, lo que permite la gestión positiva de los conflictos que se presentan al respetar a las personas involucradas. La nueva percepción del problema se construye desde el reconocimiento a las personas frente al problema, que se puede afrontar con la lógica de lograr un acuerdo que beneficie a todos. La mediación ayuda a centrarse en los intereses comunes que muestran las personas en la toma de decisiones desde criterios objetivos, que benefician a las familias que afrontan el final de la vida de su ser querido. Este logro favorece el diálogo y el respeto por las decisiones tomadas.

Abstract: The possibilities of mediation are presented in response to the management of the individual, family and social conflicts that patients in a terminal or advanced situation may have. The use of conflict resolution techniques is necessary in advanced diseases to implement communication between family members and professionals in order to reach agreements in decision making at the end of life. People who participate generally manage to reduce the emotional cost, and the probability of litigation disappears by increasing the quality of care. Addressing issues related to prolonged care through a mediation process helps to respect the values of all the stakeholders involved, and aims to provide quality at this time. The mediator transforms the formulation of the problem among the opposing parties, separating the person from the problem. This change makes the problem more manageable, which allows a positive management of the conflicts that arise when respecting the people involved. The new perception of the problem is built from the recognition of people facing the problem,

which can be faced with the logic of reaching an agreement that benefits everyone. Mediation helps to focus on the common interests that people show in decision-making, based on objective criteria that benefit families facing the end of their loved one's life. This achievement favors dialogue and respect for the decisions made.

Medicina Paliativa. -- 2020 (Abr-Jun), v. 27, n. 2, p. 136-140

1. Conflictos 2. Enfermedad avanzada 3. Final de la vida 4. Humanización 5. Mediación 6. Advanced disease
7. Conflicts 8. End of life 9. Humanization 10. Mediation

9

Sevoflurano tópico como terapia de rescate para paciente frágil afecta de úlceras crónicas en piernas con dolor refractario y sobreinfectadas por *Staphylococcus aureus* resistente a meticilina y *Pseudomonas aeruginosa* sensible [Recurso electrónico] : caso clínico = Topical sevoflurane as rescue therapy in a frail patient suffering from leg ulcers causing refractory pain and superinfected by methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* and sensitive *Pseudomonas aeruginosa*. A case report / Juana Pinar Sánchez, Manuel Gerónimo-Pardo.

Este artículo se encuentra disponible en su edición electrónica. Su acceso electrónico es a través del enlace de 'Acceso al documento'.

Bibliografía: p. 145 : 20 refs.

Una paciente frágil afecta de úlceras crónicas en piernas sobreinfectadas por *Staphylococcus aureus* resistente a meticilina y *Pseudomonas aeruginosa* sensible, y causantes de dolor somático y neuropático refractario a los analgésicos sistémicos, aceptó ser tratada con sevoflurano tópico como terapia fuera de indicación. La primera irrigación se siguió de un control completo e inmediato del dolor que persistía entre las irrigaciones diarias, por lo que la paciente pudo descansar y dormir ya desde el primer día. Los cultivos del exudado de las heridas tomados al cuarto día de tratamiento con sevoflurano ya resultaron negativos. Al alta hospitalaria tres semanas después la herida izquierda estaba ya cerrada y la derecha cerró dos semanas después aplicando sevoflurano como tratamiento extrahospitalario. El sevoflurano ejerció efectos analgésico, antimicrobiano y cicatrizante, sin efectos adversos severos, por lo que aparece como una nueva estrategia de futuro muy interesante para el ámbito de los cuidados paliativos.

Abstract: A frail patient was suffering from chronic leg ulcers superinfected by methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* and sensitive *Pseudomonas aeruginosa*, and causing severe somatic and neuropathic pain, which was refractory to conventional systemic analgesics. The patient accepted to be treated with topical sevoflurane as off-label treatment. Pain completely disappeared after the first irrigation with sevoflurane and the analgesic effect persisted between daily irrigations, so that the patient could regain night resting. Cultures of the ulcer exudate taken after 4 days with sevoflurane yielded negative results. The patient was discharged 3 weeks later with the left ulcer healed; the right ulcer healed after 2 more weeks of outpatient treatment with sevoflurane. Therefore, sevoflurane caused analgesic, antimicrobial, and pro-healing effects without noticeable adverse effects, making this new alternative very promising for the care of palliative patients.

Medicina Paliativa. -- 2020 (Abr-Jun), v. 27, n.2, p. 141-145

1. Administración tópica 2. Analgésicos no narcóticos 3. Anciano frágil 4. Antifécciosos locales 5. Atención Primaria de salud 6. Cicatrización de heridas 7. Dolor intratable 8. Infección de heridas 9. Sevoflurano 10. Úlcera de la pierna 11. Analgesics 12. Frail elderly 13. Intractable 14. Leg ulcer pain 15. Local antiinfective agents 16. Non-narcotic 17. Primary health care 18. Sevoflurane 19. Topical administration 20. Wound healing 21. Wound infection