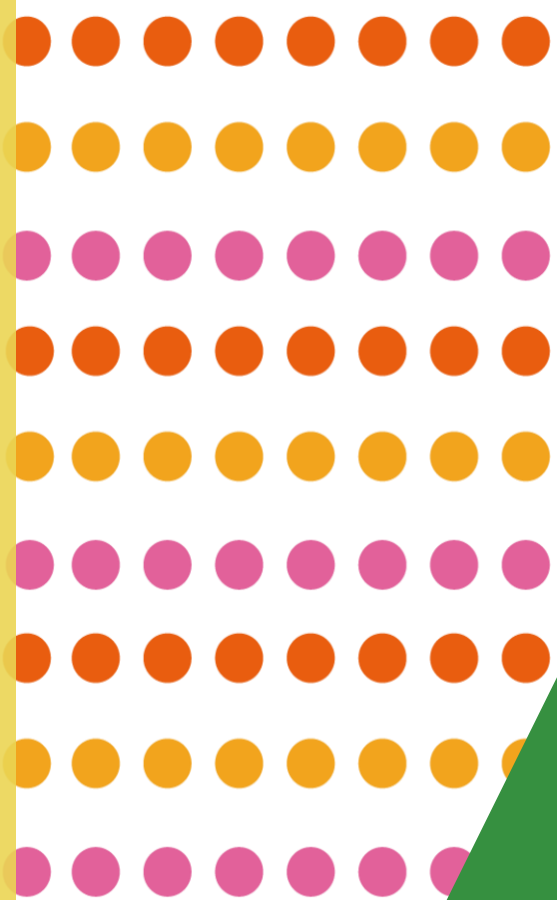




RED DE CUIDADOS PALIATIVOS
DE ANDALUCÍA



Propuesta de objetivos y contenidos a desarrollar en Formación Continuada sobre Cuidados Paliativos Pediátricos en Andalucía.



Junta de Andalucía
Consejería de Salud y Consumo
Escuela Andaluza de Salud Pública



Créditos

Autoría:

María Calderón Romero

Olga Escobosa Sánchez

Moisés Leyva Carmona

M^a José Peláez Cantero

M^a del Rosario Velázquez González

Marta Sánchez Reyes

Revisión y contribuciones de:

M^a Teresa Alonso Salas, Manuela Díaz Suárez, Elena Godoy Molina, Ana Belén López García, Aurora Madrid Rodríguez, Juan Luis Marrero Gómez, Yolanda Ramón Telo.

Coordinación del grupo y edición del documento: María J. Escudero Carretero y Noelia García Toyos.

Este documento fue elaborado en el marco de un grupo de trabajo convocado por el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos para hacer propuestas de mejora en relación con la provisión de cuidados paliativos pediátricos en Andalucía. (ver anexo 3)

Maquetación: Juan Antonio Castillo Guijarro. EASP.

Fecha de edición: 15 de Marzo de 2021.

ISBN: 978-84-09-47477-6



Licencia creative commons:

Este obra está bajo una [Licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)




Contenidos

Introducción	4
Propuesta de temas para abordar en la formación	5
1. Aspectos clínicos.	5
2. Aspectos psico-emocionales y espirituales.	8
3. Aspectos culturales y sociales.	10
4. Aspectos éticos y marco legal.	13
5. Organización y gestión.	15
6. Profesionales.	16
7. Docencia.	18
8. Investigación y comunicación científica.	19
Anexos	21
Anexo 1: Composición grupo de trabajo.....	21

A decorative graphic consisting of three overlapping hearts in shades of orange, yellow, and pink.

Introducción

Una formación de calidad y ajustada a las necesidades profesionales es esencial para incidir en la mejora y extensión de los cuidados paliativos pediátricos. Por otra parte, es una necesidad planteada por las y los profesionales y es además una de las líneas prioritarias del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (línea estratégica 2).

Para definir la oferta formativa del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, se inicia un proceso en el que se quiere contar con la opinión y participación de las y los profesionales. En un primer momento, se organiza un **grupo de trabajo** (anexo 1) con el **objetivo** de elaborar **propuestas en relación con la formación continuada** de las y los profesionales sanitarios del SSPA **en el ámbito de los Cuidados Paliativos Pediátricos**.

Para empezar, se trabaja en identificar cuáles son los contenidos que será necesario abordar en dicha formación continuada, tanto para profesionales de recursos convencionales como para profesionales de recursos avanzados (dependiendo del nivel formativo que se precise). El presente documento recoge dichas propuestas. Este grupo de trabajo realizó su tarea entre octubre de 2020 y marzo de 2021: identificando los grandes bloques de formación y elaborando objetivos y contenidos para cada uno de ellos. Algunos coinciden con los que se han trabajado en el documento de Formación continuada en Cuidados Paliativos (no pediátricos), no obstante, se ha decidido duplicarlos en este documento para que su lectura pueda ser completa e independiente del otro documento.

Queda pendiente profundizar en algunas de ellas, así como identificar formatos, evaluación de impacto y transferencia y otros temas importantes.

Para elaborar el trabajo se ha seguido una **metodología** muy participativa, que se ha ido construyendo ad hoc en consonancia con los objetivos específicos que se ha ido marcando el grupo para avanzar en su tarea. Esta metodología ha estado caracterizada por:

- Partir de objetivos bien definidos y compartidos para cada sesión de trabajo.
- Partir de las experiencias y el conocimiento acumulado, poniendo en valor las buenas prácticas que aporta cada recurso avanzado de CP representado en el grupo.
- La búsqueda de consensos, aunque identificando e integrando también los disensos surgidos en los debates y puesta en común.
- Reuniones virtuales y trabajo individual o en pequeño grupo entre reuniones.
- Un trabajo estable, sostenido y continuado en estos meses, con un alto compromiso por parte de todas las personas integrantes del grupo.



Propuesta de temas para abordar en la formación

1. Aspectos clínicos.

Objetivo general:

Proporcionar los conocimientos y herramientas necesarias para capacitar a los/as profesionales sanitarios de los recursos básicos y avanzados, tanto en el ámbito de atención primaria como hospitalaria, en la atención integral de pacientes paliativos pediátricos y sus familias.

1.1. Identificación y valoración integral de paciente y familia:

Objetivos:

- Reconocer a los pacientes tributarios de recibir cuidados paliativos pediátricos.
- Identificar el punto de inflexión de las distintas patologías tributarias.
- Conocer instrumentos de diagnóstico de la complejidad de los pacientes.
- Aprender a Identificar las necesidades físicas, psico-emocionales y socio- familiares mediante una Valoración Integral.
- Identificar y valorar la unidad de atención: el niño y su familia.

Contenidos:

- Identificación de los diferentes grupos de atención paliativa pediátrica según la ACT.
- La historia natural de las distintas patologías tributarias de recibir cuidados paliativos pediátricos (etiología, fisiopatología, curso clínico y causas de fallecimiento de cada una de ellas).
- Prevalencia de las enfermedades que amenazan o limitan la vida en la infancia.
- Identificación del nivel de complejidad de los pacientes atendidos. Conocimiento y uso del instrumento diagnóstico de la complejidad en Cuidados Paliativos.
- Identificación de los problemas y necesidades del niño y su familia para la elaboración del Plan de Atención Individualizados y Plan de Cuidados Individualizados.
- Consideración de paciente y su familia como la unidad a cuidar. Enfoque holístico y multidimensional (físico, psicológico, espiritual y social).



- Escalas para la evaluación integral del paciente.

1.2. Identificación y control de síntomas y problemas:

Objetivos:

- Conocer las distintas formas de atención: hospitalaria, domiciliaria y telefónica.
- Aprender a valorar los síntomas (habilidades de entrevista clínica, de uso de escalas y de exploración física).
- Tratamiento etiopatogénico (Causa y mecanismo desencadenante del síntoma).
- Tratamiento sintomático.
- Sedación paliativa: indicación, procedimiento y fármacos.

Contenidos:

- Peculiaridades de la atención telefónica, telemática (envío de material multimedia y videollamadas). Comunicación con el paciente y sus cuidadores, aclaración de dudas, supervisión de cuidados, relación de ayuda...
- Formación en los principales síntomas en Cuidados Paliativos Pediátricos: dolor, disnea, astenia, agitación, insomnio, vómitos, estreñimiento, anorexia... así como otros problemas neurológicos, digestivos, respiratorios, osteoarticulares e infecciosos entre otros.
- Distintos tipos de dolor, así como su tratamiento sintomático.
- Farmacopea propia de cuidados paliativos pediátricos.
- Manejo de la dosificación en Pediatría.
- Conocer los principales efectos adversos de los fármacos, así como la manera de atenuarlos.
- Conocer las principales terapias no farmacológicas.
- Manejo de vías de administración de fármacos: oral, enteral, parenteral, vía subcutánea, tópica, transdérmica, transmucosa, intranasal...
- Manejo sobre los principales dispositivos: PCA, bomba de nutrición, botón de gastrostomía, cánula de traqueostomía, oxigenoterapia, respiradores, aspiradores, tosedores...

1.3. Manejo de problemas urgentes:

Objetivos:

- Aprender a identificar y manejar los problemas urgentes que pueden presentarse en pacientes pediátricos en el proceso de cuidados paliativos.
- Identificar y planificar actuaciones ante potenciales situaciones de exacerbaciones agudas

Contenidos:



- Conocimiento de problemas urgentes que se pueden presentar en pacientes pediátricos, como: crisis convulsiva, hipertensión intracraneal, compresión medular, status distónicos, aspiraciones y crisis de sofocación, obstrucción respiratoria de vía altas o vías bajas, crisis de disnea, síndrome vena cava, hemorragias, retención aguda de orina, obstrucción intestinal, deshidratación, neutropenia febril, infecciones invasivas, infecciones asociadas a dispositivos...

1.4. Atención a la situación de últimos días:

Objetivos:

- Reconocer la situación de últimos días en el paciente pediátrico y adquirir los conocimientos y habilidades necesarias para el adecuado abordaje del paciente y su familia.
- Fomentar habilidades de acompañamiento y asesoramiento para la toma de decisiones anticipada y compartida.

Contenidos:

- Habilidades de información y comunicación para la toma de decisiones compartidas y la planificación anticipada de decisiones.
- Identificación de síntomas refractarios. Refratariedad del sufrimiento existencial.
- Conocer el proceso de morir. Identificación de la situación de final de vida.
- Manejo de los síntomas de últimos días.
- Indicaciones de sedación paliativa.

1.5. Seguridad de pacientes:

Objetivos:

- Conocer los aspectos sobre seguridad de pacientes, especialmente en tratamientos farmacológicos y procedimientos prácticos.
- Potenciar medidas de salud pública.
- Conocer la transferencia del paciente: asegurar continuidad asistencial y el cumplimiento en el plan de actuación diseñado para el paciente.

Contenidos:

- Manejo de fármacos: Uso seguro de vías de administración, interacciones farmacológicas, contraindicaciones farmacológicas, ajuste de dosis en situaciones especiales, alergias medicamentosas.
- Identificación inequívoca del paciente.



- Actualización de datos y situación clínica en historia única de salud.
- Manejo, cuidados y prevención de UPP.
- Recomendaciones en higiene de manos.
- Promover hábitos de vida saludables del niño y su familia. Alimentación, ejercicio, ocio...
- Conocer el calendario vacunal.
- Valoración de la respuesta vacunal, así como conocer indicaciones para vacunación en colectivos de riesgo: antigripal, profilaxis pasiva para VRS, antineumocócica 23v, entre otras.

2. Aspectos psico-emocionales y espirituales.

Objetivo general:

Proporcionar los conocimientos y herramientas necesarias para capacitar a los/as profesionales sanitarios de los recursos básicos y avanzados, tanto en el ámbito de atención primaria como hospitalaria, en la atención integral de pacientes paliativos pediátricos y sus familias.

2.1. Habilidades para la relación clínica.

Objetivos:

- Ampliar las herramientas de comunicación en la relación de ayuda.
- Habilidades para la comunicación de malas noticias.
- Habilidades de escucha y exploración de la información que tiene el paciente y su familia.

Contenidos:

- Manejo de la comunicación eficaz. Habilidades de comunicación y habilidades para la entrevista clínica.
- Obstáculos y facilidades habituales a la comunicación en pacientes y en profesionales.
- Identificación de las diversas respuestas y reacciones y emociones expresadas por paciente y familia a la enfermedad y al pronóstico.
- Conspiración de silencio: qué es y qué no es. Abordaje de información a pacientes y familiares y comunicación de malas noticias.
- Estrategias relacionales (relación terapéutica horizontal, relación de ayuda, counseling...) para el empoderamiento de pacientes y familias.



- Reflexión sobre el proceso vital de enfermedad en las personas: impacto de la enfermedad en las relaciones interpersonales, en el autoconcepto e identidad, en la imagen personal, vida social, etc.

2.2. Abordaje de la dimensión espiritual.

Objetivos:

- Conocer los conceptos básicos sobre espiritualidad: qué es, cómo identificar y valorar las necesidades espirituales y aplicar cuidados enfocados en la espiritualidad en el paciente pediátrico.
- Aprender a detectar el sufrimiento (existencial) y habilidades para acompañar en el proceso de darle sentido.

Contenidos:

- Definición de espiritualidad. Esfera espiritual del ser humano: intra-, inter- y transpersonal.
- Asesoramiento a la familia para acompañar en el sufrimiento y al final de la vida.
- Exploración de experiencias en torno al sufrimiento y a la muerte en paciente y familia.
- Exploración de las herramientas que paciente y familia poseen para acompañar y trascender el sufrimiento. Atención a las creencias religiosas y filosóficas.
- Tareas al final de la vida: Dotar de sentido, conexión con uno mismo y sus logros, los otros (el perdón y la despedida), la trascendencia en el mundo y hacia un más allá. La esperanza realista para con nosotros, nuestros seres queridos y el mundo.

2.3. Aspectos psicosociales del niño y su familia

Objetivos:

- Conocer los aspectos psicológicos del niño y su familia para aportar una atención integral.
- Conocer las manifestaciones psicológicas más frecuentes en el niño.
- Conocer las estrategias de afrontamiento de las familias.

Contenidos:

- Desarrollo cognitivo del niño. Etapas de Piaget.
- Características de la regulación emocional del niño.



- Concepto de muerte para los niños: universalidad, irreversibilidad y cesación de los procesos corporales.
- Concepto de familia como aquellas personas importantes para el niño, independientemente de su relación o vinculación.
- Acompañamiento en el impacto emocional del diagnóstico de enfermedad terminal del niño.
- Acompañamiento a la familia en el duelo. Duelo adaptativo y patológico.

2.4. Atención telefónica /videollamada a pacientes y familias.

Objetivos:

- Identificar claves de éxito para la gestión de las consultas con el empleo de TICS y practicar habilidades necesarias.

Contenidos:

- Claves para una adecuada atención vía teléfono para resolución de incidencias y aclaración de dudas o filtrar si es preciso acudir al domicilio.
- Gestión del tiempo y la agenda profesional en consulta telefónica.
- Relación de ayuda a través del teléfono.

3. Aspectos culturales y sociales.

Objetivo general:

Proporcionar los conocimientos y herramientas necesarias para capacitar a los/as profesionales sanitarios de los recursos básicos y avanzados, tanto en el ámbito de atención primaria como hospitalaria, en la atención integral de pacientes paliativos pediátricos y sus familias.

3.1. Atención a la familia de pacientes en el final de la vida.

Objetivos:

- Identificar y reconocer las preocupaciones de la persona cuidadora principal para guiarle en sus necesidades mediante diversos servicios de soporte.
- Manejar escalas de sobrecarga del cuidador.
- Comunicación compasiva con las familias.



Contenidos:

- Identificación de roles familiares. Mapeo de redes sociales.
- Valoración continua de las capacidades de la familia para afrontar la situación y detección de necesidades.
- Educación terapéutica y consejo sobre cuidados y autocuidados.
- Prevención de claudicación de personas cuidadoras: detección y abordaje.
- Facilitar respiro de cuidadores. Cuidar al cuidador.
- Apoyo emocional a los cuidadores, counselling (cómo dar consejo sanitario).
- Apoyo familiar al final de vida y atención a la familia en la sedación.

3.2. Recursos sociales en cuidados paliativos pediátricos.

Objetivos:

- Conocer los recursos socio-sanitarios disponibles en el área de asistencia.
- Conocer el papel del trabajador social en cuidados paliativos pediátricos.
- Conocer las principales prestaciones sociales en cuidados paliativos pediátricos y el acceso a ellas.
- Formación en valoración e intervención social.

Contenidos:

- Investigación sobre centros de asistencia y apoyo a niños dependientes: centros de menores, centros de educación espacial, centros de atención infantil temprana.
- Conocer la escolarización a domicilio.
- Conocimiento sobre fundaciones y entidades colaboradoras en cuidados paliativos pediátricos que operan en la zona de asistencia.
- Actividades de voluntariado.
- Atención socio-económica a la familia. Identificar los problemas de familias con niños en situación paliativa en riesgo de exclusión social.
- Detección de conflictos familiares y situaciones de maltrato.
- Seguimiento de pacientes paliativos en situación de internamiento.



3.3 Abordaje en cuidados paliativos desde una perspectiva intercultural.

Objetivos:

- Conocer la influencia de diferentes culturas y/o religiones en el afrontamiento y la toma de decisiones en los procesos de enfermedad y final de vida.

Contenidos:

- Definición de conceptos básicos: Multiculturalidad / interculturalidad / transculturalidad.
- Vivencia y creencias sobre la muerte: ¿qué significa la muerte en las diferentes culturas?
- Conocimientos básicos sobre las principales religiones del mundo. Visión de la enfermedad y la muerte desde las principales religiones.
- Conocimiento sobre los principales ritos funerarios.
- Identificación de los principales referentes espirituales de la zona, teléfonos de contacto y demás herramientas que permitan una adecuada coordinación.

3.4. Trabajo y sensibilización en torno al final de la vida en el ámbito comunitario.

Objetivos:

- Identificar y desarrollar recursos para el trabajo comunitario de profesionales de cuidados paliativo

Contenidos:

- Cómo organizar o participar en actividades de sensibilización de ámbito comunitario sobre final de la vida.
- Cómo organizar talleres con personas cuidadoras sobre cuidados y autocuidados.
- Mapa de recursos comunitarios disponibles.
- Enfoque paliativo desde el diagnóstico de una enfermedad limitante para la vida.



4. Aspectos éticos y marco legal.

Objetivo general:

Adquirir conocimientos y habilidades que permitan incorporar la dimensión ética, bioética y jurídica a la práctica profesional en el marco de los cuidados paliativos.

4.1. Marco legal

Objetivo:

- Conocer la legislación vigente referente al manejo de los pacientes pediátricos en situación terminal.
- Conocer la deontología profesional, aplicación de la Lex Artis.
- Valoración de la autonomía y competencia del niño

Contenidos:

- Ley Orgánica de Protección jurídica del menor de 1996.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica
- Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.
- Ley 26/2015. Protección a la infancia y adolescencia, mayoría de edad sanitaria (16 años).
- Real Decreto 1090/2015, sobre participación de menores en Ensayos Clínicos.
- Aspectos legales en la toma de decisiones de niño en el final de vida. Concepto del menor maduro.
- Valoración de la competencia del menor.
- Reconocer los elementos esenciales del derecho a la información y del consentimiento informado en el final de vida.
- Pasos del consentimiento informado.
- Normativa relacionada con tema de confidencialidad e intimidad.



4.2. Conceptos básicos de bioética.

Objetivos:

- Identificar los principios, valores y método de la bioética aplicado al final de la vida

Contenidos:

- Concepto de bioética y su desarrollo histórico.
- Principios de la bioética. Ética de mínimos: no maleficencia y justicia.
- Principios de la bioética. Ética de máximos: autonomía y beneficencia.
- Características del modelo autonomista.
- Principios éticos de la etapa prenatal, neonatal y del niño.
- Modelo de relación médico-paciente. Método deliberativo.

4.3. Conflictos en el final de la vida.

Objetivos:

- Identificar y reflexionar sobre los principales dilemas éticos que se producen/pueden producir en el proceso de muerte.

Contenidos:

- Toma de decisiones compartidas.
- Toma de decisiones por sustitución y representación.
- Planificación anticipada de decisiones como proceso deliberativo, a lo largo del tiempo y adaptándose al ritmo y necesidades del paciente.
- Adecuación de medidas. No inicio o retirada de medidas de soporte vital.
- Rechazo al tratamiento.
- Conceptos de eutanasia y suicidio asistido.
- Objeción de conciencia.



5. Organización y gestión.

5.1. Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Sanitario Público Andaluz.

Objetivos:

- Conocer la estructura asistencial y organizativa de la atención paliativa en Andalucía y en cada una de sus zonas básicas de salud.
- Permitir una adecuada coordinación de la atención entre los diferentes recursos asistenciales.
- Implicar a los profesionales en la calidad de la atención. Conocer los elementos de medida, los sistemas de información y registro, e implicarlos en su adecuada cumplimentación.
- Potenciar la acreditación de unidades, profesionales y de las actividades desarrolladas desde las unidades de cuidados paliativos (asistenciales, formativas y de investigación).

Contenidos:

- Elementos básicos del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, de la Estrategia Nacional e internacional.
- Conocer la cartera de servicios de los cuidados paliativos pediátricos. Peculiaridades de la atención domiciliaria y telemática.
- Modelo de atención compartida. Interrelación con equipos de adultos, equipos de atención primaria y centros comarcales.
- Elementos de la continuidad asistencial: equipos de emergencias y atención telefónica.
- Conocer los diferentes sistemas de registro de pacientes, así como la unificación de los mismos (registros hospitalarios, atención primaria, DDCU y 061).
- Sistemas de codificación y registros.
- Correcta identificación en la historia única de salud de la situación de cuidados paliativos, así como de la toma de decisiones.
- La importancia de los informes: informe de entrada en Cuidados Paliativos, informe de prestaciones sociales, informe de exitus.
- La gestión clínica: todos como gestores de recursos (camas, medicación, prestaciones...).



6. Profesionales.

6.1. Autocuidado de profesionales.

Objetivo general: Potenciar la capacidad de saber cuidarse a través de la autocompasión para hacer sostenible la práctica asistencial y prevenir síndromes de agotamiento de origen laboral.

Objetivos específicos:

- Despertar la capacidad de autocuidados para sostener un equilibrio emocional.
- Consolidar y profundizar en el desarrollo experiencial de la serenidad, la atención, la consciencia y la presencia.
- Conocer e identificar la fatiga por compasión para prevenir el síndrome de agotamiento de origen laboral.
- Promover una reflexión personal sobre el concepto de la muerte y sus implicaciones en el desarrollo del trabajo de profesionales en cuidados paliativos.

Contenidos:

- Gestión emocional.
- Herramientas para la prevención de la fatiga por compasión. (mindfulness, Afrontamiento del propio acercamiento a la muerte...)
- Creencias y valores sobre la muerte en nuestro entorno socio-cultural y personal.
- Entrenamiento en el cultivo de la compasión para mejorar el autocuidado y la relación clínica con paciente y familia. Incluye compasión, autocompasión, atención terapéutica compasiva y cuidados compasivos.

6.2. Trabajo en equipo.

Objetivo general: Capacitar a profesionales en la comprensión y puesta en marcha de equipos de trabajo interdisciplinares.

Objetivos específicos:

- Desarrollar la capacidad de trabajar en un equipo interdisciplinar.
- Entrenar la mediación en la resolución de conflictos.

Contenidos:

Trabajo en equipo:

- Trabajo en equipo: concepto (multidisciplinaridad, interdisciplinaridad,



transdisciplinaridad), ventajas, motivación).

- Cómo se crea un equipo de trabajo que sea eficaz. Liderazgo.
- Trabajo sistémico en red. Herramientas de comunicación y coordinación con otros equipos y Red de Cuidados Paliativos de Andalucía.

Comunicación y toma de decisiones dentro del equipo:

- Procesos y método de deliberación en el equipo.
- Dinámicas de grupo. Definición de roles
- Comunicación efectiva dentro del equipo. Resolución de conflictos.
- Interdisciplinaridad en la toma de decisiones.

6.3. Gestión del tiempo.

Objetivo:

Identificar claves para mejorar la gestión de nuestros tiempos como profesionales y conocer herramientas concretas para su puesta en práctica.

Contenidos:

- La “Gestión del tiempo” y su aplicación en los diferentes ámbitos: profesional y personal.
- Herramientas y recursos para la “Gestión del tiempo”: Matriz de Eisenhower, Apps... registro: agendas, notas, filtros de RRSS.
- Diseño de un plan de acción para la creación de hábitos a partir de actividades concretas.
- Organización de actividad asistencial diaria (hospitalización, domicilio, CCEE...)

6.4. Perfil profesional.

Objetivo:

Construir el perfil profesional de cuidados paliativos pediátricos acreditado y darlo a conocer en RRSS.

Contenidos:

- Acreditación de profesionales en cuidados paliativos pediátricos.
 - Proceso de acreditación de profesionales en Cuidados Paliativos Pediátricos. Información y ayuda a los y las profesionales en el proceso de acreditación.



- El papel de las RRSS entre profesionales: darse a conocer, creación de equipos...
 - Uso profesional y ventajas de las RRSS: Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn, ResearchGate,
 - Confidencialidad y seguridad de la Información volcada en RRSS.

7. Docencia.

Cómo tutorizar residentes.

Objetivo:

Describir el rol de tutor/a y entrenar habilidades para tutorizar la rotación de residentes y estudiantes.

Contenidos:

- Planificación de la rotación de residentes y estudiantes: qué se hace y cuándo.
- Habilidades docentes como tutores/as.
- Reflexión en cuanto al papel de profesional-tutor/a y residente y la transmisión de conocimientos ante pacientes y familias. Intimidación, comunicación, entre otras.

Cómo preparar e impartir actividades formativas.

Objetivos:

- Capacitar al alumnado en habilidades pedagógicas básicas y técnicas de comunicación para la realización de acciones formativas.
- Formar en elaboración de programaciones didácticas para los talleres de impulso de la ALS
- Facilitar instrumentos de evaluación de acciones formativas.

Contenidos:

- Tipos de actividades formativas.
- Preparación: ¿Qué hacer “Antes”?
- Desarrollo de la sesión:
 - Habilidades de comunicación y presentación en grupos de forma presencial.
 - Habilidades de comunicación y presentación en modo virtual.
 - Situaciones de especial dificultad en presentaciones en torno al final de la vida.
- Evaluación.



Habilidades para hablar en público.

Objetivos:

Identificar las claves para hacer una buena presentación oral en público y entrenarla.

Contenidos:

- Habilidades de comunicación y presentación en grupos de forma presencial.
- Habilidades de comunicación y presentación en modo virtual.

8. Investigación y comunicación científica.

Objetivo general: adquirir conocimientos y habilidades básicas en investigación.

Nivel básico

El nivel básico sería el que debe / puede alcanzar cualquier profesional del ámbito sanitario (independientemente de su especialidad). Recientemente, el SSPA ha puesto en marcha el proyecto IFEMI: Itinerario Formativo en Metodología de la Investigación.

<https://www.easp.es/itinerario-formativo-metodologia-investigacion/>

Los/as profesionales de recursos avanzados de CPP pueden acceder a este programa formativo que comprende varios módulos formativos, de los cuales recomendamos:

Módulos básicos:

- Búsquedas bibliográficas y acceso a la información científica.
- Diseños epidemiológicos.
- Técnicas de muestreo aplicadas al ámbito sanitario.
- Bases de datos y estadística descriptiva.
- Métodos y técnicas de investigación cualitativa.
- Diseño y aplicación de cuestionarios.
- Diseño de un protocolo de investigación.
- Comunicación y Escritura científica, lectura crítica y proceso de publicación.

Módulos de profundización:

- Análisis de datos en investigación cualitativa.

Módulos de competencias transversales en investigación:



- Comunicación y divulgación de resultados de investigación.
- Transferencia de resultados de investigación y traslación a la práctica clínica.

Nivel avanzado:

8.1. Particularidades en el diseño y desarrollo de investigación en el final de la vida.

Objetivo:

Identificar las dificultades de la investigación sobre el final de la vida y particularmente en edad pediátrica.

Contenidos:

- Investigación con pacientes en el final de su vida: aspectos éticos y metodológicos de especial consideración.
- Diseños de investigación en entornos específicos relevantes para el ámbito de los cuidados paliativos.
- La utilidad de la investigación cualitativa en Cuidados Paliativos.
- Claves de éxito para presentar un protocolo a una convocatoria de concurrencia competitiva.

8.2. Cómo “estar al día” (sin morir en el intento).

Objetivo:

Revisar y entrenar el uso de herramientas para mantenernos actualizados/as en temas profesionales.

Contenidos:

- **MBE** y cómo ponerme al día constantemente. Fuentes de evidencia previamente evaluadas (Uptodate, Caresearch, Clinical Evidence, MurciaSalud, Biblioteca Virtual de SECPAL). GPC recientes.
- Búsquedas secundarias. Fuentes de evidencia previamente evaluadas
- Lectura crítica de artículos científicos.
- La era 2.0.:
 - Qué información profesional puedo obtener (y aportar a) de las redes sociales.
 - Cómo cuidar mi perfil profesional en redes sociales. Visibilidad en redes sociales profesionales (Linkedin, Twitter, blogs y otras). Perfil investigador: Researchgate, ORCID, etc.



Anexos.

Anexo 1: Composición grupo de trabajo.

Autoría:

Persona	Categoría prof.	Centro	Provincia
María Calderón Romero	F.E.A. Pедиатría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pедиатricos. Hospital Universitario Virgen del Rocío.	Sevilla
Olga Escobosa Sánchez	F.E.A. Pедиатría.	Unidad de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos Pедиатricos. Hospital Universitario Virgen de las Nieves.	Granada
Moisés Leyva Carmona	F.E.A. Pедиатría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pедиатricos. Hospital Universitario Torrecárdenas.	Almería
M ^a José Peláez Cantero	F.E.A. Pедиатría.	Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pедиатricos. Hospital Regional Universitario.	Málaga
M ^a Rosario Velázquez González	Enfermera	Unidad de Cuidados Paliativos Pедиатricos. Hospital Universitario Virgen del Rocío.	Sevilla
Marta Sánchez Reyes	Enfermera	Equipo de Cuidados Paliativos Pедиатricos. Hospital Universitario Reina Sofía. Unidad de Gestión Clínica de Cuidados Paliativos de Córdoba.	Córdoba

Revisión y Contribuciones:

Persona	Categoría prof.	Centro	Provincia
M ^a Teresa Alonso Salas	F.E.A. Pедиатría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pедиатricos. Hospital Universitario Virgen del Rocío.	Sevilla
Manuela Díaz Suárez	F.E.A. Pедиатría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pедиатricos. Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez	Huelva
Elena Godoy Molina	F.E.A. Pедиатría.	Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pедиатricos. Hospital Regional Universitario.	Málaga
Ana Belén López García	F.E.A. Pедиатría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pедиатricos y Pacientes Crónicos. Hospital Universitario de Jaén.	Jaén
Aurora Madrid Rodríguez	F.E.A. Pедиатría.	Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pедиатricos. Hospital Regional Universitario.	Málaga
Juan Luis Marrero Gómez	Psicólogo	Unidad de Cuidados Paliativos Pедиатricos. Hospital Universitario Virgen del Rocío.	Sevilla
Yolanda Ramón Telo	Enfermera	Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pедиатricos. Hospital Regional Universitario.	Málaga



Junta de Andalucía
Consejería de Salud y Consumo