



RED DE CUIDADOS PALIATIVOS
DE ANDALUCÍA



Propuestas para el perfil
competencial de la categoría
profesional Enfermería
Pediátrica en Recursos
Avanzados de Cuidados
Paliativos Pediátricos en
Andalucía



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



Créditos

Autoría:

M^a del Rosario Velázquez González

Marta Sánchez Reyes

Revisión y contribuciones de:

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: 18 de Mayo de 2021.

ISBN: 978-84-09-47475-2

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

Créditos	2
Contenidos	3
Introducción	4
1.1. Metodología de trabajo:	4
1.2. Estructura del documento:	4
Propuestas para el perfil competencial de la categoría profesional Enfermería en Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos Pediátricos:	6
Bloque 1: La ciudadanía.	6
Bloque 2: Atención Sanitaria Integral.	7
Bloque 3: El/la profesional.	11
Bloque 4: La eficiencia.....	13
Bloque 5: Los resultados.	13
Referencias revisadas y utilizadas:	14
Anexos	16
Anexo 1: Composición grupo de trabajo que ha elaborado este documento.	16



Introducción:

El SSPA tiene definido el perfil competencial de cualquier profesional de enfermería de un recurso avanzado de Cuidados Paliativos en el manual de acreditación de dicha categoría publicado por ACSA (Agencia de Calidad Sanitaria del SSPA) en abril de 2015. Tiene también definido el perfil de Enfermería de Cuidados Infantiles, publicado en enero de 2015.

Desde la Consejería de Salud y el Servicio Andaluz de Salud se está trabajando activamente en la definición de un decreto por el que se establezca la categoría profesional de enfermería de recursos avanzados de CP. El decreto correspondiente a la categoría médica ya se publicó el pasado 11 de septiembre de 2020. Los/as profesionales que desempeñan su labor asistencial en CPP, pretenden también regular la categoría de Enfermería en recursos avanzados en Cuidados Paliativos Pediátricos. Para ello se quiere clarificar que la ocupación de estos puestos debe realizarse por profesionales de enfermería que reúnan los siguientes requisitos: poseer conocimientos avanzados en CP y poseer la especialidad de Pediatría o, en su defecto, haber trabajado, al menos, 2 años con población pediátrica.

Por esta razón, se realizan propuestas en relación con la definición del perfil competencial de enfermería de Cuidados Paliativos Pediátricos. Y, con este **objetivo**, se organiza un grupo de trabajo (composición en anexo 1) que realiza esta labor entre febrero y marzo de 2021.

1.1. Metodología de trabajo:

El grupo parte de una **revisión de documentos** relacionados con este tema, a la cuál suma la **reflexión compartida y consensuada**, a partir de la experiencia de años de trabajo en recursos avanzados de CPP.

Algunas competencias se han dejado en este documento tal cual aparecen redactadas en los documentos de ACSA, AECPAL y SECPAL.

1.2. Estructura del documento:

Para dar coherencia con el marco institucional del SSPA, este perfil competencial se ha organizado en los mismos bloques de contenidos y criterios que define la ACSA en su manual de acreditación de competencias (coherente con el Plan de Calidad y marco estratégico del SSPA).

Dentro de cada criterio, en general, se han mantenido los grandes bloques de competencias que define ACSA. Algunas se han redefinido o reorganizado (fundamentalmente, en los criterios de Atención a paciente y familia y Trabajo en equipo).

Dentro de cada bloque de competencias, se definen todas las competencias que deben tener las y los profesionales de la categoría Enfermería Pediátrica en CPP y se organizan en tres niveles:



- Nivel 1: Profesional de reciente incorporación a un recurso avanzado (¿qué tiene que saber y saber hacer desde el principio?).
- Nivel 2: Profesional con experiencia de trabajo en un recurso avanzado en CP, que aporta conocimientos y habilidades para abordar situaciones complejas y específicas.
- Nivel 3: Profesional con amplia formación avanzada y experiencia de trabajo en un recurso avanzado de CPP, que es capaz de abordar las situaciones más complejas dentro de los Cuidados Paliativos y que es capaz de simultanear sus cometidos básicos con actividades que aportan valor añadido. Sería un nivel de “excelencia”.



Propuestas para el perfil competencial de la categoría profesional Enfermería en Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos Pediátricos:

Bloque 1: La ciudadanía.

Criterio 1: Orientación a la ciudadanía: respeto por sus derechos.

Competencia 1
Orientación a la ciudadanía: respeto por sus derechos.

Nivel 1

- Considerar a paciente y familia como **unidad** a cuidar. Demostrar un **enfoque holístico y multidimensional** (físico, social, espiritual y de desarrollo).
- Actuar sin filtros de valoración por raza, religión, nivel social... incorporando una mirada **interseccional e intercultural**.
- Proteger la **confidencialidad** de la información proporcionada por las personas.
- Contribuir a preservar la **intimidad** de pacientes y familias.
- **Escuchar** con atención, obtener y sintetizar información pertinente acerca de los problemas y necesidades que aquejan a pacientes y comprender el contenido de esta información.

Nivel 2

- Saber utilizar las **tecnologías de la información** y la comunicación.
- Facilitar el ejercicio de los **derechos en relación más directa con el final de la vida** (adecuación dinámica de medidas y explicación sobre ello a paciente y familia, derecho a “muerte digna”, derecho de fallecer en domicilio u hospital).
- Contribuir a mejorar la **accesibilidad** y los **tiempos de atención** de pacientes y familias (proporcionar atención domiciliaria, facilitar atención urgencias, ofertar vía telemática, unificar citas con especialistas hospitalarios, proveer asesoramiento telefónico, ofertar derecho a segunda opinión, flexibilidad en la atención).

Competencia 2

Nivel 1



Oferta de servicios y conocimiento organizativo.

- Conocer la **organización de la atención paliativa pediátrica** (niveles asistenciales).

Nivel 2

- Conocer los **recursos** regionales de cuidados paliativos pediátricos y la **cartera de servicios** SSPA para poder informar sobre ellos y utilizarlos.

Bloque 2: Atención Sanitaria Integral.

Criterio 2: Promoción de la Salud, Prevención y Atención Comunitaria.

Competencia 1

Educación para la salud, consejo sanitario y medidas de prevención.

Nivel 1

- Llevar a cabo **actividades educativas, de detección de riesgos y de prevenir, promover** y mantener la **salud** y la calidad de vida, así como prevenir riesgos y hábitos tóxicos.

Nivel 2

- Reconocer los **valores, creencias** personales y los **determinantes sociales** (demográficos, ambientales, sociales, económicos, psicológicos y culturales) que pueden influir en la provisión de cuidados paliativos pediátricos.
- Detectar y actuar en situaciones de sospecha de **maltrato infanto-juvenil**, siguiendo los protocolos de actuación establecidos para asegurar el bienestar del/a recién nacido, niño/a o adolescente.
- Realizar una **práctica reflexiva**, incluyendo el **reconocimiento de las limitaciones** en el trabajo diario.
- Llevar a cabo actividades encaminadas a evitar posibles eventos adversos y **aumentar la seguridad** de las y los pacientes (uso seguro de medicamentos, conciliación de la medicación, prevenir caídas, identificación inequívoca de pacientes...Prevenir riesgos potenciales de los dispositivos de apoyo a los cuidados y soportes terapéuticos.)
- Saber gestionar y notificar los incidentes de **seguridad de pacientes** en registro del sspa
- Realizar **educación para la salud** de la niña, niño o adolescente, con un proceso crónico y/o con discapacidad de manera autónoma, teniendo en cuenta el entorno, para promover y/o mantener la autonomía de la niña, niño, adolescente y familia.
- Realizar **educación de la familia y comunidad**, llevando a cabo intervenciones para promover, fomentar y mantener estilos de vida saludables, prevenir riesgos y lograr el mayor nivel de autocuidado.

Competencia 2

Nivel 2:



Capacidad para desarrollar medidas de ámbito comunitario.

- Desarrollar **actividades comunitarias** adaptadas a las necesidades de la población.

Bloque 2: Atención Sanitaria Integral.

Criterio 3: Atención a la persona y a la familia.

Competencia 1

Nivel 2

Capacidad para la toma de decisiones clínicas diagnósticas y/o terapéuticas.

- Conocer la especificidad de los cuidados paliativos pediátricos: **detectar problemas y necesidades** de niños/as y familias. Registro de **valores y deseos**.
- Identificar y anticipar posibles **complicaciones** derivadas de la enfermedad o secundarias a tratamientos médicos.
- Conocer el **manejo terapéutico** orientado a disminuir complicaciones asociadas a la enfermedad de base.
- Realizar con habilidad, eficacia y eficiencia los diferentes **procedimientos, pruebas diagnósticas y tratamientos** derivados de los diferentes problemas de salud en el paciente, asegurando una práctica profesional basada en los principios éticos, legales y de seguridad clínica.
- Manejar (y cuidar) dispositivos y técnicas propias de los diferentes dispositivos de soporte en cuidados paliativos pediátricos:
 - Dispositivos de soporte nutricional: sondas de alimentación (nasogástrica, transpilórica, botón gástrico y gastroyeyunal...) y bombas de infusión enteral.
 - Dispositivos de soporte respiratorio: cánulas de traqueostomías, ventilación mecánica no invasiva, así como de interfases ventilatorias, oxigenoterapia, aspirador de secreciones, tosedores y aerosolterapia domiciliaria.
 - Catéteres venosos centrales (PICC, RIVS) y periféricos.
 - Catéteres y set de infusión de vía subcutánea.
 - Bombas de infusión intratecal de fármacos.
 - Bombas de infusión de fármacos (electrónicas, de jeringa, PCA, infusores elastoméricos...).
- Educar y empoderar a personas cuidadoras principales para manejo de diferentes situaciones de emergencias relacionadas con la enfermedad, así como del manejo de los diferentes dispositivos de soporte.
- Conocerlos diferentes tratamientos anestésicos locales para el alivio del dolor.
- Explorar los **problemas y necesidades** de paciente y familia en torno a los **cuidados** durante los momentos de **empeoramiento** y al final de vida.
- Diagnosticar el periodo de final de vida.
- Conocer las recomendaciones nacionales sobre la donación de órganos en la población pediátrica.
- Conocer los principales **cuidados postmortem** a realizar según creencias religiosas o culturales.



- Conocer los **trámites funerarios** básicos a cumplimentar por las personas responsables de pacientes fallecidos/as.
- Conocer las necesidades de la familia de completar información sobre **estudios postmortem**.
- Conocer la **prevalencia** de enfermedades que amenazan o limitan la vida en la infancia. **Detectar** los/as **pacientes** tributarios a recibir cuidados paliativos pediátricos.
- Conocer los principales **aspectos culturales, espirituales y religiosos** del periodo final de vida en las diferentes culturas.
- Conocer los **signos, síntomas, problemas y necesidades** más frecuentes que presentan pacientes pediátricos con necesidades paliativas (dolor, problemas respiratorios, neurológicos, digestivos y nutricionales, psiquiátricos, infecciosos, entre otros).

Nivel 3

- Tener un **conocimiento profundo sobre etiología, fisiopatología, evolución** durante la vida **y formas de morir de las enfermedades** que padecen los/as pacientes tributarios de cuidados paliativos pediátricos.
- Mantener una actualización profesional en las evidencias más recientes en el manejo de síntomas.

Competencia 2
**Comunicación
y/o entrevista
clínica.**

Nivel 1:

- Establecer una **buena comunicación** interpersonal, que capacite para dirigirse con eficiencia y empatía a pacientes y familiares.
- Comunicarse de modo efectivo y claro, tanto de forma oral como escrita.

Nivel 2

- Emplear las habilidades de comunicación adecuadas con pacientes (adaptados según edad y nivel cognitivo) y su familia.
- Conocer los aspectos relevantes en la comunicación de malas noticias.

Competencia 3
**Continuidad
asistencial.**

Nivel 1

- Planificar los cuidados al alta hospitalaria con padres-madres/ tutores-as y/o de forma conjunta con el o la paciente.

Nivel 2

- Elaborar el informe de continuidad de cuidados y garantizar una asistencia profesional adecuada en el domicilio, coordinando la atención necesaria con profesionales de los diferentes niveles: atención primaria, especializada, servicios sociales, dispositivos de acogida o adopción.

Competencia 4
**Personalización
de los
cuidados.**

Nivel 1

- Realizar intervenciones para asegurar la calidad de los cuidados en fase avanzada o terminal de la enfermedad (control de síntomas).

Nivel 2

- Realizar intervenciones para promover adaptación de pacientes/ familias al proceso de enfermedad avanzada y/o terminal.
- Valorar y realizar plan de cuidados individualizado, siguiendo nomenclatura estandarizada, a niñas, niños y adolescentes que reciben atención paliativa.



- Valorar a la familia y su entorno social, identificando grado de dependencia, los cuidados que requiere, los recursos y apoyos sociales disponibles, así como, los servicios de salud necesarios para cubrir sus necesidades.
- Valorar la repercusión de la hospitalización y de los procesos de enfermedad que implican una pérdida o un cambio de vida, de recién nacido/a, niño/a, adolescente y familia.

Nivel 3

- Realizar atención al duelo y prevenir duelo disfuncional.
- Utilizar estrategias de intermediación cultural para acercar a paciente y familia al sistema sanitario.

Competencia 5
Capacidad de apoyar a la familia en su rol cuidador.

Nivel 1:

- Realizar valoración unidad familiar, identificando a la persona cuidadora principal.
- Detectar necesidades de apoyo.

Nivel 2

- Valorar y atender a las necesidades de la persona cuidadora principal de forma personalizada, realizando un abordaje integral y contribuir al saludable desempeño de su rol.
- Prevenir, detectar y actuar ante situaciones de claudicación familiar.
- Proporcionar el apoyo emocional necesario, ante el impacto producido por la gravedad de la enfermedad, el ingreso hospitalario, para disminuir el estrés emocional, facilitar el afrontamiento eficaz de la situación y favorecer la adaptación a la unidad o la vivencia del duelo.
- Realizar recomendaciones preventivas de riesgo de claudicación familiar.

Competencia 5
Conocimiento y manejo de los aspectos bioéticos y legales implicados en la toma de decisiones en procesos de Atención Paliativa.

Nivel 2:

- Conocer el **marco normativo** internacional, nacional y regional de los cuidados paliativos pediátricos.

Nivel 3:

- Facilitar la **toma de decisiones** sobre el propio proceso de salud, proporcionando la **información** necesaria para ello (información veraz) y asegurarse de proporcionar la información de manera que sea comprendida.
- Reconocer los **problemas clínicos y éticos** en la atención a pacientes con necesidades paliativas.

Competencia 6
Soporte Vital.

Nivel 1

- Aplicar los conocimientos necesarios para asistir una emergencia vital.



Bloque 2: Atención Sanitaria Integral.

Criterio 4: Gestión por Procesos Asistenciales Integrados.

Competencia 1 Visión continuada e integral de los procesos.	Nivel 3 ➤ Participar en el diseño, implantación, desarrollo o mejora de los procesos asistenciales o de soporte y planes integrales de cuidados paliativos, cumpliendo los criterios de calidad establecidos.
---	---

Bloque 3: El/la profesional.

Criterio 5: Trabajo en equipo y relaciones interprofesionales.

Competencia 1 Trabajo en equipo.	<p>Nivel 2</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Tomar decisiones en el equipo, ante situaciones de compromiso vital asumiendo la responsabilidad correspondiente. ➤ Colaborar en la toma de decisiones y el diseño de planes de cuidados para pacientes con necesidades paliativas con otros equipos asistenciales. ➤ Mantener una comunicación eficaz con el equipo, con otros/as profesionales, instituciones, grupos sociales, así como con los diferentes niveles de atención de los servicios de salud, utilizando los recursos disponibles, que facilite el intercambio de información y contribuya a una mejora en los cuidados prestados en un clima de colaboración multiprofesional. <p>Nivel 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Promover la incorporación de aspectos éticos en los procesos deliberativos conjuntos de toma de decisiones en el equipo. ➤ Promover la creación de equipos interdisciplinares. ➤ Asesorar y colaborar con profesionales de otros equipos asistenciales (intra y extrahospitalarios) para la atención coordinada durante las distintas fases de la vida del paciente. ➤ Participar en la mejora continua de su grupo profesional y del sistema sanitario público.
Competencia 2 Prevención de Riesgos laborales.	<p>Nivel 2:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Aplicar medidas de prevención riesgos laborales (prevención y detección del síndrome de desgaste profesional). ➤ Reconocer el impacto emocional diario y derivado de situaciones estresantes en cuidados paliativos pediátricos. Desarrollar herramientas personales para afrontar situaciones con alto impacto emocional.



Bloque 3: El/la profesional.

Criterio 6: Actitud de progreso y desarrollo profesional.

<p>Competencia 1 Actitud de aprendizaje y mejora continua.</p>	<p>Nivel 2:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Realizar acciones formativas y mantener una actitud de reflexión activa sobre el trabajo para mejorar la atención sanitaria.
---	---

Bloque 3: El/la profesional.

Criterio 7: Compromiso con la docencia.

<p>Competencia 1 Capacidad docente.</p>	<p>Nivel 2:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Mantener el compromiso con la función docente de su trabajo en el SSPA. ➤ Apoyar, enseñar, evaluar y supervisar a médicos/as y enfermeras/os en formación en relación con situaciones frecuentes para su práctica en cuidados paliativos pediátricos. <p>Nivel 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Apoyar y realizar actividades de docencia a otros/as profesionales sanitarios implicados en la asistencia de pacientes subsidiarios de cuidados paliativos pediátricos.
--	--

Bloque 3: El/la profesional.

Criterio 8: Compromiso con la investigación.

<p>Competencia 1 Aplicación de técnicas de investigación.</p>	<p>Nivel 3</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Mantener compromiso con la función investigadora de su trabajo en el SSPA, a través de: <ul style="list-style-type: none"> • Participación en equipos de investigación. • Participación en publicaciones científicas. • Presentación de ponencias en congresos.
<p>Competencia 2 Atención Sanitaria Basada en la Evidencia.</p>	<p>Nivel 2:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Conocer los principios de la enfermería basada en la evidencia, su puesta en práctica y sus limitaciones en el campo de los cuidados paliativos pediátricos. <p>Nivel 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Conocer los principios de la medicina basada en la evidencia, su puesta en práctica y sus limitaciones en el campo de los cuidados paliativos pediátricos.



Bloque 4: La eficiencia.

Criterio 9: Uso eficiente de los recursos.

<p>Competencia 1 Adecuada utilización de los recursos disponibles.</p>	<p>Nivel 1:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Optimizar y gestionar de forma eficiente el tiempo. <p>Nivel 2:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Conocer y optimizar el uso de todos los recursos de la comunidad.
---	---

Bloque 5: Los resultados.

Criterio 10: Orientación a resultados en el desarrollo profesional.

<p>Competencia 1 Orientación a resultados.</p>	<p>Nivel 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Orientar el trabajo a alcanzar unos resultados que mejoren la calidad de vida y la salud de la población atendida.
---	---

<p>Competencia 2 Metodología de Calidad.</p>	<p>Nivel 3</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Realizar actividades de mejora continua en relación con la evaluación de los resultados.
---	--



Referencias revisadas y utilizadas:

- Manual para la Acreditación de Competencias Profesionales: Enfermero/a de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos. Sevilla: Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía; 2015. Disponible en: <https://www.acsa.junta-andalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/archivo/ME-1-63-03-Manual-de-Competencias-Enfermero-Recursos-Avanzados-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Necesidad de un área de capacitación específica en enfermería, para la atención de personas en procesos paliativos y/o final de vida: documento de consenso. Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL); 2014. Disponible en: <https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/05/DOCUMENTO-ACE-v5-1.pdf>
- Codorniu N, Guanter L, Molins A, Utor L. Competencias enfermeras en cuidados paliativos. Monografías SECPAL. 2013;3. Disponible en: https://www.consejogeneralenfermeria.org/docs_revista/PaliativosAECPAL13.pdf
- Fernández López A, Begara de la Fuente M, Boceta Osuna J, Camacho Pizarro T, Cía Ramos R, Duarte Rodríguez M, et al. Proceso Asistencial Integrado de Cuidados paliativos. 3ª ed. Sevilla: Consejería de Salud y Familias; 2019. Disponible en: https://juntadeandalucia.es/export/drupaljda/PAI_Cuidados_Paliativos_4definitivo.pdf
- Orden SAS/1730/2010, de 17 de junio, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Enfermería Pediátrica. Boletín Oficial del Estado. 2010. Núm. 157 Martes 29 de junio de 2010 Sec. III. Pág. 57251. Disponible en: https://cnde.es/contenido/ficheros/Orden_SAS_1730_2010.pdf
- Colom Ponce B, Luque Sola MT, Piedras Montilla F, Tapia Serrano MJ. Cuidados paliativos pediátricos y enfermería. ¿Cuál es nuestro papel? Vox Paediatr 2019; 26:10-15. Disponible en: https://spaoyex.es/sites/default/files/vp_26_1_03.pdf
- Suárez Rodríguez E, García Fernández T. Cuidados paliativos pediátricos desde la perspectiva enfermera. Npunto. 2020;3(23):42-63. Disponible en: <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/5e42bd0fd92ce5e417bcaee078NPvolumen23-42-63.pdf>
- Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
- IMPaCCT: estándares para cuidados paliativos pediátricos en Europa. Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/IMPaCCTSp.-estandares-CPP-Europa.pdf>



Red de Cuidados Paliativos de Andalucía






Anexos

Anexo 1: Composición grupo de trabajo que ha elaborado este documento.

Autoría:

Persona	Categoría prof.	Centro	Provincia
M ^a Rosario Velázquez González	Enfermera	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Virgen del Rocío.	Sevilla
Marta Sánchez Reyes	Enfermera	Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Reina Sofía. Unidad de Gestión Clínica de Cuidados Paliativos de Córdoba.	Córdoba

Revisión y Contribuciones:

Persona	Categoría prof.	Centro	Provincia
Yolanda Ramón Telo	Enfermera	Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Regional Universitario.	Málaga



Junta de Andalucía
Consejería de Salud y Consumo