



RED DE CUIDADOS PALIATIVOS
DE ANDALUCÍA



Propuestas para el perfil
competencial de la categoría
profesional Pediatría en
Recursos Avanzados de
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

Revisión y contribuciones de:

M^a Teresa Alonso Salas, Manuela Díaz Suárez, Elena Godoy Molina, Ana Belén López García, Aurora Madrid Rodríguez.

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

Maquetación: Juan Antonio Castillo Guijarro. EASP.

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 1)

Fecha de edición: 18 de Mayo de 2021.

ISBN: 978-84-09-47473-8

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
1.1. Metodología de trabajo	4
1.2. Estructura del documento:	4
Propuestas para el perfil competencial de la categoría profesional Pediatría (en Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos Pediátricos)	6
Bloque 1: La ciudadanía.	6
Bloque 2: Atención Sanitaria Integral.	11
Bloque 3: El/la profesional.	13
Bloque 4: La eficiencia.....	13
Bloque 5: Los resultados.	13
Referencias revisadas y utilizadas:	14
Anexos:.....	15
Anexo 1: Composición grupo de trabajo que ha elaborado este documento.	15



Introducción

El SSPA tiene definido el perfil competencial de cualquier profesional de medicina 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 mayo de 2015. Por otra parte, también tiene definidas las competencias de Pediatras de Atención Hospitalaria y de Pediatras de Atención Primaria, en sendos manuales publicados ambos en abril de 2015.

El pasado 11 de septiembre de 2020 se produce la publicación en BOJA de la Orden por la que se crea la categoría profesional estatutaria de Medicina de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos en los centros sanitarios del Servicio Andaluz de Salud (que incluye pediatría de recursos avanzados de CPP). Y se inicia un proceso para regularizar las plazas de dicha categoría en los equipos de recursos avanzados de CP de Andalucía.

Este hecho, junto con una renovación de los objetivos de trabajo del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, ponen de manifiesto la necesidad de revisar y actualizar el perfil competencial de profesionales de la pediatría de los citados recursos, con dos objetivos:

- Fundamentar la previsible oferta de plazas de pediatría para los recursos de Cuidados Paliativos Pediátricos. O la consolidación de las ya existentes.
- Revisar el manual de acreditación, actualizándolo.

Así pues, con el **objetivo** (entre otros) de “Revisar el perfil competencial de pediatría de Recursos Avanzados de CP”, se organiza un grupo de trabajo (anexo 1) que realiza esta labor entre enero y marzo de 2021.

1.1. Metodología de trabajo

El grupo parte de una **revisión de documentos** relacionados con este tema y de un trabajo previo realizado con la PedPAL, a la cual suma la **reflexión compartida y consensuada**, a partir de la experiencia de años de trabajo en recursos avanzados de CP.

Algunas competencias se han dejado en este documento tal cuál las tienen redactadas ACSA o PedPAL.

1.2. Estructura del documento:

Para dar coherencia con el marco institucional, 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 Pediatría de 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 CPP, 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 CP, 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 Pediatría (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/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.

Nivel 2

- 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).
- Establecer una **buena comunicación** interpersonal, que capacite para dirigirse con eficiencia y empatía a pacientes y familias.
- 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).



- 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.

Nivel 3:

- Facilitar la toma de decisiones complejas al final de la vida.

Competencia 2
Oferta de servicios y conocimiento organizativo.

Nivel 1

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

Nivel 2

- Conocer el **marco normativo** internacional, nacional y regional de los cuidados paliativos pediátricos.
- 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 prevención y para promover** y mantener la **salud** y la calidad de vida, así como prevenir riesgos y hábitos tóxicos.
- 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 adolescentes.

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.
- 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 del niño/a 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 del niño/adolescente y familia.

Nivel 3

- Realizar una **práctica reflexiva**, incluyendo el **reconocimiento de las limitaciones** en el trabajo diario.

Competencia 2

Capacidad para desarrollar medidas de ámbito comunitario.

Nivel 3:

- Desarrollar **actividades comunitarias** adaptadas a las necesidades de la población.
- Realizar educación de la comunidad llevando a cabo intervenciones para promover, fomentar y mantener estilos de vida saludables, prevenir riesgos y lograr el mayor nivel de autocuidado.

Bloque 2: Atención Sanitaria Integral.

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

Competencia 1

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

Nivel 1

- Certificar la muerte, incluyendo la realización de un certificado de defunción.
- Conocer la **prevalencia** de enfermedades que amenazan o limitan la vida en la infancia. **Detectar pacientes** susceptibles de recibir cuidados paliativos pediátricos.

Nivel 2

- Conocer la especificidad de los cuidados paliativos pediátricos: **detectar problemas y necesidades** de niños/as y familias. Registro de **valores y deseos**.
- 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 los pacientes pediátricos con necesidades paliativas (dolor, problemas respiratorios, neurológicos, digestivos y nutricionales, psiquiátricos, infecciosos, entre otros).
- 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 pacientes, asegurando una práctica profesional basada en los principios éticos, legales y de seguridad clínica. Manejar dispositivos y técnicas propias en cuidados paliativos pediátricos:
 - Dispositivos de infusión por vía subcutánea, venosa, intratecal
 - Dispositivos de canalización de vía subcutánea, venosa central y venosa periférica.
 - Dispositivos de soporte respiratorio: cánulas de traqueostomías, ventilación invasiva y no invasiva, oxigenoterapia, saturadores de oxígeno y aspirador de secreciones, entre otros....
 - Dispositivos de soporte nutricional: sondas de alimentación, modos de infusión nutricional y bombas de infusión enteral.
- Aplicar el conocimiento sobre la **trayectoria de la enfermedad** (clasificación ACT).
- Prescribir y revisar el **tratamiento farmacológico y no farmacológico** necesario en el manejo de los pacientes con necesidades paliativas.
- 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 las recomendaciones nacionales sobre la **donación pediátrica**.
- Conocer **tratamientos anestésicos** para el manejo 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**.
- Indicar y manejar la sedación paliativa y sedación de últimos días.
- Explorar en la familia el deseo de dejar **legado**.

Nivel 3

- Tener un **conocimiento profundo sobre etiología, fisiopatología, evolución** durante la vida **y formas de morir de las enfermedades** que padecen los y las pacientes tributarios de cuidados paliativos pediátricos.



- Mantener actualización en las evidencias más recientes en el manejo de síntomas.
- Identificar el **punto de inflexión** en la trayectoria de la enfermedad.
- Reconocer los **dilemas clínicos y éticos** en la atención a pacientes con necesidades paliativas.
- Participar en la planificación anticipada de **exacerbaciones agudas**, así como las **medidas en final de vida** de niños/as con necesidades paliativas tanto en atención domiciliaria como hospitalaria.

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

Nivel 1:

- **Escuchar** con atención. ESCUCHA ACTIVA.
- 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**.
- Obtener y sintetizar **información** pertinente acerca de los **problemas y necesidades** que aquejan a pacientes y comprender el contenido de esta información.

Competencia 3
**Continuidad
asistencial.**

Nivel 2

- Favorecer la **continuidad asistencial** prestada a pacientes, apoyándose en los registros de la historia de salud y en los informes de derivación, de consulta y de alta. Conocer y manejar de forma correcta la **transición** de la atención paliativa pediátrica **a la atención sanitaria de la etapa adulta**.
- Conocer y manejar de forma correcta la **transición** de la atención paliativa pediátrica **a la atención sanitaria de la etapa adulta**.

Competencia 4
**Capacidad para
desarrollar
medidas de
ámbito
familiar.**

Nivel 1

- Conocer **red de apoyo** familiar.
- Realizar valoración de la unidad familiar, identificando a la persona cuidadora principal.

Nivel 2

- Detectar **necesidades** en el ámbito familiar.
- Realizar educación de la familia llevando a cabo intervenciones para promover, fomentar y mantener estilos de vida saludables, prevenir riesgos y lograr el mayor nivel de autocuidado.
- Realizar recomendaciones preventivas de riesgo de **claudicación familiar**.



-
- Asistir en el proceso de **duelo** a los familiares del paciente. Reconocer factores de riesgo asociados al duelo.

Competencia 5 **Nivel 1**

Soporte Vital.

- 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.

Nivel 2

- Promover la creación de equipos interdisciplinares.

Nivel 3

- Promover la incorporación de aspectos éticos en los procesos deliberativos conjuntos de toma de decisiones en el equipo.
 - 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.
 - Colaborar en la toma de decisiones y el **diseño de planes de cuidados** para pacientes con necesidades paliativas con otros equipos asistenciales.
 - Participar en la **mejora continua de su grupo profesional** y del Sistema sanitario público.
 - Tomar **decisiones** en el equipo, ante situaciones de compromiso vital asumiendo la responsabilidad correspondiente.
 - 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.

Competencia 2

Prevención de riesgos laborales.

Nivel 2:

- 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.

Competencia 1

Actitud de aprendizaje y mejora continua.

Nivel 2

- 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.

Competencia 1

Capacidad docente.

Nivel 2

- Mantener el compromiso con la función docente de su trabajo en el SSPA.

Nivel 3

- Apoyar y realizar actividades de docencia a otros/as profesionales sanitarios implicados en la asistencia de los pacientes subsidiarios de cuidados paliativos pediátricos.
- Apoyar, enseñar, evaluar y supervisar a profesionales de medicina y enfermería en formación en relación con situaciones frecuentes para su práctica en cuidados paliativos pediátricos.



Bloque 3: El/la profesional.

Criterio 8: Compromiso con la investigación.

Competencia 1 Aplicación de técnicas de investigación.	<p>Nivel 2:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Presentación de ponencias en congresos nacionales. <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 internacionales.
Competencia 2 Atención Sanitaria Basada en la Evidencia.	<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.

Competencia 1 Adecuada utilización de los recursos disponibles.	<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.

Competencia 1 Orientación a resultados.	<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.
Competencia 2 Metodología de Calidad.	<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 Médico/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/MACP-Medico-Recursos-Avanzados-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Libro blanco de las ACES pediátricas 2021. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2022. Disponible en: <https://www.aeped.es/documentos/libro-blanco-las-aces-pediatricas-2021>




Anexos:

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

Autoría:

Persona	Categoría prof.	Centro	Provincia
María Calderón Romero	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Virgen del Rocío.	Sevilla
Olga Escobosa Sánchez	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Virgen de las Nieves.	Granada
Moisés Leyva Carmona	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Torrecárdenas.	Almería
M ^a José Peláez Cantero	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Regional Universitario.	Málaga

Revisión y Contribuciones:

Persona	Categoría prof.	Centro	Provincia
M ^a Teresa Alonso Salas	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Virgen del Rocío.	Sevilla
Manuela Díaz Suárez	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez	Huelva
Elena Godoy Molina	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Regional Universitario.	Málaga
Ana Belén López García	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y Pacientes Crónicos. Hospital Universitario de Jaén.	Jaén



Red de Cuidados Paliativos de Andalucía



Aurora Madrid Rodríguez	F.E.A. Pediatria.	Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Regional Universitario.	Málaga
-------------------------------	----------------------	--	--------



Junta de Andalucía
Consejería de Salud y Consumo