

Informe diagnóstico de situación y propuestas de mejora **Cuidados Paliativos Pediátricos en Andalucía.**

Información extraída de grupos de trabajo realizados por el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos entre 2020 y 2022. La información se presenta organizada por bloques temáticos.

Organización de los recursos avanzados:

Análisis de situación: aspectos de mejora	Propuestas
<p>Varios de los recursos están integrados por un solo equipo, en alguna provincia incluso por una sola profesional. Imposible abordar la carga real de trabajo.</p> <p>En todas las provincias, hay un déficit respecto al número de equipos que serían necesarios para cubrir las necesidades de atención paliativa pediátrica por ratio.</p>	<p>Debería dotarse cada provincia con los equipos de CPP necesarios para cubrir la ratio. Mínimo dos equipos por provincia para poder “cubrir” vacaciones, permisos, bajas, etc. sin que los/as pacientes se queden sin atención.</p> <p>Para identificar cuál es el número preciso de equipos por provincia tener en cuenta: criterios de inclusión, nivel de atención y prestaciones, área geográfica, dispersión y cantidad de población.</p>
<p>A casi todas las provincias les faltan perfiles profesionales que según el PAI CP deberían estar formando parte de los equipos, como psicología, trabajo social o fisioterapia.</p>	<p>Dotar a los equipos de recursos avanzados con profesionales de todas las categorías profesionales que define el PAI CP como necesarias: pediatra, una enfermera/o y un psicólogo/a.</p>
<p>Sólo pueden visitar domicilios en un radio de kilómetros definido. Hay pacientes a cuyos domicilios nunca pueden ir. Inequidad.</p>	<p>Aumentar la dotación de equipos para que puedan también desplazarse a domicilios de pacientes que lo requieran aunque vivan más lejos del centro hospitalario donde trabajan los recursos avanzados.</p>
<p>Es importante que todos los equipos trabajemos de la misma forma. Ahora no se hace.</p>	<p>Empezar por definir nombre del recurso, población diana, circuitos de derivación, niveles de complejidad, recursos humanos y materiales, criterios de no seguimiento, atención en domicilio.</p> <p>Propuesta elaborada por grupo de trabajo, aquí: https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/01/1-Propuestas-Definicion-Organizativa-Recursos-Avanzados-CPPediatricos-en-Andalucia.pdf y aquí: https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/01/2-CPP-Propuestas-Identificacion-pacientes-y-niveles-de-complejidad.pdf</p>

	En síntesis definir una estructura homogénea para toda Andalucía e implantarla.
El horario de los distintos equipos de recursos avanzados es diferente y también la posibilidad de tener o no busca de final de vida.	Es preciso homogeneizar también entre los distintos recursos. Se propone un busca de final de vida para atender a pacientes y sus familias en domicilio, en situación de últimos días.
También existe variabilidad en el medio de transporte utilizado para desplazarse a los domicilios.	Se debe unificar. Se propone taxi, como en otros centros y servicios.

Selección de profesionales, formación y acreditación:

Análisis de situación: aspectos de mejora	Propuestas
Necesaria definición perfil competencial	Elaborado en grupo de trabajo del PACPA, se puede ver aquí: Enfermería: https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/01/6-Propuestas-Perfil-Competencial-Enfermeria-Pediatrica-en-Recursos-Avanzados-CPP-Andalucia.pdf Pediatría: https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/01/7-Propuestas-Perfil-Competencial-Pediatrica-en-Recursos-Avanzados-CPP-Andalucia.pdf
Necesario plan de formación en CPP	Elaborado en grupo de trabajo del PACPA, se puede ver aquí: https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/01/5-Propuesta-de-objetivos-y-contenidos-en-formacion-sobre-CPP-en-Andalucia.pdf
Necesaria formación práctica	Se plantea la necesidad de rotaciones por Hospitales/equipos que acumulan más experiencia (incluso para las personas que ya están en los equipos, aunque con menos experiencia).
A veces trabajan en los equipos personas sin formación específica ni experiencia ni motivación por el tema, sobre todo sucede en enfermería.	Imprescindibles bolsas específicas, sobre todo para enfermería pediátrica.
Necesidad de formación básica en cuidados paliativos en todos los/as pediatras de recursos convencionales.	Formarles a ese nivel facilitaría el trabajo de los equipos de recursos avanzados que sí podrían dedicarse a pacientes en situación de mayor complejidad

Modelo de atención compartida: coordinación:

Análisis de situación: aspectos de mejora	Propuestas
	Difusión del modelo: Que profesionales de recursos convencionales también conozca el modelo y no le vean como alguien externo.
No se conoce o no están bien definidas las responsabilidades interniveles y las responsabilidades de cada nivel asistencial, todos tienen que saber cuándo derivar a recursos avanzados...	Hay que definir el trabajo en red con los recursos convencionales y dotar de instrumentos de coordinación efectivos. Las responsabilidades tienen que estar definidas y se tiene que cumplir lo que se defina. (Esto ya se intentó en el pasado, incluso se formó a referentes en distintos centros). Elaborar un protocolo interniveles. Hay que definir la atención urgente, cómo llegan pacientes, quién atiende fuera del modelo normal y su plan de atención individualizado.
El PAI CP habla de referentes pediatras en hospitales comarcales.	Definirlos, identificar sus competencias y la forma de trabajo conjunto.
No están claras las vías de comunicación.	Clarificar y concretar.
	Propuestas para mejorar atención compartida aquí: https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/01/3-Propuestas-para-un-modelo-de-atencion-compartida-en-CPP-en-Andalucia.pdf

Atención compartida: Atención Primaria y Atención Hospitalaria:

Análisis de situación: aspectos de mejora	Propuestas
Uno de los problemas de la primaria la sobrecarga que tienen, hay que tener en la cabeza de cada uno de estos niños cuál es su situación basal, los problemas que han tenido, etc.	Formación, mucha coordinación y apoyo telefónico de responsables de área y de recursos avanzados de CPP.
Tanto Hospitalaria como en algunos centros de salud de AP: No siempre pueden hacer visitas domiciliarias lo cuál es imprescindible.	Articular la manera de que profesionales referentes puedan hacer visitas domiciliarias.

Atención compartida: Urgencias y Emergencias:

Análisis de situación: aspectos de mejora	Propuestas
El gran reto de la aceptación de la muerte en domicilio nos resulta muy difícil de conseguir porque no existe la atención 24/7, porque es difícil hacer ver a las familias de niños/as que van a morir, que pueden morir con un equipo médico distinto al habitual porque el tiempo efectivo que dedica este otro equipo o equipo de urgencias de acompañamiento es menor de lo que necesitan.	Identificar claves de mejora para que equipos de urgencias hagan un seguimiento más proactivo en situación de últimos días o control de perfusiones.
La mayoría de nuestros pacientes no son oncológicos, y es difícil tener un plan de actuación, por lo tanto, es difícil dejar todo por escrito previamente... lo cuál complica aún más la atención de urgencias y emergencias. Muchos nacen enfermos/as, llevan una trayectoria de enfermedad y es muy difícil que los padres vean la situación de fragilidad e incluso de últimos días. Y, a veces, se recurre a urgencias y al 061, por niños/as que estaban estables (en su fragilidad) y de pronto fallecen, al final es inesperado dentro de lo esperado.	
Plataforma de Telecontinuidad no funciona.	Encontrar una herramienta que permita de forma fácil y sin duplicar tiempo de registro de la información comunicada para facilitar continuidad asistencial.

Sistemas de información sobre pacientes:

Análisis de situación: aspectos de mejora	Propuestas
Necesidad de sistemas de registro compartidos entre todos los recursos.	Se requiere un cambio en los sistemas de digitalización de la historia clínica que permita un rápido acceso por cualquier profesional a la información clave de cada niño, niña o adolescente en seguimiento por CPP.

Otros recursos:

Análisis de situación: aspectos de mejora	Propuestas
El cuidado de estos/as pacientes es muy intenso y demandante para las familias.	Es necesaria la existencia y posibilidad de acceso de centros de media y larga estancia que puedan contemplar las necesidades de respiro de las familias con niños, niñas y adolescentes con enfermedades amenazantes y limitantes para la vida.