

**Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Ciencias de la Salud**

PROYECTO DE FORMACIÓN
ESPECÍFICA PARA PROFESIONALES
SANITARIOS QUE PRESTAN
ATENCIÓN PALIATIVA A ADULTOS
JÓVENES CON ENFERMEDADES
PRESENTES DESDE LA EDAD
PEDIÁTRICA

Trabajo fin de máster presentado por: M^a de las Mercedes Barrio Gordillo
Titulación: Máster Universitario en Cuidados Paliativos
Pediátricos
Línea de investigación: Programa Docente
Director/a: D. Ricardo Martino Alba

Madrid , España
1 septiembre 2018
Firmado por: María de las Mercedes Barrio Gordillo

<u>Índice</u>	p.2
1.- <u>Introducción</u>	p.3
2.- <u>Justificación</u>	p.5
3.- <u>Objetivos</u>	p.6
4.- <u>Metodología</u>	p.7
4.1- Realización de un estudio preliminar para la identificación de necesidades mediante una encuesta a los profesionales sanitarios	p.7
4.2- Revisión de la base de datos del Servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario del Niño Jesús	p.8
4.3- Metodología del diseño de la formación específica	p.10
5.- <u>Análisis de resultados obtenidos en la encuesta</u>	p.11
6.- <u>Plan de formación propuesto: estructura, desarrollo, y organización</u>	p.17
6.1- Profesionales a los que va dirigida la formación propuesta	p. 17
6.2- Competencias proporcionadas por el programa formativo	p.17
6.3- Estructura del plan de formación	p.18
6.4- Programación de la formación.	p.19
6.5- Metodología del programa formativo. Evaluación. Acreditación	p.20
7.- <u>Discusión</u>	p.22
8.- <u>Conclusiones</u>	p.24
9.- <u>Anexos</u>	p.26
10.- <u>Bibliografía</u>	p.29

1.- Introducción

La atención paliativa pediátrica en España, se dirige a una amplia variedad de niños con diversos problemas y enfermedades. En cuidados paliativos pediátricos, los niños con cáncer avanzado suelen fallecer en la edad pediátrica, pero hay un grupo mucho mayor con necesidad de cuidados paliativos que incluye pacientes con enfermedades neurológicas (daño cerebral adquirido, enfermedades perinatales graves, trastornos neurodegenerativos, encefalopatía hipóxico-isquémica, parálisis cerebral, infantil, secuelas de accidentes graves, etc.), metabolopatías, malformaciones congénitas, cardiopatías severas, enfermedades respiratorias graves, etc., que con el avance de la medicina llegan a la edad adulta, arrastrando las secuelas y complicaciones de su enfermedad. Estas personas habitualmente siguen siendo atendidas por los pediatras de cuidados paliativos infantiles, que les asisten desde su niñez a pesar de haber alcanzado una edad (18 años) que les hace subsidiarios de asistencia por equipos de cuidados paliativos de adultos.

Administrativamente, estos pacientes no deberían ser atendidos en hospitales pediátricos al alcanzar la mayoría de edad, a pesar de que muchos de ellos mantienen numerosas características clínicas pediátricas, más que de paciente adulto. Esta situación anómala puede ocasionar un problema en su atención, ya que estos suelen carecer de la formación y experiencia necesarias en el manejo integral de dichos pacientes, ya que las enfermedades son más específicas. A eso se añade el conflicto sociofamiliar que supone el cambio de profesionales, después de haber estado muchos años atendido por un equipo pediátrico, con el que se ha creado un fuerte vínculo tanto por parte de los pacientes como de los familiares ^{1,2,3,4}.

Según datos del Directorio de la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) de 2015 ⁵, en la Comunidad Autónoma de Madrid están identificados únicamente dos recursos de cuidados paliativos pediátricos: un equipo completo en el Hospital Universitario Niño Jesús (HUNJ) y otro equipo incompleto que no cumple criterios de clasificación (Centro de Día de la Fundación Vianorte-Laguna). Además, en toda España la asistencia paliativa pediátrica es muy heterogénea y variable, y la mayoría de los equipos existentes en la actualidad no cumplen con los requisitos para los criterios de clasificación, indicados por el Directorio de la SECPAL.

En la Comunidad Autónoma de Madrid, según datos del Directorio de Recursos Asistenciales vigente ⁷, hay registrados 357 profesionales dedicados a cuidados paliativos de adultos, 119 médicos, 168 enfermeras, 34 psicólogos y 36 trabajadores sociales.

Este número está muy por debajo de lo recomendado para la población española, según recomendaciones del Plan Nacional de Cuidados Paliativos y del Libro Blanco sobre normas y estándares de cuidados paliativos de la EAPC (Sociedad Europea de Cuidados Paliativos)^{8,22}.

Todos estos profesionales implicados en cuidados paliativos de adultos de la Comunidad Autónoma de Madrid son los que deberán asumir, tarde o temprano, los pacientes sin cáncer que provienen de los equipos de cuidados paliativos pediátricos y por esta razón, se genera la necesidad de capacitarlos en esta asistencia más específica para la transición de estos pacientes. Es por tanto, este colectivo, a quien iría dirigido el programa formativo que se propone.

2.- Justificación

El Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid (2010-2014) hace especial hincapié en la formación específica en cuidados paliativos pediátricos, impulsa el desarrollo de redes en torno a equipos de referencia, y recomienda la participación con los profesionales sanitarios de adultos.

Por otro lado, los equipos de cuidados paliativos de adultos no acostumbran a llevar pacientes sin cáncer que tienen enfermedades complejas desde la edad pediátrica y alcanzan la edad adulta, por lo que su manejo y atención integral puede no ser el adecuado, lo que puede ocasionar a los equipos sanitarios inseguridad a la hora de atender a estos pacientes y a sus familias ¹¹ y una sobrecarga añadida (tanto asistencial como emocional).

Por lo tanto, para garantizar una perfecta continuidad de cuidados es necesario implementar en las comunidades autónomas una formación específica, de distintos niveles, que de cobertura de formación para la atención integral y la transición de los pacientes adultos con enfermedades desde la infancia que requieren cuidados paliativos⁹.

Existen en la actualidad cursos de formación continuada de temas específicos para los profesionales de cuidados paliativos, jornadas, congresos, etc. El máster universitario en cuidados paliativos pediátricos de la Universidad Internacional de La Rioja, que proporciona un nivel avanzado de formación. La SECPAL ofrece formación de nivel básico e intermedio en cuidados paliativos de adultos desde hace unos años¹⁹. Pero actualmente no existe un programa formativo que interrelacione la formación de adultos con la pediátrica, es decir, que abarque el proceso de transición y transferencia de los pacientes pediátricos paliativos a las unidades de adultos. En muchos ciclos formativos de paliativos y de otras especialidades^{3,4} se pueden encontrar rasgos sobre el problema de la transición de dichos pacientes, pero no se llega a abordar el problema concretamente, ni se capacita a los profesionales a asumir tales pacientes de forma integral. Y cada vez más las sociedades nacionales y europeas apuestan por la formación de postgrado para conseguir unos cuidados paliativos de calidad que abarquen todos los momentos de la vida de nuestros pacientes²¹.

3.- Objetivos

3.1 Objetivo principal

El objetivo principal de este proyecto es el diseño de un programa formativo específico de nivel intermedio dirigido inicialmente a los profesionales sanitarios de cuidados paliativos de adultos (que se podrá extender a posteriori a médicos de familia que sea de su interés), que proporcione la capacitación específica para la atención de los pacientes adultos jóvenes con enfermedades presentes desde de la edad pediátrica. Es decir, un programa docente que ofrezca capacitación en competencias básicas y específicas y una ampliación en la formación y atención integral a estos pacientes y sus familias, con una metodología docente adecuada, pedagógica y eficaz para la capacitación de los profesionales..

3.2 Objetivos secundarios

El objetivo secundario de este proyecto es identificar las necesidades de formación de los profesionales que trabajan en cuidados paliativos de adultos con respecto al procedimiento de transición de los pacientes paliativos pediátricos.

4.- Metodología

4.1 Realización de un estudio preliminar para la identificación de necesidades mediante una encuesta a los profesionales sanitarios

Para analizar el grado de interés y necesidad real de este programa formativo propuesto, se ha realizado una encuesta dirigida a un grupo piloto de profesionales de cuidados paliativos de adultos de la Comunidad Autónoma de Madrid, con el fin de sondear el grado de interés, las necesidades de formación específica en el tema, así como la formación inicial.

Se trató de una encuesta anónima. Los datos de las personas incluidas se extrajeron del Directorio de Recursos Asistenciales de Cuidados Paliativos en España⁷. Se contactó con las once administrativas de los Equipos de Soporte a Domicilio (ESAD) de la Comunidad Autónoma de Madrid, a las que se les explicó telefónicamente la finalidad de la encuesta y se les pidió su colaboración para hacerla llegar a los profesionales de su área. Todas las administrativas participaron en la difusión, remitiendo confirmación del envío. De esta manera se contabilizaron 67 envíos a los profesionales de los ESAD y 21 envíos a profesionales de la Fundación Vianorte-Laguna, con un total de 88 participantes. Por cuestiones de tiempo no se pudieron hacer partícipes a otras unidades de cuidados paliativos, que habrían ayudado a aumentar el tamaño de la muestra. Por otro lado, se han priorizado los servicios de cuidados paliativos a domicilio por considerar que son potencialmente los más involucrados en la asistencia a pacientes con el perfil que se menciona en la encuesta, objeto de nuestro programa formativo.

La encuesta se ha realizado mediante el sistema informático de Google drive (formularios de Google), previo envío de un correo electrónico a los destinatarios en el que se explicaba el propósito y modo de respuesta de la encuesta. Se indicaba que todas las preguntas se refieren a pacientes pediátricos que alcanzan la edad adulta y presentan enfermedades neurodegenerativas, o malformaciones o enfermedades metabólicas avanzadas, o daño cerebral adquirido, con las secuelas y complicaciones asociadas a ellas, que previamente han recibido cuidados paliativos pediátricos (anexo 1).

En el análisis de los datos de la encuesta se han empleado métodos estadísticos descriptivos (porcentajes y promedios).

Tras una primera difusión de la encuesta online, se realizaron dos envíos de recordatorio (separados por unos 20 días entre ellos) a los participantes, hasta la fecha límite del 31 de julio, para aumentar la tasa de respuesta. Se ha mantenido el anonimato de los participantes. No se han proporcionado incentivos para los participantes^{16,17}.

Teniendo en cuenta que se registran en la Comunidad Autónoma de Madrid, según datos del vigente Directorio de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) un total de 357 profesionales de cuidados paliativos (119 médicos y 168 enfermeras), nuestra muestra representaría un 24,6% de estos⁷.

Para las respuestas al cuestionario se ha utilizado una escala de Likert de 5 puntos. La encuesta se pasó inicialmente a 8 profesionales, para verificar su viabilidad y comprensión.

Para cada participante, se han recogido como variables sociodemográficas los años de experiencia profesional y el tipo de estudios profesionales realizados. El resto de preguntas formuladas se refieren a formación sanitaria y necesidades que cubrir en el área del conocimiento y competencias. Inicialmente se pensó en añadir a los profesionales del área psicosocial, pero dada la escasez de los mismos y la finalidad formativa dirigida a los profesionales sanitarios, se decidió excluir de la muestra.

4.2 Revisión de la base de datos del Servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario del Niño Jesús

Un análisis de los datos de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Niño Jesús, tras sus 10 años de existencia, desde febrero de 2008 hasta febrero de 2018, indica que en este periodo se ha proporcionado asistencia paliativa a un total de 701 pacientes, de los cuales el 28% eran pacientes con cáncer (196 niños) y el 72% restante, pacientes sin cáncer (505 niños).

A día 10 de abril del presente año 2018 había 289 pacientes activos, es decir, en seguimiento clínico por la Unidad, con una periodicidad de atención variable según los requerimientos de cada paciente. De esos 289 pacientes, 40 eran mayores de 18 años, el 50% varones, y el 50% mujeres; de ellos, 7 tenían más de 25 años.

En esta subpoblación de pacientes que superan la edad pediátrica, sólo se registró 1 paciente con cáncer, y los 39 restantes fueron pacientes sin cáncer, lo que supone el 97,5% del total de pacientes paliativos en este sector etario.

Figura 1. Pacientes atendidos en la UCP del Hospital Niño Jesús durante 10 años de asistencia (2008-2018).

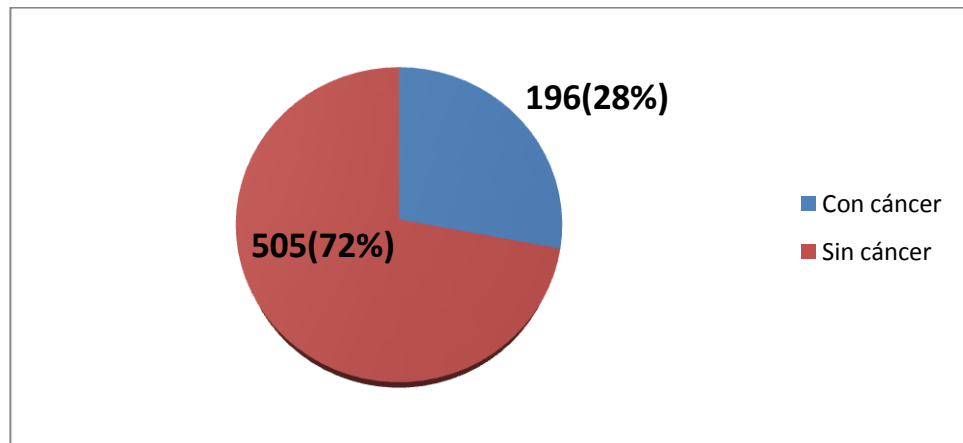
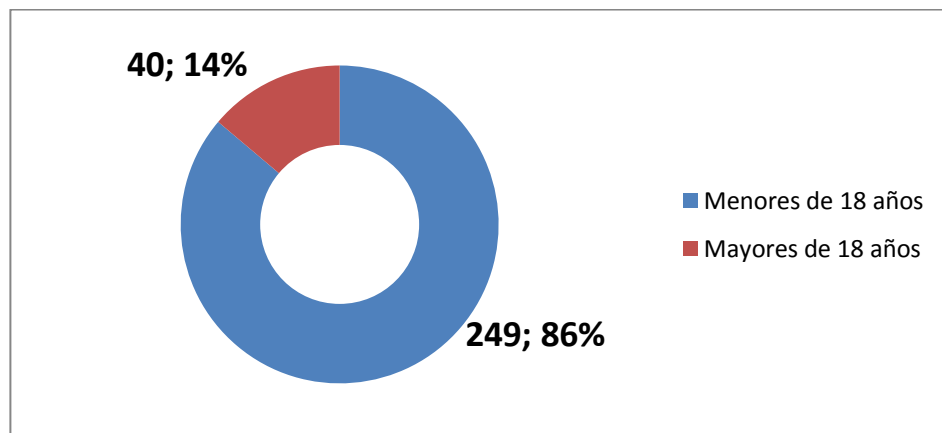


Figura 2. Pacientes activos atendidos (a 1 de abril 2018).



Para estimar la carga asistencial que supone esta población de pacientes paliativos que superan la edad pediátrica a la totalidad de la Comunidad Autónoma de Madrid, cabe extrapolar los datos anteriores. Así, se puede asumir que un 14% de los pacientes que son atendidos por equipos de cuidados paliativos pediátricos tiene más de 18 años. Considerando que en España hay unos 2000 pacientes paliativos pediátricos de entre 18 u 25 años susceptibles de ser tratados con cuidados paliativos⁹, y que la población de Madrid supone aproximadamente el 15% de la población española, se puede decir que aproximadamente unos 300 pacientes paliativos entre los 18 y 25 años serían susceptibles de ser transferidos y tratados en unidades de cuidados paliativos de adultos en nuestra comunidad autónoma.

Esta cifra estimada coincide también con datos procedentes de estudios realizados en Inglaterra y Gales⁶, cuya población es de características similares a la española (aunque en este país se cuenta con más recursos en cuidados paliativos que en España).

4.3 Metodología del diseño de la formación específica

Teniendo presente lo que indica la Sociedad Española de Cuidados Paliativos en su Monografía de mayo de 2016, sobre el Análisis y Evaluación de los Cuidados Paliativos en España, en la sección V, punto 2, que dice: *” El objetivo de la ECP-SNS, que determina establecer programas de formación continuada específica para los profesionales del sistema sanitario con el fin de que atiendan adecuadamente las necesidades de los pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal, y de su familia, parece que no se está cumpliendo. Es innegable la necesidad que existe en el País de desarrollar más acciones formativas específicas, la oferta existente en formación avanzada actual es reducida para los retos que una atención integral y de calidad”*,

Por lo tanto, se pretende diseñar un plan de formación para proporcionar la asistencia correcta a los pacientes adultos jóvenes en las unidades y equipos de cuidados paliativos de adultos, con la finalidad de poder ayudar en la capacitación de los profesionales sanitarios, para la mejora continua en la calidad de la asistencia en beneficio de nuestros pacientes más vulnerables.

Para ello se utilizará una formación basada en competencias²⁰, donde el alumno es el centro del proceso de aprendizaje, integrando el saber, el hacer y el estar. Este tipo de aprendizaje en el ámbito sanitario es muy adecuado, ya que contribuye a desarrollar en el alumno no solamente el conocimiento teórico sino la aplicación del mismo en la vida real, y optimizar así el tiempo de aprendizaje, siendo más concreto y específico. Los conocimientos se encuentran en los libros. El preciso aprender, no sólo conocer.

Se tratará de conseguir competencias básicas y específicas, mediante un método de enseñanza múltiple, que aborde el conocimiento (competencias técnicas), las destrezas (competencias metodológicas), y las actitudes y aptitudes (competencias participativas y personales)²¹.

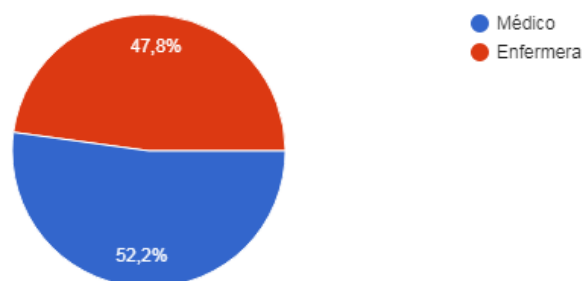
5.- Análisis de resultados obtenidos en la encuesta

Se recogieron 23 encuestas hasta la fecha límite de recogida, el día 31 de julio de 2018. Esto corresponde al 26,1% del total de encuestas enviadas. Debido a que la tasa de respuesta de una escala de Likert varía ampliamente dependiendo de diversos factores, se considera que una tasa de respuesta del 20-30% es aceptable para este tipo de investigación. Y teniendo en cuenta que se considera como una “tasa de apertura de correo electrónico buena” el 15-20% del total enviado, nuestra muestra parece ser lo suficientemente representativa y valorable^{12,13,14} con una validez aceptable de los resultados obtenidos.

Casi la mitad de los encuestados tienen una amplia experiencia en cuidados paliativos de adultos, con más de 10 años de práctica profesional.

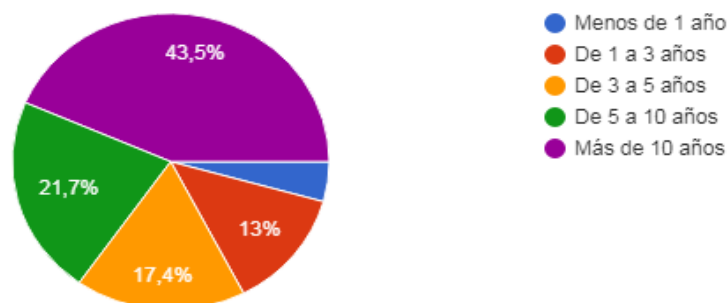
Profesional

23 respuestas



Años de experiencia en cuidados paliativos

23 respuestas



Se han realizado 10 preguntas relacionadas con la experiencia y formación inicial de los profesionales, sobre cuestiones específicas de la asistencia, manejo y terapéutica farmacológica en cuidados paliativos pediátricos, y sobre el interés en recibir formación específica. Finalmente se realizó una pregunta con respuesta abierta para sugerir temas de especial interés.

El análisis de resultados indica, en resumen, que un gran número de profesionales considera su formación en los problemas clínicos asistenciales de estos pacientes entre escasa y suficiente, y una minoría se encuentra en los extremos de las respuestas (mínima formación, o formación completa). (Ver los gráficos que se presentan más adelante).

Con respecto al uso de fármacos específicos habituales en estos pacientes, al manejo específico y al control de síntomas neurológicos, ningún profesional se siente completamente capacitado, y reconocen contar con menos formación al respecto.

Con respecto a tratamientos farmacológicos y conocimiento y manejo de medicación específica para estos pacientes, ningún encuestado manifiesta tener completo conocimiento y casi todas las respuestas se inclinan hacia las puntuaciones más bajas (escaso manejo).

Finalmente, sobre el grado de interés en recibir una formación específica, el 78% (18 profesionales de los 23 encuestados) responden con una puntuación de 4-5 (máximo interés, muy aceptable interés, traduciendo las respuestas dadas en la escala de Likert), 4 están de acuerdo en dicha formación, y 1 persona está poco interesada.

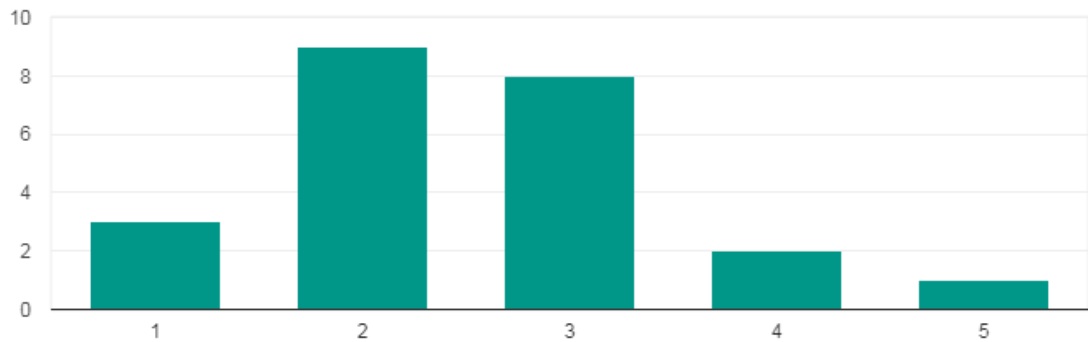
Con respecto a la pregunta abierta, la mayoría de los encuestados solicitó formación en farmacología, reconocimiento y control de síntomas específicos, especialmente los síntomas neurológicos, manejo de las urgencias, cuidados integrales del paciente y de su familia. En menor porcentaje se hace referencia al abordaje psicosocial, bioética, y atención integral.

Los puntos del 1 al 5 del eje horizontal de las gráficas indican las respuestas de la escala de Likert. El 1 significa “totalmente en desacuerdo”, el 2 significa “en desacuerdo”, el 3 “ni de acuerdo ni en desacuerdo”, el 4 “de acuerdo”, y el 5 significa “totalmente de acuerdo” (ver anexo1). El eje vertical indica el número de respuestas obtenidas.

A continuación se representan estos resultados en gráficas y el resumen de temas propuestos por los participantes en la pregunta abierta:

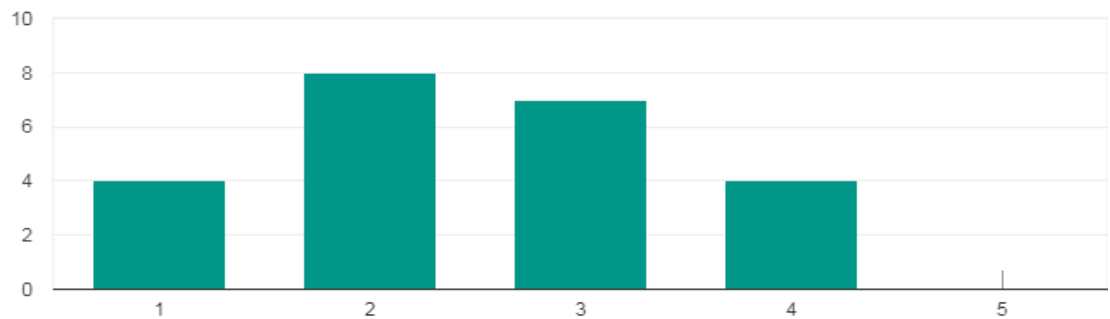
Tengo gran experiencia en asistencia sanitaria con estos pacientes.

23 respuestas



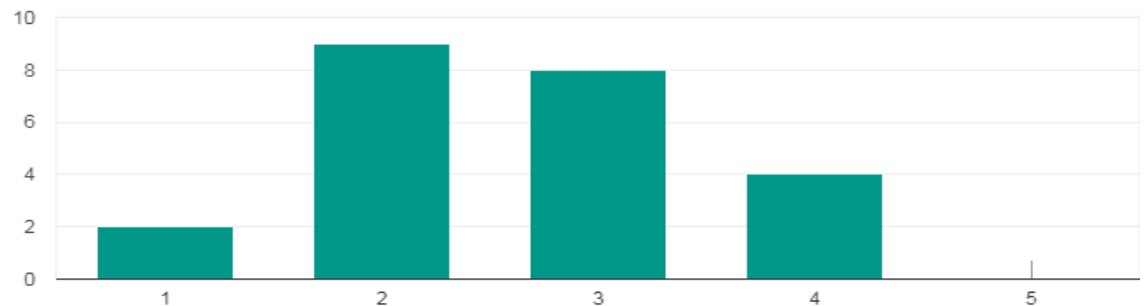
Tengo una buena formación en las enfermedades de estos pacientes y en sus complicaciones habituales.

23 respuestas



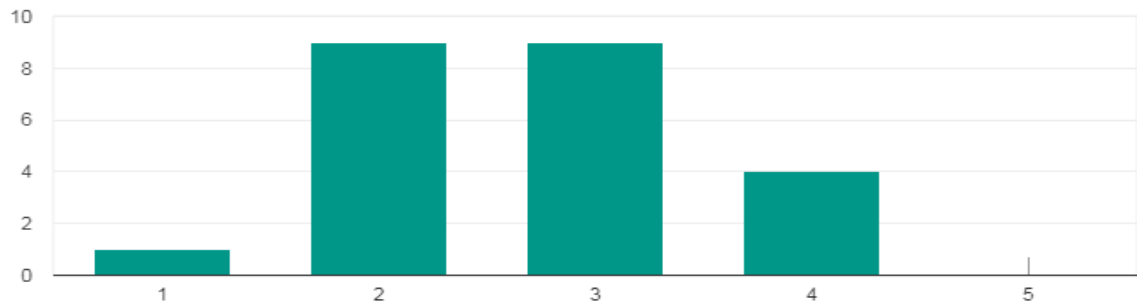
Estoy capacitado para asistir a estos pacientes de forma integral, con la formación que ya tengo en cuidados paliativos, incluido el abordaje psicosocial.

23 respuestas



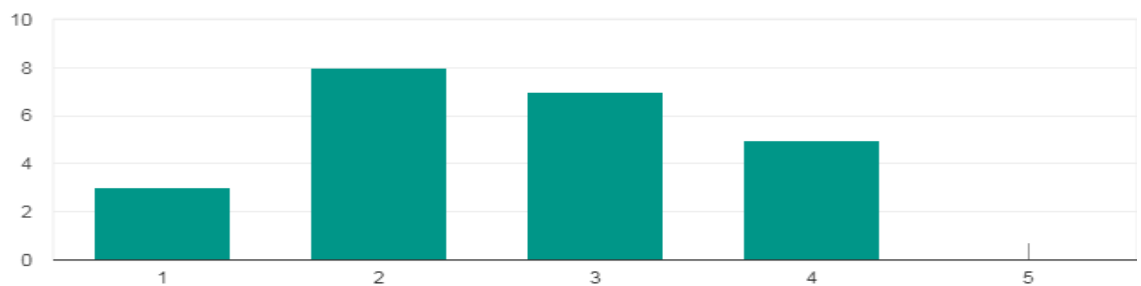
Mi formación general en cuidados paliativos en pacientes no oncológicos es buena (incluidas las patologías de estos pacientes).

23 respuestas



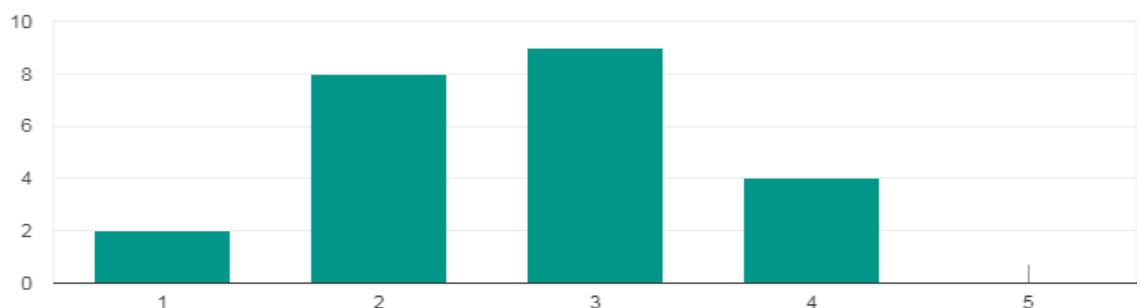
Mi formación en el uso de fármacos en estos pacientes es buena, así como en el control de las dosis necesarias.

23 respuestas



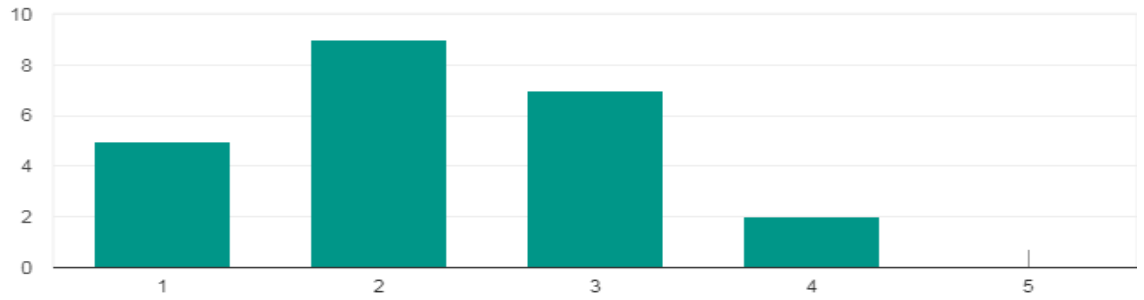
Mi formación en el control de síntomas neurológicos (rigidez, escoliosis severa, disfagia severa, espasticidad, e...ria, distonía, mioclonías...) es buena.

23 respuestas



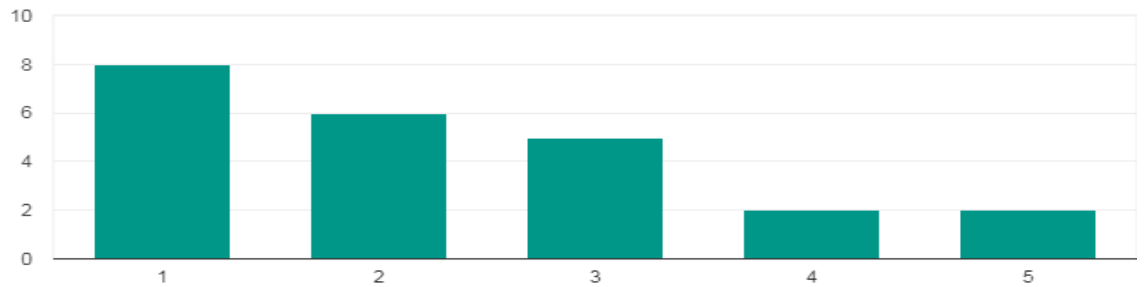
Utilizo en mi práctica diaria fármacos como baclofeno, tizanidina, antiepilépticos, ketamina, clonidina. C...os pacientes y posibles interacciones.

23 respuestas



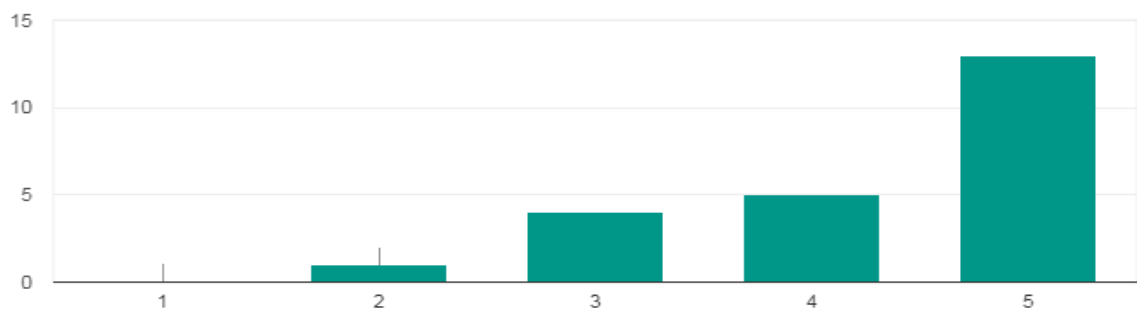
He tenido conocimiento de la existencia de cursos de formación específica en el cuidados de estos pacientes.

23 respuestas



Tendría interés en un curso formativo que abordara el manejo integral de estos pacientes y sus familias.

23 respuestas



Si pudiera acudir a un curso donde se abordara el manejo integral de estos pacientes, indique qué temas le gustaría que se trataran (especifique temas que sean de su especial interés, o manejo específico que más le pueda ayudar) (Respuesta abierta).

- *Farmacología (12 personas).*
- *Interpretación o reconocimiento de síntomas (dolor, náuseas, etc.) (5 personas)*
- *Control de síntomas (14 personas, especialmente los síntomas neurológicos).*
- *Toma de decisiones con las familias.*
- *Manejo y situaciones de urgencia, métodos de intervención de fragilidad cognitiva, etc.*
- *Dosis y vías de administración de fármacos en caso de crisis epilépticas y no vía oral (2 personas)*
- *Cuidado multidisciplinar, manejo más integral. Tipos de enfermedades. Modo de tratar las complicaciones con estos pacientes. (4 personas)*
- *Planificación anticipada de la asistencia*
- *Cuidados de enfermería*
- *Acompañamiento a la familia, abordaje psicosocial de los pacientes (2 personas).*
- *Complicaciones frecuentes*
- *Cuando retirar medicación.*
- *Ayuda psicosocial a los familiares*

6.- Plan de formación propuesto: estructura, desarrollo, y organización

6.1-Profesionales a los que va dirigida la formación propuesta

El programa formativo va dirigido a los profesionales sanitarios (médicos, enfermeras) que trabajan en cuidados paliativos de adultos que atienden (o atenderán) pacientes que tienen enfermedades crónicas complejas desde la edad pediátrica, tales como los médicos y enfermeras de los ESAD, de hospitales de mediana y larga estancia especializados en cuidados paliativos, y para todos aquellos profesionales de la salud y áreas psicosociales con interés en el conocimiento y profundización de los cuidados paliativos pediátricos, de sus tareas específicas, y de la transición de los pacientes pediátricos y sus familias al servicio de salud de adultos, y de la atención integral de los mismos. Se propone que dicha formación sea voluntaria, pero se tratará de dar oportunidad de adquirirla a todos los profesionales que la demanden.

6.2-Competencias proporcionadas por el programa formativo

Competencias técnicas:

1. Conocer los aspectos clínicos, psicosociales, y necesidades paliativas de los pacientes sin cáncer que tienen enfermedades desde la infancia, sus características específicas desde un punto de vista integral.
2. Manejo adecuado de los síntomas y signos específicos de estos pacientes, resolución de problemas en situaciones de urgencia, situaciones habituales, abordaje a la familia en el duelo normal y patológico.
3. Manejo de la farmacología específica.
4. Manejo de procedimientos y técnicas específicas de estos pacientes (para el médico y enfermera).

Competencias metodológicas:

1. Conocimiento de la red de recursos para la mejor atención integral de nuestros pacientes.
2. Capacitación para la comunicación y resolución de problemas.
3. Abordaje de la transición de pacientes.

4. Comunicación e integración con el resto de especialistas que acompañan a los pacientes y sus familias, y con los profesionales de Atención Primaria o especialista que lo acompañan.
5. Conocimiento general de la situación actual de nuestro país, estado de situación de los cuidados paliativos pediátricos.
6. Conocimiento de la figura del pediatra de cuidados paliativos como “consultor” para los profesionales sanitarios que asumen a estos pacientes.
7. Capacidades para el abordaje psicosocial.

Competencias participativas y personales:

1. Capacitación para el abordaje de la comunicación con estos pacientes y sus familias.
2. Habilidades y sensibilización con respecto a los pacientes más vulnerables.
3. Manejo adecuado de la bioética general. Aplicación de los conceptos teóricos.

6.3-Estructura del plan de formación

Aunque de acuerdo con las recomendaciones de la Estrategia de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional para un nivel de formación intermedio⁹(p48), el programa formativo se debería llevar a cabo con una duración de 80 horas, se opta por la posibilidad de reducir estas horas a 40, en un curso semipresencial, de acuerdo al Programa Centralizado de Formación en Cuidados Paliativos de la Coordinación Regional de la Comunidad Autónoma de Madrid¹⁹, que paralelamente en la formación de nivel intermedio ya contempla cursos con esta carga horaria. Esta reducción de horas se puede asumir sin detrimento de la formación ya que los profesionales a los que se dirige dicho plan docente tienen ya una capacitación de nivel básico (y en muchos casos intermedio o avanzado) en cuidados paliativos de adultos.

Se realizará un 50% mediante un sistema online, y un 50% (equivalente a 20 horas) de formación presencial, repartidas en tres días, con sesiones teóricas y prácticas, con metodología participativa.

Título del curso: Atención Paliativa Integral para pacientes adultos jóvenes con enfermedades presentes desde la edad pediátrica.

Plazas disponibles: 50 personas.

Lugar de celebración: Se propone la Fundación Vianorte –Laguna, área de Formación, dada la idoneidad para abarcar el número de plazas sugerido, y la posibilidad de realizar trabajos en grupos.

Modo de inscripción: se realizará por vía telemática, por teléfono o por correo electrónico.

Modalidad: Este programa docente está pensado para que sea impartido de forma semi-presencial, con una carga horaria de 40 horas, una edición anual. La parte online se realizará mediante la plataforma moodle.

Difusión: Se procederá a su publicación en las páginas online de la Coordinación Regional de la Comunidad de Madrid así como en la página del lugar donde se imparta, en este caso, la Fundación Vianorte-Laguna.

A posteriori, se ofrecerá a otras comunidades autónomas interesadas.

Responsable del curso: se propondrá al Dr. Ricardo Martino (Jefe de Servicio de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Niño Jesús y Director del Máster Universitario de cuidados paliativos pediátricos de la UNIR) y al Dr. Javier Rocafort (Director médico de la Fundación Vianorte-Laguna).

Profesorado: Se solicitará la participación de profesores con experiencia asistencial y docente en cuidados paliativos pediátricos, preferentemente vinculados al Máster Universitario, en concreto se tratará de contar principalmente con el equipo del Hospital Universitario del Niño Jesús, de Madrid.

Precio del curso: Se solicitará la financiación a la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos, ya que se considera que es un plan de formación idóneo y necesario para los profesionales del sistema público de salud y recomendado por el Sistema Nacional. Por tanto, el precio dependerá de dicha subvención.

6.4-Programación de la formación

De acuerdo con los datos obtenidos en la encuesta y haciendo una recopilación de los temas más importantes sobre el manejo integral de los pacientes paliativos sin cáncer, se determinan los siguientes temas:

- Desarrollo de la persona. Visión integral. Toma de conciencia de la influencia del crecimiento del niño en su proceso de enfermedad.

- Causas y control farmacológico de los síntomas más importantes:
 - Respiratorios
 - Neurológicos
 - Digestivos
 - Urinarios
 - Dolor
 - Músculo-esquelético
 - Dermatológicos
 - Generales
- Taller de enfermería: uso de vías alternativas, colocación de sondajes, uso de bombas de infusión (subcutánea, intratecal), tipos y cambios de gastrostomías.
- Manejo de la comunicación con el paciente y su familia. Interpretación de síntomas en pacientes con necesidades especiales. Abordaje psicosocial.
- La transición al equipo de adultos. Integración de los diferentes niveles de atención. Trabajo en equipo multidisciplinar. Organización, vías de apoyo y comunicación.
- Bioética. Generalidades. Dignidad de la persona humana, en especial en nuestros pacientes más vulnerables. El porqué de nuestra implicación y compromiso con el enfermo. La compasión.
- Legislación actual en España.

6.5-Metodología del programa formativo. Evaluación. Acreditación

Se procederá a la metodología múltiple, combinando clases teóricas, con talleres, con aprendizaje basado en problemas y trabajo grupal²¹.

Las sesiones formativas serán de 30 a 40 minutos, sin superar los 45 minutos.

Se utilizarán recursos pedagógicos variados para ayudar a los alumnos a asimilar los contenidos propuestos (audiovisuales, manejo práctico de dispositivos, test inmediatos en sistemas multimedia, etc.).

Se alternarán las sesiones teóricas, con las prácticas, dejando turnos de preguntas que favorezcan el aprendizaje. Para ello se dará al inicio material para escribir y apuntar preguntas, de manera que las dudas que vayan surgiendo en cada sesión docente puedan ser efectuadas y atendidas convenientemente, sin perder tiempo en su elaboración y recogida.

Se tendrán momentos de distensión y descanso, donde los docentes estarán a disposición de los alumnos para generar lazos de entendimiento y colaboración mutua.

Se realizará un sistema de evaluación de los conocimientos y competencias adquiridos, el último día del curso, puntuable y necesario para adquirir el diploma del curso. Tendrá una parte teórica de conceptos, y un trabajo práctico en equipo (se realizará simultáneamente con el aprendizaje desde el primer día), con el formato del “aprendizaje basado en problemas”, integrando todo lo aprendido, que ayudará a consolidar las destrezas y competencias personales.

Se realizará encuesta de satisfacción al finalizar el curso, a modo general, y evaluación de los ponentes.

Se solicitará la acreditación oficial del curso.

7.- Discusión

Los datos analizados del Servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario del Niño Jesús reflejan que la asistencia a niños sin cáncer tiene una relevancia especial en la atención paliativa pediátrica, y que un considerable porcentaje de estos pacientes superan administrativamente la edad pediátrica. Además, la tendencia que se observa es que la esperanza de vida de estos niños no oncológicos va en aumento, por lo que el número de pacientes que superarían la edad pediátrica podría ser un número considerable.

Por otro lado, los recursos de cuidados paliativos pediátricos en toda España son mucho más escasos que los de adultos, y guarda proporción con la población que cada uno de ellos debe atender, tal como ya se ha mencionado⁵. Ahora bien, si los profesionales de cuidados paliativos pediátricos continúan asistiendo a los pacientes que alcanzan la edad adulta, en corto espacio de tiempo habrá una saturación en dicha asistencia, lo que les impedirá asumir correctamente la atención a los pacientes paliativos pediátricos. Por otra parte, si los profesionales de cuidados paliativos de adultos no están lo suficientemente formados para asumir la transición-transferencia de los pacientes procedentes de los cuidados paliativos pediátricos, la calidad de la atención de estos se verá comprometida, y se podrían sobrecargar además la atención proporcionada al resto de pacientes adultos.

Una solución posible a este problema (además del aumento de profesionales a nivel nacional) pasa por la correcta formación y capacitación de los profesionales de cuidados paliativos de adultos en el manejo de estos “adultos jóvenes” que superan la edad pediátrica, y que se presentan como pacientes crónicos complejos, con unas características propias de su enfermedad de base (deterioro cognitivo, graves déficits sensoriales y motores, alteraciones conductuales, etc.) que hacen más complicado su cuidado.

Se hace necesaria una mención sobre el médico de familia, que muchas veces también asume la asistencia de estos pacientes, aunque se intuye que igualmente puede existir una falta de formación para su correcto manejo, lo que iría en detrimento de la atención del paciente, y en una sobrecarga para el equipo de atención primaria. Para que la contribución por el equipo de Atención Primaria a la asistencia de estos pacientes sea tan eficaz como la que se proporciona a los pacientes adultos simultáneamente atendidos por los equipos de cuidados paliativos, estos últimos deben comprender bien cuáles son las necesidades de los pacientes y la mejor forma de atenderlas, para transmitir las y coordinarse adecuadamente con los primeros.

Es decir, la formación adquirida por los equipos de cuidados paliativos de adultos servirá igualmente para la educación de equipos de atención primaria y lograr una óptima transferencia de estos adultos jóvenes desde la asistencia paliativa pediátrica, generando además una red de comunicación y coordinación entre niveles asistenciales adecuado para el bienestar de los pacientes y sus familiares.

En definitiva, con este proyecto formativo de capacitación de profesionales sanitarios se pretende ayudar a establecer el procedimiento de transición del paciente al equipo de cuidados paliativos de adultos, así como el manejo adecuado con la familia de los pacientes ante dicho cambio de responsabilidad asistencial^{1,2,3,10}; se quieren intentar abrir redes de comunicación entre los distintos niveles de atención, y suscitar equipos consultores de soporte para los profesionales de cuidados paliativos que asumen la asistencia del paciente adulto joven¹⁸; se propone establecer una formación continuada para la actualización de conocimientos y fomento de la comunicación entre profesionales, en beneficio de los pacientes y de sus familias y se ofrecen vías para mejorar la calidad de la formación continuada de los profesionales sanitarios de equipos de cuidados paliativos de la Comunidad Autónoma de Madrid, y hacerla extensiva a programas formativos en otras comunidades autónomas.

8.- Conclusiones

La formación en cuidados paliativos ha de ser mantenida y actualizada constantemente en los profesionales sanitarios que se dedican a ello. Cada Comunidad Autónoma debe fomentar la formación de sus profesionales, facilitando con cursos de capacitación de acuerdo a las necesidades reales de los pacientes y sus familias.

En la Comunidad Autónoma de Madrid, hay un vacío formativo y de organización con respecto a los pacientes adultos jóvenes que tienen enfermedades propias de la infancia y requieren cuidados paliativos. Son enfermedades poco conocidas para nuestros profesionales de cuidados paliativos de adultos, y precisan capacitación para poder asumir la transición de estos pacientes.

Con este plan formativo se pretende solventar ese vacío y proponer nuevas vías de formación a los profesionales sanitarios que deberán asumir la transición de estos pacientes y sus familias, y hacerlo extensivo a las comunidades autónomas que quieran emplear dichos recursos a los cuidados paliativos de su región, mejorando la asistencia de los pacientes y sus familias, optimizando la calidad de la asistencia y la seguridad de los profesionales ante estos pacientes.

Se aprecia en la encuesta piloto que se ha desarrollado en este trabajo, el interés formativo que puede haber en estos profesionales con respecto a los pacientes mencionados, y la inseguridad que genera atenderlos sin una formación específica.

Los programas formativos deben cumplir las expectativas de los alumnos, adaptarse a sus necesidades reales, utilizando los medios actuales apropiados que existen para optimizar la formación, la adquisición de conocimiento y capacidades, en un tiempo razonable, adaptándose a los alumnos sin decaer en la calidad de la enseñanza.

Es preciso poner soluciones reales para la mejora de los cuidados de los pacientes más vulnerables.

9.- Anexos

Anexo 1: encuesta. Carta de presentación y preguntas

ENCUESTA TFM

Te he invitado a que rellenes un formulario:

Mi nombre es Mercedes Barrio. Soy médico de familia y trabajo en el Hospital Centro de Cuidados Laguna, de la Fundación Vianorte-Laguna, en Madrid. Estoy haciendo el Máster Universitario en Cuidados Paliativos Pediátricos.

Mi trabajo fin de máster trata sobre las dificultades que pueden tener los médicos de cuidados paliativos de adultos en tratar a pacientes pediátricos que alcanzan la edad adulta y mantienen enfermedades que aparecieron en la infancia, principalmente neurodegenerativas, cuyas secuelas y complicaciones requieren un manejo paliativo.

Quiero pedirle su colaboración con la siguiente encuesta breve, que trata de investigar el interés y formación previa que tenemos los paliativistas de adultos sobre estos pacientes que, posiblemente, en algún momento nos toque asistir.

El objetivo de esta encuesta es que sirva de ayuda a diseñar un programa docente con formación específica adecuada para la correcta transición de estos pacientes y garantizar la asistencia integral de ellos y sus familias. La información recibida se tratará con las garantías adecuadas para mantener la reserva y anonimato de los participantes y de las respuestas dadas.

Muchas gracias de antemano por su colaboración.
NOTA: AL FINAL DEL CUESTIONARIO HAY QUE CONFIRMAR ENVÍO (LO PREGUNTA DOS VECES SEGUIDAS). SI NO, NO LO RECIBIRÉ.

Las preguntas de este formulario se refieren a PACIENTES QUE ALCANZAN LA EDAD ADULTA Y QUE PRESENTAN ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS O MALFORMACIONES O ENFERMEDADES METABÓLICAS AVANZADAS, O DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO, CON LAS SECUELAS Y COMPLICACIONES ASOCIADAS A ELLAS, QUE PROVIENEN DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. Cuando en la encuesta aparece "estos pacientes" se referirá a este perfil de pacientes. Así mismo, donde ponga "uso y manejo" con respecto a manejo o aprendizaje, para enfermería se referirá a manejo específico de dicha profesión (vías posibles de administración, infusores específicos (manejo de fármacos específicos, mantenimiento de sondas en pacientes de estas características).

A modo de aclaración, la puntuación va del 1 al 5, desde "totalmente en desacuerdo (que equivaldría a decir "nada", al punto 5 que equivale a "totalmente de acuerdo/totalmente". De esta manera el punto 2 equivale a "en desacuerdo/ poco", el punto 3 a "ni de acuerdo ni en desacuerdo/ normal", el punto 4 a "de acuerdo/bastante".

Es obligatorio responder a todas las preguntas.

Gracias de antemano por su colaboración.

FORMULARIO:

Profesional * _____

Años de experiencia en cuidados paliativos * _____

-Tengo gran experiencia en asistencia sanitaria con estos pacientes. *

Totalmente en desacuerdo

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Totalmente de acuerdo

-Tengo una buena formación en las enfermedades de estos pacientes y en sus complicaciones habituales. *

Totalmente en desacuerdo

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Totalmente de acuerdo

-Estoy capacitado para asistir a estos pacientes de forma integral, con la formación que ya tengo en cuidados paliativos, y a sus familiares, incluido el abordaje psicosocial. *

Totalmente en desacuerdo

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Totalmente de acuerdo

-Mi formación general en cuidados paliativos en pacientes no oncológicos es buena (incluidas las patologías de estos pacientes). *

Totalmente en desacuerdo

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Totalmente de acuerdo

*-Mi formación en el uso de fármacos en estos pacientes es buena, así como en el control de las dosis necesarias. **

Totalmente en desacuerdo

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Totalmente de acuerdo

*-Mi formación en el control de síntomas neurológicos (rigidez, escoliosis severa, disfagia severa, espasticidad, epilepsia refractaria, distonía, mioclonías...) es buena. **

Totalmente en desacuerdo

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Totalmente de acuerdo

*-Utilizo en mi práctica diaria fármacos como baclofeno, tizanidina, antiepilépticos, ketamina, clonidina. Conozco bien sus vías de administración y sus dosis para estos pacientes y posibles interacciones. **

Totalmente en desacuerdo

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Totalmente de acuerdo

*-He tenido conocimiento de la existencia de cursos de formación específica en el cuidados de estos pacientes. **

Totalmente en desacuerdo

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Totalmente de acuerdo

*-Tendría interés en un curso formativo que abordara el manejo integral de estos pacientes y sus familias. **

Totalmente en desacuerdo

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Totalmente de acuerdo

*-Si pudiera acudir a un curso donde se abordara el manejo integral de estos pacientes, indique qué temas le gustaría que se trataran (especifique temas que sean de su especial interés, o manejo específico que más le pueda ayudar) (Respuesta abierta). **

10.- Bibliografía

1. De Cunto Carmen L. Transición en la atención médica, de la pediatría a la medicina del adulto. Arch. argent. pediatr. [Internet]. 2012 Ago [citado 2018 Ago 09]; 110(4): 341-347.
2. Crowley R, Wolfe I, Lock K, *et al.* Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Archives of Disease in Childhood* 2011;96(6):548-553.
3. López Rodríguez MA. Transición de la edad pediátrica a unidades de enfermedades raras de adultos. Artículos de Revisión: el experto opina. AELMHU:2016
4. Blum RW. Introduction. Improving transition for adolescents with special health care needs from pediatric to adult-centered health care. *Pediatrics*. 2002; 110(6 Pt2):1.301- 1.303
5. Análisis y evaluación de los recursos de cuidados paliativos en España. Monográficos SECPAL. N°9; Mayo 2016.
6. Cochrane H, Liyanage S, Nantambi R. Palliative Care Statistics for children and young adults. Health and care partnerships analysis. Mayo 2007
7. Directorio de recursos asistenciales de cuidados paliativos en España. Monográficos SECPAL 2015. N°8; Abril 2016.
8. Libro Blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Monográficas SECPAL. N°0; Presentación. Mayo 2012:p.18-29.
9. Estrategia En Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad. 2014: Tema 2; Anexo 3:9-11; 47-50
10. Navarro S. El desafío de la cronicidad compleja y la atención paliativa en pediatría. *Anales de Pediatría*. Enero 2018 (v.88):1-2
11. Ugo F, Schejter VH, Carniglia L, González J. La transición del cuidado en el paciente crónico: el largo camino de un hospital pediátrico a un hospital de adultos. *Medicina Infantil*, Marzo 2009: vol XVI N°1:p16-23.
12. www.benchmarkmail.com/es/help-FAQ/answer/que-es-una-tipica-tasa-de-respuesta-de-una-encuesta (junio 2018)
13. <https://es.surveymonkey.com/mp/simple-size/> (junio 2018)
14. www.netquest.com/blog/es/la-escala-de-likert-que-es-y-como-utilizarla (junio 2018)
15. López Rodríguez MA. Transición de la edad pediátrica a unidades de enfermedades raras de adultos. Artículos de revisión. AELMHU:2016.
16. Saleh A, Bista K. Examining factors impacting online survey response rates in educational research: perceptions of graduate students. *Journal of multidisciplinary evaluation*. Vol13, Issue 29, 2017: 63-74.
17. Nulty DD. The adequacy of response rates to online and paper surveys: what can be done?. *Assesment & Evaluation in higher education*. Vol.33, No.3, June 2008, 301-314
18. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014:pág.28.
19. García-Baquero MT, Gil Higes E, Fernández MC, *et al.* Programa centralizado de formación en cuidados paliativos. Coordinación Regional de la Comunidad de Madrid 2010-2015. *Educación Médica*.2017;18(2):103-113
20. Martínez-Clares P, Martínez-Juárez M, Muñoz-Cantero JM. (2008). Formación basada en competencias en educación sanitaria: aproximaciones a enfoques y modelos de competencia. *RELIEVE*; v14, n.2, p.1-23.
21. Recomendaciones de la EAPC para el Desarrollo de la Especialidad en Medicina Paliativa. Informe del grupo de trabajo para la formación médica. Traducción española (2010);
22. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Dic 2000.