



Por un niño sano  
en un mundo mejor

## COMPETENCIAS EN MEDICINA PALIATIVA PEDIATRICA

Los cuidados paliativos (CPP) constituyen un área importante de la salud pública, centrada en mejorar la calidad de vida de los bebés, niños, niñas y adolescentes que padecen enfermedades con un tiempo de vida limitado.

Según la definición de la Organización Mundial de la Salud: *“El cuidado paliativo para niños es el cuidado activo, total del cuerpo, mente y espíritu del niño, y abarca también el cuidado ofrecido a la familia. Comienza cuando se diagnostica la enfermedad y continúa independientemente de que el niño reciba un tratamiento orientado hacia la curación. El equipo de salud deberá evaluar y aliviar los dolores físicos, psicológicos y sociales de los niños. El cuidado paliativo eficaz exige un amplio enfoque interdisciplinario que incluye a la familia y utiliza los recursos disponibles de la comunidad; puede implementarse con éxito incluso cuando los*

*recursos sean limitados. Puede ofrecerse en instalaciones de cuidados terciarios, en centros sanitarios primarios y en los hogares de los niños”.*

El incremento paulatino del promedio de esperanza de vida, el avance de la terapéutica y la tecnología médica y el aumento de las enfermedades crónicas y complejas por sobre las patologías agudas, configuran un nuevo escenario en el cual el período de “fin de la vida” se vuelve más prolongado y, por ende, más “visible socialmente”.

Todo bebe, niño/a o joven debería poder gozar de un cuidado paliativo individualizado, adecuado para su edad y cultura, tal y como lo define la Organización Mundial de la Salud (OMS). El objetivo casi siempre explícito de la mejora de la calidad de atención de niños fuera del alcance de terapéuticas curativas, parece resignado a una utopía sino se piensa en la organización de redes integradas de servicios para cada país, en la accesibilidad al tratamiento opioide, en los cuidados paliativos desde un enfoque de derecho y *en la capacitación profesional*.

Considerando este último aspecto, el cual nos ocupa en este espacio, las competencias de la medicina paliativa se superponen en algún punto de su espectro, con gran parte de la tarea que realiza un buen médico pediatra. La intención de este documento es aclarar el conjunto mínimo de conocimientos de medicina paliativa que deberían ser alcanzados por médicos pediatras sub-especialistas en cuidados paliativos.

La definición de curriculum será utilizada en este documento como "la combinación de un conjunto de competencias (también definidas como habilidades comprobables) y el conjunto de herramientas para evaluarlas”.

## Grupo de Trabajo de CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS

TEMA	CONOCIMIENTO	HABILIDAD	ACTITUD	Nº DE PREGUNTAS
<p>A) ASPECTOS TÉCNICOS</p> <p><b>1- <u>La filosofía de los cuidados paliativos</u></b></p>	<p>Estar familiarizado con el término "holístico" y entender su definición.</p> <p>Entender cómo se aplica a la atención médica de los niños.</p>	<p>Identificar los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de los problemas que se presenten. Trabajar eficazmente con otras profesiones y disciplinas.</p> <p>Ser capaz de anticipar y planificar la transición entre las fases que constituyen una ELV.</p> <p>Ser capaz de facilitar una planificación anticipada, la gestión de interurrencias, síntomas agudos, emergencias, reanimación, etc.</p> <p>Ser capaz de coordinar a un equipo interdisciplinario que atiende a niños con ELV con base en hospital, en la comunidad o en un hospicio infantil.</p> <p>Ser capaz de asesorar sobre los aspectos éticos de retiro o mantener tratamientos basados en el equilibrio racional.</p> <p>Ser capaz de supervisar, apoyar y enseñar a personal médico en formación de manera sensible y efectiva.</p>	<p>Reconocer la aplicación la filosofía de los cuidados paliativos como enfoque holístico para cuidar de los niños con ELV</p> <p>Apreciar los roles de profesionales no médicos en la prestación de atención integral, especialmente las enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos entre otros.</p>	<b>3</b>
<p><b>2- <u>Control de síntomas:</u></b></p>	<p>Comprender la existencia de herramientas para la evaluación del dolor en lactantes y niños y que no existe un "Patrón oro" como indicador o medida.</p>	<p>Reconocer la importancia de la evaluación del profesional, del paciente, padre / cuidador y crearle al niño y/ o al cuidador que informa.</p>	<p>Valorar la importancia de la edad en la comunicación con el niño y la familia para evaluar el dolor.</p> <p>Reconocer la importancia del equipo</p>	<b>10</b>

<p><b>2.1 Evaluación del dolor</b></p>	<p>La comprensión de que el dolor puede ser evaluado en el niño en forma verbal y no verbal.</p> <p>Comprender la importancia del nivel cognitivo del niño en la evaluación de dolor.</p> <p>Entender las diferencias entre la evaluación y la medición en el dolor.</p> <p>Describir las diferentes escalas para la evaluación del dolor EVA (escala analógica visual), fisiológicas, comportamentales, de autovaloración y multidimensionales.</p> <p>Conocer las etapas de desarrollo en los bebés, niños y adolescentes y su comprensión y expresión del dolor.</p> <p>Ser capaz de valorar el dolor en niños con retraso cognitivo o del desarrollo y/o en pacientes con sedación/analgesia en unidades de cuidados críticos.</p> <p>Comprender la compleja relación entre dolor, contexto social, cultura y origen étnico.</p>	<p>Ser capaz de utilizar escalas apropiadas para la valoración del dolor según el contexto adecuado (ambulatorio, UCIN, UCIP).</p> <p>Comprender las limitaciones de la utilización de las escalas de dolor en los niños con retraso del desarrollo y / o dificultades de comunicación.</p> <p>Ser capaz de valorar, medir e interpretar el dolor en bebés, lactantes y niños, incluyendo aquellos con deterioro cognitivo y problemas de comportamiento, utilizando las mejores escalas disponibles.</p>	<p>interdisciplinario para evaluar el dolor de manera más eficaz.</p> <p>Comprender la necesidad de comunicarse con padres, familiares, maestros y cuidadores con el fin de realizar una evaluación más eficiente del dolor.</p>	
<p><b>2.2 Tratamiento del dolor</b></p>	<p>Admitir que el dolor es poco reconocido, subestimado y escasamente tratado en bebés y niños.</p> <p>Entender las bases fisiológicas del dolor incluyendo el uso y la justificación de las técnicas farmacológicas y no farmacológicas.</p> <p>Comprender el concepto de dolor total (físico, psicológico, social, espiritual).</p>	<p>Reconocer los signos de dolor en el paciente pediátrico.</p> <p>Reconocer la necesidad de una evaluación e intervenciones continuas para el adecuado tratamiento del dolor.</p> <p>Ser capaz de iniciar, titular y revisar el tratamiento con opiáceos en niños sin opiáceos previos o que ya recibían opiáceos.</p>	<p>Ser capaz de visibilizar el reconocimiento del dolor en bebés y niños.</p> <p>Comprender la naturaleza subjetiva del dolor.</p> <p>Estar familiarizado con el concepto de "dolor total".</p> <p>Reconocer la necesidad de abordar los aspectos</p>	<p><b>10</b></p>

	<p>Estar familiarizado con las directrices de la OMS para el dolor en niños.</p> <p>Comprender las definiciones de analgésicos primarios,adyuvantes y opioides.</p> <p>Comprender el concepto de analgesia de amplio espectro.</p> <p>Comprender que los diferentes estados de dolor pueden existir en forma asiladao en paralelo: el dolor agudo, persistente, dolor al final de la vida.</p> <p>Conocer las indicaciones y efectos secundarios de los analgésicos primarios y opioides.</p> <p>Ser capaz de indicar la dosis inicial apropiada de analgésicos opioides.</p> <p>Comprender la prescripción de opioides (dosis baja vs.dosis estándar) según la intensidad del dolor(moderado o severo) y según si el niño es libre de opioides.</p> <p>Conocer la definición de la terapia adyuvante y estar familiarizado con la mayoría de los adyuvantes utilizados en niños.</p> <p>Reconocer la toxicidad por opioides y ser conscientes de los peligros de la indicación inapropiada con naloxona.</p> <p>Conocer las vías disponibles para los opioides y conocer los factores de conversión para los diferentes opioides.</p> <p>Comprender los efectos a largo plazo del dolor no tratado en los</p>	<p>Prescribir opioides en forma regular y en situaciones de dolor episódico a intervalos y por las vías más apropiadas.</p> <p>Ser capaz de calcular las conversiones de los opioides según las diferentes vías de administración.</p> <p>Ser capaz de prescribir terapia adyuvante apropiada a la naturaleza del dolor.</p> <p>Ser capaz de calcular dosis para infusión por vía subcutánea intravenosa.</p> <p>Ser capaz de reconocer el impacto de los factores culturales y el contexto social en el manejo del dolor.</p> <p>Estar familiarizado con sistemas de clasificación para la evaluación y manejo del dolor.</p> <p>Ser capaz de tratar el dolor difícil manejo (óseo, neuropático, por irritación cerebral, por espasmos musculares o por distonía).</p> <p>Ser capaz de rotar o sustituir opioides.</p> <p>Prescribir opioides en situaciones de insuficiencia renal, hepática o delirium.</p> <p>Ser capaz de reconocer y manejar los efectos adversos de la terapia con opioides.</p> <p>Ser capaz de destetar de manera segura los medicamentos analgésicos.</p> <p>Utilizar escalas de valoración adecuadas según edad para valorar síntomas de</p>	<p>emocionales, psicológicos, sociales y espirituales, así como los físicos en el manejo del dolor.</p> <p>Reconocer la necesidad de pedir asesoramiento si las medidas de primera línea fallan o no se toleran.</p> <p>Reconocer la necesidad de minimizar procedimientos invasivos.</p> <p>Incluir el uso de los tratamientos no farmacológicos y las terapias complementarias.</p> <p>Reconocer los modelos biopsicosociales en el manejo del dolor pediátrico.</p> <p>Reconocer la necesidad de involucrar a otros profesionales del equipo de salud.</p>	
--	--	---	---	--

	<p>bebés y niños.</p> <p>Comprender los principios científicos en el manejo no farmacológico del dolor.</p> <p>Comprender la farmacocinética y la farmacodinámica de la medicación analgésica en las diferentes etapas de desarrollo de los niños.</p> <p>Conocer otros opioides mayores como alternativa a la morfina. Conocer sus ventajas, desventajas y equipotencia relativa.</p> <p>Describir índices de conversión de la administración enteral y parenteral de la morfina.</p> <p>Comprender el concepto de dosis equivalente de morfina oral. (DEMO)</p> <p>Comprender la compatibilidad e interacciones de drogas y además la compatibilidad en la misma infusión.</p> <p>Conocer los síntomas, signos y causas de la intoxicación por opioides y cómo revertir la toxicidad de manera segura incluyendo el caso de metadona Comprender el concepto del descenso de la analgesia y la manera de disminuir en forma progresiva los opioides para no generar abstinencia.</p> <p>Conocer las dosis y el mecanismo de acción de los analgésicos adyuvantes utilizados en el dolor de tipo neuropático, óseo, y distonía.</p> <p>Entender los problemas más complejos en el manejo de opioides: la tolerancia incompleta, la hiperalgesia inducida, la</p>	abstinencia( Finnegan- WAT-1).		
--	--	--------------------------------	--	--

	<p>genómica.</p> <p>Comprender las diferencias entre la rotación de opioides y el cambio de la vía de administración.</p>			
<p><b>2.3</b></p> <p><b>Síntomas psicológicos</b></p>	<p>Comprender las características básicas de la depresión y la ansiedad en los niños.</p> <p>Estar familiarizado con las reacciones de duelo normal en adultos y niños.</p> <p>Ser capaz de entender los conceptos básicos del manejo farmacológico y no farmacológico de los niños con problemas psicológicos.</p> <p>Tener conocimiento de las características y causas de agitación y delirium.</p> <p>Diferenciar los desórdenes por afrontamiento a la trayectoria de enfermedad y la depresión.</p> <p>Estar familiarizado con los beneficios y la conveniencia de las diversas terapias no farmacológicas.</p> <p>Entender los riesgos y beneficios del manejo farmacológico.</p> <p>Comprender el impacto/ ansiedades que genera el proceso del morir en forma reprimida o abierta, entre los profesionales, los familiares y los pacientes.</p>	<p>Ser capaz de reconocer los factores de riesgo y el inicio precoz de los síntomas de depresión y ansiedad.</p> <p>Ser capaz de distinguir el comportamiento normal y anormal en los niños, sus familias y hermanos.</p> <p>Ser capaz de evaluar los problemas psicológicos en los niños y sus familias, tratar / o derivar al profesional especializado de manera apropiada.</p> <p>Distinguir entre las diversas causas de agitación y delirium, tratarlos adecuadamente.</p> <p>Utilizar escalas de valoración.</p> <p>Ser capaz de distinguir entre una respuesta normal y respuestas psicológicas anormales en un niño con ELV y su familia.</p> <p>Ser capaz de explicar a las familias de la naturaleza de estas reacciones y poner en marcha un plan de ayuda para los niños y sus familias, que incluya la utilización de los recursos locales más apropiados.</p> <p>Ser capaz de referir a psiquiatría, terapia familiar, musicoterapia, psicología.</p>	<p>Ser capaz de comunicarse con niños con una ELV y sus familias de una manera empática.</p> <p>Comprender cómo el diagnóstico de una ELV, la dinámica familiar, los aspectos personales y culturales, pueden afectar el comportamiento del niño.</p> <p>Ser capaz de proporcionar apoyo a los niños, sus familias y al propio equipo.</p> <p>Interpretar las amenazas que entraña para el bienestar psicológico del médico, cuando se tratan problemas psicológicos.</p> <p>Considerar mecanismos de supervisión y apoyo para el personal.</p>	<p><b>10</b></p>

	<p>Comprender los efectos de los problemas psicológicos en paciente/familia y cómo pueden afectar al equipo interdisciplinario.</p> <p>Comprender las particularidades y dificultades en el comportamiento de niños con enfermedades neurológicas, neuromusculares o con trastornos neuro-metabólicos.</p>			
<p><b>2.4</b></p> <p><b>Nauseas, vómitos, hipo</b></p>	<p>Reconocer las causas y los mecanismos más comunes que generan el complejo emésis en niños con ELV.</p> <p>Mencionar los diferentes tipos de vómitos según su forma de presentación: anticipatorios, aguda o retardada.</p> <p>Describir el poder emetógeno de las principales drogas quimioterápicas que se utilizan en cáncer pediátrico.</p> <p>Conocer receptores y mensajeros químicos involucrados.</p> <p>Conocer los principales órganos implicados en la emésis.</p> <p>Reconocer las causas y los mecanismos más comunes que generan hipo en niños con ELV.</p> <p>Conocer las principales clases de antieméticos, sus mecanismos de acción, efectos adversos en particular según los diferentes grupos etáreos.</p> <p>Comprender el concepto de complementariedad según los receptores donde actúan las drogas antieméticas de primera y segunda</p>	<p>Ser capaz de efectuar un interrogatorio dirigido a diagnosticar y tratar el complejo emésis.</p> <p>Utilizar escalas de valoración adecuadas.</p> <p>Ser capaz de tener en cuenta las implicaciones de las náuseas, vómitos, o síntomas y signos equivalentes que generan malestar, pérdida de peso, etc.</p> <p>Ser capaz de prescribir el antiemético apropiado, por la vía apropiada y en la dosis adecuada.</p> <p>Reconocer las náuseas anticipatorias o psicógena y/o vómitos y tratarlos en forma preventiva.</p> <p>Ser capaz de iniciar un plan de tratamiento para el hipo.</p> <p>Ser capaz de reconocer la naturaleza holística de las náuseas y vómitos y el rol de las medicaciones psicoactivas en su manejo.</p> <p>Ser capaz de proporcionar la atención adecuada a las familias cuando se produce estasis gástrica (intolerancia a los alimentos) en el final de la vida.</p> <p>Ser capaz de aconsejar a los padres sobre</p>	<p>Considerar la alteración emocional asociada con las náuseas y vómitos.</p> <p>Identificar las causas de las NyV con el fin de prescribir los tratamientos correspondientes en forma racional.</p> <p>Estar al tanto de variedad y complejidad de las respuestas emocionales que afectan el manejo de los trastornos de alimentación.</p> <p>Comprender la importancia de un enfoque multi-profesional que puede incluir a la familia, otros cuidadores, médicos, enfermeras, cirujanos, terapeutas complementarios, etc.</p>	<p><b>5</b></p>

	<p>línea.</p> <p>Considerar las intervenciones no farmacológicas como parte de los tratamientos</p> <p>Ser capaz de manejar diferentes vías de administración de alimentación de tipo enteral: por sonda nasogástrica, gastrostomía o yeyunostomía.</p>	<p>los beneficios de las diferentes formas de alimentación enteral.</p>		
<p><b>2.5</b></p> <p><b>Constipación y Diarrea</b></p>	<p>Tener conocimiento de las definiciones de estreñimiento y diarrea.</p> <p>Tener conocimiento de las causas y mecanismo más comunes del estreñimiento y la diarrea en ELV.</p> <p>Tener conocimiento de las medidas dietéticas y el uso de los diferentes tipos de laxantes en el tratamiento de la constipación.</p> <p>Tener conocimientos de la clasificación y mecanismos de acción de los laxantes.</p>	<p>Ser capaz de realizar una historia del hábito intestinal y tipo de dieta del paciente con una ELV.</p> <p>Ser capaz de realizar un examen abdominal, que valore la severidad de la constipación.</p> <p>Utilizar escalas de valoración para constipación (ej: Bristol).</p> <p>Ser capaz de anticipar e identificar los factores de riesgo para estreñimiento (por ejemplo: drogas, mala hidratación y la inmovilidad).</p> <p>Ser capaz de distinguir entre causas de diarrea aguda y crónica según sus características clínicas.</p> <p>Ser capaz de indicar laxantes y seleccionar combinaciones apropiadas de acuerdo con el grado y mecanismo de la constipación.</p> <p>Ser capaz de identificar y modificar medidas de control que pueden contribuir al estreñimiento, por ejemplo, uso de opiáceos, fármacos antimuscarínicos o en la diarrea crónica modificación del régimen de alimentación y uso juicioso de medicamentos que limitan la</p>	<p>Valorar el impacto psicosocial que produce la constipación y la diarrea crónica.</p> <p>Reconocer la función de otros especialistas, como los gastroenterólogos, en el manejo del estreñimiento y la diarrea crónica.</p>	<p><b>5</b></p>

		<p>motilidad.</p> <p>Ser capaz de manejar la constipación severa y las complicaciones asociadas que requieran medidas paliativas: uso de antagonistas de receptores opioides (metilnaltrexona) o la paliación en situaciones de obstrucción intestinal en el final de la vida.</p>		
<p><b>2.6</b></p> <p><b>Anorexia, caquexia y fatiga</b></p>	<p>Ser capaz de definir anorexia, caquexia y a fatiga.</p> <p>Comprender las principales causas y mecanismo de anorexia, caquexia y a fatiga en niños con ELV.</p> <p>Tener una comprensión de los principales medicamentos utilizados para la estimulación del apetito en anorexia, su uso, limitaciones y riesgos.</p> <p>Tener una comprensión de los mecanismos que vinculan la anorexia, la caquexia y la fatiga, tanto en la enfermedad oncológica como no oncológica.</p>	<p>Ser capaz de realizar una historia clínica para evaluar el hábito alimentario y evaluar la severidad de la pérdida de peso.</p> <p>Ser capaz de anticipar e identificar los factores de riesgo para anorexia, caquexia y la fatiga.</p> <p>Ser capaz de explicar los cambios en la dieta a los pacientes con ELV y a sus familias.</p> <p>Ser capaz de diseñar y poner en práctica un plan de tratamiento para la anorexia, caquexia y la fatiga.</p> <p>Ser capaz de explicar los beneficios y riesgos de la artificialización de la alimentación y la hidratación a las familias.</p> <p>Ser capaz de anticipar y manejar el cambio de alimentación y las necesidades de hidratación de niños con ELV con condiciones oncológicas y no oncológicas.</p> <p>Ser capaz de identificar los dilemas éticos que rodean la alimentación y la hidratación y buscar el apoyo adecuado</p> <p>Ser capaz de adoptar un enfoque de rehabilitación para la fatiga, incluso en</p>	<p>Reconocer el impacto psicosocial de la caquexia, anorexia y fatiga.</p> <p>Reconocer la necesidad de involucrar y capacitar a la familia del niño con ELV y a otros cuidadores para el manejo de estos síntomas en el domicilio.</p> <p>Valorar el papel del equipo multidisciplinario para el manejo de la anorexia, caquexia y la fatiga.</p> <p>Tomar conciencia sobre la anorexia o la sobrealimentación en niños sin posibilidades de comunicación verbal y alimentados artificialmente, en los cuales efectuar ajustes en su alimentación puede ser apropiado hacia el final de la vida.</p> <p>Valorar los problemas psicosociales y éticos que circundan la alimentación y la hidratación en los niños con ELV al final de la vida.</p> <p>Reconocer la necesidad de una toma de decisiones compartida, junto a las familias y otros profesionales, sobre los problemas que plantea la nutrición y la hidratación en niños con ELV.</p>	<p><b>5</b></p>

		situaciones de enfermedad avanzada, a través de actividades físicas que se incrementan en forma estructurada ( considerar el apoyo de Terapia Ocupacional).	Ser capaz de apoyar a las familias y al paciente frente al retiro de alimentación e hidratación.	
<b>2.7</b> <b>Cuidados de la boca</b>	<p>Conocer los principales síntomas que se presentan en la cavidad oral( en el espacio biótico y abiótico).</p> <p>Conocer las causas y los mecanismos de patologías de la cavidad oral en enfermedades oncológicas y no oncológicas.</p> <p>Conocer y utilizar escalas de evaluación para el cuidado de la cavidad oral. ( OMS-Mucositis/QMT)</p> <p>Tener conocimiento de los efectos secundarios en los trastornos de la alimentación y el impacto de las enfermedades crónicas en la salud de la cavidad oral.</p> <p>Conocer tratamientos para la prevención de manifestaciones en la cavidad oral en niños con ELV-</p> <p>Tener conocimiento sobre medicamentos sistémicos que pueden afectar la cavidad oral.</p>	<p>Ser capaz de realizar un correcto examen de la cavidad oral.</p> <p>Ser capaz de reconocer y tratar apropiadamente las infecciones de origen: bacteriano, viral o micótico.</p> <p>Ser capaz de diseñar un régimen de cuidado de la boca que incluya terapias farmacológicas y no farmacológicas.</p> <p>Ser capaz de aplicar medicaciones tópicas y/o sistémicas.</p> <p>Ser capaz de manejar unamucositis severa en colaboración con otros colegas (Odontólogos).</p>	<p>Reconocer el impacto psicosocial que generan las alteraciones en la cavidad oral.</p> <p>Reconocer el impacto que generan las alteraciones en la cavidad oral en la alimentación y nutrición en niños con ELV.</p>	<b>5</b>
<b>2.8</b> <b>Síntomas respiratorios</b>	<p>Tener conocimientos de la definición y naturaleza subjetiva de la disnea.</p> <p>Tener conocimientos del diagnóstico y tratamiento de las principales causas reversibles de la disnea en ELV.</p> <p>Tener conocimiento de la fisiopatología de la disnea en niños con enfermedades oncológicas y no oncológicas, por ejemplo: FQ, DMD, los niños con cáncer</p>	<p>Ser capaz de realizar e interpretar el examen respiratorio en un niño con una ELV.</p> <p>Ser capaz de formular un plan de tratamiento para el manejo de la disnea.</p> <p>Ser capaz de explicar las causas, mecanismo y tratamiento propuesto de la disnea, a las familias de un niño con ELV.</p>	<p>Ser consciente de la naturaleza subjetiva de la disnea.</p> <p>Ser consciente de las influencias psicosociales y del impacto que causan sobre la disnea.</p> <p>Comprender la necesidad de mantener un equilibrio entre la carga y beneficio de los tratamientos en un niño con disnea.</p>	<b>5</b>

	<p>y metástasis pulmonares.</p> <p>Tener conocimiento de técnicas de evaluación para la disnea, por ejemplo: pruebas de función pulmonar, escalas analógicas visuales.</p> <p>Tener conocimiento de la fisiopatología de la insuficiencia respiratoria y sus implicaciones para el manejo de los síntomas.</p> <p>Tener conocimiento de los principios farmacológicos y no farmacológicos en el tratamiento de la disnea, incluyendo el lugar que tiene la oxigenoterapia.</p> <p>Reconocer si la oxigenoterapia es apropiada para el manejo de la disnea, según la condición que limita la vida y la trayectoria de enfermedad del niño.</p> <p>Estar familiarizado con los principales dispositivos y métodos de administración de oxígeno, además de la ventilación no invasiva. p.ej. CPAP, BIPAP</p>	<p>Reconocer y saber cómo tratar el ataque de pánico / ansiedad, dolor al respirar, falta de aire, tos, hemoptisis y secreciones excesivas.</p> <p>Ser capaz de anticipar y tratar a los niños en riesgo de padecer episodios agudos/ repentinos de: disnea por obstrucción respiratoria, hemoptisis, etc.</p> <p>Ser capaz de dar apoyo a especialidades como neumonología o neurología en el manejo de la disnea en niños con enfermedades en etapa terminal (incluyendo una rápida planificación del alta hacia el hogar).</p> <p>Ser capaz de efectuar el destete del soporte ventilatorio invasivo y no invasivo de la oxigenoterapia.</p> <p>Ser capaz de reconocer y discutir que puede haber un momento en el cual los beneficios de la VNI ya no superan las cargas.</p>	<p>Ser consciente de mantener un enfoque multidisciplinario para el tratamiento de la disnea. p.ej. psicólogo, especialista en el juego, fisioterapia, terapeuta ocupacional, reiki.</p> <p>Valorar la necesidad de realizar estudios complementarios y cuando ya no son apropiados.</p> <p>Ser consciente de la necesidad de buscar el apoyo de especialistas en el tratamiento de la disnea con ventilación artificial.</p>	
<p><b>2.9</b></p> <p><b>Síntomas neurológicos, neuromusculares.</b></p>	<p>Estar familiarizado con los diferentes tipos de enfermedades, que se asocian a síntomas neurológicos en los niños (Parálisis cerebral, distrofias musculares, mucopolisacaridosis, neurometabólicas, tumores primarios o metastásicos de SNC).</p> <p>Comprender los problemas neurológicos que pueden ocurrir en niños con ELV.</p>	<p>Ser capaz de hacer una evaluación neurológica completa en un niño con síntomas neurológicos.</p> <p>Aplicar conocimientos prácticos para el manejo farmacológico y no farmacológico de los síntomas neurológicos más comunes (convulsiones, distonías, mioclonías, espasticidad, compresión medular, etc.)</p> <p>Estar familiarizado con los diferentes tipos de herramientas de evaluación utilizadas</p>	<p>Comprender los temores que sienten los familiares y los niños frente a la epilepsia y otros síntomas neurológicos.</p> <p>Ser consciente sobre cómo la sociedad se comporta con los niños que padecen problemas neurológicos, y los efectos que estas situaciones pueden tener en el niño y su familia.</p> <p>Comprender la necesidad de un</p>	<p><b>5</b></p>

	<p>Estar familiarizado con los diferentes tipos de epilepsia.</p> <p>Tener conocimiento de las principales patologías neurológicas y neuromusculares que limitan la vida en pediatría.</p> <p>Comprender la etiología de estas enfermedades, su forma de presentación clínica, síntomas principales, opciones de tratamiento y pronóstico.</p> <p>Conocer los tratamientos de excepción para diferentes condiciones metabólicas o enfermedades raras.</p> <p>Tener conocimientos sobre los tratamientos en casos de epilepsia intratable, incluyendo tratamientos quirúrgicos y dietaceto génica.</p> <p>Tener conocimiento sobre tipos de ayuda y servicios de apoyo para niños con discapacidades físicas y de aprendizaje; cómo acceder a ellos (ej: ayudas para comunicación, sillas de ruedas, férulas, marcos, certificado de discapacidad, pensiones, etc.).</p>	<p>para evaluar a niños con enfermedades neurológicas y neuromusculares.</p> <p>Ser capaz de facilitar la gestión multidisciplinar en situaciones de discapacidad severa.</p> <p>Ser capaz de acceder a las ayudas y servicios de apoyo adecuados para este tipo de situaciones.</p> <p>Ser capaz de tratar el estado epiléptico terminal /epilepsia intratable.</p> <p>Estar familiarizado con procedimientos neuroquirúrgicos para el tratamiento en situaciones particulares (bomba de baclofeno, bloqueos nerviosos, etc.).</p>	<p>equipo multidisciplinario y el papel de cada profesional en el manejo de síntomas neurológicos.</p> <p>Valorar las dificultades de la evaluación neurológica en niños con necesidades especiales.</p> <p>Comprender la necesidad de la derivación al especialista para el diagnóstico y el tratamiento de la epilepsia.</p> <p>Comprender el impacto de la discapacidad severa en el niño y su familia.</p> <p>Valorar el peso que representan las múltiples terapias y la concurrencia a diferentes servicios de apoyo/ rehabilitación sobre los niños y sus familias.</p> <p>Ser capaz de aceptar e informar a la familia, al niño y al resto del equipo que los síntomas (en particular, las convulsiones y/o espasmos) no podrán ser totalmente controlables.</p>	
<p><b>2.10</b></p> <p><b>Sueño</b></p>	<p>Comprender los efectos que la falta de sueño de un niño con ELV tiene sobre toda la familia.</p> <p>Ser capaz de realizar una historia de sueño del niño, incluyendo quiénes son los afectados, y cuáles son los factores que influyen en el mantenimiento del insomnio.</p> <p>Conocer los medicamentos que pueden</p>	<p>Comprender la importancia de preguntar sobre el sueño en niños con ELV.</p> <p>Ser capaz de obtener una buena historia de sueño.</p> <p>Comprender la importancia del sueño y ser capaz de proporcionar asesoramiento sobre aspectos no farmacológicos.</p> <p>Establecer una rutina antes de acostarse,</p>	<p>Ser comprensivo acerca de los problemas sobre el sueño y entender que a menudo no existe una solución sencilla.</p> <p>Sugerir apoyo psicológico y otro tipo de ayudas para los padres de niños con ELV que padecen insomnio, como parte del soporte emocional.</p>	<p><b>3</b></p>

	<p>interferir con el sueño.</p> <p>Conocer las limitaciones de la medicación sedante.</p> <p>Ser capaz de revisar las dificultades en el sueño considerando la condición subyacente del niño.</p>	<p>asegurarse de que el lugar destinado para que el niño duerma, sea diferente a la zona donde se realizan las actividades en tiempo de vigilia.</p> <p>Ser capaz de recetar medicamentos para el insomnio, incluyendo melatonina.</p>		
<p><b>2.11</b></p> <p><b>Cuidado de la piel</b></p>	<p>Conocer cómo las ELV en los niños pueden afectar la piel.</p> <p>Estar familiarizado con las causas, mecanismos y tratamientos del prurito, úlceras por presión y lesiones tumorales en niños con ELV.</p> <p>Conocer el papel que desempeñan las enfermeras especializadas.</p> <p>Conocer las características principales de la epidermólisis ampollosa, ictiosis y el síndrome neu-Laxova, su diagnóstico y tratamiento.</p> <p>Tener conocimiento de los diferentes tipos de apósitos disponibles, cómo y cuándo se deben utilizar.</p>	<p>Ser capaz de reconocer las lesiones dermatológicas más comunes en niños con ELV y las patologías dermatológicas que condicionan una amenaza a la vida.</p> <p>Ser capaz de tratar el prurito según la causa que lo genera.</p> <p>Solicitar el asesoramiento de un especialista cuando la situación clínica así lo amerite.</p>	<p>Ser consciente sobre cómo la sociedad se comporta con los niños que padecen problemas en la piel y los efectos que estas situaciones pueden tener en el niño y su familia.</p> <p>Comprender la necesidad de un equipo multidisciplinario y el papel de cada profesional en el manejo del cuidado de la piel.</p> <p>Valorar el papel de la familia en el cuidado de la piel.</p> <p>Ser capaz de aceptar e informar a la familia, al niño y al equipo que los síntomas pueden no ser totalmente controlables o que aún pueden llegar a progresar.</p>	<p><b>4 (Puntos:70-58%)</b></p>
<p><b>3.</b></p> <p><b>Emergencias en Cuidados Paliativos</b></p>	<p>Conocer las emergencias que pueden ocurrir en cuidados paliativos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dolor no controlado</li> <li>• Convulsiones / espasmos / distonía / status epiléptico</li> <li>• Deterioro respiratorio agudo</li> <li>• Falla cardíaca</li> <li>• Hemorragia-Hiperclacemia</li> <li>• Compresión medular</li> <li>• Síndrome de vena cava superior</li> <li>• Protección de niños con ELV en situaciones abuso / abandono (véase comunicación con las familias)</li> </ul>	<p>Ser capaz de reconocer posibles situaciones de emergencia tempranamente en cuidados paliativos.</p> <p>Ser capaz de reconocer cuando el curso de una ELV, ha llegado a un punto en el cual el especialista de cuidados paliativos debe buscar asesoramiento.</p> <p>Ser capaz de comunicar de manera sensible y apropiadamente al niño y su familia, situaciones de emergencia y formular un plan según sea apropiado.</p>	<p>Tener conocimiento de posibles emergencias como parte del curso de una ELV y el impacto sobre el niño y su familia.</p> <p>Tener conocimiento de la necesidad de involucrar a otros especialistas y al equipo primario tratante lo más precozmente para anticipar y abordar estas cuestiones.</p> <p>Tener en cuenta que las emergencias, pueden ser manejadas de forma muy</p>	<p><b>3</b></p>

	<p>Conocer el manejo y los tratamientos para cada situación.</p> <p>Saber dónde buscar el consejo de un especialista o información pertinente si se presenta una emergencia en cuidados paliativos.</p> <p>Saber cuándo no se deben aplicar medidas de resucitación, en la gestión de una emergencia en niños con ELV por ser inapropiado.</p> <p>Elaborar un plan para una posible emergencia, según la condición clínica del niño con ELV y su trayectoria de enfermedad de manera oportuna y preventiva.</p>	<p>Ser capaz de preparar un “plan detallado y escrito” para una emergencia, incluyendo el /los medicamentos más adecuados, dosis y rutas de administración según la situación particular del niño con ELV.</p> <p>Ser capaz de ofrecer y facilitar apoyo a colegas en el cuidado de un niño con ELV con una emergencia, en un sitio distante.</p>	<p>diferente que si lo hicieran bajo un contexto paliativo, y que el contexto para el tratamiento es muy importante. (ej. Manejo en guardia de paciente en progresión y situación de enfermedad avanzada sin plan escrito de limitación)</p> <p>Desarrollar un enfoque para anticipar posibles problemas y planificar medidas futuras.</p> <p>Ser consciente de la necesidad de apoyo en una situación difícil (ej. Médicos de guardia, escuela, personal de enfermería).</p> <p>Comprender temores y ansiedades en el niño y su familia frente a una emergencia.</p>	
<p><b>4.</b></p> <p><b>Cuidados paliativos en las Unidades de cuidados intensivos</b></p>	<p>Estar familiarizado con las Unidades de cuidados intensivos disponibles para apoyar a pacientes en cuidados paliativos, que presenten una intercurencia aguda o situaciones de emergencia.</p> <p>Conocer las manifestaciones más frecuentes de delirium en UCIP, utilizar las escalas pertinentes y sugerir un tratamiento apropiado.</p> <p>Conocer las guías o recomendaciones nacionales sobre suspensión y retiro de tratamientos para sostén vital.</p> <p>Estar familiarizado con las recomendaciones sobre “extubación compasiva” y su proceso de realización.</p> <p>Tener en cuenta los aspectos legales y éticos relacionados con el retiro de tratamientos de soporte vital.</p>	<p>Reconocer que la atención paliativa puede desarrollarse junto a los tratamientos para prolongar la vida, incluyendo a los cuidados críticos.</p> <p>Poner en práctica las recomendaciones nacionales sobre suspensión /o retiro de tratamientos para mantener la vida.</p> <p>Ser capaz de analizar una potencial adecuación del esfuerzo terapéutico con colegas y familias.</p> <p>Ser capaz de buscar asesoramiento ético (Comité de Bioética Hospitalaria), legal y clínico, cuando existan desacuerdos acerca de las opciones terapéuticas a seguir.</p> <p>Comprender la necesidad de respetar los deseos de un niño en particular, cuando éstos difieren de los deseos de los profesionales, la familia y / o cuidadores.</p>	<p>Apreciar la importancia de promover el interés superior del niño.</p> <p>Reconocer como la muerte y el duelo generan efectos sobre la salud y el bienestar de niños, familias y profesionales.</p> <p>Brindar apoyo a la familia y los profesionales involucrados en el cuidado, frente a la incertidumbre de la trayectoria en la fase final de vida de un niño con ELV.</p> <p>Reconocer las necesidades de apoyo de los profesionales involucrados en el cuidado de niños que fallecen.</p>	<p><b>3</b></p>

	<p>Saber cómo facilitar una rápida externación, en un niño en el final de su vida hacia su hogar. <i>(u hospicio en caso de ser posible esta opción).</i></p> <p>Orientar prácticas relativas a la donación de órganos y tejidos.</p>	<p>Ser capaz de explorar con las familias, opciones de cuidado en el final de la vida y el lugar de fallecimiento más apropiado.</p> <p>Propiciar de enlace entre intensivistas, pediatras generales, equipos primarios tratantes (oncólogos, etc.) y servicios de atención primaria en la comunidad, para gestionar las opciones más adecuadas de cuidado en el final de la vida.</p> <p>Ser capaz de instituir el tratamiento adecuado y el manejo de síntomas en un niño muriendo.</p> <p>Ser capaz de apoyar y facilitar la toma de decisiones en el final de la vida, incluida la planificación en paralelo.</p>		
<p><b>5.</b> <b>Neonatología</b></p>	<p>Conocer las situaciones que amenazan la vida en fetos: límites de la viabilidad, malformaciones congénitas, cromosopatías.</p> <p>Conocer las principales condiciones clínicas en neonatos que amenazan y/o limitan la vida (<i>Diagnóstico y pronóstico de certeza: enanismo tanatofórico, trisomía 18, anencefalia; diagnóstico y pronóstico incierto: hidranencefalia, holoprosencefalia, oligohidramnios; pronóstico incierto: hernia diafragmática, hipoplasia de ventrículo izquierdo. Leuthner, 2004).</i></p> <p>Conocer las manifestaciones más frecuentes de dolor en UCIN, utilizar las escalas pertinentes según edad gestacional y sugerir un tratamiento apropiado.</p>	<p>Propiciar una planificación conjunta entre Cuidados Paliativos y los Servicios de Obstetricia y Neonatología, incluyendo protocolos de gestión de Cuidados Paliativos Perinatales, que abarquen no sólo criterios médicos y técnicos, sino también consideren el impacto sobre la familia ante un diagnóstico y/o pronóstico de amenaza a la vida.</p> <p>Ser capaz de aconsejar a los padres que han recibido un diagnóstico prenatal de ELV, con respecto a cuidados de apoyo.</p> <p>Reconocer que la atención paliativa puede desarrollarse junto a los tratamientos para prolongar la vida, incluyendo a los cuidados críticos en neonatos.</p> <p>Ser capaz de comprender las</p>	<p>Apreciar la importancia de un asesoramiento ético y legal cuando el tratamiento puede no ser por el mejor interés de un bebé.</p> <p>Reconocer el impacto de la pérdida y el dolor después de una muerte neonatal, y cómo esto puede afectar la salud y el bienestar de niños, familias y profesionales.</p> <p>Brindar apoyo a la familia y los profesionales involucrados en el cuidado, frente a la incertidumbre de la trayectoria en la fase final de vida de un neonato con ELV.</p> <p>Reconocer las necesidades de apoyo de los profesionales involucrados en el cuidado de recién nacidos que</p>	<p><b>5</b></p>

	<p>Tener una comprensión de la farmacocinética y farmacodinámica de los opioides en neonatos.</p> <p>Conocer las guías o recomendaciones nacionales sobre suspensión y retiro de tratamientos para sostén vital en recién nacidos.</p> <p>Tener en cuenta los aspectos legales y éticos relacionados con el retiro de tratamientos de soporte vital en neonatos.</p>	<p>implicaciones de una enfermedad genética en una ELV neonatal.</p> <p>Ser capaz de identificar y manejar síntomas disconfortantes en recién nacidos.</p> <p>Reconocer los signos de dolor en el neonato.</p> <p>Reconocer la necesidad de una evaluación e intervenciones continuas para el adecuado tratamiento del dolor en el recién nacido.</p> <p>Ser capaz iniciar, titular y revisar el tratamiento con opiáceos en neonatos.</p> <p>Ser capaz de analizar una potencial adecuación del esfuerzo terapéutico en un recién nacido con colegas y familias.</p>	fallecen.	
<p><b>6.</b></p> <p><b>Transición</b></p>	<p>Reconocer que el avance de la terapéutica y la tecnología configuran un nuevo escenario en el cual el período de “fin de la vida” se vuelve más prolongado y que esta etapa puede llegar hasta la adolescencia y juventud, aunque la ELV haya comenzado en la infancia.</p> <p>Reconocer que en muchas condiciones, hacer pronósticos precisos sobre los individuos es muy difícil.</p> <p>Reconocer que los servicios pediátricos y adultos, son organizados de manera diferente y que los pacientes y las familias, tienen que negociar un difícil proceso de cambio en la atención a través del período de transición.</p>	<p>Ser capaz de comunicar las dificultades para planificar hacia un futuro, en niños con ELV y sus familias.</p> <p>Reconocer la necesidad de una planificación de cuidados en paralelo, a pesar de una trayectoria de enfermedad progresiva, avanzada y/o con un nivel de deterioro clínico importante.</p> <p>Garantizar que la transición se considere a principios de adolescencia y se realice de forma estructurada.</p> <p>Preparar a los jóvenes para la transición/ traslado a servicios de atención de pacientes adultos, empoderándolos con los conocimientos y comprensión suficiente sobre su enfermedad y los</p>	<p>Ser consciente de las preocupaciones que las familias tendrán sobre el cambio hacia los servicios de CP para adultos y brindarles apoyo durante el proceso de cambio.</p>	<p><b>3</b></p>

	<p>Tener conocimiento de la importancia de la planificación anticipada para la transición a los servicios para adultos.</p> <p>Tener conocimiento de las recomendaciones para iniciar la transición, presentes en su institución o considerar guías nacionales.</p>	<p>cuidados que ésta necesita.</p> <p>Efectuar una remisión a los servicios de CP para adultos, incluyendo el apoyo al médico de cabecera que participa en el cuidado de la persona adolescente /joven.</p> <p>Asegurarse que la transición se realice a un ritmo adecuado para el adolescente/ joven.</p> <p>Proporcionar un soporte flexible durante este difícil período de seguimiento estableciendo pautas claras.</p>		
<p><b>7.</b></p> <p><b>Ética y legislación</b></p>	<p>Conocer los cuatro principios éticos fundamentales y su aplicación: autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia.</p> <p>Comprender la argumentación por valores y la resolución a través de cursos intermedios de acción (<i>Diego Gracia Guillen</i>)</p> <p>Comprender principios éticos y legales que rigen la confidencialidad. Enumerar los argumentos morales que sustentan a los cuidados paliativos como una alternativa frente a la eutanasia/ suicidio asistido.</p> <p>Tener conocimientos sobre la legislación en los países que sustentan la eutanasia/ suicidio asistido en menores.</p> <p>Conocer la Convención sobre los Derechos del Niño (UN) y los artículos que sostienen el derecho de los niños en aspectos relacionados a la salud (ej. Conocimiento sobre su enfermedad).</p>	<p>Considerar los posibles problemas éticos en la toma de decisiones en niños con ELV y ser conscientes de los posibles espacios de discusión.</p> <p>Ser capaz de referir la situación particular de un niño con ELV, al Comité de Ética Clínica Hospitalaria.</p> <p>Ser capaz de iniciar discusiones sobre el cambio de los objetivos de la atención con el equipo primario tratante y las familias de un niño con ELV.</p> <p>Ser capaz de coordinar las deliberaciones éticas en un equipo multidisciplinario, relativas a la toma de decisiones en niños con ELV.</p> <p>Ser capaz de identificar y presentar los puntos clave de un caso, para su discusión desde una perspectiva ética.</p> <p>Ser capaz de coordinar reuniones de reflexión (debriefing) y apoyo hacia los profesionales intervinientes luego de tomar decisiones "difíciles" para los pacientes.</p>	<p>Ser conscientes de los problemas emocionales que conllevan para la familia, el personal de salud y el niño los procesos de toma de decisiones que presentan dilemas éticos.</p> <p>Ser conscientes de la naturaleza y el riesgo de confrontación y coerción en estas situaciones.</p> <p>Ser conscientes de los conflictos que se generan debido a que las personas presentan diferentes principios morales, religiosos y culturales.</p> <p>Considerar que un posible conflicto entre el personal de salud y las familias no justifica el retiro de apoyo.</p> <p>Tener en cuenta que la relación con la familia puede romperse por el conflicto y en esas circunstancias es necesario ser capaz de identificar alternativas de apoyo a las familias.</p> <p>Considerar expresar su punto de vista ético a un colega que no está de</p>	<p><b>5</b></p>

	<p>Tener conocimiento sobre las limitaciones que presenta la aplicación de las recomendaciones sobre suspensión /retiro de soporte vital en el final de la vida, frente a la autoridad ética y legal.</p> <p>Tener conocimiento sobre la legislación nacional y el lugar de los padres en la toma de decisiones (by proxy), las cuestiones de responsabilidad y consentimiento (incluidas las pertenecientes al cuidado de los niños con ELV).</p> <p>Tener conocimiento sobre los aspectos concernientes a la capacidad legal de los niños.</p> <p>Comprender el “principio de doble efecto” y su relación con las indicaciones terapéuticas para el control eficiente de síntomas disconfortantes.</p> <p>Tener conocimientos básicos de las teorías morales clásicas: el utilitarismo, la deontología y la ética de la virtud.</p> <p>Comprender el concepto de “interés superior del niño”, y cómo este concepto podría complementar o generar conflictos, frente a intereses de personas relevantes en el cuidado de un niño con ELV, como los padres y los médicos.</p> <p>Tener una comprensión de los argumentos deliberativos en el final de la vida en relación a los debates éticos y jurídicos en niños con ELV:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Develamiento de información</li> </ul>	<p>Ser capaz de apoyar y tranquilizar a las familias acerca de intervenciones que conlleven más de un efecto posible.</p> <p>Ser capaz de identificar y ayudar a resolver conflictos entre padres, médicos y pacientes, que surgen de la diferente percepción de intereses y/o perspectivas éticas divergentes.</p> <p>Haber participado en la revisión de situaciones éticas complejas junto a los comités de bioética hospitalaria.</p>	<p>acuerdo con el suyo.</p> <p>Ser capaz de trabajar junto a otros, cuyos puntos de vista divergen fuertemente de su visión.</p>	
--	--	---	--	--

	<p>confidencial</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Denegación de tratamientos, retiro/suspensión, orden de no resucitación (ONR); suspensión de hidratación/alimentación</li> <li>• Eutanasia</li> <li>• Suicidio asistido por un médico</li> <li>• El infanticidio.</li> </ul>			
<p><b>8. Enfermedades que amenazan la vida</b></p>	<p>Conocer los tumores malignos más frecuentes en niños: leucemias, linfomas, Wilms ,neuroblastoma, osteosarcoma, Ewing,retinoblastoma, rabdomiosarcoma, hepatocarcinoma, y tumores del SNC.</p> <p>Conocer el mecanismo de acción de las tres modalidades disponibles para tratar el cáncer infantil: quimioterapia, radioterapia y cirugía.</p> <p>Conocer los efectos adversos más comunes decada una de estas modalidades, tanto durante como despuéstratamiento.</p> <p>Reconocer los síntomas más comunes y conocer los mecanismos implicados y su tratamiento: dolor, náuseas yvómitos, disnea, estreñimiento.</p> <p>Considerar la presentación de situaciones de emergencia en cuidados paliativosen el contexto del cáncer infantil.</p> <p>Conocer la biología de los principales tumores y los órganos blanco, hacia donde se localizan las metástasis.</p> <p>Estar familiarizado con el alcance y las limitaciones de los modelos para proporcionar cuidados paliativos en</p>	<p>Reconocer los principales síntomas e iniciar su manejo apropiado en la etapa aguda, durante el tratamiento y en el final de la vida.</p> <p>Formular planes anticipando la aparición de síntomas disconfortantes.</p> <p>Ser capaz de manejar emergencias en cuidados paliativos en el contexto del cáncer.</p> <p>Ofrecer apoyo a las familias durante el proceso de toma de decisiones difíciles.</p> <p>Ser capaz de explorar los temores del niño y su familia antes de la muerte.</p> <p>Ser capaz de brindar apoyo a la familia después de la muerte de un niño.</p>	<p>Valorar la aparición de síntomasen un niño con cáncer como indicadores deprogresión o recaída.</p> <p>Comprender la necesidad de colaborar estrechamente con el equipo de oncología evitando conflictos de saber-poder a lo largo de toda la trayectoria de enfermedad.</p> <p>Ser capaz de orientar la derivación oportuna a cuidados paliativos en situaciones de incurabilidad.</p>	<p><b>3</b></p>

	niños con cáncer.			
<b>9. Enfermedades que limitan la vida</b>	<p>Conocer las características principales de las enfermedades no oncológicas que limitan la vida en bebés, niños y adolescentes: <i>FQ, HIV/SIDA, fallo de órganos, epidermólisis ampollar, mucopolisacaridosis, metabólicas, trisomías, malformaciones complejas, secuelas neurológicas, hipoplasia de ventrículo izquierdo, etc.</i></p> <p>Conocer la clasificación IMPaccT sobre los modelos de intervención en condiciones pasibles de cuidados paliativos.</p>	<p>Ser capaz de identificar los problemas clave, a través de una historia completa y el examen clínico.</p> <p>Ser capaz de identificar los problemas físicos, emocionales, sociales y espirituales en estas condiciones, que presentan tiempos muy prolongados de trayectoria de enfermedad, así como la incertidumbre pronóstica para establecer el momento de final de vida.</p> <p>Ser capaz de detectar situaciones de claudicación familiar.</p> <p>Ser capaz de gestionar ayudas económicas, certificado de discapacidad.</p> <p>Ser capaz de utilizar un enfoque de interdisciplinario para elaborar planes de tratamiento y seguimiento en el hospital y en el hogar.</p> <p>Ser capaz de manejar los principales problemas en niños con ELV: reflujo gastroesofágico, constipación, posiciones viciosas, escoliosis, insomnio, llanto persistente, dificultad respiratoria, estridor, dificultades en la alimentación.</p>	<p>Ser consciente de la falta de certeza pronóstica que presentan las principales condiciones de este grupo a diferencia de las enfermedades oncológicas.</p> <p>Estar al tanto de otros organismos que participan en el cuidado del niño con ELV. p.ej. Educación, incluir la escuela hospitalaria.</p> <p>Valorar la calidad de vida desde la perspectiva del niño.</p> <p>Valorar las necesidades específicas de las familias cuyos niños tienen una ELV no maligna, con respecto a la interacción con los profesionales, su percepción sobre la calidad de vida, pérdidas y duelo.</p>	<b>3</b>
<b>10. El proceso del morir</b>	<p>Conocer las diferentes vías para administrar medicamentos en la etapa final de la vida, incluyendo la vía subcutánea.</p> <p>Conocer los dispositivos para infusiones continuas, bombas. Considerar los problemas de solubilidad y precipitación cuando se mezclan medicaciones.</p>	<p>Ser capaz de describir los síntomas y signos que podrían sugerir que la muerte se aproxima rápidamente.</p> <p>Reconocer las diferentes vías de administración: subcutánea, transdérmica, rectal, transmucosa e intranasal.</p> <p>Ser consciente de las ventajas y las limitaciones de cada una, teniendo en</p>	<p>Comprender que los últimos días de vida requieren enfoques específicos que son diferentes al resto de la atención paliativa.</p> <p>Tenga en cuenta la preferencia del niño y su familia en relación al lugar de fallecimiento.</p> <p>Reconocer la necesidad de retirar medicamentos innecesarios frente a</p>	<b>5 (100)</b>

	<p>demostrar conocimientos de los procesos de enfermedad, trayectoria de progresión y final de vida, índices pronósticos con sus aplicaciones y limitaciones (NECPAL-PAPAScale).</p> <p>Considerar las opciones de ubicación para los cuidados paliativos en el final de la vida, ventajas y limitaciones. Estas opciones deben incluir: el hogar, el hospicio <i>si existiera</i>, el hospital y la escuela especial.</p> <p>Reconocer que el hogar es el lugar preferido de fallecimiento para la mayoría de los niños y sus familias.</p> <p>Reconocer en que situaciones clínicas excepcionales, desalentaría el fallecimiento en el hogar.</p> <p>Tener conocimiento de las características clínicas y el examen esencial para el diagnóstico y confirmación de la muerte.</p> <p>Tener conocimientos sobre las necesidades del niño moribundo y su familia, en términos de cultura y religión incluidas las cuestiones relativas a la manipulación del cuerpo, entierro y/o cremación.</p>	<p>cuenta el inicio de acción, aceptabilidad por parte de los padres y el niño, el dolor que pueden ocasionar y la dignidad personal.</p> <p>Tener conocimientos acerca de las indicaciones apropiadas de <i>la sedación paliativa continua y profunda</i>, en situaciones de agonía/terminalidad y sus diferencias con la eutanasia.</p> <p>Tener un conocimiento sobre los diferentes modos de morir y una comprensión de las dificultades para predecir el tiempo en los niños.</p> <p>Ser capaz de apoyar a colegas en la distancia, para reconocer una muerte inminente y en la gestión de la fase final de la vida.</p> <p>Ser capaz de "dar malas noticias" acerca de la muerte recién acontecida.</p> <p>Ser capaz de facilitar los deseos del niño y su familia, respecto a los rituales y prácticas en torno a la muerte.</p>	<p>una muerte inminente.</p> <p>Mantener un balance entre un buen control de síntomas y la sedación.</p> <p>Ser capaz de explicar esto en términos éticos a los padres, la familia y al equipo de enfermería.</p> <p>Reconocer la importancia de una buena coordinación y comunicación entre el niño, la familia y los profesionales de atención primaria, secundaria y terciaria, tanto médicos como de enfermería.</p> <p>Ser sensible a las necesidades de los profesionales, el niño y la familia al abordar el diagnóstico de una muerte inminente.</p> <p>Tener en cuenta que la muerte del niño puede ser todavía 'inesperada', apoyar a la familia y al equipo interdisciplinario con esto.</p>	
<b>B) Aspectos inter-personales</b>	<p>Conocer aspectos básicos de la teoría de la comunicación y estar al tanto de los factores que influyen en la comprensión y la comunicación.</p> <p>Tener conocimiento del desarrollo del lenguaje según las diferentes etapas cognitivas y nivel educativo de los niños.</p>	<p>Ser capaz de comunicarse adecuadamente con los padres y con el niño durante toda la trayectoria de enfermedad manejando información progresiva, veraz y soportable.</p> <p>Ser capaz de realizar una historia clínica volcando la información que ofrece el niño, su familia incluyendo también otras</p>	<p>Ser consciente de la necesidad de involucrar tanto al niño como a sus padres, en un proceso de comunicación adecuado respecto a la condición que limita la vida y las opciones de tratamiento.</p> <p>Comprender que la comunicación con los niños debe ser oportuna y ser</p>	<b>8</b>

<p><b>1- Comunicación con los pacientes/ padres/ cuidadores</b></p>	<p>Tener conocimiento de los diferentes aspectos de la comunicación no verbal.</p> <p>Comprender como los conflictos entre los padres y los profesionales, pueden derivar en el "rechazo a dar información" por el niño o joven.</p> <p>Tiene conocimiento de que los niños con discapacidad presentan más riesgos para hacer respetar su dignidad.</p> <p>Conocer la comprensión de la enfermedad grave y la muerte en los niños, según las diferentes etapas de desarrollo cognitivo y nivel educativo.</p> <p>Tener conocimiento de los aspectos legales concernientes a la confidencialidad y el consentimiento que se refieren a niños y jóvenes.</p> <p>Tener conocimiento de las respuestas más frecuentes de la familia, frente a la muerte inminente de un niño.</p> <p>Tener conocimientos de herramientas para evaluar la comunicación con los niños.</p>	<p>fuentes.</p> <p>Ser capaz de reconocer y describir las ideas, preocupaciones, expectativas y deseos de los niños y sus familias.</p> <p>Ser capaz de tener una escucha empática para facilitar una discusión abierta, relajada y apropiada ya sea con el niño y los padres u otros cuidadores.</p> <p>Ser capaz de comunicarse adecuadamente con pacientes que presenten dificultades de aprendizaje o de comunicación.</p> <p>Ser capaz de explicar procedimientos, tratamientos y otras cuestiones concernientes a la ELV, permitiendo formular preguntas según el nivel de comprensión que posea el niño.</p> <p>Ser capaz de informar a los niños y las familias, para empoderarlos en la toma de decisiones.</p> <p>Ser capaz de aconsejar a los padres y cuidadores sobre cómo tratar con las "preguntas difíciles" de sus hijos.</p> <p>Ser capaz de reconocer la conciencia que sobre la enfermedad y su pronóstico poseen el niño y su familia.</p> <p>Ser capaz de identificar las barreras de comunicación y promover estrategias para superarlas.</p>	<p>facilitada en un ambiente seguro.</p> <p>Comprender que los niños se comunican en forma verbal, pero sobre todo a través del juego y la expresión artística.</p> <p>Reconocer la importancia de escuchar, en vez simplemente impartir información.</p> <p>Tener en cuenta que los niños que están muy enfermos pueden mostrar una aparente regresión en su desarrollo psicosocial.</p> <p>Tener en cuenta que los niños tienen derecho a recibir información con respecto a sí mismos.</p> <p>Ser consciente de la necesidad de incluir a los hermanos.</p> <p>Tener en cuenta que los padres y cuidadores pueden ser reacios a abordar cuestiones difíciles con el niño.</p> <p>Ser capaz de hacer frente a la incertidumbre y los posibles errores.</p> <p>Ser sensible a situaciones de estrés familiar por sentimientos de culpa, sin la capacidad para poder hacer frente a los mismos.</p> <p>Reconocer la angustia de los padres y ser capaz de comunicarse de manera efectiva con ellos en esta situación</p> <p>Reconocer que, para algunas familias, la confrontación es parte de sus mecanismos de defensa.</p>	
---	--	--	---	--

<p><b>2- Comunicación con otros profesionales</b></p>	<p>Comprender la estructura básica y el funcionamiento de un equipo interdisciplinario (EID).</p> <p>Comprender la importancia de un profesional de referencia, en el tratamiento de niños con necesidades complejas.</p> <p>Reconocer la estructura de otros equipos de trabajo dentro de diversas organizaciones tales como educación y servicios sociales en la comunidad, iglesia, centro comunitario, club.</p> <p>Comprender la estructura y la jerarquía de los equipos de atención primaria, hospitalarios y de la comunidad.</p> <p>Tener una comprensión de la dinámica de un equipo, etapas de su desarrollo, por qué pueden fracasar y cómo esto puede ser evitado.</p> <p>Ser capaz de establecer una comunicación efectiva dentro del equipo y con otros equipos también.</p>	<p>Ser capaz de comunicarse de manera constructiva en un EID.</p> <p>Aprender la habilidad de escuchar y <i>oír lo que se realmente dice</i>.</p> <p>Ser capaz de trabajar dentro de los principios éticos y legales de la confidencialidad en la práctica clínica, cuando se habla de los pacientes con otros profesionales.</p> <p>Utilizar una comunicación clara y por escrito en registros o en la historia clínica.</p> <p>Ser capaz de dar apoyo y retroalimentación positiva a otros profesionales en el cuidado paliativo de los niños con ELV.</p> <p>Ser capaz de ofrecer y ejercer una comunicación intercultural.</p> <p>Ser capaz de facilitar el apoyo para el personal a su cargo o que comparte el cuidado del niño con ELV.</p> <p>Ser capaz de evaluar las razones de errores o fallas en la atención de un niño con ELV y tomar las medidas apropiadas para "rescatar" al equipo.</p>	<p>Aprender a valorar los puntos de vista de todos los miembros del EID.</p> <p>Valor otros profesionales, tanto dentro como fuera de la medicina, como contribuyentes al cuidado.</p> <p>Apreciar el valor del trabajo en equipo con otros profesionales de la salud (terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, etc.) y por fuera de las organizaciones sanitarias: escuela.</p> <p>Ser sensibles a la percepción de "propiedad" sobre los pacientes, por otros profesionales.</p> <p>Ser consciente de la necesidad de actuar como un defensor del "interés superior del niño" cuando sea necesario, frente a otros profesionales.</p> <p>Reconocer cuándo es necesario renunciar al liderazgo en el cuidado del niño con ELV y cuando éste cuidado debe ser compartido.</p> <p>Reconocer las emociones y necesidades emocionales de los miembros del equipo y cuando estas emociones, pueden afectar el trabajo.</p>	<p><b>2</b></p>
<p><b>3- Espiritualidad</b></p>	<p>Tener conocimiento de la diferencia entre religión y espiritualidad.</p> <p>Tener conocimiento de una definición de un particular sistema de fe y culto.</p> <p>Tener conocimiento del papel de los</p>	<p>Ser capaz de anticipar e identificar y las necesidades espirituales de las familias y los niños con ELV.</p> <p>Ser consciente sobre cómo el contexto espiritual, puede afectar la interpretación de la enfermedad, la toma de decisiones y</p>	<p>Comprender la importancia de abordar las cuestiones existenciales/espirituales en los cuidados paliativos.</p> <p>Tener en cuenta que las familias que no siguen una religión en particular,</p>	<p><b>4</b></p>

	<p>capellanes y pastores.</p> <p>Comprender el impacto de la fe y la religión en las cuestiones espirituales / existenciales.</p> <p>Entender que la culpa, la ira y la tristeza puede ser una expresión de temas espirituales / existenciales.</p> <p>Conocer los factores de riesgo para las respuestas anormales frente al estrés, los conflictos y las pérdidas.</p> <p>Estar al tanto de las teorías de un desarrollo espiritual.</p> <p>Conocer las herramientas para la evaluación espiritual.</p>	<p>las prioridades para un niño con ELV.</p> <p>Ser capaz de identificar la culpa, la ira y la tristeza en los niños con ELV y sus familias.</p> <p>Ser capaz de acompañar a los niños con ELV y sus familias, frente a preguntas sin respuesta y la búsqueda de sentido.</p> <p>Ser capaz de distinguir entre la tristeza, la culpa y la ira como parte de una respuesta normal a la pérdida y otras respuestas, incluyendo la depresión, las cuales son patológicas o perjudicial.</p>	<p>tienen necesidades espirituales.</p> <p>Percibir que las familias se preparan y acercan a la muerte a través de diferentes sistemas de creencias y rituales.</p> <p>Reconocer que algunas preguntas se mantendrán sin respuesta.</p> <p>Ser consciente de las implicaciones de la propia fe, especialmente en relación con la muerte y el duelo.</p> <p>Ser consciente del impacto que el trabajo en cuidados paliativos pediátricos ejerce en su propia fe.</p>	
<p><b>4-</b></p> <p><b>Duelo</b></p>	<p>Entender las teorías básicas sobre el duelo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Proceso de duelo</li> <li>- Ajuste a la pérdida</li> </ul> <p>Comprender la dimensión física, psicológica, social y espiritual de duelo.</p> <p>Conocer los modelos teóricos sobre duelo (Bowlby y la teoría del apego, fases del duelo Parkes, tareas de Worden sobre duelo).</p> <p>Conocer las respuestas de los niños frente a la muerte y el duelo y cómo se modifican con la edad y su desarrollo.</p> <p>Reconocer las necesidades particulares de los padres cuyos hijos han muerto.</p> <p>Conocer los factores que influyen en</p>	<p>Ser capaz de preparar para transitar el proceso de duelo a: cuidadores, padres, hermanos, abuelos, compañeros de la escuela, amigos del dolor/ pacientes que transitaban juntos la enfermedad del niño que ha fallecido.</p> <p>Ser capaz de dar apoyo a un niño o a un adulto en duelo.</p> <p>Ser capaz de evaluar el riesgo de un duelo disfuncional en un niño, la familia o cuidadores.</p> <p>Ser capaz de anticipar e identificar un duelo prolongado y complicado en niños y adultos.</p> <p>Saber cómo solicitar ayuda profesional especializada frente a un duelo complicado.</p>	<p>Tener conciencia de las implicancias que tienen las pérdidas personales significativas y su efecto.</p> <p>Ser consciente del impacto de los múltiples duelos en el personal.</p> <p>Ser capaz de reconocer la necesidad de solicitar apoyo personal y acceder a él según el caso.</p>	<p><b>4</b></p>

	<p>cómo una familia y sus miembros perciben la muerte de un niño.</p> <p>Comprender los factores de riesgo en la generación de un duelo complejo o patológico.</p> <p>Reconocer el impacto de múltiples duelos en los miembros del EID y la forma de resolverlos.</p>	<p>Ser capaz de anticipar y manejar las implicaciones del proceso de duelo por un paciente particular, en un individuo y/o en el EID.</p>		
<p><b>C) Aspectos intrapersonales</b></p> <p><b>1-</b></p> <p><b>Capacidad de afrontamiento</b></p>	<p>Tener en cuenta que el área de los cuidados paliativos pediátricos puede ser muy difícil a nivel personal y profesional.</p> <p>Considerar los aspectos personales y profesionales, las habilidades y atributos necesarios para la práctica efectiva de los cuidados paliativos pediátricos.</p> <p>Conocer como las creencias y actitudes personales, impactan en el equipo.</p> <p>Reconocer las dificultades que se presentan en la relación médico-paciente- familia en CPP.</p> <p>Demostrar una buena gestión en el manejo del tiempo que permita el cumplimiento eficiente de su rol.</p>	<p>Fomentar las fortalezas y trabajar sobre las debilidades.</p> <p>Generar medidas activas para equilibrar el trabajo y otros aspectos de la vida.</p> <p>Desarrollar una práctica reflexiva, que incluya algún registro de cómo se siente desarrollando su tarea.</p> <p>Ser capaz de reflexionar sobre los propios sentimientos en torno al avance de la enfermedad y la muerte de su paciente, y el impacto que esto le genera en la relación con el niño y su familia.</p> <p>Ser capaz de reconocer, reflexionar y tratar conflictos de creencias y valores dentro del equipo.</p> <p>Ser capaz de reconocer y gestionar sus reacciones y emociones de manera constructiva en relación consigo mismo, los pacientes y colegas.</p> <p>Detectar el estrés y el agotamiento propio y sobre otros profesionales.</p> <p>Ser capaz de reconocer y tratar de manera competente fuentes potenciales de dificultad (sobre-implicación, identificación personal, sentimientos negativos, demandas que no</p>	<p>Ser consciente de sus propias fortalezas y debilidades.</p> <p>Estar abierto a la discusión sobre las diferentes formas en las cuales las situaciones pueden ser manejadas.</p> <p>Reconocer la necesidad de equilibrar el trabajo y otros aspectos de la vida.</p> <p>Ser consciente de las percepciones, expectativas personales y los valores frente al de avance de la enfermedad y la muerte.</p> <p>Reconocer como los valores y creencias personales influyen en los juicios profesionales.</p> <p>Ser consciente de los peligros del agotamiento y la fatiga por compasión.</p> <p>Ser consciente de la propia personalidad, sus puntos fuertes, sus vulnerabilidades y los efectos sobre los otros.</p>	<p><b>2 (120)</b></p>

		<p>pueden ser satisfechas).</p> <p>Demostrar una gestión eficaz del tiempo y de la capacidad de priorizar de manera eficiente.</p> <p>Reconocer otros profesionales en riesgo o en dificultad, comprender cuándo y cómo tomar acción en el mejor interés del individuo y/o cuando influye negativamente en la atención del paciente.</p>		
--	--	--	--	--