



Universidad
Internacional
de Andalucía

TÍTULO

**IMPLEMENTACIÓN DE LA ENFERMERA DE PRÁCTICA AVANZADA
DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN JAÉN EN RELACIÓN A
LA CONTINUIDAD ASISTENCIAL**

AUTORA

Rosario Bernal Lozano

	Esta edición electrónica ha sido realizada en 2024
Tutora	Dra. D ^a . Encarnación Martínez García
Institución	Universidad Internacional de Andalucía
Curso	<i>Máster de Formación Permanente en Enfermería de Práctica Avanzada (2023/24)</i>
©	Rosario Bernal Lozano
©	De esta edición: Universidad Internacional de Andalucía
Fecha documento	2024



Universidad
Internacional
de Andalucía



**Atribución-NoComercial-SinDerivadas
4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0)**

Para más información:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Implementación de la Enfermera de practica avanzada de cuidados paliativos pediátricos de Jaén en relación a la continuidad asistencial

Nombre del alumno/a: Rosario Bernal Lozano

Dirección de TFM: Encarnación Martínez García

Máster de Formación Permanente Enfermería de Práctica Avanzada

Edición

2023-2024



Agradecimientos

A mis compañeros, por haber hecho más fácil y enriquecedora esta experiencia, a los profesores, al equipo coordinador y directivo por estar siempre a nuestra disposición y orientarnos, a mi tutora, Encarnación Martínez García por guiarme a la hora de elaborar este trabajo y a todos aquellos que han colaborado en su realización, mi compañera de equipo Ana B. López García, Carmen Gila, Encarna Funes, Antonia Sánchez, Ángela Comas, María del Mar Martínez, Yolanda Ramón, Rosa M. Cabrera, Josefa Soriano, Mari Luz Ortuño y Belén Jiménez.

Por último y no menos importante quiero reconocer los esfuerzos de mi familia para que yo pudiera cursar este máster y realizar este trabajo.

Índice de contenido

Resumen.....	5
Palabras clave:.....	5
Abstract	5
Keywords:.....	6
Introducción	6
Los cuidados paliativos.....	6
Los Cuidados paliativos pediátricos.....	7
La persona menor de edad susceptible de ser atendida por equipos de cuidados paliativos pediátricos. Criterios de atención	8
Necesidades de cuidados paliativos pediátricos	11
Modelo de Cuidados Paliativos Pediátricos para la atención continuada.....	13
La enfermera como figura clave para la continuidad asistencial del paciente pediátrico.....	14
La figura de la EPA en cuidados paliativos:.....	17
Objetivo	19
Metodología.....	19
1. Tipo de pacientes y actual tipo de cuidado.....	20
Fuente: Retroceso demográfico y recomposición del poblamiento rural en la provincia de Jaén,2020	21
2. Personas clave para provocar el cambio	22
3. Necesidad de un nuevo modelo.....	23
4. Identificar problemas y objetivos prioritarios	24
5. Definir nuevo modelo y rol de la EPA	25
6. Planificación de las estrategias.....	27
7. Plan de acción	30
7.1 Etapas	30
7.2 Recursos	35
7.3 Cronograma.....	37
8 y 9. Monitorización y evaluación.....	39
Discusión	43
Conclusiones	45
Bibliografía	46
ANEXOS.....	51

Índice de tablas

Tabla 1 Clasificación de pacientes en Cuidados Paliativos Pediátricos.....	10
Tabla 2 Rol de la EPA de cuidados paliativos pediátricos.....	26
Tabla 3 Análisis DAFO de la atención ofrecida por la Unidad de CPP del Hospital de Jaén...	28
Tabla 4 Matriz CAME.....	29
Tabla 5 Cronograma.....	38
Tabla 6 Monitorización.....	39

Índice de figuras

Figura 1. Marco Peppa.....	19
Figura 2. Distribución geográfica de la población de Jaén.....	21
Figura 3. Procedimiento de coordinación.....	31

Acrónimos

APRN: Enfermeras Registradas de Práctica Avanzada (siglas en inglés)

BOE: Boletín Oficial del Estado

BOJA: Boletín Oficial de la Junta de Andalucía

CP: Cuidados paliativos

CPP: Cuidados paliativos pediátricos

EPA: Enfermera de Práctica Avanzada

OMS: Organización Mundial de la Salud

PEPPA: Proceso Participativo para la Enfermería de Práctica Avanzada

Resumen

Las características de la atención paliativa, así como las peculiaridades de la población pediátrica susceptible de ser atendida por los equipos de cuidados paliativos pediátricos hacen que se plantee un modelo de cuidados que abarque la atención paliativa y la cronicidad compleja desde la etapa perinatal hasta los 18 años. Para dicha atención, se precisa de la capacitación como recurso avanzado de los profesionales que conforman el equipo y la coordinación de forma que se permita una continuidad en la asistencia. En la provincia de Jaén, la unidad de cuidados paliativos pediátricos está compuesta por un pediatra y una enfermera desde 2022, con horario de 8 a 15h de lunes a viernes que dan cobertura a una población con necesidades asistenciales frecuentes y gran dispersión geográfica.

Partiendo de dichas premisas se establece como objetivo la mejora de la continuidad asistencial en la persona menor de edad atendida por equipo de cuidados paliativos pediátricos a través de la implementación de la enfermera de práctica avanzada como figura clave en la coordinación.

Para ello se elabora un modelo de implementación siguiendo el marco PEPPA en el que se establece un procedimiento de actuación y comunicación entre diferentes profesionales de enfermería identificados como claves en la asistencia, su forma de difusión, monitorización y evaluación.

Palabras clave:

Cuidados paliativos pediátricos, enfermera de práctica avanzada, continuidad asistencial.

Abstract

The characteristics of palliative care, as well as the peculiarities of the pediatric population susceptible to being cared for by pediatric palliative care teams, lead to the proposal of a care model that encompasses palliative care and complex chronicity from the perinatal stage to 18 years of age. This care requires training as an advanced resource for the professionals who make up the team and coordination so that continuity in care is allowed.

In Jaén, the pediatric palliative care unit is made up of a pediatrician and a nurse since 2022, with hours from 8 a.m. to 3 p.m., Monday to Friday, covering a population with frequent care needs and great geographical dispersion.

Based on these premises, the objective is established to improve the continuity of care for minors cared for by the pediatric palliative care team through the implementation of the advanced practice nurse as a key figure in the coordination.

To this end, an implementation model is developed following the PEPPA framework in which a procedure of action and communication is established between different nursing professionals identified as key in care, its form of dissemination, monitoring and evaluation.

Keywords:

Pediatric palliative care, advanced practice nurse, continuity of care.

Introducción

Los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos han sido definidos por la OMS (Organización Mundial de la Salud) en 2002 como “un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”. Tienen su origen en los años 70 en el Reino Unido de la mano de Cicely Saunders y el movimiento Hospice, y en los cuidados paliativos a personas con procesos agudos en fase terminal surgidos en el Royal Victoria Hospital de Montreal. Esta corriente se ha ido extendiendo a nivel mundial, y en 1990 la OMS señala como base imprescindible para el alivio del sufrimiento, el desarrollo de programas de cuidados paliativos. Nueve años más tarde, a nivel europeo, el Comité de Ministros del Consejo de Europa destacaba la necesidad de reconocer y proteger los cuidados paliativos como un derecho, y en 2003, se responsabiliza a los gobiernos de garantizar unos cuidados paliativos accesibles.

En España, fue en el año 2001, cuando el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó las bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, y seis años después se presentó la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos lo que ha hecho que se desarrollen diferentes planes de cuidados paliativos en las distintas comunidades autónomas. Así, en Andalucía, aunque existen unidades de cuidados paliativos y equipos de soporte desde finales de la década de los 80, no es hasta 2002, en el contexto del primer Plan de Calidad de la Consejería de Salud, cuando se publica la primera edición del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos (1). En la actualidad se encuentra en revisión/actualización el Plan andaluz de Cuidados Paliativos de 2008-2012(2).

Los Cuidados paliativos pediátricos

En relación a la población en edad pediátrica, en 1998 la OMS definió por primera vez los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) como “el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, que también implica brindar apoyo a la familia”. En Europa, entre 2006 y 2007 un grupo de expertos en cuidados paliativos pediátricos de diferentes países a través del proyecto IMPaCCT definieron los estándares básicos de estos cuidados(3). Posteriormente, estas recomendaciones han sido revisadas mediante el proyecto GO-PPaCS con el fin de hacerlas extensivas a todos los profesionales involucrados en la atención de forma directa o indirecta(4). Entre estos estándares, se incluyó como objetivo la mejora de la calidad de vida del niño y la familia mediante un abordaje holístico, la disminución del impacto sobre la familia mediante el apoyo a los cuidadores y cuidados de respiro, la comunicación, el manejo de los síntomas, la sensibilización de la comunidad, la atención interdisciplinar y la cualificación de los profesionales pertenecientes a los recursos avanzados. De hecho, la formación se considera un requisito indispensable para cubrir las necesidades de cuidados paliativos de las poblaciones. Así, la OMS en 1990, y posteriormente en 2004, destaca la necesidad permanente de formación de los distintos profesionales implicados y unos diferentes niveles de capacitación, que les permitan actuar en situaciones complejas. En pediatría, se hace especial énfasis por ser una situación con una baja incidencia, para la que existe una escasa preparación y dotación de recursos 3). No obstante, la ausencia de un plan común a nivel internacional de formación específica para los profesionales encargados de la atención paliativa pediátrica es una de las barreras identificadas ante los estándares propuestos a nivel europeo, aparte de la diferente asignación de recursos, los modelos de atención y el diferente desarrollo de técnicas terapéuticas(4).

En España, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007-2010(5) define como población diana a los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada/terminal. En su anexo I, concretamente en el punto 3, se define a los pacientes en edad pediátrica y las peculiaridades de su atención, haciendo especial referencia a la escasez de recursos para atender a dicha población. En el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-16 (II PENIA)(6) se define “Niño” o “Infancia” hasta la edad de 18 años, de acuerdo a lo previsto en el artículo 12 de la Constitución Española, y el artículo 1 de la Convención de los Derechos del Niño(7). Por tanto, los cuidados paliativos pediátricos abarcarían desde el diagnóstico de una enfermedad amenazante, o limitante para la vida, en la etapa perinatal, hasta la atención al duelo de los progenitores tras el fallecimiento de una persona menor de 18 años.

La persona menor de edad susceptible de ser atendida por equipos de cuidados paliativos pediátricos. Criterios de atención

Dentro de las patologías que amenazan, o limitan la vida, en ocasiones no se llega a filiar la enfermedad de base, y en otras, encontramos diagnósticos muy diferentes a los de la población adulta relacionadas con alteraciones genéticas cromosomopatías o afecciones perinatales. Mediante el enlace del Anexo 1 se muestra un listado de las diferentes patologías, según codificación CIE10, que en algún momento podrían precisar ser atendidas por equipos de cuidados paliativos. Engloban un amplio abanico de situaciones clínicas complejas, muchas de ellas crónicas. Por ello, es necesario definir la cronicidad compleja y entender la necesidad de un seguimiento estrecho de estas personas para detectar de forma precoz las necesidades paliativas, el punto de inflexión en el curso de la enfermedad crónica, o la progresión hasta un síndrome de fragilidad y los criterios de derivación. A continuación, se muestra la definición de estos conceptos:

- **Persona con patología crónica compleja:** “persona con patología crónica que afecta a dos o más sistemas y requiere tratamiento para su control, pudiendo cursar la enfermedad de forma episódica o de forma progresiva y debilitante. Son también “aquellas personas con enfermedad progresiva que asocia deterioro de la salud y esperanza de vida disminuida, con dependencia tecnológica durante al menos 6 meses o con enfermedad oncohematológica progresiva o metastásica que asocia repercusión en su vida diaria”.
- **Punto de inflexión:** “momento en la vida de cada paciente en el que se produce un cambio en la trayectoria clínica de su enfermedad y que se caracteriza por: aceleración en el empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos y recaídas repetidas de su proceso basal”.
- **Síndrome de fragilidad:** “estado clínico de mayor vulnerabilidad asociado a la pérdida de energética y funcional de múltiples órganos y sistemas, que compromete la capacidad para afrontar el día a día o responder a agresiones o estresores externos”.

A partir del grupo de trabajo formado para la elaboración del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos se describen una serie de criterios generales y específicos(8) a tener en cuenta a la hora de identificar pacientes pediátricos que podrían ser atendidos por equipos de paliativos. Estos criterios atienden a las diferentes esferas del ser humano, que van desde lo biológico a lo social y espiritual y se puede acceder a ellos a través del enlace reflejado en el anexo 1.

Para facilitar la planificación de recursos a la hora de hacer una derivación, nos basamos en la adaptación propuesta por el jefe de sección de cuidados paliativos pediátricos del Hospital Niño Jesús R. Martino 2012([Tabla 1](#)) a raíz de la clasificación por categorías definida en 1997 por la Asociación para Niños con Situaciones que Amenazan la vida o en Situación de Terminalidad y sus Familias (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, ACT) y el Colegio Real de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido (RCPCH)(9) .

Tabla 1 Clasificación de pacientes en Cuidados Paliativos Pediátricos

Clasificación de pacientes de cuidados paliativos pediátricos según R. Martino.				
ACT	Subgrupo	Definición	Ejemplos	Característica principal
1	a	Enfermedad que limita la vida en la que un tratamiento curativo es posible pero puede fallar	Cáncer	Curación posible
	b	Situación amenazante para la vida de forma aguda en paciente previamente sano	Sepsis	Muerte es posible
2		Enfermedades en las cuales hay una fase prolongada de tratamientos intensivos que pueden prolongar la vida y permiten actividades normales del niño, pero la muerte prematura es posible	Fibrosis quística Distrofia Muscular Duchenne	Fase de normalidad posterior al diagnóstico
3	a	Enfermedades progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo	Mucopolisacaridosis	Implacable Evolución usual en años
	b	Enfermedades progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo	Atrofia Muscular Espinal I Cancer metastásico	Implacable Evolución usual en meses
4		Situaciones no progresivas con alteraciones neurológicas severas las cuales pueden causar mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud	Parálisis cerebral infantil grave Síndromes polimalformativos	Impredecible
5	a	Condición limitante de la vida diagnosticada prenatalmente	Trisomías Anencefalia	Cuidados paliativos durante el embarazo
	b	Condición amenazante o limitante diagnosticada tras el nacimiento	Prematuridad extrema	Diagnóstico no esperado. Incertidumbre pronóstica

Fuente: Martino Alba, R (2012)(10)

Una vez identificadas las personas susceptibles de ser atendidas por una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, habría que asignarles un nivel de complejidad que permita describir el tipo de atención que se les prestará. Para determinar esa complejidad no se han encontrado escalas validadas que tengan en cuenta la multidimensionalidad del paciente pediátrico. No obstante, el grupo de trabajo formado para la elaboración del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos se propuso clasificar esta complejidad atendiendo a la situación clínica basal, las crisis de necesidad (aumento de necesidades médicas, psicológicas, sociales y/o espirituales), la red social-familiar y al pronóstico vital. Según esto, nos encontramos con tres niveles que, a su vez, definirán tres niveles de intervención(11)

- **Nivel 1 o de complejidad baja:** pacientes estables clínicamente, con una buena cobertura social, en los que no se prevé una muerte próxima y cuyos cuidados en el domicilio no son complejos o los cuidadores están entrenados. Su atención es asumida por los equipos de atención primaria con un enfoque paliativo y la intervención de los equipos especializados es puntual.
- **Nivel 2 o de complejidad media:** pacientes con descompensaciones poco frecuentes o moderadas, que presentan unas necesidades y recursos superiores a los ofrecidos en el primer nivel, pero en los que no se prevé una muerte próxima. Existe una atención compartida entre los equipos de referencia de la zona y los equipos especializados de cuidados paliativos.
- **Nivel 3 o de complejidad alta:** pacientes inestables desde en punto de vista clínico, que requieren un seguimiento especializado estrecho y continuo, y cuya red social es poco competente o reflejan una alta sobrecarga. Pueden presentar descompensaciones muy graves y/o final de vida. En este caso se requiere una atención especializada por el equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Necesidades de cuidados paliativos pediátricos

Para aproximarse a evaluar la necesidad de cuidados paliativos pediátricos, las recomendaciones internacionales van en la línea de utilizar principalmente dos indicadores: la tasa de mortalidad en la infancia-adolescencia y juventud, y la población en edad susceptible de recibir dicha atención. Respecto a la magnitud de la mortalidad se puede consultar el enlace que aparece en el Anexo 2, con respecto a la niñez y juventud, la estimación ofrecida a nivel mundial por el grupo Interinstitucional de las Naciones Unidas, reflejan que en 2021 fallecieron 5 millones de personas

menores de cinco años y 2,1 millones entre 5 y 24 años(12). Por su parte, a nivel europeo, y según Eurostat, la tasa de mortalidad normalizada media de los menores de 25 años en la UE-27 en 2019 fue de 28,9 muertes por cada 100 000 habitantes. Por países de la UE, las tasas más bajas para los menores de 25 años en 2019 se registraron en Chipre (15,4 muertes por cada 100.000 habitantes), Luxemburgo (16,8) y España (17,4) mientras que las tasas más altas se observaron en Lituania (51,4), Letonia (49,1) y Estonia (47,9) (13). En España, según los últimos datos publicados por el Instituto Nacional de Estadística, la tasa de mortalidad entre 0 y 18 años en 2022, fue de 4,77 (14). Por tanto, se puede afirmar que España es uno de los países con menor tasa de mortalidad infantil en comparación con los países de nuestro entorno. Por otro lado, y en relación a las causas de mortalidad infantil, la “Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Children Health”, calcula que al año, en Reino Unido, unos 800 niños mueren por enfermedades que limitan la vida (40% de cáncer y 60% de otras enfermedades)(15). En España, las principales causas informadas son las malformaciones congénitas y anomalías cromosómicas, además de aparecer en la etapa neonatal, afecciones desarrolladas durante el periodo perinatal, y de 2 a 19 años los tumores tal y como se puede observar en el enlace del Anexo 3(5). No obstante, aunque las cifras de mortalidad infantil en las últimas décadas van descendiendo debido a los avances sanitarios y tecnológicos en el campo de la medicina, paralelamente, la cronicidad, la complejidad y la vulnerabilidad en personas menores de 18 años está aumentando, calculándose que un tercio del gasto sanitario pediátrico nacional se destina a pacientes con patología crónica compleja (16). Por ello, es necesario utilizar el indicador de pacientes candidatos de recibir cuidados paliativos pediátricos de acuerdo con los criterios de población diana (8).

En este sentido, según la estimación propuesta a nivel internacional publicada en 2022, más de 20 millones de niños en el mundo tienen indicación de cuidados paliativos, abarcando prevalencias que van desde 120/10000 habitantes en Zimbawe, hasta un rango de entre 20 y 66 casos/10000 en Reino Unido entre 2018 y 2019, estimaciones que además, se prevé que vaya en aumento (4,12)(4). En Europa, se informa de una cifra para Alemania de 29,7 por cada 10000 personas de entre 0 y 19 años (15), y en España se acepta una prevalencia de 28 casos cada 10000 habitantes. Por su parte, en Reino Unido, más de 9700 menores padecen una enfermedad limitante para la vida, y entre 4.836 y 6.448 necesitan que se atiendan sus necesidades al final de la vida (15).

Además, para poder realizar previsiones futuras sobre los recursos necesarios para la asistencia, y ante la ausencia de datos locales específicos, Connor et al. en 2017 estimó que en general, un 38% de la población pediátrica necesitaría atención por equipos especializados (17). Por tanto,

en España, teniendo en cuenta que, según los últimos datos publicados por el Instituto Nacional de Estadística en 2022, la población entre 0 y 19 años era de 9.035.651 personas (18), se esperaría que cerca de 3 millones y medio de menores requerirán de este tipo de cuidados en un futuro cercano. Concretamente en la provincia de Jaén, ámbito de actuación de este estudio, la población de 0 a 18 años es de 134.691(19), y realizando una extrapolación de las estimaciones publicadas a nivel internacional, habría unas 377 personas con necesidades paliativas pediátricas (28 de cada 10000 personas), y se calcula que en la actualidad, 143 tendrían necesidad de atención por equipos especializados.

Modelo de Cuidados Paliativos Pediátricos para la atención continuada

Los Cuidados Paliativos Pediátricos presentan características diferentes a los de las personas adultas. Por una parte, aunque esta atención da respuesta a un menor volumen de mortandad, se abordan patologías diferentes más relacionadas con la presencia de anomalías congénitas, cromosomopatías, deformidades, afecciones originadas en el periodo perinatal o enfermedades del sistema nervioso (11). Además, requieren de la aplicación de cuidados muy específicos derivados de la farmacoterapia, el manejo de dispositivos, las dificultades en la comunicación, la toma de decisiones, la atención al desarrollo a nivel cognitivo, físico, emocional y social, y la coordinación necesaria con un entorno amplio de proveedores de atención (16^o). Por todo ello, hasta para los profesionales especializados en la atención pediátrica, la aplicación de unos cuidados paliativos de calidad, suponen todo un desafío.

La complejidad de las intervenciones que precisa la población atendida por los equipos de CPP, así como el gran número de profesionales que participan en la atención al estado de salud de los menores hacen indispensable la coordinación para mantener una continuidad en la asistencia. Las repercusiones de la continuidad asistencial sobre la calidad, la eficacia, reducción de costes y gestión de recursos, la satisfacción del usuario y el aumento de la confianza en el sistema, así como el incremento de la seguridad para los pacientes, ha hecho que la implantación de los Cuidados Paliativos se plantee no solo como objetivo sanitario, sino incluso como objetivo a blindar mediante legislación específica. Así se señala en la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (20), o desde el plan estratégico de calidad del Sistema Sanitario público de Andalucía con la Estrategia para la seguridad del paciente(21).

Una vez reconocida la pertinencia de los CPP, se plantea la cuestión de cómo organizarlos. De manera que la búsqueda del modelo de atención más adecuado ha sido objeto de análisis en distintos países europeos. Así, los estudios promovidos por el Comité del Parlamento Europeo

sobre Medio Ambiente, Salud Pública y Seguridad Alimentaria, como el realizado en España por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, sobre la Evaluación de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud, concluyen que el modelo recomendando sería el Modelo de Atención Centrado en el Paciente. Además, la coordinación asistencial, como forma de trabajo en equipo, resultaría esencial para facilitar la transición entre niveles asistenciales y mejorar la capacidad resolutoria de estos cuidados (22). Incluso se determina la ratio adecuada de pacientes pediátricos con necesidades paliativas, o patologías crónicas complejas, por enfermera y pediatra de equipo de recursos avanzados, estableciéndola en 40 desde el grupo de trabajo formado para la actualización del plan andaluz de cuidados paliativos.

En Andalucía, siguiendo las recomendaciones europeas y nacionales, el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos plantea un modelo de atención compartida entre profesionales y unidades de recursos avanzados. Se entiende que a la vista de los recursos humanos avanzados disponibles, la dispersión geográfica y la ampliación de la cartera de servicios según criterios de atención (a nivel domiciliario, hospitalario, en consulta o en la comunidad), este modelo sería el adecuado para asegurar la continuidad asistencial (2). Además, en población pediátrica, y en especial con patología crónica, es importante hacer extensiva esta coordinación a los centros educativos, diferentes terapeutas, rehabilitadores y recursos sociales, que participan en su atención, consensuando planes individualizados con el objetivo de aumentar la calidad de vida, el abordaje integral y una posible disminución de hospitalizaciones y costes. No obstante, respecto al grado de desarrollo de este modelo, se observan grandes diferencias entre provincias andaluzas. Por ejemplo, en la actualidad, solo Málaga y Granada garantizan la atención telefónica al final de la vida (solo por pediatra). Además, atendiendo a la ratio enfermera/pediatra, únicamente en Málaga es superior el número de enfermeras en la unidad de CPP con respecto al de pediatras, siendo de 3/2.

La enfermera como figura clave para la continuidad asistencial del paciente pediátrico

Dentro de las competencias enfermeras se encuentra la coordinación para la continuidad asistencial. Para hacer énfasis en este aspecto se han definido diferentes perfiles de desarrollo profesional y modelos asistenciales como el turno fijo de mañanas en hospitalización, el enfermero referente (en atención primaria, escolarización y hospitalización), la EPA de gestión de casos y actualmente en desarrollo (aunque ya se ha implementado en otros países), y la EPA de cuidados paliativos.

El concepto de **enfermera referente**, o también llamado enfermera primaria, surge en Estados Unidos en los años setenta de la mano de Marie Manthey entendiéndolo como un modelo centrado en el paciente que favorece la auto-responsabilización en su proceso de salud-enfermedad, la humanización de los cuidados, las relaciones interpersonales, y la continuidad asistencial. La enfermera referente durante un proceso de hospitalización es aquella que valora e identifica necesidades de cuidado del paciente y su familia, elabora un plan de cuidados, evalúa los resultados alcanzados y facilita la continuidad de cuidados al alta. En Atención Primaria se han puesto en marcha diferentes modelos de asignación enfermera-paciente. El sistema por cupos, es aquel en el que los profesionales de Medicina y Enfermería cuentan con los mismos pacientes. Este modelo se entiende que facilita la atención coordinada del equipo y la continuidad en diferentes etapas vitales. Otro modelo de asignación de pacientes sería el que atiende a la sectorización, es decir, según área geográfica, lo que tiene beneficios en la atención a la unidad familiar y a la hora de la gestión de la atención domiciliaria. Finalmente, encontramos los denominados modelos funcionales, por actividades, programas de salud o formas de asignación mixta a los que se recurre en muchas ocasiones (23).

Actualmente, en Andalucía, se ha creado un modelo de cuidado al paciente en edad pediátrica en Atención Primaria formado por pediatra, enfermera de referencia en pediatría y enfermera referente de centros educativos. En febrero de 2023, se habían incorporado 946 enfermeras para la asistencia de la población menor de 14 años y 411 enfermeras de referencia para centros escolares (una por cada centro de salud), que según la Consejera actual de Salud de la Junta de Andalucía, Catalina García, se trata así de “aumentar la prevención, la promoción de hábitos de vida saludables, el autocuidado, la atención continuada al paciente crónico y la atención a la salud mental”(24).

En nivel de desarrollo de un país se mide, entre otros indicadores, a través de los índices de morbimortalidad infantil. Por ello, la atención infantil-adolescente, y en concreto, el programa de Salud Infantil, alcanza máxima relevancia como estrategia de prevención, detección precoz, y atención a la cronicidad. Además, dicha labor ha de ser desarrollada por profesionales formados y capacitados que conozcan las necesidades y características que diferencian a la población pediátrica (25). En nuestro país, estas competencias enfermeras se comienzan a adquirir en el Grado de enfermería y entre todas las competencias vinculadas al perfil de especialista, destacan las relacionadas con el trabajo en equipo y la continuidad asistencial. En este sentido, el Boletín Oficial del Estado (BOE) señala específicamente que la enfermera especialista en pediatría, ha de *“Mantener una comunicación eficaz con el equipo, con otros profesionales, instituciones, grupos sociales, así como con los diferentes niveles de atención de*

los servicios de salud, utilizando los recursos disponibles, que facilite el intercambio de información y contribuya a una mejora en los cuidados prestados en un clima de colaboración multiprofesional” (26). Los profesionales de enfermería que actualmente prestan atención a la población pediátrica en Atención Primaria no tienen como requisito indispensable tener la formación como especialistas (E.I.R). No obstante, en el manual elaborado por la Junta de Andalucía sobre las competencias profesionales del **enfermero de cuidados infantiles**, en su apartado sobre la atención integral al individuo y la familia, se hace mención a la continuidad asistencial identificando como buena práctica “la continuidad de los cuidados a lo largo de la atención que recibe el ciudadano en los distintos ámbitos asistenciales” mediante seguimiento al alta y la planificación conjunta entre diferentes unidades y niveles asistenciales(27).

Además, la figura de la **Enfermera referente escolar** integrada en los equipos de atención primaria participa como garante de dicha continuidad asistencial del paciente pediátrico atendido por la unidad de paliativos, ya que los niños pasan gran parte del día en centros educativos. Entre sus funciones se encuentra la gestión de casos cuando existe algún problema de salud; la intervención directa con el niño, con profesorado y familiares coordinada con el resto del equipo de atención primaria, hospitalaria y equipos de orientación educativa (EOE); así como el favorecer la inclusión. Todo ello facilita el cumplimiento del plan terapéutico durante su estancia en el colegio y tiene consecuencias directas sobre la calidad de vida, debido a la influencia ejercida por el grupo de iguales (28).

Por su parte, la **Enfermería de Práctica Avanzada** (EPA) se implanta en Andalucía fomentada por la Estrategia de Cuidados, PiCuida, como rol avanzado (al igual que la enfermería especialista), para dar respuesta a nuevas necesidades, garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario y ofrecer una atención de calidad de acuerdo con marco normativo referente al desarrollo competencial y la evidencia científica nacional e internacional. Se fundamenta en los programas desarrollados por otros países como Estados Unidos, y en muy distintos perfiles competenciales, para los que ya se han evidenciado resultados favorables en cuanto a utilización de recursos, resultados clínicos, calidad de vida y satisfacción con la atención percibida como en el caso de estudios sobre la gestión de casos (29).

Para designar a esta figura de EPA se utilizan distintas denominaciones según países. Las más comunes son Nurse Practitioner (NP) y Clinical Nurse Specialist (CNS), según ámbito y regulación de su práctica o requisitos formativos. El Consejo Internacional de Enfermería (CIE) en 2008 definió la EPA intentando unificar criterios como “enfermera autorizada que ha adquirido la base de conocimientos especializados, habilidades toma de decisiones complejas y habilidades clínicas para la práctica ampliada, características que están determinadas por el contexto o país

en el que está acreditado para ejercer. Para empezar, se recomienda una maestría” (30). Así mismo, en 2016 la Organización Mundial de la Salud promueve la figura de la EPA como un medio para desarrollar el liderazgo en atención sanitaria, mejorar los resultados sanitarios, promover el desarrollo continuo y la formación de enfermeras en todos los niveles de la práctica (31).

El Sistema Sanitario Público Andaluz (SSPA) a partir de los dominios que debe reunir la EPA, adquiridos a través del conocimiento experto en el área al que se le vincula, la formación específica acreditada y la experiencia profesional, señala cuatro cualidades esenciales de esta figura: 1) **liderazgo** ante la atención a la cronicidad; 2) **autonomía** en la toma de decisiones fundamentadas en la evidencia; 3) **consultoría** para otros profesionales de salud y para la comunidad; y 4) **motor de cambio, e investigadora** (29).

Actualmente el Sistema Sanitario Público de Andalucía ha puesto en marcha diferentes roles de EPA, de los que el gestor de casos es un motor imprescindible para conseguir nuestro objetivo y considerados como referentes de área según el modelo de atención compartida propuesto para el nuevo Plan andaluz de Cuidados Paliativos (32), así como la EPA en cuidados Paliativos como recurso avanzado en paliativos pediátricos.

El modelo de gestión de casos se implantó en Andalucía en 2002 dirigido a la atención de personas con alta complejidad tanto clínica como en cuidados y sus cuidadores (por lo que englobaría al paciente pediátrico en paliativos) a través de la activación de recursos y la aplicación de un plan de atención individualizado y consensuado con el resto de profesionales implicados. A través de la coordinación y la comunicación de este plan transversal (entre profesionales y niveles asistenciales) se pretende conseguir uno de los objetivos de la EPA gestora de casos, la continuidad minimizando fragmentaciones y duplicidades. Los enfermeros gestores de casos desempeñan su acción en el medio hospitalario, en centros de salud, domicilio e instituciones socio-sanitarias (como las residencias) (33).

La figura de la EPA en cuidados paliativos:

Para dar respuesta a las nuevas necesidades y en concreto en el campo de los paliativos pediátricos nos encontramos programas oficiales de posgrado en cuidados paliativos generalistas, ya que aún no se han desarrollado programas de CPP oficiales específicos; la formación especializada en pediatría a través del sistema EIR (enfermera interna residente) y el desarrollo de la EPA (enfermera de práctica avanzada vinculada generalmente a la cronicidad) en cuidados paliativos. En este último sentido, Carrie y Constanza (2022) en su estudio realizado en Estados Unidos, identifica los atributos en la figura de la APRN (enfermera registrada de práctica

avanzada) paliativa pediátrica. Resaltan la importancia de este perfil profesional como miembro del equipo multidisciplinar de paliativos pediátricos implantado en su país, para conseguir una atención de alta calidad para los niños y sus familias(34). En Andalucía, tanto en el anterior Plan Andaluz (5) como en la propuesta para el actual, se propone como objetivo asegurar la continuidad asistencial mediante un plan de atención común, y en la propuesta del perfil competencial de la enfermera del equipo de CPP (35) se especifican las características clave de la EPA, la elaboración de un plan de cuidados consensuado con paciente y cuidador/es previo al alta hospitalaria, la elaboración de un informe de continuidad de cuidados y la coordinación con diferentes profesionales y niveles asistenciales (atención primaria, hospitalaria, servicios sociales, educativos y terapéuticos) para asegurar dicha continuidad asistencial.

- De entre todos los profesionales sanitarios que conforman las unidades de atención a los CPP, el papel de los cuidados, y por tanto de Enfermería, es fundamental. Así se afirma en el documento “Continuidad asistencial en la infancia. Reto para la cronicidad” publicado en 2014 por López Palacios, directora asistencial de Enfermería en la Comunidad de Madrid. La enfermera, con un enfoque holístico, puede desarrollar una función como gestora de casos, o entrenadora en cuidados, o como enfermera registrada de práctica avanzada (APRN) de cuidados paliativos pediátricos. En el primer caso, asegura la continuidad de los cuidados elaborando el “informe de continuidad de cuidados al alta”(36), y en el segundo, además, desarrolla su capacidad para hacer accesible la atención paliativa, a través de la coordinación interprofesional y la formación a la comunidad.(34)

En definitiva, esta figura profesional, actúa como coordinadora de la atención al paciente pediátrico con necesidades paliativas y cronicidad compleja estableciendo un plan de cuidados individualizado, consensuado e integral; poniendo en marcha los recursos necesarios para satisfacer sus necesidades; y facilitando la continuidad asistencial, todo con el fin de conseguir una mejora en la calidad de vida del paciente y su entorno. Al mismo tiempo que desempeña su labor asistencial, asesora tanto a familiares como profesionales a la hora de servir de recurso avanzado con formación específica sobre atención paliativa, cuidados y manejo de síntomas, y difunde la evidencia con la formación y los recursos que facilita. En España y hasta el momento, la implantación de la figura de EPA en CPP se encuentra en desarrollo en diferente grado o denominación según zonas del territorio nacional. No obstante, y a la espera de la actualización del Plan Andaluz de cuidados paliativos no se ha reconocido de forma oficial el perfil de EPA de cuidados paliativos.

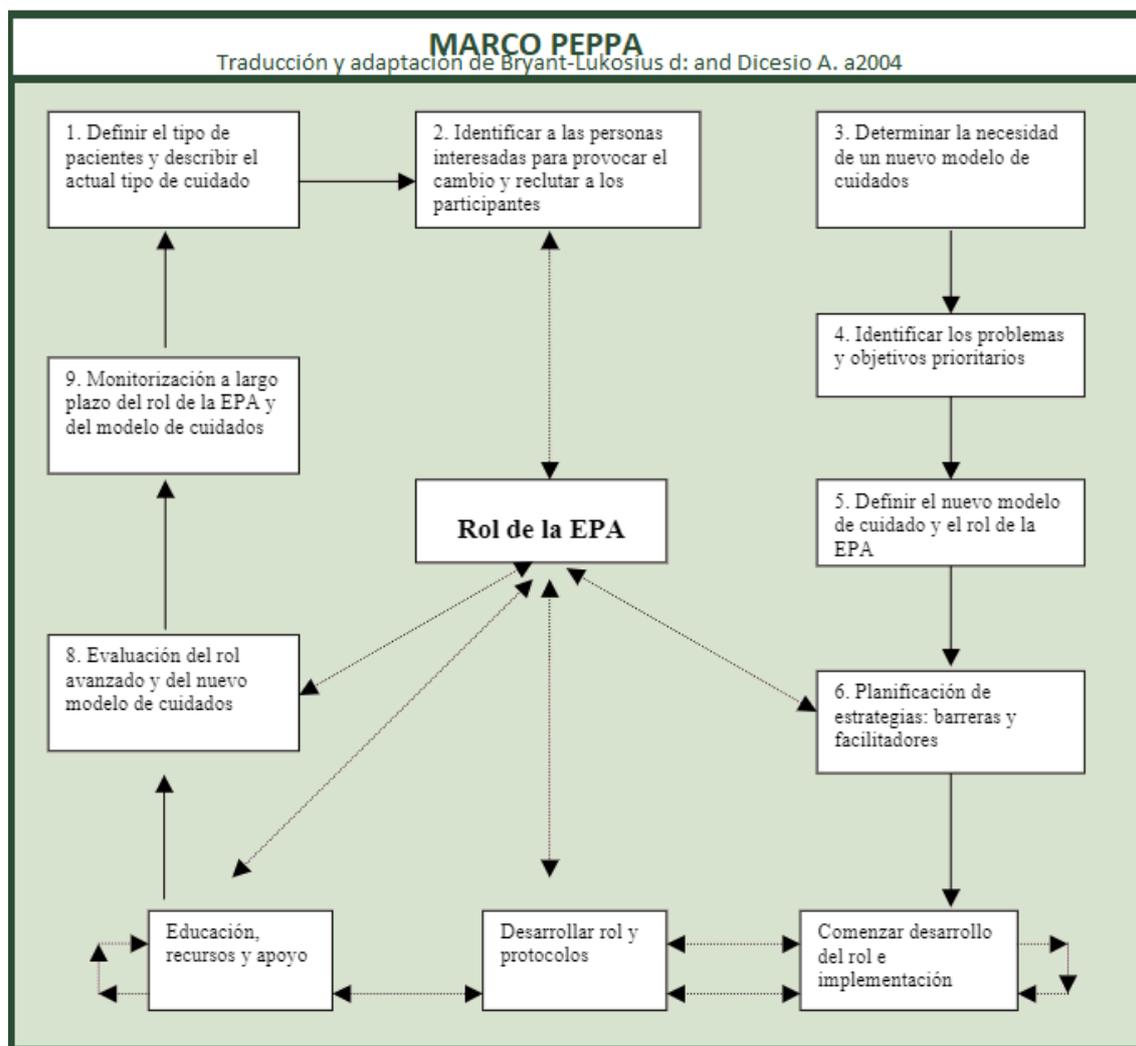
Objetivo

El objetivo de este estudio es definir un proyecto de implantación de la figura de la Enfermera de Práctica Avanzada para Cuidados Paliativos Pediátricos en la provincia de Jaén.

Metodología

Para alcanzar el objetivo del estudio se sigue el marco del Proceso Participativo para la Enfermería de Práctica Avanzada (PEPPA) centrado en el paciente y basado en la evidencia (37), tal y como se muestra en la Figura 1.

Figura 1. Marco PEPPA.



Fuente: Beortegui E et al. (2004)

Este modelo ha sido ampliamente utilizado(38), así se documenta en el estudio sobre la implementación de la enfermería psiquiátrica en Estado Unidos (39), o en una unidad de hospitalización oncológica en Navarra (37) y es considerado como herramienta determinante en el proceso de implementación de la figura de la Enfermera de Práctica Avanzada (38). Se entiende que es el modelo que permite realizar de forma sistemática el proceso de implantación de este rol de enfermería, abordar las barreras que pueden surgir en el diseño y evaluar el papel de este profesional. Su desarrollo implica nueve pasos en los que se establece el alcance de la función de práctica avanzada de enfermería, desarrollo e implementación del rol, continuo avance y su justificación a largo plazo mediante la evaluación de los resultados esperados(40).

Desarrollo

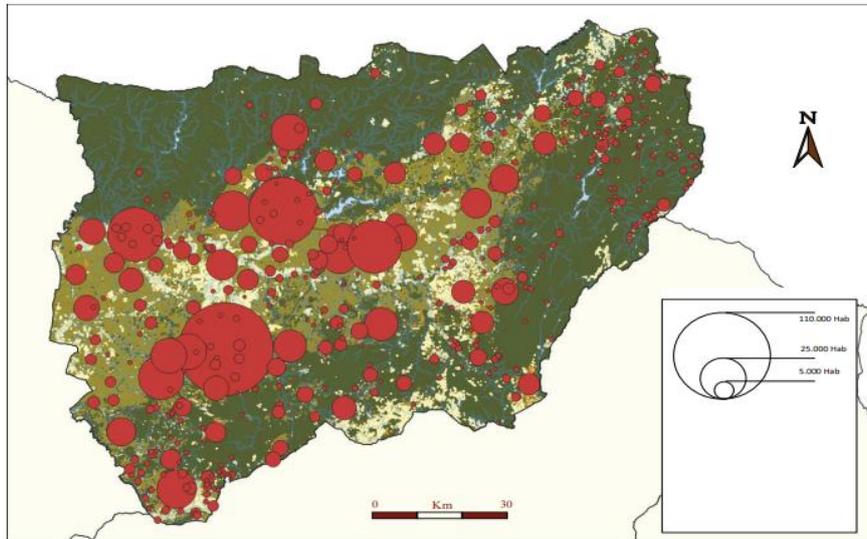
A continuación, desarrollamos todas las fases del modelo de atención de CPP con la incorporación de la EPA. No obstante, por el carácter de un TFM, alcanzamos solamente hasta la fase siete, de manera que la monitorización y evaluación se desarrollarían una vez puesto en marcha el programa.

1. Tipo de pacientes y actual tipo de cuidado

Para abordar la implementación de la EPA en la Unidad de CPP de la provincia de Jaén, el primer paso será definir qué personas son las destinatarias finales de cuidados paliativos pediátricos. En este sentido, según los últimos datos publicados por el INE en 2022, en esta provincia la tasa de mortalidad total fue de 11,75, y entre la población de 0 a 19 años fue de 2,37(41) . Además, la población total de 0 a 18 años fue de 134.691 personas (19), por lo que realizando una extrapolación de las estimaciones realizadas por Connor et al. (2017) del 38%, unos 377 menores se encontrarían con necesidades paliativas pediátricas (28 de cada 10000 personas), y 143 tendrían necesidad de atención por equipos especializados.

Respecto al tipo de cuidados paliativos que recibe la población pediátrica en nuestro contexto de estudio, señalar que en la actualidad, existe una Unidad de CPP y paciente crónico complejo situada en el Hospital Universitario de Jaén, creada en el año 2018 con Ana Belén López García como pediatra. Da cobertura a toda la provincia de Jaén, cuya superficie es de 14496 Km² y con una gran dispersión geográfica, tal y como se observa en la Figura 2 (42).

Figura 2. Distribución geográfica de la población de Jaén (N= 631.381).



Fuente: Retroceso demográfico y recomposición del poblamiento rural en la provincia de Jaén,2020

Dicha unidad está conformada actualmente por una pediatra y una enfermera (desde 2022) con apoyo de trabajadora social de área pediátrica que prestan atención de lunes a viernes en horario de 8 a 15h. No obstante, los días salientes de guardia del pediatra se queda sin cubrir, así como las vacaciones o bajas laborales de ambos. El tipo de atención es programada y a demanda: asistencia y/o asesoramiento durante ingreso hospitalario en los diferentes hospitales pertenecientes al Servicio Andaluz de Salud de la provincia de Jaén, hospitalización domiciliaria en caso de descompensación y en los que se prefiera por parte de paciente/ familia el fallecimiento en domicilio, seguimiento en consulta extrerna intentando hacerlo coincidir con otras citas en Hospital universitario de Jaén para minimizar desplazamientos, atención en centros educativos, atención/asesoramiento telefónico y coordinación entre diferentes especialistas y con la red local.

Actualmente, desde la unidad de cuidados paliativos pediátricos se atiende a 59 personas y sus familias (creciendo anualmente desde 2019 con 6 pacientes nuevos, hasta 2023 con 17) y según nivel de complejidad en la atención requerida se distribuyen de la siguiente forma:

- Nivel asistencial 1: 26 personas; atención programada cada 3-6 meses en consultas externas. Atención telefónica/telemática a demanda.
- Nivel asistencial 2: 22 personas; atención programada cada 1-3 meses en consultas externas preferente, también posible en domicilio en momentos puntuales que así lo

requieran. Atención telefónica/telemática a demanda. Atención hospitalaria en caso de ingreso.

- Nivel asistencial 3: 11 personas; atención programada cada 7-15 días en domicilio preferente. Atención hospitalaria en caso de ingreso. Atención telefónica/telemática a demanda. En caso de descompensación grave o final de vida en domicilio, atención continuada fuera de horario laboral, tanto telefónica/telemática como presencial.

2. Personas clave para provocar el cambio

A la hora de plantear la continuidad asistencial como uno de los objetivos de la EPA y teniendo en cuenta la multitud de profesionales intervinientes en el cuidado de los menores atendidos por el equipo de CPP, en este apartado se describen aquellos profesionales que serán considerados clave para conseguir dicho fin mediante un procedimiento que permita un nuevo modelo de atención.

El perfil profesional más numeroso en el sistema sanitario es el de Enfermería, así el Sistema Andaluz de Salud cuenta con 32.897 enfermeros, seguidos de 20.062 técnicos en cuidados auxiliares de enfermería (este patrón se repite en atención hospitalaria y mientras que en primaria el segundo grupo estaría formado por médicos de familia)(43). Este hecho convierte a la enfermera en un factor clave para promoción y consecución de cambios en el campo de la sanidad aprovechando y desarrollando sus competencias.

La enfermera de CPP es un perfil que se incorporó a la unidad en 2022 a través de una enfermera con experiencia profesional en pediatría, formación en cuidados paliativos y actualmente cursando máster como EPA. Las competencias adquiridas hacen que sea impulsora de un nuevo modelo de atención integral a la persona atendida por el equipo de cuidados paliativos pediátricos.

Además, para nuestro propósito consideramos clave la coordinación con las tres enfermeras gestoras de casos (EGC) hospitalarias de la provincia de Jaén, como son la referente de área de pediatría en Hospital Universitario de Jaén, la EGC de Hospital San Agustín de Linares y la de Hospital San Juan de la Cruz en Úbeda. También, habría que contar con las EGC de Hospitales de referencia en Andalucía para determinados procesos, como el H. Reina Sofía en Córdoba, Virgen de las Nieves en Granada o Virgen del Rocío en Sevilla. Finalmente, es esencial incorporar a las 36 EGC de los distintos Distritos de Atención Primaria de la provincia (10 en distrito Jaén Nordeste, 9 en distrito Jaén Norte y 17 en distrito Jaén-Jaén Sur).

Al mismo tiempo es imprescindible la identificación de enfermeras de referencia hospitalarias. Durante el ingreso hospitalario se conseguirá dicha identificación, a través de la enfermera con turno fijo de mañanas en plantas de hospitalización pediátrica de Hospital Materno infantil de Jaén o supervisores/as de enfermería de servicios como CMA, urgencias o de plantas de hospitalización pediátrica en Hospital San Juan de la Cruz de Úbeda, Hospital San Agustín de Linares u Hospital Alto Guadalquivir de Andújar. En atención primaria el acceso a enfermeros de referencia en la atención infantil (incluido la referente escolar) se realizará a través de la enfermera gestora de casos.

Para conseguir una correcta implantación es necesario contar con el apoyo de cargos directivos de la unidad de gestión clínica de pediatría, de la unidad de estrategia de cuidados de hospital universitario de Jaén, de directores hospitalarios de enfermería y de distrito para la aprobación y difusión. Por otra parte, atendiendo al trabajo en equipo multidisciplinar como forma de atención a la población en edad pediátrica es necesario que la difusión de este modelo de atención y la figura de la enfermera de práctica avanzada en cuidados paliativos se difunda entre los profesionales de la medicina dedicados a la asistencia a dicha población.

3. Necesidad de un nuevo modelo

Aunque los equipos de cuidados paliativos en Andalucía comenzaran en los años 80 no fue hasta su reconocimiento como derecho a nivel internacional y posterior publicación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos en 2001, cuando las diferentes comunidades autónomas empezaron a desarrollar procesos asistenciales y planes de paliativos que garantizaran una atención paliativa de calidad, homogeneizaran la atención y disminuyeran la inequidad. El desarrollo de los CPP ha sido posterior, apareciendo como línea estratégica específica en el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos de 2008(5). El primer equipo en Andalucía de CPP, como recurso avanzado, comenzó en Málaga en 2012. Por nuestra parte, en Jaén, cuando se creó la Unidad de Paliativos Pediátricos no se contó con un profesional de Enfermería, que finalmente se incorporó en el año 2022. Este reciente desarrollo y crecimiento, así como la falta de vigencia del actual Plan de Andaluz de Paliativos (2008-2012, a esta fecha en actualización) hacen que no haya un modelo de atención unificado acorde con los recursos disponibles, hecho que se resalta en el BOJA del 8 de enero de 2021(44) en el que se alude a la falta de un marco organizativo y la inequidad en recursos interprovincial y entre zonas rurales y urbanas.

Además, la figura de la enfermera como garante de la continuidad asistencial a través de la cumplimentación de informe de continuidad de cuidados como herramienta de base, o entrenadora en cuidados, ha mostrado sus limitaciones en nuestra comunidad y fuera de ella,

teniendo en cuenta cumplimentación y bidireccionalidad, para el abordaje de los cuidados pediátricos(45).

Por tanto, se identifica la necesidad de establecer procedimientos que permitan el desarrollo competencial de la EPA y su difusión entre el resto de profesionales para la optimización de recursos, homogeneizar la atención y dar a conocer que son los CPP, de forma que repercuta en una mejor asistencia a la persona atendida por la unidad de cuidados paliativos pediátricos.

4. Identificar problemas y objetivos prioritarios

Del análisis de la situación planteada se concretan los siguientes problemas:

- La reciente incorporación del profesional de enfermería al equipo de CCP sin una figura de referencia en el puesto en el Hospital Universitario de Jaén, ni un modelo protocolizado de atención a la continuidad asistencial que optimice las competencias de este perfil.
- La dispersión geográfica de la población susceptible de ser atendida por los equipos de CPP.
- La atención por equipo de paliativos pediátricos fragmentada en el tiempo (con horario de 8 a 15 de lunes a viernes).

Entendiendo la continuidad asistencial como factor clave en calidad de la atención sanitaria y problemas especificados nos planteamos los siguientes objetivos:

Objetivo general:

Mejorar la continuidad asistencial de la población atendida por el equipo de cuidados paliativos pediátricos de Jaén mediante la implementación de la figura de la enfermera de práctica avanzada.

Objetivos específicos:

- Difundir el rol de la enfermera de práctica avanzada de cuidados paliativos pediátricos entre las enfermeras que trabajan en el servicio andaluz de salud en la provincia de Jaén atendiendo a población menor de 18 años.
- Difundir procedimiento de comunicación entre las enfermeras que trabajan en la red sanitaria pública de la provincia de Jaén al servicio de población atendida por el equipo de cuidados paliativos pediátricos de dicha provincia.

- Implementar un procedimiento de comunicación entre las enfermeras que trabajan en la red sanitaria pública de la provincia de Jaén al servicio de población atendida por el equipo de cuidados paliativos pediátricos de dicha provincia.

5. Definir nuevo modelo y rol de la EPA

Hay varios aspectos en los que hay consenso a nivel nacional e internacional a la hora de definir la atención paliativa. Uno de ellos es constituir los recursos avanzados de cuidados paliativos como **equipos multidisciplinares** (compuestos por médicos o pediatras en el caso de paliativos pediátricos y enfermeros apoyados por trabajador social, psicólogo y equipo rehabilitador). Otro, que dichos profesionales tengan competencias que respondan a una **formación avanzada**, la regulación de dicha formación de manera que permita una atención de calidad, una estabilidad y reconocimiento en España, se plantea a través de diplomas acreditativos publicados el 30 de diciembre de 2023 en el BOE (46) y con el desarrollo de la figura de enfermera de práctica avanzada a través de la Estrategia de Cuidados del Servicio andaluz de Salud . Por último, es el **modelo de atención compartida** identificado tanto por la OMS, por la Comisión Europea, la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, por Procesos asistenciales y el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos como método efectivo y eficiente para asegurar la continuidad asistencial. Desde el documento elaborado por el grupo de trabajo que participa en la nueva actualización del plan se señalan recursos y profesionales de referencia para dicha atención compartida (32).

A partir de estas premisas, se plantea un modelo para garantizar la continuidad en la asistencia de la población atendida por el equipo de cuidados paliativos a través de la implantación del perfil de la EPA. A continuación, se muestran los distintos roles que ha de asumir una EPA de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Tabla 2. Rol de la EPA de cuidados paliativos pediátricos

<p>1. Enfermera navegante</p>	<p>Está a disposición del paciente y su familia durante todo el proceso hasta el final de vida o derivación a equipo de adultos. Guiándolos, ofreciéndoles un abordaje integral, sirviendo de soporte o activando los recursos que necesiten según las diferentes situaciones a las que se enfrentan y en distintos entornos.</p>
<p>2. Práctica clínica.</p>	<p>Valoración de modelo de atención hasta el momento.</p> <p>Transmisión de información sobre atención realizada.</p> <p>Colaboración con enfermera referente en la administración de tratamiento o realización de pruebas diagnósticas.</p> <p>Elaboración de plan de cuidados y actuación consensuado con la familia y el paciente si su capacidad neurológica lo permite.</p>
<p>3. Líder</p>	<p>Motor de cambio- impulsar nuevo modelo de atención.</p> <p>Actuar como figura coordinadora en la transmisión de la información</p>
<p>4. Consultor</p>	<p>Asesor de paciente familia y profesionales de enfermería a demanda como recurso avanzado de cuidados paliativos pediátricos por su formación y experiencia.</p>
<p>5. Docente</p>	<p>Formación en cuidados y atención a partir de la enfermería basada en la evidencia tanto a pacientes y familiares/cuidadores informales como a profesionales</p> <p>Formación sobre la figura de la EPA a los diferentes profesionales de enfermería</p> <p>Formación sobre las peculiaridades de la atención paliativa pediátrica</p>
<p>6. Investigador</p>	<p>Actualizar actuaciones según la enfermería basada en la evidencia</p> <p>Elaboración de procedimiento de implantación de acuerdo a investigaciones previas</p> <p>Favorecer la evaluación del procedimiento mediante el análisis de indicadores</p>

Fuente: Elaboración propia

Este nuevo modelo parte de la elaboración y difusión de un procedimiento de trabajo en red. Se establecen actividades realizadas por la EPA, en relación con dicha continuidad, los momentos y las formas de comunicación entre los enfermeros clave o referentes para los cuidados de la persona atendida por el equipo de cuidados paliativos (tanto al ingreso hospitalario, como al alta o durante su estancia en el domicilio de acuerdo con la asistencia prestada por el equipo según nivel de complejidad).

6. Planificación de las estrategias

Para realizar dicha detección de necesidades en la coordinación se seleccionó a un grupo de expertos compuesto por 10 personas con representación de cada uno de los perfiles profesionales identificados como clave. Dicho grupo fue formado teniendo en cuenta que cumplieran los siguientes requisitos:

- Poseer la titulación de grado Enfermera
- Desempeñar su labor profesional en el Servicio andaluz de Salud
- Poseer experiencia profesional de más de 10 años en atención pediátrica, como enfermera gestora de casos, o 4 años de experiencia con formación de posgrado en la atención paliativa pediátrica.

Todos ellos participaron de forma voluntaria y anónima, se les informó previamente sobre qué personas serían candidatas a recibir CPP y cuál es la cartera de servicios que presta este equipo como recurso avanzado. Posteriormente respondieron a una pregunta abierta sobre las necesidades detectadas en la continuidad asistencial de la persona menor de edad que precisa atención por el equipo de cuidados paliativos.

De dichas respuestas se extrajeron las siguientes necesidades:

1. Necesidad de acceso telefónico a recurso avanzado de cuidados paliativos pediátricos 24horas, 7días a la semana.
2. Registro unificado de la información desde distintos niveles asistenciales e incluso entre diferentes provincias o comunidades autónomas.
3. Difusión de los cuidados paliativos pediátricos y capacitación de profesionales y familias.
4. Activación de red asistencial con acceso a contacto telefónico con profesionales de referencia.
5. Información verbal y escrita de plan de intervención a partir de valoración multidimensional y teniendo en cuenta los recursos disponibles.

A continuación, una vez extraída la lista de necesidades, el grupo de expertos reflexionó sobre los puntos débiles y fortalezas de la atención ofrecida por la Unidad de paliativos pediátricos

mediante un análisis DAFO (debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades), que se muestran en la siguiente tabla.

Tabla 3. Análisis DAFO de la atención ofrecida por la Unidad de CPP del Hospital de Jaén

Debilidades	Amenazas
<ul style="list-style-type: none"> -El equipo de paliativos pediátricos no presta atención 24h 7 días a la semana, solo de lunes a viernes de 8h a 15h. -Amplia dispersión geográfica de la población susceptible de ser atendida por el equipo de cuidados paliativos pediátricos -Registros informáticos distinto al de atención primaria y con respecto a otras unidades de cuidados paliativos pediátricos de diferentes provincias 	<ul style="list-style-type: none"> -Desconocimiento de las competencias de la enfermera de práctica avanzada por parte del resto de profesionales -Desconocimiento de las peculiaridades de los cuidados paliativos pediátricos por la sociedad en general y por parte de los profesionales sanitarios en particular - Múltiples proveedores de cuidados (algunos de ellos fuera del sistema sanitario o del entorno familiar)
Fortalezas	Oportunidades
<ul style="list-style-type: none"> -Atención por equipo multidisciplinar -Formación específica de los profesionales del equipo de cuidados paliativos pediátricos -Atención hospitalaria, domiciliaria y centro escolar o de terapias (si se requiere) -Atención integral al paciente y familia -Teléfono corporativo que permite comunicación más ágil entre profesionales y con el paciente 	<ul style="list-style-type: none"> -Reconocimiento desde la estrategia de cuidados del perfil de enfermera de práctica avanzada de cuidados paliativos -Actualización del Plan andaluz de cuidados paliativos -Apoyo por parte de dirección y cargos intermedios de la implantación y formación de la enfermera de cuidados paliativos pediátricos

Fuente: elaboración propia con colaboración de grupo de expertos

Para implementar el rol de la enfermera de práctica avanzada según los objetivos propuestos se realizará un análisis CAME que nos permita elaborar estrategias para corregir las debilidades identificadas, afrontar las amenazas, mantener las fortalezas y explotar las oportunidades reflejadas en la tabla 2.

Tabla 4 Matriz CAME.

Corregir debilidades	Afrontar amenazas
<p>-Atención 24horas y dispersión geográfica: capacitar a los profesionales y facilitar el acceso a la información de interés para la atención.</p> <p>-Variabilidad en registro informático: difundir forma de registro, facilitar el acceso (indicando fecha de informe o enviando información a través de correo corporativo)</p>	<p>-Difusión de las competencias de la Enfermera de práctica avanzada</p> <p>- Difusión de los cuidados paliativos pediátrico</p> <p>- Facilitar el contacto con equipo de cuidados paliativos pediátricos (correo electrónico, llamada telefónica, whatsapp)</p>
Mantener fortalezas	Explotar Oportunidades
<p>-Atención por equipo multidisciplinar</p> <p>-Formación específica de los profesionales del equipo de cuidados paliativos pediátricos</p> <p>-Atención hospitalaria, domiciliaria y centro escolar o de terapias (si se requiere)</p> <p>-Atención integral al paciente y familia</p> <p>-Teléfono corporativo que permite comunicación más ágil entre profesionales y con el paciente</p>	<p>- Colaboración para el reconocimiento de la figura de enfermera de práctica avanzada en cuidados paliativos mediante la participación en el grupo de trabajo para la actualización del plan andaluz de cuidados paliativos.</p> <p>- Presentación de modelo propuesto ante cargos directivos de hospital, director de la estrategia de cuidados del hospital universitario de Jaén, cargos intermedios, coordinadora provincial de gestión de casos y enfermeras referentes escolares</p>

Fuente: Elaboración propia

7. Plan de acción

En esta fase se describe tanto las diferentes etapas del proyecto: procedimiento de coordinación elaborado, presentación a cargos directivos, difusión e implementación, como los recursos y el cronograma planteado para dichas etapas e incluyendo la fase de evaluación (que se detalla en las fases 8 y 9).

7.1 Etapas

I. Procedimiento de coordinación: se refleja un diagrama (figura 3) y una descripción detallada en el que se reflejan las funciones de la enfermera de practica avanzada y formas de coordinación con el resto de figuras claves identificadas en 3 situaciones de la persona atendida por el equipo de cuidados paliativos diferentes.

Figura 3: Procedimiento de coordinación

SITUACIÓN paciente	FUNCIONES EPA	COORDINACIÓN	
1ª Consulta con equipo de CPP	Elaboración de VI y PC	EGC de Hospital	Visita conjunta EPA CPP+EGC EGC de AP
Previo Ingreso Hospitalario programado	Informe verbal y escrito de valoración en situación basal y PC Revisión equipamiento	Supervisor/a---Enfermera observación urgencias Enfermera FM Supervisor/a---Enfermera CMA	
Durante ingreso hospitalario	Asistencia sesión de relevo en planta a las 8h Valoración paciente y formación Informe escrito diario en Diraya "Estación de cuidados"	Enfermera referente planta	
Previo al alta hospitalaria	Actualización de PC e ICC a Confirmar formación de personas cuidadoras y material en domicilio	EGC de hospital	EGC de AP
Durante estancia en domicilio	Nivel asist. 1y2 Nivel asist. 3	Seguimiento en consulta Seguimiento domiciliario Seguimiento centro educat.	EGC de AP Enfermera pediátrica AP ERE
CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos EGC: Enfermera gestora de casos ERE: Enfermera Referente escolar VI: Valoración Inicial CMA: Cirugía mayor ambulatoria FM: turno fijo de mañanas PC: Plan de Cuidados AP: atención primaria EPA: Enfermera de práctica avanzada ICC: Informe continuidad cuidados			

Fuente: Elaboración propia

Situación 1: Primera consulta

Tras la derivación a la unidad de cuidados paliativos pediátricos, se cita a la persona menor de edad y a sus cuidadores principales en la consulta ubicada en el Hospital Materno infantil de Jaén, si el menor no se pudiera desplazar es valorado en el lugar en el que se encuentre. En esa primera consulta es atendido por enfermera y pediatra que conforman el equipo de cuidados paliativos pediátricos.

La enfermera de práctica avanzada con la información recogida:

- Elabora un documento de plan de actuación con los siguientes apartados:
 - a) Valoración inicial según el modelo de Virginia Henderson (modelo que se sigue en las unidades de hospitalización pediátrica del Hospital Materno-infantil de Jaén)
 - b) Plan de cuidados siguiendo la taxonomía NANDA, NIC, NOC
 - c) Plan anticipado de intervención/ toma de decisiones (no siempre desarrollado en esta primera consulta)
 - d) Dispositivos domiciliarios para los cuidados (alimentación, ventilación, movilización y códigos para solicitud si son de dispensación por atención primaria)
 - e) Recomendaciones sobre cuidados y manejo de dispositivos (cuidados de piel y mucosas, alimentación en una persona con deterioro de la deglución, cuidados de dispositivos para la ventilación o la nutrición enteral...) siguiendo guía de práctica clínica de cuidados paliativos pediátricos(47) y protocolos publicados por la sociedad española de cuidados paliativos pediátricos(48).
 - f) Tratamiento y forma de administración
- Registra valoración y plan de cuidados en Diraya - “Estación clínica”- Hospital universitario de Jaén-Cuidados paliativos pediátricos- Hoja de evaluación y seguimiento.
- Contacta con Enfermera gestora de casos de atención hospitalaria a través de teléfono corporativo y se remite informe elaborado a través de correo electrónico corporativo.
 - . Si la persona está ingresada en el hospital se plantea valoración conjunta
 - . Si la persona no está ingresada la enfermera gestora de casos hospitalaria facilita contacto con enfermera gestora de casos de atención primaria

- Contacta con enfermera gestora de casos de atención primaria a través de teléfono corporativo, se remite documento mediante correo electrónico corporativo y se indica fecha de informe de evaluación y seguimiento en Diraya para hacer más fácil la localización desde atención primaria.
- . La enfermera gestora de casos informa del nombre profesionales de referencia (enfermera de pediatría, pediatra y enfermera referente escolar) y les facilita nuestro teléfono de contacto

Situación 2: Ingreso hospitalario

- a) Previo ingreso programado: ingreso previsto con anterioridad, para intervención quirúrgica, prueba diagnóstica, administración de tratamiento o tras valoración extrahospitalaria por equipo de cuidados paliativos pediátricos.

-La enfermera de práctica avanzada informará verbalmente de situación actual, motivo de ingreso y entregará documento (mencionado en situación1) impreso actualizado según situación basal a:

Enfermera de hospitalización con horario fijo de mañanas encargada de transmitir la información a la enfermera asignada como referente. (Si no estuviera dicha figura se contactaría con enfermera referente a través de supervisor/a de enfermería).

Enfermera de observación de urgencias (si se determina que previamente pasará por dicho servicio)

Enfermera de CMA (cirugía mayor ambulatoria) si ingreso para intervención quirúrgica.

-Previo al ingreso la enfermera de práctica avanzada junto con la enfermera con horario fijo de mañana revisará la habitación asignada (preferiblemente la 421 por el espacio y las adaptaciones o la 401) asegurando que tenga el material necesario para los cuidados del menor (dispositivos de soporte respiratorio o nutricional, colchón antiescaras, silla de baño...).

- b) Durante el ingreso hospitalario, la enfermera de práctica avanzada de cuidados paliativos pediátricos acudirá a la sesión de relevo de enfermería a las 8h de lunes a viernes.

El equipo de cuidados paliativos pediátricos valorará al paciente a diario de lunes a viernes y se realizará la formación de las personas cuidadoras principales de forma que se permita mayor autonomía y continuidad de cuidados al alta. La enfermera de

práctica avanzada registrará en Diraya -Estación de Cuidados-observaciones de enfermería, la actividad realizada durante la visita de seguimiento diario.

- c) Previo al alta hospitalaria enfermera de práctica avanzada contacta con enfermera gestora de casos de atención primaria a través de teléfono corporativo informando de próxima fecha de alta y situación del menor y envía a través de correo electrónico corporativo documento (mencionado en la situación 1) actualizado y se acordará necesidad de valoración al alta por equipo de atención primaria.

La enfermera de práctica avanzada entrega recomendaciones para el cuidado en domicilio y forma de administración de tratamiento (recogidos de documento de situación1) a personas cuidadoras habituales en domicilio.

La enfermera de práctica avanzada de cuidados paliativos pediátricos reflejará Informe de Continuidad de Cuidados desde Diraya - "Estación de Cuidados".

Situación 3. Durante la estancia en el domicilio

- a) Las personas atendidas por el equipo de cuidados paliativos pediátricos en niveles asistenciales 1 y 2 serán valoradas para seguimiento en consulta de hospital materno infantil de Jaén intentando hacerla coincidir con asistencia por otros especialistas. La enfermera de práctica avanzada contactará con enfermera gestora de casos de atención primaria a través de teléfono corporativo para comunicar cambios en el plan de cuidados o necesidades detectadas en las que se necesite intervención por parte de equipo de atención primaria.
- b) Las personas atendidas por el equipo de cuidados paliativos pediátricos en nivel asistencial 3 serán valoradas en el domicilio. Se informará de la visita domiciliaria a enfermera gestora de casos de atención primaria a través de teléfono corporativo por si es posible valoración conjunta con algún miembro del equipo de atención primaria, si no fuera posible se les informará si se detectan necesidades a solventar por atención primaria tras la visita.
- c) La enfermera de práctica avanzada contactará a través del teléfono corporativo con enfermera referente escolar
 - Para informar de necesidad detectada en centro educativo tras la visita de seguimiento en consulta.
 - Para programar visita conjunta en centro educativo con el fin de informar o formar a profesionales del centro y para seguimiento de personas menores de edad atendidas

por equipo de cuidados paliativos pediátricos en centro educativo de educación especial. En la actualidad se programa una visita semestral en centro de educación especial Virgen de la capilla al que acuden 10 de las personas asistidos por dicho equipo (siempre previo consentimiento de los tutores legales).

II. Presentación ante cargos directivos: presentación del proyecto ante director de unidad de gestión clínica, responsable de la unidad de estrategia de cuidados, persona coordinadora a nivel provincial de las enfermeras gestoras de casos, persona coordinadora de las enfermeras referentes escolares y dirección enfermera de Hospital Universitario de Jaén con el fin de contar con su aprobación y servir de motor impulsor para su difusión.

III. Difusión: en ella se incluye información sobre qué son los cuidados paliativos pediátricos, la cartera de servicios que ofrece el equipo de cuidados paliativos pediátricos de Jaén, la figura de la enfermera de práctica avanzada y el modelo de atención compartida propuesto a través del procedimiento elaborado. Se ofrecen tres fechas diferentes para presentación online y una para presentación presencial en salón de actos/sala de reuniones de Hospital universitario de Jaén, de forma que se facilite la asistencia, de las que se informará a través de correo electrónico, cartelera e información verbal de cargos intermedios.

IV: Implementación: activación de la red asistencial y comunicación de plan de intervención siguiendo el procedimiento elaborado.

7.2 Recursos

Para llevar a cabo la implementación del nuevo modelo de atención a la continuidad asistencial se realiza una planificación de recursos según cinco etapas:

- a) Elaboración del proyecto de implementación
 - a. Recursos humanos: enfermera de práctica avanzada de cuidados paliativos pediátricos, 10 enfermeros que componen el grupo de expertos, tutora del proyecto.
 - b. Recursos materiales y tecnológicos: material de papelería (folios y bolígrafos), ordenador con acceso a Internet y cuenta de correo electrónico, listado de correos electrónicos de participantes como grupo de expertos y tutora.

b) Presentación y aprobación por cargos directivos:

- a. Recursos humanos: enfermera de práctica avanzada de cuidados paliativos pediátricos, director de unidad de gestión clínica de pediatría, directora de enfermería de hospital materno-infantil (jefa de bloque), estrategia de cuidados, coordinadora provincial de enfermeras gestoras de casos.
- b. Recursos materiales: impresora, 5 copias impresas del proyecto de implementación, ordenador con acceso a Internet y listado de cuentas de correo electrónico a las que enviar el proyecto en formato digital.

c) Difusión

- a. Recursos humanos: enfermera de práctica avanzada de cuidados paliativos pediátricos, enfermeras gestoras de casos de atención hospitalaria y atención primaria, enfermera de atención hospitalaria de pediatría, enfermeras de equipos de pediatría de atención primaria (incluidas enfermeras referentes escolares), cargos intermedios de distrito y hospital.
- b. Recursos materiales y tecnológicos: ordenadores con conexión a internet y acceso a reunión virtual (con acceso a video y audio), presentación del proyecto en formato digital, listado de cuentas de correo electrónico corporativo a las que enviar la convocatoria, cartelería. Sala de reuniones/salón de actos con equipamiento para proyección de material audiovisual.

d) Implementación

- a. Recursos personales: enfermera de práctica avanzada de cuidados paliativos pediátricos, enfermeras gestoras de casos de atención hospitalaria y atención primaria, enfermera de atención hospitalaria de pediatría, enfermeras de equipos de pediatría de atención primaria (incluidas enfermeras referentes escolares)
- b. Recursos materiales y tecnológicos: ordenadores con conexión a internet y acceso a Diraya, listado de cuentas de correo corporativo, teléfonos corporativos de enfermera de cuidados paliativos pediátricos y gestoras de casos, listado de teléfonos corporativos, impresora y accesorios y folios.

e) Evaluación

- a. Recursos humanos: profesional encargado del análisis de datos, enfermera de práctica avanzada de cuidados paliativos pediátricos, enfermeras gestoras de

casos de atención hospitalaria y atención primaria, enfermera de atención hospitalaria de pediatría, enfermeras de equipos de pediatría de atención primaria (incluidas enfermeras referentes escolares).

- b. Recursos materiales y tecnológicos: ordenadores con acceso a Internet, cuentas de correo electrónico, listado de cuentas de correo electrónico, programa informático para recogida y análisis de datos.

*Recursos económicos: para la implementación de este proyecto no se precisará una partida presupuestaria adicional, ya que tanto los recursos materiales como humanos ya forman parte del sistema de atención actual.

7.3 Cronograma

Para la implantación de la figura de enfermera de práctica avanzada según el modelo PEPPA reflejado en la figura 1, nos encontraríamos con un proceso continuo por lo que en el cronograma que se representa a continuación no se refleja esa circularidad del método, pero sí una aproximación a cuánto tiempo necesitaríamos para obtener los primeros resultados y poder reevaluar el rol y el procedimiento de comunicación planteado.

La fase de elaboración del proyecto, que es la realizada hasta el momento actual, se lleva a cabo a lo largo de 6 meses, posteriormente la presentación a cargos directivos se programa para los meses de marzo-abril habiéndose tenido en cuenta que se pueda dilatar por la coincidencia fechas de Semana Santa. En los siguientes meses se agenda la difusión para la que se ofrecerán 4 alternativas en semanas y días diferentes de los meses de mayo-junio siendo conocedores de que en mayo hay días festivos a nivel nacional y local e intentando que no coincida con periodo de vacaciones estivales y al mismo tiempo comenzará la monitorización. Por último, la implementación del nuevo modelo y la evaluación se desarrollarán coincidiendo en el tiempo mediante la recogida de datos desde el comienzo de la puesta en marcha para su posterior análisis.

Tabla 5. Cronograma.

Marzo					
Febrero					
Enero 25					
Diciembre					
Noviembre					
Octubre					
Septiembre					
Agosto					
Julio					
Junio					
Mayo					
Abril					
Marzo					
Febrero					
Enero 24					
Diciembre					
Noviembre					
Octubre					
Septiembre23					
	Elaboración proyecto	Presentación a directivos	Difusión	Implementación	Monitorización y evaluación

Fuente: Elaboración propia

8 y 9. Monitorización y evaluación

Para poder medir en que grado se está llevando a cabo el proceso de implementación y se evalúe su desarrollo se plantean los siguientes indicadores de acuerdo con los objetivos operativos propuestos:

Tabla 6. Monitorización

Objetivos operativos	
1. Difundir el rol de la enfermera de práctica avanzada de cuidados paliativos pediátricos entre las enfermeras que trabajan en el Servicio Andaluz de Salud en la provincia de Jaén atendiendo a población pediátrica de forma exclusiva (incluidas enfermeras de atención pediátrica en centros de salud) durante los meses de mayo y junio de 2024.	
Acciones	Indicadores
<ul style="list-style-type: none"> Realización de campaña para convocatoria de asistencia a sesiones formativas dirigidas a enfermeras que trabajan en el Servicio Andaluz de Salud en la provincia de Jaén atendiendo a población pediátrica. Realización de sesiones formativas Realización de cuestionarios sobre el contenido de las sesiones 	<ul style="list-style-type: none"> % de cargos intermedios de enfermería (coordinadores de atención primaria y supervisores de área pediátrica) de enfermería a los que se les envió la convocatoria de asistencia a sesiones formativas. % de personas que asistieron a las sesiones formativas respecto al total de enfermeras de atención pediátrica. Número de asistentes que completan el cuestionario con más de 60% de aciertos
2. Difundir el rol de la enfermera de práctica avanzada de cuidados paliativos pediátricos en el 90% de las enfermeras que trabajan en el Servicio Andaluz de Salud en la provincia de Jaén como enfermeras gestoras de casos	
Acciones	Indicadores
<ul style="list-style-type: none"> Realización de campaña para convocatoria de asistencia a sesiones formativas dirigidas a enfermeras que trabajan en el Servicio Andaluz de Salud en la provincia de Jaén como gestoras de casos Realización de sesiones formativas Realización de cuestionarios sobre el contenido de las sesiones 	<ul style="list-style-type: none"> % de enfermeros gestores de casos a los que se les envió la convocatoria de asistencia a sesiones formativas. % de personas que asistieron a las sesiones formativas respecto al total de enfermeras gestoras de casos y enfermeras de atención pediátrica. Número de asistentes que completan el cuestionario con más de 60% de aciertos

3. Difundir procedimiento de coordinación entre las enfermeras de atención primaria y atención hospitalaria que trabajan en la red sanitaria pública de la provincia de Jaén al servicio de población atendida por el equipo de cuidados paliativos pediátricos de dicha provincia.

Acciones	Indicadores
<ul style="list-style-type: none"> • Realización de campaña para convocatoria de asistencia a sesiones informativas dirigidas a enfermeras que trabajan en el Servicio Andaluz de Salud en la provincia de Jaén atendiendo a población pediátrica. • Realización de sesiones informativas. • Entrega de procedimiento en formato digital y papel, coordinadores/as de enfermería y supervisores/as hospitalarios de pediatría. 	<ul style="list-style-type: none"> • % de cargos intermedios de enfermería (coordinadores de atención primaria y supervisores de área pediátrica) de atención primaria a los que se les envió la convocatoria de asistencia a sesiones formativas. • % de personas que asistieron a las sesiones formativas respecto al total de enfermeras de atención pediátrica. • % de personas que tienen acceso al documento de procedimiento de coordinación con respecto al total de enfermeras de atención pediátrica.

3. Difundir procedimiento de coordinación entre las enfermeras gestoras de casos de atención primaria y atención hospitalaria que trabajan en la red sanitaria pública de la provincia de Jaén

Acciones	Indicadores
<ul style="list-style-type: none"> • Realización de campaña para convocatoria de asistencia a sesiones informativas dirigidas a enfermeras que trabajan en el Servicio Andaluz de Salud en la provincia de Jaén como gestoras de casos. • Realización de sesiones informativas • Entrega de procedimiento en formato digital y papel a enfermeras gestoras de casos. 	<ul style="list-style-type: none"> • % de enfermeras gestoras de casos a los que se les envió la convocatoria de asistencia a sesiones formativas. • % de personas que asistieron a las sesiones formativas respecto al total de enfermeras gestoras de casos. • % de personas que tienen acceso al documento de procedimiento de coordinación con respecto al total de enfermeras gestoras de casos.

4. Implementar procedimiento de coordinación entre enfermera de práctica avanzada de equipo de cuidados paliativos pediátricos y las enfermeras gestoras de casos que trabajan de la provincia de Jaén al servicio de la persona atendida por dicho equipo tras la primera consulta en un plazo máximo de 72 horas.

Acciones	Indicadores
<ul style="list-style-type: none"> • Realización de documento de plan de actuación por enfermera de práctica avanzada de cuidados paliativos pediátricos. 	<ul style="list-style-type: none"> • % de planes de actuación elaborados y registrados en Diraya en la primera consulta respecto al total de pacientes nuevos

<ul style="list-style-type: none"> • Contacto de EPA de CPP con enfermera gestora de casos hospitalaria y envío de documento. • Contacto con enfermera gestora de casos de referencia de atención primaria y envío de documento. 	<ul style="list-style-type: none"> • % de contactos de EPA de CPP con EGC hospitalaria registrados en Diraya antes de las 72h desde la primera consulta. • % de planes de actuación recibidos por enfermeros referentes de atención primaria respecto al total de enviados. • % de planes de actuación recibidos por enfermeros referentes de atención primaria respecto al total de pacientes nuevos de CPP.
--	--

5.Implementar procedimiento de coordinación entre enfermera de práctica avanzada de equipo de cuidados paliativos pediátricos y las enfermeras que trabajan en la red sanitaria pública en servicios hospitalarios de la provincia de Jaén al servicio de población atendida por dicho equipo durante su ingreso hospitalario.

Acciones	Indicadores
<ul style="list-style-type: none"> • Información verbal y escrita de EPA de CPP a profesional de enfermería fijo de mañanas en planta de hospitalización, de observación de urgencias y de CMA previa hospitalización programada. • Revisión por EPA de CPP de habitación asignada para hospitalización. • Registro de intervenciones diarias de la EPA de CPP con la persona ingresada y su persona cuidadora en Diraya-estación de cuidados durante el ingreso hospitalario. 	<ul style="list-style-type: none"> • % de registros en Diraya-estación clínica por EPA de información previa a la hospitalización programada a enfermeras de hospitalización/urgencias/CMA respecto al total de pacientes de CPP que ingresan de forma programada. • % de registros en Diraya-estación clínica por EPA de preparación de la habitación previa hospitalización programada respecto al total de pacientes de CPP que ingresan de forma programada. • Número de registros en Diraya-estación de cuidados-observaciones de enfermería, de EPA de CPP durante los días de ingreso hospitalario

6.Implementar procedimiento de coordinación entre enfermera de práctica avanzada de equipo de cuidados paliativos pediátricos y las enfermeras gestoras de casos que trabajan de la provincia de Jaén al servicio de la persona atendida por dicho equipo previo al alta domiciliaria.

Acciones	Indicadores
----------	-------------

<ul style="list-style-type: none"> • Realización de Informe de continuidad de cuidados al alta por EPA de CPP. • Contacto de EPA de CPP con enfermera gestora de casos hospitalaria y envío de plan de actuación actualizado. • Contacto con enfermera gestora de casos de referencia de atención primaria y envío de plan de actuación actualizado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Número de informes de continuidad de cuidados al alta elaborados por EPA de cuidados paliativos que llegan a profesional de referencia en atención primaria. • % de contactos entre EPA de CPP y EGC registrados en Diraya previos al alta con respecto al total de altas hospitalarias de pacientes de CPP. • % de intervenciones de atención al alta de EGC de primaria registrados en Diraya con respecto al total de altas hospitalarias de pacientes de CPP.
---	---

7.Implementar procedimiento de coordinación entre enfermera de práctica avanzada de equipo de cuidados paliativos pediátricos y las enfermeras de atención primaria que trabajan de la provincia de Jaén al servicio de la persona atendida por dicho equipo tras detección de necesidades en consultas de seguimiento, en un plazo máximo de 72horas.

Acciones	Indicadores
<ul style="list-style-type: none"> • Contacto de EPA de CPP con enfermera gestora de casos o enfermera de referencia de atención primaria. • Registro de necesidades detectadas por EPA de CPP en Diraya-estación clínica. • Comunicación de las visitas domiciliarias entre EPA de CPP y profesionales de referencia de atención primaria. • Realización conjunta de las visitas domiciliarias entre EPA de CPP y profesionales de referencia de atención primaria. 	<ul style="list-style-type: none"> • Número de contactos telefónicos registrados en Diraya entre EPA de CPP y enfermera de atención primaria. • Número de registros de EPA de CPP en Diraya-estación clínica-Seguimiento. • %de contactos registrados entre EPA de CPP y enfermera de atención primaria tras visita domiciliaria en un tiempo máximo de 72h. respecto al total de visitas domiciliarias realizadas al paciente • % de visitas domiciliarias realizadas de forma conjunta entre equipo de CPP y equipo de atención primaria con respecto al total de visitas domiciliarias al paciente.

8.Implementar procedimiento de coordinación entre enfermera de práctica avanzada de equipo de cuidados paliativos pediátricos y las enfermeras referentes escolares que trabajan de la provincia de Jaén al servicio de la persona atendida por dicho equipo.

Acciones	Indicadores
----------	-------------

<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación de necesidades detectadas en centro educativo por EPA de CPP a enfermera referente escolar • Realización de visitas de seguimiento conjunto entre equipo de CPP y enfermera referente escolar en centros de educación especial en los que estén escolarizados más de tres pacientes de CPP 	<ul style="list-style-type: none"> • Número de contactos telefónicos registrados en Diraya entre EPA de CPP y enfermera referente escolar. • Número de contactos telefónicos o presenciales registrados en Diraya entre enfermera referente escolar y centro educativo en el que esta escolarizado paciente de CPP. • Número de visitas conjuntas a centro educativo por equipo de CPP y enfermera referente escolar
--	---

Fuente: Elaboración propia

*Todas las acciones e indicadores se aplican a personas trabajadoras del servicio andaluz de salud en la provincia de Jaén.

Discusión

La figura de la EPA en cuidados paliativos aunque esté planteada dentro de la estrategia de desarrollo profesional, actualmente a nivel nacional no se han encontrado estudios mediante la búsqueda realizada a través de la herramienta Gerion en la que se refleje la implantación de este rol y más concretamente en pediatría. Con el desarrollo de este perfil se sumaría a otros modelos desarrollados en España como el de la gestión de casos desde 1994 en las Islas Canarias y de heridas crónicas, ostomías u oncología actualmente en Andalucía.(29)

En la elaboración de este modelo se ha partido de la evidencia obtenida en estudios anteriores acerca de este rol de enfermería como recurso avanzado en cuanto a calidad percibida, seguridad y coste-efectividad, y de su capacidad de liderazgo en diferentes ámbitos descritos en relación a los cuidados paliativos pediátricos (31,32). Dichos factores están íntimamente relacionados con la continuidad asistencial. De hecho en el Plan Estratégico de Calidad del Sistema Andaluz de Salud se pone de manifiesto la importancia de la continuidad asistencial en la seguridad del paciente(21).

Con el objeto de implantar la figura de la EPA en paliativos pediátricos en relación con la continuidad asistencial, y teniendo en cuenta que los requerimientos para conseguirla aumentan de forma directamente proporcional con la complejidad(49), se opta por el marco PEPPA. Se elige este modelo por proponerse como marco de referencia, su amplia aplicación(38) y los resultados positivos obtenidos, como por ejemplo en el caso de la EPA de oncología(37).

El proceso de implantación planteado tiene una aplicación a nivel provincial ya que se basa en los recursos disponibles en la provincia de Jaén. Entendemos que este modelo podría extrapolarse a otras provincias dentro de la comunidad autónoma de Andalucía por la similitud de recursos y desarrollo del perfil competencial de la enfermera si se comprueban unos resultados favorables de acuerdo con los objetivos planteados.

A la hora de evaluar, no el proceso de implementación, sino el impacto real de la figura de la EPA en CPP sobre la continuidad asistencial, el procedimiento planteado presenta limitaciones. Aunque se ha tenido en cuenta la transmisión de la información como elemento clave para evitar duplicidad en las intervenciones y derivaciones innecesarias(50)), no alcanza a identificar si finalmente esta información es utilizada para la toma de decisiones en la atención a la persona, segundo paso fundamental(49).

Además, atendiendo a las competencias de esta figura se ha atendido de forma parcial su contribución a la continuidad asistencial. Se trata de un miembro de un equipo multidisciplinar que presta atención y acompaña a la persona menor de edad con necesidades paliativas, o patología crónica compleja, y a su familia en diferentes entornos; participa en la coordinación de los cuidados con profesionales de otras disciplinas, o vinculados a otras administraciones, y en la formación programada y a demanda de las personas que prestan los cuidados de forma habitual en el domicilio. Estos factores han de ser considerados en futuras investigaciones, así como evaluar la continuidad asistencial desde diferentes perspectivas (relación, gestión y transmisión de información, intranivel e internivel)(49).

Por otra parte, el hecho de que durante vacaciones u otros permisos la EPA de CPP no sea sustituida por otro profesional, hace que la atención no pueda desarrollarse totalmente, afectando a la continuidad asistencial y generando inequidad en la atención. Para reducir el impacto se informaría previamente a los enfermeros identificados como referentes de la atención a la persona menor de edad. Además, para la monitorización y evaluación de dicho modelo de atención habría que plantearse descartar los procesos acontecidos en dichos periodos de tiempo, para evitar la introducción de sesgos.

Conclusiones

En la persona menor de edad con patología crónica compleja o necesidades paliativas la continuidad asistencial se convierte en un factor determinante para mejorar su calidad de vida. La multitud de profesionales que participan en su atención y de dispositivos e intervenciones de las que dependen para el mantenimiento de su estado de salud hacen necesarios procedimientos de comunicación que faciliten la unificación de objetivos y el día a día de las familias.

Las competencias de la enfermera de práctica avanzada, así como su formación y experiencia en la atención a la población pediátrica con necesidades paliativas la convierten en una figura líder para promover un cambio en la atención. A través del diseño de este plan de implementación se ha conseguido elaborar un procedimiento de comunicación partiendo de un análisis de la situación e incluyendo la perspectiva de profesionales identificados como clave lo que permite una primera aproximación a los cuidados paliativos pediátricos y a este rol de enfermería y puede facilitar la puesta en marcha posterior del nuevo modelo.

A través de la implantación de este rol en la atención a la continuidad asistencial se aborda una primera etapa centrada en la coordinación entre los profesionales que intervienen en la atención al paciente, pero podría completarse con estudios futuros sobre la calidad asistencial desde diferentes dimensiones relacionadas con la actividad de la enfermera de práctica avanzada.

Bibliografía

1. García Puche JL, Cabrera Iboleón J, Camacho Pizarro T, et al. PAI_CUIDADOSPALIATIVOS_1a_ED_2002.pdf [Internet]. [citado 9 de febrero de 2024]. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/PAI_CUIDADOSPALIATIVOS_1%C2%AA_ED_2002.pdf
2. Cía Ramos R, Boceta Osuna J, Camacho Pizarro T, et al. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.pdf [Internet]. [citado 21 de noviembre de 2023]. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af06533d7b31_Plan_Cuidados_Paliativos.pdf
3. Durán Martínez AM. IMPACCT ESTÁNDARES PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁ.pdf [Internet]. [citado 10 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/IMPACTSp.-estandares-CPP-Europa.pdf>
4. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. mayo de 2022;63(5):e529-43.
5. Martino Alba R, Catá del Palacio E, Hernández García P, et al. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD [Internet]. 2014 [citado 21 de noviembre de 2023]. Disponible en: https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
6. II_PLAN ESTRATEGICO INFANCIA.pdf [Internet]. [citado 21 de noviembre de 2023]. Disponible en: https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/infancia-y-adolescencia/PDF/Estadisticaboletineslegislacion/II_PLAN ESTRATEGICO INFANCIA.pdf
7. CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO.pdf [Internet]. [citado 9 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
8. Alonso Salas MT, Devesa del Valle A, Díaz Suárez M, et al. CPP-Propuestas-Identificacion-pacientes-y-niveles-de-complejidad.pdf [Internet]. [citado 31 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/01/2-CPP-Propuestas-Identificacion-pacientes-y-niveles-de-complejidad.pdf>
9. TIRADO-PEREZ, Irina S. and ZARATE-VERGARA, Andrea C..Clasificación de la Association for Children's Palliative Care (ACT) en una institución pediátrica de referencia en el Caribe colombiano. *Rev. salud pública* [online]. 2018, vol.20, n.3, pp.378-383. ISSN 0124-0064. <https://doi.org/10.15446/rsap.v20n3.60797>.
10. García-Trevijano Cabetas L, Del Villar Guerra P, Lozano Rincón L, Cano Garcinuño A. Starting of a new pediatric palliative care program in a general hospital: characteristics of the population and use of resources. *An Sist Sanit Navar*. 27 de abril de 2022;45(1):e0989.
11. Modelo organizativo de atención integral en la pob.pdf [Internet]. [citado 31 de enero de 2024]. Disponible en: <https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/6120/mo-del-organitzatiu-atencio-integral-poblacio-infantil-juvenil-amb-necessitats-paliatives-en-situacio-final-vida-2020-cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

12. United Nations. En 2021, cinco millones de niños fallecieron antes de su quinto aniversario. Naciones Unidas. [citado el 11 de febrero de 2024]; Disponible en: <https://www.un.org/es/desa/en-2021-cinco-millones-de-ni%C3%B1os-fallecieron-antes-de-su-quinto-aniversario>
13. Demograhya-InteractivePublication-2021_es.pdf [Internet]. [citado 30 de enero de 2024]. Disponible en: https://ine.es/prodyser/demografia_UE/img/pdf/Demograhya-InteractivePublication-2021_es.pdf?lang=es
14. INE [Internet]. [citado 30 de enero de 2024]. Tablas de mortalidad por año, sexo, edad y funciones.(27153). Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=27153>
15. Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow RC. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliat Med*. 2021 Oct;35(9):1641-1651. doi: 10.1177/0269216320975308. Epub 2020 Dec 15. PMID: 33323043; PMCID: PMC8532217.
16. Monroy Tapiador MÁ, Climent Alcalá FJ, Rodríguez Alonso A, Calvo Rey C. El niño con patología crónica y complejidad: ¿cuál es el camino? *An Pediatr*. 1 de octubre de 2021;95(4):284-5.
17. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Feb;53(2):171-177. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020. Epub 2016 Oct 17. PMID: 27765706.
18. INE [Internet]. [citado 30 de enero de 2024]. Población por edad (año a año), Españoles/Extranjeros, Sexo y Año. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/e245/p08/I0/&file=01003.px>
19. INE [Internet]. [citado 24 de noviembre de 2023]. Población por municipios, sexo y edad (año a año). Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/e244/avance/p02/I0/&file=1mun23.px>
20. BOE-A-2003-10715 Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. [Internet]. [citado 30 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>
21. Moreno Campoy E, Corpas Nigales E, Fernández Ruiz I, et al. CONSEJERÍA DE SALUD Y FAMILIAS [Internet]. [citado 30 de enero de 2024]. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/EstrategiaSeguridadPaciente_v5.pdf 48
22. Estrategia_de_Abordaje_a_la_Cronicidad_en_el_SNS_2021.pdf [Internet]. [citado 1 de febrero de 2024]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/abordajeCronicidad/docs/Estrategia_de_Abordaje_a_la_Cronicidad_en_el_SNS_2021.pdf
23. García Juárez R, Fuentes Cebada L, de Vaca Pedrosa MJC, Pineda Soriano A, Montero Vallejo JJ, Jiménez Pérez I. La asignación de Enfermería Primaria; una forma de gestionar los cuidados en Atención Especializada. *Rev Adm Sanit Siglo XXI*. 2004;2(4):751-62.

24. Junta de Andalucía [Internet]. [citado 10 de febrero de 2024]. Los niños andaluces cuentan desde enero con su enfermera de referencia en los centros de salud. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/servicios/actualidad/noticias/detalle/401578.html>
25. Atención pediátrica de AP. Propuesta de mejora.pdf [Internet]. [citado 31 de enero de 2024]. Disponible en: <https://semap.org/wp-content/uploads/2018/04/Pediatria-documento-mejora.pdf>
26. BOE-A-2010-10365.pdf [Internet]. [citado 31 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2010/06/29/pdfs/BOE-A-2010-10365.pdf>
27. Manual-Competencias-Enfermero-Cuidados-Infantiles.pdf [Internet]. [citado 31 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.sspa.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/archivo/ME-1-58-03-Manual-Competencias-Enfermero-Cuidados-Infantiles.pdf>
28. Funciones_Competencias_ERc_2021_2.pdf [Internet]. [citado 31 de enero de 2024]. Disponible en: https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-pdf_publicacion/2021/Funciones_Competencias_ERc_2021_2.pdf
29. Desarrollo_competencial_enfermeras_y_enfermeros.pdf [Internet]. [citado 21 de noviembre de 2023]. Disponible en: https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsa-s-media-pdf_publicacion/2021/desarrollo_competencial_enfermeras_y_enfermeros.pdf
30. San Martín-Rodríguez L, Soto-Ruiz N, Escalada-Hernández P. Formación de las enfermeras de práctica avanzada: perspectiva internacional. *Enferm Clínica*. 1 de marzo de 2019;29(2):125-30.
31. World Health Organization - 2016 - Working for health and growth investing in the he.pdf [Internet]. [citado 5 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/250047/9789241511308-eng.pdf?sequence=1>
32. Alonso Salas MT, Devesa del Valle Ana et al. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.pdf [Internet]. [citado 31 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/01/3-Propuestas-para-un-modelo-de-atencion-compartida-en-CPP-en-Andalucia.pdf>
33. Modelo gestion de casos.pdf [Internet]. [citado 31 de enero de 2024]. Disponible en: https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-pdf_publicacion/2021/mgc_modelo_gestion_casos.pdf
34. Cormack CL, Dahlin C. The Pediatric Palliative APRN: Leading the Future. *J Pediatr Health Care*. 2022 Jul-Aug;36(4):381-387. doi: 10.1016/j.pedhc.2022.01.005. Epub 2022 Mar 3. PMID: 35248416.
35. Carretero - Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.pdf [Internet]. [citado 31 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/01/6-Propuestas-Perfil-Competencial-Enfermeria-Pediatrica-en-Recursos-Avanzados-CPP-Andalucia.pdf>

36. Lopez Palacios S. Continuidad asistencial en la infancia. Reto para la cronicidad [Internet]. opimec.org. [cited 2024 Feb 11]. Available from: <https://www.opimec.org/publicaciones/4342/continuidad-asistencial-en-la-infancia-reto-para-la-cronicidad/>
37. Beortegui Urdánoz E, Vivar CG, Canga Armayor N, Oroviogoicechea Ortega C, Canga Armayor A, Ibarrola Izura S. Práctica avanzada en enfermería. Experiencia sobre la implementación en una unidad de oncología [Experience on the implementation of the advanced clinical nursing practice in an oncology unit]. *Rev Enferm*. 2012 Dec;35(12):46-52. Spanish. PMID: 23390876.
38. Boyko JA, Carter N, Bryant-Lukosius D. Assessing the Spread and Uptake of a Framework for Introducing and Evaluating Advanced Practice Nursing Roles. *Worldviews Evid Based Nurs*. 2016 Aug;13(4):277-84. doi: 10.1111/wvn.12160. Epub 2016 Apr 13. PMID: 27074416.
39. Kverno KS, Frosch E. Evaluation of the implementation of an online psychiatric nurse practitioner program for primary care nurse practitioners: Use of a Participatory Evidence-Informed (PEPPA-Plus) framework. *Arch Psychiatr Nurs*. 2022 Aug;39:59-65. doi: 10.1016/j.apnu.2022.03.008. Epub 2022 Mar 25. PMID: 35688545.
40. Aguirre-Boza F, Mackay MCC, Pulcini J, Bryant-Lukosius D. Estrategia de implementação para a prática avançada de enfermagem na Atenção Primária à Saúde no Chile. *Acta Paul Enferm*. marzo de 2019;32(2):120-8.
41. INE [Internet]. [citado 30 de enero de 2024]. Tasas de Mortalidad por provincia, según sexo y grupo de edad hasta 95 años y más (desde 1991)(1467). Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=1467&L=0>
42. Sánchez Martínez, J., Garrido Almonacid, A., & Gallego Simón, V. (2020). Retroceso demográfico y recomposición del poblamiento rural en la provincia de Jaén = Demographic settlement and recomposition of the rural population in the province of Jaén. *Polígonos. Revista De Geografía*, (32), 15–29. <https://doi.org/10.18002/pol.v0i32.6402>
43. Servicio Andaluz de Salud [Internet]. [citado 31 de enero de 2024]. Plantilla del Servicio Andaluz de Salud. Media anual de efectivos mes, por grupo profesional, ámbito de atención y porcentaje según sexo. 2018 - 2022 | Estadísticas 2022 | Servicio Andaluz de Salud - Junta de Andalucía. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/archivo-estadisticas/plantilla-del-servicio-andaluz-de-salud-3>
44. BOJA21-004-00072-16721-01_00183904.pdf [Internet]. [citado 31 de enero de 2024]. Disponible en: https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-sas_normativa_mediafile/2021/BOJA21-004-00072-16721-01_00183904.pdf
45. Martínez Vidal Leonor Encarnación, Cantero González María Lourdes. Informe de cuidados en enfermería: revisión de su situación actual. *Enferm. glob*. [Internet]. 2013 Oct [citado 2024 Feb 11] ; 12(32): 336-345. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000400020&lng=es.
46. BOE-A-2023-26799.pdf [Internet]. [citado 31 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2023/12/30/pdfs/BOE-A-2023-26799.pdf>

47. Armero P, Arroyo MJ, Estébanez B, Gállego A, Gamboa FM. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría [Internet]. 1.ª ed. GuíaSalud; 2022 [citado 31 de enero de 2024]. Disponible en: <https://portal.guiasalud.es/gpc/guia-de-practica-clinica-sobre-cuidados-paliativos-en-pediatria/>
48. Protocolos PEDPAL – PedPal.es [Internet]. [citado 31 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.pedpal.es/site/protocolos-pedpal/>
49. Minué Lorenzo S. Continuidad asistencial y coordinación entre niveles. ¿Algo más que lugares comunes? Med Fam SEMERGEN. 1 de octubre de 2005;31(9):401-2.
50. Castro Gusmão R. La continuidad asistencial entre niveles asistencia.pdf [Internet]. [citado 7 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://www.consorci.org/media/upload/pdf/publicacions/castro-gusmao-r-la-continuida.pdf>

ANEXO1 mortalidad relacionada con causas de defunción en España y

Enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos

https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

ANEXO 2 datos de mortalidad DE 0 a 25 años desde 1990

file:///C:/Users/Pc/Downloads/UN-IGME-Child-Mortality-Report-2022_Final-online-version_9Jan.pdf

ANEXO 3 Criterios de atención

<https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2023/01/2-CPP-Propuestas-Identificacion-pacientes-y-niveles-de-complejidad.pdf>