

Programa docente de la

Residencia de Cuidados Paliativos Pediátricos



Hospital Materno Infantil
San Roque



Paraná, Entre Ríos, Argentina, 2021

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN

2. FUNDAMENTACIÓN

2.1. Consideraciones generales sobre los programas de residencia

2.2. Descripción de la población destinataria

3. PROPÓSITOS GENERALES

4. PERFIL DEL EGRESADO DE LA ESPECIALIDAD

4.1. Áreas de competencia

5. ORGANIZACIÓN GENERAL Y CONDICIONES MÍNIMAS PARA EL DESARROLLO DEL PROGRAMA

6. ESTRATEGIAS DE CAPACITACIÓN

6.1. Lineamientos generales

6.2. Clasificación de estrategias

7. ORGANIZACIÓN DE LAS ACTIVIDADES POR AÑO, SEGÚN ÁMBITO DE DESEMPEÑO Y APRENDIZAJE.

7.1 Organización general de las actividades por áreas de formación

7.2. Objetivos, actividades, contenidos por año y por rotación

8. CONTENIDOS

8.1. Contenidos generales

8.2. Contenidos transversales

8.3. Contenidos específicos

9. SISTEMA DE EVALUACIÓN

10. FUNCIONES DOCENTES Y DE SUPERVISIÓN PARA EL DESARROLLO DEL PROGRAMA

11. BIBLIOGRAFÍA

12. APÉNDICE

INTRODUCCIÓN

Los Cuidados Paliativos (CP) se dedican a la atención integral, individualizada y continua de los pacientes y sus familias que transitan una enfermedad crónica compleja, progresiva o terminal, y que se caracterizan por tener síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social, alta necesidad y demanda de atención. Estas necesidades, definidas por diversos actores de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias, deben ser atendidas de manera competente en pos de una mejora de la calidad de vida¹. Así, los CP representan una respuesta humanística de calidad científica a la atención en salud de las personas que padecen enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida.

Las enfermedades crónicas y complejas han ido desplazando a las nutricionales e infecciosas en pediatría, a causa de los avances tecnológicos y científicos, es por esto evidente la necesidad de formación en Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).

El Royal College of Paediatrics and Child Health y el ACT (Asociation for children with life threatening or terminal conditions and their families) enuncia cuatro modelos de intervención en CPP según el tipo de enfermedad amenazante o limitante para la vida que lo requiera (2010):

- Enfermedades con un tratamiento curativo específico que puede fallar: Cáncer.
- Enfermedades donde la muerte prematura puede ser anticipada, pero el tratamiento intensivo puede prolongar la vida: SIDA - Enfermedad Fibroquística, EPOC, fallo de órgano.
- Enfermedades progresivas cuyo tratamiento es exclusivamente paliativo: específicas de la niñez, mucopolisacaridosis, enfermedades neurodegenerativas.
- Trastornos neurológicos severos que, aunque no son progresivos, llevan a una vulnerabilidad y a complicaciones que pueden causar una muerte prematura: Parálisis Cerebral.

Según la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS):

“Los cuidados paliativos para niños son una especialidad en sí, aunque están relacionados con la asistencia paliativa para adultos. Los cuidados paliativos para niños y adolescentes consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu, y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño/adolescente recibe o no tratamiento contra la enfermedad”.²

El cuidado paliativo eficaz exige un amplio enfoque interdisciplinario que incluye a la familia y utiliza los recursos disponibles de la comunidad. Se brinda en hospitales, centros de salud y hogares.

¹ Gómez Batiste en “Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal”. Ed Aran, 2002- pág. 16.

² Acceso: 12 de Marzo de 2018. Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Organización Mundial de la Salud, 2012. Disponible en : http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/3PedPainGLs_coverspanish.pdf

De acuerdo a lo que sostiene el Comité Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Sociedad Argentina de Pediatría:

“... todo bebé, niño o joven debería poder gozar de un cuidado paliativo individualizado, adecuado para su edad y cultura, tal y como lo define la OMS. El objetivo casi siempre explícito de la mejora de la calidad de atención de niños fuera del alcance de terapéuticas curativas, parece resignado a una utopía si no se piensa en la organización de redes integradas de servicios para cada país, en la accesibilidad al tratamiento opioide, en los cuidados paliativos desde un enfoque de derecho y en la capacitación profesional”.

“(Documento del Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos

Sociedad Argentina de Pediatría.

Competencias para la certificación en Medicina Paliativa 2016, pág. 2)

Las intervenciones se realizan durante toda la trayectoria de la enfermedad con diferentes modalidades desde el momento del diagnóstico, complementariamente durante los tratamientos específicos, en el final de la vida y para los familiares en la etapa de duelo. Estas intervenciones tienen por objeto garantizar los derechos de los niños y adolescentes, para asegurar la mejor calidad de vida posible en su entorno familiar (Informe 804, 1990, OMS³).

En el ámbito de la pediatría, a partir de 1992 se desarrollan los primeros Equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Hospital Nacional “Juan P. Garrahan” y en el Hospital de Niños “Ricardo Gutiérrez”. En 1996 aparece como tema de interés en el Programa de actualización a distancia que dicta la Sociedad Argentina de Pediatría, cuando distintos profesionales, a través de la difusión de la estrategia, decidieron formarse en la especialidad.

En el Hospital Elizalde, desde el año 1995, en el equipo médico del Servicio de Oncología, surge la preocupación por el desarrollo de los cuidados paliativos, firmándose finalmente el acta de conformación del Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos en 1998. Este hospital cuenta con amplia trayectoria en la formación en medicina, tanto de residencias básicas como postbásicas, así como de otras disciplinas del campo de la salud.

Desde 1998 existe en la SAP el Grupo de trabajo de CPP cuyos objetivos principales son: propiciar el desarrollo de la especialidad en todo el país, lograr la formación de al menos un profesional en los centros pediátricos de referencia de cada provincia argentina y brindar los CPP desde la perspectiva de derecho del niño.

En el año 2011, **SE CREA EL 1ER SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS** de la provincia de Entre Ríos, en Paraná en el Hospital Materno Infantil San Roque , por Decreto interno numero53/11 en Paraná el 10 de Agosto del año 2011 cuyo **Artículo 1** dispone la Creación del Servicio y **Artículo 2** nombrar como Jefa de servicio a la Dra. María Fernanda Peserico. DNI 18459357, MP 7170.firmado y avalado por el ministro de Salud. Actualmente por Decreto Ministerial ha sido creado el servicio de cuidados paliativos pediátricos primer servicio en la provincia de Entre Ríos, número 2610, R.U.No962949/08. Firmado por el SR Gobernador. El día 7 de agosto 2015.(Nuestro Servicio de Cuidados Paliativos pediátricos ,es el **primero en Entre Ríos** y es **el 1ro en Argentina con camas propias** , consta de 2 camas para internación para niños con

³ Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41759/1/WHO_TRS_804_spa.pdf.

patologías limitantes y/ amenazante para la vida, en el cual el tratamiento domiciliario se tornaría dificultoso por los criterios de soportes del niño/ familia , 3 cunas neonatales para la transición de neonatos pasible de atención paliativa, consta de 6 sillones para hospital de día , donde cada niño es atendido y recibe la consulta junto a sus cuidadores principales, donde recibe su terapia farmacológica y no farmacológica en forma interdisciplinaria para volver a su domicilio y regresar con otra visita programada , con nuestro equipo realizamos consultorio diario de demanda espontanea para el abordaje de la emergencia paliativa (síntomas refractarios como dolor descontrolado, hemorragias, cuidados de confort , urgencias paliativas, apoyo (delirium) , sufrimiento existencial, etc.), realizamos interconsultas solicitadas en todos los servicios y salas del hospital , de acuerdo a los Criterios THAG de Auditoria y Normas de Garantías de Calidad en CPP , cumpliendo con los indicadores: guías de la SECPAL ; estamos llegando a los domicilios por el momento de pactes oncológicos en su etapa final de vida para dar el apoyo interdisciplinario y contención del niño y la familia , hasta la elaboración del duelo . Se realizan reuniones de Equipo semanales y reuniones con Equipo más voluntariado : mensuales , para cada vez abordar en forma más eficiente a nuestras familias, priorizando el triage de pacientes ;asistimos en cada área del nosocomio como : obstetricia y neonatología (cuidados paliativos perinatales), Terapia Intensiva , servicio de oncohematología , cuidados intermedios, abordamos las consultas derivadas de los CAPS, interior de la provincia, otros hospitales , necesidades en los colegios y consultas de ONG; desde el aspecto Educacional hemos realizado Jornadas ,ateneos , charlas, conferencias , estamos **reconocidos a nivel Nacional , por el Instituto Nacional del Cáncer , dentro del programa de Investigación y Estadística de los CPP, Y estamos articulando en Red Nacional con los Equipos de Cuidados Paliativos del Hospital Garrahan , Gutiérrez , Posadas , con derivaciones de pactes Oncológicos y no oncológicos , también en la Sociedad Argentina de pediatría , como parte del Equipo de Cpp(Comité Nacional de Cuidados Paliativos),en el INC (Instituto Nacional de Cáncer) participación con estadísticas de tumores sólidos en el Registro Oncológico Hospitalario Argentino ROHA.** (desde el año 2014 se adjuntan las estadísticas). Realizamos un Monitoreo y registros de pactes con seguimiento estricto por el equipo, manejamos la comunicación, estrategias, y tomas de decisiones en forma transdisciplinaria, dilemas éticos, sufrimiento existencial y dolor /síntomas refractarios, estos considerados como urgencias en Cuidados Paliativos (en la participación del trabajo conjunto con el Comité de Ética). **Contamos con un sistema de guardias pasivas que abarca los 30 días del mes, (fin de semanas y feriados), las misma se hacen activas frente a la urgencia paliativa y se efectivizan en forma interdisciplinaria cubriendo todas las necesidades del paciente y familia.**

FUNDAMENTACIÓN

La Organización Mundial de la Salud recomienda con carácter prioritario los programas de capacitación profesional en estas áreas, con los objetivos asistenciales de:

- Reafirmar la importancia de la vida aún en la etapa terminal,
- Establecer un cuidado activo que no acelere la muerte ni tampoco la posponga artificialmente, priorizando el criterio de calidad de vida y evitando la “obstinación terapéutica”,
- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas discapacitantes asociados a la enfermedad,
- Integrar los aspectos físicos, psicosociales y espirituales del cuidado,
- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para ayudarla a afrontar la enfermedad del ser querido y sobrellevar el duelo.

Los cuidados paliativos para niños son una especialidad en sí, aunque están relacionados con la asistencia paliativa para adultos. Consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu, y en la prestación de apoyo a la familia.

El profesional en Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) debe capacitarse en el cuidado, diagnóstico, tratamiento de neonatos, niños y adolescentes con enfermedades genéticas, oncológicas, neurológicas evolutivas o degenerativas, renales crónicas, SIDA, enfermedades metabólicas, genéticas, entre otras; potencialmente letales a corto o mediano plazo, que no responden a tratamientos disponibles en la actualidad con finalidad curativa, y con el fin de mejorar su calidad de vida. (5)

Las enfermedades amenazantes y limitantes para la vida anteriormente mencionadas, las características del crecimiento y desarrollo de los niños y adolescentes, son diferentes a las patologías que presentan los pacientes adultos, por lo cual las guías de uso habitual, no son útiles, por lo cual, los equipos deben tener conocimientos y capacitación específica.

La multidimensionalidad del cuidado específico en CPP supone:

1. **El Trabajo con la Unidad de Tratamiento (UT)** en crecimiento y desarrollo como tal. Se define UT al conjunto conformado por el niño y su familia, así como por todas aquellas personas significativas para el paciente, tengan vínculo sanguíneo o no. Por ejemplo, en la UT neonatal el equipo promueve la construcción subjetiva del desarrollo familiar, la viabilidad del amamantamiento, la aceptación de la pérdida del hijo idealizado, la posibilidad de reconstrucción como pareja del ideal a lo real, la culpa y el amor en disyunción.
2. **La Transición del cuidado** como el proceso coordinado de transferencia de la atención de un adolescente con una enfermedad crónica limitante y/o amenazante para la vida de un de CPP a un servicio de CP de adultos. El mismo, será función del equipo emisor en su preparación, evaluación de expectativas, atención a necesidades, mejora la calidad de atención y adherencia a los tratamientos.
3. **Sostenimiento de los aspectos sanos del niño enfermo:**
 - a. Educación: se propone una estrategia de trabajo conjunto con la escuela hospitalaria y domiciliaria para fomentar, proteger y restaurar la salud de los niños y jóvenes hospitalizados, contribuyendo a su bienestar general, a su calidad de vida. Por la Ley de Educación 26026, es un derecho recibir en situación de enfermedad la modalidad educación hospitalaria y domiciliaria (art 60 y 61).
 - b. Juego, es central para el desarrollo saludable del niño, a nivel mental, físico y psicológico. Cumple una función vital simbólica, es la forma de expresarse cuando aún no pueden hacerlo a través del lenguaje, posibilita experimentar, asimilar la realidad, preservar esta área del desarrollo es, cuidar la parte sana del niño enfermo.
4. **Perspectiva de derecho para la salud**, en los términos de la Ley 26.061 su artículo N° 1 enuncia que los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud. Esto requiere adquirir la habilidad para la comunicación con los niños en sus distintas etapas madurativas y culturales.
5. **Interdisciplina** como construcción de un lenguaje común, que será necesario trabajar complementariamente desde la multiplicidad de saberes, en función de las particularidades de la edad madurativa del paciente y las complejidades que atraviesan a la UT.

6. La **formación de profesionales en un equipo CPP**, inaugura un cambio de paradigma y contribuye al desarrollo de redes intersectoriales para la mejora de la calidad de atención en salud. Por ejemplo: estrategias la atención domiciliaria de neonatos y niños, la extensión de los cuidados paliativos a pacientes no oncológicos, la disponibilidad de opioides en la institución y el seguimiento en duelo.
7. La **trayectoria de la enfermedad** es única para cada UT, requerirá del equipo de salud la elaboración de estrategias situadas y nuevas formas de gestión en salud para acompañar el proceso que atraviesan estas familias. Ante el crecimiento y desarrollo del niño a la adolescencia en estas condiciones, es una necesidad gestionar la transición y acompañamiento a equipos de CP adultos.
8. Las **necesidades** son subjetivas, únicas, la persona las define, aún cuando existan otras que el equipo pueda observar y abordar también, que no sean visibilizadas por la UT. Se introduce aquí, el concepto de desarrollo integral, en el cual el principal indicador es la calidad de vida de las personas, la que a su vez, está determinada por la posibilidad de satisfacer las necesidades humanas fundamentales. La necesidad es un producto social. Las mismas pueden ser de subsistencia biológica, de protección y afecto, de entendimiento y participación; de ocio y recreación, de identidad y libertad.

Numerosos trabajos publicados a nivel nacional e internacional muestran que no se implementan tratamientos costo/efectivos adecuados a estas situaciones, a pesar de las evidencias científicas disponibles. Esto da como resultado un inapropiado control de síntomas para los niños/adolescentes y un alto gasto en salud en tratamientos fútiles (continuación de quimioterapias en etapas avanzadas, internaciones en Unidad de Terapia Intensiva no razonables, internaciones en áreas de excesiva complejidad para las necesidades de los pacientes).

Algunas razones que explican esta situación, por un lado la insuficiente formación de profesionales en los distintos aspectos de la atención paliativa y, por otro lado, la inapropiada adjudicación de recursos específicos por desconocimiento de alternativas al tratamiento curativo. A esta última se vinculan la alta de difusión del derecho a este tipo de atención, el insuficiente número de camas de internación específicas de CP en el país (inferior a 20 y exclusivamente en el sistema público o en ONGs), la escasa coordinación entre los distintos niveles de atención (agudos, crónicos, médico de cabecera y cuidados domiciliarios) y los problemas en la accesibilidad a los opioides, principales medicamentos del tratamiento del dolor.

Las enfermedades que padecen los niños son distintas de aquellas que afectan a la población adulta, así como lo es la atención en salud a niños, los cuales son seres en constante desarrollo físico y cognitivo, hecho que impone al equipo asistencial habilidades particulares para dar una respuesta integral, individualizada y humanizada a sus múltiples necesidades. Los CPP comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño/adolescente recibe o no tratamiento específico contra dicha enfermedad.

La ley Básica de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires incluye entre los derechos de los pacientes, en el caso de enfermedades terminales, la atención que preserve la mejor calidad de vida hasta su fallecimiento. (N153, /1999)

El Ministerio de Salud de la Nación elaboró las Normas de Organización y Funcionamiento de Cuidados Paliativos incorporándose las mismas al Programa de Garantía de Calidad de la Atención Médica (Resolución 643/ 2000) luego revisadas y publicadas con el consenso de sociedades científicas y organizaciones líderes (Resolución 934/2001).

El Ministerio de Salud de la Nación incluye los Cuidados Paliativos en el Programa Médico Obligatorio en el año 2001 y en el PMO de Emergencia en el año 2002. Normatiza además con Ley 26529, los Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Promulgada por el Poder Legislativo Nacional en octubre de 2009 y la Ley 26742, modificación de la Ley 26529 que establece los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud, sancionada en mayo de 2012, promulgada de hecho en mayo de 2014.

Los CP son por naturaleza interdisciplinarios, y así lo señalan las entidades líderes de opinión mundial. Pero es sabido que no todo conjunto de miradas disciplinares conforman una perspectiva interdisciplinaria. Cuando no se plantea un marco teórico común ni un espacio de prácticas compartidas que haga posible algún tipo de integración, se trata de una mera yuxtaposición de disciplinas.

El enfoque interdisciplinario supone avanzar en un objeto de conocimiento común superando los límites de las especificidades disciplinares. Los problemas y complejidad de la atención demandan asumir esta perspectiva, permite vincular la problemática a los determinantes sociales implicados e imbricados en su producción.

A partir de este marco referencial deben incorporarse a la RPICP, los siguientes lineamientos orientadores de la formación:

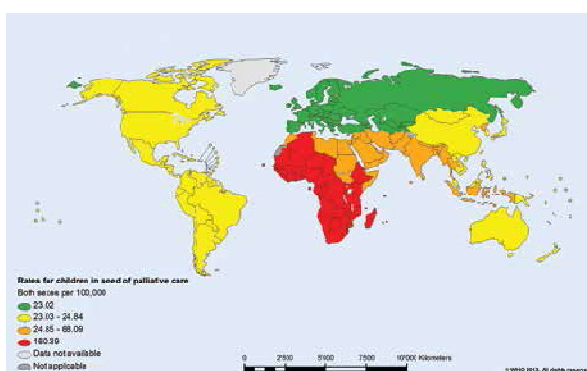
- El aprendizaje de lo interdisciplinario se realiza no desde una perspectiva meramente investigativa sino a través de prácticas que se realizan para afrontar problemas comunes que afectan el desempeño de los servicios.
- Dicho aprendizaje, en el cual debe conjugarse lo teórico y lo práctico, se realiza a partir de una base cualitativamente distinta sustentada en la formación diferencial que porta cada uno de los miembros del equipo profesional.
- Lo anterior no obstaculiza a que la carga horaria sea en una importante proporción volcada al aprendizaje de contenidos comunes a todas las disciplinas (ej.: marco normativo, cuidado de cuidadores, identificación de necesidades de la unidad de tratamiento) pero que reserven también un número de horas para efectuar la necesaria supervisión de aquellos aspectos que remiten a la especificidad (e incumbencias) propias de cada profesión.
- Se infiere, a partir de lo anterior, que deben plantearse espacios comunes de formación y espacios específicos para cada disciplina pero que ello no debe obstaculizar nunca la finalidad última de promover la integración en la práctica del equipo interdisciplinario de cuidados paliativos.
- La integración en el plano de las prácticas es condición para pensar en una mayor integración en el plano teórico y científico, mediante la producción de un conocimiento emergente de carácter interdisciplinario que trasciende la mera sumatoria de los conocimientos disciplinares.
- El sistema de salud y los programas educativos en temas socio-sanitarios encuentran en esta Residencia una posibilidad de mayor crecimiento y madurez, a fin de implementar decisiones políticas y clínicas más eficientes en relación con el área de las enfermedades

potencialmente incurables o terminales, que complementen los avances consolidados en otras especialidades y disciplinas⁴.

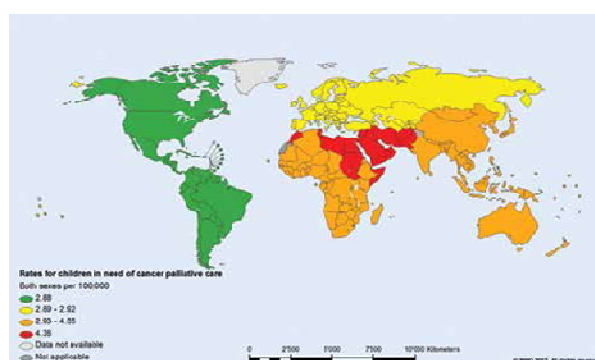
Estimación de los niños que necesitan cuidados paliativos al final de su vida en el mundo Atlas

El número estimado de niños que necesitan cuidados paliativos al final de la vida es de casi 1,2 millones.

El mayor número de niños necesitados de cuidados paliativos, murió a causa de anomalías congénitas, seguidas por afecciones neonatales, desnutrición proteica y energética, meningitis, VIH / SIDA y enfermedades cardiovasculares.



(Fig. 1) Mapa mundial muestra la distribución mundial de las tasas de niños que necesitan cuidados paliativos al final de la vida indica las tasas más altas en las regiones de África, el este del Mediterráneo y el sudeste asiático.

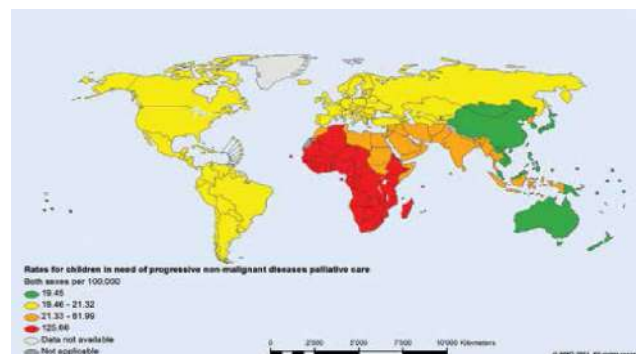


(Fig. 2) Mapa mundial que muestra la distribución mundial por regiones de la OMS de las tasas para los niños que necesitan cuidados paliativos para el cáncer al final de la vida.

⁴ Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Worldwide palliative care alliance – World Health Organization. January, 2014.



(Fig. 3) Mapa mundial que muestra la distribución mundial por regiones de la OMS de las tasas para los niños que necesitan cuidados paliativos para el VIH / SIDA al final de la vida.



(Fig. 4) Mapa mundial que muestra la distribución mundial por regiones de la OMS de tasas para niños que necesitan cuidados paliativos para enfermedades progresivas no malignas al final de la vida.

La gran mayoría (98%) de los niños que necesitan cuidados paliativos al final de la vida pertenecen a países de ingresos bajos y medios, y dentro de este grupo el 83% se encuentran en los grupos de menores ingresos donde se encuentran las tasas más altas.

Los niños que mueren por anomalías congénitas representan más del 25% de la atención al final de la vida, seguidos de las afecciones neonatales (casi el 15%) y la malnutrición proteica y energética (14%). La Región de África concentra casi la mitad de los niños que necesitan cuidados paliativos al final de la vida, seguidos por las regiones del sudeste de Asia y el Mediterráneo oriental. Los niños que necesitan cuidados paliativos para enfermedad progresiva no maligna (parálisis cerebrales) representan, la mayor proporción de casos para todas las regiones, mientras que los cuidados paliativos para el cáncer y el VIH / SIDA al final de la vida representan un pequeño porcentaje.

El resumen ejecutivo del Mapeo Nacional Cuidados Paliativos Pediátricos realizado por la Dra. Verónica Dussel y Col., es el primer estudio de alcance nacional que da cuenta de los recursos y prácticas existentes para proveer CPP a niños con cáncer. Examina los procesos de atención desde la perspectiva de los proveedores de salud pública. Hasta la realización de este estudio se desconocía el número exacto de proveedores y su grado de especialización, el grado de utilización y acceso a dichos servicios, así como las prácticas habituales en torno al control de síntomas y acompañamiento en el niño con cáncer avanzado en la Argentina.

Población (fig; 5) 31 hospitales con al menos 1 oncólogo pediatra y 7 hospitales sin oncólogo pediatra, 31 oncólogos, (Fig.: 6) 22 pediatras, 16 proveedores de CPP (Fig. (7), 3 CP adultos, 3 psicólogos, 12 miembros de fundaciones dedicadas al cáncer infantil; (Fig: 5).

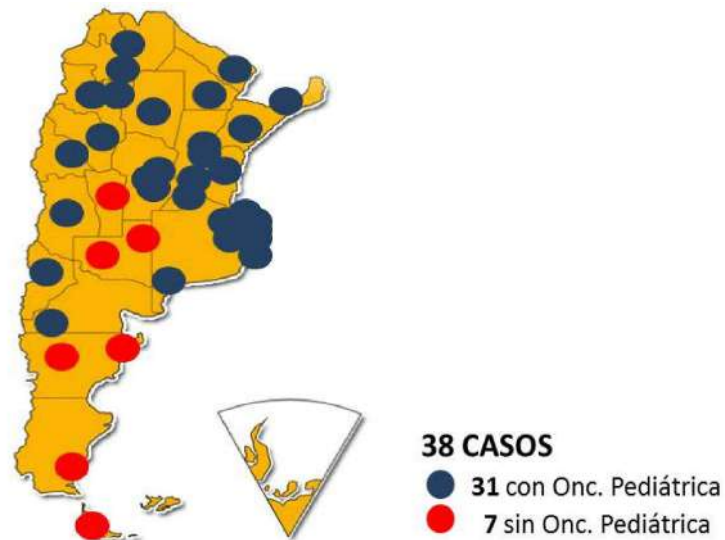


Fig 5: **Población**

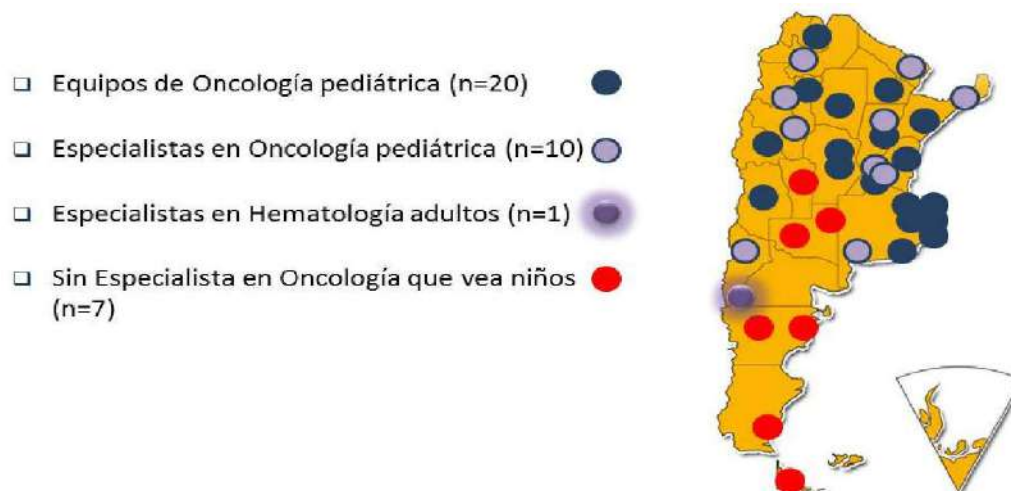


Fig. 6: **Proveedores de oncología.**



Fig: (7) Proveedores de CPP.

“ Con respecto a los recursos existentes se identificaron 2 niveles de proveedores de CPP en función de su especialización (los especialistas de CPP, con y sin equipo; y los no especialistas, con y sin capacitación básica en CPP). Es notable que el 50% de las instituciones que atienden a niños con cáncer no cuentan con especialistas en CPP, y en el 75% de estas, los profesionales no tienen siquiera capacitación básica en CPP. La mayoría de la fuerza laboral dedicada a CPP tiene una dedicación parcial y rotación elevada lo que compromete a los recursos existentes. El hecho de que los CPP no sean la ocupación principal para muchos de los integrantes obstaculiza la posibilidad de entrenamiento y sistematización de prácticas lo que a su vez atenta contra la conformación de equipos especializados que sean visibilizados como necesarios para la provisión de cuidado por el resto de la institución en pacientes con enfermedades limitantes para la vida”. Dussel y Col, 2014.

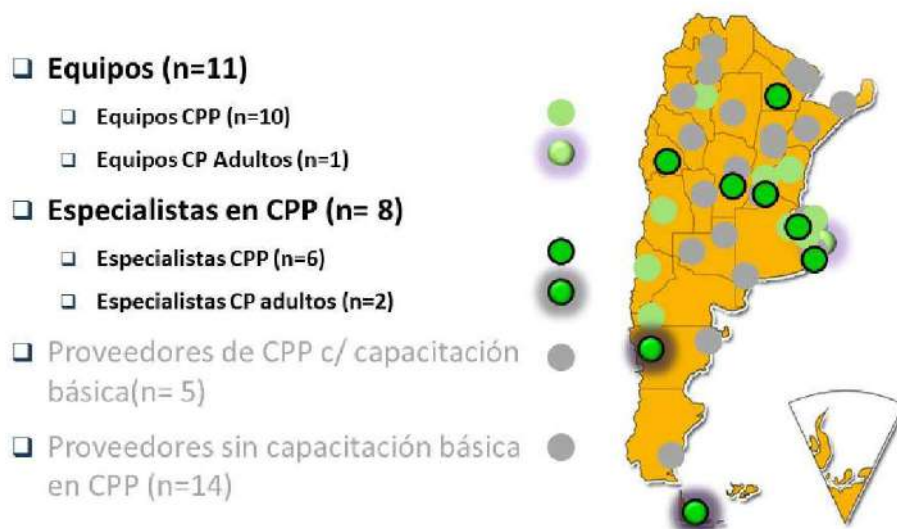


Fig.8: Proveedores de CPP especialistas

“A pesar del notable crecimiento del campo de los CPP en los últimos años y su mayor aceptación entre los proveedores de la salud, este mapeo revela que la posibilidad de garantizar estas estrategias de cuidado en todas las etapas de la enfermedad y aun en el final de la vida continúa siendo limitada: aún existen dificultades en la disponibilidad y acceso a opioides y falta de sistematicidad especialmente en lo que refiere a control de síntomas y manejo del dolor, CFV (incluido AET y sedación) y contrarreferencia.” Dussel et col. 2014.

Antecedentes de formación de posgrado

Desde el año 2005 se cuenta con la Residencia Posbásica interdisciplinaria de Cuidados Paliativos para adultos del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Por otro lado, el Hospital Garrahan ofrece una beca de perfeccionamiento e investigación de Cuidados Paliativos para médicos pediatras.

La formación de especialistas en CPP surge a partir de las necesidades de la población con respecto al impacto en la calidad de vida que producen las enfermedades crónicas, avanzadas y progresivas, y particularmente al cuidado del final de la vida.

Esta asistencia requiere la consolidación de conocimientos, la adquisición de habilidades específicas y la modificación de actitudes profesionales que facilitan la premisa de “cuidar más allá de curar”.

La formación de profesionales capacitados en el trabajo con niños y adolescentes es necesaria para mejorar y facilitar la coordinación de los servicios de salud dentro de un programa de atención integrada y personalizada para cada paciente. Del mismo modo para optimizar los recursos humanos, disminuir el consumo innecesario de medicación y/o terapias, propiciar el trabajo en red entre los distintos niveles de atención, (incluyendo los cuidados domiciliarios), identificar adecuadamente las necesidades de la UT y proveer información soportable y veraz al paciente y su familia.

Por lo cual la residencia busca dar respuesta como formación de posgrado, al contexto planteado. Basada en un proceso de aprendizaje individual y colectivo de personas y equipos de trabajo, que se produce en los ámbitos locales y centrales de la organización sanitaria de la Ciudad.

Cabe destacar, que las intervenciones se conciben en el marco de la política de Atención Primaria de la Salud (APS), proceso social a través del cual los profesionales del campo de la salud “devuelven” a la población la responsabilidad primaria del cuidado de su salud personal y colectiva. De este modo, se cambia el modelo de “paciente pasivo” que nada debe saber de su salud, porque ello es considerado como patrimonio exclusivo y excluyente de profesionales o auxiliares de los servicios tradicionales. Hoy se habla de “cuidado integral de la salud para todos y por todos”.

El programa de formación en CPP se enmarca en la política de educación promovida por la Dirección de Docencia, Investigación y Desarrollo Profesional, y funciona como instrumento de cambio socio-sanitario en beneficio de la comunidad.

En este sentido, el programa de formación en CPP es atravesado por distintos enfoques y perspectivas que acompañan el desarrollo de las actividades y la formación de los residentes. Estos **enfoques o perspectivas** son las de: derechos, género e interculturalidad.

La **perspectiva de derechos**, se propone superar la identificación y satisfacción de las necesidades básicas de un grupo poblacional determinado (enfoque de necesidades), y optar por políticas sustentadas en el reconocimiento de que toda persona es titular de derechos, implicando así obligaciones y responsabilidades para garantizarlo.

La **perspectiva de género** provee de herramientas para visibilizar y desnaturalizar las diferencias y los mecanismos a través de los cuales éstas se traducen en desigualdades e inequidades sociales, que tienen su correlato en el proceso de salud-enfermedad-atención-cuidado.

La **perspectiva de interculturalidad**, problematiza las relaciones de poder que surgen entre las culturas, buscando no sólo reconocer o incluir las particularidades, sino develar y trastocar las relaciones de poder que se ponen en juego.

Se considera imprescindible incluir las perspectivas de derechos, género e interculturalidad *como ejes transversales* en la formación, a fin de que puedan plasmarse en las prácticas de salud y acciones comunitarias y/o institución.

La residencia ofrece la posibilidad de formación integral del especialista contemplando diferentes modalidades de atención (ambulatoria e internación con cuidados progresivos). Hace énfasis no solo en acciones de asistencia sino también en promoción y en prevención. Promueve las actividades de docencia e investigación sirviendo de estímulo no sólo para el profesional en formación sino para todos aquellos involucrados en la enseñanza.

El programa por especialidad

El programa pauta las competencias que serán adquiridas por el residente a lo largo de su trayecto formativo, reconoce ámbitos y niveles de responsabilidad y establece el perfil común esperado para el residente de la misma especialidad. Para ello, será necesario tener en cuenta las diversidades en la formación de grado como línea de base en la formación. A su vez, esta formación promoverá la adquisición de las competencias necesarias para el ejercicio profesional. El programa también contemplará la formación del residente en los diferentes niveles de atención del sistema de salud de la ciudad.

El programa de formación se desarrolla reconociendo al sistema de salud de la Ciudad como una **red** que se ve favorecida con la magnitud y la diversidad de ámbitos y estrategias presentes en sus diversos efectores.

Desde esta perspectiva, cobra especial dimensión el esfuerzo conjunto de articulación y concertación de las actividades de formación entre los responsables de la residencia; desde la autoridad de aplicación⁵ y la inclusión de coordinadores generales, jefes de servicios; coordinadores locales de programa y de rotaciones, jefes de residentes, instructores de residentes, para aprovechar las mejores capacidades formativas de cada ámbito.

⁵ Autoridad de aplicación: Organismo del Ministerio de Salud del GCABA que tiene directa responsabilidad sobre el sistema de residencias y concurrencias

Por otra parte, el programa constituye un documento esencial para pautar los recursos indispensables para que los servicios reciban residentes y para encuadrar los procesos de acreditación de capacidad formadora. Aquí se debe evaluar la adecuación de los proyectos locales en función del programa general.

Al igual que ocurre con la puesta en marcha de cualquier desarrollo curricular, el presente programa deberá estar sujeto a un proceso continuo de seguimiento y evaluación que permita junto a todos los involucrados garantizar su permanente ajuste y actualización.

2.2. Descripción de población destinataria

Cabe señalar que por ser la Ciudad la Capital de la República Argentina, recibe en días y horas laborables una cantidad de ciudadanos que exceden notablemente el volumen de su población residente. Por ello, es esperable que los porcentajes estimados a partir de los estudios estadísticos se incrementen debido al uso de los servicios públicos de la Ciudad por parte de la población que transita, estudia o trabaja sin ser residente del distrito.

Según el boletín “Salud materno-infanto-juvenil en cifras 2017”, que desde 1991 publica la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP) conjuntamente con Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) de la población total Argentina: 43.131.966 de esta los menores de 20 años en el total de CABA son 798.411, que representa un 26% de la población.

El mismo año, se registran datos de mortalidad en el grupo etario de 0 a 4 años, siendo las causas principales: afecciones originadas en el período perinatal 50 %, de ellas el 28 % corresponde a malformaciones congénitas, el otro 50% son los accidentes, inclusive secuelas 28 % y tumores 21 %

Si se considera el grupo etario de 4 a 15 años la primer causa de muerte está relacionada con accidentes, inclusive secuelas 37,6 %, tumores malignos 17,3 % y malformaciones congénitas 5,6%.

En nuestro país, el ROAH (Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino) 2000/2013 La tasa de incidencia en este período se estima en el país es de 125 casos anuales por millón de niños.

En el período 2000-2013 los resultados indican que en la Argentina, la tasa de incidencia de cáncer en menores de 15 años durante el período 2000-2013 fue de 125 casos anuales por 1.000.000 de niños y se mantuvo estable a lo largo del período. La sobrevida estimada a los 5 años del diagnóstico para el período 2000-2009 fue aproximadamente del 61%. La sobrevida a 5 años de los tres tumores más frecuentes fue del 60% para las Leucemias, del 44% para los tumores del Sistema Nervioso Central, y del 74% para los Linfomas. El mejor pronóstico lo presentan los Retinoblastomas con una sobrevida a 5 años del 88 %. El peor pronóstico a 5 años se observa en las Leucemias Mieloblásticas con el 42%, los tumores del Sistema Nervioso Central con el 44% los tumores Óseos con el 39%.

El 25% de los niños que padecen cáncer se encuentran en la etapa terminal y más del 60% de los enfermos actuales no alcanzarán la curación.

3. PROPÓSITOS GENERALES

El desarrollo del programa deberá:

- Promover una formación que integre la perspectiva clínica, institucional y comunitaria de las problemáticas de Salud en la atención paliativa de la población infantil y adolescente de referencia.
- Promover una formación que facilite la identificación y resolución de las necesidades de los pacientes y familias con enfermedades avanzadas y progresivas que amenazan la vida.
- Formar profesionales capaces de utilizar adecuadamente los diferentes dispositivos y recursos que el sistema de salud dispone.
- Brindar las mejores oportunidades de aprendizaje que el sistema ofrece en las distintas áreas y niveles.
- Estimular las capacidades docentes de acompañamiento, supervisión y orientación dentro de la residencia y con otras residencias.
- Fomentar modelos de integración y de trabajo interdisciplinario entre todos los profesionales del equipo de salud.
- Promover el trabajo con otros en sus múltiples dimensiones: interdisciplinariedad e interculturalidad, diversidad de miradas y prácticas, para la mejora de la atención y la resolución de conflictos.
- Desarrollar actitudes favorecedoras de los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia en el cuidado del paciente y la familia.
- Estimular el desarrollo de la investigación y la producción científica.
- Formar profesionales responsables desde el punto de vista científico, ético y social.
- Formar recursos humanos flexibles, con amplitud de criterio, creativos, generadores de espacios de trabajo que permitan el desarrollo y crecimiento de la especialidad.
- Promover la implementación de un sistema de gestión de calidad acorde a las necesidades de su ámbito de desempeño.
- Fomentar la docencia e investigación en el contexto de la especialidad y orientar en el ejercicio de la práctica médica dentro de las normas éticas que la profesión impone.
- Promover una formación que capacite en el ejercicio del pensamiento crítico, para intervenir en los distintos niveles de complejidad del sector salud.
- Priorizar un modo operativo en diálogo continuo y coordinado con los distintos niveles de salud.
- Capacitar en la resolución de problemas en la toma de decisiones, organización.

4. PERFIL DEL PROFESIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

El profesional en Cuidados Paliativos Pediátricos asiste niños, adolescentes y sus familias (UT: unidad de tratamiento) con necesidades múltiples, asociadas a enfermedades amenazantes/limitantes para la vida durante la trayectoria de la mismas y en el período de duelo. Aplica los cuidados paliativos pediátricos desde la perspectiva de derecho con el objeto de proporcionar bienestar y calidad de vida en las diferentes etapas de la enfermedad.

Interviene en la atención paliativa de las personas en su comunidad, priorizando el desarrollo de la autonomía progresiva y promoviendo el abordaje interdisciplinario y la articulación intersectorial para su inclusión social.

Gestiona el proceso del trabajo teniendo en cuenta la organización y estructura sanitaria en la que participa con el fin de optimizar la calidad de atención teniendo en cuenta los aspectos éticos y legales.

Gestiona y participa en actividades de autocuidado y cuidado del equipo de salud para una mejor atención de la Unidad de Tratamiento.

Participa en actividades de educación permanente, docencia e investigación para contribuir a la producción y difusión de nuevos conocimientos.

4.1. Áreas de competencia

1. Asistir a las necesidades múltiples de la UT durante el transcurso de la enfermedad crónica y en el período de duelo, desde la perspectiva de derecho.

- Relevar la historia clínica del paciente en cuidados paliativos.
- Realizar un diagnóstico de los problemas actuales y potenciales.
- Brindar información diagnóstica, pronóstica veraz, progresiva y soportable, adaptada al nivel de desarrollo cognitivo y emocional del niño y adolescente.
- Implementar estrategias de intervención que reconozcan y valoren la existencia de diferentes modalidades de crianza, desde una perspectiva intercultural para fortalecer la capacidad de autonomía progresiva.
- Comunicar sobre aspectos clínicos generales y relacionados con el final de la vida.
- Monitorear la evolución clínica.
- Implementar estrategias terapéuticas, para atravesar el proceso de duelo.
- Gestionar la transición a servicios de adultos en CP.
- Organizar el plan de cuidados continuos que favorezca el ejercicio del derecho a la salud de la UT y la comunidad que lo requieran, calidad de vida en las diferentes etapas de la enfermedad.

2. Intervenir en la atención paliativa de las personas en su comunidad, promoviendo el abordaje interdisciplinario y la articulación intersectorial para su inclusión social.

- Establecer criterios para la atención en los distintos niveles del sistema de salud.
- Participar con el equipo interdisciplinario y con la comunidad, para la resolución de problemas y la toma de decisiones destinadas a proporcionar bienestar y calidad de vida tanto en la etapa temprana de la enfermedad como en el final de la vida.
- Implementar acciones de atención, rehabilitación en unidades y/o dispositivos sociosanitarios para la inclusión social y la educación.
- Diseñar e implementar estrategias de abordaje ambulatorio y/o domiciliario.
- Planificar el alta hospitalaria.
- Diseñar el seguimiento en domicilio, informando, capacitando a la familia para la implementación de los cuidados generales, programación de visitas y contacto telefónico.
- Comunicar en forma clara y eficaz, las características de la UT facilitando el aprendizaje recíproco intra e inter equipos.
- Intervenir en la urgencia en diferentes escenarios y situaciones (servicio de guardia, urgencia en sala/consultorio/CAPS/domicilios).

3. Gestionar el proceso del trabajo teniendo en cuenta la organización y estructura sanitaria en la que participa con el fin de optimizar la calidad de atención teniendo en cuenta los aspectos científicos, éticos y legales.

- Aplicar y evaluar herramientas básicas para la gestión en salud.
- Gestionar las modalidades de intervención en cuidados paliativos en los diferentes niveles de la atención desde la perspectiva de derecho a los niños y adolescentes, con el objeto de proporcionar bienestar y calidad de vida en las diferentes etapas de la enfermedad.
- Intervenir teniendo en cuenta indicadores de calidad de atención en CP.
- Programar los criterios de asistencia ambulatoria, seguimiento telefónico, hospital de día, domicilio e internación.
- Comunicar a los profesionales tratantes los resultados de la evaluación en el equipo de CPP y las propuestas sugeridas.

4. Gestionar y participar en actividades de autocuidado y cuidado del equipo de salud para una mejor atención del paciente y la familia.

- Autoevaluar sus prácticas profesionales, siendo consciente de las propias fortalezas y debilidades personales, valores morales y espirituales.
- Implementar el cuidado de los profesionales y no profesionales que asisten a los pacientes.
- Detectar y prevenir síntomas de agotamiento en la tarea al afrontar situaciones complejas del equipo interdisciplinario en el proceso de del cuidado de la salud.

5. Participar en actividades de educación permanente, docencia e investigación para contribuir a la producción y difusión de nuevos conocimientos.

- Analizar críticamente y comunicar los resultados de la práctica profesional.
- Participar en acciones de educación permanente e investigación.
- Desarrollar tareas docentes en su ámbito de desempeño.
- Difundir a la comunidad la problemática de las enfermedades crónicas, la muerte y el duelo.
- Diseñar trabajos científicos para ser presentado en congresos o jornadas pertinentes a los CPP.

5. ORGANIZACIÓN GENERAL Y CONDICIONES MÍNIMAS PARA EL DESARROLLO DEL PROGRAMA

Requisitos de ingreso:

Sobre el tiempo de graduación: desde la fecha de emisión del diploma hasta la fecha de cierre de la inscripción al concurso, el postulante no deberá exceder de hasta 8 (ocho) años de graduación, al año en el que se concurra.

Edad: "A la fecha de inscripción, los aspirantes deberán contar con una edad tal que sumando a ésta el tiempo de la residencia, más un lapso de trabajo equivalente al doble de tiempo invertido en su formación de postgrado, no supere la edad prevista para acceder a la jubilación".

Documentación necesaria:

- **Documento de acreditación de identidad:** D.N.I., L.C., L.E. o Cédula de Identidad para argentinos o naturalizados. Pasaporte en regla para extranjeros.
- **Título universitario académico:** original del certificado de título universitario o fotocopia autenticada del título académico.
- **Certificado de residencia completa.**

El sistema de ingreso tiene dos instancias:

1. La aprobación de un mínimo establecido del examen de selección múltiple.
2. Evaluación de antecedentes para aquellos que hayan aprobado el primer punto, de acuerdo a la normativa vigente.
3. El ingreso se registrará por la Ordenanza 40.997, sus modificatorias y las disposiciones vigentes.

Duración: la residencia posbásica se extenderá por un periodo de 2 años, con posibilidad de acceso al cargo de jefe de residentes o instructor, por un año más en el primer caso y uno o más años en el segundo.

Carga horaria:

Cada año, se otorgarán las **vacantes** de acuerdo a la decisión estratégica tomada de manera conjunta entre la autoridad de aplicación y la coordinación general de la residencia.

Los residentes, en aquellos casos en que los objetivos de aprendizaje así lo requieran y bajo la supervisión que corresponda al nivel de autonomía alcanzado, complementarán su carga horaria realizando guardias.

Condiciones de acreditación de sedes para el desarrollo de la Residencia

En vistas de que las características prestacionales de los centros se traducen en oportunidades de formación para los residentes es que se establecen parámetros que garanticen una formación sólida y completa.

Los centros deberán ofrecer la oportunidad de realizar la práctica mínima indispensable para la formación en la especialidad, podrán establecer convenios con otras instituciones para cumplimentar los requisitos exigidos, pero siempre respetando una estructura básica.

Condiciones mínimas que debe reunir una sede para recibir residentes.

- Contar con un programa docente local de residencia acorde a los lineamientos del programa general de la residencia de aprobado por la Dirección General de Capacitación, Docencia y Desarrollo Profesional.
- Mínimo de camas de internación
- Un médico / profesional de planta en horario de 8 a 16hs.
- Acceso a servicios de diagnóstico (Laboratorio Clínico y Microbiológico e Imágenes).
- Acceso a interconsultas.
- Equipo de salud básico para la especialidad: enfermería, trabajador social, salud mental.
- Los centros sede de la residencia tendrán que ofrecer acceso a recursos básicos como:

- Biblioteca y/o acceso a base de datos sin costo para el residente.
- Aula / oficina.
- Condiciones de alojamiento para los residentes: dormitorio, baño, comida.

.

Requisitos para constituir sedes de rotaciones:

Las rotaciones se realizarán de acuerdo a la normativa vigente y en el ámbito público. En el caso en que el sistema público no pueda brindar el ámbito para desarrollar la rotación, las mismas podrán ser realizadas en instituciones privadas, nacionales o extranjeras.

- Ser una institución pública o privada de salud reconocida por su capacidad de formación y compromiso.
- Cumplir con los objetivos específicos del programa general de la residencia.
- Contar con consultorios docentes y profesionales de la especialidad responsables de la rotación.
- Los profesionales referentes deberán realizar supervisión y evaluación de los residentes rotantes.

6. ESTRATEGIAS DE CAPACITACIÓN

Se entiende por estrategias de capacitación al conjunto sistematizado de métodos, procedimientos, dispositivos y actividades que se integran alrededor de los núcleos de formación para el logro del perfil. A continuación se presentan lineamientos generales que orientan la formulación de estrategias.

Lineamientos Generales

Asegurar una fuerte formación práctica

Se deberán elegir aquellas actividades que le permitan al residente tomar contacto con un número suficiente de pacientes y una gama amplia de patologías dónde pueda ejercer las habilidades del manejo del paciente en la toma de decisiones.

Promover la participación de profesionales de planta

Deberán planificarse actividades que interrelacionen a los residentes con los profesionales de planta para lograr el objetivo del aprendizaje supervisado.

Promover la supervisión al interior de la residencia

El residente participa de una cadena de supervisiones que se extiende desde la coordinación general hacia el interior de la misma. La supervisión es el sistema que integra la evaluación del proceso de capacitación, no se limita a controlar la eficacia de las acciones, sino que es una instancia más para el aprendizaje. La supervisión se debe convertir en un medio para la formación que incluya pero que también supere el control de la tarea.

Promover el autoconocimiento y el cuidado de los equipos de salud

Deberán planificarse actividades vinculadas al autoconocimiento y cuidado del equipo de salud. Los/las residentes y el equipo de salud trabajan con cuestiones vinculadas a historias de vida, dolor, sufrimiento, muerte, ilusiones, expectativas que nos interpelan, interrogan y cuestionan en tanto personas. Estos temas pueden ser invisibilizados produciendo el padecimiento de los profesionales y trabajadores de la salud en general⁶.

Estimular la integración asistencia - docencia - investigación

Desde la Residencia se promoverán todas las actividades que permitan articular las funciones de asistencia –docencia e investigación. Es recomendable que el residente se incorpore integralmente a las actividades que se realizan en el servicio en el marco de las normas vigentes.

Integrar la formación teórica con la práctica

Los ateneos y los cursos que se dicten en la residencia estarán vinculados con la práctica clínica diaria. Es esperable que se desarrollen las modalidades conocidas para la realización de ateneos y/o estudio de casos, que los cursos estén articulados con la práctica, y que incluyan las diferentes dimensiones de los problemas de salud.

⁶ La invisibilización de la dimensión del cuidado de los equipos puede deberse a diversas cuestiones como: esquemas de formación fragmentarios, objetivantes y centrados en lo cognitivo, defensas colectivas para soportar el dolor, entre otros.

Fomentar la interdisciplina

Promover las actividades inter – residencias de distintas especialidades, con el equipo de salud del mismo hospital y de otros hospitales del sistema.

Clasificación de estrategias

Para el desarrollo del programase implementan las siguientes estrategias pedagógicas:

- Supervisión capacitante en diferentes contextos (internación, ambulatoria)
- Aprendizaje basado en problemas (estudio de casos, historias clínicas, simulaciones y pases de sala de en la áreas de cuidados mínimos, intermedios e intensivos).
- Aprendizaje experiencial a través de:
 - Juego de roles
 - Tutorías
 - Discusiones en grupos interdisciplinarios
 - Elaboración de proyectos
 - Problematicación de situaciones reales.
 - Grupo de discusión sobre implicación de la práctica.
 - Talleres sobre temas transversales y estrategias para autoconocimiento.
 - Ateneos
- Medicina narrativa
- Seminarios bibliográficos.
- Reuniones de información y debate (Clases, Conferencias, Paneles, Mesas redondas, entre otras.

7. ORGANIZACIÓN DE LAS ACTIVIDADES POR AÑO, SEGÚN ÁMBITO DE DESEMPEÑO Y APRENDIZAJE

La actividad específica se irá escalonando progresivamente desde un grado inicial de complejidad menor, hasta tareas complejas y de supervisión realizadas por el residente del último año y los médicos de planta del servicio.

Ámbitos de desempeño

Dado que el cuidado paliativo pediátrico se implementa sobre la “UT” las actividades se desarrollan en los siguientes ámbitos de desempeño:

- Salas de internación en hospital (general, terapia intensiva, perinatología y rehabilitación neurológica específica de cuidados paliativos).
- Consultorio externo de cuidados paliativos en perinatología y rehabilitación neurológica específica de cuidados paliativos
- Guardia.

Asimismo, desde la perspectiva de la atención primaria en salud en red, se describen ámbitos de desempeño para la función educativa e informativa en temas de cuidados paliativos: escuelas nivel primario y secundario, escuelas y facultades nivel terciario/universitario, organizaciones

sociales (religiosas, culturales, políticas, entre otras.) así como como ámbitos vinculados con el área social.

7.1 Organización general de las actividades por áreas de formación

7.1.1 Actividad formativa Asistencial/ Técnica supervisada.

Se dedicará a esta actividad el 50 % del tiempo total destinado a la formación e incluye:

- a. **Actividades en consultorios externos:** se asiste a pacientes ambulatorios, realiza interconsultas y entrevistas de admisión. Elabora tratamientos farmacológicos (TF) y no farmacológicos (TNF). Prescribe fármacos. Confecciona historias clínicas. Realiza control, seguimiento y transición de UT. Realiza entrevistas individuales y familiares. Participa y coordina talleres de duelo, arteterapia y dispositivos para hermanos.
- b. **Tareas en salas de internación (especializada o general):** confecciona la historia clínica y las prescripciones para los niños que se internen. Elabora las impresiones diagnósticas y diagnósticos diferenciales. Diseña planes de estudios acordes con su profesión, supervisado por los profesionales de planta. Realiza las interconsultas pertinentes, relacionándose con diferentes especialistas. Participa en el seguimiento de los pacientes, registrando la evolución diaria en la historia clínica. Indica la rehabilitación y cuidados del paciente hasta el egreso hospitalario y posterior al mismo. Realiza recorridas generales de sala. Durante la misma presenta los diferentes casos clínicos para debatir diferentes estrategias de abordaje.
- c. **Actividades en atención domiciliaria:** participa en reuniones interdisciplinarias para planificar el egreso institucional según criterios unificados. Participa del proceso de referencia - contrarreferencia. Participa de la entrevista familiar de admisión en el domicilio, confecciona la historia clínica, integra las reuniones del equipo de salud que acuda al domicilio, evalúa las necesidades y recursos disponibles para la prescripción de fármacos y TNF (Terapia No Farmacológica).
- d. **Guardias:** En las actividades de guardia será guiado y supervisado por el profesional de guardia y/o planta. El responsable final de las decisiones, tanto de pacientes internados como de aquellos vistos en interconsultas, será el profesional especialista de planta.

Rotaciones por año y ámbito de desempeño:

Ámbito	Carga Horaria
Primer año	
INTERNACION	12 meses
HOSPITAL DE DIA CPP	12 meses

Segundo año	
Consultorio perinatología	2 meses
MATERNIDAD	2 meses
Rotación opcional	2 meses

En el primer semestre de cada año, el residente permanecerá en la sede.

Las rotaciones obligatorias son las que deberá completar el residente para obtener su promoción, porque se consideran indispensables para su formación en CCP. Tendrán como finalidad la incorporación de conocimientos, habilidades, destrezas y actitudes en la relación con los profesionales, los pacientes y en las patologías prevalentes de la especialidad.

La rotación optativa es complementaria de su formación y deberá profundizar un área de su interés. Deberá ser elegida de acuerdo a los lineamientos del programa y con la aprobación de la jefatura de residentes y la coordinación general y/o local del programa. Su realización obedece a una necesidad institucional y/o personal.

Al finalizar la rotación deberá presentar un reporte de las actividades realizadas y una valoración respecto a la rotación realizada. El residente deberá presentar la constancia correspondiente a su rotación para ser agregada a sus antecedentes profesionales.

Para el caso de rotaciones en otros países, las mismas se ajustarán a las disposiciones y reglamentaciones vigentes.

7.1.2. Actividad de articulación formativa-docente

Se dedicará a esta actividad el 30 % del tiempo total destinado a la formación e incluye:

Actividad sistematizada:

Se desarrollarán clases, cursos intra y extrahospitalarios, conferencias de actualización, ateneos clínicos, ateneos de error y ateneos bibliográficos. Incluyen el dictado de cursos teóricos para los mismos residentes, a cargo del jefe e instructor de residentes, sobre temas de interés científico en la especialidad.

Se desarrollarán:

1. Ateneos clínicos de pediatría general y de la especialidad
2. Ateneos mensuales interhospitalarios.
3. Ateneos clínicos semanales.
4. Ateneos bibliográficos semanales: exposición y comentarios sobre trabajos aparecidos en revistas científicas.
5. Curso de Formación interdisciplinaria en Cuidados Paliativos.
6. Ateneos interdisciplinarios e interhospitalarios.
7. Curso de metodología de la investigación
8. Aprendizaje basado en problemas o casos.

Actividad no sistematizada:

Es complementaria a la actividad asistencial diaria, se revisan, se discuten las bases teóricas del abordaje de la UT, entre los médicos/profesionales de planta y residentes.

Incluyen actividades con técnicas participativas, las cuales se implementarán a fin de fortalecer la reflexión y aprendizaje sobre los casos de la práctica, modalidades tales como: talleres, juego de roles, grupo de reflexión, y otras Participativa con el Comité de Bioética.

7.1.3. Actividad de investigación:

Se dedicará a esta actividad el 20 % del tiempo total destinado a la formación.

El residente deberá adquirir conocimientos de metodología de investigación y ética en investigación, conocer los procedimientos que se deben seguir para la presentación de un proyecto de investigación a la luz de la normativa vigente.

A lo largo de la formación, el residente deberá realizar de forma individual o en grupo, actividades de formación específica en la lectura crítica de bibliografía científica, búsquedas bibliográficas, metodología de la investigación y diseño, implementación, presentación y publicación de trabajos científicos.

Las actividades de investigación son de carácter obligatorio para la aprobación del año en curso y consisten en un mínimo de:

Trabajo de investigación retrospectivo en el primer año.

Trabajo de investigación prospectivo, de acuerdo a las líneas de trabajo del servicio, en el segundo año.

7.1.4 Formación complementaria

Informática

Promover la adquisición de herramientas de acceso informático para lograr que, al concluir la residencia, los residentes sean capaces de utilizar el procesador de textos, base de datos y acceder a bibliografía por este medio.

Metodología de la investigación

Promover la adquisición de conocimientos básicos en esta materia, mediante los cursos dictados por instituciones académicas.

Cursos opcionales

Cada unidad de residencia planificará la participación en cursos ofrecidos por diferentes instituciones reconocidas, teniendo en cuenta la calidad de la oferta educativa y las necesidades de formación del especialista.

7.2. Objetivos, actividades, por año y por rotación

Objetivos generales de la residencia

- a. Comprender los procesos fundamentales para la resolución de problemas de salud, cómo cuidar a aquellos con quienes intervenimos
- b. Conocer y aplicar los fundamentos esenciales de los Cuidados Paliativos Pediátricos en el contexto donde se encuentre la UT desde la estrategia de Atención Primaria de la Salud.
- c. Aplicar los CPP desde la perspectiva de derecho, con el objeto de proporcionar bienestar y calidad de vida en las diferentes etapas de la enfermedad.
- d. Evaluar e intervenir teniendo en cuenta las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales de la UT con enfermedad avanzada, progresiva o incurable a pesar de los tratamientos instituidos y potencialmente mortal a corto o mediano plazo.
- e. Comprender el cuidado integral coordinado y el trabajo interdisciplinario con la UT en los diferentes contextos donde se ofrece el cuidado.
- f. Analizar científica y éticamente el proceso de toma de decisiones
- g. Reconocer las necesidades de los cuidadores en relación con los objetivos a corto-mediano y largo plazo del cuidado.
- h. Aplicar los lineamientos de gestión de la atención paliativa contemplando la dimensión científica, técnica y ética del cuidado.
- i. Comunicar a la población en general temas sobre Cuidado Paliativos Pediátricos.
- j. Reflexionar acerca de la práctica personal, el autocuidado y cuidado del cuidador.
- k. Participar en la educación permanente y en las funciones docentes
- l. Participar en investigación interdisciplinaria como fuente de aprendizaje y conocimiento

Nota: Cada una de las profesiones debe ajustarse a objetivos específicos acordes con las directrices de organización y funcionamiento de los cuidados paliativos establecidas por el Ministerio de Salud de la Nación (ver apéndice III).

PRIMER AÑO DE LA RESIDENCIA

A fin de garantizar la adquisición e incremento de conocimientos y habilidades específicos de la disciplina, en este período inicial el residente inicia una etapa de inserción en el terreno clínico, con permanente acompañamiento y supervisión. El énfasis está puesto en las competencias centrales a lograr en el programa, centralizadas en la persona más que en la patología y en la perspectiva socio-sanitaria de la realidad, con involucramiento de los diferentes integrantes del sistema. Se agrega la asistencia de niños en domicilio y el enlace con la atención paliativa temprana en el primer nivel de atención.

OBJETIVOS:

- Comprender la estructura y funcionamiento de la residencia posbásica
- Conocer las dimensiones constituyentes y conceptos básicos en cuidados paliativos.
- Conocer y diferenciar los principios éticos que orientan el desempeño profesional en temas vinculados con enfermedades crónicas avanzadas.

- Comprender las diferentes etapas por las que atraviesan los niños en el desarrollo del concepto de enfermedad amenazante/ limitante para la vida
- Conocer y adquirir las habilidades para la comunicación con la UT, comunidad y el equipo de salud.
- Evaluar las necesidades de atención paliativa de los pacientes y su familia, teniendo en cuenta las adaptaciones necesarias.
- Conocer y realizar diferentes estrategias y procedimientos de intervención con la UT.
- Conocer los distintos estilos de gestión de la contrarreferencia al primer nivel de atención.
- Reconocer la relevancia del proceso de interconsulta en la atención paliativa
- Conocer e implementar las reglas bioéticas de la comunicación y el consentimiento informado.
- Realizar actividades docentes dentro del equipo de CPP e internos del hospital
- Desarrollar un trabajo de investigación retrospectivo vinculado a la especialidad

ACTIVIDADES:

- Participación en reunión informativa del reglamento de la residencia y de las actividades que desarrolla.
- Colaboración en la asistencia a niños en los distintos ámbitos.
- Elaboración de la historia clínica y registro de documentos.
- Solicitud de exámenes complementarios, interconsultas para diagnóstico y seguimiento de pacientes evaluados durante la práctica asistencial en sala de internación y en consultorios.
- Participación como observador en recorrida de sala diaria y semanal, presentando a los pacientes, explicando el diagnóstico propuesto, el tratamiento realizado y la evolución según corresponda.
- Realización de búsqueda bibliográfica.
- Asistencia a curso de bioética.
- Participación en ateneos de análisis de estudio de casos y ateneos del servicio.
- Participación en los talleres de comunicación, ejercicio de roles que permiten la reflexión personal y autocuidado.
- Realización trabajo de investigación retrospectivo relevantes para la especialidad

SEGUNDO AÑO DE LA RESIDENCIA

En el segundo año se busca consolidar el proceso de aplicación de las competencias con asistencia directa de pacientes internados y ambulatorios y supervisión en ateneos, con rol más activo. El residente adquiere competencias docentes y se involucra en el diseño de un proyecto de investigación en conjunto con el resto del equipo.

OBJETIVOS:

- Identificar las diferencias en la trayectoria de enfermedad entre patologías oncológicas y no oncológicas en niños.

- Plantear objetivos de tratamiento en las cuatro dimensiones (física, psíquica, social y espiritual) para la UT.
- Planificar e implementar estrategias ajustadas a la situación clínica en forma interdisciplinaria priorizando la calidad de vida del niño.
- Planificar y coordinar la transición de adolescentes con enfermedades crónicas a servicios de adultos
- Realizar actividades docentes disciplinario e interdisciplinario en diferentes ámbitos del sistema de salud
- Conocer las características de la UT neonatal
- Conocer las diferencias con los cuidados paliativos del adulto
- Participar en la atención de niños en cuidados paliativos domiciliarios.
 - Desarrollar un trabajo prospectivo vinculado a la especialidad

ACTIVIDADES:

- Realización del seguimiento de los pacientes del servicio.
- Realización de procedimientos de mayor complejidad.
- Planificación e implementación procesos de cuidado en situación de sufrimiento, dolor, trastornos cognitivos, respiratorios, digestivos, cuidado en el final de la vida, depresión, ansiedad, delirium, entre otros.
- Participación en el enlace del cuidado paliativo hospitalario con la atención paliativa en los distintos niveles del sistema de salud (referencia y contrarreferencia).
- Presentación de casos en el ateneo del servicio.
- Presentación de pacientes en las diferentes recorridas de sala, consultorio y domicilio.
- Participación en las instancias de reunión con los profesionales de planta referentes de los distintos sectores de cuidados paliativos.
- Realización de actividades docentes.
- Presentación de las situaciones clínicas dilemáticas al comité de Bioética.
- Concurrencia a cursos, jornadas y congresos de la especialidad.
- Participación en la elaboración de un proyecto de investigación clínico, social o epidemiológico referido a la atención paliativa, incluyendo la elaboración de un análisis FODA en conjunto con los profesionales del nivel primario.

ROTACIONES

1. Rehabilitación Neurológica:

a- Objetivos Generales

- Conocer las diferentes patologías crónicas con compromiso neurológico que afectan la calidad de vida de los niños.

- Comprender las diferentes etapas por las que atraviesan los niños con enfermedades crónicas con compromiso neurológico limitantes para la vida.
- Conocer y adquirir las habilidades para el control de síntomas en niños con enfermedades neurológicas, incluyendo estrategias farmacológicas como no farmacológicas.
- Diseñar estrategias de tratamiento integral para niños con enfermedades neurológicas limitantes para la vida.

Actividades

- Participar en las reuniones de seguimiento y evaluación de la UT.
-
- Elaborar y gestionar interconsultas con los distintos niveles de atención de acuerdo a la evaluación de necesidades de la UT.

3.Cuidados Paliativos Perinatales

Objetivos

- Conocer los criterios de consulta pre y perinatal al equipo de CP.
- Realizar entrevistas clínicas en conjunto con equipos de obstetricia y neonatología en forma temprana.
- Conocer y diseñar estrategias de tratamiento integral durante la gestación y en el período perinatal.

Actividades

- Administración o aplicación de un pre y pos-test relacionado con los conocimientos previos en cuidados paliativos perinatales
- Participación en clases teóricas y recorrida de sala a cargo del personal del servicio
- Valoración a neonatos para detectar diferentes necesidades, determinar su prioridad y estrategias posibles de abordaje.
- Participación en reuniones interdisciplinarias con los diferentes equipos tratantes (obstetricia y neonatología) o con el comité de ética si así se lo requiriese.
- Capacitación del equipo de salud en el uso y aplicación de técnicas no farmacológicas para el control y manejo de síntomas en neonatos.
- Reconocer los principios bioéticos implicados en la atención perinatal y en decisiones al final de la vida en la asistencia diaria, distinguirlos y fundamentar las decisiones tomadas en relación a ellos.
- Reflexionar sobre el trabajo en el equipo de atención perinatal dentro del enfoque pluridisciplinar e interprofesional.

8. CONTENIDOS

8.1. Contenidos generales

- El profesional como sujeto activo en el sistema de salud.
- Dimensión ética y de cuidados en salud. Sujetos de derecho.
- El profesional como participante activo en la educación permanente y la producción de conocimientos.
- Comunicación en pediatría y empatía. Manejo de la información
- Definiciones y concepto de cuidados paliativos pediátricos. Modelos de intervención.
- Ética y cuidados paliativos.
- Atención paliativa temprana. Derivación oportuna.
- Enfermedades oncológicas. Enfermedades crónicas y complejas.
- Control de los principales síntomas.
- Atención clínica integral en el final de la vida.
- Aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales del niño y del adolescente.
- Planificación y organización de cuidados paliativos pediátricos.
- Equipos interdisciplinarios.
- Valores y creencias en cuidados paliativos. Espiritualidad.
- Cuidados del profesional y trabajo en equipo.

8.2. Contenidos transversales

Los contenidos transversales hacen referencia a cuestiones que se ponen en juego en el encuentro con “los otros” con los que desarrollamos nuestras prácticas en salud. En ocasiones, son considerados como “accesorios” puesto que implican y suponen saberes que exceden a lo disciplinar/académico. Sin embargo, los contenidos transversales se implican en todo encuentro con los usuarios, equipos, familiares, comunidad, opinión pública, comunidad científica. Asimismo, son parte fundamental de la posibilidad de que ocurra un “acto en salud”⁷.

Los contenidos transversales dan cuenta de qué y cómo consideramos a “los/las otros/as”, cómo hacemos viables ciertos procesos que consideramos fundamentales para la resolución de problemas de salud, cómo cuidamos a aquellos con quienes intervenimos, cómo reflexionamos en y sobre nuestra práctica cotidiana, qué nos ocurre con la dimensión emocional, cómo favorecemos el trabajo en equipo con otros profesionales de la misma especialidad y/o de otras, con otros trabajadores del sistema y de otros sectores.

Los contenidos transversales se organizan en cuatro ejes que destacan dimensiones en el desempeño del profesional de la salud:

⁷ Da cuenta de la interacción concreta entre personas en salud. De acuerdo a Merhy (2006) para que este acto se produzca se tienen que conjugar una dimensión técnica y de saberes disciplinares y una dimensión cuidadora (referida a lo vincular, a la escucha, al posicionamiento ético, al alojar a quien consulta y sus preguntas)

1. El profesional como sujeto activo en el sistema de salud.
2. Dimensión ética y de cuidado en salud. Sujetos de derecho.
3. Educación permanente y producción de conocimientos.
4. Comunicación en salud.

1. El profesional como sujeto activo en el sistema de salud.

Concepciones y paradigmas relacionados a la salud. La distribución del poder en las intervenciones en salud. Determinantes y condicionantes de salud en el proceso salud-enfermedad-atención-cuidado. Incorporación de la dimensión social y política. Campo de la salud.

El sistema de salud. Organización del sistema, lógicas de funcionamiento. El enfoque de calidad en la atención. El rol del profesional como agente en la transformación y aplicación de las políticas sanitarias. El reconocimiento de la estrategia de la Atención Primaria de la Salud diferenciada del primer nivel de atención como estrategia que reorganiza el sistema, planteando la referencia y contrarreferencia entre efectores y reconociendo las particularidades y oportunidades distintas de cada nivel de atención. Reconocimiento de la articulación de la prevención de enfermedades, educación para salud y asistencia. Modelos de atención.

Gestión. Planificación y evaluación en los propios espacios de gobernabilidad. El ciclo de la gestión. Recursos, tiempo y oportunidad en la atención de calidad. Utilización de manuales de procedimientos, protocolos y guías. Responsabilidad institucional en el ejercicio de la profesión. ASIS (Análisis de Situación de Salud), epidemiología, indicadores básicos orientados a la especialidad y a la población a cargo del efector. Planificación según problemas prevalentes de la población.

Equipo de trabajo. El profesional integrado al equipo para un mejor abordaje desde una perspectiva poblacional y sanitaria. El rol del equipo de salud en la construcción de la equidad y del acceso universal a la atención. La responsabilidad y la acción profesional en la generación y participación en redes de servicios, redes de atención y de cuidado.

Marco normativo vigente nacional, jurisdiccional relacionado con la salud. Organismos nacionales e internacionales. Encuadre de la práctica profesional en el marco de la garantía del derecho a la salud.

2. Dimensión ética y de cuidados en salud. Sujetos de derecho.

Sujetos de derecho: paciente, familias, trabajadores de salud. Marco vigente, nacional y jurisdiccional sobre derechos del paciente y del encuadre laboral en salud. Diferencia entre ética y moral.

La UT, la comunidad como sujetos de derecho y con autonomía para la toma de decisiones en los procesos de atención-cuidado. Perspectivas de derecho/género/interculturalidad⁸.

⁸ La interculturalidad implica una relación entre culturas dinámicas, en la cual existe necesariamente reciprocidad, voluntad y horizontalidad, reconociendo que hay espacios de encuentro donde se pueden negociar y otros donde se mantienen las especificidades respetando las diferencias (...) (Davinson, 1997).

Reconocimiento del otro (paciente, familiar, trabajadores) como “semejante” y sujeto de derecho. Responsabilidad en la resolución de problemas. Exigencia a las instancias correspondientes aquello que sea requerido para resolver un problema según estándares de calidad.

Organización y participación de los actores en salud. Herramientas en participación comunitaria. Análisis, priorización y toma de decisiones. El trabajo con otros en sus múltiples dimensiones: interdisciplinariedad, interculturalidad, diversidad de miradas y prácticas. La complementariedad de saberes para la mejora de la atención y la resolución de conflictos.

Autocuidado y cuidado de los trabajadores del equipo de salud. Reconocimiento de las emociones y marcas que produce en los trabajadores de la salud el trabajar con cuestiones cercanas al dolor, la vida, la muerte, los proyectos vitales, los temores. Reconocimiento de las propias limitaciones y lo oportuno de compartirlas con los equipos en el marco de la garantía del acceso al derecho a la salud. Dispositivos de reflexión de la práctica como evaluaciones, supervisiones, espacios de elaboración de angustia, taller de reflexión sobre temas como comunicación, dilemas éticos, entre otros. Aplicación y control de las normas de bioseguridad en el ejercicio cotidiano. Condiciones y medio ambiente de trabajo. Dimensiones del cuidado del ambiente para la salud del paciente, del profesional y del equipo.

El profesional en el mercado de trabajo. Responsabilidades civiles y penales del ejercicio profesional. Encuadre de la práctica profesional en el marco de derechos y de la bioética. Responsabilidad pública del ejercicio de la profesión.

3. El profesional como participante activo en la educación permanente y la producción de conocimientos.

El trabajo como fuente de aprendizaje y conocimiento: Educación Permanente en Servicio. La institución sanitaria y los equipos de salud en la construcción de procesos de educación permanente en salud.

La investigación como fuente de aprendizaje y conocimiento. Lógicas de investigación científica y sistematización de prácticas. Investigación clínica e investigación básica. Diferentes enfoques (Medicina Basada en la Evidencia, Investigación en Sistemas y Servicios de Salud, Investigación Sanitaria Colectiva, y otros).

El profesional en la construcción de información epidemiológica y de gestión de procesos salud-enfermedad-atención-cuidado. Sistemas y registros de información sanitaria y epidemiológica. Búsqueda y análisis de información científico-tecnológica. Redes y centros de información y documentación. Lectura comprensiva de artículos especializados en idioma extranjero. Utilización del servicio de buscadores y de traductores virtuales. Organización de comunicaciones científicas y presentación de datos y experiencias.

4. Comunicación en salud

Dimensiones y niveles de la comunicación: interpersonal (con pacientes, con otros trabajadores del sistema), institucional (cómo se comunican los equipos, cómo organizan su tarea,

qué comunican con palabras y qué con el cuerpo, las prácticas, las formas de acercarse a los usuarios, qué comunica la arquitectura de un espacio), comunitaria, medios masivos. Comunicación institucional y con los pacientes como constitutiva de las “buenas prácticas en salud”⁹ La comunicación como vínculo para las actividades de prevención, tratamiento de enfermedades y promoción de salud. Comunicación de noticias difíciles.

Perspectivas en comunicación: instrumental y de construcción de sentidos. El poder en las relaciones sociales. Inyección de valores o construcción de sentidos. Articulaciones posibles. Los destinatarios.

Plan de comunicación y estrategias comunicacionales. Definición de problema en comunicación, qué es comunicación y qué no. Mitos en torno a la comunicación (Ej. “todo se resuelve con comunicación”, “con comunicación se acaban los conflictos”, “los pacientes/ los otros trabajadores/ las otras disciplinas no entienden”).

Los trabajadores de salud y las nuevas tecnologías de información y comunicación.

8.3. Contenidos específicos

1. Fundamentos de los CPP

Definiciones. Identificación de necesidades y problemas. Grupos de intervención según la evolución de la enfermedad. Motivos de consulta. Método de análisis de conflictos éticos. Toma de decisiones.

2. Control de síntomas

Síntomas en enfermedades crónicas: prevalencia, evaluación multidimensional, instrumentos validados. Dolor, cuidados de la boca, disfagia, emesis, dispepsia, ascitis, trastornos deglutorios y de fonación, diarrea, constipación, oclusión intestinal, disnea, tos, estertores.

Uso de fármacos y vías de administración. Uso de medidas no farmacológicas en medicina paliativa.

3. Hidratación y nutrición, deterioro funcional.

Valoración nutricional multidimensional, síndrome hiporexia caquexia, deterioro funcional, astenia y fatiga, sarcopenia, debilidad, disconfort físico, anemia, alimentación artificial.

4. Imagen corporal

Cuidado de piel y mucosas, escaras, ostomas, prurito. Evaluación multidimensional.

5. Cuidado psicosocial

Modelos adaptativos, autonomía del paciente. Reacciones normales (tristeza, miedo, enojo). Trastornos de ajuste (adaptativos). Trastorno por ansiedad, trastorno por depresión, trastornos

⁹ Una “buena práctica en salud” es una experiencia o intervención que ha generado un resultado valioso para el (la) usuario(a), que se ha implementado con resultados positivos, siendo eficaz y útil en un contexto concreto; contribuyendo así al afrontamiento, regulación, mejora o solución de problemas y/o dificultades, para una mejora de las condiciones de vida, que se presenten en el trabajo diario de las personas en los ámbitos clínicos, de la gestión, satisfacción usuaria u otros, experiencia que puede servir de modelo para otros equipos de salud. Para mayor información consultar: <http://unhabitat.org/wp-content/uploads/2014/05/Spanish-Guidelines-2014.pdf>; <http://www.elagora.org.ar/site/practicas.htm>;

del sueño, suicidio. Delirio, trastornos neurocognitivos menores, demencia (trastorno neurocognitivo mayor). Importancia del juego en el paciente paliativo. Escuela como promotora de salud del niño enfermo, en sus distintas modalidades.

6. Comunicación y empatía

Teoría de la comunicación humana, comunicación verbal y no verbal, empatía. Las malas noticias, incertidumbre, negación. El cerco de silencio. Comunicación en el equipo: feed back positivo. Ética de la comunicación, consentimiento informado. Comunicación con el niño de acuerdo a su nivel madurativo.

7. Familia y el duelo

Genograma, cuidado del niño y del adolescente. Situaciones conflictivas: colusiones, enojo, agresión, claudicación; los cuidadores externos. Proceso de duelo, riesgo familiar / hereditario, asesoramiento. Entrevista clínica: Individual, padres, hermanos y/o familiares. Cuidado de los hermanos sanos.

8. Necesidades espirituales

Espiritualidad, religiones. Sufrimiento. Variables culturales y de género. Acompañamiento creativo

9. Urgencias

Urgencias orgánicas y psicosociales. Sangrado, disnea súbita, crisis de pánico, dolor refractario, status epiléptico refractario. Complicaciones metabólicas. Claudicación familiar.

10. Enfermedades neoplásicas

Factores de riesgo, patrón metastásico (visceral, osteomuscular, nervioso). Complicaciones. Intervenciones psicoterapéuticas y socioterapéuticas.

11. Atención paliativa temprana

Enfermedades crónicas: cáncer, EPOC, cardiopatía congénitas complejas, insuficiencia renal crónica, insuficiencia hepática, enfermedades neurodegenerativas, HIV/SIDA, malformaciones congénitas y enfermedades perinatales con secuelas neurológicas severas. Complicaciones habituales, impacto psicosocial.

12. Final de la vida

Fenómenos predictivos, planificación del cuidado de últimos días de vida, aspectos éticos (adecuación del esfuerzo terapéutico, futilidad). Sedación paliativa. Eutanasia. Control de síntomas en el final de la vida.

13. Cuidado del profesional y trabajo en equipo

El profesional como instrumento terapéutico; fatiga de compasión, burnout, satisfacción de cuidar. Trabajo en equipo.

9. SISTEMA DE EVALUACIÓN

La evaluación es un proceso de retroalimentación para un sistema de formación y capacitación. El sentido primordial es el de permitir su mejora continua.

Evaluación del Programa

El Programa de la residencia es un documento que debe guiar las instancias formativas, es por ello que debe estar sujeto a un proceso continuo de seguimiento y evaluación que garantice su constante actualización. Por tal motivo, la coordinación general de la residencia, basada en los objetivos determinados por la Dirección General de Docencia, Investigación y Desarrollo Profesional, ha planificado estratégicamente su trabajo para evaluar y actualizar el programa de formación docente de residentes a través de diferentes metodologías y herramientas.

Evaluación del desempeño del residente

Evaluar el desempeño es evaluar integralmente la habilidad de un sujeto para realizar una práctica profesional. Esto incluye los modos de organización, retención y uso de los conocimientos, habilidades, destrezas y actitudes necesarias para esa práctica. Esta modalidad de evaluación se basa en la observación de la práctica profesional directa o a través de distintos indicadores.

El proceso de evaluación deben llevarlo a cabo al menos dos evaluadores, siendo imprescindible que al menos uno de ellos haya sido su capacitador directo en el área correspondiente, participando activamente de este proceso el Jefe de Residentes y el Coordinador Local del Programa de Residencia en la sede de origen.

Con respecto a la frecuencia, tanto en las rotaciones anuales como en las de menor duración, deberá asegurarse una instancia de evaluación formativa o de proceso al promediar la rotación y otra sumativa o de producto al finalizarla.

En todas las instancias de evaluación, se realizará una entrevista de devolución de resultados y sugerencias al residente, oportunidad en la que el mismo firmará la aceptación y conocimiento de su evaluación.

La promoción anual del residente se realizará según la evaluación global del desempeño donde se considerarán las planillas de evaluación realizadas en los distintos ámbitos, que evalúan los comportamientos esperados en los mismos y que forman parte de las competencias profesionales que los residentes deberán adquirir. El residente promocionará con valoración Satisfactoria o Altamente Satisfactoria.

Habrán distintas instancias de evaluación que tendrán diferentes modalidades y frecuencia.

- Evaluaciones Teóricas: multiple choice de 100 preguntas con una frecuencia anual.
- Evaluaciones de desempeño.
- Portfolio

Para más detalles ver apéndice 1.

10. FUNCIONES DOCENTES Y DE SUPERVISIÓN PARA EL DESARROLLO DEL PROGRAMA

La Residencia es un sistema de formación en servicio que cobra sentido cuando se articula una sólida cadena de supervisiones la cual se extiende desde la coordinación general de la residencia hacia el interior de la misma.

La supervisión es el sistema que integra la evaluación al proceso de capacitación, no se limita a controlar la eficacia de las acciones de los residentes sino que es una instancia más para el aprendizaje. Es deseable que la supervisión se convierta en un medio para la formación que incluya pero que también supere el control de la tarea.

La responsabilidad de la formación del residente estará a cargo de:

- a- Coordinación general del programa de residencia
- b- Coordinación local del programa de residencia
- c- Jefe de residentes y/o instructor de residentes

Funciones de la Coordinación General de Residencia:

Según DI 2017/128 –DGDIYDP

Funciones y responsabilidades de la Coordinación General:

- Coordinar la elaboración del Programa Docente General de la Residencia y/o Concurrencia.
- Coordinar la actualización periódica del Programa Docente General de la Residencia y/o Concurrencia.
- Evaluar y monitorear la implementación del Programa Docente General de la Residencia y/o Concurrencia.
- Colaborar en el desarrollo de los procesos formativos y la capacitación en servicio.
- Elaborar informes sobre las sedes de la Residencia y/o Concurrencia; y el monitoreo de su capacidad formadora.
- Asesorar en la selección de los ámbitos de rotación y el monitoreo de su capacidad formadora.
- Coordinar la organización de la capacitación en red, supervisando la coherencia entre los proyectos locales y el programa central, articulando los proyectos de las distintas sedes y facilitando su intercambio.
- Organizar, coordinar y desarrollar acciones de capacitación y supervisión en el marco de la Dirección General y de las Residencias y/o Concurrencias.
- Propiciar la articulación académica entre la Dirección General (DGDIYDP), Comités de Docencia e Investigación, Jefes de Servicios Hospitalarios, Áreas Programáticas y Centros de Salud, Coordinadores de Programas locales, Jefes y/o Instructores de Residentes, Residentes y/o Concurrentes.
- Participar en el proceso de selección para el ingreso a la Residencia y/o Concurrencia acorde a la normativa vigente a través de: definición de la bibliografía, elaboración del examen, orientación a aspirantes, toma, resolución de apelaciones y análisis de los resultados del examen.
- Coordinar el diseño, elaborar y gestionar la puesta en marcha y el análisis de los sistemas de evaluación del desempeño de los Residentes y/o Concurrentes.
- Favorecer el desarrollo de experiencias de formación entre las diversas Residencias y/o Concurrencias según corresponda; y/o con otras instituciones que intervienen en la formación de recursos humanos en Salud.

- Participar en las actividades formativas o de intercambio y actualización que la Dirección General u otros organismos pertinentes organicen.
- Asesorar en la determinación de sedes y vacantes de residencias y concurrencias según corresponda.
- Participar en los procesos de evaluación o acreditación de las sedes formativas.
- Planificar, desarrollar y/o supervisar investigaciones en el marco de la Dirección General y/o de las Residencias y Concurrencias.

Funciones de la Coordinación local de Programa o Coordinación de sede:

Es de esperar que esta figura:

- Colabore en la elaboración del proyecto local siguiendo los lineamientos del programa general.
- Supervise la implementación del proyecto local.
- Organice actividades de capacitación
- Participe en la evaluación de desempeño de los residentes.
- Coordine a través de reuniones periódicas con la residencia, la organización de las actividades docentes, asistenciales y otras de interés para el desarrollo del programa.
- Vincule acciones intra y extra institucionales optimizando la capacitación.
- Mantenga comunicación fluida con la coordinación general de la residencia.

Funciones del Jefe de residentes:

Según la Ley 601/01 G.C.A.B.A., modificatoria de la Ordenanza 40.997:

"El Jefe de Residentes será un profesional contratado anualmente, no renovable, que haya completado la residencia en la especialidad y profesión correspondiente; será propuesto por voto directo de los residentes en cada especialidad o profesión, con la aprobación de la Subcomisión de Residencias y el Comité de Docencia e Investigación. Se elegirá un Jefe de Residentes cada diez (10) residentes o fracción mayor de cuatro (4). Cada residencia tendrá un Jefe de residentes aunque su número sea menor de diez (10). (...) Al final del período recibirá un certificado expedido por la Dirección de Capacitación y refrendado por el Secretario de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires."

Son funciones del Jefe de Residentes:

- Asumir la responsabilidad de la conducción del grupo de Residentes
- Actuar de acuerdo con el coordinador de programa y jefes de servicio, en la supervisión y control de las actividades, como asimismo con jefes de residentes de otras especialidades y profesiones.
- Desempeñarse como un referente en lo personal y profesional hacia los residentes.
- Organizar y coordinar las actividades científicas, académicas y asistenciales de la residencia dentro de los programas preestablecidos, supervisando la tarea.
- Insertar en la práctica diaria dichas actividades en consenso con el jefe de Servicio.
- Incentivar la participación de los residentes en las actividades académicas y científicas preestablecidas.
- Promover la inserción de la Residencia en actividades interdisciplinarias.

- Interesarse por las necesidades y sugerencias del grupo de residentes para poder tomar decisiones ecuanímes.
- Evaluar periódicamente a los residentes desde el punto de vista profesional, personal y ético.

Funciones del Instructor de residentes:

Según la normativa vigente, el Instructor de residentes será un profesional con antecedentes acreditados en la especialidad y profesión y podrá pertenecer a la carrera profesional hospitalaria, siempre que cumpla sus funciones en sábados, domingos y/o feriados. Se lo contratará anualmente pudiendo ser renovable. Cuando no haya postulantes para ser designados jefes de residentes, el instructor cumplirá las mismas funciones que éste.

Habiendo jefe de residentes sus funciones serán:

- Brindar apoyo al coordinador general y al Coordinador local del programa de la Residencia y articular acciones entre los diferentes niveles de responsabilidad de la formación.
- Supervisar la implementación del programa de formación de la residencia.
- Asesorar en el área de contenidos de su especialidad.
- Seguimiento del desempeño de los residentes en áreas específicas.
- Participar en la evaluación de los residentes.

11. BIBLIOGRAFÍA

Bibliografía de la especialidad

1. Boletín "Salud materno-infanto-juvenil en cifras 2017" SAP-UNICEF, Septiembre 2017. Edición: Laura Efrón. FONDO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA INFANCIA (UNICEF). Disponible en https://www.unicef.org/argentina/spanish/Salud_Salud_enCifras2017-SAP.pdf
2. Cacciavillano, Walter Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico Buenos Aires. Instituto Nacional del Cáncer, 2013. Disponible en: <http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2015/04/Soporte-y-cuidados-paliativos-en-el-paciente-pediatrico.pdf>.
3. Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Organización Mundial de la Salud, 2012. Disponible en : http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/3PedPainGLs_coverspanish.pdf
4. El principio de autonomía en pediatría en el marco del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación. Una comunicación de la Subcomisión de Ética Clínica. Disponible en: http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/primer/2016/Subcom_DelValle_antipico_25-8-16.pdf.

5. Children's palliative care definitions. Disponible en:
http://www.togetherforshortlives.org.uk/families/information_for_families/2454_childrens_palliative_care_definitions (accessed April 12, 2016).
6. Cols, E. y otros (2001): "Los contenidos de la enseñanza: perspectivas de análisis y enfoques teóricos". En: Dossier. OPFYL
7. Dussel V. Cuidados Paliativos En Cáncer Pediátrico: Mapeo de Recursos Existentes y Prácticas Clínicas Utilizadas. En: Anuario 2011 Becas de Investigación "Ramón Carrillo-Arturo Oñativia." Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación Argentina; 2012. p. 157–8.
8. Buckman R, Kanson Y. Breaking bad news: a six-step protocol. En: Buckman R, editor. How to break bad news: a guide for health care professionals. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1992. p. 65-97.
9. Craig F, Abu-Saad H, Benini F et al (2007) IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 14 (3): 109-114.
10. De Vlieger M, Gorchis N, Larkin PJ and Porchet F (2004). A guide for the development of palliative nurse education in Europe. Palliative nurse education: report of the EAPC taskforce; Italy, EAPC.
11. Downing J and Ling J (2012). Education in children's palliative care across Europe and internationally. *International Journal of Palliative Nursing*, 18 (3): 115-120.
12. European Association of Palliative Care (2007), Curriculum in palliative Care for undergraduate Medical Education: Recommendations of the European Association for Palliative Care. Italy, EAPC.
13. European Association for Palliative Care (2013), Core Competencies for education in Paediatric Palliative Care, Report of the EAPC Children's Palliative Care Education Taskforce. 35 p.
14. Ferguson L, Fowler-Kerry S and Hain R (2012), Chapter 37: Education; In: Goldman A, Hain, R and Liben S (Eds). *Oxford textbook of Palliative Care for Children*. Second Edition. Oxford University Press, Oxford.
15. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr* 2014; 14: 199.
16. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics* 2000; 106: 205.
17. Gamondi C, Larkin P and Payne S (2013) Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education- part 1. *European Journal of Palliative Care* 20 (2); 86-91.
18. Hain R, Devins M, Hastings R, Noyes J. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. *BMC Palliat Care* 2013; 12: 43.
19. Hasen Narváez, F. (2012). Interculturalidad en salud: competencias en prácticas de salud con población indígena. *Ciencia y enfermería*, 18(3), 17-24.
<https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000300003>.
20. Ibáñez Burgos, J. (1997). La salud, el desarrollo y la equidad en un contexto intercultural". Servicio de Salud Araucanía Sur. Disponible en:
<http://www.mapuche.info/mapuint/ibaca00.htm>.

21. Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S, Hain R and Marston J (2011), Paediatric Palliative Care provision Around the World: A Systemic Review. *Pediatric Blood Cancer* 56 (7).
22. Papadatou D, Bluebond-Langner M, and Goldman A (2010), The team, In Wolfe J, Hinds P, Sourkes B (Eds), *Textbook of Interdisciplinary Paediatric Palliative Care*. Philadelphia: Elsevier. 55-63.
23. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP*. 1a edición. Houston: IAHPC Press. Disponible: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/3/Atlas%20Latinoamerica%20-%20edicion%20cartografica.pdf>.
24. Pautassi, L. (2010): *Perspectiva de derechos, políticas públicas e inclusión social*. Editorial Biblos, Argentina
25. The World Health Organization has granted Worldwide Palliative Care Alliance permission for the reproduction of Chapter 2, entitled How many people at the end of life are in need of palliative care worldwide? WHO retains copyright of Chapter 2 and grants permission for use in this publication. © World Health Organization 2014.
26. Wager J, Zernikow B, Drake R, Papadatou D, Hubner-Mohler B, Bluebond-Langner M (2013), International multiprofessional course in paediatric Palliative Care: Benefits and Challenges; *Journal of Palliative Medicine*, 16 (1): 96-99.
27. WHO definition of children palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
28. World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care. 2014; Disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_R7-en.pdf.

Bibliografía sobre formación

1. Brailovsky, Carlos A. Educación Médica, evaluación de las competencias. En *Aportes para un cambio curricular en Argentina 2001*. Universidad de Buenos Aires. Facultad de Medicina Secretaría de Asuntos Académicos. OPS/OMS.
2. Browning DM, and Solomon MZ (2006). Relational learning in paediatric palliative care: transformative education and the culture of medicine. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 15, 795-815.
3. Davini, María Cristina. Orientaciones para la Evaluación en el contexto de las Residencias. Texto elaborado especialmente para el Curso de Formación Docente Tutorial en el Sistema de Residencias. CVSP-OPS. 2014.
4. Prados Castillejo, J.A. Preguntas sobre la evaluación de competencias y alguna respuesta: el portafolio. *Rev. Atención Primaria*, Vol. 36 (1), 2005.
5. Rodríguez, Patricia. La evaluación en los sistemas de residencias. Hacia la construcción de criterios comunes. Dirección General de Docencia e Investigación - Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. 2011. ID 4159, Cedos (Centro de Documentación en Salud 4159). Disponible en: <http://www.buenosaires.gob.ar/areas/salud/dircap/mat/matbiblio/2012evalresi.pdf>

Normativas:

1. Disposición N° 41- DGDOIN – 2015 (MS-GCBA). Rotaciones en el exterior. Argentina, Buenos Aires. 2015. Disponible en:
http://www.buenosaires.gob.ar/areas/salud/dircap/normativas.php?menu_id=20165
2. Disposición 2017 – 128 DGDlyDP Anexo II EE 8396573-DGDIYDP-17: Funciones y responsabilidades de la Coordinación General. Disponible en:
http://www.buenosaires.gob.ar/sites/gcaba/files/anexo.ii_.pdf
3. Ley Nacional N° 26742/2012 sobre los derechos de los pacientes. Disponible en:
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197859/norma.htm>
4. Ley N° 153/99. Ley Básica de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Argentina, Buenos Aires. Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. 28-05-99. Disponible en: http://www.buenosaires.gob.ar/areas/salud/dircap/normativas.php?menu_id=2016
5. Ley N° 601, Modificación de Régimen de Residencias. Argentina, Buenos Aires. Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Junio de 2001. Disponible en:
http://www.buenosaires.gob.ar/areas/salud/dircap/normativas.php?menu_id=20165
6. Ley N° 4.702. Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Argentina, Buenos Aires. 2013. Disponible en:
http://www.buenosaires.gob.ar/areas/salud/dircap/normativas.php?menu_id=20165
7. Ley N° 5.462. Modificatoria Ley Básica de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (153/99). Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Argentina, Buenos Aires. 03/12/2015. Disponible en:
<http://www2.cedom.gob.ar/es/legislacion/normas/leyes/ley5462.html>
8. Ley 26.529. Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado. Noviembre 2009. Disponible en:
http://www.sssalud.gov.ar/novedades/archivosGSB/documentos/ley_26529
9. Ordenanza N° 40.997/85 (G. C. B. A.): Sistema Municipal de Residencias del Equipo de Salud y sus modificatorias. 1985. Disponible en:
http://www.buenosaires.gob.ar/areas/salud/dircap/normativas.php?menu_id=20165
10. Ordenanza N° 51.475/97 (G.C.B.A.) Modificación al Sistema de Residencias. Buenos Aires, 3 de Abril de 1997. Disponible en:
http://www.buenosaires.gob.ar/areas/salud/dircap/normativas.php?menu_id=20165.

Guías:

1. Ministerio de salud del gobierno de la ciudad de buenos aires, guía para la elaboración de programas docentes de residencias, 2017. disponible en:
<http://www.buenosaires.gob.ar/salud/docenciaeconcurrencias/residenciasyconcurrencias/presentacion-de-residencia-y-concurrencias/programas-de-formacion-docente-de-residencias-y-concurrencias>

Documentos:

1. Ministerio de Salud de la Nación. Dirección Nacional de Capital Humano y Salud Ocupacional (2014). Sistema Nacional de Acreditación de Residencias del equipo de salud. Normativa, guías y estándares a 7 años de su creación. Disponible en: http://www.msal.gob.ar/residencias/images/stories/descargas/recursos/publicacion_sna_res.pdf.

EVALUACIÓN DEL DESEMPEÑO GENERAL DEL RESIDENTE

Datos Personales		Periodo de Evaluación	
Nombre y Apellido:		Año:	
Especialidad:			

Evaluación N°:	
Fecha:	

La evaluación actitudinal de los residentes deberá realizarse una vez al año. Se aprueba cada evaluación con el puntaje señalado en la hoja "REGISTRO GENERAL DE LAS INSTANCIAS DE LA EVALUACIÓN GLOBAL" de acuerdo al año de la residencia.

Calificar los siguientes ítems en una escala de 4 a 1 con una cruz.

Si el ítem no corresponde a su desempeño puede contestar: NA (no aplica) y no se computa.

4	3	2	1
Altamente satisfactorio Supera los objetivos del programa de formación.	Satisfactorio Alcanza los objetivos del programa de formación.	Poco Satisfactorio Alcanza con dificultad los objetivos del ítem evaluado.	Insatisfactorio No logra alcanzar el estándar establecido para el ítem evaluado.

NOTA:

La promoción anual del residente se realizará según esta evaluación global.

Se promueve con valoración Altamente Satisfactorio, Satisfactorio y Poco Satisfactorio.

No se promueve con valoración Insatisfactorio.

En el espacio consignado para **CONCLUSIONES GENERALES Y SUGERENCIAS AL RESIDENTE**, el evaluador deberá realizar los comentarios generales sobre el desempeño del residente y en particular identificar dificultades que pudiera tener, proponiendo alternativas para superar dichas dificultades y/o estrategias para promover su aprendizaje.

Escriba en el renglón de observaciones, si considera necesario, todas las consideraciones particulares no contempladas en el instrumento.

Con las mismas categorías, deberá valorar el desempeño global del residente y definir una nota como síntesis de su evaluación.

Esta grilla debe contener todas las firmas correspondientes, de lo contrario carecerá de validez.

Dimensiones a evaluar

1. Actitud Profesional		
Indicadores	Escala 4 a 1	Observaciones (señalar especialmente necesidad de mejoras)
1. Aprovecha las oportunidades del programa para mejorar su desempeño profesional y aprendizaje		
2. Realiza adecuadamente las tareas que le solicitan sus superiores		
3. Respeta las normas del Servicio y consecuentemente de la institución		
4. Cumple con los horarios de trabajo, es puntual		
<p align="center">Puntaje obtenido: puntos</p>		
2. Criterio Profesional		
Indicadores	Escala 4 a 1	Observaciones (señalar especialmente necesidad de mejoras)
1. Realiza exámenes físicos completos y ordenados		
2. Realiza los procedimientos adecuadamente		
3. Maneja información de los pacientes y establece prioridades de acuerdo a ellos		

4. Es oportuno para consultar con sus superiores		
5. Adecuado nivel de decisión		
6. Elabora historias clínicas /informes/ protocolos completos.		
7. Resguarda la confidencialidad del paciente		
Puntaje obtenido: puntos		

3. Relaciones Interpersonales/ Habilidades de Comunicación		
Indicadores	Escala 4 a 1	Observaciones (señalar especialmente necesidad de mejoras)
1. Explica adecuadamente los procedimientos al paciente		
2. Trabaja en forma eficiente como integrante del equipo de salud y fomenta el trabajo en equipo		
3. Escucha y tiene en cuenta las sugerencias de sus colegas o superiores jerárquicos		
4. Colabora con sus pares compartiendo conocimientos		
5. Es respetuoso con el equipo de salud		
6. Es empático con la UT		

<p align="center">Puntaje obtenido: puntos</p>		
<p align="center">4. Actividades Académicas</p>		
<p align="center">Indicadores</p>	<p align="center">Escala 4 a 1</p>	<p align="center">Observaciones (señalar especialmente necesidad de mejoras)</p>
1. Cumple con los requisitos establecidos para las clases.		
2. Participa activamente en los ateneos del Servicio.		
3. Cumple con los requisitos establecidos para los ateneos del hospital.		
4. Realiza presentaciones relevantes y adecuadas de acuerdo a su nivel de competencia.		
5. Participa en tareas de investigación, incluyendo publicaciones		
6. Demuestra interés en participar en congresos y conferencias de la especialidad.		
<p align="center">Puntaje obtenido: puntos</p>		

EVALUACIÓN GLOBAL DEL DESEMPEÑO:

Altamente satisfactorio ()	Satisfactorio ()	Poco Satisfactorio ()	Insatisfactorio ()
--	------------------------------------	---	--------------------------------------

CONCLUSIONES GENERALES Y SUGERENCIAS AL RESIDENTE

a) Condiciones personales que merecen destacarse

.....
.....
.....
.....

b) Aspectos a mejorar

.....
.....
.....
.....

c) Opinión y/o consideraciones del residente

.....
.....
.....
.....

.....

Firma del Evaluador

.....

Firma del Residente

.....

Firma del Jefe de Servicio o
del Coordinador de Residencia

.....

Firma del Secretario del Comité
de Docencia e Investigación

MINISTERIO DE SALUD
DIRECCIÓN GENERAL DE DOCENCIA, INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO PROFESIONAL
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

EVALUACIÓN DEL DESEMPEÑO EN ACTIVIDADES ASISTENCIALES

RESIDENTE..... AÑO.....

Ámbito: Internación

	<i>Evaluación</i>				
A-Historia Clínica	CASI SIEMPRE	A VECES	RARA VEZ	N/O	N/C
Realiza correcta y sistemáticamente el interrogatorio y examen clínico.					
La actualización diaria refleja la evolución del paciente. Es ordenada, completa y evidencia capacidad de síntesis.					
Diseña un plan diagnóstico y terapéutico acorde a la impresión diagnóstica y a la sistemática del Servicio.					
B-Atención al paciente					
Se interesa por la situación global del paciente.					

Cumple la sistemática en la orientación diagnóstica y tratamiento					
Jerarquiza los problemas según prioridades.					
Tiene criterio de prioridad en la solicitud de exámenes complementarios.					
Realiza los procedimientos con destreza.					
Resuelve adecuadamente las situaciones críticas.					
Reconoce sus limitaciones y sus consultas son pertinentes.					
Cumple con sus responsabilidades médicas y demuestra preocupación por la resolución de los problemas del paciente.					
Toma decisiones de acuerdo a su nivel de responsabilidad.					
Tiene criterio de derivación de acuerdo a la complejidad del paciente.					
Jerarquiza la información brindada al paciente y su familia, comunicándola en forma comprensible.					

C-Presentación de pacientes					
Sigue una sistemática en la presentación del caso.					
Promueve la discusión y hace nuevos aportes.					
Colabora en definir estrategias.					

EVALUACIÓN GLOBAL DEL DESEMPEÑO EN ACTIVIDADES ASISTENCIALES

Ámbito: Internación

Altam Satisf.

Satisfactorio

Poco Satisf.

Insatisfactorio

()

()

()

()

OBSERVACIONES:

.....

CONCLUSIONES GENERALES Y SUGERENCIAS AL RESIDENTE

a) Aspectos personales que merecen destacarse

.....

b) Aspectos débiles que debe mejorar

.....
.....
.....

c) Opinión y/o consideraciones del Residente

.....
.....
.....

.....
Firma del Evaluador

.....
Firma del Residente

.....
Firma del Jefe de Servicio o
Residencia

.....
Firma del Secretario del Comité del Coordinador de
de Docencia e Investigación

RESIDENTE.....AÑO.....

Ámbito: Atención Ambulatoria (consultorios)

	Evaluación				
	CASI SIEMPRE	A VECES	RA VEZ	N/O	N/C
Evalúa correctamente el motivo de consulta y orienta el diagnóstico acorde a la patología.					
Valora el riesgo potencial del medio socio-económico-ambiental en que se halla el paciente.					
Realiza actividades preventivas acorde al paciente (ej. dieta blanda, diarreas, dolor abdominal).					
Orienta correctamente el diagnóstico.					
Selecciona los estudios complementarios y las interconsultas con criterio clínico y de acuerdo a las prioridades.					

Formula las indicaciones terapéuticas de acuerdo a la situación del paciente.					
Interpreta con criterio clínico las interconsultas y estudios pertinentes de acuerdo a prioridades.					
Es cordial, inspira confianza.					
Organiza la información brindada al paciente y familia comunicándola en forma comprensible.					

EVALUACIÓN GLOBAL DEL DESEMPEÑO EN ACTIVIDADES ASISTENCIALES

Ámbito: Atención Ambulatoria (consultorios)

AltamSatisf.	Satisfactorio	Poco Satisf.	Insatisfactorio
()	()	()	()

OBSERVACIONES.....
.....

CONCLUSIONES GENERALES Y SUGERENCIAS AL RESIDENTE

a) Aspectos personales que merecen destacarse

.....
.....
.....

b) Aspectos débiles que debe mejorar

.....
.....
.....

c) Opinión y/o consideraciones del Residente

.....
.....
.....

.....

Firma del Evaluador

.....

Firma del Residente

.....

Firma del Jefe de Servicio o
Residencia

.....

Firma del Secretario del Comité del Coordinador de
de Docencia e Investigación

FICHA DE EVALUACIÓN DEL RESIDENTE EN CENTROS DE SALUD

APELLIDO Y NOMBRES:

PERÍODO DE ROTACIÓN:

HOSPITAL DE PROCEDENCIA:

AÑO DE RESIDENCIA:

EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTOS Y HABILIDADES:

CONOCIMIENTOS TEÓRICOS	R	B	MB	E
HABILIDADES EN LA ANAMNESIS	R	B	MB	E
HABILIDADES EN EL EXAMEN FÍSICO	R	B	MB	E
HABILIDAD EN EL ENFOQUE DIAGNÓSTICO	R	B	MB	E
CAPACIDAD PARA TOMAR DECISIONES	R	B	MB	E
REALIZACIÓN DE LA HISTORIA CLÍNICA	R	B	MB	E

EVALUACIÓN DE ACTITUDES:

MOTIVACIÓN	R	B	MB	E
DEDICACIÓN	R	B	MB	E
INICIATIVA	R	B	MB	E
PUNTUALIDAD Y ASISTENCIA	R	B	MB	E
NIVEL DE RESPONSABILIDAD	R	B	MB	E
RELACIONES PACIENTE/FAMILIA	R	B	MB	E
RELACIONES CON EL EQUIPO DE TRABAJO	R	B	MB	E

OTRAS ACTIVIDADES:

TRABAJO EXTRAMURAL	R	B	MB	E
PARTICIPACIÓN ACTIVIDADES DOCENTES	R	B	MB	E
PRESENTACIÓN DE CLASES	R	B	MB	E

R. REGULAR B: BUENO MB: MUY BUENO, E: EXCELENTE

COMENTARIOS:

NOTA FINAL:

Apéndice 3. COMPETENCIAS POR ESPECIALIDAD

PEDIATRÍA

- Decidir y diagramar estrategias de cuidados a partir de la identificación de diagnósticos y antecedentes clínicos y/o quirúrgicos, estudios complementarios y tratamientos específicos de las patologías específicas.
- Evaluar las causas probables de los síntomas físicos y prescribir el tratamiento farmacológico adecuado explicitando la dosis recomendada y las vías de administración del mismo.
- Realizar la interconsulta con otras especialidades (cirugía, neumonología, gastroenterología,

oncología, psiquiatría, oncología, entre otras).

- Identificar las complicaciones psicopatológicas más frecuentes.
- Elaborar estrategias de intervención, en conjunto con las otras disciplinas del equipo, de cuidados paliativos.
- Implementar estrategias de tratamiento farmacológico y no farmacológico en situaciones clínicas en el final de vida, tanto en la actividad hospitalaria como en el domicilio.

PSICOLOGÍA

- Diagnosticar (mediante clasificaciones consensuados internacionalmente) la existencia de patología mental en niños y adolescentes.
- Evaluar la incidencia de la patología mental durante el tratamiento o ante la inminencia de la muerte, aportando al equipo las estrategias propias que faciliten su asistencia.
- Intervenir ante los aspectos emocionales implicados en el proceso de la enfermedad y/o ante la inminencia de la muerte, con paciente, su familia y el equipo de salud.
- Implementar estrategias de tratamiento y seguimiento desde la dimensión psicológica en el cuidado paliativo pediátrico.
- Evaluar situaciones clínicas que requieran para su resolución la interconsulta con otras especialidades del equipo de salud.
- Coordinar actividades de capacitación y supervisión psicológica del voluntariado.
- Evaluar y derivar a la familia en período de duelo, en caso de ser necesario, a los profesionales pertinentes.

KINESIOLOGÍA

- Diagnosticar el impacto de la enfermedad y la presencia de déficit en las funciones y estructuras corporales.
- Evaluar el estado funcional del paciente en relación a las áreas del desempeño: Actividades de la vida diaria; Actividades Instrumentales de la Vida Diaria; Tiempo libre; Trabajo; Educación; Juego y Participación social.
- Asistir posibles obstáculos que limiten las áreas de desempeño e impidan el proceso de adecuación de la UT.
- Diseñar con los miembros del equipo profesional el proceso de rehabilitación acorde a diagnóstico, etapa/estadio y pronóstico de su enfermedad.
- Intervenir en el desarrollo y/o adecuación de patrones (hábitos, rutinas y roles) acorde a las necesidades e intereses del paciente según la edad cronológica o madurativa para favorecer y mantener la autoestima y el estilo de vida del paciente.
- Asesorar al paciente y su familia y/o entorno sobre los cuidados posturales, alivio de síntomas, pérdidas funcionales progresivas, capacidad funcional del niño, organización de rutinas y prevención de claudicación familiar.
- Diseñar espacios terapéuticos para la exploración, reconocimiento, elaboración, aceptación, toma de decisiones, ejecución y participación significativas en los distintos ámbitos de inclusión del paciente.
- Asesorar y realizar modificaciones en los entornos donde se desempeña el niño para optimizar sus capacidades, favorecer el desempeño ocupacional y/o la adecuación al proceso de deterioro y pérdidas de función en sus ocupaciones.

FARMACIA

- Asistir a la familia en internación domiciliaria identificando alternativas farmacéuticas y

desarrollando la farmacotecnia acorde a preparados oficinales y magistrales, según la etapa madurativa o patología del niño.

- Aportar criterios farmacológicos para asegurar la farmacoterapia prescrita en tiempo y forma por el profesional médico actuante.
- Identificar alternativas de mejora en los distintos procesos del ciclo logístico, para organizar las tareas de farmacovigilancia.
- Intervenir en la comprensión, cumplimiento, almacenamiento, eficacia y seguridad del tratamiento farmacológico domiciliario.
- Garantizar la disponibilidad de toda la documentación que exige la ley de estupefacientes y psicotrópicos.
- Aplicar escalas de valoración del dolor y otros síntomas.
- Diseñar estrategias para la custodia domiciliar de los medicamentos.
- Confeccionar dispensadores individuales de los medicamentos para un mejor ordenamiento y control de las dosis aplicadas.

TRABAJO SOCIAL

- Confeccionar/ elaborar la historia de vida de la UT, para la evaluación diagnóstica, tratamiento y seguimiento.
- Evaluar posibles situaciones de riesgo social que se presenten durante el proceso de enfermedad y/o en el duelo.
- Evaluar el grado de impacto que la enfermedad produce en el paciente, la familia y el entorno significativo.
- Evaluar junto a la unidad de tratamiento su capacidad de cuidado en el proceso de acompañamiento del sujeto enfermo.
- Asesorar sobre derechos, programas y otros dispositivos que aporten beneficios a la calidad de vida de la unidad de tratamiento
- Diseñar e implementar estrategias de acompañamiento a la familia en el proceso de duelo, previa y posteriormente al fallecimiento.
- Planificar y coordinar actividades comunitarias de perfil socioeducativo, en referencia a la tarea de los Cuidados Paliativos y a la muerte.
- Coordinar actividades de capacitación y supervisión del voluntariado.

MUSICOTERAPIA

- Intervenir mediante actividades y estrategias musicoterapéuticas que promuevan la expresión de emociones, la comunicación y la creatividad a partir de los recursos sonoro corporales y gestuales del paciente y la familia.
- Evaluar la necesidad de interconsulta y/o derivación a Salud Mental ante la presencia de trastornos en la Unidad de Tratamiento.
- Diseñar intervenciones musicoterapéuticas ante situaciones de dolor y otros síntomas.
- Implementar planes musicoterapéuticos para el abordaje en el periodo de duelo.
- Diagnosticar trastornos expresivos, comunicativos y vinculares severos que impacten sobre las posibilidades de afrontamiento y la calidad de vida.
- Realizar intervenciones musicoterapéuticas que favorezcan la dinámica vincular de la Unidad de Tratamiento.
- Diagnosticar e intervenir en relación a trastornos de conducta, aprendizaje, vinculación y emoción,

según la progresión de la enfermedad y /o la sintomatología.