

Model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida

Bases per al desenvolupament del model pediàtric d'atenció al final de la vida a Catalunya

Febrer 2018

Coordinadors del document

Pau Sánchez. Director del Pla director sociosanitari.

Sebastià J. Santaegúènia González. Director del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat.

Autors per ordre alfabètic:

Paloma Amil Bujan

Concepció Cabanes

Carmen Ferrando Belart

Gemma Giráldez Navas

Francesc Güell Viaplana

M. Rosa Martínez Abella

Victòria Mir Labalsa

Sebastià J. Santaegúènia González

Íngrid Bullich Marín

Joan Carles Contel Segura

Esther Gil Sánchez

Assumpció González Mestres

Roser Francisco Bordas

Xavier Pérez Viñas

Pau Sánchez Ferrín

Alguns drets reservats

© 2018, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 3.0 de Creative Commons.

La llicència es pot consultar a: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/>

Edita:

Direcció General de Planificació en Salut del Departament de Salut

1a. edició:

Barcelona, febrer de 2018

Assessorament lingüístic:

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut

Resum executiu

Les cures pal·liatives pediàtriques proporcionen una atenció integral, interdisciplinària i transversal als nens i joves que tenen malalties limitants per a la vida, necessitats pal·liatives i/o que es troben en situació de final de la vida.

Aquest document, emmarcat en el Pla de salut de Catalunya 2016-2020, recull les bases per al desenvolupament del model pediàtric d'atenció al final de la vida a Catalunya. Inicialment, prenent com a referència documents d'organitzacions internacionals i estatals, es defineix què són les cures pal·liatives pediàtriques, a qui van dirigides i quines són les singularitats i especificitats respecte a les cures pal·liatives de la població adulta. També inclou una anàlisi de situació en què es descriuen quines són les necessitats pal·liatives de la població pediàtrica, de quins recursos es disposa per atendre aquestes necessitats i on s'atenen els nens i joves en els darrers dies de vida.

S'estima que a Catalunya hi ha entre 1.500 i 1.800 nens i joves que tenen una malaltia limitant per a la seva vida. D'aquests, entre 750 i 900 tenen necessitat de ser atesos per equips de cures pal·liatives pediàtriques. Tenint en compte les dades de mortalitat dels darrers anys, aproximadament 400 nens i joves (menors de 20 anys) moren anualment en el nostre territori. D'aquests, el 63% moren per causes previsible i es consideren subsidiaris de rebre cures pal·liatives pediàtriques.

Encara que són diferents els àmbits, nivells i recursos assistencials que intervenen o poden intervenir en l'atenció que requereix el nen o el jove i la seva família, la majoria de les morts de la població pediàtrica es produeixen a l'hospital d'aguts.

Posteriorment es presenta quina és la visió dels professionals, pacients i cuidadors respecte a les cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya. Aquesta percepció es va recollir a través de grups de treball presencials i telemàtics i va permetre identificar aspectes clau que el model pediàtric d'atenció pal·liativa havia de considerar i cobrir. Es van identificar nou grups de garanties que el model pediàtric d'atenció pal·liativa i al final de la vida havia de preveure: àrea clínica; atenció centrada en la persona; competència professional; cuidar el cuidador; equitat, accessibilitat, continuïtat i proximitat; atenció domiciliària; coordinació assistencial; avaluació, millora, innovació i recerca, i adequació estructural i tecnològica.

Finalment, mantenint els grups de garanties establerts a partir de la visió dels professionals, pacients i cuidadors, el document recull un conjunt de recomanacions per assolir aquelles garanties que han estat identificades i prioritzades com a imprescindibles per oferir a la població pediàtrica una atenció pal·liativa de qualitat. Concretament, es plantegen 42 recomanacions generals, 10 recomanacions específiques per a determinats grups de població susceptibles de rebre cures pal·liatives pediàtriques (perinatals i malalties minoritàries) i 8 recomanacions específiques per a diferents àmbits assistencials.

Sumari

1	Introducció	7
2	Cures pal·liatives pediàtriques	7
3	Anàlisi de situació	11
3.1	Estimacions epidemiològiques de cures pal·liatives pediàtriques	11
3.1.1	Estimacions de prevalença de malalties limitants per a la vida en població pediàtrica	11
3.1.2	Mortalitat de la població pediàtrica a Catalunya.....	13
3.2	Utilització de serveis de la població pediàtrica susceptible de rebre cures pal·liatives a Catalunya	20
3.2.1	Xarxa pública de recursos d'atenció a la població pediàtrica amb necessitats pal·liatives	20
3.2.2	Utilització de serveis de la població pediàtrica susceptible de rebre cures pal·liatives	23
4	La visió dels professionals, pacients i cuidadors.....	26
4.1	Metodologia utilitzada.....	26
4.2	Garanties identificades del model organitzatiu d'atenció a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida	31
5	Recomanacions per a la implementació del model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida	35
5.1	Recomanacions generals	35
5.1.1	Atenció centrada en la persona.....	35
5.1.2	Coordinació assistencial.....	37
5.1.3	Equitat, accessibilitat, continuïtat i proximitat.....	39
5.1.4	Competències professionals	40
5.1.5	Àrea clínica	41
5.1.6	Cuidar el cuidador	42
5.1.7	Adequació estructural i tecnològica.....	43
5.1.8	Polítiques d'avaluació, millora, innovació i recerca	44
5.2	Recomanacions específiques per a grups de població susceptibles de rebre cures pal·liatives pediàtriques.....	45
5.2.1	Cures pal·liatives perinatals	45
5.2.2	Cures pal·liatives en infants o joves afectats de malaltia minoritària.....	47
5.3	Recomanacions específiques per als diferents àmbits assistencials.....	48
5.3.1	L'atenció pal·liativa domiciliària	48
5.3.2	L'atenció pal·liativa hospitalària.....	49
	Annexos.....	50

Llista d'acrònims

ACT: Associació Britànica de Cures Pal·liatives per a Nens (Association for Children's Palliative Care)

AP: atenció primària

AH: atenció hospitalària

CDIAP: centres de desenvolupament infantil i atenció precoç

CIM-10: codificació internacional de malalties (versió 10)

CP: cures pal·liatives

CPP: cures pal·liatives pediàtriques

MACA: malaltia crònica avançada

MLV: malaltia limitant per a la vida

MM: malalties minoritàries

OMS: Organització Mundial de la Salut

PCC: pacient crònic complex

PDSS: Pla director socio sanitari

PPAC: Programa de prevenció i atenció a la cronicitat

RCA: Registre central d'assegurats

SISCAT: Sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya

UCI: unitat de cures intensives

UEC: unitat d'expertesa clínica

XUEC: xarxa d'unitats d'expertesa clínica

Pròleg

Aquest document s'emmarca en la línia d'atenció integrada i cronicitat de l'actual Pla de salut de Catalunya 2016-2020. El model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida es considera un projecte prioritari en aquest període, amb l'objectiu de garantir que les persones rebin atenció pal·liativa d'acord amb les seves necessitats, en el moment adequat i adaptada a les diferents situacions i delimitacions territorials.

El desenvolupament de les cures pal·liatives es va iniciar l'any 1990 en el nostre país com un projecte demostratiu de l'Organització Mundial de la Salut (OMS) amb un ampli desplegament de recursos, que evidenciava alhora efectivitat, eficiència i un alt grau de satisfacció per part d'usuaris, famílies i professionals.

Com ha destacat l'OMS, les cures pal·liatives pediàtriques són un pilar per a aquells nens i joves que presenten una malaltia limitant per a la seva vida, i també ho són per a les seves famílies. El model d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives se centra en les necessitats de la persona, en aquest cas, el nen i la seva família i cal donar resposta a les múltiples necessitats físiques, emocionals, socials i espirituals derivades de la situació de malaltia.

Algunes de les característiques que donen més complexitat a les cures pal·liatives pediàtriques són la baixa prevalença dels casos, l'àmplia varietat de malalties causants, la disposició limitada de medicació específica, la gran implicació de la família, la manca de formació específica per part dels professionals, la implicació emocional o l'impacte social. Per això la *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud* recomana un model d'atenció interdisciplinari, basat en un alt grau de col·laboració entre els recursos específics de cures pal·liatives pediàtriques, els recursos d'atenció primària, els hospitalaris i els d'urgències amb la finalitat de garantir una atenció continuada, coordinada i de qualitat.

Aquest document és una eina de treball del Departament de Salut i del CatSalut que anirà acompanyada del desenvolupament operatiu en els diferents territoris catalans, amb la col·laboració i participació de les regions sanitàries, proveïdors i professionals vinculats a l'atenció pal·liativa pediàtrica.

En l'elaboració d'aquest document hi han participat professionals, cuidadors i associacions de pacients que han desenvolupat, validat i prioritzat les garanties que el sistema sanitari català ha de proporcionar a qualsevol nen o adolescent amb necessitats d'atenció pal·liativa. Volem manifestar el nostre agraïment i reconeixement a tots ells, que han fet possible disposar d'aquestes *Bases per al desenvolupament del model pediàtric d'atenció al final de la vida a Catalunya*.

Pilar Magrinyà i Cristina Nadal

1 Introducció

Els avenços mèdics i tecnològics de què disposa la medicina actual en relació amb el diagnòstic i tractament de malalties han permès reduir les taxes de mortalitat de lactants, nens i joves. També han millorat les taxes de supervivència d'infants amb malalties greus que amenacen la vida –que, fins ara, haurien conduït a un ràpid deteriorament i a la mort– i que, conseqüentment, requereixen una atenció integral, amb enfocament pal·liatiu, per cobrir les necessitats complexes que presenten.

En els darrers anys, s'ha produït en el nostre entorn un desenvolupament creixent de les cures pal·liatives, que es consideren un dret reconegut per organismes internacionals i que són una prestació del sistema sanitari català clarament descrita. Tot i això, i encara que els nens que ho requereixen reben una correcta atenció pal·liativa, les cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya no s'ofereixen de manera estructurada. Relacionat amb aquest fet, un dels objectius que planteja el Pla de salut de Catalunya 2016-2020 és la definició i la implementació de l'atenció pal·liativa i al final de la vida per a tota la població, inclosos els infants.

Aquest document presenta els principals aspectes de l'estat de situació de les cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya, així com les línies estratègiques i operatives que cal impulsar i implementar sobre el model organitzatiu de l'atenció integral a la població infantil i juvenil en el nostre territori. Aquest model organitzatiu pretén millorar, en termes d'accessibilitat, equitat, coordinació i continuïtat assistencial, l'atenció que actualment reben els infants (inclosos nadons) i joves (menors de 20 anys) que tenen necessitats pal·liatives, una malaltia en fase avançada o que es troben en situació de final de la vida.

2 Cures pal·liatives pediàtriques

L'OMS adequa la definició de les cures pal·liatives per als infants i les seves famílies.¹ Els principis que s'apliquen als trastorns crònics pediàtrics són:

- Les cures pal·liatives pediàtriques ofereixen la cura total i activa de cos, ment i esperit del nen, i també consisteixen a donar suport a la família.
- Comencen quan es diagnostica la malaltia, i es desenvolupen independentment de si el nen rep o no un tractament dirigit a la malaltia.
- Els proveïdors de salut han d'avaluar i alleugerir el sofriment físic, psicològic i social de l'infant.
- Les cures pal·liatives eficaces requereixen un enfocament multidisciplinari que inclou la família i fa ús dels recursos disponibles a la comunitat; les cures pal·liatives es poden implementar amb èxit fins i tot quan els recursos són limitats.

¹ World Health Organization. WHO definition of Palliative Care for Children [Internet]. World Health Organization (WHO); 2017 [Consulta 13 jul 2017]. Disponible a: <http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/en/>

- Es poden oferir cures pal·liatives als hospitals terciaris, a altres centres sanitaris més propers a la comunitat i, fins i tot, al domicili dels infants.

D'acord amb el que planteja el *Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia* (II PENIA),² l'objectiu és "proporcionar a la població infantil i juvenil amb malaltia avançada o en fase terminal, i als seus familiars, una atenció integral adaptada en cada moment a la seva situació". Per aconseguir-ho, cal tenir en compte les principals especificitats de les cures pal·liatives pediàtriques:

- Nombre reduït d'infants en aquesta situació.
- Variabilitat en l'edat (des de fases prenatales fins a adults joves).
- Desenvolupament continu físic, emocional i cognitiu que afecta el tractament mèdic, els mètodes de comunicació, l'educació i el suport.
- Disponibilitat limitada de fàrmacs específics per a infants.
- La família està totalment involucrada en la cura i en la presa de decisions.
- Apareixen qüestions legals i ètiques relacionades amb els drets de l'infant, els seus desitjos i la seva participació en les decisions.
- L'impacte emocional dels membres de la família i cuidadors i l'acceptació del fracàs del tractament, la irreversibilitat de la malaltia o la mort poden resultar extremadament difícils.
- Suposa un fort impacte social en l'infant i la seva família (col·legi, treball, ingressos...).
- Després de la mort d'un infant, hi ha més probabilitat que els processos de dol siguin perllongats, greus i complicats.
- Àmplia varietat de malalties, entre les quals n'hi ha moltes que pertanyen al grup de les malalties minoritàries i també algunes sense diagnòstic, amb duració impredecible. L'etapa de necessitats pal·liatives normalment és més llarga, i pot ser episòdica. Els nens o joves poden experimentar diverses fases aparentment terminals.
- Segons l'Associació Britànica de Cures Pal·liatives per a Nens (ACT),³ les malalties s'agrupen en quatre grups:
 - a) Grup 1: situacions que amenacen la vida, amb tractament curatiu viable, però que també pot fracassar (càncer, infeccions...).
 - b) Grup 2: malalties que requereixen llarg període de tractament intensiu dirigit a mantenir la vida, però on la mort prematura encara és possible (VIH, fibrosi quística...).
 - c) Grup 3: malalties progressives sense opcions curatives, el tractament és pal·liatiu des del diagnòstic (trastorns neuromusculars o neurodegeneratius, trastorns metabòlics progressius...).

² Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid: 2013.

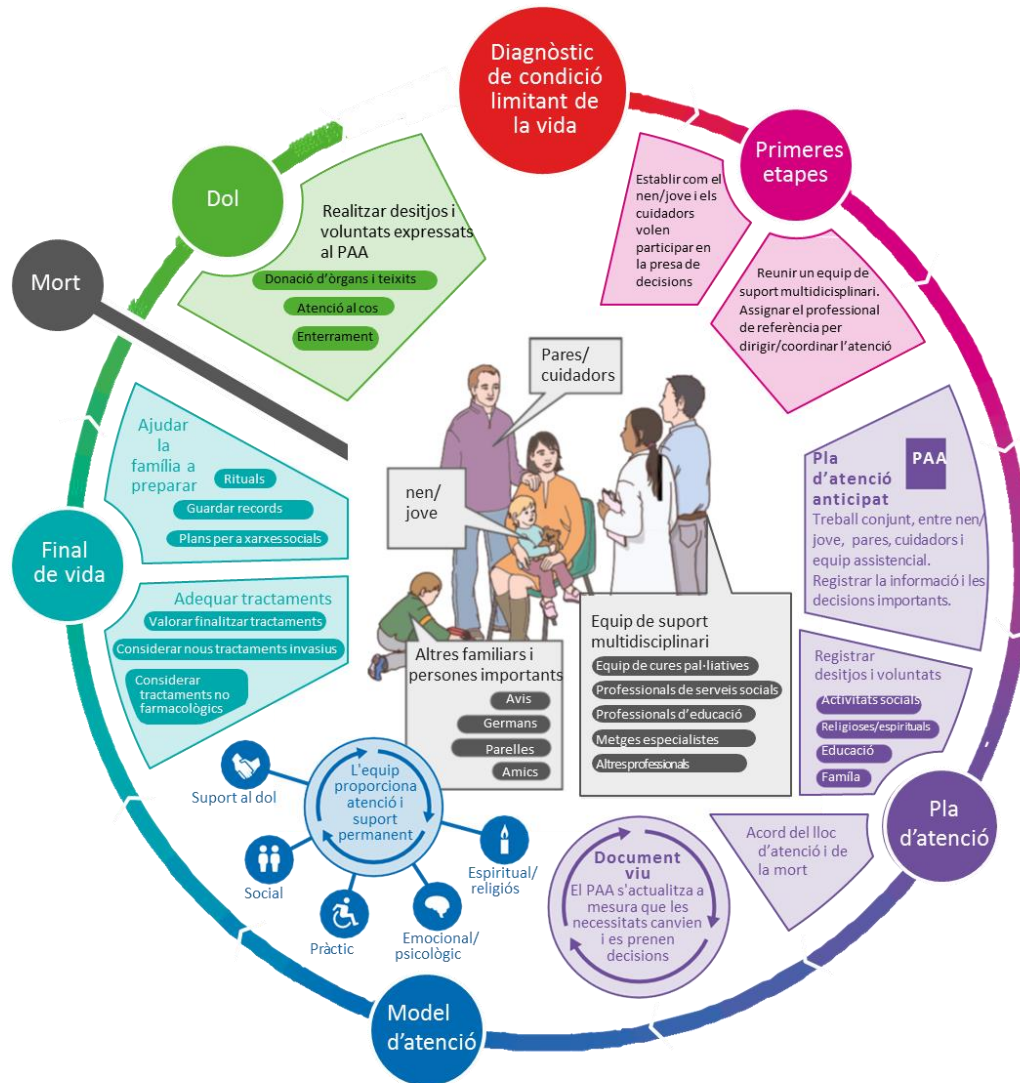
³ Association for Children's Palliative Care (ACT). A guide to the Development of children's palliative care services. ACT.3a. edició. Bristol: 2009.

- d) Grup 4: situacions irreversibles, no progressives, amb greu discapacitat que comporten extrema vulnerabilitat de patir complicacions de salut (paràlisi cerebral greu, trastorns genètics...).

Les cures pal·liatives i els tractaments curatius no han de ser mútuament excloents. Tot i això, és important reconèixer el punt d'inflexió en què un pacient pediàtric requereix d'un canvi en el plantejament diagnòstic, del monitoratge, del tractament o de les cures que s'orientin a garantir el seu benestar i confort.

De manera resumida i integrada, la figura 1 conté les diferents fases, processos i aspectes que es preveuen en l'atenció als nens i joves una vegada s'identifica una malaltia o condició que limita la vida. En els nadons, nens o joves, en funció de la malaltia o la situació que amenaça o limita la vida, l'etapa de malaltia crònica avançada és sovint imprevisible, i pot ser des de molt curta –fins i tot inexistent– fins a molt llarga.

Figura 1: Atenció al final de la vida en població infantil i juvenil



Font: Traduït i adaptat de *End of life care for infants, children and young people with life limiting conditions: summary of NICE guidance*, BMJ 2016; 355, doi.org/10.1136/bmj.i6385.

BMJ Publishing Group Ltd no té cap responsabilitat de l'exactitud de la traducció des de l'original anglès i no és responsable dels errors que s'hagin pogut produir.

3 Anàlisi de situació

3.1 Estimacions epidemiològiques de cures pal·liatives pediàtriques

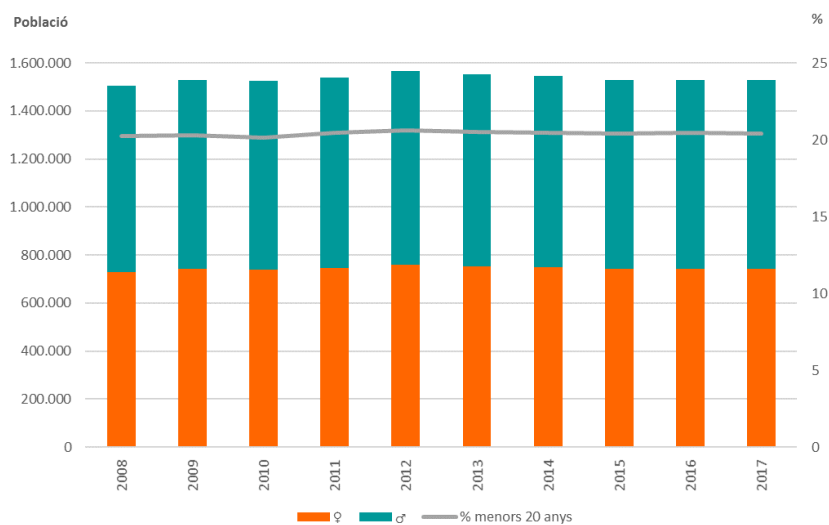
Per estimar les necessitats de cures pal·liatives pediàtriques i ajudar a conèixer la magnitud d'aquesta necessitat en el territori català, es poden fer càlculs de dues maneres complementàries:

- A partir de la població general i aplicant les dades de prevalença trobades a la literatura.
- A partir de la mortalitat de la població pediàtrica i seleccionant aquelles causes de defunció susceptibles de rebre cures pal·liatives.

3.1.1 Estimacions de prevalença de malalties limitants per a la vida en població pediàtrica

Segons el Registre de persones assegurades (RCA) del CatSalut, l'any 2017, Catalunya té 7.488.302 habitants, dels quals 1.529.142 (20,42%) tenen menys de 20 anys, 787.895 són homes i 741.247 són dones. En els darrers 10 anys, hi ha una estabilitat en aquest grup de població, tant en nombres absoluts com en el percentatge poblacional que suposa (figura 2).

Figura 2. Evolució de la població i percentatge de població de menys de 20 anys. Catalunya, 2002-2017



Font: Registre central de persones assegurades (RCA). Sistema integrat d'informació de salut (SIIS).

Tot i que es considera que seria necessari disposar d'estudis que permetessin ajustar les estimacions als diferents àmbits d'edat (perinatal, neonatal, infància i adolescència), seguint la metodologia i aplicant les taxes que aplica el Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat (MSSI),⁴ s'estima que la mortalitat per malalties incurables que limiten la vida és de 0,1-0,12/1.000 nens, fet que representa que l'any 2017 a Catalunya s'espera que morin entre 150 i 180 nens per aquesta tipologia de malalties.

Tot i així, la prevalença d'infants amb malalties limitants o amenaçants per a la vida és deu vegades més elevada³, és a dir, s'estima que l'any 2017 a Catalunya hi ha entre 1.500 i 1.800 nens amb una malaltia que amenaça o limita la vida.

Del total de nens o joves amb malalties limitants o amenaçants per a la vida (MLV), es considera que la meitat presenten necessitats més intenses i per això necessiten la intervenció d'equips específics de cures paliatives pediàtriques per dur-ne a terme el maneig i l'atenció³. Així, doncs, tenint en compte la població del 2017, es calcula que entre 750 i 900 nens i joves es troben en la situació de necessitar atenció específica paliativa per una major complexitat de les seves necessitats i les de la seva família o entorn cuidador (taula 1).

Taula 1. Estimació de mortalitat per malalties limitants per a la vida i de prevalença de nens o joves amb MLV i necessitats paliatives

	Població general <20 a.	Mortalitat per MLV	Prevalença nens o joves amb MLV	Prevalença nens o joves amb necessitat d'equip específic CPP
Taxes estimatives		0,1- 0,12 casos per 1.000 hab. <20 a.	1- 1,2 casos per 1.000 hab. <20 a.	0,5-0,6 casos per 1.000 hab. <20 a.
	1.529.142	150-180	1.500-1.800	750- 900

Font: RCA i metodologia Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención³.

⁴ Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid: 2014.

3.1.2 Mortalitat de la població pediàtrica a Catalunya

El coneixement del patró de mortalitat d'una població ens proporciona una informació aproximada de la situació de salut o malaltia en un territori determinat. A Catalunya, l'any 2014 (any del qual es disposa de les darreres dades de mortalitat) hi va haver 61.553 defuncions, cosa que suposa una taxa bruta de 8,17 defuncions per 1.000 habitants, encara que només 60.730 corresponen a persones residents amb l'edat informada. D'aquestes, 366 defuncions van ser de població de menys de 20 anys, fet que suposa una taxa de 0,24 defuncions per 1.000 habitants en aquest rang d'edat. La taula 2 mostra les diferències de les taxes de mortalitat entre sexes, s'hi pot observar que les taxes de mortalitat en homes són superiors a les de les dones, sobretot en el grup de més petits d'un any i en joves de 15 a 19 anys.

Taula 2. Defuncions, població i taxes específiques (x1.000 h.) de mortalitat per edat i sexe. Catalunya 2014

	Defuncions			Població			Taxes x 1.000 h.		
	Dones	Homes	Total	Dones	Homes	Total	Dones	Homes	Total
<1	81	114	195	34.758	37.089	71.847	2,33	3,07	2,71
1- 4	18	24	42	154.836	165.198	320.034	0,12	0,15	0,13
5- 9	12	18	30	202.784	216.652	419.436	0,06	0,08	0,07
10-14	17	24	41	181.486	192.265	373.751	0,09	0,12	0,11
15-19	14	44	58	162.824	175.883	338.707	0,09	0,25	0,17
<1-19	142	224	366	736.688	787.087	1.523.775	0,19	0,28	0,24
Catalunya	30.196	30.534	60.730	3.781.612	3.647.691	7.429.303	7,98	8,37	8,17

Font: Registre de mortalitat de Catalunya. SIIS.

Les taxes de mortalitat més elevades es troben en el grup de nens més petits d'un any i hi ha diferents taxes per descriure aquesta mortalitat infantil (taula 3). L'any 2014, van morir 195 infants de menys d'un any, cosa que suposa una taxa de mortalitat infantil de 2,71 defuncions per 1.000 nadons nascuts vius. D'aquests, 125 nadons van morir els primers 28 dies de vida (taxa de mortalitat neonatal de 1,75 defuncions per 1.000 nadons nascuts vius) i 70 entre els 28 dies i l'any de vida (taxa de mortalitat postneonatal de 0,98 defuncions per 1.000 nadons nascuts vius).

Les cures paliatives també es poden oferir durant l'embaràs, el part i els primers dies de vida en aquells casos en què s'ha diagnosticat alguna malaltia que limita la vida del nadó, fins i tot abans de néixer. Per aquesta raó, també és important tenir en compte la mortalitat perinatal, que comprèn tant els nens que neixen vius com els nens que neixen morts, i que l'any 2014 constitueix una taxa de mortalitat perinatal de 5,12 defuncions per 1.000 nadons nascuts vius i morts (366 defuncions).

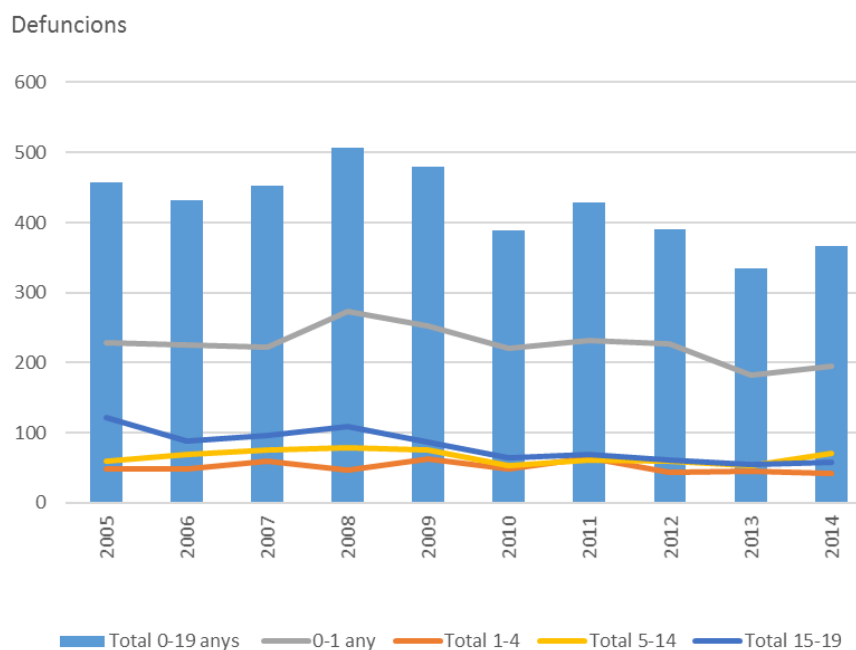
Taula 3. Mortalitat infantil. Catalunya, 2014

	Defuncions	Taxes per 1.000 nadons nascuts vius
Mortalitat infantil (<1 any / nascuts vius)	195	2,74
Mortalitat neonatal (<28 dies / nascuts vius)	125	1,75
Mortalitat neonatal precoç (<7 dies / nascuts vius)	92	1,29
Mortalitat neonatal tardana (≥7 i <28 dies / nascuts vius)	33	0,46
Mortalitat postneonatal (≥28 i <1 anys / nascuts vius)	70	0,98
Mortalitat perinatal (<7 dies + nascuts morts / nascuts vius i morts)	366	5,12 per 1.000 h. nascuts vius i morts

Font: Registre de mortalitat de Catalunya. Anàlisi de la mortalitat a Catalunya 2014. Departament de Salut.

En els darrers anys, el nombre de defuncions de la població infantil i juvenil ha disminuït, especialment en el grup dels adolescents i dels nens de menys d'un any (figura 3).

Figura 3. Nombre de defuncions en població de menys de 20 anys per grups d'edat. Catalunya, 2002-2014



Font: Registre de mortalitat de Catalunya. Anàlisi de la mortalitat a Catalunya. Departament de Salut.

Per poder dimensionar i organitzar les cures pal·liatives pediàtriques és necessari identificar aquelles causes de mort de la població que són previsible, que amenacen o limiten la vida, i que ocasionen un deteriorament en la qualitat de vida de l'infant, i també de la seva família, i que es consideren tributàries de ser ateses per programes o equips de cures pal·liatives pediàtriques. Aquesta aproximació parteix de la llista del sistema de salut britànic,⁵ el qual, a partir dels codis diagnòstics de la 10a. edició de la *Classificació estadística internacional de malalties i problemes relacionats amb la salut* (CIM-10), estableix quins són susceptibles de rebre cures pal·liatives pediàtriques (taula 4).

⁵ National Health Service. Department of Health. Palliative Care Statistics for Children and Young Adults. http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130124074133/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_074699.pdf

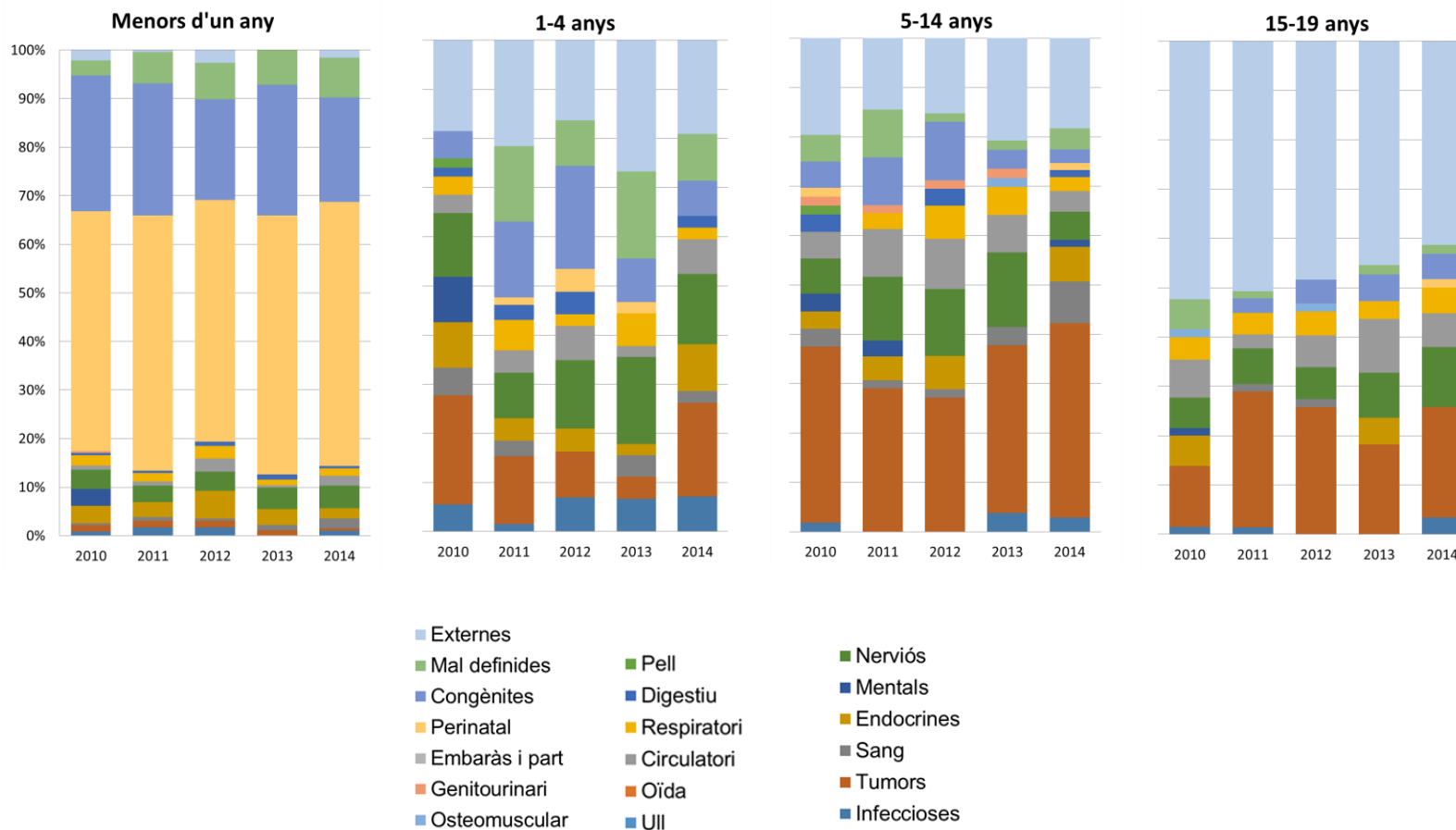
Taula 4. Codis CIM-10 de malalties susceptibles de rebre cures pal·liatives pediàtriques

Grup	CODIS CIM 10	
Malalties infeccioses i parasitàries	B20 - B25 B44 B90 - B94	
Tumors	C00 - C97 D00 - D48	
Malalties de la sang i dels òrgans hematopoiètics, i certs trastorns que afecten al mecanisme de la immunitat	D55 - D61 D63- D64 D66- D77 D81 - D89	
Malalties endocrines, nutricionals i metabòliques	E22 - E25 (Excepte E24.4) E31 - E35 E70 - E72 E74 - E85 E88 E90	
Trastorns mentals i del comportament	F01 - F04 F72 - F79 F84.2	
Malalties del sistema nerviós	G10 - G13 G20 - G26 G31- G32 G36 - G37 G41	G45 - G46 G60 - G91 G93 - G96 G98 - G99
Malalties del sistema circulatori	I11 - I25 I27 - I28 I31 I34 - I37 I42	I50 - I51 I69 - I70 I77 I85 I89
Malalties del sistema respiratori	J43 - J44 J47 J82 - J84	
Malalties del sistema digestiu	K72 - K77	
Malalties del sistema osteomuscular i del teixit connectiu	M07-M08 M30-M32 M35 M40-M41	M43 M85 M95
Malalties del sistema genitourinari	N07 N11-N13 N15-N16	N18-N19 N25-N29 N31-N33
Certes afeccions originades en el període perinatal	P00-P03 P07-P08 P10-P11 P20-P29 P35-P37	P39 P52-P57 P77 P90 P91
Malformacions congènites, deformitats i anomalies cromosòmiques	Q00-Q07 Q20-Q28 Q30-Q34 Q38-Q45 Q60-Q62	Q64 Q77-Q81 Q85-Q87 Q89-Q93
Altres	Y85-Y89	

Font: Palliative Care Statistics for children and Young adults. Department of Health⁵.

L'anàlisi de les causes de defunció dels darrers cinc anys, segons els grans grups diagnòstics de la CIM-10, mostren que hi ha una comportament estable en els darrers anys, tot i que difereixen molt entre els diferents grups d'edat (figura 4). En el grup de menors d'un any, les malalties perinatals i les malalties congènites suposen més del 70% de les defuncions. En el grup d'infants d'1 a 4 anys, les principals causes de defunció són les causes externes, que suposen aproximadament un 20% de les defuncions, i els tumors i les malalties del sistema nerviós, que conjuntament suposen un 30%. En el grup d'infants de 5 a 14 anys, els tumors són la primera causa de defunció i suposen una de cada tres morts. La segueixen les defuncions per causes externes i les malalties del sistema nerviós, que suposen un 18% i un 10% de les defuncions, respectivament. En el grup de joves de 15 a 19 anys, quasi el 50% de les defuncions són per causes externes. Segueixen les defuncions per tumors, que causen un 21% de les morts, i les defuncions per malalties de l'aparell circulatori, que constitueixen el 7%.

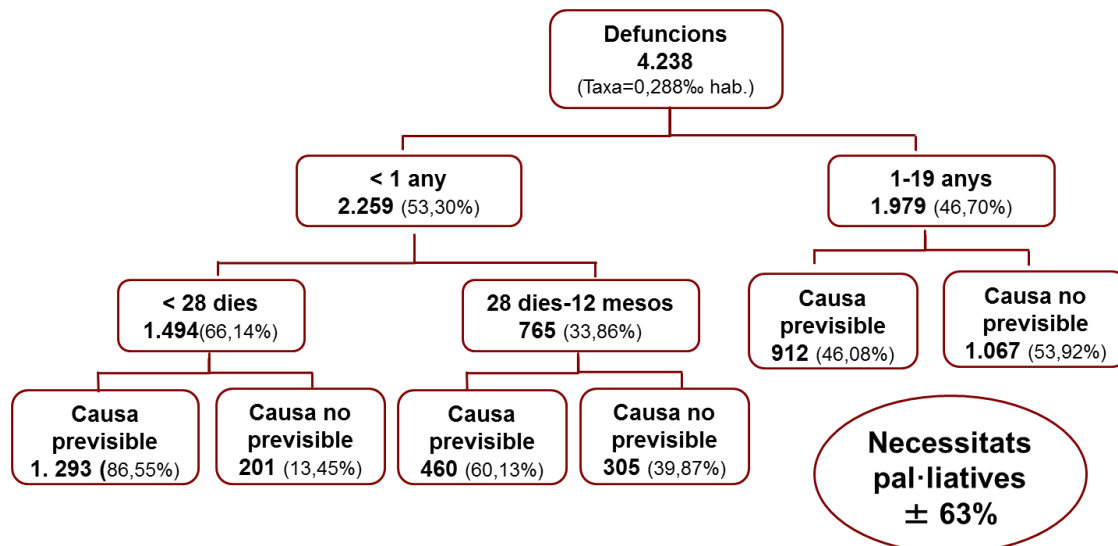
Figura 4. Causes de defunció per grups d'edat. Catalunya, 2009-2014



Font: Registre de mortalitat de Catalunya. Anàlisi de la mortalitat a Catalunya 2009-2014. Departament de Salut.

D'acord amb aquesta classificació⁵, aprofundint en les causes de defunció i ampliant el període d'anàlisi als darrers 10 anys, a Catalunya (figura 5)⁴, es pot observar que les defuncions amb causa previsible suposen un 63% de totes les defuncions, i que ascendeixen en els infants de menys d'un mes de vida (període neonatal) fins al 86,55%. En el grup d'edat neonatal (0-28 dies de vida) les causes més freqüents de mort, susceptibles de rebre cures pal·liatives, són certes afeccions originades en el període perinatal (58,8%) i malformacions congènites, deformitats i anomalies cromosòmiques (22,7%). En el grup d'edat postneonatal (de 28 dies a 12 mesos de vida), les principals causes de mort són les mateixes, però inverteixen l'ordre, ara les malformacions congènites, deformitats i anomalies cromosòmiques constitueixen un 24,3% de les morts i certes afeccions originades en el període perinatal el 16,3%. Entre l'any de vida i els 19 anys, els tumors (21,3%) i les malalties del sistema nerviós (8,0%) són les principals causes de mort en aquest grup d'edat.

Figura 5. Mortalitat previsible infantil. Catalunya, 2005-2014



Font: Registre de mortalitat de Catalunya. Anàlisi de la mortalitat a Catalunya 2005-2014. Departament de Salut

Encara que, en principi, les causes de mort no previsible, definides com aquelles en les quals la mort s'ocasiona de manera inesperada i brusca en un pacient amb bon estat de salut previ, en principi no s'inclouen en programes de cures pal·liatives, s'ha d'avançar per incorporar la cultura i l'atenció pal·liativa a entorns d'atenció aguda, com les urgències, les unitats de cures intensives pediàtriques i neonatals, o en determinats moments del procés d'atenció, com és el dol.

3.2 Utilització de serveis de la població pediàtrica susceptible de rebre cures pal·liatives a Catalunya

3.2.1 Xarxa pública de recursos d'atenció a la població pediàtrica amb necessitats pal·liatives

Actualment, el sistema sanitari disposa de quatre xarxes assistencials: d'atenció primària i comunitària, hospitalària, sociosanitària i de salut mental. En funció de les necessitats dels nens i joves, i de les seves famílies, l'atenció que s'ofereix en cadascuna de les xarxes pot contribuir a l'atenció integral i de qualitat que requereixen. També poden tenir un rol important recursos d'altres àmbits, especialment del social i de l'educatiu, com són les escoles, els centres de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP) o entitats i serveis per a persones amb discapacitat i malalties cròniques.

La xarxa d'atenció hospitalària és la que actualment atén més freqüentment població pediàtrica amb necessitats pal·liatives. Es disposa de 63 centres de la xarxa d'internament d'aguts del SISCAT, amb 72 centres disponibles al llarg de tot el territori català. D'aquests, 41 tenen servei de pediatria, 5 unitats de cures intensives (UCI) pediàtriques i 9 UCI neonatal (taula 5).

Taula 5. Centres de la xarxa d'internament d'aguts del SISCAT i recursos hospitalaris d'atenció pediàtrica, 2016

Regió sanitària	Hospitals	Servei de pediatria	UCI pediàtrica	UCI neonatal
Lleida	3	1	-	1
Camp de Tarragona	6	5	-	1
Terres de l'Ebre	4	4	-	-
Girona	10	8	1	1
Catalunya Central	4	4	-	-
Alt Pirineu i Aran	4	3	-	-
Barcelona	32	16	4	6
Total	63	41	5	9

Font: Divisió de Planificació Operativa i Projectes. Servei Català de la Salut (CatSalut)

En els hospitals trobem una àmplia varietat de recursos per oferir l'atenció a nens i joves: unitats d'internament hospitalari, consultes externes hospitalàries de les diferents especialitats, serveis d'urgències amb sistemes de triatge, hospitals de dia i/o hospitalització a domicili. Els diferents recursos i serveis hospitalaris depenen del territori i prendran més o menys importància en funció de la situació del nen, el jove i la seva família.

A més, l'atenció hospitalària pediàtrica preveu diferents nivells d'atenció i defineix centres de referència per a l'ordenació de determinades malalties o procediments.

S'han establert diferents instruccions del CatSalut per garantir que l'atenció es doni en un entorn adequat a l'edat del nen o del jove i que s'ofereixi una atenció multidisciplinària, basada en la millor evidència científica disponible possible i amb un nivell d'expertesa adequat per aconseguir els millors resultats en salut en el marc d'un ús eficient dels recursos. Algunes malalties, situacions o procediments inclosos en aquestes instruccions són:

- Oncologia d'alta especialització i oncologia radioteràpica pediàtrica
- Atenció al pacient traumàtic greu pediàtric
- Atenció al malalt amb sèpsia greu a Catalunya. Codi sèpsia
- Cardiopaties congènites pediàtriques
- Unitats de cirurgia pediàtrica

També cal fer referència, tot i no ser un model d'atenció únic del nen o del jove, a la instrucció que regula a Catalunya el model d'atenció a les malalties minoritàries. A Europa, una malaltia es considera minoritària quan afecta menys d'una persona de cada dos mil habitants (menys de 5 casos per 10.000 persones), i, en general, són malalties hereditàries i que s'inicien a l'edat pediàtrica. Les malalties minoritàries s'estima que causen el 35% de les morts de nadons de menys d'un any i el 10% de les morts de criatures entre un i cinc anys. El 50% dels afectats mor abans dels 30 anys.

El model d'atenció a les malalties minoritàries es basa en la designació d'unitats d'expertesa clínica (UEC) en grups temàtics de malalties minoritàries que treballen en xarxes estructurals que s'anomenen XUEC. Tenint present que la majoria de les malalties que causen necessitats de cures pal·liatives en l'edat pediàtrica són malalties de baixa o molt baixa prevalença, les XUEC són un dels elements que han d'estar alineats i coordinats amb els recursos proveïdors de cures pal·liatives.

La xarxa d'atenció socio sanitària, per la seva banda, disposa de recursos específics de cures pal·liatives, tant d'internament com de suport. Tot i que la majoria de l'activitat que fan aquests recursos es relaciona amb població adulta, tenen un paper important en l'atenció als infants i joves amb necessitats pal·liatives, ja que disposen de característiques estructurals i de personal expert necessàries per atendre persones amb requeriments socio sanitaris i de cures pal·liatives. Hi ha recursos de cures pal·liatives al llarg de tot el territori català, d'activitat específica en aquells entorns amb més densitat poblacional i polivalents en aquells territoris amb més dispersió poblacional (taula 6).

Taula 6. Centres, llits i equips específics de cures pal·liatives de la xarxa sociosanitària, 2016

Regió sanitària	Cures pal·liatives		Mitjana estada polivalent		Equips	
	Centres	Llits	Centres	Llits	UFISS-CP	PADES
Alt Pirineu i Aran	0	0	3	25	0	3
Lleida	3	26	0	0	4	4
Camp de Tarragona	3	33	3	52	6	9
Terres de l'Ebre	1	20	2	24	1	4
Girona	2	26	6	164	9	12
Catalunya Central	3	40	3	48	6	7
Barcelona	18	257	13	390	40	53
Total Catalunya	30	402	30	703	66	92

Font: Divisió de Provisió de Serveis Assistencials. Àrea d'Atenció Sanitària. CatSalut

La xarxa d'atenció primària i comunitària, com a primer nivell d'accés del ciutadà a l'assistència sanitària, també ha de tenir un rol important, ja que és el recurs més proper i accessible, al qual s'accedeix a través dels serveis existents a les àrees bàsiques de salut (ABS).

Actualment, el desenvolupament de l'Estratègia nacional d'atenció primària i salut comunitària planteja l'impuls d'aquest nivell d'atenció en l'atenció als infants amb necessitats pal·liatives, i fa èmfasi en l'atenció domiciliària i continuada que requereixen molts d'ells.

L'any 2015 hi havia 371 equips d'atenció primària (EAP. taula 7), definits com el conjunt de professionals sanitaris i no sanitaris que dirigeix i desenvolupa les seves activitats d'atenció al conjunt de la població de l'ABS.

Taula 7. Equips d'atenció primària per regió sanitària, 2016

Regió sanitària	EAP
Lleida	23
Camp de Tarragona	33
Terres de l'Ebre	11
Girona	41
Catalunya Central	38
Alt Pirineu i Aran	8
Barcelona	217
Total Catalunya	371

Font: Divisió de Planificació Operativa i Projectes. Servei Català de la Salut (CatSalut)

3.2.2 Utilització de serveis de la població pediàtrica susceptible de rebre cures pal·liatives

Una de les formes de valorar parcialment quina ha estat la utilització de serveis dels infants i joves que es troben en situació de final de vida és veient els nens que han estat defunció dins del sistema sanitari. La distribució territorial dels pacients de 0 a 19 anys atesos que han causat defunció es distribueix en els diferents recursos de la xarxa sanitària majoritàriament en la xarxa d'aguts. Així, on més casos s'atenen anualment de pacients pal·liatius pediàtrics és a la xarxa d'hospitals d'aguts en les quals hi ha servei de pediatria. L'Hospital de la Vall d'Hebron i l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues, com a centres més especialitzats en pediatria, concentren més de la meitat dels casos de defunció d'infants i joves que s'han produït en els hospitals. Per al nombre de nens i joves que han estat defunció, també tenen un paper rellevant els hospitals provincials i altres hospitals de la Regió Sanitària Barcelona i de l'Àrea Metropolitana (taula 8).

Taula 8. Altes que han causat defunció als hospitals d'aguts. Catalunya, 2014

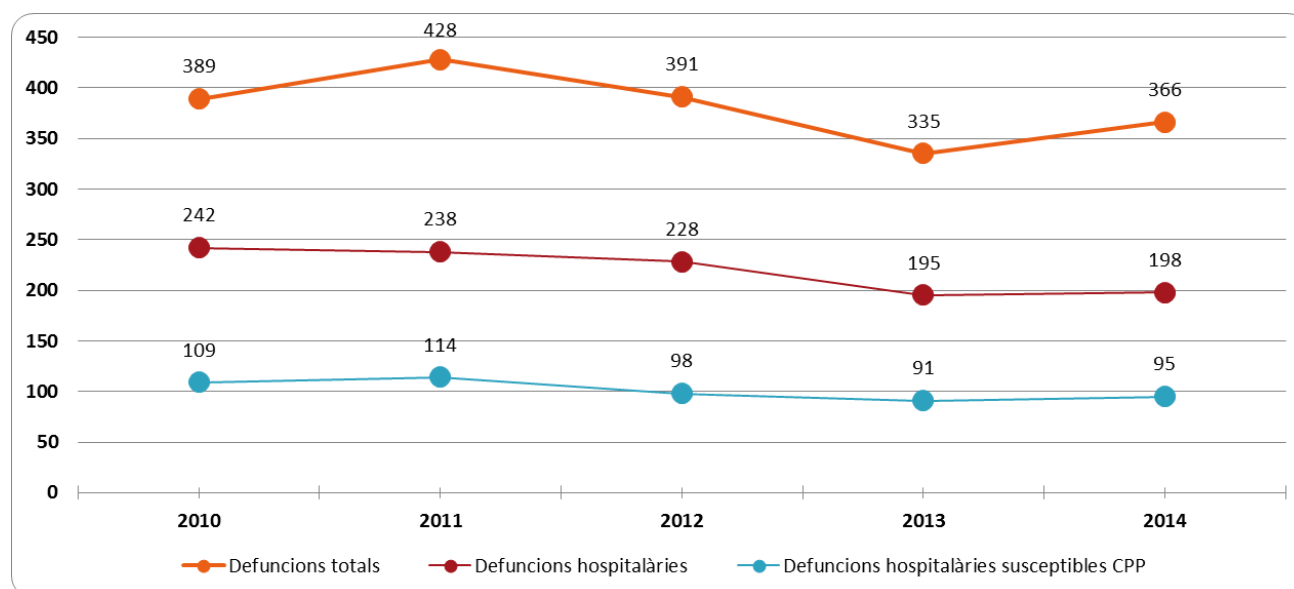
Total èxits per hospital d'atenció		
Regió Sanitària	Hospital	n
Regió Sanitària Barcelona	Hospital Universitari Vall d'Hebron	61
	Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues	49
	Hospital Clínic i Provincial	14
	Hospital de la Santa Creu i Sant Pau	13
	Hospital Universitari Germans Trias i Pujol	8
	Hospital de Sabadell	7
	Hospital Mútua de Terrassa	2
	Hospital de Mataró	2
	Hospital de l'Hospitalet	1
	Hospital de Terrassa	1
	ICO Barcelonès Nord i Maresme	1
Regió Sanitària Camp de Tarragona	Hospital Universitari de Tarragona Joan XXIII	7
	Hospital Universitari Sant Joan de Reus	2
Regió Sanitària Catalunya Central	Centre Hospitalari i Cardiològic	2
	Hospital Comarcal Sant Bernabé	1
Regió Sanitària Girona	Hospital Doctor Josep Trueta	18
	Hospital Santa Caterina	2
Regió Sanitària Lleida	Hospital Arnau de Vilanova	6
Regió Sanitària Alt Pirineu i Aran	Hospital de la Seu d'Urgell	1
	Total	198

Font: Conjunt mínim bàsic de dades d'atenció hospitalària (CMBD-AH) Servei Català de la Salut (CatSalut).

Sobre les defuncions totals de pacients de 0 a 19 anys, la mortalitat atesa a hospitals mostra una tendència percentual decreixent sobre el total de mortalitat per a aquest grup d'edat. Mentre l'any 2010 era d'un 62% del total, el 2014 és d'un 54%. Tot i aquest fet, l'encara gran percentatge de pacients atesos al final de la vida en hospitals d'aguts posa de manifest la necessitat d'elaborar un model d'atenció integral més enllà de l'hospital (figura 6).

Altrament, del total de pacients atesos que han causat defunció als centres hospitalaris, els que corresponen a la llista de codis diagnòstics tributaris de cures pal·liatives pediàtriques representen, en data de 2014, un 48%. En aquest sentit, es posa en relleu la importància d'una major identificació dels pacients tributaris en la pràctica assistencial, a fi d'anticipar-se i treballar els aspectes de l'atenció al final de la vida d'una manera precoç.

Figura 6. Mortalitat total, hospitalària i susceptible de rebre cures pal·liatives en població de 0 a 19 anys. Catalunya, 2010-2014



Font: Registre de mortalitat de Catalunya. Anàlisi de la mortalitat a Catalunya 2005-2014. Departament de Salut. Conjunt mínim bàsic de dades d'atenció hospitalària (CMBD-AH). Servei Català de la Salut (CatSalut)

En l'àmbit dels recursos socio-sanitaris s'atenen un baix nombre de casos d'infants i joves de 0 a 19 anys per atenció en cures pal·liatives. L'any 2014, en tot Catalunya, 7 pacients van causar defunció en la xarxa de serveis socio-sanitaris (taula 9). En concret, van ser atesos 1 cas en llarga estada, 2 casos en unitats de cures pal·liatives, 1 cas per unitats funcionals interdisciplinàries (UFISS) i 3 casos pel Programa d'atenció domiciliària equip de suport (PADES).

Estem, per tant, davant una xarxa d'atenció al final de la vida que dona bona resposta en l'atenció pal·liativa en adults, però que cobreix pocs casos amb necessitat d'atenció pal·liativa pediàtrica.

Taula 9. Episodis que han causat defunció als recursos de la xarxa socio sanitària. Catalunya, 2014

Tipus de recurs socio sanitari	Any				
	2010	2011	2012	2013	2014
Llarga estada socio sanitària	0	0	0	0	1
Unitats de cures pal·liatives	0	3	0	1	2
Unitats funcionals de cures pal·liatives (UFISS)	0	0	0	4	1
Programa d'atenció domiciliària equip de suport (PADES)	0	9	5	1	3
Total de recursos socio sanitaris	0	12	5	6	7

Font: Conjunt mínim bàsic de dades d'atenció socio sanitària (CMBD-RSS). Servei Català de la Salut (CatSalut).

El sistema sanitari català dona una resposta de proximitat en l'atenció pal·liativa pediàtrica que varia molt entre els diferents territoris i té, de mitjana, un 20,7% de casos que causen defunció en una regió sanitària diferent de la de residència.

Mentre a la Regió Sanitària Barcelona i a l'Alt Pirineu i Aran cap pacient de 0 a 19 anys que ha causat defunció ho ha fet fora de la pròpia Regió, a Catalunya Central i a les Terres de l'Ebre el percentatge de pacients que causen defunció fora de la seva regió és d'un 81% i un 100%, respectivament. La resta de regions sanitàries, amb hospitals provincials, tenen nivells intermedis de proximitat en l'atenció (taula 9). En resum, es pot observar una gran variabilitat que es tradueix en iniquitat territorial i accés variable als recursos. El model d'atenció pal·liativa pediàtrica haurà d'anar, en part, dirigit a reduir aquestes desigualtats en l'atenció.

Taula 10. Altes que han causat defunció segons àrea de residència del malalt i àrea d'atenció hospitalària. Catalunya, 2014

Residència del malalt	Ubicació de l'hospital on ha estat defunció							Total	% èxits fora la pròpia RS
	RS Lleida	RS Camp de Tarragona	RS Terres de l'Ebre	RS Girona	RS Catalunya Central	RS Alt Pirineu i Aran	RS Barcelona		
RS Lleida	6	1					4	11	45,5%
RS Camp de Tarragona		7					10	17	58,8%
RS Terres de l'Ebre		1	0				4	5	100,0%
RS Girona				19			8	27	29,6%
RS Catalunya Central				1	3		12	16	81,3%
RS Alt Pirineu i Aran						1		1	0,0%
RS Barcelona							121	121	0,0%
Total	6	9		20	3	1	159	198	20,7%

Font: Conjunt mínim bàsic de dades d'atenció hospitalària (CMBD-AH). Servei Català de la Salut (CatSalut)

4 La visió dels professionals, pacients i cuidadors

4.1 Metodologia utilitzada

Mitjançant el treball individual d'un grup de professionals, s'identifiquen les garanties que, inequívocament, el sistema sanitari ha de satisfer a qualsevol nen o adolescent amb necessitats pal·liatives de Catalunya, considerant els preceptes bàsics següents:

- Desenvolupar un plec de garanties d'atenció a assolir amb qualitat i seguretat per a totes les persones amb aquesta condició de salut i les seves famílies.
- Procés generat a partir d'un acord previ sobre la terminologia i la conceptualització de l'atenció pal·liativa en aquest grup poblacional.
- Aquesta iniciativa ha de permetre finalment que l'equitat interterritorial i l'accés als serveis quedin assegurats a un nivell òptim d'acompliment, i minimitzar la presència de situacions injustes de desigualtat.

- Les bones pràctiques proposades s'han d'establir mitjançant el consens d'experts i líders professionals (clínic i de gestió) representatius de tots els territoris i els contextos clínics interpel·lats, i la validació posterior per part de la població atesa i les autoritats (sanitàries i socials).
- Les recomanacions han de formar part dels continguts del desplegament del Pla de salut de Catalunya 2016-2020 i de futurs contractes de compra de serveis del CatSalut, en clau proveïdor i territorial.

Es demana una reflexió des de la pròpia experiència professional i que es posin en la pell dels pacients i de les famílies que atenen i, des d'aquesta posició, prioritzar 10 necessitats d'atenció pal·liativa a les quals, inexcusablement, s'ha de poder respondre i cobrir amb qualitat com a sistema sanitari públic, independentment de qui sigui el nen o adolescent atès, on visqui o qui l'atengui.

Amb totes les propostes rebudes, es fa un primer exercici de compilació i s'obté una llista de comprovació (*checklist*) de garanties que els territoris i el conjunt del país hauran de treballar per establir el model català d'atenció a les necessitats pal·liatives de la població pediàtrica que es van agrupar en nou grups de garanties.

Entre setembre i novembre del 2016 es constitueix un grup nuclear de professionals, vinculats a l'àmbit de l'atenció a la població pediàtrica amb necessitats pal·liatives i coneixedors d'aquest camp, que es reuneixen tres vegades en aquest període per determinar els elements clau d'aquesta proposta de garanties. Els elements clau fan referència a objectius assistencials i organitzatius relacionats amb més impacte, on es pot actuar d'una manera efectiva i que han de ser assolits arreu del territori català, i per tots els dispositius que atenen infants amb necessitats pal·liatives, amb la idea d'establir els aspectes més importants a acomplir, sobre base dels criteris següents:

- Impacte positiu en la vida dels infants afectats
- Resultats en salut (evolució clínica, expectativa de vida, control de símptomes), des d'una triple visió:
 - Eficiència, solvència i sostenibilitat.
 - Experiència del procés per part de la persona atesa i la seva família.
 - Impacte positiu sistèmic: en el model assistencial, dins les organitzacions, quant als vincles territorials i a l'experiència dels professionals.
- Dèficit clínic o assistencial establert, reconegut i rellevant, a escala territorial o de país.
- Factibilitat d'actuació universal.
- Possibilitat de registre i mesura de les actuacions.

En cadascuna de les reunions de treball se seleccionen tres grups de garanties, derivats del primer exercici individual que cadascun dels professionals participants va realitzar. Es fan tres subgrups de treball que estableixen per a cada tòpic quins són els aspectes que cal desenvolupar perquè s'assoleixin les garanties plantejades i quines són les dificultats o barreres previsibles que es poden trobar i la millor manera per superar-les.

Taula 11. Ítems vinculats al model organitzatiu d'atenció a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida

1	Es fa una valoració de les necessitats psicosocials i espirituals del nen o adolescent i la seva família
2	S'ofereix una atenció psicosocial i espiritual al nen o adolescent i la seva família
3	Es promou la presa de decisions compartida i anticipada entre l'equip, el nen o adolescent i/o la seva família
4	La comunicació dels professionals amb el nen o adolescent i/o la seva família és adequada a les seves característiques
5	Hi ha professionals competents en els equips que ofereixen l'atenció continuada
6	Es prioritza el domicili perquè el nen o adolescent mantingui la vinculació amb el seu entorn: escola bressol, escola, institut, vida social, etc.
7	Es garanteixen les condicions òptimes per a l'atenció del nen o adolescent a domicili (aspectes pràctics, capacitat cuidadora dels familiars, confort, etc.)
8	S'ofereix una resposta unificada, planificada i interdisciplinària a les necessitats del nen o adolescent
9	Es respecta la voluntat del lloc de la mort
10	S'ofereix educació sanitària i eines per capacitar la família i l'entorn cuidador
11	Es potencia que els pares siguin els cuidadors principals (permisos laborals, ajudes econòmiques...)
12	Els professionals ofereixen l'atenció al nen o adolescent i a la seva família amb sensibilitat, calidesa, empatia i respecte
13	Els professionals que atenen el nen o adolescent estan contínuament coordinats (professionals mèdics i d'infermeria d'atenció primària, equip de l'hospital, serveis socials, equip de psicòlegs, etc.)
14	Hi ha unitats de referència de cures pal·liatives pediàtriques
15	El nen o adolescent i la seva família tenen un professional o equip de referència que té capacitat de gestió del cas
16	Els professionals tenen nivells de formació i capacitació en funció del recurs en què treballen en coneixements pràctics, psicoemocionals, control de símptomes...
17	Es faciliten els aspectes logístics relacionats amb l'atenció: coordinació de diferents visites en un dia, tràmits per a ajudes, telèfons directes, telemedicina, etc.
18	El nen o adolescent té un pla terapèutic actualitzat al qual accedeixen tots els professionals (interoperabilitat dels sistemes d'informació)
19	L'enfocament pal·liatiu s'ofereix de precoçment
20	S'ofereix atenció específica i especialitzada en qualsevol lloc i horari
21	L'atenció a domicili 7x24 està garantida presencialment o telefònicament
22	Hi ha accés a l'atenció hospitalària immediata, si cal
23	Es prioritza la proximitat geogràfica de l'atenció pal·liativa
24	S'ofereix una atenció de qualitat en les descompensacions
25	Es facilita el contacte i l'accés a les associacions de pacients pediàtrics
26	Quan es necessiten, hi ha accés a recursos socials
27	En cas de necessitat, el trasllat del nen o adolescent amb ambulància es fa directament a l'hospital de referència
28	Tots els membres de l'equip de cures pal·liatives infantil tenen formació específica
29	Es disposa d'atenció domiciliària per atendre el nen o adolescent amb necessitats pal·liatives i la seva família
30	Si cal, es fan ingressos hospitalaris per fer el control de símptomes

31	L'equip ofereix atenció per prevenir la claudicació familiar
32	Es simplifiquen els tractaments farmacològics tant com és possible
33	Hi ha sensibilització per les cures pal·liatives pediàtriques en tots els professionals
34	S'ofereix atenció pal·liativa a domicili per equips interdisciplinaris formats i capacitats
35	Es faciliten el suport, els tractaments i els recursos necessaris per estar al domicili
36	L'atenció pal·liativa programada s'ofereix presencialment i no presencialment (telèfon, videoconferències, telemedicina...)
37	Es fa una valoració sistemàtica dels símptomes, els signes i les necessitats físiques
38	S'ofereix atenció a domicili fins a la mort si així ho vol el nen o adolescent i la seva família
39	Es tracten i es fa un seguiment dels símptomes
40	Els professionals d'atenció primària tenen formació bàsica en cures pal·liatives pediàtriques
41	L'adequació terapèutica és una prioritat en el tractament de les necessitats del nen o adolescent
42	Es garanteix la seguretat i el control de símptomes a casa
43	Es fa una valoració proactiva i continuada al dol dels membres de la família
44	S'acompanya, s'involucra, s'educa i s'assessora la família per garantir la seguretat cuidadora i evitar el sentiment de soledat
45	S'agilitza l'accés a recursos de suport pràctic (material, ajudes tècniques...) i psicoemocional per al tractament a domicili i a l'hospital
46	El nen o adolescent i la seva família disposen de serveis específics de referència d'atenció pal·liativa
47	S'ofereix atenció pal·liativa neonatal als infants que ho requereixen
48	Els serveis sanitaris i els serveis socials ofereixen atenció coordinada al nen o adolescent i a la seva família
49	Els adolescents i menors adults poden fer i registrar el document de voluntats anticipades
50	Es disposa d'un quadre de comandament que permet l'avaluació i el monitoratge de l'atenció prestada amb indicadors quantitius i qualitius
51	S'ofereix atenció pal·liativa perinatal en el que hi ha treball conjunt de l'equip d'obstetrícia i ginecologia i l'equip pediàtric
52	Els hospitals han d'incorporar millores en els espais per a l'atenció pal·liativa que permetin preservar la intimitat, millores en les estades dels pares, etc.
53	Es fomenta la millora contínua a través de formació, recerca i innovació

Font: Elaboració pròpia PPAC i PDSS, 2017

Finalment, es fa un exercici de validació i prioritització de les garanties, premisses i accions vinculades al model organitzatiu d'atenció a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida per part d'un grup ampliat de professionals i representants de la ciutadania, que també inclou els membres del grup nuclear. Es demana que valorin segons importància i factibilitat les premisses derivades de les garanties identificades. Aquesta valoració permet prioritzar aquestes garanties.

4.2 Garanties identificades del model organitzatiu d'atenció a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida

Aquestes garanties es presenten, a continuació, agrupades i ordenades segons la prioritització que n'han fet professionals de l'àmbit social i sanitari, pacients i cuidadors en funció de la seva importància i factibilitat (annex 1).

Àrea clínica

S'entén per àrea clínica l'atenció interdisciplinària que potencia la qualitat de vida, autonomia i dignitat del nen o adolescent mitjançant una terapèutica adequada als signes i símptomes que presenta.

Les garanties incloses en aquest grup són:

- Valoració de símptomes i signes.
- Tractament i seguiment de símptomes.
- Adequació terapèutica.
- Ingress, si cal, per fer el control de símptomes.
- Garantia de la seguretat i el control de símptomes a casa.
- Simplificació de tractaments farmacològics.

Atenció centrada en la persona

Es defineix com l'atenció personalitzada i integral al nen o adolescent, que respecta les seves creences, valors, preferències i voluntats (i de la família), en la qual es té en compte l'experiència en front de la situació viscuda i la que hi ha un procés d'informació continuat que facilita la participació en la presa de decisions, tant del nen, si escau, com de la seva família.

Inclou la valoració i atenció competent a les necessitats psicoemocionals i espirituals en tots els àmbits assistencials del nen o adolescent i la família.

La informació es considera un procés comunicatiu continu al llarg de tota la malaltia entre el nen o adolescent, la família i l'equip terapèutic.

Les garanties identificades com a atenció centrada en la persona es defineixen a continuació:

- Valoració i atenció psicosocial i espiritual del nen o adolescent i la família.
- Promoció de la presa de decisions compartida i anticipada.
- Comunicació adequada a cada nen o adolescent (i família).

- Priorització del domicili per mantenir la vinculació amb el seu entorn: escola, vida social...
- Garantia de les condicions òptimes d'atenció (aspectes pràctics, capacitat cuidadora...).
- Resposta única, planificada, integral i interdisciplinària a les necessitats del nen o adolescent.
- Respecte de la voluntat del lloc de la mort.
- Educació sanitària i capacitació de la família i entorn cuidador.
- Potenciació que la família siguin els cuidadors principals.
- Sensibilitat calidesa, empatia, respecte.

Competència professional

Dins d'aquest grup de garanties s'aborda la formació als professionals de tots els àmbits assistencials que els permeti atendre amb qualitat les necessitats d'atenció pal·liativa i disposar també de professionals experts per les situacions complexes.

Resumidament, les garanties vinculades a la competència professional són:

- Formació especialitzada a equips específics.
- Formació a professionals d'atenció primària (AP).
- Formació transversal i sensibilització de cures pal·liatives (CP) en tots els professionals.
- Nivells de formació i capacitació en funció del recurs (reglada).
- Formació en: comunicació, coneixements pràctics, psicoemocionals, símptomes...
- Professionals competents en els equips de continuïtat.

Cuidar el cuidador

Inclou l'atenció i el suport a la família i/o als cuidadors relacionats amb les cures del nen o adolescent en qualsevol àmbit assistencial. També engloba l'atenció al dol en tots els àmbits assistencials.

Les garanties incloses en aquest grup són:

- Atenció psicosocial i espiritual.
- Serveis socials de suport, si calen (respir).
- Evitar claudicació familiar.
- Valoració i atenció proactiva i continuada al dol.
- Acompanyar, involucrar, educar, assessorar la família (seguretat cuidadora i evitar sentiment de soledat).
- Agilització d'accés a recursos de suport pràctic i psicoemocional.

Equitat, accessibilitat, continuïtat, proximitat

Dins d'aquest grup de garanties s'inclou el funcionament organitzat i establert del sistema sanitari pediàtric, que facilita que els infants i joves que ho necessitin disposin d'una atenció pal·liativa accessible, amb circuits assistencials àgils i continuïtat assistencial. Inclou també l'atenció propera al domicili amb possibilitat d'ingrés si és necessari i accessibilitat a recursos específics de cures pal·liatives.

Resumidament, les garanties vinculades a l'equitat, accessibilitat, continuïtat i proximitat són:

- Atenció específica i especialitzada en qualsevol lloc i horari.
- Possibilitat de disposar d'atenció domiciliària.
- Atenció presencial o telefònica 7x24 a domicili.
- Accés a atenció hospitalària immediata, si cal.
- Proximitat geogràfica d'atenció pal·liativa.
- Atenció de qualitat en les descompensacions.
- Facilitació de l'accés a associacions de pacients pediàtrics.
- Facilitació logística: telèfons directes, coordinació de visites, contacte telefònic, telemedicina...
- Accessibilitat a recursos socials.
- Transport directe a hospital de referència.

Atenció domiciliària

Es descriu com la prioritització de l'atenció en l'entorn on viu la persona, i es promou l'enfocament interdisciplinari, de manera continuada i competent.

En síntesi, les garanties identificades en aquest grup són les següents:

- Atenció pal·liativa a domicili per equips interdisciplinaris formats i específics.
- Atenció a domicili si vol el nen o adolescent i família fins a la mort.
- Garantia de les condicions de confort, acompanyament i qualitat assistencial.
- Suport, tractaments i recursos suficients per facilitar l'estada al domicili.
- Cobertura de 24 hores (presencial/ telefònica).
- Atenció presencial i no presencial (telèfon, telemedicina).

Coordinació assistencial

S'estableix com el funcionament coordinat entre tots els professionals i equips dels diferents nivells assistencials que garanteixin que es porti a terme un pla d'atenció individualitzat, integrat i integral amb qualitat.

La informació entre professionals es considera un procés comunicatiu continu al llarg de tot el procés assistencial en el qual es requereixen sistemes d'informació i accessibilitat per part dels professionals que hi participen.

De manera sintètica, les garanties vinculades a la coordinació assistencial s'especifiquen a continuació:

- Coordinació continuada entre tots els professionals que atenen el nen o adolescent: equips de pediatria d'atenció primària (AP), equips de pediatria d'hospitals d'aguts (HA), serveis socials, equips de suport psicoeducatiu, UEC de la XUEC en malalties minoritàries...
- Unitats de referència de cures pal·liatives pediàtriques (CPP).
- Professional o equip de referència (capacitat de gestió).
- Facilitació de la logística: visites, transport, telèfon (a la primera), tràmits per a ajudes, etc.
- Interoperabilitat dels sistemes d'informació: pla terapèutic actualitzat al qual accedeixin tots els professionals.
- Inici precoç d'atenció pal·liativa.

Avaluació, millora, innovació i recerca

En aquest grup de garanties s'inclou la incorporació de l'avaluació com a base del procés de millora continuada en l'atenció pal·liativa a nens o adolescents. També es considera la incorporació de les cures pal·liatives en etapes precoces de la malaltia i l'atenció prenatal.

Les garanties incloses en aquest grup són:

- Document de voluntats anticipades en adolescent i menor adult.
- Avaluació i monitoratge d'indicadors qualitatiu.
- Telemedicina.
- Inici precoçment de l'atenció pal·liativa.
- Recursos de cures pal·liatives perinatals.
- Foment de la millora contínua a través de formació, recerca i innovació.

Adequació estructural i tecnològica

Es defineix aquest grup de garanties com aquelles millores estructurals i funcionals que permeten l'accés ràpid i àgil a ajudes tècniques i socials per a l'estada al domicili, així com ajudes econòmiques, laborals i legals per als familiars. També s'inclouen les millores estructurals dels centres sanitaris per oferir el màxim confort hospitalari possible.

Les garanties incloses en aquest grup són:

- Possibilitat de disposar de serveis específics i de referència de cures pal·liatives.
- Accés a material, serveis i ajudes tècniques per al tractament integral a domicili i a l'hospital.
- Millores als hospitals: espais amigables, intimitat, millora de l'estada i hoteleria dels pares, espais específics...
- Coordinació amb serveis socials.
- Afavorir que els pares siguin els cuidadors (permisos laborals, ajudes econòmiques...).
- Document de voluntats anticipades en adolescents i menors adults.
- Atenció telefònica i telemedicina.

5 Recomanacions per a la implementació del model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida

5.1 Recomanacions generals

D'acord amb la prioritització i el desenvolupament de les garanties identificades a partir de la visió de professionals, pacients i cuidadors, i tenint en compte els criteris establerts en la bibliografia nacional i internacional en relació amb les cures pal·liatives pediàtriques, a continuació, es proposen un conjunt de recomanacions per a la implementació del model d'atenció integral a la població infantil i juvenil en forma de premisses i accions.

5.1.1 Atenció centrada en la persona

Les cures pal·liatives pediàtriques són una manera d'oferir atenció centrada en la persona, en aquest cas el nen o jove i la seva família, en el seu entorn educatiu, social i cultural. L'OMS defineix l'atenció centrada en la persona com "aquella atenció que s'aconsegueix quan es posa la persona en l'eix on interactuen la resta de les dimensions relacionades amb la intervenció basada en l'evidència científica, l'organització del servei, l'equip i la interdisciplinarietat i l'entorn". Posteriorment, l'any 2016 –i integrant la bibliografia disponible– el Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària (PIAISS) defineix aquest concepte com a "atenció que posa la persona en el centre del sistema, amb l'objectiu

de millorar la seva salut, qualitat de vida i benestar, respectant la seva dignitat i drets, així com les seves necessitats, preferències, valors i experiències i comptant amb la seva participació activa com un igual en la planificació, el desenvolupament i l'avaluació en el procés d'atenció".⁶ Oferir una atenció integral suposa considerar les necessitats que presenta en les seves diferents esferes: física, psicoemocional, social i espiritual.

En relació amb l'atenció centrada en el nen o jove, es fan les recomanacions següents:

- a) La unitat d'atenció és el binomi conformat pel nen o jove i la seva família.
- b) S'ha de fer una valoració integral de les necessitats del nen o jove i la seva família que permeti tenir un diagnòstic de situació, en el moment inicial del procés i periòdicament, en funció de la situació clínica i les necessitats del nen o jove a partir dels elements de valoració física, psicosocial, emocional i espiritual que es defineixen en els guies de bona pràctica o, en cas de no haver-n'hi, definides per consens professional.
- c) Partint del diagnòstic de situació, s'ha de definir el pla d'intervenció individual del nen o jove, tenint en compte la unitat familiar, que englobi l'abordatge de les necessitats detectades en la valoració integral.

El pla d'intervenció individualitzat ha de tenir una estructura consensuada i uniforme per als diferents professionals i organitzacions, que permeti actualitzar-lo i vincular-lo als sistemes d'informació disponibles (Conjunt mínim bàsic de dades –CMBD– i història clínica compartida –HC3).

Aquest Pla d'atenció ha de preveure els objectius d'atenció i les actuacions (proactives i reactives), així com la definició del com, el qui i el quan de les actuacions, que prioritzaran l'adequació terapèutica (allò més beneficiós per al nen o jove), i el seu confort i la qualitat de vida.

També ha d'incloure les decisions consensuades i adoptades, que han de considerar els valors i les preferències dels pares, però sense derivar-los la decisió terapèutica, la qual ha de ser presa entre el nen o jove (si és possible), la seva família i l'equip terapèutic.

El pla d'atenció ha de potenciar la capacitació i l'autonomia de la família com a cuidadors principals del nen o jove i també per a la seva pròpia autocura.

- d) L'atenció ha d'estar basada en l'evidència científica disponible, ha d'incorporar els principis bioètics, i en la comunicació efectiva entre l'equip terapèutic, el nen o jove i la seva família per tal de gestionar la informació, la situació i les expectatives.

⁶ PIAISS. L'atenció centrada en la persona en el model d'atenció integrada social i sanitària de Catalunya. Barcelona: PIAISS, 2016.

- e) El nen o jove, independentment de l'edat, ha d'estar informat amb un llenguatge adequat i adaptat al seu desenvolupament i necessitats. S'ha de tenir en compte la seva opinió i s'ha de respectar quan es consideri que és competent per prendre decisions sobre la seva salut. Els pares, alhora, també han d'estar informats sobre la malaltia, la situació clínica i les opcions de tractament; s'ha de procurar que la informació sigui adequada al seu context sociocultural i social. Es considera que la presa de decisions sobre l'atenció i els tractaments que es planifica per a l'infant i la seva família és compartida entre nen o jove, família i professionals, tot i que no és un procés simètric entre les diferents persones que hi intervenen, essent els professionals els que tenen la visió de l'adequació, i també la responsabilitat, de les possibles opcions terapèutiques.
- f) L'equip d'atenció al nen o jove amb necessitats pal·liatives ha de comptar amb un equip interdisciplinari ampli, amb professionals de medicina, infermeria, psicologia i treball social, capacitat per oferir una atenció individualitzada i adaptada a les necessitats del nen o jove i la seva família. Aquest equip ha de disposar d'un equip interdisciplinari de referència amb formació avançada en cures pal·liatives pediàtriques.
- g) Els professionals han de referir-se al nen o jove i la seva família pel nom, respectar la seva individualitat i tenir en consideració les diferències culturals que es poden donar. En els casos que sigui necessari, es pot incorporar la mediació per garantir una atenció de qualitat.

5.1.2 Coordinació assistencial

L'atenció pal·liativa pediàtrica ha de disposar d'un model organitzatiu el més equitatiu possible que tingui en compte la dispersió geogràfica i l'organització dels recursos. L'atenció pal·liativa pediàtrica requereix l'establiment d'acords i circuits d'atenció i derivació, amb una organització de tots els recursos disponibles d'una manera integral i integrada.

El Departament de Salut i el CatSalut han de potenciar aquelles iniciatives i accions per garantir i crear les condicions òptimes que facin possible la coordinació assistencial i la implicació activa de tots els professionals i recursos disponibles, especialment dels professionals i recursos hospitalaris i domiciliaris.

Per tal de garantir la coordinació assistencial, es recomana que:

- a) El nen o jove i la seva família tinguin un professional o equip de referència, amb la capacitat adequada, que faci la gestió del cas i coordini l'assistència i la continuïtat assistencial. S'ha d'explicar als familiars i cuidadors les vies de contacte amb els professionals segons les necessitats i, en cas que hagin requerit atenció urgent per alguna situació no prevista, els

professionals de referència han de disposar de “sistemes d'alarma” que els n'informin de manera sistemàtica.

- b) S'estableixi i disposi d'un sistema d'identificació i registre de nens o joves amb necessitats pal·liatives consensuat per professionals d'atenció primària i hospitalària que faciliti l'accés a l'atenció pal·liativa pediàtrica quan es requereixi. Es recomana que el contacte amb l'equip de cures pal·liatives es faci precoçment, quan es diagnostica una malaltia o situació que pot amenaçar o limitar la vida del nen o jove, i l'atenció sigui compartida entre l'equip de cures pal·liatives pediàtriques i l'equip especialista que aborda la malaltia (en el cas de malaltia minoritària, en coordinació amb els professionals de la UEC).
- c) El professional o l'equip de referència del nen o jove faci la derivació a l'equip de cures pal·liatives pediàtric quan sigui necessari. Tot i així, es considera que el nen o jove i la seva família també podrien fer la demanda directament per ser valorats per l'equip de cures pal·liatives pediàtriques.
- d) Hi hagi una planificació de les transferències entre equips sobre la base d'uns criteris consensuats per professionals, tant en la transició de pediatria a l'atenció a adults com de la transició de l'hospital terciari o de referència cap a l'hospital comarcal o més proper al domicili. Es prioritza la coordinació entre l'hospital terciari amb el de referència o comarcal per evitar la delegació del cas.
- e) Els sistemes d'informació disponibles i les noves tecnologies permetin la comunicació àgil entre professionals a temps real, segura i confidencial, com també que ofereixin la possibilitat de disposar d'informació i eines de comunicació, especialment la història clínica compartida. Des de l'Administració s'han de facilitar i potenciar totes aquelles eines i condicions que facin possible la implicació activa de tots els professionals perquè el pla terapèutic i de cures inclogui l'aportació dels diferents professionals que atenen el nen o jove i la seva família (atenció primària, equip de pal·liatius, equip hospitalari...). Així mateix, aquestes condicions permetran oferir una informació unificada per part de tots els professionals que intervenen en l'atenció del nen o jove.
- f) Les entitats del tercer sector tinguin un paper complementari en l'atenció amb els nens o joves amb necessitats pal·liatives i les seves famílies (voluntariat, suport psicosocial, habitatge...). Es recomana coordinar els serveis o l'atenció que ofereixen les associacions de pacients pediàtrics als serveis sanitaris públics de cadascun dels territoris. També que la complementarietat de l'aportació del tercer sector estigui alineada i coordinada amb l'Administració pública per vetllar per l'equitat territorial i per la continuïtat dels serveis al llarg del temps.

5.1.3 Equitat, accessibilitat, continuïtat i proximitat

El model d'atenció pal·liativa a la població infantil i juvenil es basa en el fet d'oferir aquesta atenció al més a prop possible del domicili i oferir una atenció homogènia i equitativa en tot el territori català.

Es recomana que:

- a) Es disposi de criteris unificats d'accés a l'atenció pal·liativa de nens o joves i dels circuits d'atenció i protocols d'atenció (circuits, prealta, dades de contacte dels equips...) establerts de manera consensuada entre els diferents actors de la xarxa d'atenció pal·liativa. També de criteris perquè el nen o jove i la família puguin accedir a l'atenció psicosocial i espiritual, que es recomana que sigui des del moment en què es diagnostica que el nen o jove té una malaltia que limita o amenaça la vida. Aquests criteris, circuits i protocols s'han de donar a conèixer als professionals de pediatria de tots els àmbits, nivells assistencials i territoris per augmentar la sensibilització dels equips pediàtrics a l'hora de poder detectar precoçment situacions clíniques tributàries de cures pal·liatives.
- b) Es tinguin unitats expertes de cures pal·liatives pediàtriques, reconegudes i amb professionals amb formació específica, que treballin coordinades i en xarxa amb unitats funcionals territorials de cures pal·liatives pediàtriques i els professionals dels diferents àmbits i nivells assistencials: atenció primària, hospitalària, sociosanitària, urgent i tercer sector.
- c) L'equip de proximitat al domicili estigui compost per professionals d'atenció primària pediàtrica i professionals dels equips PADES, per complementar l'atenció pediàtrica amb la pal·liativa, i treballar coordinadament amb les unitats expertes i les unitats funcionals territorials de cures pal·liatives.
- d) El nen o jove i la seva família han de disposar d'un professional o equip referent que faciliti el suport i la coordinació assistencial de manera continuada (presencial o telefònicament). L'acompanyament continuat al nen o jove, i especialment a la seva família, pot ser de diferents nivells, i augmenta la intensitat de l'atenció en aquells períodes o situacions que ho requereixin.
- e) S'agilitzi el transport sanitari programat i urgent. L'activació dels serveis d'emergències es produeix quan l'atenció no respon a les necessitats que apareixen i provoquen una situació de crisi. En aquells casos que es requereixi, s'ha de derivar el nen o jove en situació de crisi a l'hospital de referència d'atenció pal·liativa (cobertura pública i directa).

5.1.4 Competències professionals

Amb l'objectiu d'oferir una atenció de qualitat als nens o joves amb necessitats pal·liatives, i les seves famílies o l'entorn cuidador, els professionals que els atenen han d'estar capacitats per abordar les seves necessitats. Els casos de més complexitat han de poder disposar de professionals amb una formació i expertesa específica.

Les recomanacions d'accions i premisses que es relacionen amb aquest apartat són:

- a) Les principals àrees formatives en les cures pal·liatives pediàtriques han d'incloure: àrea clínica, qüestions ètiques, aspectes legals, presa de decisions, treball en equip, procés de pèrdua i dol, habilitats comunicatives i resolució de problemes, autocura i implicació, sensibilització, abordatge psicoemocional, aspectes sociofamiliars i multiculturalitat.
- b) S'ha de promoure la formació en cures pal·liatives pediàtriques a tres nivells. Es defineix formació bàsica com aquell nivell de competències que tots els professionals haurien de tenir, adquirida en els estudis de grau de medicina, infermeria i psicologia, i que inclou formació transversal, sensibilització i actitud sobre l'atenció als nens o joves amb necessitats pal·liatives. Es considera que el nivell de formació intermèdia hauria de ser assolit per tots els professionals de pediatria del sistema sanitari, i és recomanable assolir aquest nivell formatiu durant l'especialització. La formació avançada o experta hauria de ser assolida per tots els professionals d'atenció directa dels equips específics i referents de cures pal·liatives pediàtriques (metges, infermeres, psicòlegs, treballadors socials).
- c) Els cursos de cures pal·liatives, independentment si són bàsics, intermedis o avançats, haurien d'incloure un apartat específic de cures pal·liatives pediàtriques.
- d) Hi ha diferents metodologies formatives que poden contribuir al fet que els professionals assoleixin la capacitat i les competències que es requereixen, tant presencialment com amb el suport d'eines telemàtiques. Els professionals de les diferents disciplines, nivells i àmbits assistencials que tracten el nen i la seva família han de tenir la possibilitat de reunir-se i trobar espais de formació i discussió de casos (a propòsit d'un cas), per reforçar la formació, coordinació i el treball en xarxa. Les estades o rotacions en serveis o unitats de cures pal·liatives pediàtriques, la supervisió clínica externa dels professionals de cures pal·liatives pediàtriques, la formació en el propi servei per part dels professionals amb més capacitat i la incorporació de testimonis de familiars i malalts poden afavorir la formació continuada.
- e) S'han de donar a conèixer els estudis, els projectes i les iniciatives promogudes pels experts i societats científiques de cures pal·liatives pediàtriques, i s'ha de procurar la implementació de les millors pràctiques en tots els territoris.

5.1.5 Àrea clínica

L'àrea clínica pren rellevància dins de l'atenció centrada en la persona, ja que requereix una terapèutica adequada als signes i símptomes que presenta el nen o jove, entre els quals s'inclou el dolor i altres símptomes, el nivell de dependència i l'estat cognitiu.

S'identifiquen les premisses i accions següents:

- a) L'abordatge a les necessitats físiques i fisiològiques que presenta el nen o jove es considera prioritari, preveu l'àrea clínica, psicosocial i espiritual, i avalua la possible interacció entre problemes psicoemocionals i físics.
- b) Els professionals han de disposar de guies de bona pràctica, consensuades, que ajudin a fer la valoració clínica del nen o jove i conèixer quines necessitats té, amb eines i metodologia objectiva, que permetin aplicar i crear coneixement i evidència científica. També han de disposar de guies i protocols terapèutics que facilitin la formació homogènia dels professionals, així com l'adequació terapèutica tenint en compte tots els professionals que poden intervenir per millorar l'atenció i l'abordatge al nen o jove i les seves necessitats i que ajudin a detectar les situacions que suposen més incertesa en l'evolució o complexitat pal·liativa. La creació de comitès multidisciplinaris de cures pal·liatives pediàtriques pot contribuir al consens i millora de l'abordatge de l'àrea clínica.
- c) La comunicació amb les famílies és fonamental per establir un vincle de confiança, transmetre quins són els objectius terapèutics i garantir el compliment terapèutic des de l'inici. Requereix la implicació de l'equip per apoderar les famílies perquè progressivament siguin capaces d'aplicar les mesures terapèutiques necessàries, alhora que s'han de facilitar a la família les vies de contacte amb l'equip en qualsevol moment que necessitin, ràpid i àgil per resoldre problemes o gestionar crisis.
- d) Es recomana disposar d'un pla terapèutic ben especificat, actualitzat i compartit entre tots els professionals que poden intervenir en l'atenció al nen o jove que prevegi l'abordatge dels problemes (símptomes i signes) actuals, la prevenció de situacions de crisi i el pla d'acció per si apareixen complicacions previsibles.

5.1.6 Cuidar el cuidador

La família és un element fonamental a tenir en compte i a atendre en l'àmbit de les cures pal·liatives pediàtriques, tant pel seu rol cuidador com per l'alteració que suposa la malaltia avançada en el nucli familiar.

Les premisses i accions que es recomana incloure en aquest apartat són:

- a) Una valoració integral de la família, en la qual s'identifiquin situacions de risc –amb especial atenció a la persona que fa la funció de cuidador principal, amb l'objectiu d'evitar la sobrecàrrega, el cansament i la claudicació en el seu rol– es promogui l'autocura i s'estableixi l'atenció necessària.
- b) La prevenció de la sobrecàrrega familiar requereix que la família gestioni recursos propis i alhora se li faciliti educació sanitària, espais de suport emocional, programes o intervencions com són els grups terapèutics familiars i programes de respir en situacions de risc, tant a domicili com a l'hospital, en els quals es pot comptar amb els programes de voluntariat dels centres sanitaris i de les organitzacions del tercer sector i altres recursos d'àmbit sociosanitari (treballadors familiars, cangurs sanitaris, colònies per a nens afectats i per als seus germans...).
- c) Els equips de cures pal·liatives han de disposar de professionals que ofereixin atenció psicosocial i espiritual a la família, ja que la vivència d'aquesta interfereix en l'abordatge i l'atenció que se li ofereix al nen o jove. L'atenció psicoemocional a la família és responsabilitat de tot l'equip assistencial, tot i que es considera que els professionals de psicologia són els que tenen un nivell formatiu més avançat i tenen més capacitat per atendre els casos que presenten més complexitat. Així mateix, s'ha de promocionar la participació dels professionals de treball social des del moment del diagnòstic per afavorir l'organització de recursos i facilitar les ajudes tècniques. Alhora, cal oferir el suport i l'acompanyament específic a les famílies.
- d) S'ha de facilitar als familiars i a l'entorn cuidador l'expressió i la gestió emocional i de les preocupacions relacionades amb la situació que viuen. S'ha de tenir en compte a tots els membres de la unitat familiar, especialment els germans del nen o jove, que, sovint, veuen alterat el seu entorn familiar i cal atendre els seus possibles sentiments de soledat i culpa.
- e) L'atenció al procés de dol als familiars i a les persones de l'entorn del nen o jove s'inclou en l'atenció integral. Aquesta atenció inclou la planificació i l'acompanyament del moment de la mort del nen o jove. Disposar de protocols de defunció i plans d'atenció al dol compartits i consensuats entre els diferents centres sanitaris pot contribuir a una atenció homogènia per part de tots els professionals que intervenen en aquest procés. El seguiment i atenció del procés de dol ha d'adaptar-se a les necessitats de la persona i pot ser individual, en parella o

grupals. Es pot oferir des de les unitats de cures pal·liatives, unitats d'atenció al dol o en altres recursos assistencials coordinats i amb professionals capacitats per oferir aquesta atenció, i és necessari que tots els professionals del territori coneguin les unitats i recursos de què disposen.

- f) Les accions de sensibilització i suport comunitari, així com les accions d'aprenentatge entre iguals poden contribuir a potenciar el treball d'autocura i millorar la capacitat de les famílies, entorns cuidadors, entorns educatius i, en general, de tota la societat.

5.1.7 Adequació estructural i tecnològica

El desenvolupament de les cures pal·liatives pediàtriques dins del sistema sanitari català requereix la definició i incorporació de canvis estructurals i tecnològics per aconseguir que la seva implementació arribi a tot el territori català, amb la màxima accessibilitat i equitat possible.

Es recomana tenir en consideració les premisses i accions següents:

- a) Definició de la composició dels equips específics, així com la planificació de l'organització i la implementació de la xarxa assistencial de cures pal·liatives pediàtriques a tot el territori català, en funció de les necessitats i característiques pròpies territorials, en la qual l'atenció no presencial i els recursos d'atenció continuada i urgent han d'estar integrats.
- b) Les eines telemàtiques i els sistemes d'informació han de prendre un paper rellevant quant a la seguretat i la continuïtat de l'atenció al nen o jove i la seva família. Han de facilitar la comunicació del pacient amb els professionals, així com la comunicació i coordinació entre els professionals dels diferents recursos i nivells assistencials, han d'ésser interoperables i nodrir-se dels sistemes que s'utilitzen en la pràctica assistencial.
- c) Abordatge simultani de les necessitats socioeconòmiques que apareixen en les famílies perquè es puguin dedicar a atendre i cuidar del fill o filla, tant a l'hospital com al domicili. En aquells casos en què no hi ha possibilitat d'estar a casa, cal promoure l'adaptació d'estructures per oferir atenció socio sanitària a nens o joves en situació de final de la vida (atenció en residències, habitacions a socio sanitàries, pisos tutelats, apartaments socio sanitàris...).
- d) Potenciar l'autonomia del nen o jove, mitjançant la planificació de decisions anticipades adaptada a la població pediàtrica, que també prevegi les preferències i els valors de la família.
- e) L'accés a material, serveis i ajudes ha de ser fàcil i àgil i l'ha de poder activar l'equip assistencial de referència. Conèixer les prestacions públiques i les prestacions que poden oferir les entitats del tercer sector pot ser de gran utilitat per gestionar els recursos que necessita el nen o jove i la seva família. S'inclou l'accés a medicaments que requereixen

concentracions especials, material per fer cures, alimentació parenteral i qualsevol altre tipus de prestació que es requereixi.

5.1.8 Polítiques d'avaluació, millora, innovació i recerca

Es considera que la definició i implementació estructurada de l'atenció pal·liativa pediàtrica és un aspecte innovador del sistema sanitari. La recerca i les polítiques d'avaluació permetran identificar aspectes de millora, que, una vegada implantats, faran evolucionar el model organitzatiu d'atenció als nens i joves amb necessitats pal·liatives per aconseguir millors resultats d'eficiència i de satisfacció per part dels infants, joves, famílies i professionals.

Es fan les recomanacions següents:

- a) S'ha d'avaluar sistemàticament l'activitat pal·liativa pediàtrica a través de sistemes d'informació i de la satisfacció dels infants, les seves famílies i dels professionals, per detectar punts de millora sobre l'atenció pal·liativa, l'accessibilitat i la coordinació entre àmbits i nivells assistencials i per afavorir el coneixement sobre el model de cures pal·liatives pediàtriques a infants o joves.
- b) S'ha d'avançar cap a la disposició de sistemes informàtics que permetin el registre electrònic i que integrin les dades que han de permetre mesurar els indicadors que s'hagin definit de manera consensuada per avaluar el model i la qualitat assistencial. Els professionals assistencials han de participar en l'avaluació del model, s'ha de compartir amb ells els resultats assolits sistemàticament i els han de ser reportats.
- c) S'ha d'introduir les noves tecnologies en l'atenció pal·liativa pediàtrica, vetllar per la seguretat i la qualitat de les aplicacions, webs o xarxes socials que s'utilitzin, per fer possible una millor atenció al nen o jove i la seva família, especialment al domicili, sempre que ho desitgin i sigui possible. Els professionals poden desenvolupar, controlar i utilitzar eines telemàtiques amb diferents finalitats, com poden ser la informació i la comunicació (entre professionals i entre pacient-família i professionals), l'acompanyament i el seguiment telemàtic de pacients, la sensibilització sobre aspectes identificats d'interès per a algun col·lectiu, el diagnòstic o assessorament diagnòstic a distància per professionals, etc.
- d) S'ha de promoure la recerca en cures pal·liatives pediàtriques i facilitar que es disposi de recursos per a tal finalitat, incloent aquesta temàtica en les convocatòries de finançament públic per a projectes d'investigació i aconseguint beques d'investigació a través d'altres fonts de finançament. Per tal d'utilitzar els recursos de la manera més eficient, es recomana una

planificació estratègica de la recerca en cures pal·liatives pediàtriques, que la difusió de les convocatòries i la informació de fonts de finançament arribin al màxim de professionals i centralitzar la recerca amb equips de recerca multicèntrics. Complementàriament, també es requereix la formació i difusió dels avenços assolits en cures pal·liatives pediàtriques que permeti l'actualització dels professionals, a través d'una xarxa de difusió dels estudis de tot el territori català on les societats científiques estiguin implicades.

5.2 Recomanacions específiques per a grups de població susceptibles de rebre cures pal·liatives pediàtriques

Per poder oferir una atenció de qualitat basada en les necessitats del nen o jove i de la seva família i derivat de l'àmplia varietat de malalties que afecten els nens i joves que requereixen cures pal·liatives, així com els diferents moments evolutius i de desenvolupament en què es troben, cal tenir en compte algunes especificitats de determinats grups, com són els nadons a l'etapa perinatal, fins i tot abans de néixer, i els nens amb malalties minoritàries.

5.2.1 Cures pal·liatives perinatals

Mitjançant tècniques de diagnòstic prenatal és possible diagnosticar malalties greus que es relacionen amb el fet que la vida d'un nadó sigui breu. És per això que hi ha una progressió de les cures pal·liatives cap a l'atenció a les necessitats que presenten els infants, i les seves famílies, en el procés de l'embaràs, del part i després del naixement. En els programes de cures pal·liatives perinatals participen professionals amb formació específica d'obstetrícia, neonatologia, infermeria, psicologia, treball social i altres especialistes, de manera que ofereixin l'atenció, el suport i les mesures de confort possible centrada en l'infant i la seva família.

En relació amb les cures pal·liatives perinatals, es fan les recomanacions següents:

- a) En el moment de diagnòstic prenatal de malalties que escurcen la durada de la vida del nou-nat, fins i tot abans de néixer, es recomana que es disposi de professionals o programes de cures pal·liatives perinatals als quals derivar el cas.
- b) Es recomana que els centres amb programes de cures pal·liatives perinatals trobin espais de col·laboració i consens per oferir, en la mesura que sigui possible, una atenció homogènia basada en les millors pràctiques.
- c) Es considera convenient utilitzar guies d'orientació i assessorament com a material de suport per a mares, pares (i altres familiars) que es troben en la situació d'esperar un fill o filla que té una malaltia greu que probablement no li permetrà viure gaire temps. Recentment es disposa de la guia *Cures pal·liatives perinatals. Quan la vida del vostre fill, encara no nascut, serà breu*

en català i castellà, elaborada per un grup multidisciplinari de professionals catalans implicats en aquest àmbit.

La pèrdua d'un fill durant la gestació, o al poc temps de néixer, no és un fet habitual. Tant la intensitat com la complexitat de la situació fan que l'atenció al dol a aquests pares i mares requereixi d'un acompanyament especial dels professionals de la salut. L'acompanyament al dol perinatal és una manera de prestar assistència sanitària centrada en les famílies que passen per aquesta situació. En relació amb aquesta situació es fan les recomanacions següents:

- a) Quan la mort de l'infant es produeix abans de néixer, es recomana respectar la intimitat i permetre un espai d'expressió d'emocions després que la mare o pare rebin la notícia. Es recomana que els centre sanitaris tinguin un protocol i un equip de professionals amb la capacitat que requereix l'atenció d'aquesta situació.
- b) Quan es diagnostica una anomalia greu durant l'embaràs, és necessari que la mare gestant, i el pare, tinguin clar el diagnòstic i tota aquella informació que els permeti prendre la decisió de si seguir amb l'embaràs o interrompre'l legalment. Es recomana que els centre sanitaris tinguin un protocol d'interrupció legal de l'embaràs, que prevegi els diferents procediments en funció de les setmanes d'embaràs.
- c) Es recomana que els centres sanitaris trobin espais de col·laboració i consens per oferir, en la mesura que sigui possible, una atenció homogènia basada en les millors pràctiques i en la unificació de tràmits administratius i/o relacionats amb aquest procés assistencial.
- d) Les vivències de cada mare i pare són molt personals, i la majoria experimenten processos de dol saludables. Tot i això, és recomanable que es faci un seguiment del dol per identificar els casos en què el dol es complica per buscar un professional especialitzat en dol perinatal. És recomanable tenir en compte també altres membres de la família que viuen aquesta pèrdua (germans, avis...).
- e) Es recomana facilitar la participació dels pares i familiars en grups de suport al dol disponibles en els diferents territoris, sovint vinculats amb entitats del tercer sector i voluntariat.
- f) Es recomana oferir guies d'orientació i assessorament com a material de suport per a mares, pares (i altres familiars) que es troben en la situació de viure la mort d'un fill. Recentment es disposa de la *Guia d'acompanyament en el dol perinatal*, en català i castellà, elaborada per un grup multidisciplinari de professionals catalans relacionats amb la maternitat i la pediatria i implicats en aquest àmbit.

5.2.2 Cures pal·liatives en infants o joves afectats de malaltia minoritària

Tot i la gran diversitat de malalties minoritàries existents (més de 7.000, segons l'OMS), totes comparteixen un seguit de particularitats:

- Baixa prevalença (menys de 5 casos per 10.000 persones) i cronicitat. Són cròniques, en moltes ocasions amb caràcter progressiu i tenen una morbimortalitat elevada i un alt grau de discapacitat.
- Dificultats de tractament. En alguns casos no existeix cap tractament adequat per prevenir-les, curar-les, o pal·liar-ne els símptomes.
- Elevada complexitat etiològica, diagnòstica i pronòstica. Dificultats d'accés i de continuïtat diagnòstiques i de seguiment.
- Requereixen un abordatge multidisciplinari (sanitari, sociosanitari, educatiu, social i laboral) per la seva gravetat i afectació sovint multisistèmica.
- En general, són hereditàries i s'inicien a l'edat pediàtrica. Aproximadament, un 80% tenen origen genètic.

A Catalunya, per tal de millorar l'atenció sanitària a les persones afectades de malaltia minoritària, la Instrucció 12/2014, estableix el marc i les actuacions per al desenvolupament i implantació del model d'atenció a les malalties minoritàries (MM) a Catalunya que es basa en l'ordenació d'unitats d'expertesa clínica (UEC) en xarxes (XUEC) per a MM o grups temàtics d'MM.

En relació amb aquesta situació es recomana:

- a) L'establiment d'una relació de col·laboració i coordinació de les UEC amb les unitats i circuits de cures pal·liatives pediàtriques, ja que, per la seva expertesa en aquestes patologies tan complexes i poc freqüents, podran ajudar en l'establiment del pronòstic i en l'abordatge integral dels infants o joves amb MM i en situació de final de la vida.

5.3 Recomanacions específiques per als diferents àmbits assistencials

En els casos en què la malaltia o situació que limita la vida del nen o jove té durada llarga, el contínuum assistencial pren protagonisme, independentment d'on es presta l'atenció. No obstant això, garantir la qualitat assistencial pal·liativa pediàtrica pot requerir algunes especificitats en els diferents àmbits assistencials.

5.3.1 L'atenció pal·liativa domiciliària

Els nens o joves i les seves famílies, sovint, volen estar a casa. L'assistència sanitària s'ha d'oferir al domicili, si és el que el nen o jove i la seva família desitgen, amb l'objectiu d'oferir confort, acompanyament i suport. Les recomanacions per a aquest àmbit d'atenció són:

- a) El treball conjunt entre l'equip d'atenció primària del territori i els equips de cures pal·liatives, juntament amb el suport dels equips de cures pal·liatives pediàtriques, perquè contribuirà a oferir una atenció pal·liativa pediàtrica a domicili de qualitat.
- b) L'atenció es pot realitzar al domicili, en centres socials d'internament o a l'entorn educatiu de l'infant si es requereix abordar algun aspecte concret en aquest àmbit.
- c) Atenció 7 dies a la setmana 24 hores al dia (7x24) de manera presencial per part dels equips d'atenció domiciliària territorials (EAP, PADES, ACUT, etc.) i assegurar el suport telemàtic de l'equip especialitzat en cures pal·liatives pediàtriques 24 hores al dia els 365 dies, tant per als pacients i familiars com per als professionals del territori, seguint circuits establerts en els territoris. Aquest suport té la finalitat d'assegurar la continuïtat i la coordinació de l'atenció, el suport en situacions de crisi i el reforç positiu quan sigui necessari.
- d) S'ha de potenciar l'educació sanitària a la família sobre l'atenció que requereix el nen o jove. Especialment quan l'infant estigui al domicili, s'ha de formar la família o l'entorn cuidador en l'administració de medicació i la realització de cures. Els professionals de l'atenció primària poden oferir l'acompanyament, la formació i l'assistència que es necessiti al domicili i participar en la gestió d'ingressos hospitalaris, contactant amb els professionals dels equips de referència quan hi hagi situacions que ho requereixin.
- e) S'ha de possibilitar la integració a l'escola, donant el suport i la formació necessària als professionals del centre educatiu, així com oferint eines per treballar el dol en la comunitat educativa.

5.3.2 L'atenció pal·liativa hospitalària

L'atenció a l'hospital s'ofereix quan les necessitats sanitàries del nen o jove no es poden cobrir al domicili. Amb l'objectiu que el nen o jove i la seva família rebin una atenció de qualitat i adaptada a les seves necessitats, es recomana que:

- a) Els hospitals disposin d'espais concrets on atendre nens o joves amb malaltia avançada. En la mesura que sigui possible, s'ha de disposar d'habitacions individuals, per mantenir les condicions de privacitat i intimitat necessàries, i promoure que la família pugui acompanyar el nen o jove en tot moment amb comoditat, també dins les unitats de cures intensives. Alhora disposar de zones de desconnexió i respir per als pares i altres familiars.
- b) Preparar la transició i capacitar la família per cuidar del nen o jove és un element clau perquè puguin estar al domicili. Per això es recomana disposar d'habitacions de transició al domicili en les quals els principals cuidadors tinguin el suport i rebin l'educació sanitària de com tenir cura del nen o jove amb necessitats pal·liatives, alhora que van assolint més autonomia.
- c) En els casos en què no es pot normalitzar l'escolarització, es recomana treballar la coordinació entre el centre educatiu i els mestres hospitalaris.

Annexos

Annex 1

Exercici de prioritització de les garanties identificades del model organitzatiu d'atenció a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida

Ítems i valors per prioritzar les garanties identificades

	Importància	Factibilitat
0	No és gens important. Totalment prescindible en el MAFVIJ	No és factible la seva implementació
1	És molt poc important. Es pot incloure o no al MAFVIJ	És factible amb moltes dificultats
2	És poc important. Es pot incloure o no al MAFVIJ És factible amb força dificultats	És factible amb força dificultats
3	És important. S'ha d'incloure al MAFVIJ.	És factible amb alguna dificultat
4	És molt important. Imprescindible incloure-ho al MAFVIJ	És totalment factible

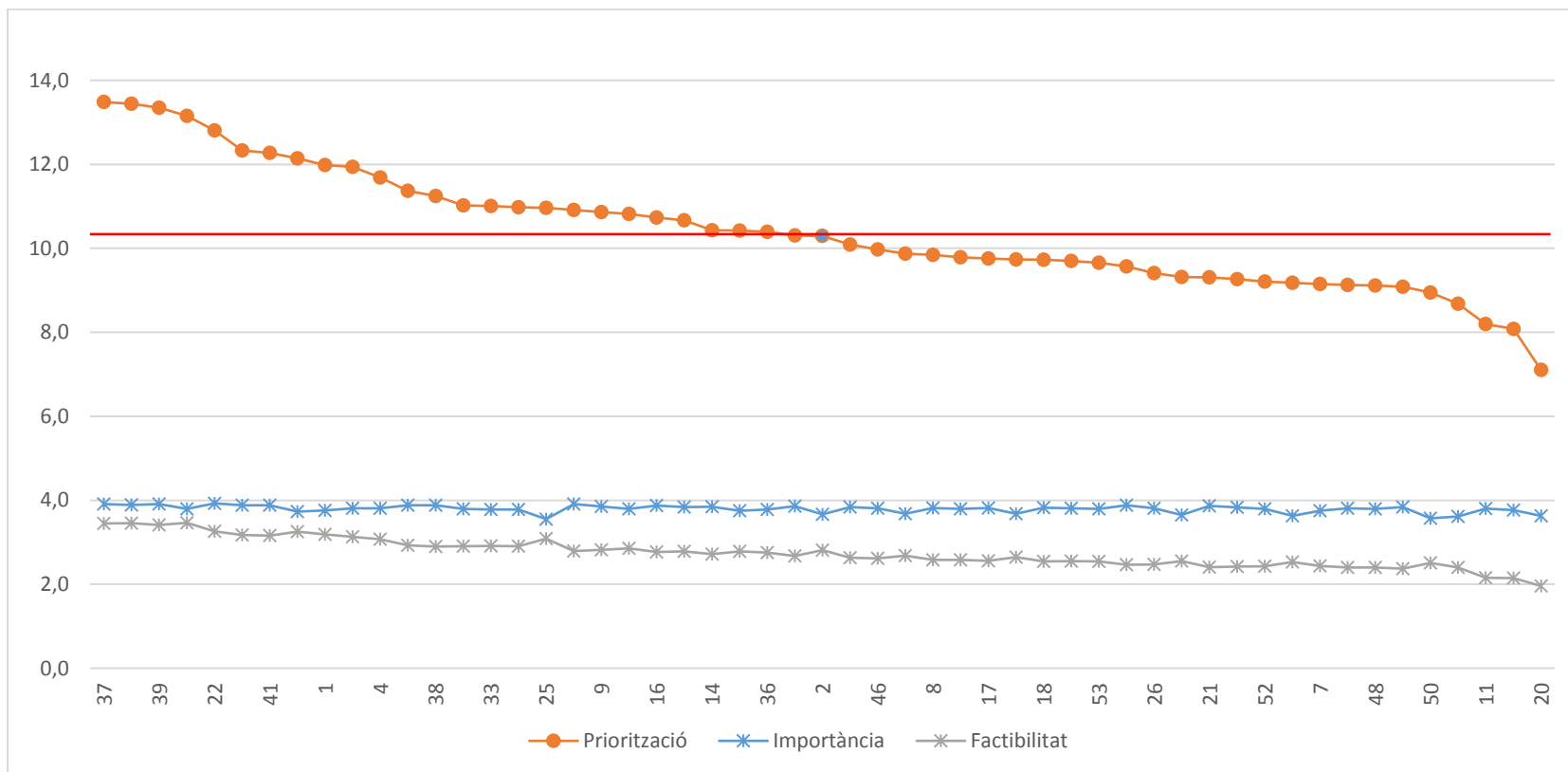
MAFVIJ: model organitzatiu d'atenció al final de la vida i amb necessitats pal·liatives a la població infantil i juvenil

Resultats de la validació i prioritització de les garanties del model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats paliatives i en situació de final de la vida.

Ítem	Importància							Factibilitat							Priorització
	0	1	2	3	4	Mitjana	Respostes	0	1	2	3	4	Mitjana	Respostes	
1	1	0	1	12	60	3,76	74	0	2	13	28	31	3,19	74	11,98
2	1	1	1	16	55	3,66	74	0	6	20	30	18	2,81	74	10,29
3	0	1	2	8	62	3,79	73	0	4	18	32	19	2,90	73	11,02
4	0	1	1	9	62	3,81	73	0	2	16	30	25	3,07	73	11,69
5	0	0	2	8	63	3,84	73	1	7	26	23	16	2,63	73	10,09
6	0	0	2	10	60	3,81	72	0	6	30	28	9	2,55	73	9,70
7	0	1	1	13	58	3,75	73	1	13	23	25	11	2,44	73	9,15
8	0	1	1	8	62	3,82	72	2	8	22	25	14	2,58	71	9,84
9	0	0	2	7	64	3,85	73	0	7	16	33	17	2,82	73	10,86
10	0	0	4	8	61	3,78	73	0	3	22	27	21	2,90	73	10,98
11	0	1	1	9	60	3,80	71	3	16	29	13	10	2,15	71	8,19
12	0	1	0	5	65	3,89	71	0	1	7	21	41	3,46	70	13,44
13	0	1	2	5	62	3,83	70	0	11	26	24	8	2,42	69	9,27
14	0	0	2	7	61	3,84	70	2	9	12	31	16	2,71	70	10,43
15	0	0	1	8	61	3,86	70	1	10	16	27	16	2,67	70	10,30
16	0	0	1	7	62	3,87	70	1	5	21	25	18	2,77	70	10,73
17	0	1	0	10	59	3,81	70	1	11	21	22	15	2,56	70	9,75
18	0	0	2	8	59	3,83	69	3	9	22	19	17	2,54	70	9,73
19	0	1	0	21	47	3,65	69	1	11	19	25	13	2,55	69	9,32
20	0	0	5	16	49	3,63	70	4	21	27	10	8	1,96	70	7,10
21	0	0	1	7	61	3,87	69	3	13	21	17	15	2,41	69	9,31
22	0	0	0	5	64	3,93	69	1	4	6	23	35	3,26	69	12,81
23	0	1	3	16	47	3,63	67	2	7	20	28	9	2,53	66	9,18
24	0	0	0	8	61	3,88	69	2	3	14	29	21	2,93	69	11,37
25	0	0	5	21	43	3,55	69	2	3	9	28	27	3,09	69	10,96
26	0	0	1	11	56	3,81	68	3	10	19	24	12	2,47	68	9,41
27	0	1	1	8	59	3,81	69	0	6	8	25	29	3,13	68	11,94
28	0	0	0	8	61	3,88	69	1	3	11	22	32	3,17	69	12,33
29	0	0	0	8	61	3,88	69	4	9	22	19	15	2,46	69	9,57
30	0	0	2	10	57	3,80	69	0	1	9	16	43	3,46	69	13,15
31	0	0	1	12	54	3,79	67	0	5	18	27	18	2,85	68	10,82
32	0	0	2	14	51	3,73	67	0	1	6	35	25	3,25	67	12,14
33	0	0	2	11	55	3,78	68	1	4	18	22	23	2,91	68	11,00
34	0	0	1	11	56	3,81	68	1	12	26	17	12	2,40	68	9,13
35	0	0	0	11	57	3,84	68	1	14	21	23	9	2,37	68	9,09
36	0	0	2	11	55	3,78	68	1	7	21	18	21	2,75	68	10,39

Ítem	Importància							Factibilitat							Priorització
	0	1	2	3	4	Mitjana	Respostes	0	1	2	3	4	Mitjana	Respostes	
37	0	0	1	4	62	3,91	67	0	1	9	16	41	3,45	67	13,48
38	0	0	1	6	61	3,88	68	0	6	18	21	23	2,90	68	11,25
39	0	0	0	6	62	3,91	68	0	1	10	17	40	3,41	68	13,35
40	0	0	3	10	55	3,76	68	5	15	20	21	7	2,15	68	8,08
41	0	0	0	8	60	3,88	68	0	4	8	29	27	3,16	68	12,28
42	0	0	0	11	57	3,84	68	0	6	20	25	17	2,78	68	10,67
43	0	1	2	14	49	3,68	66	0	10	19	19	18	2,68	66	9,87
44	0	0	1	15	52	3,75	68	0	6	23	19	20	2,78	68	10,42
45	0	1	1	17	49	3,68	68	0	8	20	28	12	2,65	68	9,73
46	0	0	2	9	57	3,81	68	2	8	20	22	16	2,62	68	9,97
47	0	0	1	4	62	3,91	67	0	10	14	23	20	2,79	67	10,91
48	0	0	1	12	54	3,79	67	2	14	18	21	12	2,40	67	9,11
49	0	1	3	17	46	3,61	67	6	12	13	21	15	2,40	67	8,68
50	0	1	4	18	44	3,57	67	2	8	25	18	14	2,51	67	8,94
51	0	0	1	12	54	3,79	67	0	11	20	22	14	2,58	67	9,79
52	0	0	1	12	55	3,79	68	5	11	17	20	15	2,43	68	9,21
53	0	0	1	12	55	3,79	68	2	9	19	26	12	2,54	68	9,65

Priorització de les garanties del model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida.



Llista de participants en l'enquesta d'identificació i prioritització dels aspectes clau del model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida.

M. Ángeles Aceituno	Josep M. Martínez
Núria Adell	Dolors Mateo
Adelina Albana	Antonio Moreno
Andrea Aldemira	Maria Morillo
Miquel Alet	Maria Nabal
Paloma Amil	Sergi Navarro
Núria Arraràs	Anna Olivé
Joan Bel	Inma Pablos
Íngrid Bullich	Marta Palomares
Concepció Cabanes	Núria Pardo
Manuel Cáceres	M ^a Amor Peix
Nuria Carsi	Xavier Pérez
Dolors Casellas	Ana M. Pérez
Maria Claramonte	Carme Piqué
Juan Carles Contel	Rosa Planesas
Rocío Cortés	Mónica Polo
Jordi Cruz	Montse Puig
Pere Domènech	Cèlia Pujol
Montse Domingo	Maria Ramos
Manel Esteban	Pepi Rivera
Jordi Fàbrega	Carlos Rodrigo
Elisabet Farga	M. José Roig
Amparo Garcia	Isabela Rolfs
Teresa Gili	Gloria Rovira
Montse Gomis	Jordi Royo
M ^a Dolores González	Gemma Sadurní
Assumpció González	Pau Sánchez
M. Jesús González	Sebastià Santa Eugènia
Isidre Grimau	Sílvia Ricart
Lluís Gros	Eva Rollan
Melinda Jiménez	Eduard Solé
Paqui Jurado	Dani Toro
Cristina Lacoma	Jordi Trelis
Esther Lasheras	Ana Varderí
Ester Limón	Laura Vila
Rosa Llausí	Carme Vila
Marta López	Pilar Villalobos
Ana Martín	

