

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

Xarxa d'atenció pal·liativa
pediàtrica integral

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

Xarxa d'atenció pal·liativa
pediàtrica integral

Barcelona, 2020



Generalitat
de Catalunya

/Salut

Alguns drets reservats

© 2020, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-No comercial-Sense obres derivades 4.0 internacional.

La llicència es pot consultar a:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>

Resum visual

Jordi Amblàs Novellas

Disseny gràfic

Víctor Oliva

Edició

Direcció General de Planificació en Salut del Departament de Salut

1a edició

Barcelona, juliol de 2020

Assessorament lingüístic

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut

Revisió corporativa

Oficina de Comunicació

Núm. de registre

82.541

Nota: al llarg del document s'utilitza el terme **infant i adolescent** per fer referència a nounats, lactants, nens i adolescents de fins a 18 anys d'ambdós sexes.

Coordinació

- Pla director sociosanitari. Direcció General de Planificació en Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.
- Àrea d'Atenció Sanitària. Servei Català de la Salut (CatSalut).

Índex

Resum visual	7
Pròleg	8
1. Introducció	10
2. Marc conceptual i definicions	12
2.1 Definició de cures pal·liatives pediàtriques	12
2.2 Model d'atenció pal·liativa	13
3. Població diana d'atenció pal·liativa pediàtrica	16
3.1. Criteris d'identificació de població amb necessitats pal·liatives	17
3.2. Dades epidemiològiques de cures pal·liatives pediàtriques	19
3.2.1. Estimacions de prevalença de malalties que limiten la vida en població pediàtrica	20
3.2.2. Estimacions de necessitats pal·liatives sobre la base de la mortalitat	21
3.2.3. Anàlisi d'activitat de cures pal·liatives pediàtriques en centres hospitalaris SISCAT	21
4. Organització per a l'atenció pal·liativa pediàtrica integral (Xarxa d'atenció) segons complexitat	23
4.1. Objectius de la XAPPI	24
4.2. Nivells d'intervenció i prioritització sobre la base de criteris de complexitat	25
4.2.1. Criteris de complexitat en cures pal·liatives pediàtriques	25
4.2.2. Nivells d'intervenció	28
5. Serveis d'atenció pal·liativa pediàtrica integral	30
5.1. Accessibilitat i sectorització	30
5.1.2. Criteris de prioritització de l'atenció als SAPPI	31
5.2. Cartera de serveis	33
5.2.1. Àmbit hospitalari	34

5.2.1.1. No internament (consulta externa i hospital de dia)	34
5.2.1.2. Internament: hospitalització	35
5.2.1.3. Internament: suport hospitalari	36
5.2.2. Àmbit domiciliari (suport del SAPPI)	37
5.2.3. Docència	39
5.3. Requeriments estructurals i funcionals dels SAPPI	40
5.3.1. Equips i professionals	41
5.3.2. Sistemes d'informació i registre	42

6. Seguiment i avaluació 43

Annexos 45

Annex 1. Estimació infants i adolescents amb necessitats pal·liatives	45
Annex 2. Estimació defuncions i defuncions per causes susceptibles de CP	48
Annex 3. Mortalitat infantil i juvenil susceptibles de CP	51
Annex 4. Orientacions per al registre i notificació de l'activitat assistencial	53

Resum visual

MODEL ORGANITZATIU D'ATENCIÓ INTEGRAL A LA POBLACIÓ INFANTIL I JUVENIL AMB NECESSITATS PAL·LIATIVES I EN SITUACIÓ DE FINAL DE VIDA

MODEL ORGANITZATIU D'ATENCIÓ INTEGRAL A LA



Pròleg

Després de l'elaboració de les *Bases per al model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida l'any 2018*, es considera necessari avançar en el seu desenvolupament.

L'atenció pal·liativa pediàtrica requereix el treball col·laboratiu dels professionals dels diferents àmbits assistencials, en què és necessari desenvolupar una xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica integral (XAPPI) on quedin ben definides les condicions, les característiques i els circuits de coordinació de funcionament de cadascun dels centres i els serveis implicats en l'atenció d'aquests infants i adolescents.

Derivat de l'evolució organitzativa de l'atenció pal·liativa pediàtrica en el sistema sanitari català i de la concentració del coneixement en aquest àmbit en alguns hospitals de Catalunya, s'ha prioritzat iniciar el desenvolupament de la xarxa a partir de tres serveis d'atenció pal·liativa pediàtrica integral (SAPPI) amb un enfocament d'abordatge inicialment terciari. Així doncs, l'objectiu d'aquest document és iniciar el desplegament organitzatiu de l'atenció pal·liativa pediàtrica, establint els requisits mínims i comuns d'aquests tres serveis.

A mesura que es facin accions per capacitar els territoris en matèria de cures pal·liatives pediàtriques, es transferirà progressivament i complementàriament l'atenció a centres i serveis sanitaris de les diferents regions sanitàries; els SAPPI assumiran només els infants i adolescents que es trobin en un grau de complexitat assistencial més elevat, i s'establirà en aquesta propera fase el funcionament complet de la XAPPI.

Aquest document, doncs, se centra en una primera fase de les diferents fases que s'esdevindran, en la qual s'assentarà el model organitzatiu d'atenció pal·liativa pediàtrica per al territori català.

Acrònims

AET	adequació esforç terapèutic
C2P2	cures pal·liatives i complexitat pediàtrica
CAP	centre d'atenció primària
CDIAP	centres de desenvolupament infantil i atenció precoç
CMBD	registre del conjunt mínim bàsic de dades
CMD	conjunt mínim dades
CUAP	centre d'urgències d'atenció primària
HC3	història clínica compartida
LET	limitació esforç terapèutic
MACA	malaltia crònica avançada
PCC	pacient crònic complex
PCI	paràlisi cerebral infantil
PIIC	pla d'intervenció individual i compartit
SAPPI	serveis d'atenció pal·liativa pediàtrica integral
SEM	sistema d'emergències mèdiques
SISCAT	sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya
SUD	situació d'últims dies
UEC	unitat expertesa clínica
UEH	unitats d'especialitat hospitalàries
XAPPI	xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica integral

1. Introducció

En les darreres dècades hi ha hagut un descens de la mortalitat infantil en el nostre entorn.¹ Paral·lelament, per un increment de supervivència d'infants i adolescents amb malalties molt greus, ha augmentat la prevalença d'infants i adolescents que donen lloc a una situació de vulnerabilitat associada a la seva morbiditat, en molts casos una comorbiditat crònica, que comporta més complexitat assistencial.

L'atenció pal·liativa pediàtrica té l'objectiu d'optimitzar la qualitat de vida, des de l'etapa prenatal fins a l'adolescència, dels infants que presenten una malaltia greu, habitualment incurable, que amenaça o limita la seva vida. Ofereix atenció integral al pacient i a la seva família en les diferents dimensions: física, psicoemocional, social i espiritual.

Les estimacions de prevalença de població amb necessitats pal·liatives pediàtriques varien de forma important en funció de la metodologia utilitzada i de la població i el territori analitzats. D'una banda, segons les dades de l'Associació Europea de Cures Pal·liatives (EAPC), s'estima que un mínim de 10 de cada 10.000 infants i adolescents (de 0 a 19 anys) tenen malalties que limiten o amenacen la seva vida.² Estudis publicats recentment parlen d'una prevalença de 20 per cada 10.000 infants en països com el Regne Unit.³ D'acord amb les dades de població de 0 a 19 anys de Catalunya, i fent una aproximació de mínims, s'estima que hi ha 1.535 infants amb aquesta condició. D'altra banda, d'acord amb les dades de mortalitat de Catalunya¹ dels darrers cinc anys, hi ha una mitjana de 400 defuncions de població de 0 a 19 anys, de les quals un 65% aproximadament serien per causes que fan previsible la mort i es consideren susceptibles de rebre cures pal·liatives (percentatge que oscil·la entre el 94% en el període perinatal i el 54% en infants de més d'un any).⁴

Els infants i adolescents amb malalties que limiten o amenacen la seva vida requereixen un enfocament integral, integrat i interdisciplinari, amb un equip expert i amb formació adequada, on la coordinació i la col·laboració entre unitats especialitzades i la pediatria del territori garanteixin una atenció de qualitat i precoç.

1. Registre de mortalitat de Catalunya, Servei de Gestió i Anàlisi de la Informació per a la Planificació Estratègica, Direcció General de Planificació en Salut, Departament de Salut.

2. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: Los hechos. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre d'Ovidio Onlus; 2009.

3. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Feb;53(2):171-177. DOI:10.1016/j.jpainsymman.

4. Navarro S, Ortiz J, Caritg J, Bosch. Estimació dels casos de mort tributàries de cures pal·liatives pediàtriques. *Pediatr Catalana*. 2015;75(1):12-8.

El Pla de salut de Catalunya 2016-2020, en la seva línia d'actuació 6.4, recull la necessitat de definir i implementar el Model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida. El Departament de Salut va publicar el febrer de l'any 2018 el document *Bases per al desenvolupament del model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida*. Aquest document va plantejar les recomanacions en l'àmbit del sistema públic de salut, per tal d'ordenar, i també desenvolupar, l'atenció pal·liativa pediàtrica d'acord amb els principis d'equitat en l'accés i en els resultats, de qualitat i eficiència, tenint en compte els recursos disponibles

Es considera que l'organització assistencial de l'atenció a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida s'ha de basar en una xarxa coordinada de serveis i d'atenció d'acord amb el grau de complexitat requerit, que contribueixi a oferir la màxima qualitat assistencial i obtenir bons resultats; a la utilització adequada i equitativa de recursos, i a la sostenibilitat del sistema sanitari públic. Alhora, ha de facilitar la innovació i la millora en la transferència de coneixement. Consegüentment, per millorar la qualitat i els resultats clínics i l'eficiència en la prestació de l'atenció pal·liativa pediàtrica, es considera necessari inicialment concentrar aquesta atenció en un nombre limitat de centres hospitalaris de referència amb unitats expertes en cures pal·liatives, amb les quals interaccionen els professionals dels centres hospitalaris, centres d'atenció primària i altres serveis propers als infants i adolescents.

L'objectiu del document és emmarcar el model organitzatiu d'atenció pal·liativa a la població pediàtrica, la cartera de serveis necessària dels SAPPI de Catalunya, les funcions i els requeriments d'aquests serveis de cures pal·liatives a fi d'implementar el model establert que doni resposta a les necessitats dels infants i adolescents, i a les seves famílies.

2. Marc conceptual i definicions

2.1 Definició de cures *pal·liatives pediàtriques*

D'acord amb l'Organització Mundial de la Salut (OMS), les cures pal·liatives pediàtriques consisteixen en la cura total activa del cos, la ment i l'esperit de l'infant o adolescent, i en la prestació de suport a la família. Comencen quan es diagnostica la malaltia i prossegueixen al marge de si rep tractament o no per combatre la malaltia.

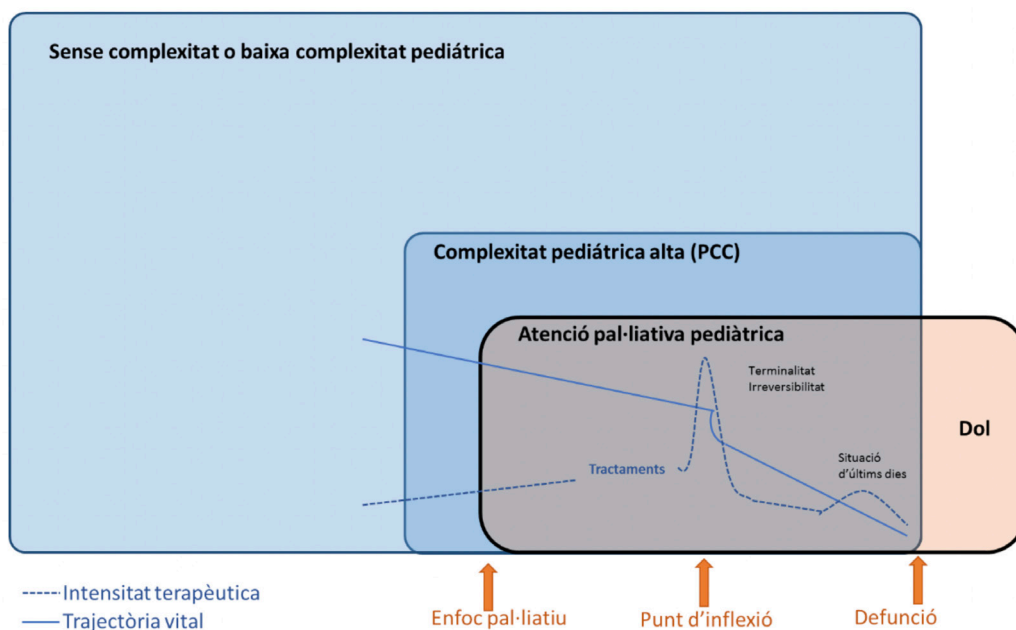
També el *II Pla estratègic nacional d'infància i adolescència (II PENIA)* planteja que la població infantil i juvenil amb malaltia avançada o en fase terminal requereix una atenció integral adaptada en cada moment a la seva situació.

L'Associació de Cures Pal·liatives per a Infants del Regne Unit (ACT) defineix les cures pal·liatives per a infants i joves amb problemes de salut que limiten o amenacen la vida (amb risc de morir) com l'enfocament actiu i total per cuidar, des del moment del diagnòstic o el reconeixement del problema de salut i al llarg de tota la vida de l'infant o adolescent fins a la seva mort. Comprèn les necessitats físiques i emocionals, elements socials i espirituals i enfocaments sobre millora de la qualitat de vida de l'infant o adolescent i el suport per a la família. Inclou la gestió, el control i el tractament de símptomes, sovint difícils, la provisió de breus descansos i atenció durant la mort i el procés de dol.

El concepte de *cures pal·liatives*, d'acord amb el posicionament de l'OMS, inclou una mirada precoç i àmplia. Conseqüentment, no només s'hi inclou la població pediàtrica en situació de terminalitat (un cop passat el punt d'inflexió)*⁵ i en situació d'últims dies (SUD), sinó que també s'hi inclouen els casos en què hi ha una malaltia o situació que amenaça o limita la vida de l'infant o adolescent, en qui l'esperança de vida pot ser relativament més llarga i, alhora, incerta. Habitualment es correspon amb els casos en què s'ha establert un enfocament pal·liatiu o s'han decidit mesures dirigides a adequar l'esforç terapèutic (figura 1).

5. Martino, R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. *Pediatría Integral*. 2007; 11:926-34.

Figura 1. Representació de la complexitat i l'atenció pal·liativa en l'àmbit pediàtric



Font: elaboració pròpia

* Es considera *superació del punt d'inflexió* el període de temps en el qual s'identifica un canvi en la tendència de la trajectòria clínica de la malaltia amb acceleració de l'empitjorament clínic, disminució dels intervals lliures de símptomes, augment d'ingressos hospitalaris, absència de resposta a l'escalada de tractaments o recaigudes repetides del seu procés basal.

Les cures pal·liatives pediàtriques s'associen a una complexitat pediàtrica; és per aquest motiu que es fa esment a l'abreviació C²P² (cures pal·liatives i complexitat pediàtrica). 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 manca de formació específica per part dels professionals, la repercussió en les dinàmiques familiars i l'impacte emocional i social, entre d'altres.

2.1 Model d'atenció pal·liativa

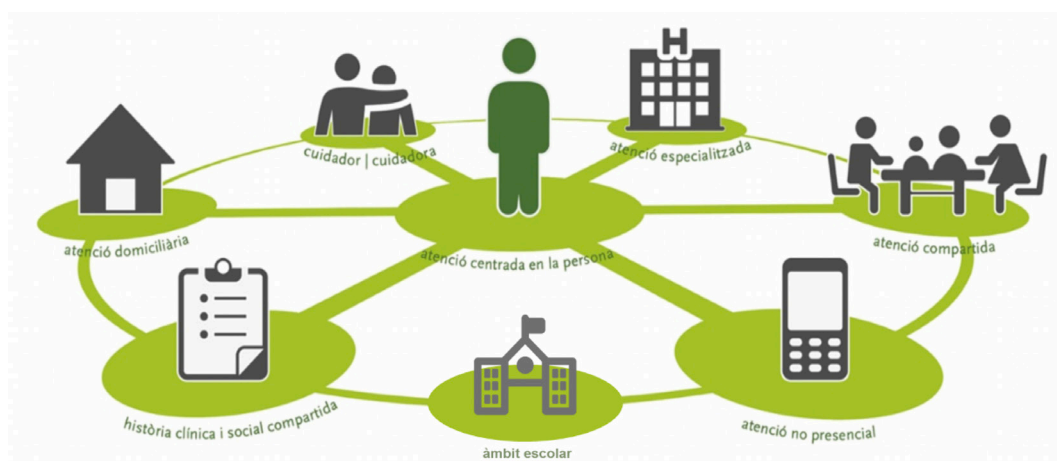
El model d'atenció als infants i adolescents amb necessitats complexes inclou l'atenció a població pediàtrica complexa (en el model català de cronicitat complexa es fa servir la sigla PCC per referir-nos al pacient crònic complex)⁶ i a població pediàtrica amb enfocament pal·liatiu o necessitats pal·liatives (sigla MACA, en el model català de cronicitat complexa).⁵

6. Blay C. Limón E. (coord.). Bases per a un model català d'atenció a les persones amb necessitats complexes. Conceptualització i introducció als elements operatius. Versió 6.0 del 27 de març de 2017. [Consulta el 15 juliol de 2019]. Disponible a: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3305/bases_model_catala_atencio_persones_necessitats_complexes_2017_ca.pdf?sequence=4&isAllowed=y

El model organitzatiu d'atenció pal·liativa pediàtrica ha de ser interdisciplinari, integrat i col·laboratiu entre els diferents serveis i nivells assistencials (també ha de considerar altres dispositius de l'àmbit educatiu, social, tercer sector...) que intervenen al llarg del procés assistencial. El model es fonamenta en tres eixos:

- Identificació d'infants i adolescents amb necessitats pal·liatives.
- Avaluació de les necessitats de l'infant o adolescent i de les persones del seu entorn cuidador.
- Pla d'atenció integral, que inclou el suport i l'acompanyament als infants i adolescents, i les seves famílies, al llarg de tot el procés assistencial (també atenció al dol), en què s'estableix el nivell i l'àmbit d'atenció més adequats en funció de la complexitat de les necessitats (figura 2).

Figura 2. Model d'atenció integrada



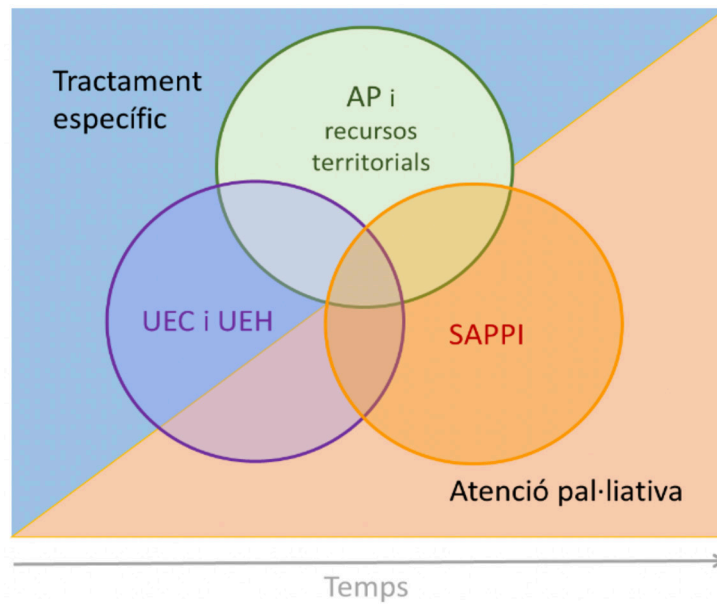
Font: adaptat del TERM CAT.

Atesa la baixa prevalença d'infants i adolescents amb necessitats pal·liatives es requereix una concentració particular de recursos i coneixements en algunes unitats específiques que liderin i estructurin el treball en xarxa. Aquest model vol oferir el màxim valor i optimitzar els recursos disponibles i l'adequació de l'atenció, establint nivells i circuits assistencials que garanteixin la qualitat i l'eficiència, la continuïtat assistencial i l'acompanyament del malalt i la seva família durant els diferents episodis de la malaltia.

Derivat del fet que un alt percentatge d'infants i joves que requereixen atenció pal·liativa tenen una malaltia minoritària, cal vetllar pel contínuum assistencial que es requereix entre les unitats de referència (unitats d'expertesa clínica —UEC— o unitats d'especialitats hospitalàries —UEH—), l'atenció primària pediàtrica i els serveis de cures pal·liatives pediàtrics (figura 3). Els equips d'atenció pediàtrica de primària i dels centres sanitaris del territori tenen un rol continuat al llarg de tot el procés assistencial com a recursos i serveis de proximitat. En el grup de població que no té UEC per malaltia o situació de base, com poden ser

els infants o adolescents amb paràlisi cerebral infantil (PCI), la coordinació amb el SAPPI l'ha de fer el professional de referència (pediatre d'atenció primària o d'una unitat hospitalària segons el principal problema de salut).

Figura 3. Contínuum entre àmbits i unitats assistencials



Font: elaboració pròpia.

UEC: unitats d'expertesa clínica; UEH: unitats d'especialitats hospitalàries; SAPPI: servei d'atenció pal·liativa pediàtrica integral; AP: atenció primària.

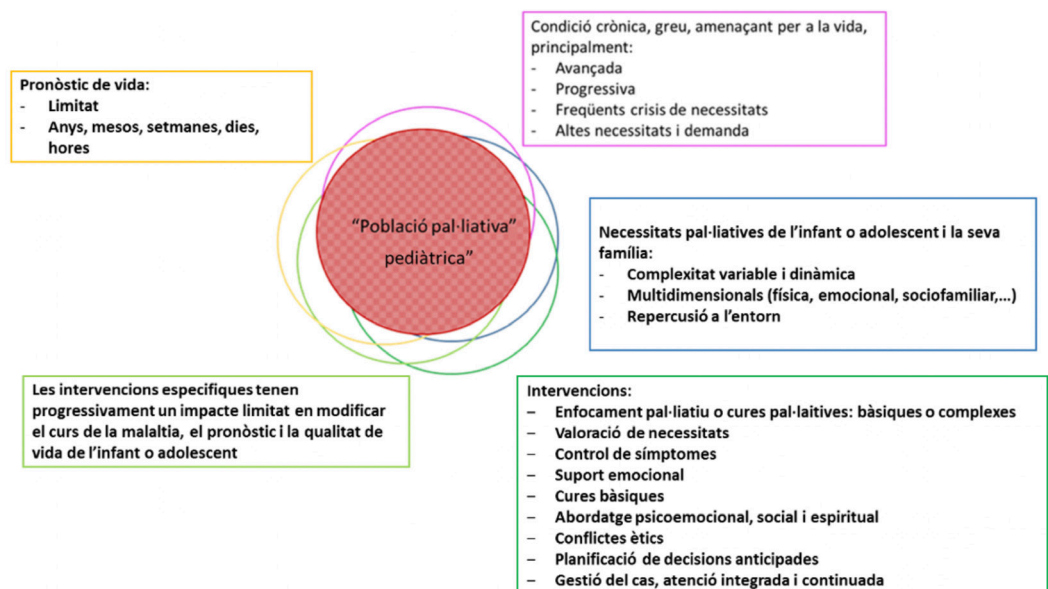
3. Població diana d'atenció pal·liativa pediàtrica

Les cures pal·liatives pediàtriques van dirigides a infants i adolescents (en alguns casos s'atenen nadons en l'etapa prenatal i persones a l'edat d'adult jove —al voltant dels vint anys—) amb diferents malalties, freqüentment minoritàries, que comporten diferents trajectòries vitals, quant a tipologia i intensitat de cures i la seva durada —des de poques hores o dies fins a diversos anys. També es consideren els casos de nadons dels quals, derivat d'un diagnòstic prenatal, es conegui el pronòstic de mort prematura.

Freqüentment són casos en què hi ha un enfocament d'adequació de l'esforç terapèutic (AET), tant de mesures diagnòstiques com terapèutiques. Les necessitats d'aquest grup de població pediàtrica són múltiples i complexes, determinades principalment per l'edat, el curs de la malaltia i l'entorn sociofamiliar i cultural.

Consegüentment, es considera que aquest col·lectiu de població pediàtrica requereix un model integral de cures pal·liatives que disposi de professionals amb capacitat i expertesa en aquesta matèria (figura 4).

Figura 4. Factors que defineixen la població diana



Font: traduït i adaptat de Building Integrated Palliative Care Programs and Services.⁷

7. Gómez-Batiste X i Connor S. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Chair of Palliative Care. WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. "la Caixa" Banking Foundation. Barcelona; 2017. ISBN: 978-84-9766-602-2.

Es defineixen quatre grups de població pediàtrica, d'acord amb la trajectòria de la malaltia, que requereixen cures pal·liatives:⁸

Grup 1: infants o adolescents amb situacions que amenacen la vida, per a les quals el tractament curatiu pot ser viable, però també pot fracassar (per exemple: càncer, infeccions o una fallada orgànica cardíaca, hepàtica o renal).

Grup 2: infants o adolescents amb malalties que requereixen un llarg període de tractament intensiu dirigit a mantenir la vida, però on la mort prematura encara és possible (per exemple: fibrosi quística, VIH/sida, anomalies cardiovasculars, distròfia muscular de Duchenne).

Grup 3: infants o adolescents amb malalties progressives sense opcions curatives, amb un tractament pal·liatiu des del diagnòstic (per exemple: trastorns neuromusculars o neurodegeneratius, trastorns metabòlics progressius, anomalies cromosòmiques, càncer metastàtic avançat en el moment del diagnòstic).

Grup 4: infants o adolescents amb situacions irreversibles, no progressives amb discapacitat greu que comporten extrema vulnerabilitat de patir complicacions de salut (per exemple: paràlisi cerebral greu, trastorns genètics, malformacions congènites, nounats de pes molt baix, lesions cerebrals o de la medul·la espinal).

Paral·lelament a aquests quatre grups, cal tenir en compte que hi ha característiques molt diferents entre nounats, infants, preadolescents i adolescents. Addicionalment, per les característiques específiques i l'atenció que reben, es considera un grup de característiques diferenciades el grup de nounats (i perinatals) com a grup de població susceptible de cures pal·liatives. Inclou principalment els nounats que ja sabem que naixeran amb problemes que limitaran la seva vida o sense vida com ara: els nounats que es troben en el límit de la viabilitat (menys de 23 setmanes de gestació o menys de 500 grams en néixer), nounats amb anomalies congènites (trisomies 13-15 o 18, anencefàlia, anomalies cardíques inoperables...) o nounats amb dany cerebral perinatal greu que no responen a intervencions en cures intensives, entre d'altres.

3.1. Criteris d'identificació de població amb necessitats pal·liatives

La identificació d'infants i adolescents amb necessitats pal·liatives l'ha de fer l'equip assistencial en els diferents àmbits:

- Atenció primària
- Hospital

Excepcionalment, la mateixa família o els professionals d'institucions no sanità-

8. Association for Children's Palliative Care (ACT). A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. ACT. 3rd ed. Bristol; 2009.

ries també podrien identificar i proposar la necessitat de canviar l'enfocament terapèutic cap a l'atenció pal·liativa. Són exemples d'aquests equips:

- Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP): si el personal d'aquests equips identifiqués un infant amb necessitats pal·liatives, hauria de fer la derivació al personal referent del sistema sanitari perquè pugui fer-ne també el registre als sistemes d'informació i aplicar el model d'atenció pal·liativa.
- Centre d'educació especial: dins d'aquests centres hi ha professionals amb molta expertesa en l'atenció a infants amb necessitats pal·liatives. Es fa la mateixa consideració que per al personal dels CDIAP.

Aquests casos en els quals no és l'equip assistencial qui detecta la necessitat d'iniciar un enfocament pal·liatiu, i amb la finalitat que l'infant o adolescent rebi atenció pal·liativa, cal que posin en coneixement dels equips sanitaris de referència (atenció primària o hospital) l'estat, la situació i les necessitats de l'infant o adolescent.

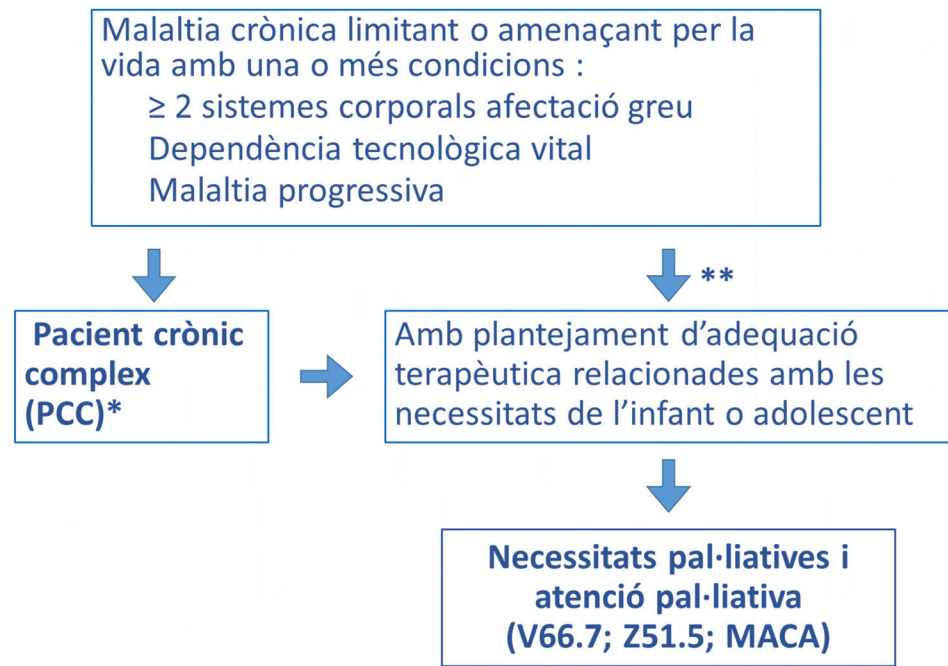
Tenint en compte que la majoria de la població pediàtrica que presenta necessitats de cures pal·liatives té una malaltia minoritària, es preveu que les unitats d'expertesa clínica tinguin un rol rellevant en aquest procés d'identificació.

La població amb necessitats pal·liatives requereix una presa de decisions relacionada amb l'AET (tant de mesures diagnòstiques com terapèutiques) i ha de complir un o més dels criteris següents (figura 5):

1. Situació de morbimortalitat (malaltia o problema de salut major) amb una afectació significativa, important o greu de com a mínim dos dels sistemes corporals:
 - Cardíac
 - Respiratori
 - Gastrointestinal
 - Renal
 - Hematològic
 - Endocrí/metabòlic
 - Neurològic
2. Malaltia progressiva i avançada associada a un deteriorament de la salut. Exemples: malaltia oncològica i altres malalties minoritàries, malalties neuromusculars degeneratives, cardiopaties complexes, etc.
3. Dependència tecnològica vital o funcional (la vida del pacient depèn del dispositiu).
Exemples: ventilació mecànica convencional, ventilació no invasiva més de 12 hores, infusió contínua de fàrmac amb bomba intratecal, nutrició parenteral domiciliària, traqueotomies, etc.

Les necessitats derivades de les esferes psicosocial i espiritual, malgrat la rellevància que tenen en l'atenció integral, no es consideren criteri nuclear per a la identificació, tot i que cal que siguin valorades, ja que afegeixen complexitat a la situació.

Figura 5. Algorisme per identificar infants i adolescents amb necessitats pal·liatives



Font: elaboració pròpia.

* Pendent de desenvolupar documentació de cronicitat complexa pediàtrica.

** Situacions en les quals l'evolució i la progressió de la situació o la malaltia és ràpida i requereix d'entrada atenció pal·liativa (per exemple, anencefàlia).

3.2. Dades 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.

3.2.1. Estimacions de prevalença de malalties que limiten la vida en població pediàtrica

Segons el Registre central de persones assegurades (RCA) del CatSalut, l'any 2019, Catalunya té 7.570.452 habitants, dels quals 1.384.711 (20,28%) tenen menys de 18 anys, 713.816 són homes i 670.895 són dones.

Tenint en compte les dades de prevalença de mínims² (10/10.000 infants i adolescents —de 0 a 19 anys—), s'estima que a Catalunya hi ha 1.535 infants i joves amb necessitats de cures pal·liatives pediàtriques. Cal tenir en compte que es fa una lleugera sobreestimació de prevalença en tenir-se en compte la població menor de 20 anys en aquest càlcul, ja que no es disposa de dades de prevalença amb els rangs d'edat amb els quals es treballa a Catalunya en l'atenció pediàtrica (fins als 18 anys).

A partir d'aquestes dades, en observar la distribució territorial dels casos estimats (Annex 1), podem veure que hi ha Sectors Sanitaris amb molts pocs casos (1 o 2 casos) d'infants o adolescents amb aquestes característiques (Aran i Alt Pirineu), mentre altres zones podrien arribar a tenir més de 80 casos prevalents (Àrees de Gestió territorial del Vallès Occidental Oest, Baix Llobregat Centre i Font Santa-l'Hospitalet Nord, Barcelonès Nord i Baix Maresme). Aquesta distribució de casos haurà de ser considerat en el desenvolupament de les línies pediàtriques a nivell de l'atenció primària⁹.

3.2.2. Estimacions de necessitats pal·liatives sobre la base de la mortalitat

D'acord amb les dades dels darrers cinc anys del Registre de mortalitat, a Catalunya hi ha una mitjana de 301 defuncions anuals de població de menys de 18 anys (174 nens i 130 nenes), de les quals el 70,5% són per causes susceptibles de cures pal·liatives pediàtriques (70,2% en nens i 71% en nenes). Aproximadament el 57,42% de les defuncions anuals es produeixen en població de menys d'un any (aproximadament 175 casos anuals; 43% de nenes i 57% de nens) on el percentatge de causes susceptibles de cures pal·liatives pediàtriques és del 81,09%, i en què en la primera setmana de vida és del 90,3%. En els infants de més d'un any, aquest percentatge es redueix al 56,17% (annex 2).

En aquest període hi va haver una mitjana de 261 casos d'infants nascuts morts (53,26% de nens).

L'any 2017, la taxa de defuncions en aquest grup d'edat va ser de 0,20 per cada 1.000 habitants (0,18 per cada 1.000 nenes i 0,22 per cada 1.000 nens) i va oscil·lar entre el 2,36 per cada 1.000 habitants en el grup de nens de menys d'un any i el 0,06 per cada 1.000 habitants en el grup de nenes de 10 a 14 anys. Aplicant aquestes taxes i basant-se en la mortalitat, s'estima que l'any 2019 hi haurà 281

9. Acord 13/2018, de 29 de novembre, del Consell d'Administració de l'Institut Català de la Salut, pel qual es creen nous equips d'atenció primària de pediatria territorial i es modifica el punt 1 de l'Acord 11/2012, de 28 de juny, de creació dels equips d'atenció primària de pediatria territorial. DOGC 7911, de 5 de juliol de 2019.

defuncions, de les quals aproximadament un 70% seran per causes susceptibles de cures pal·liatives¹⁰ (annex 3).

3.2.3. Anàlisi d'activitat de cures pal·liatives pediàtriques en centres hospitalaris SISCAT

A partir dels sistemes d'informació actuals és complex analitzar l'activitat de cures pal·liatives pediàtriques, tant dels infants i adolescents identificats i que han rebut aquesta atenció com dels que es podrien beneficiar de rebre-la, però dels quals no han estat identificades adequadament les necessitats pal·liatives.

L'any 2017 a Catalunya hi havia 62 infants i adolescents identificats amb la codificació MACA en els sistemes d'informació d'atenció primària, arran de les polítiques de cronicitat complexa impulsades en els darrers anys, tot i que no s'ha fet el desplegament en l'àmbit pediàtric.

La informació més aproximada de l'atenció pal·liativa que es fa al sistema sanitari deriva de l'anàlisi que es va fer en el període 2017-2018, quan es va demanar a quatre hospitals (taula 1) que facilitessin les dades sobre els pacients que han requerit atenció de cures pal·liatives i atenció a la cronicitat complexa (C²P²). Algunes dades destacables són:

- En aquest període es van atendre 461 infants i adolescents amb cobertura pública catalana, dels quals 108 van morir en el període analitzat.
- El percentatge de defuncions entre els hospitals estudiats oscil·la entre el 18% i el 34,2%, percentatges que suggereixen que atenen infants i adolescents en diferents etapes evolutives de la malaltia.
- Pràcticament tres quartes parts de la població atesa en aquests centres era de la Regió Sanitària Barcelona.
- El 98,3% dels infants i adolescents patien una malaltia minoritària.
- El 91,6% dels infants i adolescents atesos i el 96,4% dels que finalment van morir pateixen o patien una malaltia que s'agrupa en els grans grups de malalties següents:
 - Determinades afeccions originades en el període perinatal.
 - Malalties del sistema nerviós.
 - Malalties endocrines, nutricionals i metabòliques.
 - Malformacions congènites, deformitats congènites i anomalies (28% dels casos visitats per les unitats C²P²).
 - Neoplàsies (representen un 22,3% dels casos visitats per les unitats C²P²).

10. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención. Madrid, 2014.

- El 91,7% (423 infants i adolescents) han fet, en el període d'estudi, 20.770 visites a atenció primària per motius molt diversos (mitjana de 28-29 visites/any). Gairebé dues terceres parts de les visites les han fet professionals de medicina i una tercera part, personal infermer.
- Pel que fa a l'activitat hospitalària, 390 infants i adolescents (84,6%) han causat 2.837 ingressos (mitjana de 3,6 ingressos/any); 450 (97,6%) han estat visitats de forma ambulatoria i han causat 27.068 visites (mitjana de 30 visites/any); 397 infants i adolescents (86,1%) han fet 3.015 visites a urgències (mitjana de 4 urgències/any). L'atenció hospitalària la reben majoritàriament al mateix hospital on els ofereixen atenció C²P².
- Només set casos van rebre atenció per part de recursos socio-sanitaris (cinc casos en el Programa d'atenció domiciliària i equips de suport —PADES— i dos casos en unitats funcionals interdisciplinàries socio-sanitàries —UFISS—).
- El 81,1% pren medicació (295 de medicació hospitalària de dispensació ambulatoria) amb un import mitjà per pacient i any de 8.393 euros.

Paral·lelament, derivat d'un tall transversal *ad hoc* el juliol de 2019, es coneix que en aquests quatre hospitals catalans que ofereixen C²P² atenen en aquestes unitats 311 infants i adolescents, dels quals es considera que dues terceres parts tenen necessitats d'atenció pal·liativa i l'altra tercera part té necessitats d'atenció complexes, però sense enfocament pal·liatiu (taula 1).

Taula 1. Població pediàtrica atesa en hospitals que ofereixen cures pal·liatives i atenció a la cronicitat complexa

	LET	Enfocament cap a LET	No LET	Total
Hospital 1	6	16	7	29
Hospital 2	16	10	16	42
Hospital 3	3	10	37	50
Hospital 4	76	51	63	190
Total	101	87	123	311

Font: elaboració pròpia.

LET: limitació de l'esforç terapèutic.

Enfocament cap a LET: indicació de LET per part de l'equip assistencial, tot i que no està acordat amb la família.

Cal avançar en el sistema de recollida i explotació de dades en relació amb les cures pal·liatives pediàtriques, perquè permeti analitzar quina és l'activitat que es fa en aquest àmbit en el conjunt del sistema sanitari, més enllà dels estudis específics que s'hagin elaborat.

4. Organització per a l'atenció pal·liativa pediàtrica integral (Xarxa d'atenció) segons complexitat

Pel fet que es requereix un elevat grau d'expertesa clínica en la valoració, el tractament i el suport per part d'un equip multidisciplinari específic per a l'atenció pal·liativa pediàtrica, es considera necessari disposar d'una xarxa integrada d'atenció que es fonamenta en la participació i l'acord formalitzat entre els centres i els serveis implicats.

La XAPPI, en una primera fase, es basa en la identificació de centres que disposaran de SAPPI (amb estructura, funcionament i cartera de serveis definida basant-se en el territori i la població de referència). Progressivament, la XAPPI s'ampliarà amb centres hospitalaris de proximitat territorial amb professionals de referència específics per a l'atenció pal·liativa, amb qui s'han de vincular mitjançant acords formals de cooperació que defineixin els circuits que han de seguir els pacients i les responsabilitats compartides. El desplegament total de la XAPPI també compta amb la implicació i la participació imprescindible dels professionals més propers al domicili de l'infant o adolescent, de l'atenció pediàtrica de primària, dels hospitals que ofereixen atenció bàsica pediàtrica i dels sociosanitaris que ofereixen atenció pal·liativa.

La XAPPI disposa de tres nivells d'atenció:

- SAPPI. Ofereixen l'atenció més experta i específica en atenció pal·liativa, concentrada en pocs centres sanitaris. Es fa en centres d'internament, monogràfics de pediatria o no, destinats a resoldre la totalitat dels problemes de salut i que disposa dels anomenats *serveis d'alta especialització, supra-especialitats i tecnologies diagnòstiques* —terapèutiques avançades, terciarisme i unitats d'expertesa clínica de malalties minoritàries.
- Atenció pal·liativa pediàtrica en hospitals de referència territorial. Es presta en centres hospitalaris destinats a resoldre la quasi totalitat dels problemes de salut, llevat dels que requereixen una pràctica altament especialitzada (terciarisme i unitats d'expertesa clínica de malalties minoritàries). Disposen d'un o més professionals que, encara que no es dediquen a temps total a les cures pal·liatives, tenen alguna capacitat en atenció pal·liativa pediàtrica.

- Recursos territorials i comunitaris, propers al domicili de l'infant o adolescent amb necessitats pal·liatives. Inclou l'atenció primària pediàtrica i altres recursos i serveis de salut territorials, especialment els hospitals de proximitat que responen als requeriments habituals de la població. En aquests centres i serveis els professionals assistencials ofereixen una atenció pal·liativa bàsica. En aquest nivell d'atenció és necessari coordinar també els recursos socials, educatius i del tercer sector del territori que ofereixin atenció a l'infant o adolescent.

4.1. Objectius de la XAPPI

Els objectius que es plantegen amb l'organització d'una xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica integral són:

1. Identificar els pacients amb malalties que amenacen o limiten la vida que presenten necessitats pal·liatives.
2. Garantir l'atenció integral i integrada amb equips multidisciplinaris que incloguin l'atenció psicosocial i espiritual, amb professionals de treball social sanitari, psicologia i altres que donin resposta a aquestes necessitats.
3. Ordenar i implementar l'atenció pal·liativa pediàtrica al sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya (SISCAT) basant-se en la territorialització de la població pediàtrica catalana, els diferents nivells de centres i serveis de cures pal·liatives pediàtriques per garantir la qualitat assistencial i mantenir l'eficiència i la sostenibilitat del sistema sanitari català. La finalitat és garantir l'equitat territorial i evitar duplicitats protocol·litzant l'atenció d'acord amb els mateixos criteris a tot el sistema sanitari català.
4. Crear una xarxa d'atenció entre els serveis específics d'atenció pal·liativa pediàtrica i els especialistes hospitalaris, la resta de dispositius del SISCAT (atenció primària, hospitals de diferents nivells...) i altres serveis (educació, benestar social...), incorporant la família en el procés d'atenció i garantint una atenció coordinada i continuada.
5. Establir el Pla d'intervenció individualitzat i compartit (PIIC) a pediatria com a eina de coordinació entre diferents nivells assistencials.
6. Establir un marc de col·laboració entre els diferents àmbits assistencials que permeti desenvolupar circuits supraterritorials que facilitin l'atenció presencial per part dels equips de proximitat del territori de l'infant o adolescent (especialment al domicili), aprofitant les oportunitats que ofereixen les noves tecnologies i el suport i l'assessorament que poden oferir els equips específics de cures pal·liatives (presencial i no presencial) en l'atenció continuada.
7. Dissenyar i implementar eines formatives i de coordinació per als professionals dels serveis i els recursos que ofereixen atenció pediàtrica del SISCAT

sobre l'atenció als pacients amb malalties que amenacen o limiten la vida, els quals tenen necessitats pal·liatives.

8. Avaluar sistemàticament el desenvolupament de la implementació del model organitzatiu de cures pal·liatives i la seva qualitat, perquè el Servei Català de la Salut i el Departament de Salut puguin disposar d'informació per fer una millor planificació de l'atenció que s'ofereix a aquest col·lectiu.
9. Crear evidència dels resultats d'aquest model i extreure'n les millors pràctiques.

4.2 Nivells d'intervenció i prioritització sobre la base de criteris de complexitat

4.2.1. Criteris de complexitat en cures pal·liatives pediàtriques

Una vegada identificat l'infant o adolescent amb necessitats pal·liatives, l'equip assistencial ha de fer una valoració integral per determinar quin és el grau de complexitat de les necessitats que presenta.

Els condicionants i les necessitats físiques i fisiològiques són el focus principal a l'hora de valorar la complexitat de cada cas i, d'acord amb el que s'ha comentat anteriorment, la situació psicosocial i espiritual afegeix complexitat al procés assistencial.

En una malaltia habitualment incurable o amb situació clínica irreversible amb deteriorament de la salut i disminució de l'esperança de vida que fa que sigui poc probable que arribi a l'edat adulta, els criteris generals que defineixen un grau de complexitat més elevat en cures pal·liatives pediàtriques són:

- Malaltia de mal pronòstic vital a curt termini (es preveu la mort en menys de dos anys).
- Dependència tecnològica vital continua (traqueotomia, ventilació més de 12 hores al dia, nutrició artificial).
- Síntoma de control difícil o refractari.¹¹
- Malaltia avançada en situació pal·liativa (escala PaPaS > 25,¹² cal individualitzar si escala PaPaS 15-25) o amb superació del punt d'inflexió.
- Requereix ajuda en la presa de decisions per a la valoració de l'adequació de mesures diagnòstiques i terapèutiques (AET o LET).
- Situació d'últims dies.
- Previsió d'alta hospitalària de pacient altament complex (amb dependència

11. Iglesias ML, Echarte JL. Asistencia médica y de enfermería al paciente agónico que va a fallecer en urgencias. *Emerg.* 2007;19(1):201-10.

12. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliative Care.* 2013;12(1):20.

de tecnologia “vital”, risc de descompensacions greus o alta vulnerabilitat psicosocial que impacta en les cures).

També hi ha criteris d'alta complexitat relacionats amb diferents grups de malalties que requereixen atenció pal·liativa:

— **Neoplàsia:**

- Diagnòstic de neoplàsia en què no hi ha tractament curatiu.
- Diagnòstic de neoplàsia amb supervivència de menys del 20% als cinc anys.
- Entrada en assaig clínic en fase 1-2.
- Recaiguda o progressió de la malaltia o empitjorament de l'estat clínic, tot i rebre tractaments de primera línia indicats i l'ús de tractaments de rescat.

— **Insuficiència d'òrgan:**

- Progressió de la malaltia o empitjorament de l'estat clínic, tot i rebre tractaments optimitzats que requereixen una utilització superior de recursos sanitaris (entès com un ingrés no programat a la unitat de cures intensives —UCI—; un ingrés de durada superior a dos mesos amb canvis intensos en les cures del pacient o més de dos ingressos a planta per un mateix problema de salut o per descompensació de la malaltia de base).

— **Malalties irreversibles incurables, progressives o estables, però amb mort prematura inevitable:**

- Són malalties greus que tenen un curs amb exacerbacions o debilitant de forma progressiva (neurodegeneratives) que requereixen una alta utilització de recursos sanitaris per al tractament i el control de símptomes.
- Es considera una situació d'alta complexitat quan presenten dos o més dels criteris següents:
 - Respiratori:
 - Oxigenoteràpia més de 12 hores a domicili
 - Ventilació mecànica no invasiva més de 12 hores a domicili
 - Traqueotomia
 - Ventilació mecànica les 24 hores
 - Alimentació:
 - Pèrdua de pes per dificultats en l'alimentació
 - Dolor o símptomes gastrointestinals que obliguen a fer una reducció progressiva dels aliments
 - Convulsions:
 - Ús freqüent de medicació de rescat
 - Episodis d'estat epilèptic que requereixen tractament intensiu
 - Locomotor:
 - GROSS Motor Function (GMF) V

— Altres:

- Afectació bulbar greu (empitjorament de la disfàgia, tos i nàusees)
- Bomba de baclofèn (com a marcador de gravetat de l'espasticitat)
- Derivacions ventriculoperitoneals (sobretot si requereixen revisions freqüents)
- Dolor crònic de difícil abordatge

Als criteris per identificar la complexitat a partir de les necessitats físiques, se n'hi afegeixen d'altres de complexitat psicològica quan es compleix un dels ítems següents:

— **Vulnerabilitat psicoemocional.**

- Malestar emocional de la família i/o les persones de l'entorn cuidador que interfereix en les cures de l'infant o adolescent.
- Incapacitat d'acceptació de la malaltia.
- Psicopatologia diagnosticada sense seguiment específic.
- Familiars no integrats amb malestar emocional (per exemple, germans).
- Dols previs no resolts de malaltia o pèrdues.

— **Problemes de comunicació**

- Dificultats de relació entre els membres de la família

Els criteris de complexitat social es defineixen quan es compleixen tres o més ítems d'alta vulnerabilitat o un ítem de risc:

— **Criteris d'alta vulnerabilitat**

- Sobrecàrrega física o emocional de la persona cuidadora principal, la família i/o l'entorn cuidador, amb manca de suport.
- Situació socioeconòmica i/o laboral dels progenitors deficient.
- Manca de condicions mínimes al domicili: ocupació, procés de desnonament, sense documentació (processos juridicoadministratius que no permeten l'atenció integral sanitària de l'infant o adolescent).
- Dificultats per la vinculació o la responsabilitat envers l'infant o adolescent per la manca de capacitats parentals.
- Barrera idiomàtica o sociocultural amb alta dificultat per a la tasca de compliment del tractament.

— **Criteris de risc**

- Claudicació de la persona cuidadora principal.
- Addiccions, conductes antisocials o delictives.
- Sospita, risc de maltractament (en la parella o envers l'infant o adolescent).
- Problemes greus normalitzats en la criança o la cura de l'infant o adolescent per l'estat de salut greu o crònic, incapacitat física, intel·lectual...
- Manca de compliment del tractament, manca de compliment de les pautes mèdiques, les visites...

Quant als criteris de complexitat espiritual i existencial es defineixen els ítems següents:

- Expressió d'absurd o de pèrdua total del sentit de vida.
- Sentiment de culpa i falta de coherència amb la vida viscuda.
- Incapacitat de trobar la pau i expressió de desesperança persistent.
- Aïllament social i sentiment de soledat predominant.
- Desesperança davant la mort per por a la desaparició o desintegració per la dificultat d'ubicar un espai transcendent.
- Sentiment de culpa rumiativa i incapacitat per reparar relacions trenca- des amb persones que eren significatives.
- Expressió de convicció de culpa o de càstig merescut.

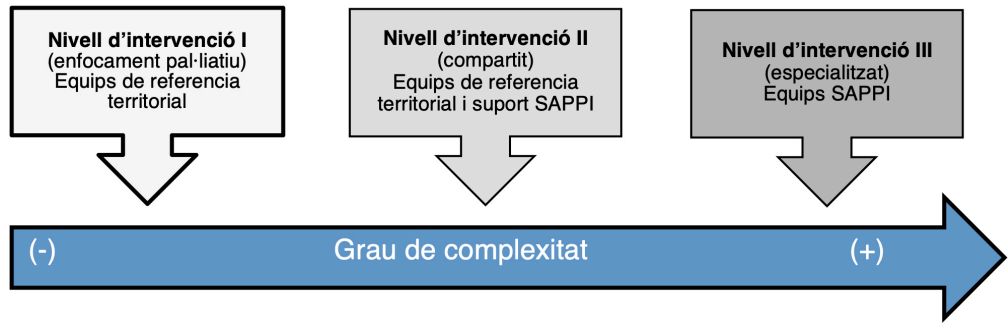
4.2.2 Nivells d'intervenció

La identificació d'un infant o adolescent amb necessitats pal·liatives implica, com a mínim, un enfocament pal·liatiu per part de l'equip assistencial que el tracta. Tot i així, segons les necessitats de l'infant o adolescent, tenint en compte criteris de complexitat, s'estableixen tres nivells d'intervenció, que a la vegada són dinàmics, i es pot passar d'un nivell a un altre segons la situació del pacient o, si escau, del seu entorn familiar:

- Nivell I, enfocament pal·liatiu: infant o adolescent l'atenció del qual és assumible per les unitats i els equips de referència o de zona, principalment atenció pediàtrica de primària, sense la intervenció (o la interconsulta puntual) del SAPPI.
- Nivell II, compartit: infant o adolescent l'atenció del qual pot ser assumida per les unitats i els equips de referència o de zona, però amb el suport i la col·laboració periòdica del SAPPI (virtual o presencial).
- Nivell III, atenció especialitzada del SAPPI: alta complexitat que requereix la gestió d'un equip multidisciplinari expert fins a la mort, la transició a l'edat adulta o la disminució de la complexitat. L'objectiu de la unitat experta és l'atenció interdisciplinària directa a l'infant o adolescent i la seva família, la valoració física, psicosocial i espiritual, l'elaboració d'un pla funcional compartit i la coordinació multidisciplinària.

El nivell d'intervenció s'ha d'establir basant-se en les necessitats de l'infant o adolescent i de la seva família, però esdevé fonamental la capacitat de l'equip assistencial de referència en matèria de cures pal·liatives pediàtriques.

El desenvolupament progressiu de la XAPPI, especialment en l'àmbit formatiu, permetrà disposar de professionals amb més capacitat en cures pal·liatives pediàtriques en el sistema sanitari català, tant en atenció primària com als hospitals. Aquest fet facilitarà que infants i adolescents que actualment es deriven als SAPPI puguin ser assumits a mitjà termini pels equips de referència com a nivells I i II.



5. Serveis d'atenció pal·liativa pediàtrica integral

Els SAPPI són serveis experts en cures pal·liatives pediàtriques que intervenen assistencialment en els casos en què s'estableix un nivell II o III, d'acord amb les característiques i els criteris de complexitat. Alhora, aquests serveis són el primer graó del desenvolupament de la XAPPI, mitjançant l'establiment de criteris d'accessibilitat i sectorització que esdevenen necessaris per aconseguir la capacitat dels professionals arreu del territori català.

5.1. Accessibilitat i sectorització

Les cures pal·liatives les han d'oferir tots els professionals del SISCAT, en què cal establir els criteris i circuits d'accessibilitat a unitats o serveis de més intensitat terapèutica, quan escaigui, segons la complexitat de les necessitats de l'infant o adolescent i de la seva família.

Els SAPPI ofereixen atenció als infants i adolescents, i a les seves famílies, que tenen cobertura sanitària pública.

L'accés als SAPPI, independentment del servei, recurs o centre del qual arribi la sol·licitud, es fa mitjançant una petició d'interconsulta on ha de constar:

- Dades de l'infant o adolescent (dades administratives i clíniques de rellevància, com el pes).
- Proposta de nivell de prioritació (normal, preferent o urgent).
- Diagnòstics rellevants.
- Pla de medicació (cal incloure-hi les fórmules magistrals).
- Al·lèrgies i reaccions adverses.
- Valoració multidimensional (estat de situació i necessitats en els àmbits funcional, nutricional, cognitiu, emocional, sociocultural i familiar).
- Aspectes de comunicació i informació amb l'infant o adolescent i la seva família.
- Atenció al pacient (cal descriure quins són els recursos i els serveis assistencials que estan atenent l'infant o adolescent).
- Motiu de consulta i/o derivació.
- Informació addicional assistencial d'interès.
- Signatura i dades del professional referent, del servei i el centre de procedència.

El SAPPI valorarà la interconsulta per establir els criteris de prioritització segons els criteris establerts a l'apartat 5.1.2 d'aquest document. Qualsevol infant o adolescent amb necessitats pal·liatives, la seva família i l'equip assistencial del territori català ha de tenir un SAPPI de referència.

Tenint en compte les àrees d'influència territorial dels hospitals de Catalunya que atenen població infantil, i amb la voluntat d'establir la XAPPI amb un desplegament progressiu, es definirà la població de referència per a cadascun dels SAPPI.

Cal tenir en compte la complexitat de gestió dels hospitals que tenen SAPPI, ja que ofereixen atenció de proximitat de la població del seu territori i alhora assumeixen els infants i adolescents en situació més complexa d'un territori més ampli.

Cal destacar que, d'acord amb la instrucció del CatSalut 12/2015, de modificació de la Instrucció 12/2014, de desenvolupament i implementació del model d'atenció a les malalties minoritàries (MM) a Catalunya, a ordenació d'unitats d'expertesa clínica (UEC) per a MM o grups temàtics de MM, tenint en compte l'alta prevalença d'infants amb malalties minoritàries que són atesos pels SAPPI, hi ha l'acord que s'ofereixi l'atenció pal·liativa a l'hospital on es tracta l'infant per la seva malaltia de base, tot i que no sigui el centre que li correspon per domicili segons aquesta territorialització. Aquesta condició també s'ha de tenir en compte per a altres instruccions en què es planteja una distribució territorial diferent de l'exposada. Aquesta situació implica que, en algunes situacions, l'equip del SAPPI haurà de coordinar-se amb els recursos d'altres territoris dels quals no són referents per a l'atenció pal·liativa pediàtrica.

5.1.2. Criteris de prioritització de l'atenció als SAPPI

En els grups de pacients amb criteris de complexitat que requereixen en més o menys grau la intervenció del SAPPI, serà imprescindible acordar amb la resta d'especialistes la prioritització de la intervenció per part d'aquests serveis específics de cures pal·liatives pediàtriques.

De forma general, davant la possibilitat que els SAPPI tinguin diferents casos en els quals han d'intervenir en un mateix moment, s'estableixen tres nivells de prioritat:

- Urgent:
 - Agonia/SUD.
 - Mort prevista en el proper mes.
 - Síntomes de control difícil o refractaris.
 - Presa de decisions complexa i urgent.
 - Situacions en què no es pot derivar al SAPPI per la urgència del cas, però en les quals aquest servei oferirà el suport i l'assessorament als professionals que el requereixen.

En aquests casos s'estableix que el temps de resposta de la visita sigui d'entre 24 i 48 hores si està ingressat a l'hospital i de menys de tres dies si és a domicili.

Quan no és possible oferir una atenció directa presencial, per la urgència del cas, esdevé fonamental que s'ofereixi assessorament i es doni resposta a l'equip derivador de forma urgent via telemàtica o virtual per donar resposta a les necessitats més immediates i intenses que permetin superar l'accés al SAPPI.

— Preferent:

- Terminalitat.
- Mort prevista en els propers 6-12 mesos.
- Presa de decisions complexa.
- Casos en què es prioritza l'alta hospitalària de forma precoç per centrar l'atenció al domicili, especialment quan hi ha manca de referent o de coordinació amb el territori.

S'estableix en aquests casos que el temps de resposta de la visita sigui d'una setmana si està ingressat a l'hospital i de menys de 15 dies si és a domicili.

Mentre no és possible oferir una atenció directa presencial, esdevé fonamental oferir la possibilitat d'un contacte telemàtic o virtual per donar resposta a les necessitats que permeti superar el temps d'accés al SAPPI.

— Ordinari:

- Estabilitat.
- Hi ha una coordinació mínima de l'atenció i un professional o equip referent.
- Pronòstic de vida superior a 12 mesos.

S'estableix en aquests casos que el temps de resposta de la visita sigui de menys d'un mes. Mentre no és possible oferir una atenció directa presencial, esdevé fonamental oferir la possibilitat d'un contacte telemàtic o virtual per donar resposta a les necessitats que permeti superar el temps d'accés al SAPPI.

L'inici de la intervenció psicosocial especialitzada pot no coincidir amb els nivells de prioritat descrits i s'ha de fer segons els criteris de prioritziació propis i recursos adients.

5.2. Cartera de serveis

Un membre del SAPPI, com a mínim, ha de ser el referent de l'atenció de l'infant o adolescent i la família l'ha d'identificar com a tal. Alhora, aquest referent coordinador ha de vetllar perquè s'ofereixi en cada moment el servei més adequat a les seves necessitats, i ha de treballar proactivament per la continuïtat assistencial, tant al domicili com a l'hospital.

A nivell assistencial l'objectiu del SAPPI va dirigit a fer el següent:

- Valoració integral del cas que permeti identificar les necessitats i el nivell d'intervenció que requereix.
- Realització de plans de cures individualitzats (també, compartits —PIIC—) basats en la valoració de les necessitats de l'infant o adolescent, la seva família i l'entorn; la presa de decisions compartida entre l'equip multidisciplinari ampli (equip de cures pal·liatives més els professionals rellevants per a l'atenció integral), la família i l'infant o adolescent, si és possible; i les seves voluntats i preferències, d'acord amb la metodologia de conferència de cas.¹³
- Gestió del cas entesa com a pràctica assistencial avançada que planifica i executa un pla d'atenció individualitzat, basada en la coordinació entre organitzacions i professionals, amb l'objectiu de donar resposta a les necessitats socials o de salut de les persones o del seu entorn.¹⁴ La finalitat és garantir la continuïtat assistencial, la coherència d'un procés assistencial complex i la coordinació de les intervencions dels professionals que intervenen en l'atenció a l'infant o adolescent en els àmbits sanitari i social, i educatiu, si escau, per superar la fragmentació i la compartimentació de serveis, nivells, departaments i persones. En els casos de nivell III, el SAPPI ha de liderar la gestió del cas. En els casos de nivell I II, el SAPPI es comunica i coordina amb qui lidera la gestió del cas (d'atenció primària o hospitalària) que actua com a referent de l'infant o adolescent i coordinen les actuacions de tots els professionals d'atenció primària i els serveis de l'hospital implicats en el cas: serveis diagnòstics, serveis clínics i serveis de suport (i socio-sanitaris, si escau).
- Assessorament multidisciplinari específic en cures pal·liatives pediàtriques.
- Coordinació assistencial per evitar que l'infant o adolescent i la seva família perdin el vincle amb els especialistes i professionals de referència abruptament, tant si són derivacions intrahospitalàries com si són derivacions entre l'hospital i el centre d'atenció primària o la transició entre els serveis de pediatria i els d'adults.
- Educació sanitària i acompanyament psicosocial a l'infant o adolescent i a

13. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. "Model de conferència de cas". Barcelona, 2019 (document pendent de publicació).

14. TERMCAT. <https://www.termcat.cat/ca/diccionaris-en-linia/160/ca/G>

les famílies per capacitar-les en l'autocura o cura de l'atenció dels seus fills i filles, especialment en els casos en què es prepara la família perquè assumeixi les cures a domicili. Treball de prevenció i detecció precoç de nous símptomes i possibles complicacions.

- Gestió de la malaltia i control de símptomes, amb teràpies farmacològiques i no farmacològiques, adequant el tractament a l'evolució i la situació de cada moment, juntament amb la gestió de la informació i de la presa de decisions que comporta.
- Atenció psicossocial i espiritual per donar resposta de forma conjunta a aquestes dimensions i que inclou el suport psicològic específic, el suport social específic i el suport espiritual específic segons les necessitats. S'hi inclouen també grups de suport dirigits a infants, adolescents, germans o germanes o persones cuidadores per prevenir l'esgotament i el risc de claudicació.
- Atenció al procés del dol, tant amb teràpia individual com en grups de dol, segons les necessitats. Aquesta atenció esdevé clau, no només en el procés de la mort, sinó durant el procés de la malaltia, tant per a l'infant o adolescent com per al seu entorn més proper. En casos de dol complicat es vetlla per la coordinació i el seguiment de forma integrada amb els serveis de salut mental de la zona.
- Suport telefònic específic de cures pal·liatives pediàtriques per garantir una atenció continuada els 7 dies de la setmana i les 24 hores al llarg del procés, tant als infants o adolescents i les seves famílies com als professionals interns dels hospitals, de l'àmbit pediàtric de l'atenció primària o el coordinador pediàtric del Sistema d'Emergències Mèdiques (SEM) que ofereixen l'atenció directa.

L'activitat es fa principalment en visites presencials i no presencials en els àmbits ambulatori, hospitalari i domiciliari. La cartera de serveis del SAPPI inclou:

5.2.1. Àmbit hospitalari

En l'àmbit hospitalari els SAPPI ofereixen serveis de no internament, quan l'infant o adolescent és al domicili i es visita ambulatoriament a l'hospital, i d'internament, quan hi està ingressat.

5.2.1.1. Sense internament (consulta externa i hospital de dia)

Un equip multidisciplinari especialitzat en atenció pal·liativa ofereix atenció ambulatoria a l'hospital. La cartera de serveis està destinada principalment als infants i adolescents amb necessitats pal·liatives que:

- Requereixen una primera avaluació integral per part d'un equip específic de cures pal·liatives pediàtriques.

- Requereixin seguiment especialitzat per part d'un equip específic de cures pal·liatives pediàtriques.
- Hagin estat donats d'alta d'un recurs hospitalari i necessitin seguiment especialitzat per part d'un equip específic de cures pal·liatives pediàtriques.

L'atenció per part d'aquests equips es basa en l'atenció d'infants i adolescents amb necessitats pal·liatives. Una vegada identificats, es farà un diagnòstic situacional a partir d'una valoració integral i de necessitats per establir un correcte pla d'atenció integral que determina el nivell d'intervenció.

El seguiment i la compartició d'aquest pla d'atenció dins del sistema de salut i al llarg del territori català, s'ha de dur a terme en forma de PIIC, que ha d'estar disponible a la història clínica compartida de Catalunya (HC3).

El seguiment especialitzat i planificat s'ha de dur a terme de manera coordinada amb els professionals dels diferents àmbits i serveis establerts, amb la creació de rutes d'atenció específiques, que recullin els circuits d'atenció i les pràctiques col·laboratives necessàries per garantir una atenció de qualitat, tant amb els professionals de pediatria de l'atenció primària com de l'hospital (i el sociosanitari, si escau) de proximitat del domicili de l'infant o adolescent.

Aquests equips principalment fan dos tipus d'activitat:

- Consulta d'avaluació i/o seguiment: consisteix en la valoració i el seguiment especialitzat fet per un, diversos o tots els membres de l'equip de professionals de pediatria (medicina i infermeria), treball social sanitari i psicologia amb capacitat de cures pal·liatives pediàtriques.
- Avaluació multidisciplinària: inclou la realització d'una valoració pediàtrica integral per part d'un equip de professionals de pediatria (medicina i infermeria), treball social sanitari i psicologia amb capacitat de cures pal·liatives pediàtriques, així com l'elaboració de l'informe final que s'ha de remetre al pediatre que hagi originat la consulta, amb la finalitat d'orientar les necessitats vinculades a la malaltia que limita la vida de l'infant o adolescent i la seva família i el nivell d'atenció en què serà atès.

Disposar de capacitat tècnica per al diagnòstic, amb mitjans propis o contractats a una altra entitat, que assegurin una actuació el suficientment àgil per fer eficient el servei és un element indispensable.

5.2.1.2 Internament: hospitalització

L'atenció hospitalària per part de l'equip específic de cures pal·liatives pediàtriques està destinada principalment a infants o adolescents amb una malaltia que limita o amenaça la seva vida, incloent-hi les malalties en situació avançada i terminal, ingressats a l'hospital d'aguts que requereixen una gestió de símptomes específica per part d'un equip expert de cures pal·liatives (nivell III).

Ofereix atenció integral, el seguiment el duu a terme l'equip de cures pal·liatives al llarg de l'ingrés, i el lideratge i la responsabilitat mèdica són del metge del SAPPI. El personal d'infermeria de la unitat en la qual l'infant o adolescent està ingressat és qui ofereix l'atenció continuada hospitalària.

L'atenció es fonamenta en un pla d'intervenció global a partir de la valoració integral inicial feta en què s'arriba a un diagnòstic de situació i de necessitats de l'infant o adolescent i la seva família i es determina el nivell d'intervenció per fer-ne el seguiment. Es treballa la transició a l'alta de forma coordinada amb els professionals dels diferents àmbits i serveis de destí, treballant proactivament i creant xarxa amb els professionals de pediatria de l'atenció primària i de l'hospital (i el sociosanitari, si escau) de proximitat del domicili de l'infant o adolescent atès.

Aquests equips principalment fan les activitats següents:

- Atenció directa a l'infant o adolescent i a la seva família: seguiment especialitzat fet per un equip amb professionals de medicina pediàtrica, infermeria pediàtrica, treball social i psicologia amb capacitació de cures pal·liatives pediàtriques.
- Valoració integral i interdisciplinària: valoració de les diferents dimensions de l'infant o adolescent per l'equip multidisciplinari.
- Gestió de casos: liderar el procés per assessorar, planificar, facilitar i defensar les opcions i els serveis que donen resposta a les necessitats de salut de l'infant o adolescent i les seves famílies, organitzant els recursos disponibles i promovent resultats de qualitat i eficients.
- Planificació de l'alta amb requeriment de continuïtat assistencial pal·liativa per l'atenció pediàtrica de primària i comunitària, hospitalària o sociosanitària de proximitat.

5.2.1.3. Internament: suport hospitalari

L'atenció de suport hospitalari per part de l'equip específic de cures pal·liatives pediàtriques està destinada principalment a infants o adolescents amb una malaltia que limita o amenaça la seva vida, incloent-hi les malalties en situació avançada i terminal, ingressats a l'hospital d'aguts que requereixin una valoració integral, el seguiment integral o la preparació i la coordinació de l'alta hospitalària per part d'un equip específic de cures pal·liatives.

Ofereix atenció integral i coordinada amb els serveis pediàtrics respectius a les unitats d'hospitalització. El personal d'infermeria de la unitat en la qual l'infant o adolescent està ingressat és qui ofereix l'atenció continuada hospitalària.

L'atenció es fonamenta en un pla d'intervenció global basant-se en la valoració integral inicial feta en la qual s'arriba a un diagnòstic de situació i de necessitats de l'infant o adolescent i la seva família i es determina el nivell d'intervenció per fer el seguiment.

L'equip específic de cures pal·liatives és el responsable del seguiment al llarg de l'ingrés, amb la intensitat i el lideratge que requereixi cada cas. Es treballa la transició a l'alta de forma coordinada i col·laborativa amb els professionals dels diferents àmbits i serveis de destí treballant-hi proactivament i creant xarxa amb els professionals de l'atenció primària i de l'hospital (i el sociosanitari, si escau) de proximitat del domicili de l'infant o adolescent atès.

Aquests equips principalment fan les activitats següents:

- Atenció directa a l'infant o adolescent i a la seva família: seguiment especialitzat fet per un equip amb professionals de medicina pediàtrica, infermeria pediàtrica, treball social i psicologia amb capacitat de cures pal·liatives pediàtriques.
- Valoració integral i interdisciplinària: valoració de les diferents dimensions de l'infant o adolescent per part de l'equip multidisciplinari.
- Actuació proactiva hospitalària: identificació de població pediàtrica amb necessitats pal·liatives que està ingressada a l'hospital mitjançant l'establiment de criteris, incorporació de procediments sistemàtics d'identificació i treball conjunt i proper amb els professionals de la resta de serveis i unitats.
- Gestió de casos: participació (nivells I i II) i lideratge (nivell III) per assessorar, planificar, facilitar i defensar les opcions i els serveis que donen resposta a les necessitats de salut de l'infant o adolescent i les seves famílies, organitzant els recursos disponibles i promovent resultats de qualitat i eficients.
- Coordinació dels recursos entre nivells assistencials: establiment de rutes d'atenció específiques, circuits d'atenció i pràctiques col·laboratives.
- Planificació de l'alta amb requeriment de continuïtat assistencial pal·liativa per l'atenció primària i comunitària, hospitalària o sociosanitària de proximitat.
- Suport als equips respectius dels diferents serveis de pediatria de l'hospital: assessorament a professionals de l'hospital en matèria de cures pal·liatives. També fan tasques de suport en matèria de formació, docència i recerca.

5.2.2. Àmbit domiciliari (suport del SAPPI)

L'atenció domiciliària per part de l'equip de cures pal·liatives pediàtriques està destinada principalment als pacients següents:

- Infants i adolescents amb una malaltia que limita o amenaça la seva vida, incloent-hi les malalties en situació avançada i terminal, que no requereixen ingrés hospitalari, però que, pel seu nivell de dependència i les seves necessitats sociosanitàries, requereixin una valoració integral, atenció i seguiment integral per part d'un equip específic de cures pal·liatives en diferents intensitats.

La cobertura domiciliària de l'equip d'atenció als infants i adolescents amb necessitats pal·liatives es basa en la sectorització de l'àrea d'influència. Aquesta atenció ha de ser integrada amb l'equip de pediatria d'atenció primària que territorialment té assignat aquest infant o adolescent i els recursos hospitalaris de proximitat per garantir una atenció òptima de les seves necessitats. També amb els serveis socials i educatius del territori quan sigui necessari.

L'equip de cures pal·liatives també ha de vetllar pel contínuum assistencial, i compta amb els professionals de pediatria dels recursos d'atenció primària, hospitalaris i sociosanitaris, si escau, de la zona on viu l'infant o adolescent i la seva família. Així mateix, la utilització de les eines definides amb anterioritat i el disseny de les rutes adients d'atenció han de garantir, en situació de crisi de l'infant o adolescent amb necessitats pal·liatives i ateses les característiques o necessitats tan complexes que pot presentar, un trasllat segur i ràpid a l'hospital referent, on està l'equip especialitzat.

Pot ser necessari que la visita a domicili la faci un o diversos professionals en funció de les necessitats. La intensitat o freqüència i la tipologia de les visites dependrà de les necessitats de l'infant o adolescent i de la seva família i dels recursos i el desplegament de la XAPPI. L'atenció a domicili es pot fer també de forma no presencial, mitjançant visites telemàtiques (telèfon, videoconferència...).

Per dur a terme la cartera de serveis assistencial esmentada, els SAPPI també fan un conjunt d'activitats, de càrrega assistencial indirecta, que permeten disposar de tot un conjunt d'eines que han de facilitar la comunicació entre l'atenció primària, els serveis de suport i l'atenció especialitzada i permetre compartir la informació sobre l'infant o adolescent malalt, l'actualització del coneixement clínic i epidemiològic de l'atenció pal·liativa pediàtrica i la definició dels serveis d'expertesa. Són eines que faciliten, en definitiva, el treball en xarxa per millorar l'atenció interdisciplinària a un infant o adolescent amb necessitats pal·liatives, entre els quals també cal destacar la participació dels professionals de la xarxa educativa i social.

S'inclouen en aquestes activitats indirectes vinculades a la cartera de serveis les interconsultes, les accions de coordinació i d'assessorament i suport a altres professionals, ja siguin del mateix centre hospitalari o d'altres centres, entre les quals destaquen:

- Assessorament mèdic, infermer, de treball social o psicològic quan sigui adient.
- Reunions multidisciplinàries i sessions periòdiques (presencials i amb opció de seguiment virtual) de discussió de casos amb especialistes i professionals de territori.
- Reunions de coordinació amb els professionals del territori de referència, tant dels serveis sanitaris com dels serveis socials i d'educació.
- Participació en comitès i comissions intrahospitalàries multidisciplinàries, on es plantegen casos i es decideix l'enfocament terapèutic més adequat

de forma conjunta entre els diferents especialistes i professionals que hi participen. Es pot considerar molt convenient que els professionals de territori també participin en aquests comitès (pediatria d'atenció primària, hospital i sociosanitari, si escau, de proximitat).

5.2.3. Docència

L'estudi de necessitats i expectatives en l'atenció a la població pediàtrica amb necessitats pal·liatives apunta a la necessitat de fer una actualització clínica en cures pal·liatives pediàtriques bàsiques en la majoria dels professionals (tant comunitaris com hospitalaris), superar la fragmentació dels serveis entre nivells, departaments i centres, i avançar en la innovació i la definició de rols de tots els que participen de l'atenció per aconseguir una ruta clínica contínua de l'infant o adolescent i la seva família quan busca un diagnòstic, un pla d'atenció i un tractament integrats.

La identificació del centre i el servei que assumeix el lideratge del procés assistencial representa un vincle i una dependència important per a l'infant o adolescent amb necessitats pal·liatives i la seva família, en aquest cas del SAPPI. Alhora, la no coordinació o la desvinculació dels recursos comunitaris socials, educatius i sanitaris disponibles a prop del domicili fa que es perdin oportunitats de millora en l'atenció i en la qualitat de vida de l'afectat i dels familiars. És en aquest sentit que cal oferir eines per millorar els coneixements, les tècniques i les habilitats dels professionals que atenen l'infant o adolescent per progressar en la pràctica clínica i l'abordatge interdisciplinari del cas. Més enllà dels coneixements clínics i tècnics de l'atenció pal·liativa, els professionals han de tenir una visió global de la problemàtica a què s'afronten i del model, han d'adquirir habilitats i actituds que els permetin la comprensió de la realitat de l'entorn de treball i la detecció de les oportunitats d'intervenció.

L'objectiu és la capacitació de professionals de l'àmbit pediàtric de l'atenció primària, hospitalària, també urgent i extrahospitalària, en funció del grau d'intensitat de la seva assistència a la població pediàtrica amb necessitats pal·liatives.

A part de l'activitat assistencial, els serveis de cures pal·liatives pediàtriques han de col·laborar en els programes formatius i mantenir una activitat docent de forma regular per a professionals de medicina (MIR), infermeria (EIR), recomanable en psicologia (PIR), així com per a estades formatives específiques (de formació de postgrau).

Es plantegen dues àrees clau prioritàries de formació:

- Formació continuada per capacitar els professionals de pediatria, en funció de l'àmbit i de l'oferta assistencials, en bones pràctiques, que ha de permetre una actualització tècnica en el procés de detecció, diagnòstic, terapèutic, i en el seguiment i l'acompanyament al llarg del procés.

- La capacitat en la gestió de la continuïtat (mitjançant la història clínica compartida, els circuits assistencials, els criteris de derivació, etc.), desenvolupant una activitat formativa estable en forma de sessions de formació, coordinació i divulgació d'eines i metodologies de treball a professionals d'altres serveis, recursos i nivells assistencials.

5.3. Requeriments estructurals i funcionals de la XAPPI

El desenvolupament de la XAPPI es considera un programa d'abast català amb la voluntat de desenvolupar una atenció pal·liativa pediàtrica integral, de qualitat i equitativa arreu. S'inicia amb la creació de SAPPI en tres centres que col·laboren estretament entre ells, que s'enriqueixen del coneixement mutu, estableixen circuits i criteris homogenis de funcionament i participen en projectes conjunts d'avaluació de serveis i de recerca. Conseqüentment, cal disposar d'un acord formalitzat entre els tres centres implicats inicialment.

Per garantir el desenvolupament progressiu de la XAPPI de forma homogènia s'ha de disposar d'una figura coordinadora que ha de ser un professional d'un dels tres SAPPI (amb un mínim de dos anys i rotatiu). Les seves funcions principals són:

- Ser un referent clínic en el sistema sanitari català i interlocutor amb l'Administració en matèria de cures pal·liatives pediàtriques.
- Coordinar-se juntament amb els caps dels tres SAPPI per aconseguir que treballin com una única unitat funcional.
- Aglutinar i difondre el coneixement sobre el model d'atenció pal·liativa pediàtrica i el seu desenvolupament operatiu a Catalunya.
- Vetllar pel compliment dels objectius que es plantegen dels SAPPI.
- Impulsar l'elaboració de protocols conjunts per aconseguir l'homogeneïtat de funcionament i nivells d'atenció entre els tres SAPPI i en la XAPPI de forma extensiva. Es destaquen aspectes com:
 - Processos assistencials dels problemes de salut principals (PCI, oncologia, neurologia, insuficiència orgànica crònica avançada —IOCA—, neonatologia...).
 - Criteris de la intervenció psicosocial específica.
 - Intervenció en el procés de dol.
- Planificar les estratègies de docència que han de desenvolupar els SAPPI en el seu territori per aconseguir la capacitat progressiva dels professionals de la XAPPI.
- Planificar les estratègies de formació que rebran els professionals dels SAPPI per garantir la capacitat necessària i l'actualització en matèria d'atenció pal·liativa pediàtrica.

- Participar en l'avaluació periòdica i en la difusió dels resultats assolits en l'atenció pal·liativa pediàtrica en el sistema sanitari català. Coordinar el treball que permeti definir el contingut de la memòria anual dels serveis i elaborar, com a part del seguiment, un informe anual d'activitat i resultats.
- Promoure la recerca dins de la XAPPI i conèixer els estudis en matèria d'atenció pal·liativa pediàtrica que s'estan fent.

Alhora, els SAPPI estan inclosos en els serveis pediàtrics que ofereixen atenció a infants i adolescents amb malalties cròniques complexes, tenen dependència d'aquests serveis o hi mantenen una estreta vinculació. També han de treballar amb diferents serveis i especialitats pediàtriques, principalment amb UEC i UEH de neurologia, d'oncologia, de neonatologia i de cures intensives, així com amb centres i professionals del territori més pròxim al domicili de l'infant o adolescent. Per a aquest treball coordinat es requereix que els SAPPI estableixin acords de treball conjunt i cooperació amb altres serveis i entitats, com a mínim amb els aspectes assenyalats en aquest document. Cal un termini temporal perquè, en funció de la situació de cada àmbit territorial, s'estableixin acords de col·laboració i criteris de responsabilitat en l'atenció inclosa i la cartera de serveis entre els diferents centres implicats.

5.3.1. Equips i professionals

Els SAPPI es consideren serveis interdisciplinaris per a l'atenció pal·liativa pediàtrica, que disposen de tots els professionals imprescindibles per garantir una atenció integral (necessitats físiques, psicològiques, emocionals, espirituals, socials), de qualitat i experta a la població pediàtrica amb necessitats pal·liatives i als seus familiars.

S'estableix com a equip mínim necessari professionals de la medicina, d'infermeria, de psicologia i de treball social amb formació especialitzada de pediatria (en les disciplines que hi ha) i específica en cures pal·liatives (formació de postgrau i continuada, assistència a congressos, etc.) Alhora, és de gran valor el coneixement i l'experiència en cures pal·liatives pediàtriques dels membres de l'equip (anys d'experiència assistencial en aquest àmbit) i el recorregut comú i el grau de consolidació de l'equip (especialment important en el cas d'aliança entre organitzacions).

Tots els professionals que treballen en atenció pal·liativa pediàtrica han de disposar de formació específica, també en matèria de comunicació i gestió emocional, i, així mateix, han de rebre suport i supervisió individual i de l'equip. Esdevé un requisit del SAPPI vetllar perquè els professionals d'aquests serveis estiguin el màxim d'actualitzats en aspectes formatius vinculats i necessaris per a la pràctica assistencial diària.

Cada SAPPI ha de disposar d'un coordinador que serà el responsable de la direcció, l'execució, la coordinació i el control del treball del servei.

Cal tenir en compte que també s'estableixen necessaris en el servei un professional que ofereixi suport administratiu i d'altres que puguin intervenir com a mediadors culturals i també que puguin ajudar a cobrir les necessitats espirituals (agent espiritual).

Amb l'objectiu de respondre a les necessitats de la població pediàtrica en matèria de cures pal·liatives, es té en compte la possibilitat que els SAPPI puguin comptar amb el suport d'entitats del tercer sector, que mitjançant convenis i altres fórmules de relació permetin alinear l'activitat pròpia del sistema públic de salut i l'activitat complementària que fan des d'aquestes organitzacions, especialment al domicili.

5.3.2. Sistemes d'informació i registre

Amb la finalitat de millorar la informació disponible sobre els infants i adolescents atesos als SAPPI i dels recursos sanitaris que s'utilitzen per atendre'ls, es promou la utilització de les eines TIC disponibles actualment, com la història clínica compartida (adreçat als professionals) i La Meva Salut (adreçat als usuaris). Alhora, a mesura que es vagin incorporant al Pla de sistemes del Departament de Salut altres eines TIC, el CatSalut en facilitarà la seva utilització.

Així mateix, s'utilitzaran els registres i les bases de dades existents de què es disposa en el sistema sanitari. En cas que es necessitin nous registres per avaluar l'atenció pal·liativa pediàtrica dels SAPPI, és necessari alinear, i vincular, si és possible, els nous registres als que ja hi ha, per garantir la seguretat de les dades i no duplicar les fonts d'informació. A l'annex 4 es descriuen orientacions per al registre i notificació de l'activitat assistencial.

6. Seguiment i avaluació

Es considera necessari establir una periodicitat estable de reunions de forma semestral (inicialment), amb el Departament de Salut, el CatSalut i el coordinador de la XAPPI, per fer el seguiment i l'avaluació del funcionament d'aquests serveis i el desenvolupament de la xarxa.

Per poder fer el seguiment i l'avaluació corresponent dels infants atesos als SAPPI, a partir dels casos introduïts en el Registre de malalties minoritàries es farà l'anàlisi de les dades disponibles en les diferents bases de dades del sistema sanitari (CMBD, facturació, farmàcia...).

S'utilitzaran indicadors per al monitoratge i el seguiment dels SAPPI, que alhora estaran vinculats amb el desenvolupament de la XAPPI. Els indicadors factibles actualment que es poden mesurar es relacionen amb:

- Identificació d'infants o adolescents amb necessitats pal·liatives
 - Infants i adolescents amb codificació V66.7; Z51.5; i/o MACA (edat, sexe, categoria major diagnòstica —CMD—, territori de residència —àrea de gestió assistencial o AGA i regió sanitària o RS—).
- Accessibilitat als SAPPI
 - Infants i adolescents atesos pels SAPPI (edat, sexe, hospital, CMD, territori).
 - Infants i adolescents no atesos pels SAPPI que han mort durant l'any (edat, sexe, hospital, CMD, territori).
 - Temps transcorregut des de l'entrada al SAPPI fins a la defunció de l'infant o adolescent (edat, sexe, hospital, CMD, territori).
- Càrrega assistencial dels infants i adolescents atesos pels SAPPI
 - Atenció dels SAPPI (edat, sexe, hospital, CMD, territori, tipus de visita —hospitalàries, domiciliàries, ambulatòries, telefòniques—, professional que visita).
 - Atenció primària pediàtrica (edat, sexe, hospital, CMD, territori, tipus de visita —al domicili, telefònica...—, professional que visita, motiu de visita, etc.).
 - Atenció hospitalària (edat, sexe, hospital, CMD, territori, tipus de visita —hospitalària, ambulatòria...—).
 - Atenció sociosanitària (edat, sexe, hospital, CMD, territori, línia assistencial...).

- Atenció urgent (edat, sexe, hospital, CMD, territori, tipus d'activitat — hospital, SEM, CUAP, etc.—).
- Farmàcia (edat, sexe, hospital, CMD, territori, receptes, medicació hospitalària de dispensació ambulatoria...).
- Resultats dels SAPPI
 - Infants i adolescents atesos pels SAPPI que han mort durant l'any (edat, sexe, hospital, CMD, territori).
 - Lloc de defunció dels infants i adolescents atesos pels SAPPI (edat, sexe, hospital, CMD, territori).

Paral·lelament, per complementar la informació que hi ha en els sistemes d'informació de què disposa el CatSalut i el Departament de Salut es planteja que el coordinador presenti una memòria anual dels SAPPI on s'incorpori la informació següent:

- Descripció de la dotació professional del SAPPI (nombre de professionals, perfil, dedicació, horaris...).
- Descripció de la població atesa anual pel SAPPI segons els nivells d'intervenció definits en l'apartat.
- Protocols de consens i criteris comuns consensuats quant a processos i funcionament dels SAPPI.
- Activitats formatives que han fet els professionals dels SAPPI.
- Accions docents intrahospitalàries i extrahospitalàries amb la resta d'àmbits assistencials.
- Disposició de rutes assistencials territorials o altres eines de coordinació amb altres nivells assistencials (AP, sociosanitària, urgències..).
- Sessions de coordinació intrahospitalàries i extrahospitalàries.
- Sessions o activitats de discussió de casos intrahospitalàries i extrahospitalàries.
- Estudis o projectes de recerca en desenvolupament.
- Grups terapèutics de suport o dol per a familiars.
- Mesures d'avaluació de la satisfacció i l'experiència dels infants i adolescents i les seves famílies.
- Altra informació rellevant que aportï valor al seguiment i l'avaluació dels SAPPI.

Annex 1

Estimació infants i adolescents amb necessitats pal·liatives

Estimació de mínim d'infants i adolescents amb necessitats pal·liatives per territori, a partir de dades de prevalença referenciades en la bibliografia.

Regió sanitària	Sector sanitari	Àrea de gestió assistencial (AGA)	Població 0-19 anys (RCA 2019)			Estimació mín. de CPP
			Home	Dona	Total	
Lleida	Lleida	Lleida	37.856	35.376	73.232	72
Camp de Tarragona	Alt Camp - Conca de Barberà	Alt Camp i Conca de Barberà	6549	6139	12.688	13
	Tarragonès - Baix Penedès	Baix Penedès	9.752	9.116	18.868	18
		Tarragonès	28915	27020	55.935	55
	Baix Camp –Priorat	Baix Camp i Priorat	22400	21222	43.622	43
Terres de l'Ebre	Terres de l'Ebre	Altebrat	2906	2625	5.531	6
		Baix Ebre	7.831	7.241	15.072	16
		Montsià	7.064	6.369	13.433	14
Girona	Girona Nord	Alt Empordà	14964	14374	29338	29
		Baix Empordà	13.689	12.757	26.446	27
		Garrotxa	5866	5403	11.269	11
		Ripollès	2175	1959	4134	5
	Girona Sud	Alt Maresme	12.468	11.735	24.203	25
		Selva Marítima	8.311	7.656	15.967	16
		Gironès Nord i Pla de l'Estany	18.496	17.276	35.772	35
		Gironès Sud i Selva Interior	17.752	16.608	34.360	35
Catalunya Central	Anoia	Anoia	12858	11847	24.705	25
	Osona	Osona	17.831	16.606	34.437	36
	Solsonès-Bages-Berguedà	Bages i Solsonès	22.775	21.185	43.960	45
		Berguedà	3.486	3.089	6.575	7

Alt Pirineu i Aran	Aran	Aran	893	826	1.719	2
	Alt Pirineu	Cerdanya	1.689	1.599	3.288	3
		Alt Urgell	1885	1781	3666	4
		Pallars	1665	1594	3.259	3
		Alta Ribagorça	330	303	633	1
Barcelona	Baix Llobregat Nord	Baix Llobregat Nord	19.352	18.080	37.432	38
	Vallès Oriental	Baix Montseny	6.478	6.022	12.500	12
		Baix Vallès	18.358	17.203	35.561	35
		Vallès Oriental Central	26.133	24.432	50.565	49
	Vallès Occidental Oest	Vallès Occidental Oest	51.818	48.727	100.545	100
	Vallès Occidental Est	Vallès Occidental Est	43.479	41.119	84.598	84
		Barcelona Nord	4.112	3.744	7.856	8
	Barcelona Ciutat Vella	Barcelona Litoral Mar	7723	7037	14.760	15
	Barcelona Sant Martí	Barcelona Dreta	3.038	3.018	6.056	6
	Barcelona Sant Martí	Barcelona Litoral Mar	18.410	17.274	35.684	36
	Barcelona Les Corts	Barcelona Esquerra	6.362	6.155	12.517	12
	Barcelona Sants-Montjuïc	Barcelona Esquerra	14.774	13.917	28.691	29
	Barcelona Sarrià-Sant Gervasi	Barcelona Esquerra	11.569	11.003	22.572	22
		Barcelona Nord	3.227	3.250	6.477	6
	Barcelona Eixample	Barcelona Esquerra	10.428	9.957	20.385	20
Barcelona Dreta		9.254	8.709	17.963	19	

Barcelona	Barcelona Gràcia	Barcelona Nord	1.975	1.847	3.822	4	
		Barcelona Dreta	7.878	7.366	15.244	16	
	Barcelona Horta-Guinardó	Barcelona Nord	8.506	8.075	16.581	16	
		Barcelona Dreta	5.881	5.613	11.494	12	
	Barcelona Nou Barris	Barcelona Nord	15409	14957	30.366	30	
	Barcelona Sant Andreu	Barcelona Nord	7.803	7.397	15.200	15	
		Barcelona Dreta	5.712	5.257	10.969	10	
	Alt Penedès – Garraf	Alt Penedès	11.208	10.481	21.689	22	
		Garraf	16.663	15.987	32.650	32	
	Baix Llobregat Centre-Litoral i l'Hospitalet de Llobregat	Baix Llobregat Centre i Font Santa - l'Hospitalet N.	44.887	42.383	87.270	87	
		L'Hospitalet Sud i el Prat de Llobregat	19.601	18.624	38.225	38	
		Baix Llobregat Litoral i Viladecans	21.417	20.032	41.449	42	
		Baix Llobregat Litoral i Sant Boi	13.628	13.114	26.742	27	
	BARCELONÈS NORD I MARESME	Barcelonès Nord i Baix Maresme	44.521	41.502	86.023	85	
		Maresme Central	29.516	27.483	56.999	57	
		Barcelona Litoral Mar	2.085	1.922	4.007	4	
			Sense especificar	--	2	2	
	Total			791.611	743.395	1.535.006	1.535

Annex 2

Estimació defuncions i defuncions per causes susceptibles de CP

Estimació de defuncions i defuncions per causes susceptibles de cures pal·liatives pediàtriques per territori, sobre la base de les taxes i la causa de defunció de la població de 0 a 17 anys a Catalunya.

Regió sanitària	Sector sanitari	Àrea de gestió assistencial (AGA)	Població 0-17 anys (RCA 2019)			Estimació defuncions	Defuncions susceptibles de cures pal·liatives
			Home	Dona	Total		
Lleida	Lleida	Lleida	34.092	32.025	66.117	14	7
Camp de Tarragona	Alt Camp -Conca de Barberà	Alt Camp i Conca de Barberà	5.882	5.558	11.440	2	1
		Tarragonès - Baix Penedès	Baix Penedès	8.830	8.225	17.055	4
	Tarragonès		26.271	24.456	50.727	11	6
	Baix Camp - Priorat	Baix Camp i Priorat	20.347	19.221	39.568	6	5
Terres de l'Ebre	Terres de l'Ebre	Altebrat	2.604	2.352	4.956	0	0
		Baix Ebre	7.035	6.542	13.577	2	2
		Montsià	6.336	5.723	12.059	2	2
Girona	Girona Nord	Alt Empordà	13.515	12.956	26.471	5	2
		Garrotxa	5.276	4.868	10.144	1	1
		Ripollès	1.970	1.768	3.738	0	0
	Girona Sud	Alt Maresme	11.227	10.613	21.840	5	4
		Selva Marítima	7.416	6.912	14.328	3	2
		Gironès Nord i Pla de l'Estany	16.668	15.572	32.240	6	4
		Gironès Sud i Selva Interior	16.074	15.112	31.186	5	3

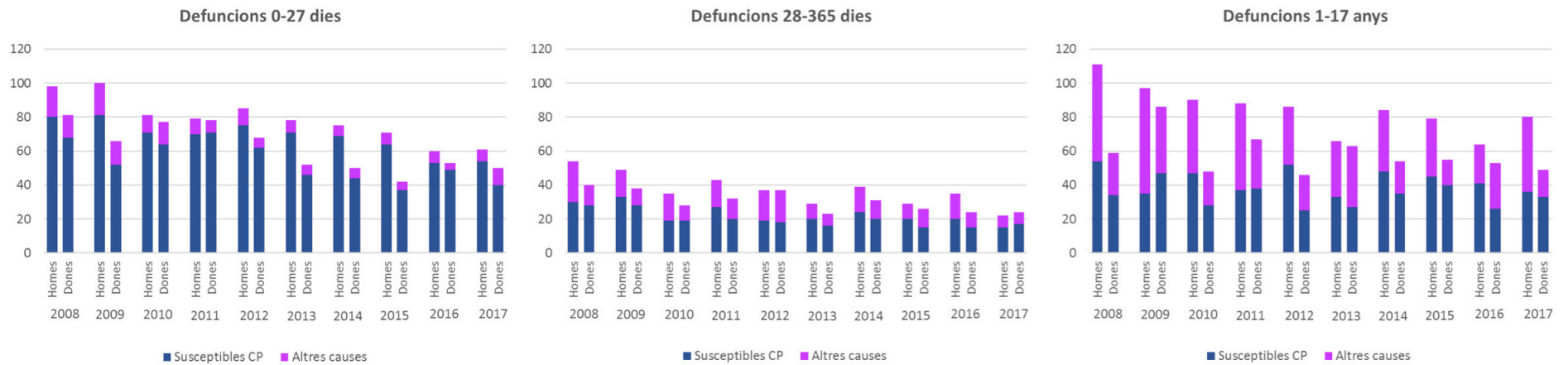
Catalunya Central	Anoia	Anoia	11.612	10.782	22.394	4	3
	Osona	Osona	16.072	15.004	31.076	5	3
	Solsonès-Bages-Berguedà	Bages i Solsonès	20.561	19.130	39.691	8	4
Berguedà		3.157	2.768	5.925	1	1	
Alt Pirineu i Aran	Aran	Aran	803	750	1.553	0	0
	Alt Pirineu	Cerdanya	250	249	499	0	0
		Alt Urgell	2.952	2.776	5.728	2	0
		Pallars	1.512	1.451	2.963	0	0
Alta Ribagorça		298	268	566	0	0	
Barcelona	Baix Llobregat Nord	Baix Llobregat Nord	17.548	16.434	33.982	6	5
	Vallès Oriental	Baix Montseny	5.846	5.427	11.273	2	2
		Baix Vallès	16.400	15.419	31.819	8	5
		Vallès Oriental Central	23.584	22.106	45.690	8	7
	Vallès Occidental Oest	Vallès Occidental Oest	46.852	44.066	90.918	17	13
	Vallès Occidental Est	Vallès Occidental Est	39.375	37.140	76.515	18	11
		Barcelona Nord	3.689	3.404	7.093	1	1
	Barcelona Ciutat Vella	Barcelona Litoral Mar	6.854	6.339	13.193	3	1
	Barcelona Sant Martí	Barcelona Dreta	2.707	2.731	5.438	1	0
	Barcelona Sant Martí	Barcelona Litoral Mar	16.637	15.594	32.231	7	5
	Barcelona Les Corts	Barcelona Esquerra	5.687	5.502	11.189	3	2
	Barcelona Sants-Montjuïc	Barcelona Esquerra	13.185	12.451	25.636	6	3
	Barcelona Sarrià-Sant Gervasi	Barcelona Esquerra	10.299	9.839	20.138	4	4
		Barcelona Nord	2.872	2.917	5.789	1	1
	Barcelona Eixample	Barcelona Esquerra	9.394	8.904	18.298	4	4
		Barcelona Dreta	8.277	7.785	16.062	5	2
	Barcelona Gràcia	Barcelona Nord	1.777	1.661	3.438	1	0
		Barcelona Dreta	7.155	6.656	13.811	4	2
	Barcelona Horta-Guinardó	Barcelona Nord	7.622	7.281	14.903	4	2
		Barcelona Dreta	5.298	5.033	10.331	3	1
Barcelona Nou Barris	Barcelona Nord	13.816	13.351	27.167	6	2	

	Barcelona Sant Andreu	Barcelona Nord	7.027	6.690	13.717	3	2
		Barcelona Dreta	5.118	4.670	9.788	2	2
	Alt Penedès - Garraf	Alt Penedès	10.153	9.512	19.665	4	4
		Garraf	14.980	14.388	29.368	7	6
	Baix Llobregat Centre-Litoral i l'Hospitalet de Llobregat	Baix Llobregat Centre i Font Santa - l'Hospitalet N.	40.475	38.157	78.632	18	14
		L'Hospitalet Sud i el Prat de Llobregat	17.690	16.824	34.514	8	7
		Baix Llobregat Litoral i Viladecans	19.452	18.100	37.552	7	7
		Baix Llobregat Litoral i Sant Boi	12.281	11.803	24.084	4	4
	Barcelonès Nord i Maresme	Barcelonès Nord i Baix Maresme	40.249	37.510	77.759	18	14
		Maresme Central	26.553	24.784	51.337	12	8
		Barcelona Litoral Mar	1.873	1.769	3.642	1	1
		Sense especificar	--	2	2		0
Total			713.816	670.895	1.384.711	287	197

Annex 3

Mortalitat infantil i juvenil susceptibles de CP

Dades de mortalitat infantil i juvenil per causes susceptibles de cures pal·liatives. Catalunya, 2008-2017



Font: Registre de mortalitat de Catalunya. Servei de Gestió i Anàlisi de la Informació per a la Planificació Estratègica. Direcció General de Planificació en Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.

Taxes de defuncions per grups d'edat. Catalunya, 2017

	Defuncions				Població			Taxes x 1.000 h.		
	Dones	Homes	Total	Percentatge (%)	Dones	Homes	Total	Dones	Homes	Total
Catalunya	32.825	32.684	65.509	100	3.836.279	3.683.602	7.519.881	8,56	8,87	8,71
Grup d'edat										
<1	74	83	157	54,89	33.162	35.201	68.363	2,23	2,36	2,30
1- 4	12	21	33	11,54	142.679	151.802	294.481	0,08	0,14	0,11
5- 9	16	17	33	11,54	202.538	216.173	418.711	0,08	0,08	0,08
10-14	12	15	27	9,44	196.549	209.723	406.272	0,06	0,07	0,07
15-17	9	27	36	12,59	108.063	114.951	223.014	0,08	0,23	0,16
0-17	123	163	286	100	682.991	727.850	1.410.841	0,18	0,22	0,20

Font: Registre de mortalitat de Catalunya. Servei de Gestió i Anàlisi de la Informació per a la Planificació Estratègica. Direcció General de Planificació en Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.

Annex 4

Orientacions per al registre i notificació de l'activitat assistencial

És requisit indispensable que els SAPPI insereixin al Registre de malalties minoritàries les dades sobre els infants que han requerit aquest tipus d'atenció. La informació que ha d'incloure's és:

- Identificador del pacient
- Nom de la malaltia
- Data del diagnòstic
- Data de la inclusió en el SAPPI (variable pendent de creació)

Paral·lelament, els hospitals amb SAPPI crearan el servei assistencial hospitalari de "Pediatria: cures pal·liatives" (codi pendent de creació).

La notificació de l'activitat assistencial que duguin a terme aquestes unitats s'ha de fer al CMBD en funció del tipus d'activitat (segons la normativa i els manuals de notificació del CatSalut). Aquesta informació, basada en criteris homogenis que permet en la seva integració i comparació, ha de servir per a:

- La planificació de serveis sanitaris: identificació de necessitats a partir de la morbiditat atesa, elaboració de determinats perfils de salut entre la població atesa, anàlisi de la utilització de serveis, etc.
- L'avaluació d'intervencions sanitàries: avaluació d'intervencions prioritzades al Pla de salut i avaluació d'altres actuacions en l'àmbit de la política sanitària per a l'atenció de determinats problemes de salut i/o grups de població.

S'ha de notificar l'activitat de les altes hospitalàries que hagin generat en les quals el metge o metgessa del SAPPI sigui el referent de l'ingrés al CMBD d'hospitals d'aguts (CMBD-HA). L'objectiu del registre CMBD-HA, en tot el seu abast, és disposar d'informació sobre la morbiditat atesa en règim d'internament, en recursos lligats a l'àmbit hospitalari. En el cas dels SAPPI, el registre ha de recollir informació sobre l'activitat d'hospitalització convencional que fan aquestes unitats. Per aconseguir el bon compliment del CMBD-HA s'han de seguir les indicacions i les recomanacions que es descriuen al Manual de notificació d'hospitals generals d'aguts del CatSalut.

S'ha de notificar l'activitat d'atenció especialitzada ambulatoria i les visites domiciliàries al CMBD d'atenció especialitzada ambulatoria (CMBD-AEA), ja que la unitat de recollida d'informació del registre és la visita del pacient. Per aconseguir el bon compliment del CMBD-AEA s'han de seguir les indicacions i les re-

comanacions que es descriuen al Manual de notificació d'atenció especialitzada ambulatoria del CatSalut tenint en compte les consideracions següents:

- La visita ambulatoria de consulta externa s'ha de registrar seguint el CMBD-AEA com a:
 - Tipus d'activitat: consulta externa (135).
 - Medi de la visita: presencial en un centre sanitari (presència amb un professional —10— o presència amb més d'un professional —11— segons correspongui).
- La consulta temàtica amb l'infant o adolescent o la seva família o a través d'algun mitjà telemàtic (telèfon, videoconferència, correu electrònic...) s'ha de notificar com a:
 - Tipus d'activitat: consulta externa (135).
 - Medi de la visita: no presencial (síncrona —20— o asíncrona —21— segons correspongui).
- La visita de l'infant o adolescent dins de l'hospital (com a visita de suport a un altre servei d'hospitalització) s'ha de registrar com a:
 - Tipus d'activitat: consulta externa (135).
 - Medi de la visita: presencial en un centre sanitari (presència amb un professional —10— o presència amb més d'un professional —11— segons correspongui).
- La visita domiciliària presencial a domicili s'ha de notificar com a:
 - Tipus d'activitat: consulta externa (135).
 - Medi de la visita: presencial a domicili (presència amb un professional —12— o presència amb més d'un professional —13— segons correspongui [aquests valors d'aquesta variable estan pendants de creació]).

Actualment, els professionals dels SAPPI poden elaborar informes que queden compartits a l'HC3 de l'infant o adolescent, tot i que no poden elaborar el PIIC.

Es recomana que en els casos en els quals el SAPPI s'estableix com a referent de l'atenció de l'infant o adolescent elabori un informe amb el pla terapèutic i els aspectes d'interès per garantir la continuïtat de l'atenció. És a dir, que elabori un informe amb el pla d'atenció específic i exhaustiu per a una persona amb un o més problemes de salut crònics, que té en compte les seves necessitats físiques, psíquiques, socials i espirituals, i que ha estat consensuat entre els diferents professionals sanitaris i socials i l'infant o adolescent, o la seva família, si escau. També que destaquï les indicacions que cal seguir en el cas que l'infant o adolescent sigui atès per un altre equip que no sigui l'habitual, i en què s'identifiquin els seus valors i les seves preferències o, si és procedent, de la seva família per preveure amb antelació els objectius d'atenció i els recursos que es necessitaran per atendre'l.

Aquest informe ha d'incloure:

- Dades del pacient (dades administratives i clíniques de rellevància com el pes).
- Dades dels professionals de referència (d'atenció pediàtrica primària i del SAPPI).
- Diagnòstics rellevants.
- Pla de medicació (incloent-hi les fórmules magistrals) i mesures no farmacològiques.
- Al·lèrgies i reaccions adverses.
- Recomanacions en cas de crisi o descompensació:
 - Específiques (cal tenir en compte les més freqüents o possibles en cada cas —febre, dispnea, dolor, crisis epilèptiques, etc.—). Cal adequar el nivell assistencial al qual es deriva (hospital de referència —cal especificar quin—; CAP o CUAP; atenció domiciliària immediata; atenció domiciliària no immediata; consulta telefònica —cal especificar on—).
 - Genèriques i aspectes de comunicació i informació amb l'infant o adolescent i la seva família.
- Planificació de decisions anticipades: altra informació rellevant (lloc desitjat de mort, etc.).
- Informació rellevant de la valoració multidimensional (estat de situació i necessitats en els àmbits funcional, nutricional, cognitiu, emocional, social i espiritual).
- Informació dels recursos assistencials que intervenen (cal descriure quins són i els horaris dels recursos i els serveis assistencials que estan atenent l'infant o adolescent).
- Informació addicional assistencial d'interès.
- Relacions (informació sobre la persona cuidadora principal, tutor legal, custòdia o altra informació rellevant).
- Dades del professional referent del PIIC.

Aquest informe hauria d'actualitzar-se quan hi hagi canvis clínics rellevants (punt d'inflexió, canvi terapèutic, canvis d'ubicació o familiars rellevants...), com a mínim una vegada a l'any en els casos més estables.

S'estableix la necessitat de compartir l'informe amb tots els professionals de la xarxa per facilitar la continuïtat assistencial i l'atenció integrada. S'ha de vetllar perquè els hospitals implicats publiquin l'informe a l'HC3 amb una demora de no més de 24 hores des de la seva creació, per garantir-ne la utilitat. Alhora, es recomana que aquest informe es transfereixi a l'equip d'atenció primària de l'infant o adolescent perquè pugui elaborar el PIIC a l'HC3 amb la finalitat de facilitar la visualització arreu del sistema sanitari.

El codi i la descripció del document ha de ser el següent:

Codi del document	Descripció del document
114551000135106	Pla d'intervenció individual compartit

Annex 5

Grup de treball per ordre alfabètic

Herminia Biescas
Íngrid Bullich
Cristina Casanovas-Guitart
Carla Cusó
Roser Francisco
Olimpia Garcia
Teresa Gili
Gemma Gómez
Àlex Guarga
Soraya Hernández
Andres Morgenstern
Sergi Navarro
Sebastià Santaeugènia
Daniel Toro

Altres participants per ordre alfabètic

Jordi Amblàs
Paloma Amil
Ignasi Bocanegra
Joan Carles Contel
Esther Gil
Gemma Giráldez
Cristina Mallol
Maria Rosa Martínez
Eva Maria Melendo
Victòria Mir
Marta Palomares
Alfonso Pozuelo
Glòria Ribas
Xavier Salvador
Elisabeth Vallès
Emili Vela
Lluís Vilardell

Revisors per ordre alfabètic

Anna Mompart
M. Jesús Pueyo



**Generalitat
de Catalunya**

/Salut