

Modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida

Red de atención
paliativa pediátrica
integral

Modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida

Red de atención paliativa pediátrica
integral

Barcelona, 2020

Algunos derechos reservados

© 2020, Generalitat de Catalunya. Departamento de Salud.



Los contenidos de esta obra están sujetos a una licencia de Reconocimiento-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 internacional. La licencia se puede consultar en la página Creative Commons: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>

Resumen visual

Jordi Amblàs Novellas

Diseño gráfico

Víctor Oliva

Edición

Dirección General de Planificación en Salud del Departamento de Salud

1ª edición

Barcelona, julio de 2020

Asesoramiento lingüístico

Servicio de Planificación Lingüística del Departamento de Salud

Revisión corporativa

Oficina de Comunicación

Nº de registro

82.541

Nota: a lo largo del documento se utiliza el término **niño y adolescente** para hacer referencia a recién nacidos, lactantes, niños y adolescentes de hasta 18 años de ambos sexos.

Coordinación

- Plan director sociosanitario. Dirección General de Planificación en Salud. Departamento de Salud. Generalitat de Catalunya.
- Área de Atención Sanitaria. Servicio Catalán de la Salud (CatSalut).

Índice

Resumen visual	7
Prólogo	8
1. Introducción	10
2. Marco conceptual y definiciones	12
2.1 Definición de cuidados paliativos pediátricos	13
2.2 Modelo de atención paliativa	13
3. Población diana de atención paliativa pediátrica	16
3.1. Criterios de identificación de población con necesidades paliativas	17
3.2. Datos epidemiológicos de cuidados paliativos pediátricos	19
3.2.1. Estimaciones de prevalencia de enfermedades que limitan la vida en población pediátrica	20
3.2.2. Estimaciones de necesidades paliativas sobre la base de la mortalidad	20
3.2.3. Análisis de actividad de cuidados paliativos pediátricos en centros hospitalarios SISCAT	21
4. Organización para la atención paliativa pediátrica integral (Red de atención) según complejidad	23
4.1. Objetivos de la XAPPI	24
4.2. Niveles de intervención y priorización sobre la base de criterios de complejidad	26
4.2.1. Criterios de complejidad en cuidados paliativos pediátricos	26
4.2.2. Niveles de intervención	29
5. Servicios de atención paliativa pediátrica integral	31
5.1. Accesibilidad y sectorización	31
5.1.2. Criterios de priorización de la atención en los SAPPI	32
5.2. Cartera de servicios	34
5.2.1. Ámbito hospitalario	35

5.2.1.1. No internamiento (consulta externa y hospital de día)	35
5.2.1.2. Internamiento: hospitalización	37
5.2.1.3. Internamiento: apoyo hospitalario	37
5.2.2. Ámbito domiciliario (apoyo de los SAPPI)	39
5.2.3. Docencia	40
5.3. Requerimientos estructurales y funcionales de los SAPPI	41
5.3.1. Equipos y profesionales	43
5.3.2. Sistemas de información y registro	43

6. Seguimiento y evaluación 45

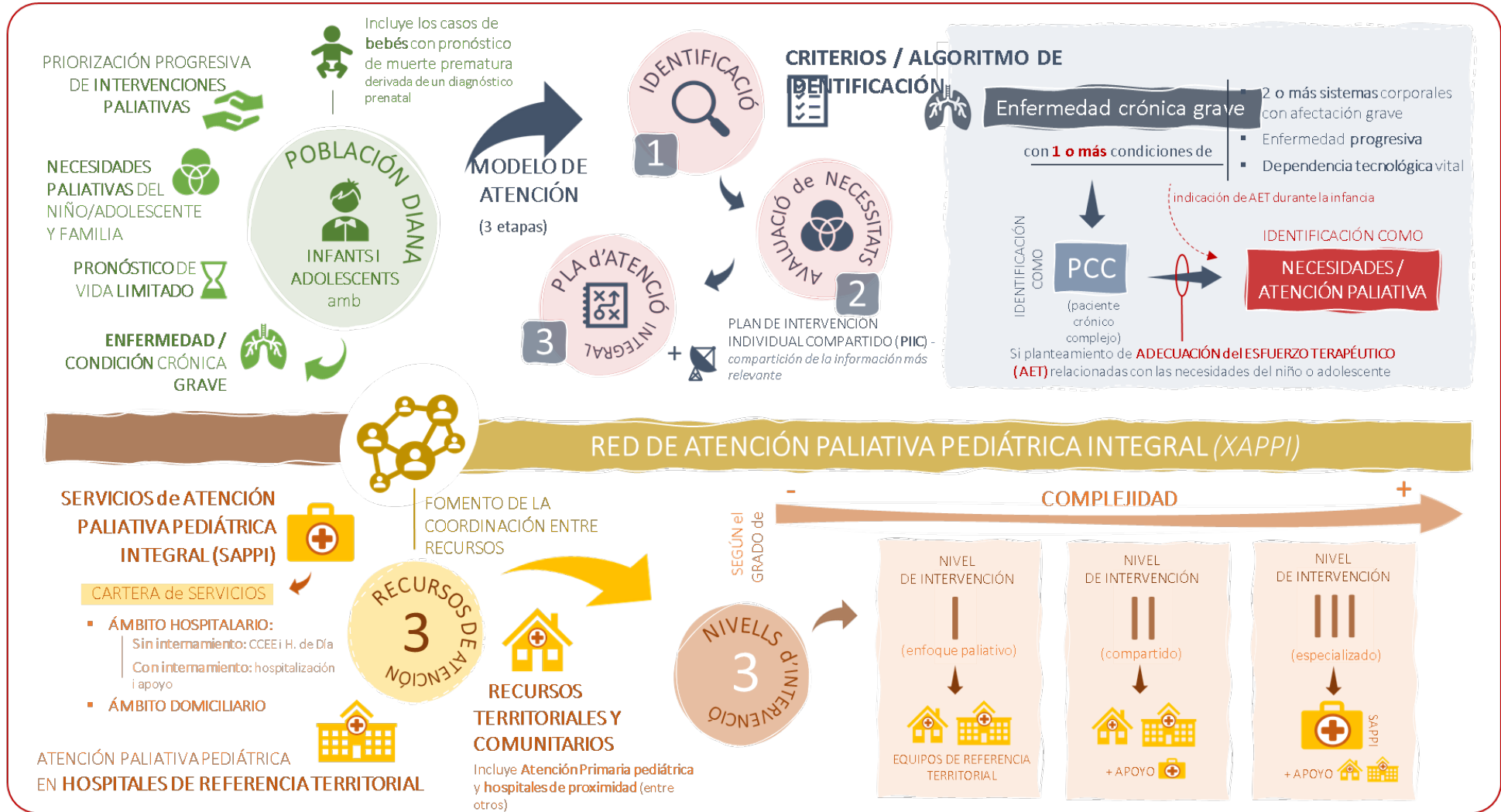
Anexos 47

Anexo 1. Estimación de niños y adolescentes con necesidades paliativas	47
Anexo 2. Estimación de defunciones y defunciones por causas susceptibles de CP	50
Anexo 3. Mortalidad infantil y juvenil susceptibles de CP	53
Anexo 4. Orientaciones para el registro y notificación de la actividad asistencial	55

Resumen visual

MODELO ORGANIZATIVO D'ATENCIÓN INTEGRAL

POBLACIÓN INFANTIL Y JUVENIL CON NECESIDADES PALIATIVAS Y EN SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA



Prólogo

Después de la elaboración de las bases para el modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de la vida el año 2018, [Bases para el desarrollo del modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de la vida](#), se considera necesario avanzar en su desarrollo.

La atención paliativa pediátrica requiere el trabajo colaborativo de los profesionales de los diferentes ámbitos asistenciales, en qué es necesario desarrollar una red de atención paliativa pediátrica integral (XAPPI) donde queden bien definidas las condiciones, las características y los circuitos de coordinación de funcionamiento de cada uno de los centros y los servicios implicados en la atención de estos niños y adolescentes.

Derivado de la evolución organizativa de la atención paliativa pediátrica en el sistema sanitario catalán y de la concentración del conocimiento en este ámbito en algunos hospitales de Cataluña, se ha priorizado iniciar el desarrollo de la red a partir de tres servicios de atención paliativa pediátrica integral (SAPPI) con un enfoque de abordaje inicialmente terciario. Así pues, el objetivo de este documento es iniciar el despliegue organizativo de la atención paliativa pediátrica, estableciendo los requisitos mínimos y comunes de estos tres servicios.

A medida que se realicen acciones para capacitar a los territorios en materia de cuidados paliativos pediátricos, se transferirá progresiva y complementariamente la atención en centros y servicios sanitarios de las diferentes regiones sanitarias; los SAPPI asumirán sólo los niños y adolescentes que se encuentren en un grado de complejidad asistencial más elevado, y se establecerá en esta próxima fase el funcionamiento completo de la XAPPI.

Este documento, pues, se centra en una primera fase de las diferentes fases que ocurrirán, en la cual se asentará el modelo organizativo de atención paliativa pediátrica para el territorio catalán.

Acrónimos

AET	adecuación esfuerzo terapéutico
C ² P ²	cuidados paliativos y complejidad pediátrica
CAP	centro de atención primaria
CDIAP	centros de desarrollo infantil y atención precoz
CMBD	registro del conjunto mínimo básico de datos
CMD	conjunto mínimo datos
CUAP	centro de urgencias de atención primaria
HCCC	historia clínica compartida
LET	limitación esfuerzo terapéutico
MACA	enfermedad crónica avanzada
PCC	paciente crónico complejo
PCI	parálisis cerebral infantil
PIIC	Plan de intervención individual y compartido
SAPPI	servicios de atención paliativa pediátrica integral
SEM	Sistema de Emergencias Médicas
SISCAT	sistema sanitario integral de utilización pública de Cataluña
SUD	situación de últimos días
UEC	unidad pericia clínica
UEH	unidades de especialidad hospitalarias
XAPPI	red de atención paliativa pediátrica integral

1. Introducción

En las últimas décadas ha habido un descenso de la mortalidad infantil en nuestro entorno.¹ Paralelamente, por un incremento de supervivencia de niños y adolescentes con enfermedades muy graves, ha aumentado la prevalencia de niños y adolescentes que dan lugar a una situación de vulnerabilidad asociada a su morbilidad, en muchos casos una comorbilidad crónica, que comporta más complejidad asistencial.

La atención paliativa pediátrica tiene el objetivo de optimizar la calidad de vida, desde la etapa prenatal hasta la adolescencia, de los niños que presentan una enfermedad grave, habitualmente incurable, que amenaza o limita su vida. Ofrece atención integral al paciente y a su familia en las diferentes dimensiones: física, psicoemocional, social y espiritual.

Las estimaciones de prevalencia de población con necesidades paliativas pediátricas varían de forma importante en función de la metodología utilizada y de la población y el territorio analizados. Por una parte, según los datos de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), se estima que un mínimo de 10 de cada 10.000 niños y adolescentes (de 0 a 19 años) tienen enfermedades que limitan o amenazan su vida.² Estudios publicados recientemente hablan de una prevalencia de 20 por cada 10.000 niños en países como Reino Unido.³ De acuerdo con los datos de población de 0 a 19 años de Cataluña, y haciendo una aproximación de mínimos, se estima que hay 1.535 niños con esta condición. Por otra parte, de acuerdo con los datos de mortalidad de Catalunya¹ de los últimos cinco años, hay una media de 400 defunciones de población de 0 a 19 años, de las cuales un 65% aproximadamente serían por motivos que causan previsiblemente la muerte y se consideran susceptibles de recibir cuidados paliativos (porcentaje que oscila entre el 94% en el periodo perinatal y el 54% en niños de más de un año).⁴

Los niños y adolescentes con enfermedades que limitan o amenazan su vida requieren un tratamiento con un enfoque integral, integrado e interdisciplinario, con un equipo experto y con formación adecuada, donde la coordinación y la colaboración entre unidades especializadas y la pediatría del territorio garanticen una atención de calidad y precoz.

1. Registro de mortalidad de Cataluña. Servicio de Gestión y Análisis de la Información para la Planificación Estratégica. Dirección General de Planificación en Salud. Departamento de Salud.

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. Estimación de los casos de muerte tributarios de cuidados paliativos pediátricos. *Pediatr Catalana*. 2015;75(1):12-8.

El Plan de salud de Cataluña 2016-2020, en su línea de actuación 6.4, recoge la necesidad de definir e implementar el Modelo organizativo de atención integral en la población infantil con necesidades paliativas y en situación de final de vida. El Departamento de Salud publicó en febrero del año 2018 el documento [Bases para el desarrollo del modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de la vida.](#) Este documento planteó las recomendaciones en el ámbito del sistema público de salud, con el fin de ordenar, y también desarrollar, la atención paliativa pediátrica de acuerdo con los principios de equidad en el acceso y en los resultados, de calidad y eficiencia, teniendo en cuenta los recursos disponibles.

Se considera que la organización asistencial de la atención a la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de la vida se tiene que basar en una red coordinada de servicios y de atención de acuerdo con el grado de complejidad requerido, que contribuya a ofrecer la máxima calidad asistencial y obtener buenos resultados; a la utilización adecuada y equitativa de recursos, y a la sostenibilidad del sistema sanitario público. Al mismo tiempo, tiene que facilitar la innovación y la mejora en la transferencia de conocimiento. Consiguientemente, para mejorar la calidad y los resultados clínicos y la eficiencia en la prestación de la atención paliativa pediátrica, se considera necesario inicialmente concentrar esta atención en un número limitado de centros hospitalarios de referencia con unidades expertas en cuidados paliativos, con las cuales interaccionan los profesionales de los centros hospitalarios, centros de atención primaria y otros servicios próximos a los niños y adolescentes.

El objetivo del documento es enmarcar el modelo organizativo de atención paliativa en la población pediátrica, la cartera de servicios necesaria de los SAPPI de Cataluña, las funciones y los requerimientos de estos servicios de cuidados paliativos a fin de implementar el modelo establecido que dé respuesta a las necesidades de los niños y adolescentes, y a sus familias.

2. Marco conceptual y definiciones

2.1 Definición de cuidados paliativos pediátricos

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos pediátricos consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño o adolescente, y en la prestación de apoyo a la familia. Empiezan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen en el margen de si recibe tratamiento o no para combatir la enfermedad.

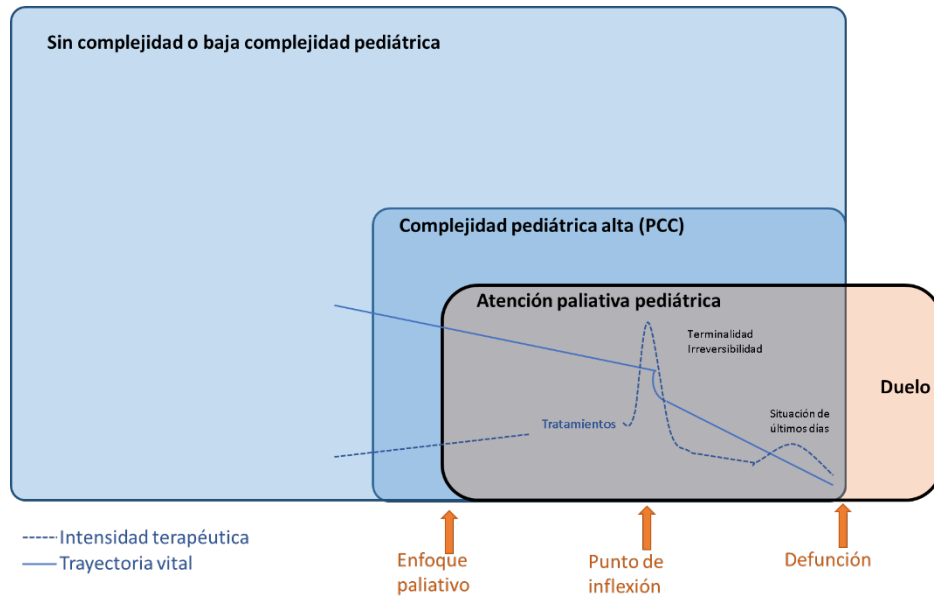
También el [II Plan estratégico nacional de infancia y adolescencia \(II PENIA\)](#) plantea que la población infantil y juvenil con enfermedad avanzada o en fase terminal requiere una atención integral adaptada en cada momento a su situación.

La Asociación de Cuidados Paliativos para Niños del Reino Unido (ACT) define los cuidados paliativos para niños y jóvenes con problemas de salud que limitan o amenazan la vida (con riesgo de morir) como el enfoque activo y total para cuidar, desde el momento del diagnóstico o el reconocimiento del problema de salud y a lo largo de toda la vida del niño o adolescente hasta su muerte. Comprende las necesidades físicas y emocionales, elementos sociales y espirituales y enfoques sobre la mejora de la calidad de vida del niño o adolescente y el apoyo para la familia. Incluye la gestión, el control y el tratamiento de síntomas, a menudo difíciles, la provisión de breves descansos y atención durante la muerte y el proceso de duelo.

El concepto de *cuidados paliativos*, de acuerdo con el posicionamiento de la OMS, incluye una mirada precoz y amplia. Consiguientemente, no sólo se incluye la población pediátrica en situación de final de vida (pasado el punto de inflexión) ⁵ y en situación de últimos días, sino que también se incluyen los casos en que hay una enfermedad o situación que amenaza o limita la vida del niño o adolescente, en quien la esperanza de vida puede ser relativamente más larga y, al mismo tiempo, incierta. Habitualmente se corresponde con los casos en que se ha establecido un enfoque paliativo o se han decidido medidas dirigidas a adecuar el esfuerzo terapéutico (figura 1).

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

Figura 1. Representación de la complejidad y la atención paliativa en el ámbito pediátrico



Fuente: elaboración propia

* Se considera *superación del punto de inflexión* el periodo de tiempo en el cual se identifica un cambio en la tendencia de la trayectoria clínica de la enfermedad con aceleración del empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, aumento de ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta en la escalada de tratamientos o recaídas repetidas de su proceso basal.

Los cuidados paliativos pediátricos se asocian a una complejidad pediátrica; es por este motivo que se hace mención de la abreviación C²P² (cuidados paliativos y complejidad pediátrica). Algunas de las características que dan más complejidad a los cuidados paliativos pediátricos son la baja prevalencia de los casos, la amplia variedad de enfermedades causantes, la disposición limitada de medicación específica, la falta de formación específica por parte de los profesionales, la repercusión en las dinámicas familiares y el impacto emocional y social, entre otros.

2.2 Modelo de atención paliativa

El modelo de atención a los niños y adolescentes con necesidades complejas incluye la atención en población pediátrica compleja (en el modelo catalán de cronicidad compleja se utiliza la sigla PCC para referirnos al paciente crónico complejo)⁶ y a población pediátrica con enfoque paliativo o necesidades paliativas (sigla MACA, en el modelo catalán de cronicidad compleja).⁵

6. Blay C. Limón E. (coord.). Bases para un modelo catalán de atención a las personas con necesidades complejas. Conceptualización e introducción a los elementos operativos. Versión 6.0 del 27 de marzo de 2017. [Consulta el 15 julio de 2019]. Disponible en: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3305/bases_model_catala_atencio_persones_necessitats_complexes_2017_ca.pdf?sequence=4&isAllowed=y

El modelo organizativo de atención paliativa pediátrica tiene que ser interdisciplinario, integrado y colaborativo entre los diferentes servicios y niveles asistenciales (también tiene que considerar otros dispositivos del ámbito educativo, social, tercer sector...) que intervienen a lo largo del proceso asistencial. El modelo se fundamenta en tres ejes:

- Identificación de niños y adolescentes con necesidades paliativas.
- Evaluación de las necesidades del niño o adolescente y de las personas de su entorno cuidador.
- Plan de atención integral, que incluye el apoyo y el acompañamiento a los niños y adolescentes, y a sus familias, a lo largo de todo el proceso asistencial (también atención al luto), en el que se establece el nivel y el ámbito de atención más adecuados en función de la complejidad de las necesidades (figura 2).

Figura 2. Modelo de atención integrada



Fuente: adaptado del TERMCAT.

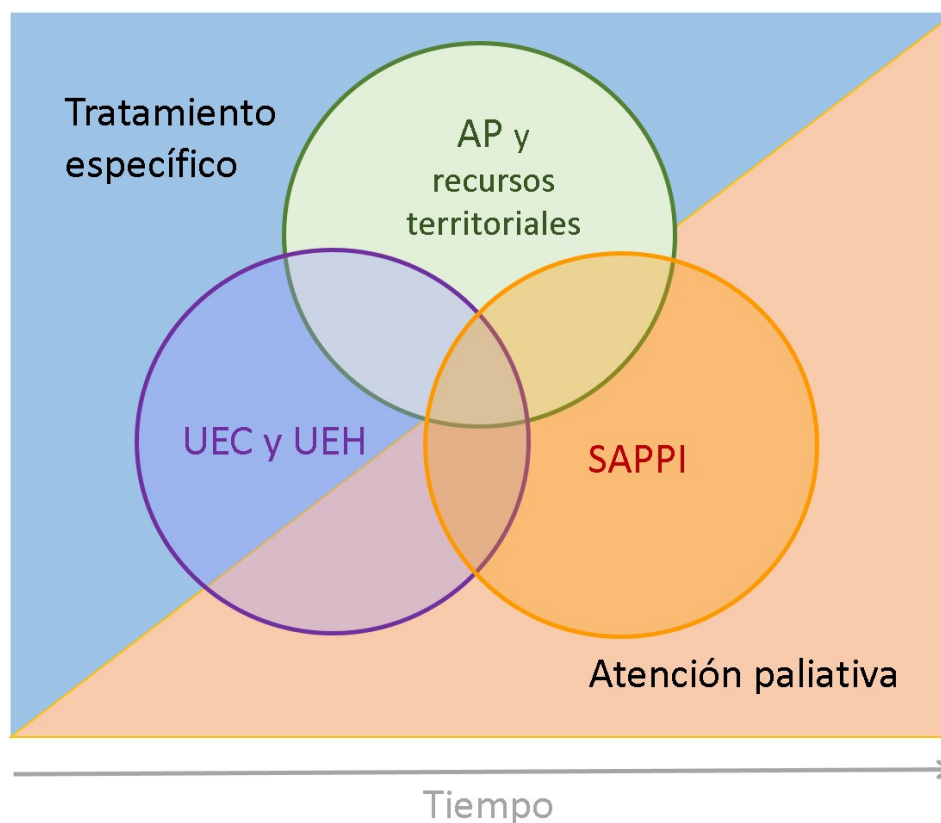
Vista la baja prevalencia de niños y adolescentes con necesidades paliativas se requiere una concentración particular de recursos y conocimientos en algunas unidades específicas que lideren y estructuren el trabajo en red. Este modelo quiere ofrecer el máximo valor y optimizar los recursos disponibles y la adecuación de la atención, estableciendo niveles y circuitos asistenciales que garanticen la calidad y la eficiencia, la continuidad asistencial y el acompañamiento del enfermo y su familia durante los diferentes episodios de la enfermedad.

Derivado del hecho que un alto porcentaje de niños y jóvenes que requieren atención paliativa tienen una enfermedad minoritaria, hay que velar por la continuidad asistencial que se requiere entre las unidades de referencia (unidades de pericia clínica –UEC– o unidades de especialidades hospitalarias –UEH–), la atención primaria pediátrica y los servicios de cuidados paliativos pediátricos (figura 3). Los equipos de atención pediátrica de primaria y de los centros sanitarios del territorio tienen un rol continuado a lo largo de todo el

proceso asistencial como recursos y servicios de proximidad. En el grupo de población que no tiene UEC por enfermedad o situación de base, como pueden ser los niños o adolescentes con parálisis cerebral infantil (PCI), la coordinación con el SAPPI la tiene que hacer el profesional de referencia (pediatra de atención primaria o de una unidad hospitalaria según el principal problema de salud).

Figura 3. Continuum entre ámbitos y unidades asistenciales

Fuente: elaboración propia.



UEC: unidades de pericia clínica; UEH: unidades de especialidades hospitalarias; SAPPI: servicio de atención paliativa pediátrica integral; AP: atención primaria.

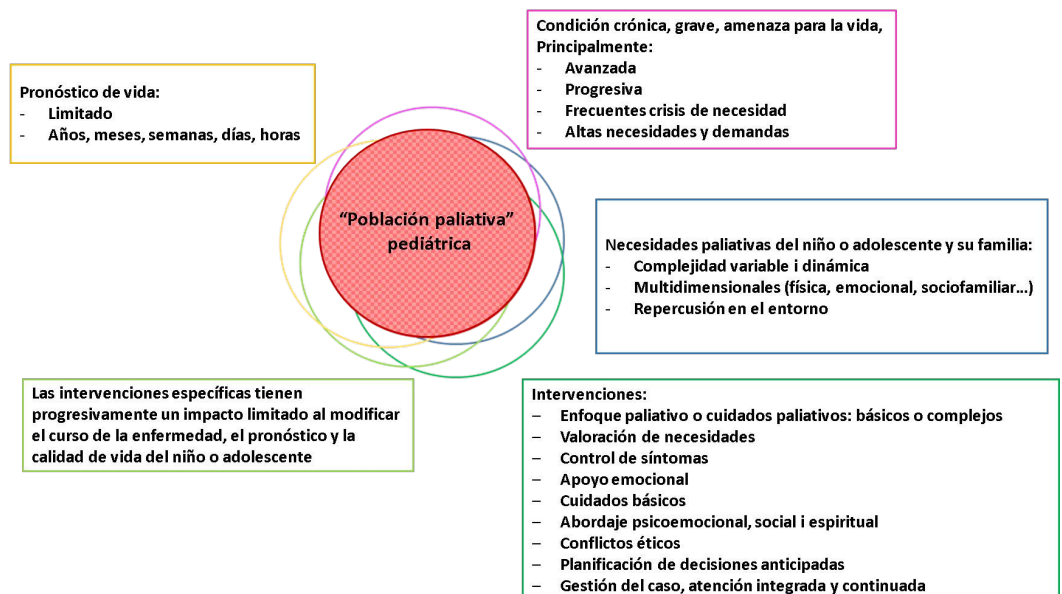
3. Población diana de atención paliativa pediátrica

Los cuidados paliativos pediátricos van dirigidas a niños y adolescentes (en algunos casos se atienden bebés en la etapa prenatal y a personas en la edad de adulto joven —en torno a los veinte años—) con diferentes enfermedades, frecuentemente minoritarias, que comportan diferentes trayectorias vitales, en cuanto a tipología e intensidad de cuidados y su duración —desde pocas horas o días hasta varios años. También se consideran los casos de bebés de los cuales, derivado de un diagnóstico prenatal, se conozca el pronóstico de muerte prematura.

Frecuentemente son casos en que hay un enfoque de adecuación del esfuerzo terapéutico, tanto de medidas diagnósticas como terapéuticas. Las necesidades de este grupo de población pediátrica son múltiples y complejas, determinadas principalmente por la edad, el curso de la enfermedad y el entorno sociofamiliar y cultural.

Consiguientemente, se considera que este colectivo de población pediátrica requiere un modelo integral de cuidados paliativos que disponga de profesionales con capacidad y pericia en esta materia (figura 4).

Figura 4. Factores que definen la población diana



Fuente: traducido y adaptado de Building Integrated Palliative Care Programs and Services.⁷

7. Gómez-Batiste X y 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 Caja" Banking Foundation. Barcelona; 2017. ISBN: 978-84-9766-602-2.

Se definen cuatro grupos de población pediátrica, de acuerdo con la trayectoria de la enfermedad, que requieren cuidados paliativos:⁸

Grupo 1: niños o adolescentes con situaciones que amenazan la vida, para los cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar (por ejemplo: cáncer, infecciones o un fallo orgánico cardíaco, hepático o renal).

Grupo 2: niños o adolescentes con enfermedades que requieren un largo periodo de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde la muerte prematura todavía es posible (por ejemplo: fibrosis quística, VIH/sida, anomalías cardiovasculares, distrofia muscular de Duchenne).

Grupo 3: niños o adolescentes con enfermedades progresivas sin opciones curativas, con un tratamiento paliativo desde el diagnóstico (por ejemplo: trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado en el momento del diagnóstico).

Grupo 4: niños o adolescentes con situaciones irreversibles, no progresivas con discapacidad grave que comportan extrema vulnerabilidad de sufrir complicaciones de salud (por ejemplo: parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, recién nacidos de peso muy bajo, lesiones cerebrales o de la médula espinal).

Paralelamente a estos cuatro grupos, hay que tener en cuenta que hay características muy diferentes entre recién nacidos, niños, preadolescentes y adolescentes. Adicionalmente, por las características específicas y la atención que reciben, se considera un grupo de características diferenciadas el grupo de recién nacidos (y perinatales) como grupo de población susceptible de cuidados paliativos. Incluye principalmente a los recién nacidos que ya sabemos que nacerán con problemas que limitarán su vida o sin vida como: los recién nacidos que se encuentran en el límite de la viabilidad (menos de 23 semanas de gestación o menos de 500 gramos al nacer), recién nacidos con anomalías congénitas (trisomías 13-15 o 18, anencefalia, anomalías cardíacas inoperables...) o recién nacidos con daño cerebral perinatal grave que no responden a intervenciones en cuidados intensivos, entre otros.

3.1. Criterios de identificación de población con necesidades paliativas

La identificación de niños y adolescentes con necesidades paliativas la tiene que llevar a cabo el equipo asistencial en los diferentes ámbitos:

- Atención primaria
- Atención hospitalaria

Excepcionalmente, la misma familia o los profesionales de instituciones no sanitarias

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

también podrían identificar y proponer la necesidad de cambiar el enfoque terapéutico hacia la atención paliativa. Son ejemplos de estos equipos:

- Centros de desarrollo infantil y atención precoz (CDIAP): si el personal de estos equipos identificara a un niño con necesidades paliativas, tendría que hacer la derivación al personal referente del sistema sanitario para que pueda hacer también el registro a los sistemas de información y aplicar al modelo de atención paliativa.
- Centro de educación especial: dentro de estos centros hay profesionales con mucha pericia en la atención a niños con necesidades paliativas. Se hace la misma consideración que para el personal de los CDIAP.

Estos casos, en los cuales no es el equipo asistencial quien detecta la necesidad de iniciar un enfoque paliativo, y con la finalidad de que el niño o adolescente reciba atención paliativa, es necesario que se ponga en conocimiento de los equipos sanitarios de referencia (atención primaria u hospitalaria) el estado, la situación y las necesidades del niño o adolescente.

Teniendo en cuenta que la mayoría de la población pediátrica que presenta necesidades de cuidados paliativos tiene una enfermedad minoritaria, se prevé que las unidades de pericia clínica tengan un rol relevante en este proceso de identificación.

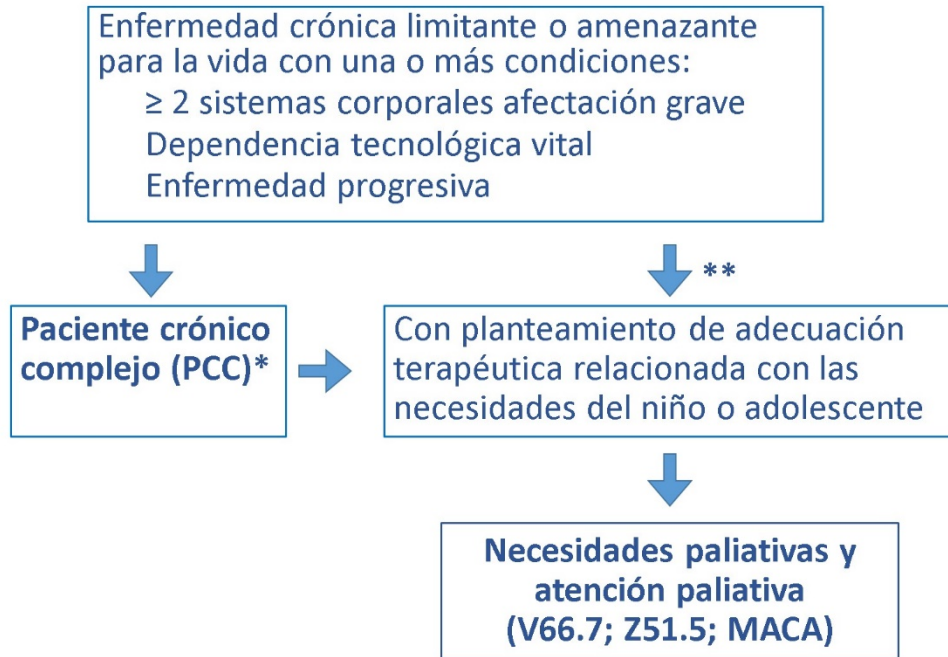
La población con necesidades paliativas requiere una toma de decisiones relacionada con la AET (tanto de medidas diagnósticas como terapéuticas) y tiene que cumplir uno más de los criterios siguientes (figura 5):

1. Situación de morbilidad (enfermedad o problema de salud mayor) con una afectación significativa, importante o grave de como mínimo dos de los sistemas corporales:
 - Cardíaco
 - Respiratorio
 - Gastrointestinal
 - Renal
 - Hematológico
 - Endocrino/metabólico
 - Neurológico
2. Enfermedad progresiva y avanzada asociada a un deterioro de la salud. Ejemplos: enfermedad oncológica y otras enfermedades minoritarias, enfermedades neuromusculares degenerativas, cardiopatías complejas, etc.
3. Dependencia tecnológica vital o funcional (la vida del paciente depende del dispositivo).
Ejemplos: ventilación mecánica convencional, ventilación no invasiva más de 12 horas, infusión continua de fármaco con bomba intratecal, nutrición

parenteral domiciliaria, traqueotomías, etc.

Las necesidades derivadas de las esferas psicosocial y espiritual, a pesar de la relevancia que tienen en la atención integral, no se consideran criterio nuclear para la identificación, aunque es necesario que sean valoradas, ya que añaden complejidad a la situación.

Figura 5. Algoritmo para identificar a los niños y adolescentes con necesidades paliativas



Fuente: elaboración propia.

* Pendiente de desarrollar documentación de cronicidad compleja pediátrica.

** Situaciones en las cuales la evolución y la progresión de la situación o la enfermedad es rápida y requiere de entrada atención paliativa (por ejemplo, anencefalia).

3.2. Datos epidemiológicos de cuidados paliativos pediátricos

Para estimar las necesidades de cuidados paliativos pediátricos y ayudar a conocer la magnitud de esta necesidad en el territorio catalán, se pueden hacer cálculos de dos maneras complementarias:

- A partir de la población general y aplicando los datos de prevalencia encontrados en la literatura.
- A partir de la mortalidad de la población pediátrica y seleccionando aquellas causas de defunción susceptibles de recibir cuidados paliativos.

3.2.1. Estimaciones de prevalencia de enfermedades que limitan la vida en población pediátrica

Según el Registro central de personas aseguradas (RCA) del CatSalut, el año 2019, Cataluña tiene 7.570.452 habitantes, de los cuales 1.384.711 (20,28%) tienen menos de 18 años, 713.816 son hombres y 670.895 son mujeres.

Teniendo en cuenta los datos de prevalencia de mínimos² (10/10.000 niños y adolescentes —de 0 a 19 años—), se estima que en Cataluña hay 1.535 niños y jóvenes con necesidades de cuidados paliativos pediátricos. Hay que tener en cuenta que se hace una ligera sobreestimación de prevalencia al tenerse en cuenta la población menor de 20 años en este cálculo, ya que no se dispone de datos de prevalencia con los rangos de edad con los cuales se trabaja a Cataluña en la atención pediátrica (hasta los 18 años).

A partir de estos datos, al observar la distribución territorial de los casos estimados (anexo 1), podemos ver que hay sectores sanitarios con muy pocos casos (1 o 2 casos) de niños o adolescentes con estas características (Alt Pirineu i Aran), mientras otras zonas podrían llegar a tener más de 80 casos prevalentes (áreas de gestión territorial del Vallès Occidental Oest, Baix Llobregat Centre y Fontsaeta-l'Hospitalet Nord, Barcelonès Nord i Baix Maresme). Esta distribución de casos tendrá que ser considerada en el desarrollo de las líneas pediátricas a nivel de la atención primaria.⁹

3.2.2. Estimaciones de necesidades paliativas sobre la base de la mortalidad

De acuerdo con los datos de los últimos cinco años del Registro de mortalidad, en Cataluña hay una media de 301 defunciones anuales de población de menos de 18 años (174 niños y 130 niñas), de las cuales el 70,5% son por causas susceptibles de cuidados paliativos pediátricos (70,2% en niños y 71% en niñas). Aproximadamente el 57,42% de las defunciones anuales se producen en población de menos de un año (aproximadamente 175 casos anuales; 43% de niñas y 57% de niños), donde el porcentaje de causas susceptibles de cuidados paliativos pediátricos es del 81,09%, y en qué en la primera semana de vida es del 90,3%. En los niños de más de un año, este porcentaje se reduce al 56,17% (anexo 2). En este periodo hubo una media de 261 casos de niños nacidos muertos (53,26% de niños).

En el año 2017, la tasa de defunciones en este grupo de edad fue de 0,20 por cada 1.000 habitantes (0,18 por cada 1.000 niñas y 0,22 por cada 1.000 niños) y osciló entre el 2,36 por cada 1.000 habitantes en el grupo de niños de menos de un año y el 0,06 por cada 1.000 habitantes en el grupo de niñas de 10 a 14 años. Aplicando estas tasas y basándose en la mortalidad, se estima que el año 2019 habrá 281 defunciones, de las cuales aproximadamente un 70% serán por causas susceptibles de cuidados paliativos.¹⁰ (anexo 3)

9. Acuerdo 13/2018, de 29 de noviembre, del Consejo de Administración del Instituto Catalán de la Salud, por el cual se crean nuevos equipos de atención primaria de pediatría territorial y se modifica el punto 1 del Acuerdo 11/2012, de 28 de junio, de creación de los equipos de atención primaria de pediatría territorial. DOGC 7911, de 5 de julio de 2019.

3.2.3. Análisis de actividad de cuidados paliativos pediátricos en centros hospitalarios SISCAT

A partir de los sistemas de información actuales es complejo analizar la actividad de cuidados paliativos pediátricos, tanto de los niños y adolescentes identificados y que han recibido esta atención como de los que se podrían beneficiar de recibirla, pero de los cuales no han sido identificadas adecuadamente las necesidades paliativas.

El año 2017, en Cataluña, había 62 niños y adolescentes identificados con el código MACA en los sistemas de información de atención primaria, a raíz de las políticas de cronicidad compleja impulsadas en los últimos años, aunque no se ha realizado el despliegue en el ámbito pediátrico.

La información más aproximada de la atención paliativa que se presta en el sistema sanitario deriva del análisis que se hizo en el periodo 2017-2018, cuando se pidió a cuatro hospitales (tabla 1) que facilitaran los datos sobre los pacientes que han requerido atención de cuidados paliativos y atención a la cronicidad compleja (C²P²). Algunos datos destacables son:

- En este periodo se atendieron 461 niños y adolescentes con cobertura pública catalana, de los cuales 108 murieron en el periodo analizado.
- El porcentaje de defunciones entre los hospitales estudiados oscila entre el 18% y el 34,2%, porcentajes que sugieren que atienden niños y adolescentes en diferentes etapas evolutivas de la enfermedad.
- Prácticamente tres cuartas partes de la población atendida en estos centros era de la Región Sanitaria Barcelona.
- El 98,3% de los niños y adolescentes sufrían una enfermedad minoritaria.
- El 91,6% de los niños y adolescentes atendidos y el 96,4% de los que finalmente murieron sufren o sufrían una enfermedad que se agrupa en los grandes grupos de enfermedades siguientes:
 - Determinadas afecciones originadas en el periodo perinatal.
 - Enfermedades del sistema nervioso.
 - Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas.
 - Malformaciones congénitas, deformidades congénitas y anomalías (28% de los casos visitados por las unidades C²P²).
 - Neoplasias (representan un 22,3% de los casos visitados por las unidades 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 niños y adolescentes) han realizado, en el periodo de estudio, 20.770 visitas a atención primaria por motivos muy diversos (media de 28-29 visitas/año). Casi dos terceras partes de las visitas las han hecho profesionales de medicina y una tercera parte, personal enfermero.
- Con respecto a la actividad hospitalaria, 390 niños y adolescentes (84,6%) han causado 2.837 ingresos (media de 3,6 ingresos/año); 450 (97,6%) han sido visitados de forma ambulatoria y han causado 27.068 visitas (media de 30 visitas/año); 397 niños y adolescentes (86,1%) han hecho 3.015 visitas a urgencias (media de 4 urgencias/año). La atención hospitalaria la reciben mayoritariamente en el mismo hospital donde les ofrecen atención C²P².
- Sólo siete casos recibieron atención por parte de recursos sociosanitarios (cinco casos en el Programa de atención domiciliaria y equipos de apoyo - PADES- y dos casos en unidades funcionales interdisciplinarias sociosanitarias -UFISS-).
- El 81,1% toma medicación (295 de medicación hospitalaria de dispensación ambulatoria) con un importe medio por paciente y año de 8.393 euros.

Paralelamente, derivado de un corte transversal *ad hoc* en julio de 2019, se sabe que en estos cuatro hospitales catalanes que ofrecen C²P² atienden en estas unidades 311 niños y adolescentes, de los cuales se considera que dos terceras partes tienen necesidades de atención paliativa y la otra tercera parte tiene necesidades de atención complejas, pero sin enfoque paliativo (tabla 1).

Tabla 1. Población pediátrica atendida en hospitales que ofrecen cuidados paliativos y atención a la cronicidad compleja

	LET	Enfoque hacia 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

Fuente: elaboración propia.

LET: limitación del esfuerzo terapéutico.

Enfoque hacia LET: indicación de LET por parte del equipo asistencial, aunque no está acordado con la familia.

Hay que avanzar en el sistema de recogida y explotación de datos en relación con los cuidados paliativos pediátricos, para que permita analizar cuál es la actividad que se lleva a cabo en este ámbito en el conjunto del sistema sanitario, más allá de los estudios específicos que se hayan elaborado.

4. Organización para la atención paliativa pediátrica integral (Red de atención) según complejidad

Por el hecho de que se requiere un elevado grado de pericia clínica en la valoración, el tratamiento y el apoyo por parte de un equipo multidisciplinar específico para la atención paliativa pediátrica, se considera necesario disponer de una red integrada de atención que se fundamenta en la participación y el acuerdo formalizado entre los centros y los servicios implicados.

La XAPPI, en una primera fase, se basa en la identificación de centros que dispondrán de SAPPI (con estructura, funcionamiento y cartera de servicios definida basándose en el territorio y la población de referencia).

Progresivamente, la XAPPI se ampliará con centros hospitalarios de proximidad territorial con profesionales de referencia específicos para la atención paliativa, con quien se tienen que vincular mediante acuerdos formales de cooperación que definan los circuitos que han de seguir los pacientes y las responsabilidades compartidas. El despliegue total de la XAPPI también cuenta con la implicación y la participación imprescindible de los profesionales más próximos al domicilio del niño o adolescente, de la atención pediátrica de primaria, de los hospitales que ofrecen atención básica pediátrica y de los sociosanitarios que ofrecen atención paliativa.

La XAPPI dispone de tres niveles de atención:

- SAPPI. Ofrecen la atención más experta y específica en atención paliativa, concentrada en pocos centros sanitarios. Se lleva a cabo en centros de internamiento, monográficos de pediatría o no, destinados a resolver la totalidad de los problemas de salud y que dispone de los llamados *servicios de alta especialización, supraespecialidades y tecnologías diagnósticas* —terapéuticas avanzadas, terciarismo y unidades de pericia clínica de enfermedades minoritarias.

- Atención paliativa pediátrica en hospitales de referencia territorial. Se presta en centros hospitalarios destinados a resolver la casi totalidad de los problemas de salud, salvo los que requieren una práctica altamente especializada (terciarismo y unidades de pericia clínica de enfermedades minoritarias). Disponen de unos o más profesionales, que, aunque no se dedican a tiempo total a los cuidados paliativos, tienen alguna capacitación en atención paliativa pediátrica.
- Recursos territoriales y comunitarios, próximos al domicilio del niño o adolescente con necesidades paliativas. Incluye la atención primaria pediátrica y otros recursos y servicios de salud territoriales, especialmente los hospitales de proximidad que responden a los requerimientos habituales de la población. En estos centros y servicios los profesionales asistenciales ofrecen una atención paliativa básica. En este nivel de atención es necesario coordinar también los recursos sociales, educativos y del tercer sector del territorio que ofrezcan atención al niño o adolescente.

4.1. Objetivos de la XAPPI

Los objetivos que se plantean con la organización de una red de atención paliativa pediátrica integral son:

1. Identificar a los pacientes con enfermedades que amenazan o limitan la vida que presentan necesidades paliativas.
2. Garantizar la atención integral e integrada con equipos multidisciplinares que incluyan la atención psicosocial y espiritual, con profesionales de trabajo social sanitario, psicología y otros que den respuesta a estas necesidades.
3. Ordenar e implementar la atención paliativa pediátrica al sistema sanitario integral de utilización pública de Cataluña (SISCAT) basándose en la territorialización de la población pediátrica catalana, los diferentes niveles de centros y servicios de cuidados paliativos pediátricos para garantizar la calidad asistencial y mantener la eficiencia y la sostenibilidad del sistema sanitario catalán. La finalidad es garantizar la equidad territorial y evitar duplicidades protocolizando la atención de acuerdo con los mismos criterios a todo el sistema sanitario catalán.
4. Crear una red de atención entre los servicios específicos de atención paliativa pediátrica y los especialistas hospitalarios, el resto de dispositivos del SISCAT (atención primaria, hospitales de diferentes niveles...) y otros servicios (educación, bienestar social...), incorporando a la familia en el proceso de atención y garantizando una atención coordinada y continuada.

5. Establecer el Plan de intervención individualizado y compartido (PIIC) a pediatría como herramienta de coordinación entre diferentes niveles asistenciales.
6. Establecer un marco de colaboración entre los diferentes ámbitos asistenciales que permita desarrollar circuitos supraterritoriales que faciliten la atención presencial por parte de los equipos de proximidad del territorio del niño o adolescente (especialmente en el domicilio), aprovechando las oportunidades que ofrecen las nuevas tecnologías y el apoyo y el asesoramiento que pueden ofrecer los equipos específicos de cuidados paliativos (presenciales y no presenciales) en la atención continuada.
7. Diseñar e implementar herramientas formativas y de coordinación para los profesionales de los servicios y los recursos que ofrecen atención pediátrica del SISCAT sobre la atención a los pacientes con enfermedades que amenazan o limitan la vida, los cuales tienen necesidades paliativas.
8. Evaluar sistemáticamente el desarrollo de la implementación del modelo organizativo de cuidados paliativos y su calidad, porque el Servicio Catalán de la Salud y el Departamento de Salud puedan disponer de información para hacer una mejor planificación de la atención que se ofrece a este colectivo.
9. Crear evidencia de los resultados de este modelo y extraer las mejores prácticas.

4.2 Niveles de intervención y priorización sobre la base de criterios de complejidad

4.2.1. Criterios de complejidad en cuidados paliativos pediátricos

Una vez identificado el niño o adolescente con necesidades paliativas, el equipo asistencial tiene que hacer una valoración integral para determinar cuál es el grado de complejidad de las necesidades que presenta.

Los condicionantes y las necesidades físicas y fisiológicas son el foco principal a la hora de valorar la complejidad de cada caso y, de acuerdo con lo que se ha comentado anteriormente, la situación psicosocial y espiritual añade complejidad al proceso asistencial.

En una enfermedad habitualmente incurable o con situación clínica irreversible con deterioro de la salud y disminución de la esperanza de vida que hace que sea poco probable que llegue a la edad adulta, los criterios generales que definen un grado de complejidad más elevado en cuidados paliativos pediátricos son:

- Enfermedad de mal pronóstico vital a corto plazo (se prevé la muerte en menos de dos años).
- Dependencia tecnológica vital continua (traqueotomía, ventilación más de 12 horas al día, nutrición artificial).
- Síntoma de control difícil o refractario.¹¹
- Enfermedad avanzada en situación paliativa (escala PaPaS > 25,¹² es necesario individualizar si escala PaPaS 15-25) o con superación del punto de inflexión.
- Requiere ayuda en la toma de decisiones para la valoración de la adecuación de medidas diagnósticas y terapéuticas (AET o LET).
- Situación de últimos días.
Previsión de alta hospitalaria de paciente altamente complejo (con dependencia de tecnología “vital”, riesgo de descompensaciones graves o alta vulnerabilidad psicosocial que impacta en los cuidados).

11. Iglesias ML, Echarte JL. Asistencia médica y de enfermería en el 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): en qualitative study aproximación. *BMC Palliative Care.* 2013;12(1):20.

También hay criterios de alta complejidad relacionados con diferentes grupos de enfermedades que requieren atención paliativa:

— **Neoplasia:**

- Diagnóstico de neoplasia en que no hay tratamiento curativo.
- Diagnóstico de neoplasia con supervivencia de menos del 20% a los cinco años.
- Entrada en ensayo clínico en fase 1-2.
- Recaída o progresión de la enfermedad o empeoramiento del estado clínico, a pesar de recibir tratamientos de primera línea indicados y el uso de tratamientos de rescate.

— **Insuficiencia de órgano:**

- Progresión de la enfermedad o empeoramiento del estado clínico, a pesar de recibir tratamientos optimizados que requieren una utilización superior de recursos sanitarios (entendido como un ingreso no programado a la unidad de cuidados intensivos—UCI; un ingreso de duración superior a dos meses con cambios intensos en los cuidados del paciente o más de dos ingresos en planta por un mismo problema de salud o por descompensación de la enfermedad de base).

— **Enfermedades irreversibles incurables, progresivas o estables, pero con muerte prematura inevitable:**

- Son enfermedades graves que tienen un curso con exacerbaciones o debilitante de forma progresiva (neurodegenerativas) que requieren una alta utilización de recursos sanitarios para el tratamiento y el control de síntomas.
- Se considera una situación de alta complejidad cuando presentan dos o más de los criterios siguientes:
 - Respiratorio:
 - Oxigenoterapia más de 12 horas a domicilio
 - Ventilación mecánica no invasiva más de 12 horas a domicilio
 - Traqueotomía
 - Ventilación mecánica las 24 horas
 - Alimentación:
 - Pérdida de peso por dificultades en la alimentación
 - Dolor o síntomas gastrointestinales que obligan a hacer una reducción progresiva de los alimentos
 - Convulsiones:
 - Uso frecuente de medicación de rescate
 - Episodios de estado epiléptico que requieren tratamiento intensivo
 - Locomotor:
 - GROSS Motor Function (GMF) V

- Otros:
 - Afectación bulbar grave (empeoramiento de la disfagia, tos y náuseas)
 - Bomba de baclofeno (como marcador de gravedad de la espasticidad)
 - Derivaciones ventriculoperitoneales (sobre todo si requieren revisiones frecuentes)
 - Dolor crónico de difícil abordaje

A los criterios para identificar la complejidad a partir de las necesidades físicas, se añaden otros de complejidad psicológica cuando se cumple uno de los ítems siguientes:

— **Vulnerabilidad psicoemocional**

- Malestar emocional de la familia y/o las personas del entorno cuidador que interfiere en los cuidados del niño o adolescente.
- Incapacidad de aceptación de la enfermedad.
- Psicopatología diagnosticada sin seguimiento específico.
- Familiares no integrados con malestar emocional (por ejemplo, hermanos).
- Lutos previos no resueltos de enfermedad o pérdidas.

— **Problemas de comunicación**

- Dificultades de relación entre los miembros de la familia

Los criterios de complejidad social se definen cuando se cumplen tres o más ítems de alta vulnerabilidad o un ítem de riesgo:

— **Criterios de alta vulnerabilidad**

- Sobrecarga física o emocional de la persona cuidadora principal, la familia y/o el entorno cuidador, con falta de apoyo.
- Situación socioeconómica y/o laboral de los progenitores deficiente.
- Falta de condiciones mínimas en el domicilio: empleo, proceso de desahucio, sin documentación (procesos juridicoadministrativos que no permiten la atención integral sanitaria del niño o adolescente).
- Dificultades por la vinculación o la responsabilidad hacia el niño o adolescente por la falta de capacidades parentales.
- Barrera idiomática o sociocultural con alta dificultad para la tarea de cumplimiento del tratamiento.

— **Criterios de riesgo**

- Claudicación de la persona cuidadora principal.
- Adicciones, conductas antisociales o delictivas.
- Sospecha, riesgo de maltrato (en la pareja o hacia el niño o adolescente).
- Problemas graves normalizados en la crianza o el cuidado del niño o adolescente por el estado de salud grave o crónico, incapacidad física, intelectual...
- Falta de cumplimiento del tratamiento, falta de cumplimiento de las pautas médicas, las visitas...

En cuanto a los criterios de complejidad espiritual y existencial se definen los ítems siguientes:

- Expresión de absurdo o de pérdida total del sentido de vida.
- Sentimiento de culpa y falta de coherencia con la vida vivida.
- Incapacidad de encontrar la paz y expresión de desesperanza persistente.
- Aislamiento social y sentimiento de soledad predominante.
- Desesperanza ante la muerte por miedo a la desaparición o desintegración por la dificultad en ubicar un espacio trascendente.
- Sentimiento de culpa e incapacidad para reparar relaciones rotas con personas que eran significativas.
- Expresión de convicción de culpa o de castigo merecido.

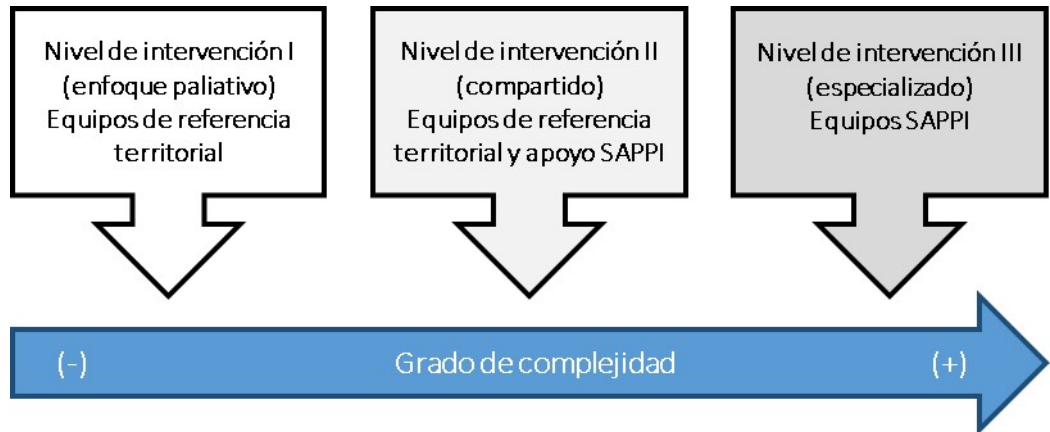
4.2.2 Niveles de intervención

La identificación de un niño o adolescente con necesidades paliativas implica, como mínimo, un enfoque paliativo por parte del equipo asistencial que lo trata. Aun así, según las necesidades del niño o adolescente, teniendo en cuenta criterios de complejidad, se establecen tres niveles de intervención, que a la vez son dinámicos, y se puede pasar de un nivel a otro según la situación del paciente o, si procede, de su entorno familiar:

- Nivel I, enfoque paliativo: niño o adolescente cuya atención es asumible para las unidades y los equipos de referencia o de zona, principalmente atención pediátrica de primaria, sin la intervención (o la interconsulta puntual) del SAPPI.
- Nivel II, compartido: niño o adolescente cuya atención puede ser asumida por las unidades y los equipos de referencia o de zona, pero con el apoyo y la colaboración periódica del SAPPI (virtual o presencial).
- Nivel III, atención especializada del SAPPI: alta complejidad que requiere la gestión de un equipo multidisciplinar experto hasta la muerte, la transición a la edad adulta o la disminución de la complejidad. El objetivo de la unidad experta es la atención interdisciplinaria directa al niño o adolescente y su familia, la valoración física, psicosocial y espiritual, la elaboración de un plan funcional compartido y la coordinación multidisciplinar.

El nivel de intervención se tiene que establecer basándose en las necesidades del niño o adolescente y de su familia, pero se vuelve fundamental la capacitación del equipo asistencial de referencia en materia de cuidados paliativos pediátricos.

El desarrollo progresivo de la XAPPI, especialmente en el ámbito formativo, permitirá disponer de profesionales con más capacitación en cuidados paliativos pediátricos en el sistema sanitario catalán, tanto en atención primaria como en los hospitales. Este hecho facilitará que niños y adolescentes que actualmente se derivan en los SAPPI puedan ser asumidos a medio plazo por los equipos de referencia como niveles I y II.



5. Servicios de atención paliativa pediátrica integral

Los SAPPI son servicios expertos en cuidados paliativos pediátricos que intervienen asistencialmente en los casos en que se establece un nivel II o III, de acuerdo con las características y los criterios de complejidad. Al mismo tiempo, estos servicios son el primer peldaño del desarrollo de la XAPPI, mediante el establecimiento de criterios de accesibilidad y sectorización que ocurren necesarios para conseguir la capacitación de los profesionales por todo el territorio catalán.

5.1. Accesibilidad y sectorización

Los cuidados paliativos los tienen que ofrecer todos los profesionales del SISCAT, donde hay que establecer los criterios y circuitos de accesibilidad a unidades o servicios de más intensidad terapéutica, cuando proceda, según la complejidad de las necesidades del niño o adolescente y de su familia.

Los SAPPI ofrecen atención a los niños y adolescentes, y a sus familias, que tienen cobertura sanitaria pública.

El acceso a los SAPPI, independientemente del servicio, recurso o centro del cual llegue la solicitud, se hace mediante una petición de interconsulta donde tiene que constar:

- Datos del niño o adolescente (datos administrativos y clínicos de relevancia, como el peso).
- Propuesta de nivel de priorización (normal, preferente o urgente).
- Diagnósticos relevantes.
- Plan de medicación (hay que incluir las fórmulas magistrales).
- Alergias y reacciones adversas.
- Valoración multidimensional (estado de situación y necesidades en los ámbitos funcional, nutricional, cognitivo, emocional, sociocultural y familiar).
- Aspectos de comunicación e información con el niño o adolescente y su familia.
- Atención al paciente (hay que describir cuáles son los recursos y los servicios asistenciales que están atendiendo al niño o adolescente).
- Motivo de consulta y/o derivación.
- Información adicional asistencial de interés.
- Firma y datos del profesional referente, del servicio y el centro de procedencia.

El SAPPI valorará la interconsulta para establecer los criterios de priorización según los criterios establecidos en el apartado 5.1.2 de este documento. Cualquier niño o adolescente con necesidades paliativas, su familia y el equipo asistencial del territorio catalán tiene que tener un SAPPI de referencia.

Teniendo en cuenta las áreas de influencia territorial de los hospitales de Cataluña que atienden población infantil, y con la voluntad de establecer la XAPPI con un despliegue progresivo, se definirá la población de referencia para cada uno de los SAPPI.

Es necesario tener en cuenta la complejidad de gestión de los hospitales que tienen SAPPI, ya que ofrecen atención de proximidad de la población de su territorio y al mismo tiempo asumen a niños y adolescentes en situación más compleja de un territorio más amplio.

Hay que destacar que, de acuerdo con la instrucción del CatSalut 12/2015, de modificación de la Instrucción 12/2014, de desarrollo e implementación del modelo de atención a las enfermedades minoritarias (MM) en Cataluña. Ordenación de unidades de pericia clínica (UEC) para MM o grupos temáticos de MM, y teniendo en cuenta la alta prevalencia de niños con enfermedades minoritarias que son atendidos por los SAPPI, está el acuerdo de que se ofrezca la atención paliativa en el hospital donde se trata el niño por su enfermedad de base, aunque no sea el centro que le corresponde por domicilio según esta territorialización. Esta condición también se tiene que tener en cuenta para otras instrucciones en que se plantee una distribución territorial diferente de la expuesta. Esta situación implica que, en algunas situaciones, el equipo del SAPPI tendrá que coordinarse con los recursos otros territorios de los cuales no son referentes para la atención paliativa pediátrica.

5.1.2. Criterios de priorización de la atención en los SAPPI

En los grupos de pacientes con criterios de complejidad que requieren en más o menos grado la intervención del SAPPI, será imprescindible acordar con el resto de especialistas la priorización de la intervención por parte de estos servicios específicos de cuidados paliativos pediátricos.

De forma general, ante la posibilidad de que los SAPPI tengan diferentes casos en los cuales tienen que intervenir en un mismo momento, se establecen tres niveles de prioridad:

- Urgente:
 - Agonía/SUR.
 - Muerte prevista en el próximo mes.
 - Síntomas de control difícil o refractarios.
 - Toma de decisiones compleja y urgente.
 - Situaciones en que no se puede derivar al SAPPI por la urgencia del caso, pero en las cuales este servicio ofrecerá el apoyo y el asesoramiento a los profesionales que lo requieren.

En estos casos se establece que el tiempo de respuesta de la visita sea de entre 24 y 48 horas si está ingresado en el hospital y de menos de tres días si está en el domicilio.

Cuando no es posible ofrecer una atención directa presencial, por la urgencia del caso, es fundamental que se ofrezca asesoramiento y se dé respuesta al equipo derivador de manera urgente vía telemática o virtual para dar respuesta a las necesidades más inmediatas e intensas que permitan superar el acceso al SAPPI.

- Preferente:
 - Final de vida.
 - Muerte prevista en los próximos 6-12 meses.
 - Toma de decisiones compleja.
 - Casos en que se prioriza el alta hospitalaria de forma precoz para centrar la atención en el domicilio, especialmente cuando hay falta de referente o de coordinación con el territorio.

Se establece en estos casos que el tiempo de respuesta de la visita sea de una semana si está ingresado al hospital y de menos de 15 días si está en el domicilio.

Mientras no es posible ofrecer una atención directa presencial, es fundamental ofrecer la posibilidad de tener un contacto telemático o virtual para dar respuesta a las necesidades que permita superar el tiempo de acceso en el SAPPI.

- Ordinario:
 - Estabilidad.
 - Hay una coordinación mínima de la atención y un profesional o equipo referente.
 - Pronóstico de vida superior a 12 meses.

Se establece en estos casos que el tiempo de respuesta de la visita sea de menos de un mes. Mientras no es posible ofrecer una atención directa presencial, se vuelve fundamental ofrecer la posibilidad de un contacto telemático o virtual para dar respuesta a las necesidades que permita superar el tiempo de acceso en el SAPPI.

El inicio de la intervención psicosocial especializada puede no coincidir con los niveles de prioridad descritos y se tiene que hacer según los criterios de priorización propios y recursos adecuados.

5.2. Cartera de servicios

Un miembro del SAPPI, como mínimo, tiene que ser el referente de la atención del niño o adolescente y la familia lo tiene que identificar como tal. Al mismo tiempo, este referente coordinador tiene que velar porque se ofrezca en cada momento el servicio más adecuado a sus necesidades, y tiene que trabajar proactivamente por la continuidad asistencial, tanto en el domicilio como en el hospital.

A nivel asistencial, el objetivo del SAPPI va dirigido a hacer lo siguiente:

- Valoración integral del caso que permita identificar las necesidades y el nivel de intervención que requiere.
- Realización de planes de cuidados individualizados (también, compartidos -PIIC-) basados en la valoración de las necesidades del niño o adolescente, su familia y el entorno; la toma de decisiones compartida entre el equipo multidisciplinario amplio (equipo de cuidados paliativos más los profesionales relevantes para la atención integral), la familia y el niño o adolescente, si es posible; y sus voluntades y preferencias, de acuerdo con la metodología de conferencia de cas.¹³
- Gestión del caso entendida como práctica asistencial avanzada que planifica y ejecuta un plan de atención individualizado, basada en la coordinación entre organizaciones y profesionales, con el objetivo de dar respuesta a las necesidades sociales o de salud de las personas o de su entorno.¹⁴ La finalidad es garantizar la continuidad asistencial, la coherencia de un proceso asistencial complejo y la coordinación de las intervenciones de los profesionales que intervienen en la atención al niño o adolescente en los ámbitos sanitario y social, y educativo, si procede, para superar la fragmentación y la compartimentación de servicios, niveles, departamentos y personas. En los casos de nivel III, el SAPPI tiene que liderar la gestión del caso. En los casos de nivel I II, el SAPPI se comunica y coordina con quien lidera la gestión del caso (de atención primaria u hospitalaria) que actúa como referente del niño o adolescente y coordinan las actuaciones de todos los profesionales de atención primaria y los servicios del hospital implicados en el caso: servicios diagnósticos, servicios clínicos y servicios de soporte (y sociosanitarios, si procede).
- Asesoramiento multidisciplinar específico en cuidados paliativos pediátricos.
- Coordinación asistencial para evitar que el niño o adolescente y su familia pierdan el vínculo con los especialistas y profesionales de referencia abruptamente, tanto si son derivaciones intrahospitalarias como si son derivaciones entre el hospital y el centro de atención primaria o la transición entre los servicios de pediatría y los de adultos.

13. Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya. “Modelo de conferencia de caso”. Barcelona, 2019 (documento pendiente de publicación).

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

- Educación sanitaria y acompañamiento psicosocial al niño o adolescente y a las familias para capacitarlas en el autocuidado o cuidado de la atención de sus hijos e hijas, especialmente en los casos en que se prepara la familia para que asuma los cuidados a domicilio. Trabajo de prevención y detección precoz de nuevos síntomas y posibles complicaciones.
- Gestión de la enfermedad y control de síntomas, con terapias farmacológicas y no farmacológicas, adecuando el tratamiento a la evolución y la situación de cada momento, junto con la gestión de la información y de la toma de decisiones que comporta.
- Atención psicosocial y espiritual para dar respuesta de forma conjunta a estas dimensiones y que incluye el apoyo psicológico específico, el soporte social específico y el apoyo espiritual específico según las necesidades. Se incluyen también grupos de apoyo dirigidos a niños, adolescentes, hermanos o hermanas o personas cuidadoras para prevenir el agotamiento y el riesgo de claudicación.
- Atención al proceso del luto, tanto con terapia individual como en grupos de duelo, según las necesidades. Esta atención se convierte en clave, no sólo en el proceso de la muerte, sino durante el proceso de la enfermedad, tanto para el niño o adolescente como para su entorno más próximo. En casos de duelo complicado se vela por la coordinación y el seguimiento de forma integrada con los servicios de salud mental de la zona.
- Apoyo telefónico específico de cuidados paliativos pediátricos para garantizar una atención continuada los 7 días de la semana y las 24 horas a lo largo del proceso, tanto a los niños o adolescentes y sus familias como a los profesionales internos de los hospitales, del ámbito pediátrico de la atención primaria o el coordinador pediátrico del Sistema de Emergencias Médicas (SEM) que ofrecen la atención directa.

La actividad se hace principalmente en visitas presenciales y no presenciales en los ámbitos ambulatorio, hospitalario y domiciliario. La cartera de servicios del SAPPI incluye:

5.2.1. **Ámbito hospitalario**

En el ámbito hospitalario, los SAPPI ofrecen servicios de no internamiento, cuando el niño o adolescente está en el domicilio y se visita ambulatoriamente en el hospital, y de internamiento, cuando está ingresado.

5.2.1.1. **Sin internamiento (consulta externa y hospital de día)**

Un equipo multidisciplinar especializado en atención paliativa ofrece atención ambulatoria al hospital. La cartera de servicios está destinada principalmente en los niños y adolescentes con necesidades paliativas que:

- Requieran una primera evaluación integral por parte de un equipo específico de cuidados paliativos pediátricos.

- Requieran seguimiento especializado por parte de un equipo específico de cuidados paliativos pediátricos.
- Hayan sido dados de alta de un recurso hospitalario y necesiten seguimiento especializado por parte de un equipo específico de cuidados paliativos pediátricos.

La atención por parte de estos equipos se basa en la atención de niños y adolescentes con necesidades paliativas. Una vez identificados, se hará un diagnóstico situacional a partir de una valoración integral y de necesidades para establecer un correcto plan de atención integral que determina el nivel de intervención.

El seguimiento y la compartición de este plan de atención dentro del sistema de salud y a lo largo del territorio catalán se tiene que llevar a cabo en forma de PIIC, que deberá estar disponible en la historia clínica compartida de Cataluña (HCCC).

El seguimiento especializado y planificado se tiene que llevar a cabo de manera coordinada con los profesionales de los diferentes ámbitos y servicios establecidos, con la creación de rutas de atención específicas, que recojan los circuitos de atención y las prácticas colaborativas necesarias para garantizar una atención de calidad, tanto con los profesionales de pediatría de la atención primaria como del hospital (y el sociosanitario, si procede) de proximidad del domicilio del niño o adolescente.

Estos equipos principalmente hacen dos tipos de actividad:

- Consulta de evaluación y/o seguimiento: consiste en la valoración y el seguimiento especializado hecho para uno, diversos o todos los miembros del equipo de profesionales de pediatría (medicina y enfermería), trabajo social sanitario y psicología con capacitación de cuidados paliativos pediátricos.
- Evaluación multidisciplinar: incluye la realización de una valoración pediátrica integral por parte de un equipo de profesionales de pediatría (medicina y enfermería), trabajo social sanitario y psicología con capacitación de cuidados paliativos pediátricos, así como la elaboración del informe final que se tiene que remitir al pediatra que haya originado la consulta, con la finalidad de orientar las necesidades vinculadas a la enfermedad que limita la vida del niño o adolescente y su familia y el nivel de atención en qué será atendido.

Disponer de capacidad técnica para el diagnóstico, con medios propios o contratados a otra entidad, que aseguren una actuación lo suficientemente ágil para hacer efectivo el servicio es un elemento indispensable.

5.2.1.2 Internamiento: hospitalización

La atención hospitalaria por parte del equipo específico de cuidados paliativos pediátricos está destinada principalmente a niños o adolescentes con una enfermedad que limita o amenaza su vida, incluyendo las enfermedades en situación avanzada y terminal, ingresados en el hospital de agudos que requieren una gestión de síntomas específica por parte de un equipo experto de cuidados paliativos (nivel III).

Ofrece atención integral, el seguimiento lo lleva a cabo el equipo de cuidados paliativos a lo largo del ingreso, y el liderazgo y la responsabilidad médica son del médico del SAPPI. El personal de enfermería de la unidad en el cual el niño o adolescente está ingresado es quien ofrece la atención continuada hospitalaria.

La atención se fundamenta en un plan de intervención global a partir de la valoración integral inicial hecha en que se llega a un diagnóstico de situación y de necesidades del niño o adolescente y su familia y se determina el nivel de intervención para hacer el seguimiento. Se trabaja la transición al alta de forma coordinada con los profesionales de los diferentes ámbitos y servicios de destino, trabajando proactivamente y creando red con los profesionales de pediatría de la atención primaria y del hospital (y el sociosanitario, si procede) de proximidad del domicilio del niño o adolescente visto.

Estos equipos principalmente realizan las siguientes actividades:

- Atención directa al niño o adolescente y a su familia: seguimiento especializado realizado por un equipo con profesionales de medicina pediátrica, enfermería pediátrica, trabajo social y psicología con capacitación de cuidados paliativos pediátricos.
- Valoración integral e interdisciplinaria: valoración de las diferentes dimensiones del niño o adolescente por el equipo multidisciplinar.
- Gestión de casos: liderar el proceso para asesorar, planificar, facilitar y defender las opciones y los servicios que dan respuesta a las necesidades de salud del niño o adolescente y sus familias, organizando los recursos disponibles y promoviendo resultados de calidad y eficientes.
- Planificación del alta con requerimiento de continuidad asistencial paliativa por la atención pediátrica de primaria y comunitaria, hospitalaria o sociosanitaria de proximidad.

5.2.1.3. Internamiento: apoyo hospitalario

La atención de apoyo hospitalario por parte del equipo específico de cuidados paliativos pediátricos está destinada principalmente a niños o adolescentes con una enfermedad que limita o amenaza su vida, incluyendo las enfermedades en situación avanzada y terminal, ingresados en el hospital de agudos que requieran una valoración integral, el seguimiento integral o la preparación y la coordinación del alta hospitalaria por parte de un equipo específico de cuidados paliativos.

Ofrece atención integral y coordinada con los servicios pediátricos respectivos a las unidades de hospitalización. El personal de enfermería de la unidad en el cual el niño o adolescente está ingresado es quien ofrece la atención continuada hospitalaria.

La atención se fundamenta en un plan de intervención global basándose en la valoración integral inicial llevada a cabo en la cual se llega a un diagnóstico de situación y de necesidades del niño o adolescente y su familia y se determina el nivel de intervención para hacer el seguimiento.

El equipo específico de cuidados paliativos es el responsable del seguimiento a lo largo del ingreso, con la intensidad y el liderazgo que requiera cada caso. Se trabaja la transición al alta de forma coordinada y colaborativa con los profesionales de los diferentes ámbitos y servicios de destino trabajando proactivamente y creando red con los profesionales de la atención primaria y del hospital (y el sociosanitario, si procede) de proximidad del domicilio del niño o adolescente atendido.

Estos equipos principalmente hacen las actividades siguientes:

- Atención directa al niño o adolescente y a su familia: seguimiento especializado realizado por un equipo con profesionales de medicina pediátrica, enfermería pediátrica, trabajo social y psicología con capacitación de cuidados paliativos pediátricos.
- Valoración integral e interdisciplinaria: valoración de las diferentes dimensiones del niño o adolescente por parte del equipo multidisciplinar.
- Actuación proactiva hospitalaria: identificación de población pediátrica con necesidades paliativas que está ingresada en el hospital mediante el establecimiento de criterios, incorporación de procedimientos sistemáticos de identificación y trabajo conjunto y próximo con los profesionales del resto de servicios y unidades.
- Gestión de casos: participación (niveles I y II) y liderazgo (nivel III) para asesorar, planificar, facilitar y defender las opciones y los servicios que dan respuesta a las necesidades de salud del niño o adolescente y sus familias, organizando los recursos disponibles y promoviendo resultados de calidad y eficientes.
- Coordinación de los recursos entre niveles asistenciales: establecimiento de rutas de atención específicas, circuitos de atención y prácticas colaborativas.
- Planificación del alta con requerimiento de continuidad asistencial paliativa por la atención primaria y comunitaria, hospitalaria o sociosanitaria de proximidad.
- Apoyo a los equipos respectivos de los diferentes servicios de pediatría del hospital: asesoramiento a profesionales del hospital en materia de cuidados paliativos. También realizan tareas de apoyo en materia de formación, docencia e investigación.

5.2.2. **Ámbito domiciliario (apoyo del SAPPI)**

La atención domiciliaria por parte del equipo de cuidados paliativos pediátricos está destinada principalmente a los pacientes siguientes:

- Niños y adolescentes con una enfermedad que limita o amenaza su vida, incluyendo las enfermedades en situación avanzada y terminal, que no requieran ingreso hospitalario, pero que, por su nivel de dependencia y sus necesidades sociosanitarias, requieran una valoración integral, atención y seguimiento integral por parte de un equipo específico de cuidados paliativos en diferentes intensidades.

La cobertura domiciliaria del equipo de atención a los niños y adolescentes con necesidades paliativas se basa en la sectorización del área de influencia. Esta atención tiene que estar integrada con el equipo de pediatría de atención primaria que territorialmente tiene asignado a este niño o adolescente y los recursos hospitalarios de proximidad para garantizar una atención óptima de sus necesidades. También con los servicios sociales y educativos del territorio cuando sea necesario.

El equipo de cuidados paliativos también tiene que velar por el continuum asistencial, y cuenta con los profesionales de pediatría de los recursos de atención primaria, hospitalarios y sociosanitarios, si procede, de la zona donde vive el niño o adolescente y su familia. Asimismo, la utilización de las herramientas definidas con anterioridad y el diseño de las rutas adecuadas de atención tienen que garantizar, en situación de crisis del niño o adolescente con necesidades paliativas y atendidas las características o necesidades tan complejas que puede presentar, un traslado seguro y rápido al hospital referente, donde está el equipo especializado.

Puede ser necesario que la visita a domicilio la realicen uno o varios profesionales en función de las necesidades. La intensidad o frecuencia y la tipología de las visitas dependerá de las necesidades del niño o adolescente y de su familia y de los recursos y el despliegue de la XAPPI. La atención a domicilio se puede prestar también de forma no presencial, mediante visitas telemáticas (teléfono, videoconferencia...).

Para llevar a cabo la cartera de servicios asistencial mencionada, los SAPPI también realizan un conjunto de actividades, de carga asistencial indirecta, que permiten disponer de todo un conjunto de herramientas que tienen que facilitar la comunicación entre atención primaria, los servicios de soporte y la atención especializada y permitir compartir la información sobre el niño o adolescente enfermo, la actualización del conocimiento clínico y epidemiológico de la atención paliativa pediátrica y la definición de los servicios de pericia. Son herramientas que facilitan, en definitiva, el trabajo en red para mejorar la atención interdisciplinaria a un niño o adolescente con necesidades paliativas, entre las cuales también hay que destacar la participación de los profesionales de la red educativa y social.

Se incluyen en estas actividades indirectas vinculadas a la cartera de servicios las interconsultas, las acciones de coordinación y de asesoramiento y apoyo a otros profesionales, ya sean del mismo centro hospitalario o de otros centros, entre las cuales destacan:

- Asesoramiento médico, enfermero, de trabajo social o psicológico cuando sea adecuado.
- Reuniones multidisciplinarias y sesiones periódicas (presenciales y con opción de seguimiento virtual) de discusión de casos con especialistas y profesionales de territorio.
- Reuniones de coordinación con los profesionales del territorio de referencia, tanto de los servicios sanitarios como de los servicios sociales y de educación.
- Participación en comités y comisiones intrahospitalarias multidisciplinarias, donde se plantean casos y se decide el enfoque terapéutico más adecuado.

de forma conjunta entre los diferentes especialistas y profesionales que participan. Se puede considerar muy conveniente que los profesionales del territorio también participen en estos comités (pediatría de atención primaria, hospital y sociosanitario, si procede, de proximidad).

5.2.3. Docencia

El estudio de necesidades y expectativas en la atención en la población pediátrica con necesidades paliativas apunta a la necesidad de hacer una actualización clínica en cuidados paliativos pediátricos básicos en la mayoría de los profesionales (tanto comunitarios como hospitalarios), superar la fragmentación de los servicios entre niveles, departamentos y centros, y avanzar en la innovación y la definición de roles de todos los que participan de la atención para conseguir una ruta clínica continua del niño o adolescente y su familia cuando busca un diagnóstico, un plan de atención y un tratamiento integrados.

La identificación del centro y el servicio que asume el liderazgo del proceso asistencial representa un vínculo y una dependencia importante para el niño o adolescente con necesidades paliativas y su familia, en este caso del SAPPI. Al mismo tiempo, la no coordinación o la desvinculación de los recursos comunitarios sociales, educativos y sanitarios disponibles cerca del domicilio hace que se pierdan oportunidades de mejora en la atención y en la calidad de vida del afectado y de los familiares. Es en este sentido que hay que ofrecer herramientas para mejorar los conocimientos, las técnicas y las habilidades de los profesionales que atienden al niño o adolescente para progresar en la práctica clínica y el abordaje interdisciplinario del caso. Más allá de los conocimientos clínicos y técnicos de la atención paliativa, los profesionales tienen que tener una visión global de la problemática a que se

enfrentan y del modelo, tienen que adquirir habilidades y actitudes que les permitan la comprensión de la realidad del entorno de trabajo y la detección de las oportunidades de intervención.

El objetivo es la capacitación de profesionales del ámbito pediátrico de la atención primaria, hospitalaria, también urgente y extrahospitalaria, en función del grado de intensidad de su asistencia a la población pediátrica con necesidades paliativas.

Aparte de la actividad asistencial, los servicios de cuidados paliativos pediátricos tienen que colaborar en los programas formativos y mantener una actividad docente de forma regular para profesionales de medicina (MIR), enfermería (EIR), recomendable en psicología (PIR), así como para estancias formativas específicas (de formación de posgrado).

Se plantean dos áreas clave prioritarias de formación:

- Formación continuada para capacitar a los profesionales de pediatría, en función del ámbito y de la oferta asistenciales, en buenas prácticas, que debe permitir una actualización técnica en el proceso de detección, diagnóstico, terapéutica, y en el seguimiento y el acompañamiento a lo largo del proceso.
- La capacitación en la gestión de la continuidad (mediante la historia clínica compartida, los circuitos asistenciales, los criterios de derivación, etc.), desarrollando una actividad formativa estable en forma de sesiones de formación, coordinación y divulgación de herramientas y metodologías de trabajo a profesionales de otros servicios, recursos y niveles asistenciales.

5.3. Requerimientos estructurales y funcionales de la XAPPI

El desarrollo de la XAPPI se considera un programa de alcance catalán con la voluntad de desarrollar una atención paliativa pediátrica integral, de calidad y equitativa para todos. Se inicia con la creación de SAPPI en tres centros que colaboran estrechamente entre ellos, que se enriquecen del conocimiento mutuo, establecen circuitos y criterios homogéneos de funcionamiento y participan en proyectos conjuntos de evaluación de servicios y de investigación. Consiguientemente, hay que disponer de un acuerdo formalizado entre los tres centros implicados inicialmente.

Para garantizar el desarrollo progresivo de la XAPPI de forma homogénea se tiene que disponer de una figura coordinadora que tiene que ser un profesional de uno de los tres SAPPI (con un mínimo de dos años y rotativo). Sus funciones principales son:

- Ser un referente clínico en el sistema sanitario catalán e interlocutor con la Administración en materia de cuidados paliativos pediátricos.

- Coordinarse junto con los jefes de los tres SAPPI para conseguir que trabajen como una única unidad funcional.
- Aglutinar y difundir el conocimiento sobre el modelo de atención paliativa pediátrica y su desarrollo operativo en Cataluña.
- Velar por el cumplimiento de los objetivos que se plantean de los SAPPI.
- Impulsar la elaboración de protocolos conjuntos para conseguir la homogeneidad de funcionamiento y niveles de atención entre los tres SAPPI y en la XAPPI de forma extensiva. Se destacan aspectos como:
 - Procesos asistenciales de los problemas de salud principales (PCI, oncología, neurología, insuficiencia orgánica crónica avanzada -IOCA-, neonatología...).
 - Criterios de la intervención psicosocial específica.
 - Intervención en el proceso de duelo.
- Planificar las estrategias de docencia que tienen que desarrollar los SAPPI en su territorio para conseguir la capacitación progresiva de los profesionales de la XAPPI.
- Planificar las estrategias de formación que recibirán los profesionales de los SAPPI para garantizar la capacitación necesaria y la actualización en materia de atención paliativa pediátrica.
- Participar en la evaluación periódica y en la difusión de los resultados alcanzados en la atención paliativa pediátrica en el sistema sanitario catalán. Coordinar el trabajo que permita definir el contenido de la memoria anual de los servicios y elaborar, como parte del seguimiento, un informe anual de actividad y resultados.
- Promover la investigación dentro de la XAPPI y conocer los estudios en materia de atención paliativa pediátrica que se están prestando.

Al mismo tiempo, los SAPPI están incluidos en los servicios pediátricos que ofrecen atención a niños y adolescentes con enfermedades crónicas complejas, tienen dependencia de estos servicios o mantienen una estrecha vinculación. También tienen que trabajar con diferentes servicios y especialidades pediátricas, principalmente con UEC y UEH de neurología, de oncología, de neonatología y de cuidados intensivos, así como con centros y profesionales del territorio más próximo al domicilio del niño o adolescentes. Para este trabajo coordinado se requiere que los SAPPI establezcan acuerdos de trabajo conjunto y cooperación con otros servicios y entidades, como mínimo con los aspectos señalados en este documento. Es necesario un plazo para que, en función de la situación de cada ámbito territorial, se establezcan acuerdos de colaboración y criterios de responsabilidad en la atención incluida y la cartera de servicios entre los diferentes centros implicados.

5.3.1. Equipos y profesionales

Los SAPPI se consideran servicios interdisciplinarios para la atención paliativa pediátrica, que disponen de todos los profesionales imprescindibles para garantizar una atención integral (necesidades físicas, psicológicas, emocionales, espirituales, sociales), de calidad y experta a la población pediátrica con necesidades paliativas y a sus familiares.

Se establece como equipo mínimo necesario a profesionales de la medicina, de enfermería, de psicología y de trabajo social con formación especializada de pediatría (en las disciplinas que hay) y específica en cuidados paliativos (formación de posgrado y continuada, asistencia a congresos, etc.) Al mismo tiempo, es de gran valor el conocimiento y la experiencia en cuidados paliativos pediátricos de los miembros del equipo (años de experiencia asistencial en este ámbito) y el recorrido común y el grado de consolidación del equipo (especialmente importante en el caso de alianza entre organizaciones).

Todos los profesionales que trabajan en atención paliativa pediátrica deben disponer de formación específica, también en materia de comunicación y gestión emocional, y, asimismo, tienen que recibir apoyo y supervisión individual y del equipo. Un requisito del SAPPI es velar para que los profesionales de estos servicios estén el máximo de actualizados en aspectos formativos vinculados y necesarios para la práctica asistencial diaria.

Cada SAPPI tiene que disponer de un coordinador que será el responsable de la dirección, la ejecución, la coordinación y el control del trabajo del servicio.

Es necesario tener en cuenta que también se establecen como necesarios en el servicio uno profesional que ofrezca apoyo administrativo y otros que puedan intervenir como mediadores culturales y también que puedan ayudar a cubrir las necesidades espirituales (agente espiritual).

Con el objetivo de responder a las necesidades de la población pediátrica en materia de cuidados paliativos, se tiene en cuenta la posibilidad de que los SAPPI puedan contar con el apoyo de entidades del tercer sector, que mediante convenios y otras fórmulas de relación permitan alinear la actividad propia del sistema público de salud y la actividad complementaria que realizan desde estas organizaciones, especialmente en el domicilio.

5.3.2. Sistemas de información y registro

Con la finalidad de mejorar la información disponible sobre los niños y adolescentes atendidos en los SAPPI y de los recursos sanitarios que se utilizan para atenderlos, se promueve la utilización de las herramientas TIC disponibles actualmente, como la historia clínica compartida (dirigido a los profesionales) y Mi Salud (dirigido a los usuarios). Al mismo tiempo, a medida que se vayan incorporando al Plan de sistemas del Departamento de Salud otras herramientas TIC, el CatSalut facilitará su utilización.

Asimismo, se utilizarán los registros y las bases de datos existentes de que se dispone en el sistema sanitario. En caso de que se necesiten nuevos registros para evaluar la atención paliativa pediátrica de los SAPPI, es necesario alinear, y vincular, si es posible, los nuevos registros a los que ya hay, para garantizar la seguridad de los datos y no duplicar las fuentes de información. En el anexo 4 se describen orientaciones para el registro y notificación de la actividad asistencial.

6. Seguimiento y evaluación

Se considera necesario establecer una periodicidad estable de reuniones de forma semestral (inicialmente), con el Departamento de Salud, el CatSalut y el coordinador de la XAPPI, para hacer el seguimiento y la evaluación del funcionamiento de estos servicios y el desarrollo de la red.

Para poder hacer el seguimiento y la evaluación correspondiente de los niños atendidos en los SAPPI, a partir de los casos introducidos en el Registro de enfermedades minoritarias se hará el análisis de los datos disponibles en las diferentes bases de datos del sistema sanitario (CMBD, facturación, farmacia...).

Se utilizarán indicadores para la monitorización y el seguimiento de los SAPPI, que al mismo tiempo estarán vinculados con el desarrollo de la XAPPI. Los indicadores factibles actualmente que se pueden medir se relacionan con:

- Identificación de niños o adolescentes con necesidades paliativas
 - Niños y adolescentes con codificación V66.7; Z51.5; y/o MACA (edad, sexo, categoría mayor diagnóstica -CMD-, territorio de residencia — área de gestión asistencial o AGA y región sanitaria o RS-).
- Accesibilidad en los SAPPI
 - Niños y adolescentes atendidos por los SAPPI (edad, sexo, hospital, CMD, territorio).
 - Niños y adolescentes no atendidos por los SAPPI que han muerto durante el año (edad, sexo, hospital, CMD, territorio).
 - Tiempo transcurrido desde la entrada en el SAPPI hasta la defunción del niño o adolescente (edad, sexo, hospital, CMD, territorio).
- Carga asistencial de los niños y adolescentes atendidos por los SAPPI
 - Atención de los SAPPI (edad, sexo, hospital, CMD, territorio, tipo de visita —hospitalarias, domiciliarias, ambulatorias, telefónicas—, profesional que visita).
 - Atención primaria pediátrica (edad, sexo, hospital, CMD, territorio, tipo de visita —en el domicilio, telefónica... —, profesional que visita, motivo de visita, etc.).
 - Atención hospitalaria (edad, sexo, hospital, CMD, territorio, tipo de visita —hospitalaria, ambulatoria...-).
 - Atención sociosanitaria (edad, sexo, hospital, CMD, territorio, línea asistencial...).

- Atención urgente (edad, sexo, hospital, CMD, territorio, tipo de actividad —hospital, SEM, CUAP, etc.—).
- Farmacia (edad, sexo, hospital, CMD, territorio, recetas, medicación hospitalaria de dispensación ambulatoria...).
- Resultados de los SAPPI
 - Niños y adolescentes atendidos por los SAPPI que han muerto durante el año (edad, sexo, hospital, CMD, territorio).
 - Lugar de defunción de los niños y adolescentes atendidos por los SAPPI (edad, sexo, hospital, CMD, territorio).

Paralelamente, para complementar la información que hay en los sistemas de información de que dispone el CatSalut y el Departamento de Salud se plantea que el coordinador presente una memoria anual de los SAPPI donde se incorpore la información siguiente:

- Descripción de la dotación profesional del SAPPI (número de profesionales, perfil, dedicación, horarios...).
- Descripción de la población atendida anual por el SAPPI según los niveles de intervención definidos en el apartado.
- Protocolos de consenso y criterios comunes consensuados en cuanto a procesos y funcionamiento de los SAPPI.
- Actividades formativas que han hecho los profesionales de los SAPPI.
- Acciones docentes intrahospitalarias y extrahospitalarias con el resto de ámbitos asistenciales.
- Disposición de rutas asistenciales territoriales u otras herramientas de coordinación con otros niveles asistenciales (AP, sociosanitaria, urgencias...).
- Sesiones de coordinación intrahospitalarias y extrahospitalarias.
- Sesiones o actividades de discusión de casos intrahospitalarias y extrahospitalarias.
- Estudios o proyectos de investigación en desarrollo.
- Grupos terapéuticos de apoyo o luto para familiares.
- Medidas de evaluación de la satisfacción y la experiencia de los niños y adolescentes y sus familias.
- Otra información relevante que aporte valor al seguimiento y la evaluación de los SAPPI.

Anexo 1

Estimación de niños y adolescentes con necesidades paliativas

Estimación de mínimo de niños y adolescentes con necesidades paliativas por territorio, a partir de datos de prevalencia referenciados en la bibliografía

Región sanitaria	Sector sanitario	Área de gestión asistencial (AGA)	Población 0-19 años (RCA 2019)			Estimación mín. de CPP
			Hombre	Mujer	Total	
Lleida	Lleida	Lleida	37.856	35.376	73.232	72
Camp de Tarragona	Alt Camp - Conca de Barberà	Alt Camp - 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 - 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	Alto Maresme	12.468	11.735	24.203	25
		Selva Marítima	8.311	7.656	15.967	16
		Gironès Nord - Pla de l'Estany	18.496	17.276	35.772	35
		Gironès Sud - 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 - 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 - el Prat de Llobregat	19.601	18.624	38.225	38
		Baix Llobregat Litoral - Viladecans	21.417	20.032	41.449	42
		Baix Llobregat Litoral - 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
			Sin especificar	--	2	2
Total			791.611	743.395	1.535.006	1.535

Anexo 2

Estimación de defunciones y defunciones por causas susceptibles de CP

Estimación de defunciones y defunciones por causas susceptibles de cuidados paliativos pediátricos por territorio, sobre la base de las tasas y la causa de defunción de la población de 0 a 17 años en Cataluña.

Región sanitaria	Sector sanitario	Área de gestión asistencial (AGA)	Población 0-17 años (RCA 2019)			Estimación de defunciones	Defunciones susceptibles de cuidados paliativos
			Hombre	Mujer	Total		
Lleida	Lleida	Lleida	34.092	32.025	66.117	14	7
Camp de Tarragona	Alt Camp - Conca de Barberà	Alt Camp - Conca de Barberà	5.882	5.558	11.440	2	1
		Baix Penedès	8.830	8.225	17.055	4	2
	Tarragonès - Baix Penedès	Tarragonès	26.271	24.456	50.727	11	6
		Baix Camp - Priorat	Baix Camp - Priorat	20.347	19.221	39.568	6
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 - Pla de l'Estany	16.668	15.572	32.240	6	4
		Gironès Sud - Selva Interior	16.074	15.112	31.186	5	3

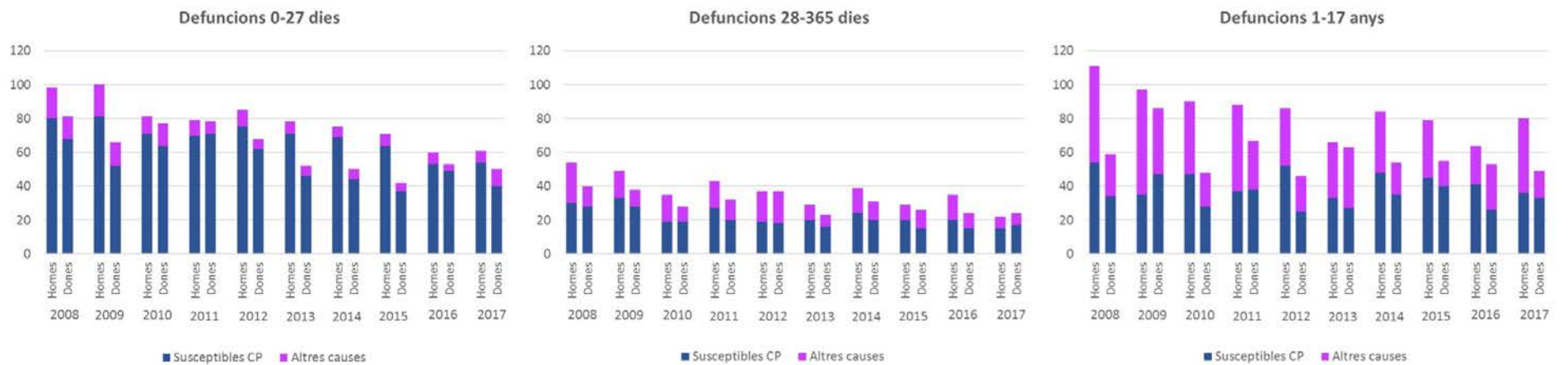
Catalunya Central	Anoia	Anoia	11.612	10.782	22.394	4	3
	Osona	Osona	16.072	15.004	31.076	5	3
	Solsonès-Bages-Berguedà	Bages - Solsonès	20.561	19.130	39.691	8	4
Berguedà		3.157	2.768	5.925	1	1	
Alt Pirineu i Aran	Aran	Aran	803	750	1.553	0	0
	Alt Pirineu	Cerdanya	250	249	499	0	0
		Alt Urgell	2.952	2.776	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	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 - l'Hospitalet de Llobregat	Baix Llobregat Centre i Font Santa - l'Hospitalet N.	40.475	38.157	78.632	18	14	
		L'Hospitalet Sur - el Prat de Llobregat	17.690	16.824	34.514	8	7	
		Baix Llobregat Litoral - Viladecans	19.452	18.100	37.552	7	7	
		Baix Llobregat Litoral - Sant Boi	12.281	11.803	24.084	4	4	
	Barcelonès Nord - Maresme	Barcelonès Nord - 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	
			Sin especificar	--	2	2		0
Total			713.816	670.895	1.384.711	287	197	

Anexo 3

Mortalidad infantil y juvenil susceptibles de CP

Datos de mortalidad infantil y juvenil por causas susceptibles de cuidados paliativos. Cataluña, 2008-2017



Fuente: Registro de mortalidad de Cataluña. Servicio de Gestión y Análisis de la Información para la Planificación Estratégica. Dirección General de Planificación en Salud. Departamento de Salud. Generalitat de Catalunya.

Tasas de defunciones por grupos de edad. Cataluña, 2017

	Defunciones				Población			Tasas x 1.000 h.		
	Mujeres	Hombres	Total	Porcentaje (%)	Mujeres	Hombres	Total	Mujeres	Hombres	Total
Cataluña	32.825	32.684	65.509	100	3.836.279	3.683.602	7.519.881	8,56	8,87	8,71
Grupo de edad										
<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

Fuente: Registro de mortalidad de Cataluña. Servicio de Gestión y Análisis de la Información para la Planificación Estratégica. Dirección General de Planificación en Salud. Departamento de Salud. Generalitat de Catalunya.

Anexo 4

Orientaciones para el registro y notificación de la actividad asistencial

Es requisito indispensable que los SAPPI inserten en el Registro de enfermedades minoritarias los datos sobre los niños que han requerido este tipo de atención. La información que tiene que incluirse es:

- Identificador del paciente
- Nombre de la enfermedad
- Fecha del diagnóstico
- Fecha de la inclusión en el SAPPI (variable pendiente de creación)

Paralelamente, los hospitales con SAPPI crearán el servicio asistencial hospitalario de “Pediatria: cuidados paliativos” (código pendiente de creación).

La notificación de la actividad asistencial que lleven a cabo estas unidades se tiene que hacer en el CMBD en función del tipo de actividad (según la normativa y los manuales de notificación del CatSalut). Esta información, basada en criterios homogéneos que permite en su integración y comparación, tiene que servir para:

- La planificación de servicios sanitarios: identificación de necesidades a partir de la morbilidad atendida, elaboración de determinados perfiles de salud entre la población atendida, análisis de la utilización de servicios, etc.
- La evaluación de intervenciones sanitarias: evaluación de intervenciones priorizadas en el Plan de salud y evaluación de otras actuaciones en el ámbito de la política sanitaria para la atención de determinados problemas de salud y/o grupos de población.

Se tiene que notificar la actividad de las altas hospitalarias que hayan generado en las cuales el médico del SAPPI sea el referente del ingreso en el CMBD de hospitales de agudos (CMBD-HA). El objetivo del registro CMBD-HA, en todo su alcance, es disponer de información sobre la morbilidad atendida en régimen de internamiento, en recursos ligados al ámbito hospitalario. En el caso de los SAPPI, el registro debe recoger información sobre la actividad de hospitalización convencional que llevan a cabo estas unidades. Para conseguir el buen cumplimiento del CMBD-HA se tienen que seguir las indicaciones y las recomendaciones que se describen en el Manual de notificación de hospitales generales de agudos del CatSalut.

Se tiene que notificar la actividad de atención especializada ambulatoria y las visitas domiciliarias al CMBD de atención especializada ambulatoria (CMBD-AEA), ya que la unidad de recogida de información del registro es la visita del paciente. Para conseguir el buen cumplimiento del CMBD-AEA se tienen que seguir las indicaciones y las recomendaciones que se describen en el Manual de notificación de atención especializada ambulatoria del CatSalut teniendo en cuenta las consideraciones siguientes:

- La visita ambulatoria de consulta externa se tiene que registrar siguiendo el CMBD-AEA como:
 - Tipo de actividad: consulta externa (135).
 - Medio de la visita: presencial en un centro sanitario (presencial con un profesional —10— o presencial con más de un profesional —11— según corresponda).
- La consulta temática con el niño o adolescente o su familia o a través de algún medio telemático (teléfono, videoconferencia, correo electrónico...) se tiene que notificar como:
 - Tipo de actividad: consulta externa (135).
 - Medio de la visita: no presencial (síncrona —20— o asíncrona —21— según corresponda).
- La visita del niño o adolescente dentro del hospital (como visita de apoyo a otro servicio de hospitalización) se tiene que registrar como:
 - Tipo de actividad: consulta externa (135).
 - Medio de la visita: presencial en un centro sanitario (presencial con un profesional —10— o presencial con más de un profesional —11— según corresponda).
- La visita domiciliaria presencial a domicilio se tiene que notificar como:
 - Tipo de actividad: consulta externa (135).
 - Medio de la visita: presencial a domicilio (presencial con un profesional —12— o presencial con más de un profesional —13— según corresponda [estos valores de esta variable están pendientes de creación]).

Actualmente, los profesionales de los SAPPI pueden elaborar informes que quedan compartidos en la HCCC del niño o adolescente, aunque no pueden elaborar el PIIC.

Se recomienda que en los casos en los cuales el SAPPI se establece como referente de la atención del niño o adolescente elabore un informe con el plan terapéutico y los aspectos de interés para garantizar la continuidad de la atención. Es decir, que elabore un informe con el plan de atención específico y exhaustivo para una persona con uno o más problemas de salud crónicos, que tiene en cuenta sus necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales, y que ha sido consensuado entre los diferentes profesionales sanitarios y sociales y el niño o adolescente, o su familia, si procede. También que destaque las indicaciones que hay que seguir en caso de que el niño o

adolescentes sea atendido por otro equipo que no sea el habitual, y en qué se identifiquen sus valores y sus preferencias o, si es procedente, de su familia para prever con antelación los objetivos de atención y los recursos que se necesitarán para atenderlo.

Este informe tiene que incluir:

- Datos del paciente (datos administrativos y clínicos de relevancia como el peso).
- Datos de los profesionales de referencia (de atención pediátrica primaria y del SAPPI).
- Diagnósticos relevantes.
- Plan de medicación (incluyendo las fórmulas magistrales) y medidas no farmacológicas.
- Alergias y reacciones adversas.
- Recomendaciones en caso de crisis o descompensación:
 - Específicas (es necesario tener en cuenta las más frecuentes o posibles en cada caso —fiebre, disnea, dolor, crisis epilépticas, etc. —). Hay que adecuar el nivel asistencial al cual se deriva (hospital de referencia — hay que especificar cuál; CAP o CUAP; atención domiciliaria inmediata; atención domiciliaria no inmediata; consulta telefónica — hay que especificar dónde).
 - Genéricas y aspectos de comunicación e información con el niño o adolescente y su familia.
- Planificación de decisiones anticipadas: otra información relevante (lugar deseado de muerte, etc.).
- Información relevante de la valoración multidimensional (estado de situación y necesidades en los ámbitos funcional, nutricional, cognitivo, emocional, social y espiritual).
- Información de los recursos asistenciales que intervienen (hay que describir cuáles son y los horarios de los recursos y los servicios asistenciales que están atendiendo el niño o adolescente).
- Información adicional asistencial de interés.
- Relaciones (información sobre la persona cuidadora principal, tutor legal, custodia u otra información relevante).
- Datos del profesional referente del PIIC.

Este informe tendría que actualizarse cuando haya cambios clínicos relevantes (punto de inflexión, cambio terapéutico, cambios de ubicación o familiares relevantes...), como mínimo una vez al año en los casos más estables.

Se establece la necesidad de compartir el informe con todos los profesionales de la red para facilitar la continuidad asistencial y la atención integrada. Se tiene que velar para que los hospitales implicados publiquen el informe en la HCCC con una demora de no más de 24 horas desde su creación, para garantizar la utilidad. Al mismo tiempo, se recomienda que este informe se

transfiera al equipo de atención primaria del niño o adolescente para que pueda elaborar el PIIC la HCCC con la finalidad de facilitar la visualización por parte de todo el sistema sanitario.

El código y la descripción del documento tiene que ser el siguiente:

Código del documento	Descripción del documento
114551000135106	Plan de intervención individual

Anexo 5

Grupo de trabajo por orden alfabético

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

Otros participantes por orden alfabético

Jordi Amblara
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

Revisores por orden alfabético

Anna Mompart
M. Jesús Pueyo

