

Pla estratègic d'atenció pal·liativa especialitzada de Catalunya

Bases del model de futur



Pla estratègic d'atenció pal·liativa especialitzada de Catalunya

Bases del model de futur

Alguns drets reservats

© 2023, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



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

La llicència es pot consultar a la **pàgina web de Creative Commons**.

Unitat promotora:

Direcció General de Planificació i Recerca en Salut.

1a edició:

Barcelona, març de 2023.

Assessorament lingüístic:

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut.

Pla editorial 2023:

Núm. de registre 3421

Direcció:

- Sebastià J. Santa Eugènia González. Director del Pla director sociosanitari.
- Eva M. Melendo Azuela. Pla director sociosanitari.
- Sònia Mariscal Pérez. Pla director sociosanitari.

Grup de treball:

- Carme Casas Martínez. Consorci Sanitari de Terrassa.
- Conxita Barbeta Mir. Departament de Drets Socials.
- Cristina Farriols Danés. Consorci Mar Parc de Salut de Barcelona.
- Eva M^a Jiménez Zafra. Institut Català de la Salut.
- Ignasi Carrasco Miserachs. Servei Català de la Salut.
- Ingrid Bullich Marín. Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí.
- Jordi Amblàs Novellas. Departament de Salut.
- Jordi Trelis Navarro. Institut Català d'Oncologia.
- Marta López Elias. Fundació "la Caixa".
- Miquel Domènech Rodeja. Departament de Drets Socials.
- Mireia Boixadera Vendrell. Institut Català de la Salut.
- Montserrat Blasco Rovira. Residència i Centre de Dia El Nadal-Fundació. Hospital de la Santa Creu de Vic.
- Núria Gutiérrez Jiménez. Institut Català de la Salut.
- Rosa M. Montoliu Valls. Institut Català d'Oncologia.
- Rosa Planesas Colomer. Servei Català de la Salut.
- Sergi Navarro Vilarrubi. Hospital Sant Joan de Déu.
- Sonia González Bautista. Badalona Serveis Assistencials.
- Xavier Gomez-Batiste Alentorn. Càtedra de Cures Pal·liatives. Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya.

Revisors de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives:

Jordi Trelis, Deborah Moreno, Emma Costas i Dolors Mateo.

Document revisat per:

- Direcció operativa d'atenció intermèdia del Servei Català de la Salut.
- Direcció estratègica d'atenció primària i comunitària.
- Direcció estratègica d'atenció integrada social i sanitària.
- Consorci Sanitari i Social de Catalunya.
- Unió Catalana d'Hospitals.
- Associació Catalana d'Entitats Sanitàries.
- Institut Català de la Salut.

Índex

Prefaci.....	6
1. Introducció	9
2. Finalitat del Pla.....	31
2.1 Missió	31
2.2 Visió	31
2.3 Principis i valors.....	31
3. Estat de situació a Catalunya.....	34
3.1 Estimacions epidemiològiques de necessitats poblacionals adultes de cures pal·liatives	34
3.2 Estimacions epidemiològiques de necessitats poblacionals de cures pal·liatives pediàtriques	41
3.3 Xarxa de recursos de cures pal·liatives especialitzades per a la població de Catalunya.....	47
4. Evidència de l'atenció especialitzada pal·liativa.....	50
5. Bases per a l'atenció pal·liativa de present i de futur.....	53
5.1 Aspectes inicials	53
5.2 Bases de l'atenció pal·liativa al segle XXI	55
5.3 Identificació precoç de la situació de final de vida	56
5.4 Complexitat i final de vida	59
5.5 atenció pal·liativa especialitzada pediàtrica.....	63
5.6 Elements clau del model d'atenció des de les cures pal·liatives.....	65
5.7 Canvi de paradigma en l'avaluació de resultats: nous indicadors per als nous temps.....	67
6. Bibliografia	71
7. Annexos	81
Annex 1. Evidència dels dispositius d'atenció pal·liativa especialitzada...81	
Annex 2. Recursos especialitzats de cures pal·liatives. 2020	88

Prefaci

A Catalunya, les persones afectes de malalties cròniques avançades i en situació de final de vida han estat tradicionalment **motiu d'especial atenció**, tant a nivell de planificació com per part de les organitzacions i professionals que les atenen. De la mà, en primer lloc, del programa Vida als Anys (1986); passant posteriorment per la creació del Pla director sociosanitari -PDSS- (2006), del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat -PPAC- (2011) i de l'actual treball per desenvolupar per l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària-AISS (2022).

El Pla director sociosanitari (PDSS) és l'instrument d'informació, estudi i proposta mitjançant el qual el Departament de Salut determina les línies directrius per impulsar, planificar i coordinar les actuacions a desenvolupar en els àmbits de l'atenció de salut a persones que necessitin atenció geriàtrica, cures pal·liatives, que pateixen la malaltia d'Alzheimer i altres demències, així com a persones amb altres malalties neurològiques que poden cursar amb discapacitat.

Aquest moment posterior a la pandèmia és un moment ideal per revisar i planificar el model de futur de l'atenció pal·liativa que han de realitzar els equips específics disponibles al sistema sanitari català per adaptar-se a les necessitats de present i futur de les persones que, afectades per malalties amenaçants o cròniques avançades i amb necessitats complexes, necessitaran la participació d'aquests equips en la seva atenció, motiu pel qual el PDSS ha iniciat un procés de **revisió i actualització tant del model d'atenció com del model assistencial**:

- El **MODEL D'ATENCIÓ**, entès com a proposta estructurada d'atenció amb un enfocament centrat en la persona, és l'eix vertebrador sobre el qual han de pivotar les respostes assistencials. Com a punt de partida de l'actualització del model d'atenció, el PPAC/PDSS va promoure un [estudi qualitatiu](#), per tal de conèixer la visió de les persones grans i amb problemes de salut crònics sobre com hauria de ser aquest model d'atenció. Fruit d'aquest d'aquest treball, així com també d'un procés de consens entre professionals i organitzacions i de l'experiència prèvia acumulada els darrers anys,

s'ha desenvolupat el [Model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa \(PCC\) o avançada \(MACA\)](#).

- El **MODEL ASSISTENCIAL** fa referència a la proposta estratègica, operativa i de prestació de serveis que ha de donar una resposta estructurada a les persones, en base al model d'atenció consensuat. Especialment per a la població de perfil geriàtric i/o amb problemes crònics de salut, complexitat i/o cronicitat avançada, això requereix la combinació tant de profunditat com d'amplitud²:
 - **Professionals experts i interdisciplinaris, i dispositius específics**, amb una definició clara de rols, competències i responsabilitats.
 - **Una mirada transversal**, amb una estreta coordinació entre aquests professionals i dispositius, per tal de garantir una resposta integral i integrada.

Aquest treball, donada la seva complexitat, es realitzarà en diferents etapes. Així, aquest Pla **estratègic aborda la planificació estratègica de l'atenció a les persones amb necessitats pal·liatives per part dels equips i dispositius de cures pal·liatives específics** (a partir d'ara, atenció pal·liativa especialitzada), mentre que de forma conjunta amb la direcció estratègica d'atenció primària i comunitària serà necessari el replantejament de l'atenció al final de vida de forma transversal.

La xarxa d'atenció pal·liativa especialitzada desenvolupada a Catalunya des del 1986, en el marc del serveis socio-sanitaris, ha estat una iniciativa diferenciada respecte a la situació de l'atenció d'aquest tipus a altres comunitats autònomes. L'actualització del model d'atenció i el model assistencial pal·liativista a les característiques actuals i de futur de les persones amb necessitats pal·liatives ha de partir de la millor evidència disponible, de la diversitat territorial catalana i de la declaració formal que l'atenció pal·liativa s'orienta a donar la millor atenció possible a aquelles persones que, patint una malaltia crònica avançada o amenaçant que limita la vida, es poden beneficiar d'intervencions interdisciplinàries per part d'equips especialitzats, ja sigui en base a liderar el procés d'atenció (unitats de cures pal·liatives) o donant suport a altres equips professionals a petició seva (com equips

de suport hospitalaris o domiciliaris a atenció primària i comunitària de salut o altres especialistes hospitalaris).

1. Introducció

1.1 Justificació

Les cures pal·liatives modernes neixen al Regne Unit a la dècada dels seixanta (Cicely Saunders) amb l'objectiu fonamental de proporcionar una atenció de qualitat a malalts terminals i les seves famílies. Durant la dècada dels anys setanta i vuitanta, s'expandeixen pel Regne Unit i altres països, diversificant els models d'organització i adaptant-los a tot el sistema sanitari. Malgrat els seus resultats assistencials d'excel·lència, el sistema basat en els *Hospices* tenia debilitats des de la perspectiva de salut pública, com ara la seva limitada cobertura, manca d'equitat, intervenció tardana i escassa planificació pública.

Un dels aspectes més rellevants de les dificultats en l'equitat i l'accés era el de la dedicació pràcticament exclusiva a l'atenció de malalts de càncer, que deixava fora malalts terminals d'altres patologies. L'OMS va assumir aquest fet des de finals dels vuitanta³⁻⁵, recomanant explícitament la inclusió de les cures pal·liatives en els plans de salut. L'any 1990 declararia com a pilars fonamentals per a l'alleujament del sofriment el desenvolupament de programes de cures pal·liatives facilitar la disponibilitat d'opioides i millorar la formació dels professionals en cures pal·liatives.

Ja a la dècada dels noranta, es van desenvolupar programes públics que van incloure entre els seus objectius els d'atendre malalts terminals de tot tipus de patologies, obtenint resultats a mitjà termini⁶⁻¹⁰.

El 1999, el Comitè de Ministres de Consell d'Europa fa èmfasi en la necessitat de reconèixer i protegir el dret a les cures pal·liatives¹¹ i la recomanació 24 (2003)¹² subratlla, així mateix, que és una responsabilitat dels governs garantir que les cures pal·liatives siguin accessibles a tothom qui en requereix. Aquesta recomanació insisteix en la necessitat de desenvolupar un marc polític nacional coherent i integral per a les cures pal·liatives que inclogui nou apartats: principis guia, estructures i serveis, política assistencial i organització, millora de qualitat i investigació, educació i formació, família, comunicació, treball en equip i dol. Les cures pal·liatives

han de ser part integral de sistema de cures de salut dels països i, com a tal, han de ser un element dels plans de salut generals i dels programes específics relatius, per exemple, al càncer, la sida o geriatria.

Tot i així, la incorporació de cures pal·liatives en sistemes públics és lenta i la inclusió de malalts no oncològics continua esdevenint una assignatura pendent que sovint pot comportar una derivació tardana als equips de cures pal·liatives. Des d'una perspectiva evolutiva, tant clínica com organitzativa, es considera que les experiències adquirides en el desenvolupament del model de càncer poden aplicar-se a altres tipus de malalts, amb les adaptacions que escaiguin.

Actualment, a Espanya ens trobem en el marc d'implementació de l'**Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud**. El principal objectiu d'aquesta és millorar la qualitat de l'atenció rebuda pels pacients en situació de malaltia avançada o terminal, així com pels seus familiars, reduint les diferències entre diverses comunitats autònomes. Els plantejaments es basen en els valors proposats per l'Organització Mundial de la Salut (OMS) i el Consell d'Europa, englobant drets humans i drets dels pacients, dignitat humana, cohesió social, democràcia, equitat, solidaritat, igualtat d'oportunitats per a ambdós sexes, participació i llibertat d'elecció, incorporant així mateix els elements i criteris del Projecte demostratiu de l'OMS de Catalunya⁶. Segons dades de l'OMS:

- S'estima que anualment 40 milions de persones necessiten cures pal·liatives, el 78% de les quals viuen en països de renda baixa i ingrés mitjà.
- Actualment, a escala mundial, tan sols un 14% de les persones que necessiten assistència pal·liativa en reben.
- Una reglamentació excessivament restrictiva de la morfina i altres medicaments pal·liatius essencials fiscalitzats priva d'accés a mitjans adequats d'alleujament del dolor i cures pal·liatives.
- La manca de formació i de conscienciació sobre les cures pal·liatives per part dels professionals de la salut és un obstacle important als programes de millora de l'accés a aquestes atencions.

- La necessitat mundial de cures pal·liatives seguirà augmentant com a conseqüència de la creixent càrrega que representen les malalties no transmissibles i del procés d'envelliment de la població.

De forma posterior, aquesta estratègia ha publicat els diversos documents associats amb els objectius següents:

- **Estratègia en cures pal·liatives del sistema nacional de salut: actualització 2010-2014**, que forma part el Pla d'actualitat per al sistema nacional de salut i constitueix una actualització de l'estratègia anterior. Aquest document, fruit de la reflexió i l'esforç conjunt i consensuat entre el Ministeri de Sanitat, Política Social i Igualtat, totes les comunitats autònomes i les societats científiques i de pacients, recull les conclusions de l'avaluació de l'anterior estratègia, la nova evidència científica i els nous objectius pactats. Aquesta estratègia vol contribuir a la millora de les cures pal·liatives i la cohesió del nostre sistema sanitari, tot en benefici dels ciutadans.
- **Cures pal·liatives pediàtriques en el sistema nacional de salut. Criteris d'atenció (2014)** que té com a objectiu "millorar la qualitat de l'atenció prestada als nens i nenes en situació avançada i terminal i els seus familiars, promovent una resposta integral i coordinada del sistema sanitari a les seves necessitats i respectant la seva autonomia i valors".
- **Dispositius de cures pal·liatives del sistema nacional de salut (2009)**. Directori, elaborat per l'Institut d'Informació Sanitària, dels dispositius de cures pal·liatives en funcionament en els serveis regionals de salut.
- **Organització de cures pal·liatives del sistema nacional de salut (2009)**. Document, elaborat per l'Institut d'Informació Sanitària, l'objectiu del qual és descriure l'organització de l'atenció a les cures pal·liatives en els serveis regionals de salut.

La planificació de l'atenció sanitària del Govern de Catalunya és responsabilitat del Departament de Salut, i s'organitza per mitjà de plans directors elaborats per la Direcció General de Planificació en Salut. Els plans directors s'articulen com a instruments de planificació del Departament de Salut, acompanyats d'un pla de salut, un mapa sanitari, sociosanitari i de

salut pública, i nous plans d'ordenació de serveis. El nou repte a partir de la creació de governs territorials de salut ha de servir per implementar en el territori de Catalunya les diferents àrees i serveis relacionats amb la salut: l'atenció hospitalària, primària, sociosanitària, salut mental, l'atenció a la dependència o de salut pública, entre d'altres.

L'atenció al final de la vida és una de les línies estratègiques del Pla director sociosanitari (PDSS) i, per tant, pren com a encàrrec, en el marc del Departament de Salut, desenvolupar les propostes de futur de l'atenció pal·liativa especialitzada a Catalunya.

1.2 Antecedents a Catalunya: des del programa Vida als Anys al Pla director sociosanitari i el nou model d'atenció a la malaltia crònica avançada (MACA) del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat

L'any 1986, el llavors Departament de Sanitat i Seguretat Social va crear el **programa Vida als Anys (PVAA)** per millorar l'atenció a les persones grans malaltes, malalts crònics i persones en situació terminal. Integrava els serveis socials i els sanitaris en una mateixa i única prestació (**ordre 29 de maig de 1986, de creació del PVAA**). L'any 1988 es va crear el Departament de Benestar Social i el marc d'actuació del PVAA va passar a ser interdepartamental.

El 1999 es va publicar el decret pel qual es crea la xarxa de centres, serveis i establiments sociosanitaris (**Decret 242/1999**) que, conjuntament amb el **Decret 92/2002, de 5 de març**, pel qual s'estableixen la tipologia i les condicions funcionals dels centres i serveis sociosanitaris i se'n fixen les normes d'autorització, i l'Ordre per la qual es regulen els estàndards de qualitat que han de complir els centres, serveis i establiments sociosanitaris d'utilització pública, constitueixen la normativa que regula l'atenció sociosanitària (**Ordre de 7 de maig de 2001**).

L'any 2000, el PVAA va ser substituït per la **Divisió d'Atenció Sociosanitària al CatSalut (Decret 260/2000, de 31 de juliol, pel qual es despleguen l'estructura i l'organització del Servei Català de la Salut)**, depenent de l'Àrea Sanitària, a qui correspon desenvolupar les funcions assignades al PVAA en el Decret de creació d'aquest, així com les relatives a la planificació i ordenació dels serveis sociosanitaris, per tal de garantir la prestació assistencial en aquest àmbit dins el marc del sistema sanitari públic (**Decret 260/2000, de 31 de juliol**).

Paral·lelament, l'any 2000 es va fer el Pla de desplegament de recursos sociosanitaris per al període 2000-2005, on es definien clarament per

primera vegada les quatre grans àrees d'activitat dels serveis socio-sanitaris: l'atenció geriàtrica, l'atenció a les persones amb demència, l'atenció a persones amb altres malalties neurològiques que poden cursar amb discapacitat, i l'atenció al malalt terminal (**L'atenció socio-sanitària a Catalunya. Escenari evolutiu 2000-2005**). També en aquest document es defineixen les àrees d'influència socio-sanitària, base per a la proposta de distribució territorial dels recursos (d'acord amb una taxa o indicador de llits/serveis en base a població per a cada recurs) per a un desenvolupament equitatiu del sector.

Al 2006 es va crear el **Pla director socio-sanitari** (PDSS) al Departament de Salut, substituint, així, la Divisió Socio-sanitària, que va assumir les competències de planificació dels serveis socio-sanitaris i va assegurar la continuïtat en el model dels serveis i els programes socio-sanitaris (**Decret 39/2006, de 14 de març**).

El desplegament de la xarxa socio-sanitària ha desenvolupat recursos d'internament i ambulatoris o a domicili, d'atenció especialitzada en geriatría i en cures pal·liatives i ha estat guiada per l'atenció en equip multidisciplinari, l'atenció integral (tenint en compte els aspectes de salut bio-psico-social) i la preocupació pel manteniment o millora de la funcionalitat, així com per la qualitat de vida (QV) de la persona. Així doncs, els serveis socio-sanitaris (objecte d'aquest document) es van dissenyar per poder cobrir les necessitats de les persones en moments concrets de la malaltia crònica avançada evolucionant des de la seva concepció en l'atenció a les persones en situació terminal a la identificació proactiva i atenció de les persones afectades de malalties cròniques avançades, de forma alineada als preceptes dissenyats pel Programa de prevenció i atenció a la cronicitat durant el Pla de salut 2011-2015 i recollits en el document de model d'atenció publicat el 2020.

El model d'atenció basat en la valoració integral, biopsicosocial i la multidisciplinarietat ha fet que el **concepte socio-sanitari** es mantingués en el temps i que molts professionals s'hi identifiquessin. Però per altra banda, aquesta denominació no ha seguit els estàndards internacionals per denominar recursos sanitaris o socials i tot sovint els professionals s'han trobat en la necessitat d'explicar, no sense dificultat, on se situaven els recursos on treballaven dins de l'espectre de serveis a les persones grans.

Les denominacions clàssiques basades en les organitzacions professionals (particularment, les societats científiques de geriatria i de cures pal·liatives) i en el model d'especialització, ha fet que els professionals socio-sanitaris participin dels programes universitaris i d'actualització i formació continuada vinculats a la seva especialització professional en l'àmbit de la geriatria o les cures pal·liatives, en no existir aquest camp amb una denominació socio-sanitària pròpiament dita.

En el marc del **Pla de salut** de Catalunya per als anys **2011-2015**, es proposà la creació del **Programa de prevenció i atenció a la cronicitat** (PPAC) (**Acord del Govern 108/2011, de 5 de juliol de 2011**), amb l'objectiu d'impulsar el canvi de paradigma en l'atenció a les persones amb problemes crònics de salut, establint un marc d'actuació integral des d'una perspectiva poblacional a les persones afectes de malalties cròniques avançades amb la visió d'introduir la identificació precoç de persones afectes de malalties cròniques avançades (MACA) amb necessitats pal·liatives, element clau per definir la població de present i futur objecte de les accions derivades del pla estratègic vigent.

L'evolució de les necessitats de les persones afectades de malalties cròniques avançades, i- també del mateix sistema sanitari, fa que sigui cada vegada més necessària la mateixa progressió i consolidació professional de l'especialitat o àrea específica de cures pal·liatives, sobrepasant àmpliament l'àmbit d'atenció estrictament socio-sanitari. Aquesta evolució ha permès, per exemple, el desenvolupament de dispositius estructurals d'atenció pal·liativa especialitzada en l'àmbit hospitalari d'aguts i iniciatives de suport psicosocial especialitzats en atenció de final de vida.

Els principis de les cures pal·liatives estan inserits en la tradició humanista i humanitària de la medicina i de la infermeria. El desenvolupament de les cures pal·liatives modernes implica afegir coneixement i organització a una actitud de suport preexistent, basada en el respecte i la promoció de la dignitat de les persones. Com apunta Callahan¹³, l'objectiu principal de les cures pal·liatives és alleugerir el sofriment i ajudar la gent a morir en pau.

1.3 Antecedents a Catalunya: el recorregut de l'atenció pal·liativa al nostre país

Les cures pal·liatives eren presents en la tradició humanista i humanitària de nuclis de professionals a Catalunya, tals com Jordi Gol Gurina des de l'atenció primària, Pau Viladiu des de l'oncologia del nucli de St. Pau, ampliat posteriorment al Grup d'Estudis Oncològics de Catalunya i Balears (GEOCB), infermeres i psicòlegs.

Ja a inicis dels vuitanta, i liderades pels esmentats nuclis, es realitzen activitats relacionades amb les cures pal·liatives, com ara el Curs d'oncologia per a metges de capçalera de Vic, on Jordi Gol va moderar ponències sobre el tema, la reunió d'oncologia de Mallorca al 82, a on va donar una conferència plenària Tom West, i l'organització d'un curs anual de Cures pal·liatives per part de l'IES a l'àrea docent de Bellvitge, inicialment liderat per Jordi Gol, i assumit posteriorment per l'equip de Sta. Creu de Vic.

En el context d'un servei d'oncologia d'un hospital comarcal, i amb excel·lents relacions amb l'atenció primària, es va iniciar al 1984 una experiència pilot d'atenció domiciliària de malalts terminals a Osona, de manera voluntària, però que ja va mostrar resultats preliminars molt positius, especialment en la satisfacció de les persones ateses, el control de símptomes i la reducció de l'ús de llits hospitalaris¹⁴.

Al desembre de 1987, l'Hospital de Sta. Creu inicià la seva activitat exclusiva de Centre Sociosanitari, comptant amb una Unitat de Cures Pal·liatives, un Equip de Suport Hospitalari de l'hospital d'aguts, i un equip domiciliari.

Josep Porta realitzà la seva formació al St. Christopher's Hospice al 1986, i en tornar, estableix la que seria 1a experiència formal específica de cures pal·liatives a Catalunya, iniciada el gener de 1987 fins al desembre a l'Hospital de la Creu Roja de Barcelona, dins el Servei de Medicina Interna, tot aconseguint excel·lents resultats de control de símptomes, eficiència, i satisfacció.

L'any 1989 es funda la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives (SCBCP), que esdevindrà clau en el suport i desenvolupament amb el PDSS de l'atenció pal·liativa a Catalunya.

El programa Vida als Anys del Departament de Salut i Afers Socials, iniciat al 1986, va promoure el Pla de cures pal·liatives, en paral·lel amb tot el desenvolupament del sistema sociosanitari d'atenció geriàtrica (**Ordre del 29 de maig de 1987, DOGC núm. 694**).

La prioritització de les cures pal·liatives i la relació amb l'oficina de càncer de l'OMS van consolidar el Projecte demostratiu, el primer Programa públic de cures pal·liatives que s'implementava formalment, amb objectius de millorar la cobertura, accés, equitat, qualitat i referència.

Durant la dècada dels noranta, el Programa va desenvolupar recursos diversos (equips de suport, unitats) i per a tot tipus de malalts (càncer, geriàtrics, sida, pediàtrics), convertint-se en un referent internacional com a programa públic, atenent als seus resultats de cobertura, diversitat, i dimensió, i també per l'avaluació seqüencial i sistemàtica¹⁵⁻¹⁸.

El 2006 aquest programa va ser guardonat per la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) com a millor programa públic de cures pal·liatives.

La creació del Pla director sociosanitari al Departament de Salut va suposar un impuls i consolidació de totes les línies del programa Vida als Anys, propiciant un procés d'avaluació sistemàtic, de caràcter quantitatiu i qualitatiu. Del Consell Assessor Sociosanitari va sorgir un grup de treball de cures pal·liatives, dins el qual es van analitzar les noves necessitats, avaluant la situació i elaborant propostes de millora que han esdevingut les bases de les accions que es troben en marxa actualment. El conjunt d'avaluacions realitzades conformen l'avaluació més sistemàtica d'un programa públic realitzada arreu originant el document de model d'atenció pal·liativa especialitzada publicat l'any 2009 de forma conjunta entre el PDSS amb l'Observatory Quality.

El Pla director sociosanitari va proposar l'elaboració del **Directori de recursos de cures pal·liatives de Catalunya**, que actualitza periòdicament, amb l'objectiu de posar en comú tota la informació disponible des del Departament de Salut, el CatSalut, les regions sanitàries, els proveïdors, i les organitzacions científiques. Aquest Directori descriu els diferents dispositius específics, la seva estructura així com els seus resultats organitzatius bàsics, constituint un primer pas descriptiu que caldrà revisar, actualitzar i estendre a les fórmules de transició i les mesures adoptades en altres serveis convencionals que implementin mesures de millora.

L'any 2019 es crea l'Observatori de la Mort, amb la finalitat principal de conèixer el lloc i les circumstàncies en què moren les persones a Catalunya, així com el grau en què les circumstàncies que hi intervenen (espai físic, família i professionals) permeten el compliment dels drets legalment reconeguts i, quan així s'hagi manifestat, els valors i les preferències de la persona en la seva etapa final de la vida. Constitueix, així mateix, un fòrum d'anàlisi, reflexió, debat, participació i proposta d'actuació i té, entre les seves finalitats, la de promoure la comunicació i l'intercanvi entre els operadors i els organismes i institucions implicats en aquesta matèria.

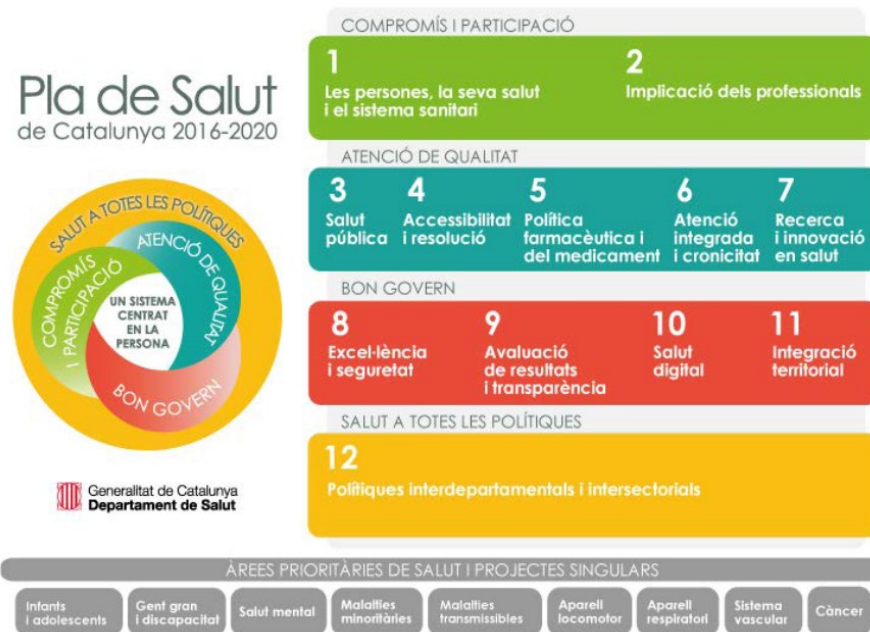
1.4 Les cures pal·liatives en el marc de les polítiques actuals del Departament de Salut

Com diu l'Organització Mundial de la Salut, les **cures pal·liatives són una part crucial dels serveis de salut integrats i centrats en les persones**. Res no està més centrat en les persones que alleujar el seu patiment, ja sigui físic, psicològic, social o espiritual. Per tant, tant si la causa del patiment és el càncer com la insuficiència major d'òrgans, la tuberculosi resistent als fàrmacs o les cremades greus, la malaltia crònica en fase final o el trauma agut, la prematuritat extrema en el part o la fragilitat extrema de la vellesa, és possible que siguin necessàries cures pal·liatives i que aquestes hagin d'estar integrades a tots els àmbits o nivells assistencials.

L'eslògan de l'Agenda 2030 "**Leave no-one behind**" (No deixar ningú enrere) significa que els governs que intenten assolir l'objectiu d'un desenvolupament sostenible han de desenvolupar polítiques de cures pal·liatives per cobrir les persones i el seu entorn cuidador que necessitin suport de cures pal·liatives a escala mundial.

Seguint les polítiques internacionals, el Departament de Salut també inclou en el **Pla de salut de** polítiques per a persones afectades de malalties cròniques avançades (**Pla de salut 2016-2020**) (figura 1). Així les propostes que es fan integren polítiques per a persones en situació avançada, des de la seva identificació precoç (primera transició pal·liativa), el desenvolupament d'un model d'atenció específic fins a l'atenció en la segona transició pal·liativa (terminalitat) i amb l'ànim de millorar l'atenció al dol.

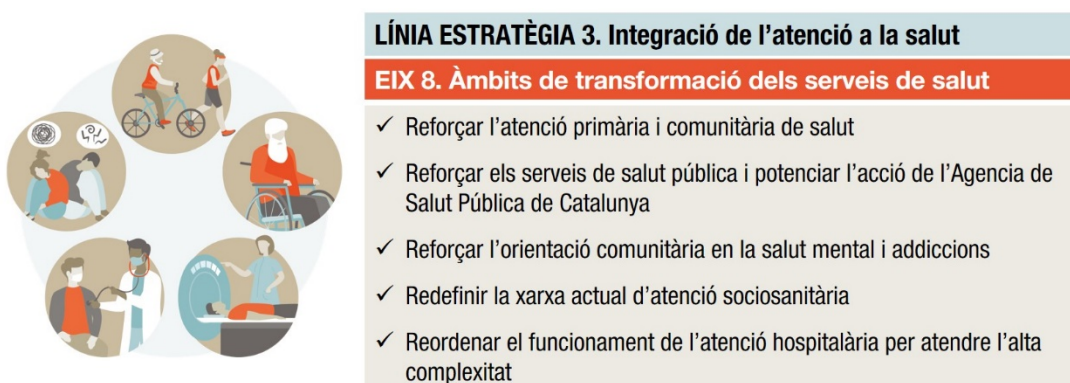
Figura 1. Pla de salut de Catalunya 2016-2020



Font: Pla de salut 2016-2020

En l'actualitat, en el marc del desenvolupament del **nou Pla de salut de Catalunya 2021-2025**, i d'acord amb les indicacions de l'OMS, es proposa una revisió global del model d'atenció i assistencial, per tal de donar resposta a les necessitats de les persones i la transformació dels serveis de salut (eix 8) (figura 2).

Figura 2. Eixos del Pla de Salut 2021-2025



Font: Pla de Salut 2021-2025

En aquest context, es fa èmfasi en la necessitat de professionals experts en l'atenció a persones amb multimorbiditat, fragilitat i situació de complexitat final de vida i atenció al dol, independentment del dispositiu on les atenguin (ja sigui a serveis d'urgències, a domicili, a hospitalització d'aguts o a l'atenció intermèdia). En el cas dels professionals de la medicina, per exemple, això implica incrementar el nombre de metges amb formació generalista -especialistes en geriatría, medicina interna o familiar i comunitària-. Aquesta realitat implica també el desenvolupament de nous rols professionals, i de l'adaptació dels dispositius assistencials a les necessitats de les persones grans, desenvolupant carteres específiques d'aguts, complementades amb una cartera de serveis socio-sanitaris que permeti proporcionar atenció postaguda, rehabilitadora o psicogeriàtrica que potenciï la màxima autonomia i funcionalitat, que eviti el reingrés precoç i que, si és necessari, ofereixi atenció de final de vida¹⁹.

Les persones amb identificació de malaltia crònica avançada (MACA) i aquelles amb aquest perfil sense identificació, determinen la població diana d'aquest Pla estratègic.

1.5 Definició de cures pal·liatives

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) **defineix les cures pal·liatives** com l'abordatge o plantejament per *millorar* "la qualitat de vida dels pacients (adults i nens) i els seus afins quan afronten problemes inherents a una malaltia potencialment mortal. Prevenen i alleugen el patiment a través de la identificació primerenca, l'avaluació i el tractament correctes del dolor i altres problemes, siguin aquests d'ordre físic, psicosocial o espiritual".

En aquest sentit, la detecció precoç i la valoració multidimensional interdisciplinària de les cures pal·liatives és bàsica per a la detecció de necessitats dels pacients i les seves famílies per tal d'oferir-los l'atenció pal·liativa en el recurs més adient. Així doncs, cal que l'assistència pal·liativa assoleixi el grau més alt d'efectivitat considerant la seva acció des d'una etapa primerenca en el curs de la malaltia que afecta el pronòstic de vida de forma irreversible, millorant la qualitat de vida dels pacients i les seves famílies, i reduint les hospitalitzacions innecessàries i l'ús de serveis de salut. Alhora, quan l'atenció pal·liativa s'ofereix de manera precoç, ajuda a

planificar l'atenció a partir dels valors i les preferències de la persona i facilita que rebi tractaments menys agressius, fet que pot inclús incrementar la seva supervivència^{20,21}.

Les cures pal·liatives han de proporcionar-se, d'acord amb els principis de cobertura universal, a totes les persones que ho necessitin, independentment del tipus de malaltia que pateixin, de l'edat o del lloc de residència.

En un sistema d'atenció pal·liativa especialitzada sostenible, de qualitat i accessible, s'hi han d'integrar els recursos específics i especialitzats de cures pal·liatives (serveis, equips i professionals) amb l'atenció primària, comunitària i domiciliària i l'atenció hospitalària. Les cures pal·liatives es consideren, doncs, intervencions interdisciplinàries en el seu enfocament i tenen en compte el pacient, la família i el seu entorn²². Es considera un deure ètic dels professionals de la salut, però no es pot obviar la importància d'altres organitzacions i persones que també ofereixen suport, com són els cuidadors informals, voluntariat i entitats del tercer sector.

Amb les cures pal·liatives:

- S'alleugen el dolor i altres símptomes de distrès emocional.
- S'afirma la vida i es considera la mort com un procés normal.
- No s'intenta accelerar ni retardar la mort.
- S'integren els aspectes psicològics i espirituals de la cura del pacient.
- S'ofereix un sistema de suport i ajuda als pacients per viure activament, tant com sigui possible fins a la mort.
- S'ofereix un sistema de suport per ajudar la família a adaptar-se durant el procés de malaltia del pacient i en el seu propi dol.
- Es millora la qualitat de vida i també es pot influir positivament en el curs de la malaltia.

Les cures pal·liatives es poden dispensar en una fase inicial de la malaltia juntament amb altres tractaments que poden perllongar la vida, com la quimioteràpia o la radioteràpia, i inclouen estudis d'investigació necessaris per entendre i abordar millor les complicacions clíniques que provoquen patiment .

Les cures pal·liatives i els tractaments curatius no han de ser mútuament excloents. Tot i així, és important reconèixer els punts de transició, en què

un pacient necessita un canvi en el plantejament diagnòstic, el monitoratge, el tractament o les cures que s'orientin a garantir el seu benestar i confort.

En el aquest Pla no es faran servir altres terminologies com cures de suport, cures tipus *Hospice*, cures al final de la vida o cures terminals com a sinònims o conceptes que, tot i tenir relació històricament amb l'evolució de les cures pal·liatives al món no s'adaptarien a aquest Pla estratègic.

1.6 Conceptes fonamentals o taxonomia emprada al Pla estratègic

Nivells d'atenció a les necessitats en cures pal·liatives

Les cures pal·liatives a Catalunya es prestaran en tres entorns de forma general, segons aquestes necessitats des del nivell bàsic al més especialitzat. Aquests nivells haurien de garantir l'accés a les cures pal·liatives a tota la població, tal com recomana l'OMS²³ i treballaran de forma integrada i coordinada.

Nivell d'atenció bàsic de cures pal·liatives o nivell 1: és l'abordatge i avaluacions de les necessitats pal·liatives portat a terme en entorns no especialitzats i habitualment en pacients amb estabilitat clínica i/o necessitats o complexitat menors. Aquest nivell inclou no només mesures de control de símptomes (farmacològics i no farmacològics), sinó també la comunicació amb el pacient, la família, i altres professionals de la salut, el procés de presa de decisions i l'elaboració d'objectius d'acord amb els principis de les cures pal·liatives de l'OMS, ja esmentats prèviament. El nivell bàsic de cures pal·liatives hauria de ser proporcionat per tots els professionals sanitaris d'atenció primària i comunitària, de centres hospitalaris i de centres sociosanitaris i les de residències de persones grans i amb discapacitat. El Consell d'Europa recomana que tots els professionals que treballen al sistema sanitari estiguin familiaritzats amb els principis bàsics de les cures pal·liatives i les habilitats comunicatives i que siguin capaços de posar-los en pràctica²⁴. *Amb aquesta finalitat el Pla director sociosanitari com a responsable de l'atenció al final de la vida en el Departament de Salut*

engegarà el Pla estratègic d'atenció pal·liativa bàsica que preveurà la formació de grau i postgrau, a més de les actuacions a desplegar per part dels àmbits no especialitzats i els seus professionals.

Nivell d'atenció especialitzat de cures pal·liatives o nivell 2: és l'abordatge i avaluacions de les necessitats pal·liatives portat a terme per equips especialitzats (ja sigui a domicili o en unitats d'internament), per un equip multiprofessional i amb model de treball interdisciplinari i amb l'objectiu principal i exclusiu d'oferir aquesta valoració pal·liativa a pacients amb clínica aguda o inestable i/o necessitats complexes. Els membres d'aquest equip especialitzat han de comptar amb una formació acreditada específica en cures pal·liatives (Diploma acreditatiu) (5). Aquests dispositius especialitzats han d'anar adreçats prioritàriament a pacients afectats de malalties avançades i/o amenaçants ja siguin oncològiques o no oncològiques identificats o no com a MACA) i/o amb necessitats complexes (veg. model HexCOM) i que, segons aquestes, requereixen un abordatge pal·liatiu, precoç i específic. Aquest abordatge i intervenció pal·liativa precoç comporta beneficis ben coneguts, com és la milloria de la càrrega simptomàtica, tant física com emocional, milloria de la qualitat de vida, i fins i tot en termes financers i de supervivència^{25,21,26}.

Centres de referència/excel·lència de cures pal·liatives o nivell 3: dins dels centres especialitzats, s'ha de fer esment especial als **centres de referència/excel·lència**, que serien aquells que compten amb reconeixements i acreditacions oficials en atenció pal·liativa especialitzada. En aquest sentit, aquests centres haurien de ser referents en patologies específiques

o disposar de sistemes integrats d'atenció reconeguts que els permetin ser proveïdors de formació, docència, divulgació i recerca segons criteris definits per les institucions implicades: universitats, instituts de recerca. Aquests centres haurien de ser clau per al desenvolupament conjunt amb el Departament de Salut dels futurs estàndards d'atenció i procediments en l'atenció pal·liativa.

Provisió de les cures pal·liatives especialitzades

Aquesta es farà a través dels proveïdors del SISCAT degudament autoritzats, acreditats i contractats a través del Servei Català de la Salut d'acord amb criteris objectius de planificació territorial i model homogeni d'atenció (annex 2) per tal de garantir la millor accessibilitat i equitat

territorial d'atenció. La provisió d'atenció es realitzarà en base a dispositius d'internament (ja sigui a hospitals d'aguts o d'atenció intermèdia), equips hospitalaris de suport a altres especialitats (antigues UFISS) o de suport domiciliari (PADES) o en règim d'atenció ambulatoria (CCEE/CEI i atenció a hospitals de dia).

Accessibilitat als recursos especialitzats de cures pal·liatives

Els recursos de cures pal·liatives haurien d'estar a disposició de tots els pacients i professionals (tant de l'àmbit de primària com de l'hospitalària) que els necessitin en qualsevol moment, allà on es trobin i sense cap tipus de demora^{24,27}.

El Departament de Salut, mitjançant el Pla director sociosanitari, té per objectiu aconseguir que tots els pacients tinguin un accés equitatiu a les cures pal·liatives, amb independència de l'edat, de la diagnosi, de l'enclavament sanitari en què es troben (fins i tot si es tracta de comunitats rurals), de la raça, etnicitat, preferència sexual, o capacitat econòmica^{28,29}. És, per tant, necessari disposar de criteris de planificació objectius i instruments de mesura adequats que ajudin a objectivar que aquesta accessibilitat es la determinada.

Continuïtat de les cures pal·liatives

La continuïtat de les cures pal·liatives durant el transcurs de la malaltia i en tots els àmbits de sistema sanitari pels quals passi el pacient és una necessitat bàsica tant dels pacients com del seu entorn cuidador^{28,29}.

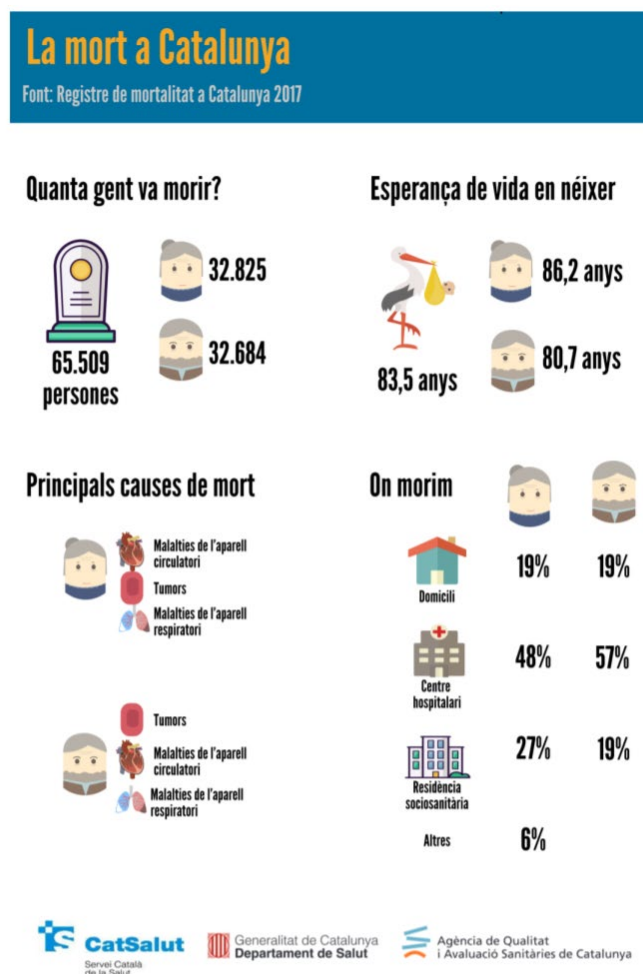
Les cures pal·liatives són una part integral i transversal de tots els àmbits de sistema sanitari (hospital, urgències, residències, assistència domiciliària, residències d'assistits, serveis ambulatoris, i altres entorns menys tradicionals com col·legis i presons). Atès que la prevenció de crisi i de trasllats innecessaris són una part important de les cures pal·liatives^{28,29}, l'equip de cures pal·liatives ha de poder col·laborar amb altres professionals del sistema de salut i social, amb cuidadors professionals i voluntaris en tots aquests enclavaments, per assegurar que hi hagi coordinació, comunicació, i continuïtat de les cures pal·liatives en les diferents institucions.

Preferències relacionades amb el lloc d'atenció

Encara que diversos estudis^{30,31} mostren que la majoria dels pacients prefereixen ser atesos en els seus propis domicilis (incloent-hi residències), si és possible, fins al moment de la seva mort, el curs inestable de la

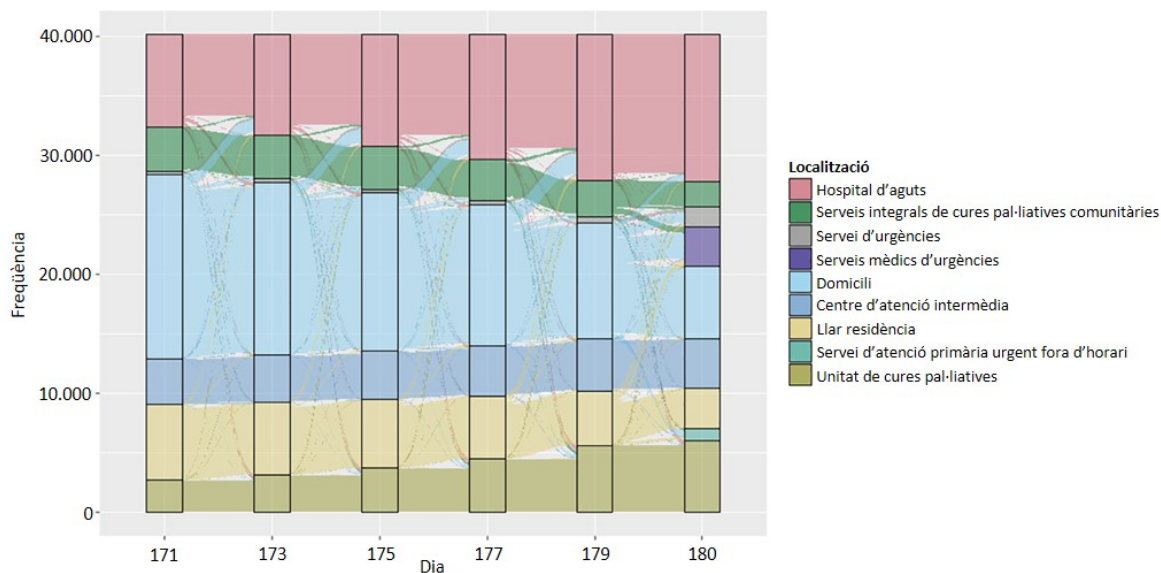
malaltia, les crisis amb símptomes de difícil control, l'impacte psicoemocional de la malaltia en l'entorn familiar, entre altres factors, dificulten aquest objectiu. Això fa que a dia d'avui a Catalunya el lloc on moren la majoria dels pacients sigui l'hospital (figura 3) i es detectin derivacions urgents a centres hospitalaris en els darrers dies de vida de les persones amb necessitats pal·liatives (algunes de forma innecessària, veg. figura 4), com demostren les dades de l'**Observatori de la Mort de Catalunya**.

Figura 3. La mort a Catalunya. Dades 2017



Font: AQuAS

Figura 4. Transicions entre dispositius assistencials de persones amb necessitats pal·liatives al sistema sanitari català la darrera setmana de vida



Font: Dalmau *et al*³².

Sempre que sigui possible, s'haurien de tenir en compte i discutir amb el pacient i la família les preferències sobre el lloc d'atenció i el lloc de defunció, així com les mesures que cal prendre per complir aquests desitjos i recollir-los, ja sigui en el **Document de voluntats anticipades** o al **Pla individualitzat interdisciplinari compartit (PIIC)** a través de la **planificació de decisions anticipades (PDA)**.

Els darrers anys pren força la idea de qualitat d'atenció en la fase de malaltia avançada el fet de passar el major temps possible al domicili habitual els darrers sis mesos de vida de la persona³³. En aquest sentit, a Catalunya hi ha inequitats significatives com es pot objectivar en la informació de la pàgina web de l'Observatori de la Mort.

Ubicació dels recursos especialitzats de cures pal·liatives a Catalunya (annex 2)

Els recursos pal·liatius especialitzats a Catalunya s'ubicaran de la forma següent:

- Unitats d'hospitalització de cures pal·liatives.
- Equips de suport de cures pal·liatives hospitalaris (antigues UFISS).
- Equips de suport de cures pal·liatives d'atenció domiciliària (PADES).

- Hospitals de dia.
- Consultes externes interdisciplinàries de cures pal·liatives (CEI-CP).

Xarxes integrades de cures pal·liatives o serveis territorials de cures pal·liatives

Les regions o sectors sanitaris que integren una àmplia gamma d'institucions i serveis, i que compten amb una coordinació efectiva, milloraran l'accés a les cures pal·liatives i incrementaran tant la qualitat com la continuïtat de l'atenció de forma integrada i adaptada a la realitat territorial. Aquestes xarxes hauran de treballar de forma territorial punts com els següents:

- Definició consensuada d'objectius i estàndards de qualitat.
- Criteris uniformes per a l'ingrés i les altes en tots els nivells d'atenció.
- Ús d'uns mateixos mètodes de valoració.
- Posada en pràctica d'estratègies terapèutiques comunes, basant-se en les proves de què es disposa.

Informes d'importants experts en qualitat de cures pal·liatives sostenen que la unitat hospitalària de cures pal·liatives hauria de ser el centre de la xarxa regional de cures paliatives^{24,27} com a nucli central de les xarxes integrades o serveis territorials, integrant com a part d'aquesta xarxa o servei els equips de suport hospitalaris i domiciliaris. Aquesta connexió no només garanteix el suport i la formació contínua dels equips, sinó també la millora la continuïtat de l'atenció al pacient²⁴. Si els serveis s'organitzen dins d'una xarxa regional coherent, es millorarà l'accés a les cures pal·liatives i s'incrementarà la qualitat i la continuïtat de l'atenció³⁴⁻³⁷. Perquè aquesta xarxa funcioni adequadament cal que es compleixin dues condicions: una coordinació eficaç i que inclogui una àmplia gamma d'institucions i serveis.

Per tal de fer això possible, la planificació hauria de garantir que hi hauria d'haver almenys una unitat hospitalària de cures pal·liatives especialitzada en cada sector/AGA sanitària.

Una coordinació efectiva dels serveis permetrà que un major nombre de pacients morin a casa si així ho desitgen. Per ser efectives, aquestes xarxes o serveis territorials han d'estar disponibles i accessibles 24 hores al dia, i

set dies a la setmana i amb una dotació de professionals que pugui donar una resposta de qualitat.

Professionals dels serveis especialitzats en cures pal·liatives

Un servei especialitzat en cures pal·liatives ha d'estar constituït per un equip multiprofessional de treball interdisciplinari.

Segons la llista de requisits pel que fa al personal d'un equip especialitzat en cures pal·liatives elaborada pel Consell d'Europa²⁴, a Catalunya es considera:

- Disciplines professionals nuclears en els equips especialitzats en cures pal·liatives:
 - o Medicina
 - o Infermeria
 - o Treball social sanitari
 - o Psicologia

- Disciplines professionals de l'equip ampliat especialitzat en cures pal·liatives, els següents professionals han d'estar disponibles, bé sigui a jornada completa, a temps parcial o en moments puntuals:
 - o Farmàcia
 - o Rehabilitació: fisioteràpia, teràpia ocupacional, logopèdia
 - o Dietètica i nutrició.
 - o Administració.
 - o Atenció al dol.
 - o Suport espiritual.
 - o Personal voluntari.

Voluntariat i iniciatives comunitàries de suport al final de vida i el dol

Els serveis o xarxes territorials de cures pal·liatives especialitzats haurien de tenir una visió orientada a la comunitat, el que fa necessari treballar conjuntament amb les entitats de voluntaris, les iniciatives comunitàries de suport al dol o al final de vida i amb els grups de suport entre iguals que abordin temes vinculats a l'atenció al final de vida.

Aquest pla estratègic entén que els voluntaris són una contribució essencial en cures pal·liatives tal com defineix el ***Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la EAPC i SECPAL (REF)*** i el Consell d'Europa, que assenyala la importància de la feina de voluntaris per atorgar unes cures pal·liatives de qualitat a la comunitat³⁸.

Per integrar el treball de voluntaris de forma efectiva en un servei o xarxa territorial de cures pal·liatives, cal complir diversos requisits:

- Els voluntaris han de rebre formació, i ser supervisats i reconeguts per una associació.
- La formació és indispensable i requereix una selecció diligent de voluntaris.
- Els voluntaris s'integren dins d'un equip sota la responsabilitat d'un coordinador.
- El coordinador és l'enllaç entre els voluntaris i els cuidadors, entre l'hospital i l'associació.
- En l'equip interdisciplinari, els voluntaris no substitueixen cap altre membre del personal, sinó que complementen el treball de l'equip.

Per altra banda, a Espanya i Catalunya han sorgit iniciatives voluntàries de ciutats compassives o cuidadores orientades a millorar les actituds socials i culturals envers una malaltia avançada i el final de la vida i promoure el suport social i la qualitat de vida a les persones que la pateixen. Aquest tipus d'iniciatives seran difoses i tindran suport per part del Pla director sociosanitari.

Finalment, les iniciatives de suport entre iguals a les persones i famílies que viuen una situació de final de vida (grups de suport al dol, per exemple) són actius comunitaris de gran utilitat que necessàriament han de ser coneguts per les xarxes o serveis territorials d'atenció pal·liativa especialitzada per tal d'adreçar a aquelles famílies que així ho necessitin i a la seva vegada ser accessibles per a aquelles persones que tinguin un dol complicat i puguin accedir de forma ràpida a aquest tipus de serveis.

2. Finalitat del Pla

2.1 Missió

Obtenir un model d'atenció pal·liativa especialitzada integrada en l'àmbit de la salut a Catalunya.

2.2 Visió

Disposar de les estratègiques i accions per oferir un procés d'atenció pal·liativa especialitzada de referència, amb les millors evidències científiques i organitzatives que permetin donar resposta a les necessitats generades per les persones malaltes i el seu entorn.

2.3 Principis i valors

Tot i les diferències a escala europeu entre els diferents enfocaments nacionals de les cures pal·liatives, es poden identificar en la literatura una sèrie de principis i valors comuns que són reconeguts i assumits per part d'aquest Pla estratègic d'atenció pal·liativa especialitzada de Catalunya^{39,40}.

- La persona és el centre de l'atenció. El model d'atenció ha de donar resposta a les necessitats de la persona, les seves preferències i valors, fent especial èmfasi en les resultats de salut que són importants per a ella i en l'experiència d'atenció rebuda (PREMS i PROMS).
- L'atenció pal·liativa especialitzada ha de vetllar per la qualitat i l'equitat de l'atenció, evitant qualsevol tipus de discriminació per raó de tipus de malaltia, d'edat, gènere, situació econòmica o social, cultura o creences.

- El model d'atenció pal·liativa especialitzada és i ha de ser integral i integrat. Això implica tant la mirada holística de la persona i el seu entorn cuidador com la necessària presència i participació/integració/coordinació amb la resta de nivells assistencials.
- L'atenció pal·liativa especialitzada ha de ser prestada en base a intervencions eficaces i sostenibles, ha de ser accessible, flexible (adaptant-se a les diferents realitats territorials de Catalunya) i equitativa territorialment.
- L'atenció pal·liativa especialitzada ha de desenvolupar-se a través d'equips professionals interdisciplinaris competents.
- L'atenció pal·liativa ha d'estar present a nivell docent en el pregrau i postgrau de les diferents professions sanitàries i s'ha de garantir el desenvolupament d'un adequat marc de projecció científica que permeti fer de Catalunya país referent en investigació pal·liativa a Europa.
- Les cures pal·liatives especialitzades, així com els serveis territorials i dispositius, han de poder ser avaluats de forma integral, objectiva i transparent.

Valors de les cures pal·liatives a Catalunya

A Europa, entre experts en cures pal·liatives es reconeix un conjunt de valors comuns. Aquests són el valor de l'autonomia i la dignitat dels pacients, la necessitat d'una planificació i d'una presa de decisions personalitzada, i l'abordatge global o holístic.

- **Autonomia:** En cures pal·liatives es reconeix i es respecta el valor intrínsec de cada persona com a individu únic i autònom. Les cures només es proporcionen quan el pacient i / o la família estan preparats per acceptar-los. L'ideal és que el pacient conservi la seva capacitat de determinació per prendre decisions sobre el lloc on ser atès, les opcions de tractament, i sobre l'accés a cures pal·liatives especialitzades.
- **Dignitat:** Les cures pal·liatives s'han d'administrar de manera respectuosa, oberta i delicada, sensible als valors personals, culturals

i religiosos, a les creences i pràctiques del pacient, així com a la legislació de cada país.

- **Respecte:** La relació entre el pacient, els professionals de cures pal·liatives i l'entorn cuidador ha de ser una relació de cooperació que permeti la planificació de la cura i l'abordatge de la malaltia en funció dels valors, creences i preferències dels pacients.
- **Qualitat de vida:** Un objectiu principal de les cures pal·liatives és aconseguir donar suport, conservar i millorar la màxima qualitat de vida possible i afavorir al màxim el benestar.
- **Acompanyament:** Les cures pal·liatives no busquen ni accelerar la mort ni posposar-la, sinó acompanyar en el procés de malaltia el pacient i familiars i donar resposta a les seves necessitats.
- **Habilitats comunicatives:** Les competències comunicatives són imprescindibles i garantia de qualitat de tot el procés assistencial que oferim a les persones que atenem.
- **Educació i sensibilització:** El Consell d'Europa afirma que és molt important crear un clima d'acceptació de les cures pal·liatives en els estats membres de la Unió Europea.
- **Interdisciplinarietat:** El model d'atenció pal·liativa especialitzada ha de disposar d'un enfocament col·laboratiu entre professionals i serveis per tal de garantir la resposta òptima i holística a cada pacient i entorn.
- **Afrontament al dol:** Entès com al suport a família i entorn cuidador, amb especial atenció i cura a les persones vulnerables durant el període d'anticipació del dol i preparació a la pèrdua preveient també la necessitat de suport durant el procés de dol posterior.

3. Estat de situació a Catalunya

3.1 Estimacions epidemiològiques de necessitats poblacionals adultes de cures pal·liatives

Per estimar les necessitats de cures pal·liatives en persones adultes i conèixer-ne la magnitud en el territori català, el Pla director sociosanitari ha publicat diversos informes on es detallen la metodologia emprada i les característiques de les persones tributàries d'atenció pal·liativa especialitzada, que són:

- **Bases per al desenvolupament del model organitzatiu d'atenció integral a la població adulta amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida**
- **Bases conceptuals i model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa (PCC) o avançada (MACA)**

Així, en els següents apartats es presenten de forma sintètica els resultats actualitzats en base a la mateixa metodologia.

3.1.1 Estimació de necessitats pal·liatives a partir de les dades de mortalitat a Catalunya

A Catalunya, l'any 2019 (any del qual es disposa de les darreres dades de mortalitat) hi va haver 63.918 defuncions (31.757 dones i 32.161 homes), fet que suposa una taxa bruta de 8,33 defuncions per 1.000 habitants (8,12 per a les dones i 8,55 per als homes). D'aquestes, 63.608 defuncions van ser de població de més de 18 anys. A la **taula 1** es recullen les taxes de mortalitat d'ambdós sexes.

Taula 1. Defuncions, població i taxes específiques (x 1.000 h.) de mortalitat per edat i sexe. Catalunya 2019

	Defuncions			Població			Taxes x 1.000 h.		
	Dones	Homes	Total	Dones	Homes	Total	Dones	Homes	Total
Catalunya	31.641	31.967	63.608	3.148.796	2.945.470	6.094.266	10,05	10,85	10,44
20-24	22	53	75	187.724	200.299	388.023	0,12	0,26	0,19
25-29	35	87	122	213.677	216.927	430.604	0,16	0,40	0,28
30-34	63	107	170	234.766	229.119	463.885	0,27	0,47	0,37
35-39	91	171	262	278.332	275.529	553.861	0,33	0,62	0,47
40-44	167	325	492	326.312	336.486	662.798	0,51	0,97	0,74
45-49	334	567	901	308.739	319.251	627.990	1,08	1,78	1,43
50-54	489	982	1.471	283.289	285.751	569.040	1,73	3,44	2,59
55-59	657	1.369	2.026	257.722	246.351	504.073	2,55	5,56	4,02
60-64	869	1.895	2.764	230.356	212.119	442.475	3,77	8,93	6,25
65-69	1.094	2.394	3.488	202.506	179.609	382.115	5,40	13,33	9,13
70-74	1.690	3.327	5.017	191.103	161.351	352.454	8,84	20,62	14,23
75-79	2.437	3.780	6.217	147.391	117.400	264.791	16,53	32,20	23,48
80-84	4.424	5.066	9.490	121.743	83.311	205.054	36,34	60,81	46,28
85-89	7.522	6.224	13.746	100.438	56.401	156.839	74,89	110,35	87,64
90-94	7.438	4.161	11.599	49.033	20.907	69.940	151,69	199,02	165,84
>94	4.309	1.459	5.768	15.665	4.659	20.324	275,07	313,16	283,80

Font: dades de població, IDESCAT. Estimacions postcensals de Catalunya a 1

Per poder dimensionar i organitzar les cures pal·liatives, és necessari identificar les causes de mort de la població que són previsible, que amenacen o limiten la vida, que ocasionen un deteriorament en la qualitat de vida de la persona i la seva família, i que es consideren susceptibles de ser ateses per programes o equips de cures pal·liatives (ja siguin bàsics o especialitzats). Aquesta aproximació parteix de la llista que es descriu a l'*Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*⁴¹ i que és similar a la descrita a l'estudi de McNamara⁴², en el qual, a partir dels codis diagnòstics de la 10a edició de la Classificació estadística internacional de malalties i problemes relacionats amb la salut (CIM-10), s'estableixen deu patologies proposades per a l'estimació de mínims susceptibles de cures pal·liatives (taula 2).

Malaltia	CIM-10			Codi INE	Descripció INE	
	Capítol	Codis consultats a CMBD	Codis consultats al registre de mortalitat			
Tumors	Neoplàsies	C00-D48	C00-C97	009-041	Tumors	
			D00-D48			
Insuficiència cardíaca	Malalties del sistema circulatori	I00-I02 I26-I52	I50	057	Insuficiència cardíaca	
			I00-I02	058	Altres malalties del cor	
			I26-I49			
			I51			
I52						
Insuficiència renal	Malalties de l'aparell genitourinari	N01-N08 N11-N16 N18-N19 N25-N29	N00-N29	077	Malalties del ronyó i de l'urèter	
Insuficiència hepàtica	Malalties de l'aparell digestiu	K70 K72-K74 K76.1	K70	071	Cirrosi i altres malalties cròniques del fetge	
			K72.1			
			K73			
			K74			
			K76.1			
MPOC	Malalties del sistema respiratori	J40-J44 J47-J99	J40-J44	064	Malalties cròniques de vies respiratòries inferiors (excepte asma)	
			J47			
			Resta J00-J99	J00-J06	067	Altres malalties del sistema respiratori
				J20-J39		
				J60-J94		
				J95		
J98-99						
ELA i malalties de la motoneurona, Parkinson, Huntington	Malalties del sistema nerviós	G04-G09 G10-G14 G20-G26 G31-G32 G35-G37 G40, G41, G46 G53, G55, G59 G60-G99	Resta G00-H95	G04-G26	052	Altres malalties del sistema nerviós i dels òrgans dels sentits
				G31-H95		
Alzheimer	Trastorns mentals i del comportament	F00-F09	F00-F09		046	Trastorns mentals orgànics, senil i presenil
	Malalties del sistema nerviós	G30	G30		051	Malaltia d'Alzheimer
Sida	VIH	B20-B24	B20-B24		006	Sida

Taula 2. Codis CIM-10 de malalties susceptibles de cures pal·liatives.

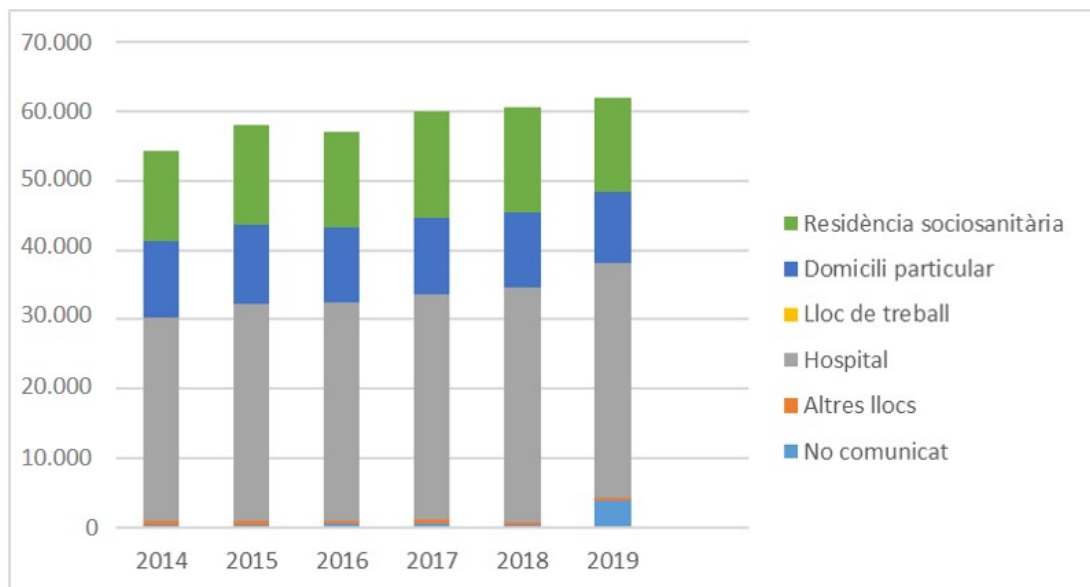
Font: adaptat de *l'Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*.⁵

S'estima que el **60% dels malalts oncològics i un 30% dels malalts no oncològics requereixen cobertura per part d'equips específics de cures pal·liatives**, sempre tenint en compte les causes seleccionades per McNamara⁶ (taula 2). Així, **les defuncions per causes seleccionades com a susceptibles de rebre cures pal·liatives especialitzades suposen més del 60 % de les defuncions, l'any 2019 van suposar 40.567 defuncions.**

Dins d'aquest grup, els tumors són la malaltia que suposa el volum més alt, ja que causa més d'un 40% de les defuncions susceptibles de cures pal·liatives i més d'un 25% del total de les defuncions. Després trobem les insuficiències d'òrgan (cardíac, pulmonar, hepàtic, renal), que conjuntament suposen més d'un 20% del total de les defuncions i una de cada tres defuncions per causes susceptibles de cures pal·liatives. Finalment, les malalties neurodegeneratives (neurològiques progressives i demències) suposen aproximadament un 13% del total de les defuncions i més d'un 20% de les malalties susceptibles de cures pal·liatives, amb una tendència creixent els darrers anys.

El gran volum de persones que moren tant dins com fora dels hospitals (figura 5) posa de manifest **la necessitat d'elaborar un model d'atenció integral que cobreixi els diferents àmbits d'atenció i potencii l'atenció pal·liativa en qualsevol àmbit de la pràctica assistencial, des de les fases més inicials de la malaltia avançada fins al moment de la mort, inclús posteriorment, al llarg del procés de dol.**

Figura 5. Defuncions per lloc de defunció en població resident de 20 anys o més. Catalunya, 2014-2019



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

3.1.2 Estimacions de prevalença de malalties cròniques avançades

Segons el Registre de persones assegurades (RCA) del CatSalut, l'any 2019 Catalunya té 7.570.452 habitants.

Segons les dades de l'estudi de prevalença dut a terme a Osona, **les persones amb necessitats pal·liatives (NECPAL +) són un 1,5% de la població**⁴³, fet que representaria que l'any 2019 a Catalunya hi va haver aproximadament 113.557 persones en aquesta situació (pronòstic de vida inferior a 24 mesos), de les quals unes 15.141 persones patirien una malaltia en situació terminal (definida anteriorment com a pronòstic de vida inferior a 6 mesos).⁴⁴

A la taula 3 es mostra l'estimació de persones amb necessitats pal·liatives.

Taula 3. Estimació de persones amb malaltia crònica avançada i necessitats pal·liatives.

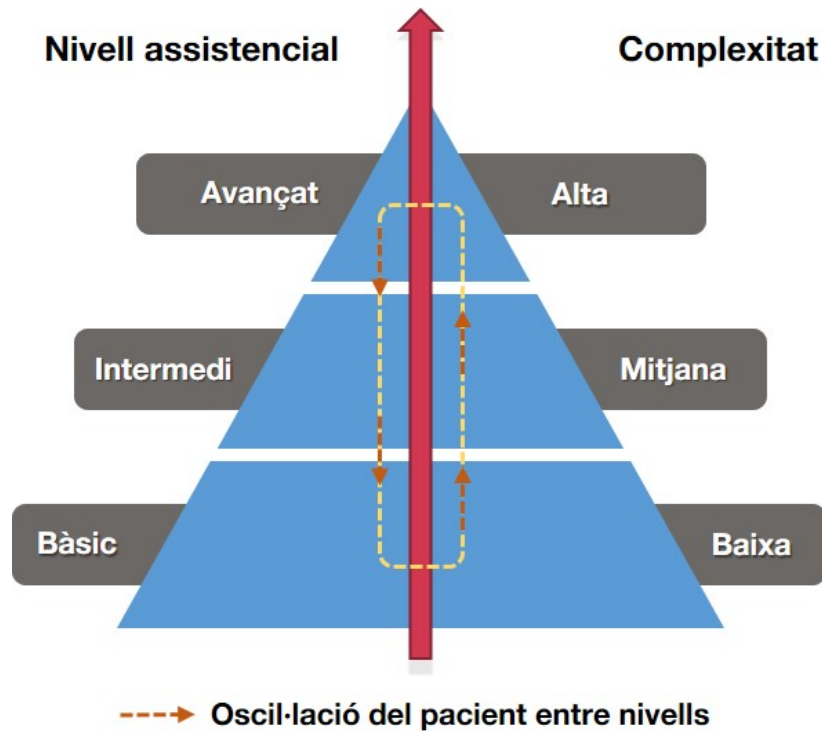
	Població general	Persones amb malaltia en fase avançada	Persones amb malaltia en fase terminal
Taxes estimatives		1,5 casos per 100 h.	0,2 casos per 100 h.
	7.670.838	115.063	15.342

Font: RCA i metodologia de bases per a un model català d'atenció a les persones amb necessitats complexes.

Depenent de la taxa d'envelliment del territori, s'estima que la prevalença de persones amb malalties cròniques en fase avançada i amb necessitat d'atenció pal·liativa especialitzada oscil·la entre un **1,2% i un 1,4% de la població⁴⁵, fet que suposa que a Catalunya l'any 2019 entre 90.845 i 105.986 persones es podien trobar en aquesta situació.**

Totes aquestes persones amb malalties cròniques en fase avançada (MACA) tenen necessitat d'atenció pal·liativa especialitzada, i tal com es recull en el document **bases conceptuais i model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa (PCC) o avançada (MACA)**, requereixen atenció pal·liativa especialitzada bàsica, i unes quantes requeriran la intervenció d'equips específics de cures pal·liatives perquè presenten necessitats i situacions de més complexitat (figura 6).

Figura 6. Necessitats d'atenció per equips de cures pal·liatives segons el model conceptual de nivell de complexitat i nivells assistencials d'atenció a persones amb malalties en fase avançada o terminal.



Font: adaptat d'*Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*

Tot i això, l'anàlisi de les dades realitzada en el document d'**unificació de les codificacions de cronicitat avançada (MACA) i atenció pal·liativa especialitzada** evidencia que a Catalunya s'estan identificant les persones amb malalties avançades i necessitats pal·liatives de manera parcial i amb diferents codificacions. La utilització de l'una, l'altra o totes dues alhora presenta certes diferències que fan pensar en la necessitat d'homogeneïtzació per poder disposar d'indicadors i quadres de comandament per avaluar el model d'atenció pal·liativa especialitzada i al final de la vida, tal com es detalla al document, i desenvolupar plans estratègics que permetin millorar l'accessibilitat i equitat territorial a les cures pal·liatives bàsiques i especialitzades a tots els àmbits del sistema sanitari i social.

Així doncs, l'atenció pal·liativa especialitzada ha de desenvolupar la seva acció en base a una cartera de serveis transversal (des de l'àmbit comunitari fins a l'àmbit hospitalari) definida per donar cobertura equitativa al llarg de

tot el territori català a una població estimada de 63.917 persones adultes (segons mortalitat anual).

3.2 Estimacions epidemiològiques de necessitats poblacionals de cures pal·liatives pediàtriques

Per estimar les necessitats de cures pal·liatives infantojuvenils i conèixer-ne la magnitud en el territori català, el Pla director sociosanitari ha publicat dos informes on es detallen la metodologia emprada i les característiques de les persones tributàries d'atenció pal·liativa especialitzada, que són:

- Model organitzatiu d'atenció integral a la població infanti i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida.
- Bases per al desenvolupament del model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida.

En base a aquestes metodologies, les estimacions poblacionals infantojuvenils tributàries de cures pal·liatives especialitzades serien les següents:

3.2.1 Estimacions de necessitats pal·liatives especialitzades a partir de la prevalença de malalties limitants per a la vida en població pediàtrica

Segons el Registre de persones assegurades (RCA) del CatSalut, l'any 2019 Catalunya tenia 7.570.452 habitants, dels quals **1.535.006 (20,28%) tenien menys de 20 anys**.

Tot i que es considera que seria necessari disposar d'estudis que permetessin ajustar les estimacions als diferents àmbits d'edat (perinatal, neonatal, infància i adolescència), seguint la metodologia i aplicant les taxes que aplica el Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat (MSSI)⁴⁶, s'estima que la **mortalitat per malalties incurables que limiten la vida és de 0,1- 0,12/1.000 nens** (taula 4), fet que representa que l'any 2018 a Catalunya van **morir entre 154 i 184 nens** per aquesta tipologia de malalties.

Taula 4. Estimació de mortalitat per malalties limitants per a la vida i de prevalença de nens o joves amb MLV i necessitats pal·liatives

	Població general <20 a.	Mortalitat per MLV	Prevalença nens o joves amb MLV	Prevalença nens o joves amb necessitat d'equip específic CPP
Taxes estimatives		0,1-0,12 casos per 1.000 hab. <20 a.	1-1,2 casos per 1.000 hab. <20 a.	0,5-0,6 casos per 1.000 hab. <20 a.
	1.535.006	154-184	1.535-1.842	768 - 921

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

Tot i així, la prevalença d'infants amb malalties limitants o amenaçants per a la vida és deu vegades més elevada, és a dir, s'estima que l'any 2019 a Catalunya hi havia entre 1.535 i 1.842 nens amb una malaltia que amenaçava o limitava la vida.

Del total de nens o joves amb malalties limitants o amenaçants per a la vida (MLV), es considera que el **50% presenten necessitats més intenses i per això necessiten la intervenció d'equips especialitzats de cures pal·liatives pediàtriques** per dur-ne a terme el maneig i l'atenció.

Així, doncs, tenint en compte la població del 2019, es calcula que entre **768 i 921 nens i joves es trobaven en la situació de necessitar atenció especialitzada pal·liativa** per una major complexitat de les seves necessitats i les de la seva família o entorn cuidador (taula 4).

3.2.2 Estimació poblacional de necessitats de cures pal·liatives especialitzades en base a la mortalitat de la població pediàtrica a Catalunya

A Catalunya, l'any 2019 (any del qual es disposa de les darreres dades de mortalitat) hi va haver 65.918 defuncions, d'aquestes, **310 defuncions van ser de població de menys de 20 anys**, fet que suposa una taxa de 0,20 defuncions per 1.000 habitants en aquest rang d'edat.

Les taxes de mortalitat més elevades es troben en el grup de nens més petits d'un any i hi ha diferents taxes per descriure aquesta mortalitat infantil (taula 5). L'any 2019 (darrer any del qual es diposa de dades), **van morir 159 infants de menys d'un any**, cosa que suposa una taxa de mortalitat infantil de 2,52 defuncions per 1.000 nadons nascuts vius.

Taula 5. Defuncions, població i taxes específiques (x 1.000 h.) de mortalitat per edat i sexe. Catalunya 2019

	Defuncions			Població			Taxes x 1.000 h.		
	Dones	Homes	Total	Dones	Homes	Total	Dones	Homes	Total
Catalunya	116	194	310	761.816	814.756	1.567.572	0,15	0,24	0,20
<1	62	97	159	30.773	32.299	63.072	2,01	3,00	2,52
1- 4	6	16	22	139.153	147.594	286.747	0,04	0,11	0,08
5- 9	11	14	25	195.384	208.116	403.500	0,06	0,07	0,06
10-14	15	23	38	206.771	221.039	427.810	0,07	0,10	0,09
15-19	22	44	66	189.735	205.708	395.443	0,12	0,21	0,17

Les cures pal·liatives també han de ser accessibles durant l'embaràs, el part i els primers dies de vida en aquells casos en què s'ha diagnosticat alguna malaltia que limita la vida del nadó, fins i tot abans de néixer. Tenint en compte això és important tenir en compte la **mortalitat perinatal**, que comprèn tant els nens que neixen vius com els nens que neixen morts, i que l'any 2019 van suposar **298 defuncions** (taula 6).

Taula 6. Mortalitat Infantil. Catalunya 2019

	Defuncions	Taxes x 1.000 nascuts vius
Mortalitat infantil	159	2,61
Mortalitat perinatal (RMC)*	298	4,87a
Mortalitat perinatal (OMS-N)**	279	4,56a
Mortalitat perinatal (OMS-I)***	252	4,11a
Mortalitat neonatal	117	1,92
Mortalitat neonatal precoç	81	1,33
Mortalitat neonatal tardana	36	0,59
Mortalitat postneonatal	42	0,69

a Taxes x 1.000 nascuts vius i morts.

*RMC: tots els declarats.

**OMS-N: Criteris de l'OMS per a comparacions nacionals.

*** OMS-I: Criteris de l'OMS per a comparacions internacionals.

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

Es considera que **és necessari garantir cures pal·liatives especialitzades** a la població susceptible en base als codis diagnòstics partint del sistema d'identificació del sistema de salut britànic⁴⁷ (taula 7).

Taula 7. Codis CIM-10 de malalties susceptibles de rebre cures pal·liatives pediàtriques

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

Pla estratègic d'atenció pal·liativa especialitzada de Catalunya

Malformacions congènites, deformitats i anomalies cromosòmiques	Q00-Q07	Q64
	Q20-Q28	Q77-Q81
	Q30-Q34	Q85-Q87
	Q38-Q45	Q89-Q93
	Q60-Q62	
Altres	Y85-Y89	

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

3.3 Xarxa de recursos de cures pal·liatives especialitzades per a la població de Catalunya

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

- A nivell de recursos especialitzats de cures pal·liatives en la **xarxa hospitalària d'aguts** és difícil respondre quantes **unitats de cures pal·liatives** (UCP) existeixen, ja que les fórmules organitzatives en l'àmbit hospitalari són heterogènies. El recompte d'UCP es basa en el nombre de proveïdors que registren activitat en el CMBD-HA com a servei de geriatria, però no pot respondre a quina és la dimensió d'aquests serveis i quants professionals hi treballen. Segons les dades del 2020, un total de deu hospitals d'aguts van reportar un total de 1.732 episodis atesos en unitats de cures pal·liatives.

Els estudis de prevalença de malalties cròniques avançades indiquen que quatre de cada deu persones que estan ingressades a l'hospital tenen necessitats pal·liatives⁸. Per això, la xarxa d'atenció hospitalària ha de tenir un paper rellevant en l'atenció especialitzada pal·liativa.

La gran part de centres disposen **d'equips de suport especialitzats** en cures pal·liatives que en base a la cartera definida el 1999 haurien d'estar conformats per equips interdisciplinaris (metgessa, infermeria i treball social sanitari amb formació en cures pal·liatives). La distribució territorial d'aquests equips estan disponibles a l'annex 2.

- **L'atenció intermèdia**, per la seva banda, disposa de la majoria dels recursos específics de cures pal·liatives, tant **d'internament com de consulta externa** (CEI), amb característiques estructurals i de personal expert necessàries per atendre persones amb requeriments especialitzats de cures pal·liatives. Hi ha recursos de cures pal·liatives al llarg de tot el territori català, d'activitat específica en aquells entorns amb més densitat poblacional i polivalents en els territoris amb més dispersió poblacional (annex 2).

Els dispositius de mitja estada polivalent disponibles en territoris habitualment de baixa densitat de població atenen un 40% dels seus episodis de pacients amb necessitats de cures pal·liatives especialitzades, de forma que si als 403 llits d'unitats de cures pal·liatives li sumem uns 382 llits de la mitja estada polivalent, això situa Catalunya amb **785 llits d'internament de cures pal·liatives especialitzades** amb una **ràtio poblacional de 98,05 llits per milió d'habitants** (dins dels criteris poblacionals recomanats de l'OMS i l'EAPC, d'entre 80-100 llits per milió d'habitants).

Els equips especialitzats de cures pal·liatives domiciliaris donen suport als equips d'atenció primària i comunitària del territori català. En l'actualitat hi ha 73 equips a tot el territori català que donen suport gairebé a la totalitat dels equips d'atenció primària i comunitària de Catalunya (annex 2). Així doncs, a Catalunya es disposa d'un equip PADES de mitjana per cada 105.000 habitants, d'acord amb el criteri de planificació establert del Pla director sociosanitari i de la mateixa EAPC (1 equip per cada 100.000 habitants).

La totalitat de dispositius, la sectorització i cobertura poblacional es publica de forma periòdica a la pàgina web del Pla director sociosanitari en forma de **Recursos específics de cures pal·liatives**.

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

La xarxa d'atenció hospitalària és la que actualment atén més freqüentment població pediàtrica amb necessitats pal·liatives. Dels 70 centres hospitalaris d'aguts de la xarxa del SISCAT, 41 tenen serveis de pediatria, cinc unitats de cures intensives (UCI) pediàtriques i nou UCI neonatals.

Tal com recull el document **Model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida**, s'han establert tres serveis d'atenció pal·liativa pediàtrica (SAPPI) de forma inicial per donar cobertura a la població infantojuvenil tributària de cures pal·liatives especialitzades en base a uns criteris

establerts per consens entre el Departament de Salut, les societats científiques i els professionals experts de Catalunya.

Actualment, també es disposa del primer centre d'atenció intermèdia pediàtrica per donar resposta al nens i joves de tot Catalunya amb necessitats complexes d'atenció i/o en situació de malaltia avançada, on es disposa de línia de convalsència, subaguts i cures pal·liatives. El principal objectiu d'aquest centre és evitar l'ingrés a l'hospital d'aguts quan no sigui necessari, l'alta precoç a través d'una planificació i un suport a l'alta que eviti noves situacions de risc d'ingrés, per tal que el pacient torni al seu domicili amb una funcionalitat i un suport òptims, i l'atenció al final de la vida per a aquelles famílies que prefereixen o no poden acollir la mort del seu fill o filla al seu domicili.

4. Evidència de l'atenció especialitzada pal·liativa

4.1 Evidència global

L'evidència científica publicada sobre els beneficis de les intervencions pal·liatives especialitzades ofereix una visió àmplia i general dels seus avantatges, com poden ser la milloria en el control simptomàtic tant físic com emocional, de la qualitat de vida així i/o en termes de supervivència, entre d'altres^{49,50,21,51,52}. Per una altra banda, la majoria d'informació proporcionada d'intervencions per dispositius i/o recursos prové de guies, models i protocols de desenvolupament nacional o de les societats o instituts de salut corresponents⁵³⁻⁵⁷, adaptades a la logística, població i les necessitats pròpies. Tanmateix, la literatura publicada respecte als beneficis diferenciats per recursos és moderadament abundant, centrada en els beneficis clínics i cost-efectivitat. Aquests articles, malgrat ser publicats per altres països, descriuen recursos similars al model català⁵⁸.

Recentment, a l'agost del 2020, l'**Organització Mundial de la Salut** va publicar les dades següents respecte a l'evidència dels beneficis i del desenvolupament internacional de l'atenció pal·liativa:

- Les cures pal·liatives milloren la qualitat de vida dels pacients i de les seves famílies quan afronten problemes d'ordre físic, psicològic, social o espiritual inherents a una malaltia potencialment mortal. La qualitat de vida dels cuidadors també millora.
- Una assistència pal·liativa primerenca redueix les hospitalitzacions innecessàries i l'ús dels serveis de salut.

Per tant, malgrat tota l'evidència de la intervenció pal·liativa, precoç^{21,50,51,59} o no^{52,59}, en termes de milloria de la qualitat de vida^{21,50}, control de símptomes^{21,50}, supervivència^{21,50}, disminució de costos⁶⁰ i d'ús de recursos segons els diferents models⁶¹, encara hi ha obstacles en el seu desenvolupament i generalització, com poden ser les dificultats per a l'accés a l'atenció, a la medicació, així com manca de formació i conscienciació. En aquest sentit, sembla raonable pensar que els esforços en la recerca i en la literatura publicada es basen majoritàriament a demostrar l'evidència general dels beneficis de les intervencions pal·liatives, encara que en l'última dècada també s'han centrat en l'evidència diferenciada per recursos concrets i/o dispositius; d'aquí que la literatura específica existent en aquest sentit sigui moderada i relativament recent.

4.2 Evidència per dispositiu

Tal com hem comentat prèviament, la literatura que analitza l'eficàcia i l'eficiència dels diferents dispositius d'atenció pal·liativa especialitzats és moderada; de totes maneres, a l'**annex 1** s'expliciten aquestes evidències respecte als recursos següents:

- Hospitalització d'aguts^{57,62-69}
- Unitats de cures pal·liatives d'atenció intermèdia⁷⁰⁻⁷⁷
- Equips de suport hospitalaris⁷⁸⁻⁸¹(denominats unitats funcionals interdisciplinàries sociosanitàries a Catalunya), o d'atenció domiciliària^{59,82}
- Atenció ambulatoria^{59,67,83,84}

Donada l'evidència disponible, recentment^{85,86} s'han publicat els resultats d'una enquesta comparativa en els centres de càncer dels EUA que pertanyen a Institut Nacional del Càncer (NCI - National Cancer Institute) i 1.252 centres aleatoris que no pertanyen a l'NCI per examinar els canvis en els serveis de cures pal·liatives ambulatories durant l'última dècada. Els resultats de l'enquesta del 2018 es van comparar amb les dades del 2009. Entre els centres de càncer designats per l'NCI es va observar:

- un augment significatiu de les clíniques de cures pal·liatives ambulatòries entre el 2009 i el 2018 (59% vs. 95%; ratio de risc, 12,3; 95% interval de confiança, 3,2-48,2; $P < 0,001$) sense significatius canvis en els equips de consulta d'hospitalització (92% vs. 90%; $P = 0,71$).
- unitats de cures pal·liatives (UCP; 26% vs. 40%; $P = 0,17$) o en centres sociosanitaris gestionats per institucions (31% vs. 18%; $P = 0,14$).
- entre els centres de càncer no designats per l'NCI, no hi va haver un augment significatiu en les clíniques de cures pal·liatives ambulatòries (22% vs. 40%; $P = 0,07$), en equips de consulta hospitalària (56% vs. 68%; $P = 0,27$), PCU (20% vs. 18%; $P = 0,76$), o centres sociosanitaris operats per una institució (42% vs. 23%; $P = 0,05$).
- L'interval mitjà des de la derivació de cures pal·liatives ambulatòries fins a la mort va augmentar significativament, especialment per als centres de càncer designats per l'NCI (90 vs. 180 dies; $P = 0,01$).
- L'estudi conclou que tot i el creixement important de les clíniques de cures pal·liatives ambulatòries, encara queden oportunitats de millora en les estructures i processos dels programes de cures pal·liatives, el que segurament també es podria generalitzar al nostre entorn.

Aquesta reflexió feta en els centres americans és traslladable a la realitat catalana, motiu pel qual **en base a la millor evidència disponible, aquest Pla estratègic senti les bases de desenvolupament o actualització de la cartera específica de cures pal·liatives del sistema sanitari català i l'establiment d'uns criteris de planificació per establir els recursos específics adequats per donar resposta a les persones afectades de malalties cròniques avançades de forma equitativa a tot el territori.**

5. Bases per a l'atenció pal·liativa de present i de futur

5.1 Aspectes inicials

L'**Organització Mundial de la Salut** (OMS) defineix les cures pal·liatives com “l'enfocament que millora la qualitat de vida dels pacients i familiars quan s'enfronten als problemes inherents a una malaltia potencialment mortal” (definició complerta a la secció 1.5 d'aquest document).

Un dels elements clau de l'atenció a les persones amb necessitats pal·liatives és la seva **identificació precoç**, que ha demostrat múltiples beneficis:^{20,21}

- Permet conèixer les **preferències i valors** de les persones, acotant millor els objectius, millorant l'adequació de les cures i facilitant el procés de planificació de decisions avançades (PDA).
- Permet millorar la **qualitat de vida**, el control de símptomes i disminuir el malestar emocional.
- Redueix les **despeses d'atenció**, i evita l'obstinació terapèutica demostrant inclús un augment de la supervivència quan aquests pacients hi poden accedir.
- Obre la porta a una **atenció no dicotòmica i progressiva**, on cures pal·liatives són ofertes a mesura que es van desenvolupant les necessitats -ja estiguin relacionades amb les malalties, amb les característiques individuals de cada persona o amb l'entorn familiar i/o de suport.

Les **cures pal·liatives i els tractaments curatius no han de ser mútuament excloents**, sinó integrar les CP en funció de les necessitats del pacient durant tot el procés terapèutic, juntament amb tractaments per perllongar la vida quan aquests siguin pertinents. Tot i així, és important reconèixer els **punts de transició**, en què un pacient necessita un canvi en el plantejament diagnòstic, el monitoratge, el tractament o les cures que s'orientin a garantir el seu benestar i confort.

Les cures pal·liatives han de proporcionar-se, d'acord amb els principis de cobertura **universal**, a totes les persones que ho necessitin, independentment del tipus de malaltia que pateixin, de l'edat o del lloc de residència.

En un sistema d'atenció pal·liativa especialitzada sostenible, de qualitat i accessible, s'hi han d'**integrar** els recursos específics de cures pal·liatives (serveis, equips i professionals) amb l'atenció primària, comunitària i domiciliària i l'atenció hospitalària. Es considera un deure ètic dels professionals de la salut, però no es pot obviar la importància d'altres organitzacions i persones que també ofereixen suport, com són els cuidadors informals, voluntariat i entitats del tercer sector.

El **procés de final de vida**, entès com l'última fase del cicle vital, que pot oscil·lar entre pocs dies fins a molts mesos o algun any, també està condicionat per múltiples variables:

- és estrictament individual
- presenta un paradigma de la complexitat tal com l'hem descrit
- aquesta complexitat està determinada tant per la interacció dels factores personals (atesa la coexistència de múltiples problemes de salut crònics, necessitats de salut, psicològiques, socials i espirituals i pel comportament dinàmic d'aquestes necessitats), com per factores contextuales (l'impacte emocional de tot el procés, el suport familiar i social) i factores assistencials (pel que fa a organització i ús de recursos tals com l'existència de suport psicològic o d'altres).

5.2 Bases de l'atenció pal·liativa al segle XXI

L'atenció a les persones amb problemes de salut crònics avançats està experimentant un **canvi de paradigma**^{87,88}, i passa d'un enfocament bàsicament centrat en persones amb càncer, en situació de darreres setmanes o dies i visió dicotòmica (tractament curatiu en oposició a pal·liatiu), a la identificació precoç de persones amb necessitats d'atenció pal·liativa especialitzada, amb un enfocament progressiu i sincrònic, i per a qualsevol malaltia o problema de salut crònic avançat. Els elements clau d'aquest canvi de paradigma es resumeixen a la taula 8⁸⁸.

Taula 8. Transicions conceptuals de les cures pal·liatives al segle XXI. Adaptat de Gómez-Batiste et al.⁸⁸

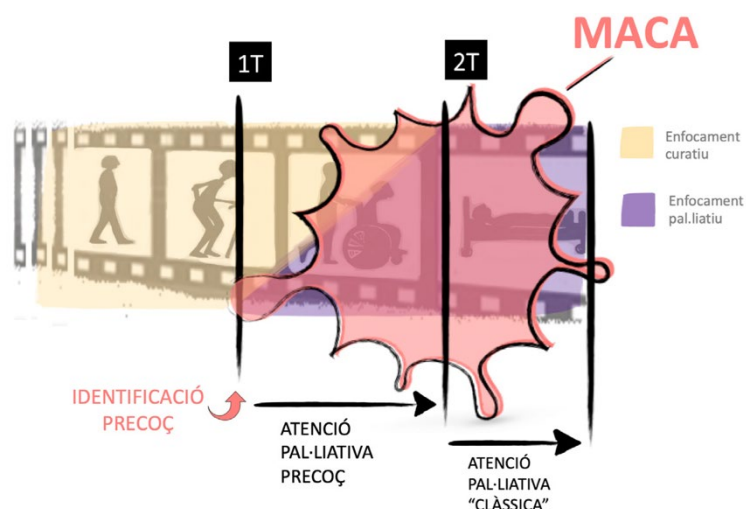
Canvi de...	A...
	Malalties cròniques avançades i progressives
Identificació tardana i basada en pronòstic (pronòstic de setmanes o mesos)	Identificació precoç (identificació de persones amb necessitats d'atenció pal·liativa especialitzada i pronòstic de vida limitat)
Malaltia terminal (habitualment, càncer)	Tots els problemes de salut crònics avançats i progressius
Curs progressiu	Curs progressiu amb crisis, necessitats i demandes freqüents
Dicotomia curatiu-pal·liatiu (tractament específic o curatiu)	Aproximació combinada, sincrònica i progressiva de l'enfocament curatiu i pal·liatiu (tractament específic i curatiu segons el moment i les necessitats)
El pronòstic com a intervenció d'equips específics	La complexitat com a criteri d'intervenció d'aquests equips
Intervenció rígida i unidireccional	Intervenció flexible i compartida
Rol passiu de les persones	Planificació de decisions anticipades
Serveis especialitzats de cures pal·liatives	atenció pal·liativa especialitzada en tots els àmbits del sistema sanitari i social
Atenció fragmentada	Atenció integrada

5.3 Identificació precoç de la situació de final de vida

Un dels elements clau d'aquest canvi de paradigma rau en la **identificació precoç** de persones amb necessitats d'atenció pal·liativa especialitzada, fet que ha demostrat que té múltiples beneficis: permet iniciar converses de gran valor per conèixer les preferències i els valors dels pacients, amb la qual cosa s'acoten millor els objectius i es facilita el procés de planificació de decisions avançades⁸⁹. També permet millorar la qualitat de vida i el control de símptomes, redueix el malestar emocional, permet rebre una cura menys agressiva, redueix les despeses d'atenció, i inclús pot augmentar la supervivència de la persona^{20,21}.

D'altra banda, aquesta identificació precoç de persones amb necessitats d'atenció pal·liativa especialitzada (siguin quines siguin les seves malalties o problemes crònics de salut de base), ha obert el ventall de les característiques de les persones que es poden beneficiar d'aquest plantejament. Amb l'objectiu de facilitar l'abordatge progressiu, no dicotòmic, de l'atenció al final de la vida ajustat a les necessitats dinàmiques de cada pacient, s'han definit **dues transicions** al final de la vida⁸⁷ (figura 7):

Figura 7. Dues transicions (1T i 2T) al final de la vida i model progressiu d'atenció segons les necessitats.



Font: elaboració pròpia.

- Una **primera transició (1T)**, que respon a la qüestió “és possible que el pacient mori en els propers mesos o any?”, i que s'inicia en el moment del diagnòstic de situació de malaltia avançada, sovint uns quants mesos o algun any abans que s'esdevingui mort.

Aquesta identificació hauria de fer-se de forma proactiva, precoç i universal, per mitjà d'instruments específics dissenyats per al cribratge poblacional, amb l'objectiu de respondre a les preguntes següents: realment estem davant d'una situació irreversible?, està optimitzat el tractament de les seves patologies de base?, l'entorn de suport és suficient?, presenta un malestar emocional sever?, la complexitat de les seves necessitats es beneficiaria d'un abordatge integral? pot començar a beneficiar-se de l'aproximació pal·liativa?

- Una **segona transició (2T)**, que respon a la qüestió “**està el pacient prou malalt per poder morir els pròxims dies o setmanes?**”, i correspon, doncs, a la situació de darrers dies o setmanes de vida del pacient, és a dir, la situació terminal. És important que els professionals estiguin alerta davant la possibilitat que un pacient hagi pogut entrar en aquesta segona transició, ja que significa el punt d'inflexió en el qual decidirem que cal anar prioritzant estrictament l'aproximació pal·liativa.

Davant la gran evidència sobre els beneficis d'aquest enfocament^{20,21,90} alguns països han desenvolupat estratègies específiques que tenen com a punt de partida comú la identificació precoç d'aquestes persones: en aquest sentit, s'han dissenyat i validat diferents instruments, com les guies *Prognostic Indicator Guidance* (PIG) del programa Gold Standards Framework (GSF) a Anglaterra⁹¹, *Supportive & Palliative Care Indicators Tool* (SPICT) a Escòcia⁹² o *Radboud Indicators for Palliative Care Needs* (RADPAC) a Holanda⁹³.

A Catalunya, per a la identificació precoç o el cribratge de persones amb malalties avançades i necessitats d'atenció pal·liativa especialitzada (MACA) s'utilitza l'**instrument NECPAL CCOMS-ICO**⁹⁴⁻⁹⁷. Aquest instrument es basa en la resposta negativa (“no em sorprendria”) a la **pregunta sorpresa** “Us sorprendria que aquest pacient morís durant els pròxims dotze mesos?”, **associada a la detecció de criteris** d'elecció, demanda o necessitats pal·liatives i/o criteris de gravetat i progressió, tant de malaltia com globals (funcionals, nutricionals, síndromes geriàtriques...), d'ús de recursos i comorbiditat (figura 8).

Figura 8. Versió 4.0 de l'instrument NECPAL.



Font: <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/7004>

La versió 4.0 del NECPAL permetrà distingir entre diferents graus d'afectació de les persones amb cronicitat avançada i necessitats pal·liatives, en base al nombre de criteris acumulats. Basat en el mateix concepte d'acumulació de dèficits dels índexs de fragilitat, es dona una relació directament proporcional entre el nombre de criteris positius i el pronòstic de mortalitat de la persona. Així, per exemple, una persona amb un test NECPAL positiu amb només 1-2 criteris és probable que estigui en situació de primera transició de final de vida, mentre que una persona amb 5-6 criteris probablement estarà en situació de segona transició o terminalitat. Evidentment, això haurà de ser corroborat amb la realització d'una valoració multidimensional en profunditat.

La situació de final de vida no és, malgrat això, aliena a l'àmbit hospitalari: fins a un 70% de les persones dels centres socio-sanitaris poden estar en situació de final de vida, respecte a un 37% de les persones ingressades als hospitals d'aguts.

5.4 Complexitat i final de vida

Aquesta identificació de necessitats pal·liatives, però, porta implícits reptes nous⁹⁷. Un d'aquests reptes és el de l'increment del nombre de persones que es beneficien de l'atenció pal·liativa, però també l'heterogeneïtat de les seves característiques. Efectivament: el procés cap al final de la vida està condicionat per múltiples variables i és estrictament individual⁹⁸, i no totes les persones envelleixen ni emmalalteixen a la mateixa velocitat ni arriben a la situació de final de vida amb i per les mateixes circumstàncies ni amb les mateixes necessitats: l'acumulació de problemes de salut és diferent per a cada persona⁹⁹, tant en relació amb la gravetat dels problemes de salut crònics com en relació amb la progressió d'aquests^{100,121}. Aquest fet sol ser determinant tant per la complexitat com per la incertesa de gestió per part dels professionals^{101,102}.

L'any 2007 es va crear un grup de treball sobre complexitat i final de vida que recollia les diferents disciplines i els diferents nivells assistencials implicats en l'atenció pal·liativa. Va ser promogut pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya i va comptar amb la participació de les Societats Científiques de Cures Pal·liatives i de Medicina Familiar i Comunitària¹⁰³.


Aquell era un document exhaustiu i rigorós que identificava els criteris de complexitat en l'atenció al final de la vida, tant en malalts amb patologia oncològica com no oncològica; agrupava aquests criteris i les diferents situacions de pal·liació per nivells de complexitat; i identificava probables opcions d'intervenció segons cada nivell de complexitat¹⁰⁴.

Una vegada superada la fase de consens en la definició i els criteris que conformen la complexitat assistencial pal·liativa i els seus diferents graus, establerts de manera coherent els diferents nivells d'atenció i les estratègies de derivació i els recursos més adients en cada cas¹⁰⁵, calen eines pràctiques per implementar-ho en la pràctica clínica.

Un cop detectat el pacient amb necessitats pal·liatives (pacient amb criteris NECPAL positius), caldrà saber-les identificar acuradament per tal de donar-los la resposta adequada. És aquí on el **model HexCom® (Hexàgon de la Complexitat)** pot tenir un paper importantíssim en el futur: mesurar i comunicar la complexitat de manera normalitzada millorarà l'atenció del pacient i dels seus familiars, la seva satisfacció en l'atenció rebuda, reduirà errors, significarà un estalvi de temps i un ús més just dels recursos, i, fonamentalment, millorarà la coordinació entre els diferents agents i serveis que intervenen en la seva atenció.

L'**Hexàgon de la Complexitat** (HexCom2018), com a eina validada facilitadora de l'aplicació del model de cures —interdisciplinari i integral, centrat en la persona i la seva família i/o l'entorn cuidador— per a l'atenció domiciliària de persones en situació de malaltia avançada i/o final de vida¹⁰⁶⁻¹⁰⁸, disposa de tres instruments diferenciats: un d'extens (HexCom-Clin 2018), orientat a l'aplicació clínica; un de reduït (**HexCom-Red** 2018, figura 9), orientat a la gestió -que ha estat adoptada per part del Departament de Salut com a eina de referència per a la derivació entre nivells-, i un de detecció/derivació ràpida (HexCom-Det 2018).

Figura 9. Criteris de complexitat segons l'eina HexCom-Red

HexCom-Red ²⁰¹⁹ Versió reduïda per a la gestió i derivació de casos complexos. COMPLEXITAT ASSISTENCIAL OBSERVADA		 <small>Es pot compartir sempre que se'n reconegui l'autoria, però no pot ser modificada ni ser utilitzada amb finalitat comercial. https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/</small>
NECESSITATS: Identifica les àrees de malestar del pacient i relaciona-les amb la possibilitat de resposta per part del teu servei.		
NIVELLS DE COMPLEXITAT I INTERPRETACIÓ: B Baixa (poca dificultat). Garanties de poder atendre la situació amb els recursos del servei. M Mitjana (dificultat moderada). Garanties d'assumir la situació amb el suport d'altres professionals o equips especialitzats. A Alta (dificultat refractària). Pocs possibilitats de canvi. S'imposa l'acompanyament o la derivació probable a un altre recurs o nivell assistencial.		
ÀREA DE NECESSITATS	DESCRIPCIÓ	NIVELL DE COMPLEXITAT (B, M, A)
CLÍNICA	Malestar físic per síntomes (dolor, dispnea), lesions refractàries (úlceres malignes), o dificultat terapèutica (adherència o accés a fàrmacs/tècniques).	
PSICOEMOCIONAL	Malestar emocional de tipus desadaptatiu (emocions intenses, persistents), que interfereix en les relacions i la funcionalitat, trets de personalitat rígida (poc adaptativa), perfil psicopatològic .	
ESPIRITUAL	Malestar profund amb sentiment de trencament biogràfic, manca de sentit (personal, vital, del sofriment), solitud (indesitjada, aïllament per trencament relacional), sentiment de culpa , impossibilitat de perdó (a un mateix, als altres), pànic per l'avenir (propri -la mort- o per la separació dels éssers estimats), sentiment d' injustícia .	
SOCIOFAMILIAR	Malestar relacional cuidador/pacient, cura insuficient , sense recursos, sense cuidador.	
ÈTICA	Malestar pel maneig de la informació , decisions clíniques/ adequació esforç terapèutic (AET) , desig d'avançar la mort (DAM) .	
RELACIÓ DIRECTA AMB LA MORT/PROCÉS DE MORIR	Malestar per ubicació problemàtica del morir. Negació desadaptativa de la situació d'últims dies (SUD), SUD traumàtica, sedació difícil (per pràctica, indicació, comprensió). Factors de risc de dol complicat .	
		NIVELL DE COMPLEXITAT (el més alt observat en qualsevol de les àrees afectades)
CRITERIS D'INTERVENCIÓ DE L'EQUIP REFERENT O EQUIP ESPECIALITZAT SEGONS EL NIVELL DE COMPLEXITAT B Baixa: Atenció per part de l'equip referent (i, puntualment, intervenció de l'equip especialitzat de cures pal·liatives). M Mitjana: Atenció compartida d'intensitat pactada per tots dos equips (referent i especialitzat de cures pal·liatives). A Alta: Intervenció intensa de l'equip especialitzat. Derivació probable a un altre recurs o nivell assistencial.		

La recerca sobre complexitat i final de vida ha estat notable aquests darrers anys. Actualment, hi ha consens en què l'eix vertebrador de l'atenció pal·liativa ha de ser el nivell de complexitat (taula 15), més que no pas el diagnòstic o el pronòstic¹⁰⁹. En un estudi recent del grup de treball d'Irene Higginson, es descriuen els determinants de la complexitat i les condicions per copsar-la¹¹⁰.

Taula 8. Complexitat en la situació de malaltia avançada i al final de vida

Determinants de la complexitat	
	Les necessitats de la unitat pacient-família
	Les fortaleces de la unitat pacient-família
	La capacitat resolutiva del servei que atén el pacient
Condicions per copsar la complexitat	
	Entendre la persona com un tot (visió holística)
	Abordatge sistemàtic
	A nivell de pacient: visita clínica personal, obtenció de dades clíniques
	Incloure necessitats i fortaleces (resiliència i xarxa de suport)
	Instruments sensibles als canvis
	Instruments que quantifiquin la complexitat (gradació en nivells)

Font: Elaboració pròpia basada en Pask, S *et al*; 2018

En definitiva, es fa necessària una posada a al dia i la implementació d'eines que siguin útils per a la pràctica clínica diària i que es basin no en llistats de situacions complexes, sinó en les necessitats i recursos de pacients i famílies.

Els avantatges de comprendre la complexitat en base a les necessitats serien¹¹⁰:

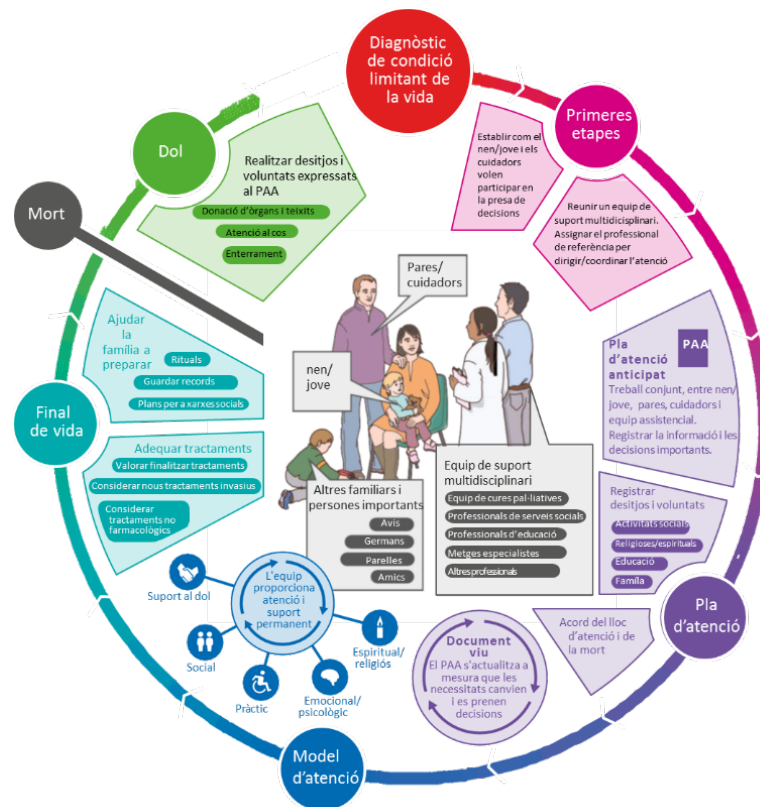
1. Eficàcia (gestió de les necessitats concretes del pacient/família)
2. Abordatge integral i integrat (tots els serveis: tant sanitaris com de serveis socials)
3. Distribució equitativa i proporcional dels recursos (atenció per equips referents, atenció compartida o especialitzada segons gravetat de les necessitats, amb justícia)
4. Identificació de perfils de pacients (gestió de recursos, criteris d'intervenció, models predictius)
5. Llenguatge comú (mesurar i comunicar la complexitat de manera normalitzada)

Malgrat tot, cal remarcar que en l'abordatge de la complexitat, ara com ara, no es disposa de cap model absolut de referència, i en els pocs estudis que hi ha, els criteris proposats són molt diferents, atès que obeeixen a plantejaments i objectius també molt diferents. Tant a escala nacional com internacional, la majoria dels instruments han estat dissenyats per a pacients oncològics, principalment hospitalitzats, no inclouen cap àrea ètica ni cap de relacionada amb la mort, tampoc diferencien les àrees psíquica de l'espiritual o no es basen en necessitats sinó en llistats de situacions habitualment complexes¹¹¹⁻¹²⁰.

5.5 Atenció pal·liativa especialitzada pediàtrica

D'acord amb l'**OMS**, les cures pal·liatives per a infants consisteixen en la cura total activa del cos, la ment i l'esperit de l'infant, i en la prestació de suport a la família. Comencen quan es diagnostica la malaltia i prossegueixen al marge de si l'infant rep tractament contra la malaltia o no. L'**Associació de Cures Pal·liatives per a Infants del Regne Unit (ACT)** defineix les cures pal·liatives per a infants i joves amb problemes de salut que limiten o amenacen la vida o que presenten risc de mort com l'enfocament actiu i total orientat a cuidar l'infant des del moment del diagnòstic o el reconeixement del problema de salut i al llarg de tota la seva vida i la seva mort. Comprèn símptomes físics, emocionals, elements socials i espirituals i enfocaments per a la millora de la qualitat de vida de l'infant o el jove i el suport per a la família. Inclou la gestió de símptomes angoixants o estressants, la provisió de descansos breus i l'atenció durant la mort i el procés de dol (figura 10).

Figura 10. Atenció al final de la vida en la població infantil i juvenil.



Font: traduït i adaptat de la guia End of life care for infants, children and young people with life limiting conditions: summary of NICE guidance, BMJ 2016; 355, doi.org/10.1136/bmj.i6385. BMJ Publishing Group Ltd. no té cap responsabilitat sobre l'exactitud de la traducció de l'original anglès i no és responsable dels errors que s'hagin pogut produir.

Tenint en compte el document **Bases per al desenvolupament del model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida** que va publicar el Departament de Salut l'any 2018, es planteja l'organització assistencial de l'atenció a la població infantil i juvenil amb necessitats complexes, pal·liatives i en situació de final de vida constituint una **xarxa assistencial integrada (XAPPI) per unitats expertes en centres hospitalaris de referència i d'alta tecnologia amb les quals interaccionen els centres hospitalaris i centres d'atenció primària i comunitària propers als pacients, tal com recull el document Model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida.**

Així mateix, per tal de millorar la qualitat i els resultats clínics en la prestació

de les cures pal·liatives pediàtriques, es considera necessari concentrar aquesta atenció en un nombre limitat de centres.

El treball en xarxa a mode d'atenció integrada vertical al sistema sanitari català, d'acord amb el grau de complexitat de cada cas, contribueix al repte de l'eficiència i la sostenibilitat del sistema sanitari públic, a la millor racionalització i a la utilització adequada de recursos. També ha de facilitar la millora en la transferència del coneixement i la millora de la innovació.

5.6 Elements clau del model d'atenció des de les cures pal·liatives

Per donar resposta a les necessitats d'aquesta població diana, aquest Pla adopta plenament tant els principis fonamentals com la proposta específica del [Model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa \(PCC\) o avançada \(MACA\)](#), i que de forma genèrica consta de quatre etapes (figura 11):

Figura 11. Adaptació del model d'atenció individualitzat en quatre etapes

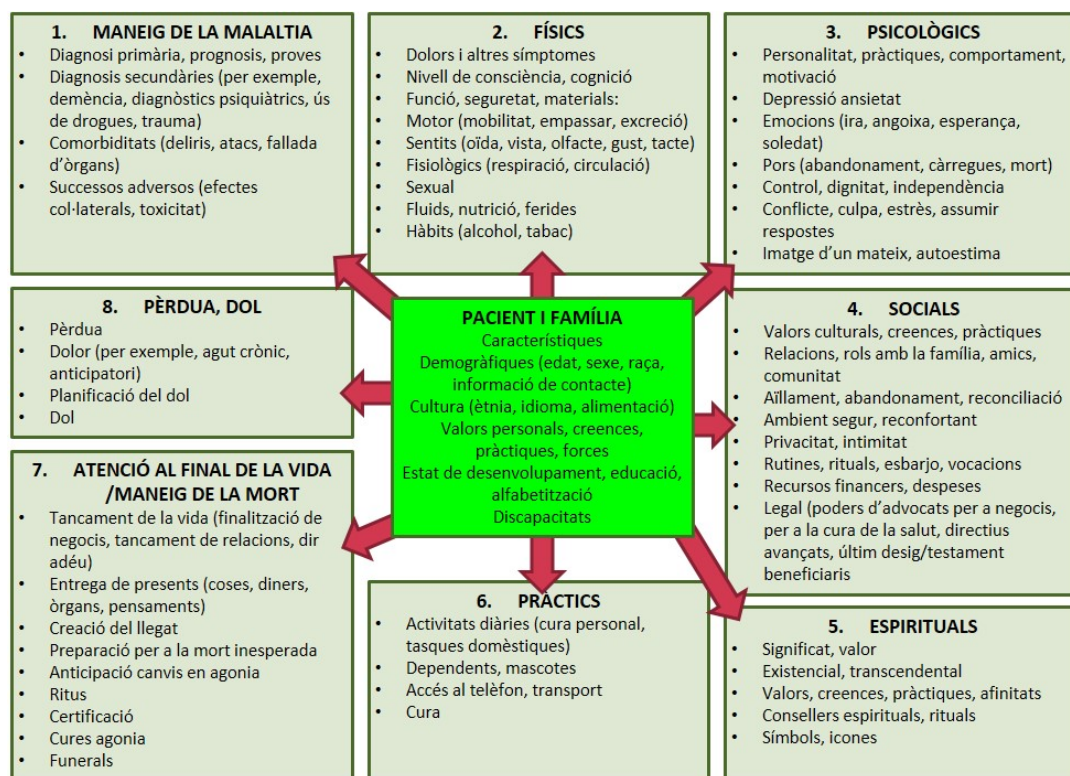


Font: elaboració pròpia

L'avaluació multidimensional és un element clau de l'atenció pal·liativa especialitzada. Incorpora, en essència, les quatre etapes desenvolupades en el model esmentat amb anterioritat: per una banda, la identificació de la població que més es beneficia de la l'aproximació pal·liativa, així com la valoració multidimensional i integral de la persona i de les seves necessitats(veg. figura 20).

La base fonamental de l'organització pràctica dels Serveis i Programes de Cures Pal·liatives consisteix en l'adequació a les necessitats individuals de malalts i famílies, definides en un Model de necessitats multidimensional¹²¹ (figura 12), on les dimensions bàsiques són les d'atenció de la malaltia, abordatge d'aspectes físics, psicològics, socials, espirituals i transcendentals, pràctics dels darrers dies, de pèrdues del malalt i família.

Figura 12. Model de necessitats multidimensional



Font: Ferris¹²¹

A aquest model de necessitats es respon amb un Model d'intervenció sistematitzat^{122,123} (figura 13) que, per a cadascuna de les dimensions, aplica una sistematització consistent en l'avaluació, informació compartida, definició d'objectius, planificació i aplicació de cures i avaluació de resultats, revisada i actualitzada de manera seqüencial i contínua per un equip interdisciplinari competent, que adopta les decisions basant-se en el respecte pels valors i preferències del malalt, família i equips que intervenen, tot garantint la continuïtat assistencial i el compromís de suport.

Figura 13. Quadre de cures - Model d'intervenció sistematitzat Square of Care

		Guies de Pràctica i Tractament (Passos essencials en el procés de provisió d'atenció)						Resultats de medicació	Estàndards – Processos Resultats
		1. Consell	2. Compartir informació	3. Presa de decisions	4. Pla de cures	5. Provisió de cures	6. Confirmació		
Aspectes del pacient/família	Maneig de la malaltia								
	Físics								
	Psicològics								
	Socials								
	Espirituals								
	Pràctics								
	Atencions al final de vida								
	Tractament de la mort								
	Pèrdua, Pena								

Font: Ferris^{122,123}

5.7 Canvi de paradigma en l'avaluació de resultats: nous indicadors per als nous temps

Si bé els marcs avaluatius de base poblacional transcendeixen l'objectiu d'aquest document, cal fer èmfasi en el canvi de tendència mundial en la utilització d'indicadors -i més específicament, per a les persones de geriatria amb necessitats pal·liatives-, més enllà dels resultats clàssics de procés o estructura.

Per una banda, cal posar de relleu la necessitat que l'avaluació necessàriament sigui compartida entre els diferents actors, amb un enfocament de **finalitat quàdruple** (*quadruple AIM*):¹²⁴

- **Millorar els resultats de salut i benestar de les persones.** Això inclou indicadors d'impacte en morbiditat, el control d'algunes malalties cròniques i resultats esperats de bona atenció i de millora de la qualitat de vida en diferents moments evolutius de les persones ateses.
- **Millorar l'eficiència,** mitjançant l'adequació del cost de l'atenció i la utilització dels serveis —especialment, les hospitalitzacions no programades— de la població atesa.

- **Millorar l'experiència d'atenció de les persones** i les seves famílies.
- **Millorar l'experiència dels professionals** en la prestació de l'atenció.

En aquest context, prenen força els objectius individuals de les persones (o resultats que importen a les persones), ja sigui en relació amb els **resultats de salut** (indicadors PROM o mesura de resultats declarats pel pacient) o **els resultats d'experiència d'atenció** (indicadors PREM o mesura d'experiències declarades pel pacient)¹¹². Perquè siguin útils, cal que aquestes mesures:

- Siguin **significatives** tant per a les persones com per al seu entorn cuidador com per als professionals.
- **No siguin difícils d'obtenir** ni condicionin duplicitats.
- Siguin **fàcilment interpretables** i contextualitzables.
- Ajudin a donar suport al **treball col·laboratiu**.

Aquestes són mesures que van més enllà del concepte de *satisfacció*, i esdevenen un element clau per avaluar si l'atenció rebuda ha estat realment “centrada en la persona”. De manera general —i més específicament en les persones amb problemes de salut crònics—, les persones tendeixen a prioritzar el manteniment de la seva independència, del seu rol social, la disminució de la càrrega de tractament i el control sobre la seva vida¹²⁵.

5.8 Principis clau del model assistencial des de l'atenció pal·liativa

Partint del clàssic de l'atenció integrada de donar la **resposta adequada, en el moment i lloc adequats** (*right care, right time, right place*),¹¹⁴ a la qual podríem afegir “**per part dels equips adequats**”, el model assistencial per a les persones amb requeriments d'atenció pal·liativa especialitzada requereix serveis o equips de cures pal·liatives amb gran expertesa i mirada territorial. Per desenvolupar aquest model, no pot haver-hi millor **punt de partida** que les fortaleses del model assistencial de l'entorn socio sanitari, que tradicionalment s'ha caracteritzat per:

- Ser integral: biopsicosocial i espiritual, centrat en les necessitats de la persona.
- Tenir caràcter multidisciplinari.
- Prioritzar el benestar de la persona, el bon control simptomàtic, l'alleugeriment del patiment físic, emocional i espiritual de la persona amb el principal objectiu de poder estar el màxim temps possible amb el seu entorn afectiu amb la millor qualitat de vida possible.
- Garantir la continuïtat assistencial.
- Ser transversal o integral multinivell, amb recursos a tots els àmbits assistencials.
- Tenir temporalitat en relació amb els recursos.
- Respectar els valors, preferències i voluntats de la persona i el seu entorn afectiu.

Partint d'aquest extraordinari llegat, i conjuntament amb el recentment publicat model d'atenció per a persones fràgils, amb cronicitat complexa (PCC) o avançada (MACA) explicat al llarg del document, s'obre la porta a fer un salt endavant en el model assistencial per part de l'atenció pal·liativa especialitzada. És a dir, en la proposta estratègica, operativa i de prestació de serveis que ha de donar una resposta a aquestes persones.

Això requereix que els **professionals**:

- Disposin de les eines i els recursos necessaris.
- Participin de forma activa en el lideratge clínic i en el codisseny de projectes vinculats a aquesta planificació estratègica, així com en la implementació i el seguiment posteriors.
- Accedeixin a la formació necessària per donar la millor resposta possible a les persones amb necessitats d'atenció pal·liativa especialitzada, d'una manera homogènia a tots els territoris de Catalunya i de tots els serveis sanitaris.
- Disposin d'espais, temps i recursos per poder participar en el procés de millora i innovació en l'atenció a aquestes persones i el

seu entorn afectiu.

Alhora, cal que les **organitzacions**:

- Disposin d'un marc conceptual i estratègic concret que els permeti enfocar els serveis assistencials pal·liatius des d'una perspectiva de visió centrada en la persona.
- Tinguin facilitats per implementar iniciatives de bones pràctiques (*right care*) i d'innovació organitzativa en l'atenció a aquestes persones.
- Disposin d'estratègies d'avaluació de resultats i models que permetin monitorar tant l'evolució dels resultats propis com el *benchmarking* amb altres territoris.

Aquest Pla vol donar impuls, doncs, al model assistencial de futur en l'atenció a aquestes persones, des de la mirada especialitzada de les cures pal·liatives que es detallaran com a línies estratègiques, projectes i actuacions en el següent document i fent èmfasi en els elements operatius clau per a la transformació del model en un altre document.

6. Bibliografia

1. Sabater Berenguer M, Julià Berruezo A, Montané March MA, Ledesma Castelltort A, Blay Pueyo C, Sarquella Casellas E. Integrating terminology for integrated care. *Int J Integr Care* 2016; 16(6): 1-8. DOI: <http://doi.org/10.5334/ijic.2648>
2. Mas MA, Amblàs-Novellas J. Geriatrics and the challenge of facing our future. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. Sep-Oct 2017; 52(5): 237-239.
3. Wilkes E. Dying now. *Lancet*. 1984 Apr 28; 1(8383): 950-2. doi: 10.1016/s0140-6736(84)92400-0. PMID: 6143878.
4. Stjernswärd J, Colleau SM, Ventafridda V. The World Health Organization Cancer Pain and Palliative Care Program. Past, present, and future. *J Pain Symptom Manage*. 1996 Aug; 12(2) :65-72. doi: 10.1016/0885-3924(96)00109-1. PMID: 8754982.
5. Ventafridda V, de Conno F, Blumhuber H. Palliative care in Europe. *J Pain Symptom Manage*. 1993 Aug;8(6):369-71. doi: 10.1016/0885-3924(93)90055-z. PMID: 7525753.
6. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A, Nabal M, Espinosa J, Paz S, Minguell C, Rodríguez D, Esperalba J, Stjernswärd J, Geli M; Palliative Care Advisory Committee of the Standing Advisory Committee for Socio-Health Affairs, Department of Health, Government of Catalonia. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 Years (2005). *J Pain Symptom Manage*. 2007 May; 33(5): 584-90. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.019. PMID: 17482052.
7. Callaway M, Ferris FD. Advancing palliative care: the public health perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2007 May; 33(5): 483-5. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.030. PMID: 17482034.
8. GÓMEZ, Xavier. Organización de servicios y programas de cuidados paliativos. Arán, 2005.
9. Plan Marco de Atención Sociosanitaria en Extremadura. Plan Director 2005-2010. Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo. Servicio Extremeño de Salud. Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud. Consejería de Bienestar Social. Dirección General de Servicios Sociales.
10. HEALTH CANADA. Canadian Strategy on Palliative and end-of-life Care. 2007.
11. Recomendación Rec (1999) 1418 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
12. Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Madrid: Agencia de Calidad del

Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.

13. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. 2000 Mar 2; 342(9): 654-6. doi: 10.1056/NEJM200003023420910. PMID: 10699168.
14. Gómez-Batiste X, Viladiu P, Fontanals MD, Borràs JM, Lafuerza A, Alcalde R, et al. Morir de càncer en Catalunya: estudio poblacional sobre el último mes de vida de pacientes con càncer (1993-94). *Medicina paliativa*. 2001; 8(3): 134-137
15. Gomez-Batiste X et al. Catalonia's five year plan: preliminary results. *Eur J Palliar Care* 1994;l. 98-102.
16. Gómez-Batiste X, Fontanals MD, Roca J, Borràs JM, Viladiu P, Stjernswärd J, Rius E. Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: results in 1995. *J Pain Symptom Manage*. 1996 Aug; 12(2): 73-8. doi: 10.1016/0885-3924(96)00074-7. PMID: 8754983.
17. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Corrales E, Madrid F, Trelis J, Fontanals D, Borràs JM, Stjernswärd J, Salvà A, Rius E. Spain: the WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: results at 10 Years (1991-2001). *J Pain Symptom Manage*. 2002 Aug; 24(2): 239-44. doi: 10.1016/s0885-3924(02)00460-8. PMID: 12231156.
18. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A, Nabal M, Espinosa J, Paz S, Minguell C, Rodríguez D, Esperalba J, Stjernswärd J, Geli M; Palliative Care Advisory Committee of the Standing Advisory Committee for Socio-Health Affairs, Department of Health, Government of Catalonia. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 Years (2005). *J Pain Symptom Manage*. 2007 May; 33(5): 584-90. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.019. PMID: 17482052.
19. World Health Organization. Thirty-year Retrospective [Internet]. 2020. Available from: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/429456/Catalan-health-planning-report.pdf
20. Parikh R, Kirch RA, Smith TJ, Temel JS. Early Specialty Palliative Care - Translating Data in Oncology into Practice. *N Engl J Med*. 2013; 369: 2347-51.
21. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010; 363: 733-42.
22. Radbruch, Lukas & SA, Payne. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2010; 17(1): 22-33.
23. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *Journal of Pain and Symptom Management* 2013; 45(6): 1094-106.
24. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
25. Temel JS, Jackson VA, Billings JA, Dahlin C, Block SD, Buss MK, Ostler P, Fidas

- P, Muzikansky A, Greer JA, Pirl WF, Lynch TJ. Phase II study: integrated palliative care in newly diagnosed advanced non-small-cell lung cancer patients. *J Clin Oncol*. 2007 Jun 10; 25(17): 2377-82. doi: 10.1200/JCO.2006.09.2627. PMID: 17557950.
26. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, Hartmann M. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017 Jun 12; 6(6): CD011129. doi: 10.1002/14651858.CD011129.pub2. PMID: 28603881; PMCID: PMC6481832.
 27. Mid-Western Health Board. Report on the National Advisory Committee on Palliative Care. Department of Health and Children; 2001. <https://core.ac.uk/download/pdf/15571027.pdf>
 28. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2004. <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp/> .
 29. World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. WHA67.19 2014 Disponible a: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/162863/A67_R19-en.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 30. Pivodic L, Pardon K, Morin L, Addington-Hall J, Miccinesi G, Cardenas-Turanzas M et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health* 2016; 70: 17-24.
 31. Gomes B et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain <https://www.annalsofoncology.org/action/showPdf?pii=S0923-7534%2819%2938109-8>
 32. Dalmau-Bueno A, García-Altés A, Amblàs J, Contel JC, Santa Eugènia S. Determinants of the number of days people in the general population spent at home during end-of-life: Results from a population-based cohort analysis. *PLoS One*. 2021; 16(7): e0253483. doi: 10.1371/journal.pone.0253483. PMID: 34264956; PMCID: PMC8282074.
 33. Groff AC, Colla CH, Lee TH. Days Spent at Home - A Patient-Centered Goal and Outcome. *N Engl J Med*. 2016; 375(17): 1610-1612. doi: 10.1056/NEJMp1607206. PMID: 27783911; PMCID: PMC5996758.
 34. Ellershaw J. Care of the dying: what a difference an LCP makes! *Palliative Medicine* 2007; 21: 365-368.
 35. Eelsey B, McIntyre J. Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia. *Australian Journal of Rural Health* 1996; 4: 159-164.
 36. Mitchell G, Price J. Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network Model. *Australian Family Physician* 2001; 30: 59-62.

37. Schroder C, Seely JF. Pall-Connect: a support network for community physicians. *Journal of Palliative Care* 1998; 14: 98-101.
38. Centeno C, Clark D, Lynch T et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Houston: IAHP Press, 2007.3. von Gunten CF. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliative Medicine* 2007; 21: 461-462.
39. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A Matter of Definition - Key Elements identified in a discourse analysis of definitions of Palliative Care. *Palliative Medicine* 2008; 22: 222-32.
40. Lunder U. Identifying effective ways of implementation of palliative care into Slovene health system [Research Paper]: Open Society Institute, Center for Policy Studies; 2005.
41. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministeri de Sanitat i Consum; 2007. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
42. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage.* 2006; 32(1): 5-12.
43. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med.* 2014; 28(4): 302-11.
44. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Bases per a un model català d'atenció a les persones amb necessitats complexes: conceptualització i introducció als elements operatius. Versió 6.0. Barcelona: Generalitat de Catalunya; març 2017. Disponible a: <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/3305>
45. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Pacient crònic complex. Recomanacions pràctiques per a la identificació i la millora de l'atenció de persones amb malalties cròniques avançades (MACA) amb necessitat d'atenció pal·liativa en territoris i serveis de salut i socials. Barcelona: Generalitat de Catalunya; agost 2012. Disponible a: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/7030/recomanacions_practiques_identificacio_millora_antecio_persones_malalties_croniques_avancades_maca_2012.pdf?sequence=1&isAllowed=y
46. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid: 2014. Disponible a: https://www.sanidad.gob.es/ca/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
47. National Health Service. Department of Health. Palliative Care Statistics for Children and Young Adults. <https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/ukgwa/20130124074133/http://www.>

dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_074699.pdf

48. Servei Català de la Salut. Memòria 2016 [Internet]. Barcelona: CatSalut; 2017. [Consulta 3 abril 2018]. Disponible a: http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/coneix_catsalut/memories_activitat/memories_catsalut/2016/memoria_catsalut_2016.pdf.
49. Yang GM, Neo SH, Lim SZ, Krishna LK. Effectiveness of Hospital Palliative Care Teams for Cancer Inpatients: A Systematic Review. *J Palliat Med.* 2016; 19(11): 1156-1165.
50. Jatoi A. How important is palliative care? *Curr Oncol Rep.* 2011; 13(4): 252-4.
51. Rowland K, Schumann SA. PURLs. Palliative care: earlier is better. *J Fam Pract.* 2010; 59(12): 695-8.
52. Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *JAMA.* 2008; 299(14): 1698-709.
53. National Institute for clinical excellence. Guidance on Cancer Services Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. Disponible a: <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4>
54. BATISTE, Xavier Gómez; CONNOR, Stephen R. (ed.). Building integrated palliative care programs and services. Càtedra de Cures Paliatives, 2017. Disponible a: <http://www.thewhpc.org/resources/category/building-integrated-palliative-care-programs-and-services>
55. Zimmermann C, Seccareccia D, Clarke A, Warr D, Rodin G. Bringing palliative care to a Canadian cancer center: the palliative care program at Princess Margaret Hospital. *Support Care Cancer.* 2006; 14(10): 982-7.
56. Zhukovsky DS. A model of palliative care: the palliative medicine program of the Cleveland Clinic Foundation. A World Health Organization Demonstrations Project. *Support Care Cancer.* 2000; 8(4):2 68-77.
57. Zhang H, Barysaukas C, Rickerson E, Catalano P, Jacobson J, Dalby C, Lindvall C, Selvaggi K. The Intensive Palliative Care Unit: Changing Outcomes for Hospitalized Cancer Patients in an Academic Medical Center. *J Palliat Med.* 2017; 20(3): 285-289.
58. Woitha K, Garralda E, Martin-Moreno JM, Clark D, Centeno C. Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *J Pain Symptom Manage.* 2016; 52(3): 370-7.
59. Davis MP, Temel JS, Balboni T, Glare P. A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Ann Palliat Med.* 2015; 4(3): 99-121.
60. Gómez-Batiste X, Tuca A, Corrales E, Porta-Sales J, Amor M, Espinosa J, Borràs JM, de la Mata I, Castellsagué X; Grupo de Evaluación-SECPAL. Resource

- consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. *J Pain Symptom Manage*. 2006; 31(6): 522-32.
61. Yadav S, Heller IW, Schaefer N, Salloum RG, Kittelson SM, Wilkie DJ, Huo J. The health care cost of palliative care for cancer patients: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2020; 28(10): 4561-4573.
 62. Elsayem A, Calderon BB, Camarines EM, Lopez G, Bruera E, Fadul NA. A month in an acute palliative care unit: clinical interventions and financial outcomes. *Am J Hosp Palliat Care*. 2011; 28(8): 550-5.
 63. Bajwah S, Oluyase AO, Yi D, Gao W, Evans CJ, Grande G, Todd C, Costantini M, Murtagh FE, Higginson IJ. The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2020; 9: CD012780.
 64. Oluyase AO, Higginson IJ, Yi D, Gao W, Evans CJ, Grande G, Todd C, Costantini M, Murtagh FEM, Bajwah S. Hospital-based specialist palliative care compared with usual care for adults with advanced illness and their caregivers: a systematic review. Southampton (UK): NIHR Journals Library; 2021. P
 65. Eti S, O'Mahony S, McHugh M, Guilbe R, Blank A, Selwyn P. Outcomes of the acute palliative care unit in an academic medical center. *Am J Hosp Palliat Care*. 2014; 31(4): 380-4.
 66. Shinall MC Jr, Martin SF, Nelson J, Miller RS, Semler MW, Zimmerman EE, Noblit CC, Ely EW, Karlekar M. Five-Year Experience of an Inpatient Palliative Care Unit at an Academic Referral Center. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018; 35(8): 1057-1062.
 67. Albanese TH, Radwany SM, Mason H, Gayomali C, Dieter K. Assessing the financial impact of an inpatient acute palliative care unit in a tertiary care teaching hospital. *J Palliat Med*. 2013; 16(3): 289-94.
 68. Alsirafy SA, Abou-Alia AM, Ghanem HM. Palliative care consultation versus palliative care unit: which is associated with shorter terminal hospitalization length of stay among patients with cancer? *Am J Hosp Palliat Care*. 2015; 32(3): 275-9.
 69. Shin SH, Hui D, Chisholm GB, Kwon JH, San-Miguel MT, Allo JA, Yennurajalingam S, Frisbee-Hume SE, Bruera E. Characteristics and outcomes of patients admitted to the acute palliative care unit from the emergency center. *J Pain Symptom Manage*. 2014; 47(6): 1028-34. MID: 34057828.
 70. Biskupiak J, Korner E. Assessing the value of hospice care: is documentation of cost savings necessary. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2005; 19(4): 61-5.
 71. Zimmerman JM. Experience with a hospice-care program for the terminally ill. *Ann Surg*. 1979; 189(6): 683-90.
 72. Ikenaga M, Tsuneto S. [Hospice and palliative care in the outpatient department]. *Gan To Kagaku Ryoho*. 2000; 27(11): 1674-9.
 73. Jeyaraman S, Kathiresan G, Gopalsamy K. Hospice: rehabilitation in reverse. *Indian J Palliat Care*. 2010; 16(3): 111-6.

74. Robinson BE, Pham H. Cost-effectiveness of hospice care. *Clin Geriatr Med.* 1996; 12(2): 417-28.
75. Loke SS, Rau KM, Huang CF. Impact of combined hospice care on terminal cancer patients. *J Palliat Med.* 2011; 14(6): 683-7.
76. Sethi S. Hospice: an underutilized resource. *J Okla State Med Assoc.* 2001; 94(3): 79-84.
77. Bhatnagar M, Lagnese KR. Hospice Care. 2021 Mar 21. In: *StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021.*
78. Stilos K, Daines P. Exploring the leadership role of the clinical nurse specialist on an inpatient palliative care consulting team. *Nurs Leadersh (Tor Ont).* 2013; 26(1): 70-8.
79. Zemplényi AT, Csikós Á, Csanádi M, Mólken MR, Hernandez C, Pitter JG, Czypionka T, Kraus M, Kaló Z. Implementation of palliative care consult Service in Hungary - integration barriers and facilitators. *BMC Palliat Care.* 2020; 19(1): 41.
80. Yennurajalingam S, Zhang T, Bruera E. The impact of the palliative care mobile team on symptom assessment and medication profiles in patients admitted to a comprehensive cancer center. *Support Care Cancer.* 2007; 15(5): 471-5.
81. Braiteh F, El Osta B, Palmer JL, Reddy SK, Bruera E. Characteristics, findings, and outcomes of palliative care inpatient consultations at a comprehensive cancer center. *J Palliat Med.* 2007; 10(4): 948-55.
82. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013; (6):CD007760.
83. Cassel JB, Kerr K, Pantilat S, Smith TJ. Palliative care consultation and hospital length of stay. *J Palliat Med.* 2010; 13(6): 761-7.
84. Yennurajalingam S, Urbauer DL, Casper KL, Reyes-Gibby CC, Chacko R, Poulter V, Bruera E. Impact of a palliative care consultation team on cancer-related symptoms in advanced cancer patients referred to an outpatient supportive care clinic. *J Pain Symptom Manage.* 2011; 41(1): 49-56.
85. Hui D, Bruera E. Models of Palliative Care Delivery for Patients With Cancer. *J Clin Oncol.* 2020; 38(9): 852-865.
86. Hui D, De La Rosa A, Chen J, Dibaj S, Delgado Guay M, Heung Y, Liu D, Bruera E. State of palliative care services at US cancer centers: An updated national survey. *Cancer.* 2020; 126(9): 2013-2023.
87. Boyd K, Murray SSA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010; 341: c4863. 134.
88. Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care.* 2013; 3(3): 300-8.

89. Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract.* 2015; 16: 126.
90. Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Amblàs-Novellas J, Boyd K. Palliative care from diagnosis to death. *BMJ* 2017; 356.
91. The GSF Prognostic Indicator Guidance. 2011. Disponible a: <http://www.goldstandards-framework.org.uk/cd-content/uploads/files/General Files/Prognostic Indicator Guidance October 2011.pdf>
92. Boyd K, Murray S. Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT). 2011. Disponible a: [http://www.spict.org.uk/pluginfile.php/26/mod_page/content/48/SPICT_June2013 %20watermarked%29.pdf](http://www.spict.org.uk/pluginfile.php/26/mod_page/content/48/SPICT_June2013%20watermarked%29.pdf)
93. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract* 2012; 62(602): e625-631.
94. Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care.* 2013; 3(3): 300–8.
95. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Med Clin (Barc)* 2013; 140(6): 241–5. 145.
96. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliat Med* 2014; 28(4): 302–11.
97. Gómez-Batiste X, Blay C, Broggi MA, et al. Ethical Challenges of Early Identification of Advanced Chronic Patients in Need of Palliative Care. *J Palliat Care* 2018; 082585971878893.
98. Amblàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L et al. Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur Geriatr Med [Internet]* 2015 [cited 2015 Jan 24]; 6(2): 189–194. Disponible a: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1878764915000042>
99. Mitnitski A, Song X, Rockwood K. Assessing biological aging: The origin of deficit accumulation. *Biogerontology* 2013; 14: 709–17.
100. Amblàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L et al, et al. Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur Geriatr Med [Internet]* 2015 [cited 2015 Jan 24]; 6(2): 189–194. Disponible a: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1878764915000042>

101. Kuipers, P, Kendall, E, Ehrlich, C, McIntyre, M, Barber, L, Amsters, D, Kendall, M, Kuipers, K, Muenchberger, H & Brownie S. Complexity and Health care: health practitioner workforce services, roles, skills and training, to respond to patients with complex needs [Internet]. 2011. Available at: <http://www.health.qld.gov.au/ahwac/docs/cet/complexcarefull1.pdf>
102. Kimbell B, Murray SA, Macpherson S BK. Embracing inherent uncertainty in advanced illness. *BMJ Br Med J* 2016; 354: i3802.
103. Generalitat de Catalunya Departament de Salut. Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida. Barcelona: Direcció General de Planificació i Avaluació; 2009.
104. Esteban-Pérez M, Grau IC, Castells Trilla G, et al. Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. *Med Paliativa* 2015; 22(2): 69–80.
105. Busquet-Duran X, Jiménez-Zafra EM, Manresa-Domínguez J-M, et al. Describing Complexity in Palliative Home Care Through HexCom: A Cross-Sectional, Multicenter Study. *J Multidiscip Healthc* 2020; 13: 297–308.
106. Esteban-Pérez M, Grau IC, Castells Trilla G, et al. Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. *Med Paliativa*. 2015; 22(2): 69–80.
107. Busquet i Duran X. L'Hexàgon de la Complexitat (HexCom). *Intercambios, papeles psicoanálisis / Intercanvis, Pap psicoanàlisi* 2017; (38): 86–106.
108. Esteban-Pérez M, Martínez Serrano T, Boira Senlí RM, Castells Trilla G, Nadal Ventura S, Fernández-Ballart J. Concordancia entre la complejidad observada desde diferentes niveles asistenciales en pacientes crónicos complejos, con enfermedad avanzada o al final de la vida mediante un modelo de abordaje de la complejidad. *Med Paliativa* 2018; 25(4): 236-244.
109. Groeneveld EI, Cassel JB, Bausewein C, et al. Funding models in palliative care: Lessons from international experience. *Palliat Med* 2017; 31(4): 296–305.
110. Pask S, Pinto C, Bristowe K, van Vliet L, Nicholson C, Evans CJ, George R, Bailey K, Davies JM, Guo P, Daveson BA, Higginson IJ M. A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliat Med* 2018; 32(6):1 078–90.
111. Green J, Gordon R. The development of Version 2 of the AN-SNAP casemix classification system. *Aust Heal Rev* 2007; 31(5): 68.
112. Hui D, Mori M, Watanabe SM, et al. Referral criteria for outpatient specialty palliative cancer care: an international consensus. *Lancet Oncol* 2016; 17(12): e552–9.
113. Martin-Rosello ML, Sanz-Amores MR, Salvador-Comino MR. Instruments to evaluate complexity in end-of-life care. *Curr Opin Support Palliat Care* 2018; 12(4): 480–8.

114. Santos CE dos, Klug D, Campos L, Losekann MV, Nunes T da S, Cruz RP. Análise da Escala de Perroca em Unidade de Cuidados Paliativos. *Rev da Esc Enferm da USP* 2018; 52.
115. Scandrett KG, Reitschuler-Cross EB, Nelson L, et al. Feasibility and effectiveness of the NEST13+ as a screening tool for advanced illness care needs. *J Palliat Med* 2010; 13(2): 161–9.
116. Masso M, Allingham SF, Johnson CE, et al. Palliative Care Problem Severity Score: Reliability and acceptability in a national study. *Palliat Med* 2016; 30(5): 479–85.
117. Waller AA, Girgis A, Lecathelinais C, et al. Validity, reliability and clinical feasibility of a Needs Assessment Tool for people with progressive cancer. *Psychooncology* 2010; 733 (September 2009): 726–33.
118. Salvador Comino, Rosa; Garrido Torres, Nathalia; Perea Cejudo, Inmaculada; Martín Rosello, Maria Luisa; Regife Garcia, Víctor; Fernandez Lopez A. El valor del instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos para identificar la complejidad en pacientes tributarios de cuidados paliativos. *Med Paliat* 2017; 24(4):196–203.
119. Tuca A, Gómez-Martínez M, Prat A. Predictive model of complexity in early palliative care: a cohort of advanced cancer patients (PALCOM study). *Support Care Cancer*. 2018; 26(1): 241-249. doi: 10.1007/s00520-017-3840-3. Epub 2017 Aug 6. PMID: 28780728.
120. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage*. 2002; 24(2): 106-23.
121. Ferris F et al. Clinical practice guidelines for quality palliative care. Pittsburgh Pennsylvania, National Consensus Project for quality palliative care; May 2004.
122. Ferris FD, Gómez-Batiste X, Fürst CJ, Connor S. Implementing quality palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 33: 533-541.
123. Bodenheimer T, Sinsky C. From triple to Quadruple Aim: Care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med* 2014; 12(6): 573-6.
124. Coulter A. Measuring what matters to patients. *BMJ* 2017; 356.

7. Annexos

Annex 1. Evidència dels dispositius d'atenció pal·liativa especialitzada

La majoria de recursos sanitaris del nostre territori, com poden ser els equips d'atenció primària i comunitària, equips hospitalaris d'altres especialitats, etc., poden oferir atenció pal·liativa especialitzada bàsica, però segons les necessitats i complexitat dels pacients, aquests necessitaran atenció pal·liativa especialitzada⁵³. Aquests dispositius haurien d'estar formats per un equip multidisciplinari especialitzat en cures pal·liatives, i estar dirigits a l'atenció del pacient amb necessitats pal·liatives de mitjana o alta complexitat amb malalties amenaçants, greus i potencialment mortals, com neoplàsies onco-hematològiques i malalties cròniques avançades⁶⁶. Els seus objectius principals són la valoració multidimensional i holística per esferes tant del pacient com de la seva família (esfera simptomàtica, emocional, cognitiva, funcional, familiar, necessitats d'informació, planificació de decisions, i espiritual), per tal de poder realitzar una valoració i detecció de les necessitats global i completa, per posteriorment establir un pla diagnosticoterapèutic i de presa de decisions per a l'abordatge⁶⁶. Segons l'estat clínic del pacient, les seves necessitats, i/o la seva complexitat, l'atenció es realitzarà en un dispositiu o en un altre.

L'evidència demostra que hi ha quatre tipus principals de dispositius d'atenció pal·liativa^{58,85,86}: unitats d'hospitalització d'aguts, unitats d'hospitalització d'aguts, unitats d'atenció pal·liativa especialitzada sociosanitària, unitats funcionals interdisciplinàries sociosanitàries o equips de suport i atenció domiciliària; tanmateix atesa la seva prevalença en el nostre medi, en aquest document afegirem l'atenció ambulatoria.

Cadascun d'aquests cinc models de cures pal·liatives especialitzades serveix a una població de pacients diferent al llarg de la continuïtat de la malaltia i es complementen per proporcionar una atenció de suport integral⁸⁵, a la vegada que impliquen un estalvi de costos, amb una major eficiència i cap compromís en l'atenció al pacient⁶⁰.

1. Unitats d'hospitalització d'aguts

Són unitats hospitalàries d'aguts dirigides a l'atenció del pacient amb necessitats pal·liatives amb malalties greus i amenaçants, que presenten descompensacions agudes, amb necessitats i/o símptomes complexos que requereixen un abordatge, intervencions i tractament hospitalari⁶².

Les cures pal·liatives especialitzades a l'hospital s'han desenvolupat per ajudar a satisfer millor les necessitats dels pacients i les seves famílies i reduir potencialment la despesa en assistència hospitalària⁶³, donat que la majoria de les morts encara es produeixen a l'hospital^{63,64}. No obstant això, pocs centres de càncer han desenvolupat unitats de cures pal·liatives agudes⁶². Hi ha autors que suggereixen que en la població oncològica, una unitat de cures pal·liatives d'aguts pot ajudar a aclarir els objectius d'atenció, ajudar a realitzar de forma adequada les derivacions a recursos socio-sanitaris així com disminuir els reingressos hospitalaris⁵⁷. Tanmateix, hi ha evidència, centrada en els pacients afectes de malalties cròniques avançades i/o terminals, on una unitat de cures pal·liatives d'aguts pot proporcionar atenció aguda, per control simptomàtic intensiu, i a més de forma rendible en termes econòmics^{62,65,67}.

En un estudi retrospectiu de cohorts⁶⁹ on comparaven les càrregues de símptomes i la taxa de supervivència dels pacients ingressats en una unitat de cures pal·liatives d'aguts derivats des de les consultes externes de cures pal·liatives, versus els ingressats transferits des de l'hospital general, els autors conclouen que la unitat de cures pal·liatives d'aguts va tenir èxit a l'hora de gestionar els símptomes i facilitar l'alta dels pacients hospitalitzats derivats des de les consultes externes de cures pal·liatives, tot i que els pacients tenien símptomes greus a l'ingrés⁶⁹. En un altre estudi retrospectiu, amb disseny similar, els autors conclouen que l'ingrés en una unitat de cures pal·liatives especialitzades des de la consulta externa de cures pal·liatives sembla que no s'associa a una estada mitjana més llarga, comparat amb aquells pacients ingressats a la unitat de cures pal·liatives derivats d'altres especialitats⁶⁸.

En dos revisions sistemàtiques de la literatura recents^{63,64} on s'analitzaven i avaluaven l'eficàcia de l'atenció en una unitat de cures pal·liatives d'aguts i el cost-efectivitat, comparat amb l'atenció habitual de pacients amb malaltia avançada i els seus cuidadors no professionals, es posa de manifest que malgrat que es necessiten estudis més ben realitzats per estudiar poblacions amb malalties no malignes i diagnòstics mixtos, els models

basats en una unitat de cures pal·liatives d'aguts poden oferir beneficis per a resultats centrats en la persona, inclosa la qualitat de vida relacionada amb la salut, la càrrega dels símptomes, la depressió del pacient i la satisfacció amb l'atenció, alhora que augmenten les possibilitats de morir en el lloc de preferència i amb poca evidència de iatrogènia^{63,64}.

2. Unitats d'atenció pal·liativa especialitzada sociosanitària

L'atenció pal·liativa a l'àmbit sociosanitari va sorgir com un moviment social al Regne Unit. Aquest moviment es va iniciar fora de l'establiment de serveis mèdics i va intentar millorar l'atenció als malalts terminals mitjançant serveis pal·liatius i de suport, proporcionats a casa del pacient⁷⁰, amb l'objectiu de donar suport durant el procés de mort⁷¹, així com maximitzar la capacitat funcional i el confort per millorar la qualitat de vida^{73,75}, promoure la seguretat del pacient i del cuidador, ajudar a les persones a redissenar les seves vides i els seus objectius de vida, i proporcionar suport al voltant de problemes físics, emocionals i espirituals al final de la vida^{73,75,76}. Des dels seus inicis, les unitats hospitalàries sociosanitàries han evolucionat en els seus objectius i actualment estan dirigides a l'atenció del pacient amb necessitats pal·liatives amb malalties greus i amenaçants, que presenten una càrrega simptomàtica o complexitat baixa o moderada i/o estabilitat clínica, i que per les seves necessitats clíniques i/o sociofamiliars requereixen un ingrés en un dispositiu sociosanitari, així com la coordinació amb el tractament i seguiment amb l'hospital d'aguts^{71,72}.

Recentment s'ha publicat un capítol de llibre on s'analitza l'atenció sociosanitària pal·liativa a Estats Units⁷⁷ que descriu que l'atenció pal·liativa sociosanitària proporciona atenció mèdica experta, tractament del dolor i dels símptomes i suport emocional i espiritual adaptat a les necessitats i desitjos del pacient. En aquest sentit, també proporciona suport emocional als éssers estimats del pacient fins i tot en dol. L'atenció sociosanitària pal·liativa ofereix nombrosos beneficis, com ara un major control de l'atenció mèdica per part dels pacients i de la família, entorn familiar per als pacients, disminució de l'aïllament dels pacients i millor accés als éssers estimats. En l'atenció sociosanitària pal·liativa es treballa amb cada pacient i membre de la família per proporcionar suport i educació per ajudar-los a arribar a un acord amb l'acostament de la mort⁷⁷.

En un altre sentit, diversos estudis documenten l'estalvi de costos mèdics durant els darrers sis mesos de vida per als pacients ingressats en un dispositiu sociosanitari en comparació amb els pacients d'atenció convencional^{70,74}.

3. Equips de suport o unitats funcionals interdisciplinàries sociosanitàries

Són unitats interconsultores hospitalàries dirigides a l'atenció del pacient amb necessitats pal·liatives amb malalties amenaçants com neoplàsies onco-hematològiques i malalties cròniques avançades, ingressats en altres serveis hospitalaris i que per les seves necessitats requereixen atenció pal·liativa especialitzada. Dins dels seus objectius principals, s'inclou l'activació i vinculació amb el recurs d'atenció pal·liativa especialitzada més adient segons les necessitats detectades, per tal de poder realitzar una continuació i coordinació en les cures del pacient⁷⁹. En els darrers anys, els hospitals d'atenció terciària i els centres de càncer han mostrat un gran interès per formar equips de consulta de cures pal·liatives⁸⁰, molts amb un lideratge clínic clar per part d'infermeria especialista⁷⁸.

En un estudi de 2007⁸⁰, on l'objectiu era descriure l'experiència d'un equip de cures pal·liatives d'un centre integral de càncer, es van revisar els registres mèdics de 100 pacients consecutius que van ser derivats a l'equip de suport de cures pal·liatives entre novembre de 2004 i gener de 2005. Els símptomes més freqüents van ser fatiga en el 78% i dolor en el 62% dels pacients. Les principals intervencions de l'equip de suport van ser canvis en els tractaments (opioides, antiemètics, neurolèptics i laxants) i en les dosis de medicaments. Els autors conclouen que els equips de suport de cures pal·liatives realitzen intervencions clíniques basades en ajust de medicacions i proporcionen serveis d'assessorament a pacients i famílies, i com que la durada de la implicació amb el pacient i la família és curta, es requereix una ràpida estabilització i assessorament⁸⁰.

En un altre estudi amb un disseny similar⁸¹, amb l'objectiu de determinar les característiques, les troballes i els resultats sobre el paper de l'equip de suport en un centre integral de càncer, van realitzar una revisió retrospectiva dels pacients visitats per l'equip de suport. Es van avaluar 61 pacients consecutius atesos per un equip de suport durant un període de dos mesos. Els resultats mostren que els pacients van ser derivats principalment per

serveis de cirurgia toràcica (n = 21; 34%), urologia (n = 10; 16%) i ginecologia (n = 9; 15%). La majoria dels pacients tenien malaltia metastàtica (n = 56; 92%). L'avaluació del dolor va ser el motiu principal de la consulta (n = 47; 77%) seguida del delírium (n = 10; 16%). L'equip de suport va trobar un total de 449 símptomes (mitjana 8 per pacient), mentre que l'equip de referència només n'havia esmentat 86 (1 símptoma per pacient) en les seves peticions. En vint pacients (38%) es van detectar resultats positius en els antecedents d'alcoholisme. L'equip de suport va diagnosticar delírium en 34 pacients (56%) i va trobar freqüentment característiques d'efectes secundaris induïts per opioides, com sedació (n = 46; 75%), restrenyiment (n = 43; 70%) i confusió (n = 34; 56%). Les intervencions freqüents de l'equip de suport van ser: administració de neurolèptics (n = 33; 54%), rotació d'opioïdes (n = 30; 49%) i ènema (n = 33; 54%). Disset pacients (28%) van mostrar una millora dels símptomes en 24 hores i 23 pacients en 72 hores (38%). 25 pacients (41%) van requerir el trasllat a la unitat de cures pal·liatives⁸¹.

Per tant, amb aquesta evidència podríem concloure que els equips de suport tenen un impacte positiu en l'atenció dels pacients amb malalties avançades tant en termes de resultats clínics, i continuació i coordinació de les cures després de l'alta hospitalària, malgrat que es necessiten més investigacions al respecte^{80,81}.

4. Atenció domiciliària

Una àmplia evidència demostra que més del 50% de les persones prefereixen ser ateses i morir a casa sempre que les circumstàncies ho permetin (Gomes 2013). Malgrat els millors esforços i polítiques, un terç o menys de totes les morts es produeixen a casa a molts països del món⁸². Les unitats d'atenció domiciliària, conegudes habitualment com PADES (Programa d'Atenció Domiciliària i Equip de Suport) estan dirigides a l'atenció del pacient amb necessitats pal·liatives amb malalties greus i amenaçants que per la seva situació clínica i/o sociofamiliar necessiten ser atesos a domicili. Tanmateix, els equips d'atenció domiciliària realitzen un seguiment conjunt del pacient amb atenció primària i comunitària i especialistes.

El 2013 es va publicar una revisió sistemàtica i metanàlisi⁸² on es quantificava l'efecte dels serveis de cures pal·liatives a domicili per a pacients adults amb malaltia avançada i els seus cuidadors. S'avaluaven les probabilitats de morir a casa dels pacients, l'eficàcia clínica dels serveis de

cures pal·liatives a domicili, com ara el control de símptomes, la qualitat de vida, l'angoixa del cuidador i la satisfacció amb l'atenció, i es comparava l'ús dels recursos i els costos associats a aquests servei, així com la rendibilitat. Es van identificar 23 estudis, inclosos 37.561 participants i 4.042 cuidadors, principalment amb càncer avançat però també amb malalties cròniques avançades. Els autors conclouen que els resultats proporcionen evidències clares i fiables que les cures pal·liatives domiciliàries augmenten les possibilitats de morir a casa i redueixen la càrrega dels símptomes en particular per als pacients amb càncer, sense efectes clars sobre l'angoixa del cuidador, el que justifica proporcionar cures pal·liatives domiciliàries als pacients que vulguin morir a casa. Per una altra banda, es necessiten més treballs per estudiar la rendibilitat, especialment per a persones amb afeccions no malignes, per comparar diferents models de cures pal·liatives domiciliàries⁸².

En una altra revisió sistemàtica més recent, de 2015⁵⁹, s'analitzaven set assaigs aleatoris de cures pal·liatives ambulatories i domiciliàries, per examinar l'evidència dels beneficis de cures pal·liatives en aquests àmbits. Els resultats mostren que els avantatges de les cures pal·liatives inclouen la millora de certs símptomes com la depressió, la millora de la qualitat de vida del pacient, la reducció de l'atenció agressiva al final de la vida, l'augment de les planificacions anticipades, la reducció de la durada de l'hospitalització i el nombre d'hospitalitzacions, la millora de la càrrega i l'estat del cuidador, qualitat de vida i reducció del cost mèdic de l'atenció, així com la satisfacció del pacient i de la família⁵⁹.

5. Atenció ambulatoria

Són consultes externes o unitats d'atenció ambulatoria dirigides a l'atenció del pacient amb necessitats pal·liatives amb malalties greus i amenaçants que presenten estabilitat clínica i necessiten un seguiment ambulatori programat a demanda de les necessitats.

Les evidències suggereixen que els serveis de consulta de cures pal·liatives permeten millorar els costos⁶⁷. Tanmateix, sovint s'ha afirmat que els serveis de consulta de cures pal·liatives redueixen la durada de l'estada a l'hospital, però en una revisió de la literatura⁸³ on es revisaven dotze estudis publicats que comparen l'estada mitjana hospitalària de pacients que reben atenció pal·liativa especialitzada ambulatoria o intervenció similar i pacients que reben atenció

habitual, només es va demostrar en intervencions en unitats de cures intensives, recomanant la realització d'estudis amb més rigor metodològic que els que es van analitzar a la revisió⁸³.

WI 2011, es va publicar un estudi⁸⁴ on es van revisar 406 pacients consecutius remesos a la consulta de cures pal·liatives, des de gener de 2006 fins a juny de 2007, on a la visita inicial i de seguiment es va realitzar amb una escala completa d'Edmonton Symptom Assessment Scale (escala 0-10). L'edat mitjana va ser de 59 anys; el 53% eren dones. L'interval mitjà entre visites va ser de quinze dies. Les puntuacions mitjanes a les visites basals i de seguiment van ser fatiga 6,8 i 5,3 ($P < 0,0001$), dolor 5,3 i 4,1 ($P < 0,0001$), depressió 3,2 i 2,5 ($P < 0,0001$), ansietat 3,7 i 2,8 ($P < 0,0001$), dispnea 2,7 i 2,5 ($P = 0,05$), son 5 i 4 ($P < 0,0001$) i benestar 5,2 i 4,4 ($P < 0,0001$). La dispnea (probabilitat i valor $P = 0,90, 0,03$), nàusees (0,92, 0,06) i depressió (0,91, 0,04) es van associar amb la millora de la fatiga; la somnolència (1,10, 0,04) i la sensació de benestar (0,87, 0,02) es van associar amb la millora del dolor. Amb aquests resultats els autors conclouen que la consulta inicial ambulatoria de cures pal·liatives va aconseguir una millora significativa dels símptomes en els pacients atesos.

En aquest sentit, i tal com hem comentat prèviament, en una revisió sistemàtica més recent, de 2015⁵⁹, s'analitzaven set assaigs aleatoris de cures pal·liatives ambulatories i domiciliàries per examinar l'evidència dels beneficis de cures pal·liatives en aquests àmbits. Els resultats mostren que els avantatges de les cures pal·liatives inclouen la millora de certs símptomes com la depressió, la millora de la qualitat de vida del pacient, la reducció de l'atenció agressiva al final de la vida, l'augment de les planificacions anticipades, la reducció de la durada de l'hospitalització i el nombre d'hospitalitzacions, la millora de la càrrega i l'estat del cuidador, qualitat de vida i reducció del cost mèdic de l'atenció, així com la satisfacció del pacient i de la família⁵⁹.

Tot i així, malgrat que diversos estudis han demostrat els beneficis de les cures pal·liatives ambulatories precoces per a pacients amb càncer metastàtic recentment diagnosticat, els autors conclouen que calen estudis millor dissenyats i executats per determinar el millor moment per intervenir i el millor model d'atenció⁵⁹.

Annex 2. Recursos especialitzats de cures paliatives. 2020

Unitats d'internament disponibles desglossades per proveïdors i línies de contractació. 2020

Unitat proveïdora	Unitat cures pal·liatives	Mitja estada polivalent
Fundació Sant Hospital		1
Hospital de Puigcerdà		1
Hospital Comarcal del Pallars		1
Total RS Pirineus	0	3
Hestia Balaguer Sociosanitari	1	
Hospital Santa Maria	1	
H. Jaume Nadal Meroles	1	
Total RS Lleida	3	0
Pius Hospital de Valls	1	
Hospital Univ. Sant Joan de Reus	1	
Hospital del Vendrell		1
Centre Sociosanitari Llevant		1
Hospital Sociosanitari Francolí	1	
Residència Vila-Seca		1
Total RS Tarragona	3	3
H. Comarcal Móra d'Ebre		1
H. Santa Creu Tortosa	1	
H. Comarcal d'Ampostà		1
Total RS Terres de l'Ebre	1	2
H. Comarcal de Blanes		1
H. C. Sant Jaume de Calella		1
C. Palamós Gent Gran		1
C. SS Bernat Jaume. Figueres	1	
H. d'Olot i Comarcal de la Garrotxa		1
Hospital SS Mutuam Girona		1
CSS Parc Hospitalari Martí Julià	1	
Cl. Salus Infirmorum		1
Total RS Girona	2	6
F.S. Sant Josep		1
Hospital d'Igualada	1	
C. Sanitari del Solsonès		1
H. de Sant Andreu	1	

H. Comarcal Sant Bernabé		1
H. Santa Creu de Vic	1	
Total RS Central	3	3
C. SS Ricard Fortuny		1
C. SS Esplugues Llobregat		1
Cl. Ntra. Sra. Guadalupe		1
Centre Mèdic Molins		1
Prytanis Hospitalet CSS		1
Hospital sociosanitari de l'Hospitalet	1	
Hestia Duran i Reynals sociosanitari	1	
Prytanis Sant Boi CSS		1
Benito Menni CASM. Sant Boi		1
C. S. i S. Frederica Montseny	1	
H. Sagrat Cor		1
H. R. Sant Camil	1	
Total Metropolitana Sud	4	8
C. SS El Carme	1	
Fundació H. de l'Esperit Sant		1
Casal de Curació		1
Antic H. Sant Jaume i Sta. Magdalena	1	
H. de Sant Celoni		1
R. Sta. Susanna. Caldes		1
H. G. de Granollers	1	
Hospital de Mollet	1	
Albada C. SS	1	
Centre Vallparadís	1	
H. Sant Llätzer	1	
Total Metropolitana Nord	7	4
Parc S. Pere Virgili	1	
H. Mare de Déu de la Mercè		1
Centre Sociosanitari del Centre Integral de Salut Cotxeres		1
Hèstia Palau Sociosanitari	1	
H. Evangèlic	1	
C. SS MUTUAM Güell	1	
C. SS Blauclínic Dolors Aleu	1	
Centre Sociosanitari Isabel Roig	1	
Centre Fòrum	1	
Total Barcelona Ciutat	7	1
Total RS Barcelona	18	13
Total CATALUNYA	30	30

Equips de suport hospitalari i domiciliaris per regió sanitària i proveïdor. 2020

Unitat proveïdora	UFISS Pal.Liatius	UFISS Mixt	PADES
F. Sant Hospital. La Seu			1
Hospital de Puigcerdà			1
Hospital Comarcal del Pallars			1
Total RS Pirineus	0	0	3
Hospital Santa Maria	1		4
H. Arnau de Vilanova (UFISS aguts)	1		
Total RS Lleida	2	0	4
Pius Hospital de Valls		1	1
Hospital Univ. Sant Joan de Reus	1		1
Centre Sociosanitari Llevant		1	1
Hospital Sociosanitari Francolí	1		2
Residència Vila-Seca			1
Total RS Tarragona	2	2	6
H. C. Móra d'Ebre			1
H. Santa Creu Tortosa			2
PADES Montsià			1
Total RS Terres de l'Ebre	0	0	4
H. St. Jaume de Blanes			1
H. C. Sant Jaume de Calella		1	1
C. Palamós Gent Gran		1	1
C. SS Bernat Jaume. Figueres			1
H. d'Olot i Comarcal de la Garrotxa		1	1
Hospital SS Mutuam Girona			1
C. SS Parc Hospitalari Martí Julià		1	1
PADES Girona. ICS			1
H. de Campdevàrol			1
Total RS Girona	0	4	9
Hospital d'Igualada (C.S. Anoia)			1
C. Sanitari del Solsonès			1
H. de Sant Andreu. Manresa			1
PADES Manresa. ICS			1
H. C. Sant Bernabé. Berga		1	1
H. Sant Jaume de Manlleu		1	1
H. Santa Creu de Vic	1		1
Total RS Central	1	2	7

CSS Ricard Fortuny. Vilafranca			1
PADES Vilafranca. ICS			1
PADES Cornellà. ICS			1
ST. J. De Déu Esplugues (UFISS aguts)	1		
PADES Sant Feliu. ICS			1
C. SS de l'Hospitalet (C.S.I.)	1		1
ICO l'Hospitalet (UFISS aguts)	1		
H. Bellvitge (UFISS aguts)		1	
PADES l'Hospitalet. ICS			1
PADES Sant Boi			1
PADES Gavà. ICS			1
PADES El Prat. ICS			1
H. Sagrat Cor. Martorell			1
H. St. Antoni Abad			1
H. R. Sant Camil	1		
Total Metropolitana Sud	4	1	11
C. SS El Carme. Badalona	1		1
PADES EAR V. Oriental			1
PADES EAR V. Occidental Est			1
ICO Badalona (1 UFISS aguts)	1		
PADES Badalona. ICS			1
F. H. de l'Esperit Sant	1		
PADES Sta. Coloma. ICS			1
Antic H. Sant Jaume i Sta. Magdalena. Mataró	1		1
PADES Mataró. ICS			1
H. de Sant Celoni		1	1
R. Sta. Susanna. Caldes			1
H. G. de Granollers	1		
PADES Granollers. ICS			1
Hospital de Mollet	1		
PADES Mollet. ICS			1
C. S. Parc Taulí. Albada CSS	1		1
H. Univ. Mútua de Terrassa	1		1
PADES Rubí. CST			1
Hospital Sant Llàtzer	1		1
Total Metropolitana Nord	9	1	15
Parc S. Pere Virgili			3
H. Mare de Déu de la Mercè			1
H. Vall Hebron (UFISS aguts)	1		
PADES Nou Barris. ICS			1
Hèstia Palau Sociosanitari			1

H. Sta. Creu i St. Pau	1		
Cl. Barceloneta. Hdia			1
H. dia mal. neurodegeneratives (Clínic)	1		
Centre Fòrum. CMPS			1
C. SS Mutuam Güell			6
H. Mar. CMPS	1		
Total Barcelona Ciutat	4	0	14
Total RS Barcelona	17	2	40
Total CATALUNYA	22	10	73

Dispositius d'atenció diürna per regió sanitària i proveïdor. 2020

Unitat proveïdora	CEI Pal·liatius
Hospital Santa Maria	1
Total RS Lleida	1
Pius Hospital de Valls	1
Total RS Tarragona	1
H. C. Móra d'Ebre	1
H. Santa Creu Tortosa	1
Total RS Terres de l'Ebre	2
C. Palamós Gent Gran	1
Total RS Girona	1
H. de Sant Andreu	1
H. Santa Creu de Vic	1
Total RS Central	2
Sagrat Cor	1
Cl. Ntra. Sra. Guadalupe	1
Hospital sociosanitari de l'Hospitalet	1
Total Metropolitana Sud	3
C. SS El Carme	1
Antic H. Sant Jaume i Sta. Magdalena	1
H. G. de Granollers	1
Hospital de Mollet	1
C. S. Parc Taulí. Albada C. SS	1
H. Univ. Mútua de Terrassa	1
H. Sant Llätzer	1
Total Metropolitana Nord	7
Total RS Barcelona	10
Total CATALUNYA	17