



Generalitat de Catalunya

Aspectos clave en la aplicación del Modelo de cuidados paliativos pediátricos en Cataluña.

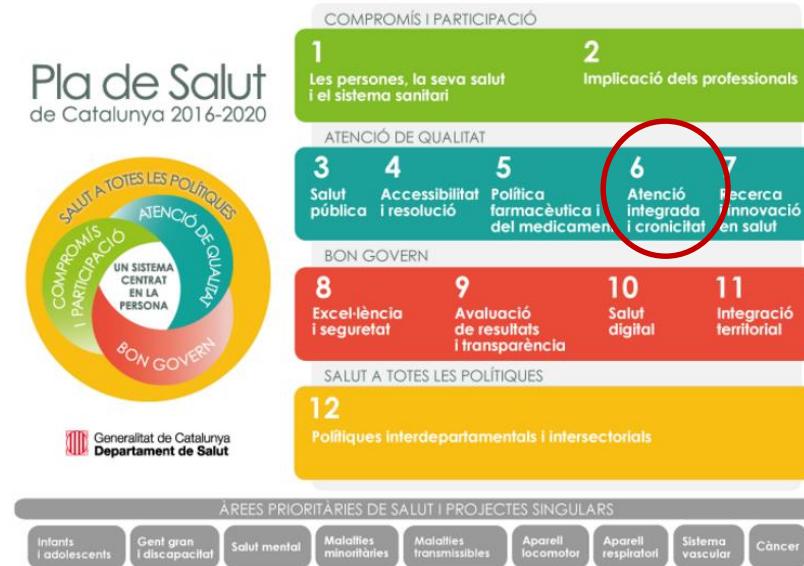
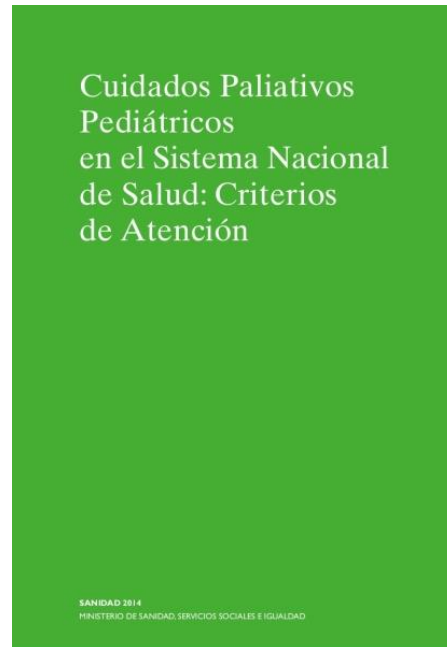
**Plan Director Sociosanitario
Departament de Salut. Generalitat de Catalunya**

Sebastià J. Santaegència MD, PhD, MHA

Eva Maria Melendo RN, MSc

Sonia Mariscal

Origen de la propuesta



- Cuidados paliativos un derecho
Adultos → Niñas y jóvenes → Neonatos
- Situación intensa y de especial vulnerabilidad

Bases para el desarrollo en Cataluña de los cuidados paliativos pediátricos

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

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

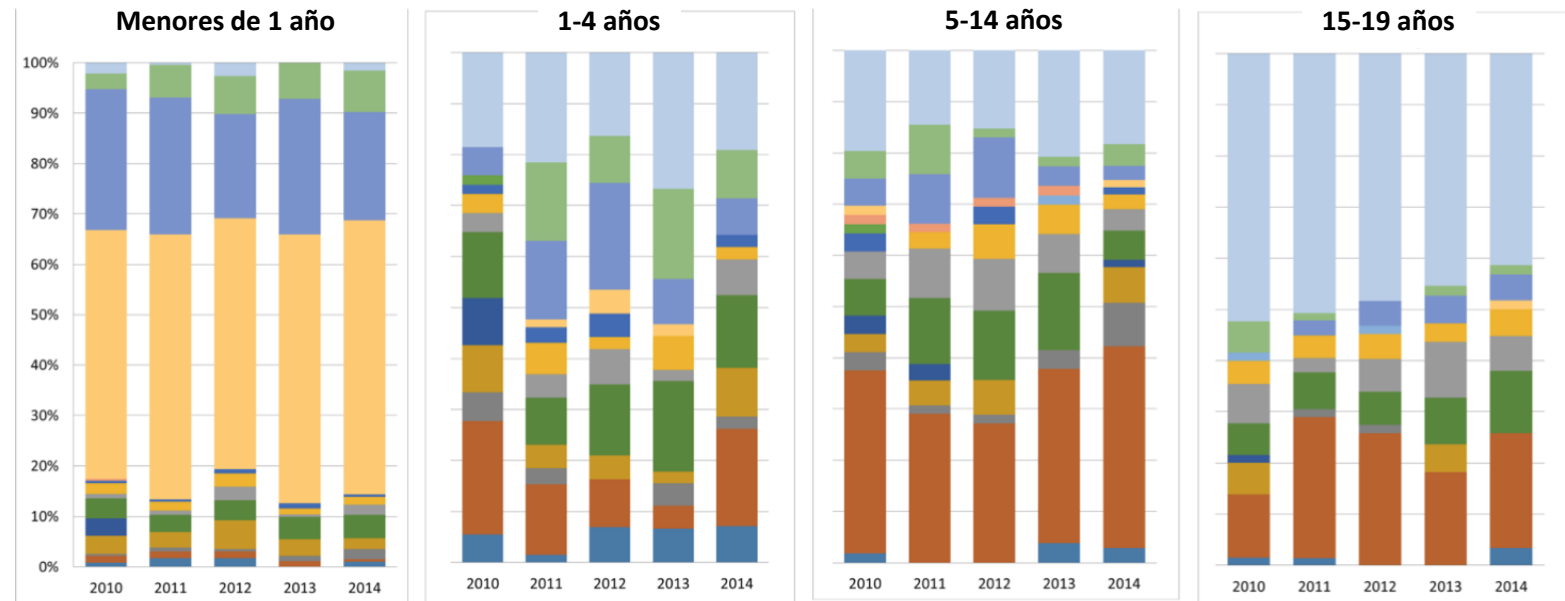
Febrer 2018

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

CatSalut
Servei Català de Salut

Pla de Salut
de Catalunya 2014-2020

Causas de defunciones por grupos de edad



- Externes
- Mal definides
- Congènites
- Perinatal
- Embaràs i part
- Genitourinari
- Osteomuscular
- Pell
- Digestiu
- Respiratori
- Circulatori
- Oïda
- Ull
- Nerviós
- Mentals
- Endocrines
- Sang
- Tumors
- Infeccioses

Bases para el desarrollo en Cataluña de los cuidados paliativos pediátricos

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

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

Febrer 2018

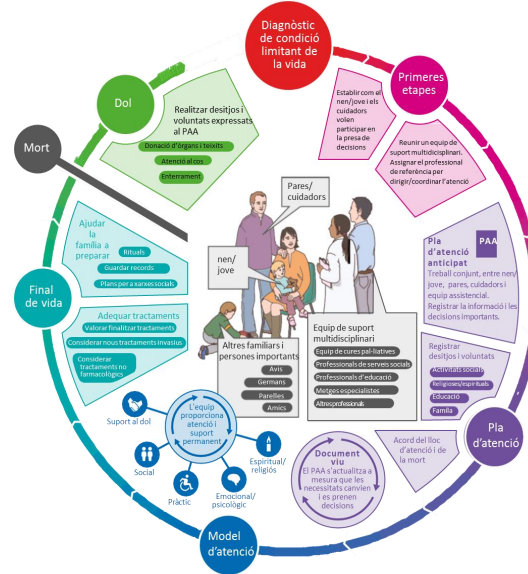
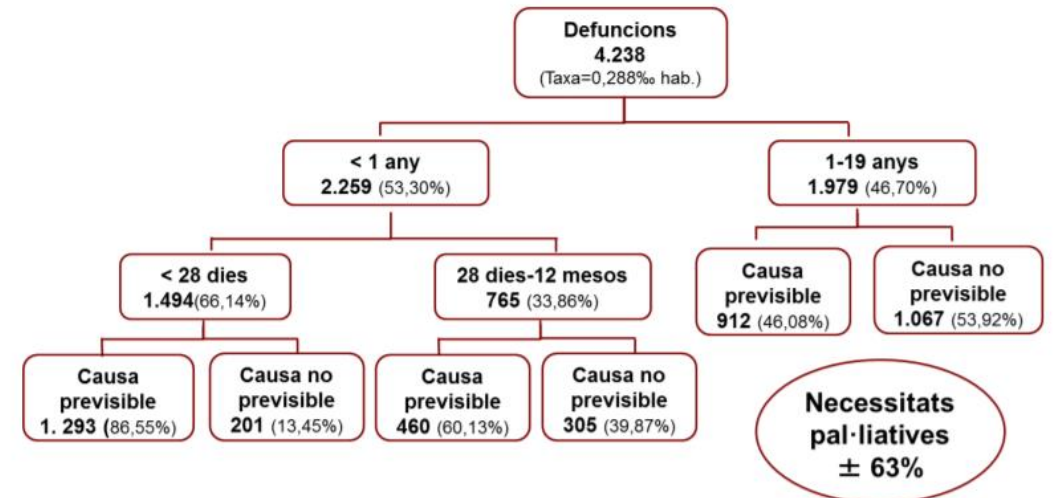


Figura 5. Mortalitat previsible infantil. Catalunya, 2005-2014



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

Taula 1. 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.
	1.529.142	150-180	1.500-1.800	750- 900

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

Generalitat de Catalunya Departament de Salut, CatSalut, Pla de Salut de Catalunya 2014-2020

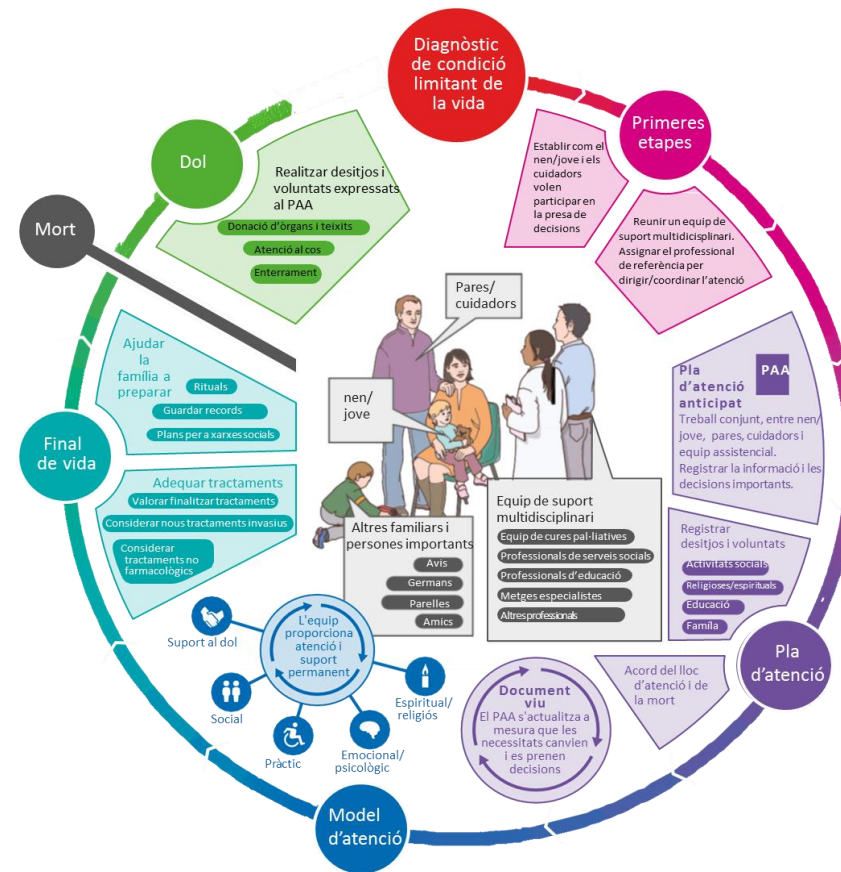


Bases para el desarrollo en Cataluña de los cuidados paliativos pediátricos

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

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

Febrer 2018



- ✓ 42 recomendaciones generales
- ✓ 10 recomendaciones específicas para determinados grupos de población (perinatales y enfermedades minoritarias)
- ✓ 8 recomendaciones específicas para diferentes ámbitos asistenciales.

Bases para el desarrollo en Cataluña de los cuidados paliativos pediátricos

42 generales (8 ejes)

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

Febrer 2018

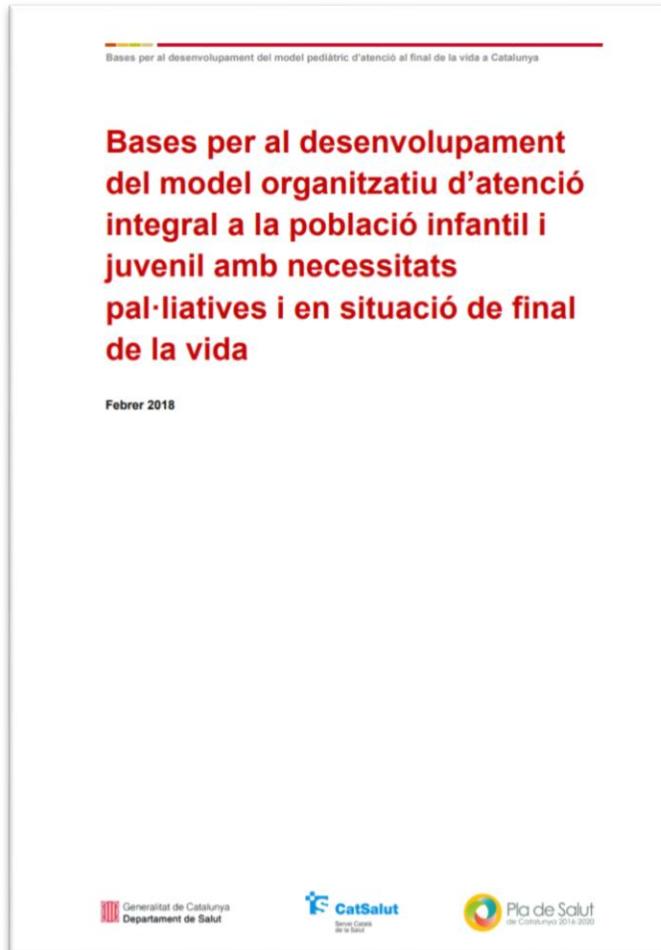
- ❖ Atención centrada en la persona
- ❖ Coordinación asistencial
- ❖ Equidad, accesibilidad, continuidad y proximidad
- ❖ Competencias profesionales
- ❖ Área clínica
- ❖ Cuidar al cuidador
- ❖ **Adecuación estructural y tecnológica**
- ❖ Políticas de evaluación, mejora, innovación e investigación

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

CatSalut
Servei Català
de Salut

Pla de Salut
de Catalunya 2018-2020

Bases para el desarrollo en Cataluña de los cuidados paliativos pediátricos

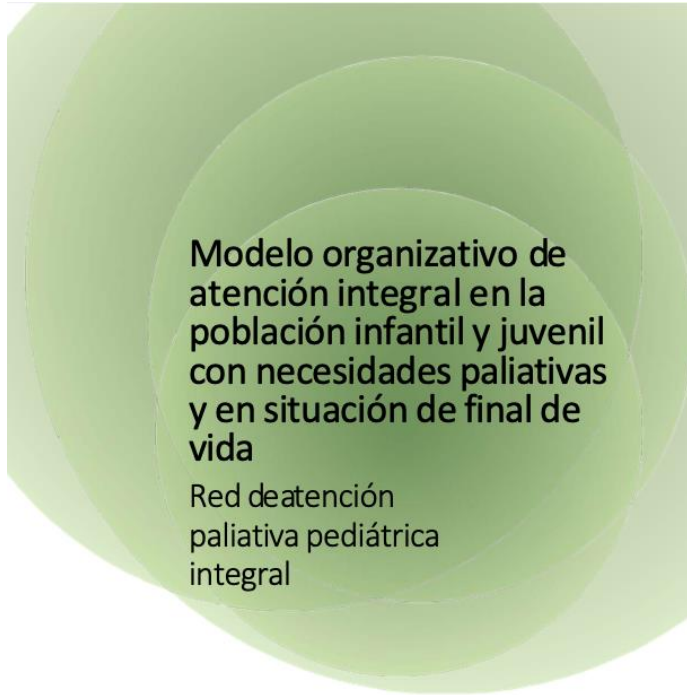


10 recomendaciones específicas para determinados grupos de población

- ❖ **Cuidados paliativos perinatales**
- ❖ **Cuidados paliativos en niños o jóvenes afectados de enfermedad minoritaria**

✓ *Instrucción 12/2014, establece el marco y las actuaciones para el desarrollo e implantación del modelo de atención a las enfermedades minoritarias (ER) en Cataluña que se basa en la ordenación de unidades de experiencia clínica (UEC) en redes (XUEC) para ER o grupos temáticos de ER.*

De las Bases al Modelo organizativo y despliegue operativo

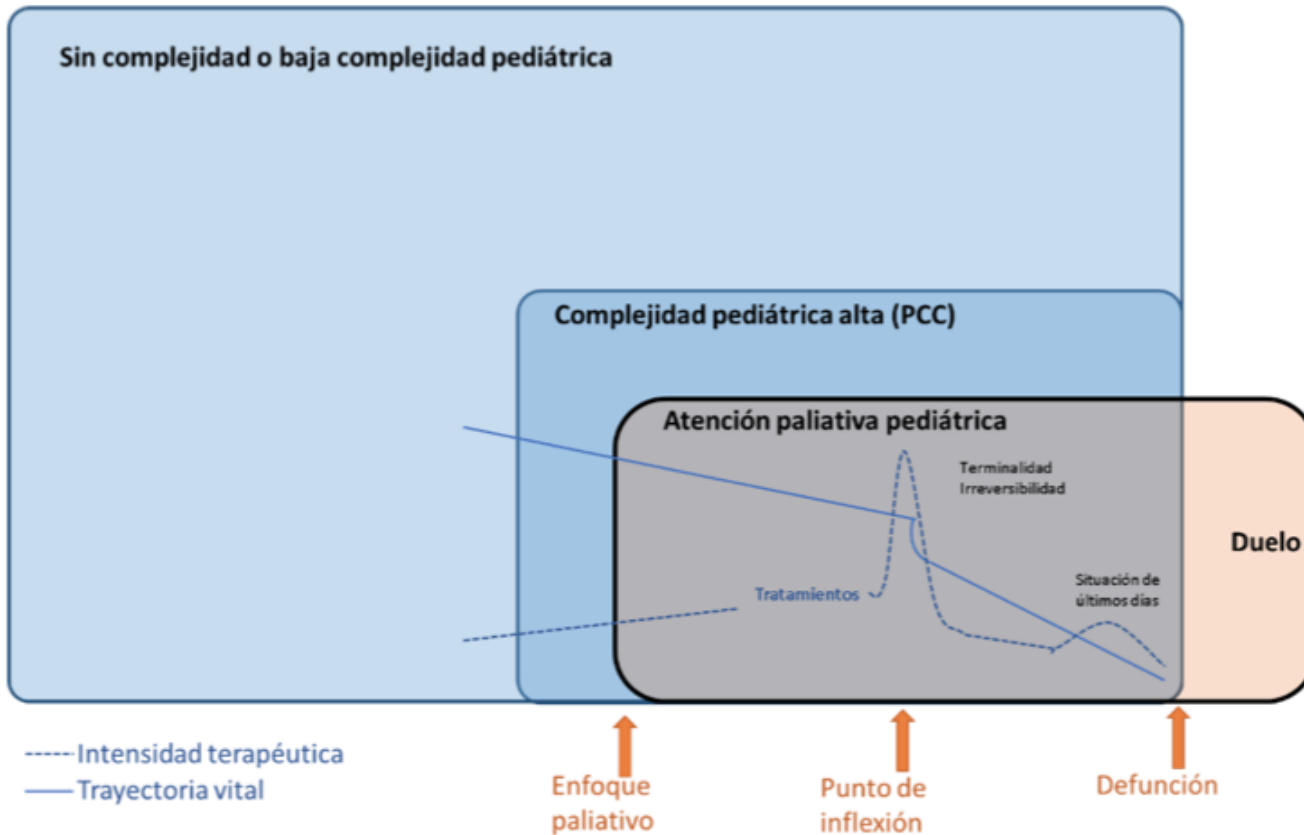


Generalitat de Catalunya /Salut

MODELO ORGANIZATIVO D'ATENCIÓ INTEGRAL A POBLACIÓ INFANTIL I JUVENIL CON NECESIDADES PALIATIVAS Y EN SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA



Elementos clave recogidos en el modelo: Población diana

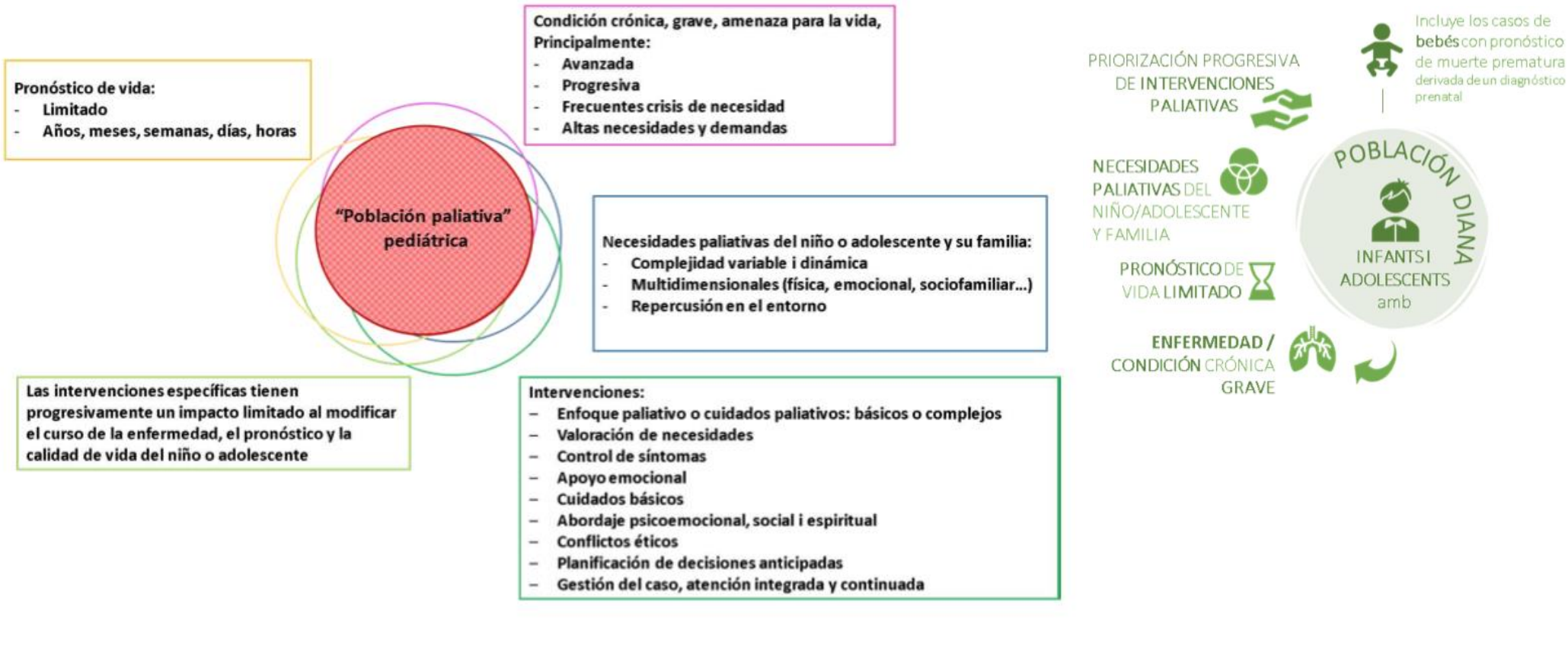


Modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida

Red de atención paliativa pediátrica integral

Representación de la complejidad y la atención paliativa en el ámbito pediátrico

Elementos clave recogidos en el modelo: Población diana



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

Red de atención paliativa pediátrica integral

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

Elementos clave recogidos en el modelo: Población diana



Enfermedad crónica limitante o amenazante para la vida con una o más condiciones:
 ≥ 2 sistemas corporales afectación grave
 Dependencia tecnológica vital
 Enfermedad progresiva



Paciente crónico complejo (PCC)*



Con planteamiento de adecuación terapéutica relacionada con las necesidades del niño o adolescente



Necesidades paliativas y atención paliativa (V66.7; Z51.5; MACA)



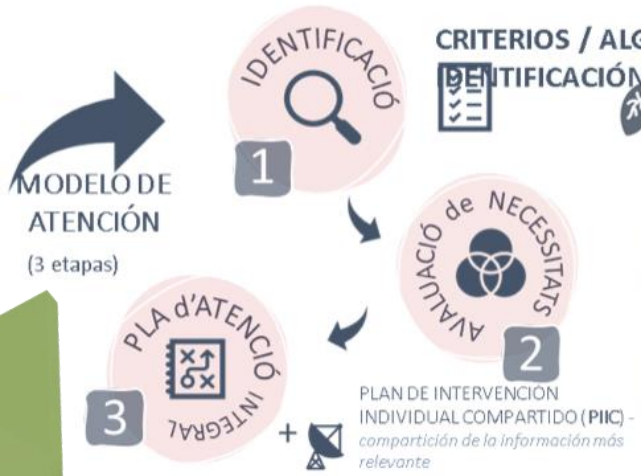
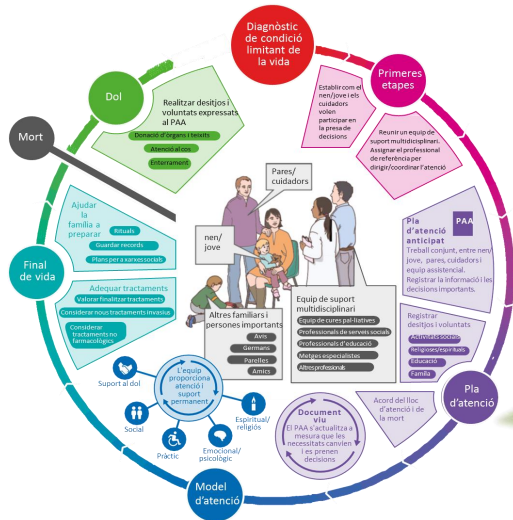
	LET	Enfoque hacia LET	No LET	Total
Hospital 1	6	16	7	29
Hospital 2	16	10	16	42
Hospital 3	3	10	37	50
Hospital 4	76	51	63	190
Total	101	87	123	311

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

Fuente: elaboración propia.

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

Elementos clave recogidos en el modelo: Modelo de atención



Bases conceptuales y modelo de atención para las personas frágiles con cronicidad compleja (PCC) o avanzada (MACA)

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

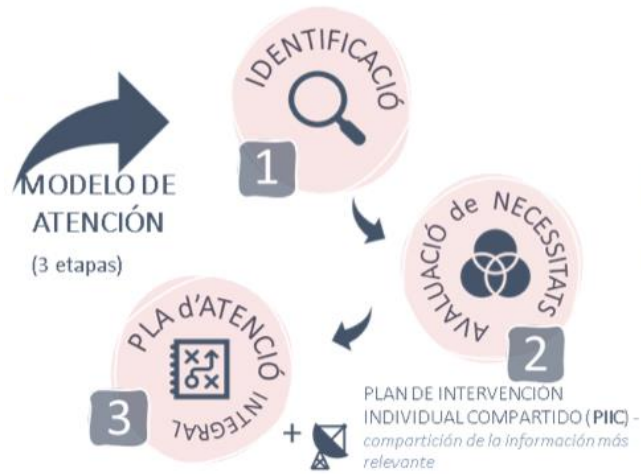


Modelo de atención común de adultos a población infantil y juvenil con necesidades complejas y en situación de final de la vida

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

Red de atención paliativa pediátrica integral

Elementos clave recogidos en el modelo: Herramientas para profesionales



Pla d'Actuació Individualitzat
Data impressió: 04/04/2013
Última actualització: 04/04/2013

Data naixement: 04/06/1967 DNI: [REDACTED] NASSE: [REDACTED]
Domicili: [REDACTED]

Problemes de salut

Codi	Descripció	Data alta	Relevància	Comentari
E78	TRASTORN DEL METABOLISME DE LES LIPIDIQUES I ALTRES LIPÍ	08/03/2013	Alta	
E11	DIABETS MELLITUS TIPUS 2	05/03/2013	Alta	
F17.2	DEPENDÈNCIA PER CONSUM DE TABAC; SÍNDROME DE DEPENDÈNCIA	28/02/2013	Alta	Alta des d'intel·ligència Activa
Z21	ESTAT D'INFECCIÓ ASIMPTOMÀTICA PEL VIRUS DE LA IMMUNODEFICIÈNCIA	05/09/2012	Alta	
C16	TUMOR MALIGN DE L'ESTÓMAC	27/07/2012	Alta	
B37.3	CANDIDIASI VAGINAL	19/01/2012	Alta	

Medicació activa

Inici	Medicament	Principi Actiu	Posologia	Durada
01/02/2013	ATRIALDO 20MG/PULSACIÓ 10ML/SOLUCIÓ INHALACIÓ EN ENVASE A PRESIÓ	IPRATROPI BROMUR	2 x 6 h	Indefinida
01/02/2013	REGIÀN ACCUHALER 50MG POLVO INHALACIÓ 1 ACCU + 1 TRA 60 ALVEOLS	SALMETEROL HIDROXIPROPTAT	1 x 12 h	Indefinida
20/03/2013	IBUPROFENO ALDO-UNION 100MG/50ML 200ML SUSP ORAL EFG	IBUPROFEN	1 x 24 h	Indefinida
11/03/2013	SINTROM UNO GENOY 100 60 COMPRIMIDOS	ACENOCUMAROL	20 x 1 s	Indefinida
01/02/2013	TERIBASMIN TURBUHALER 0.5 MG/DOIS 200 DOISIS POLV INH	TERBUTALINA	1 x 24 h	Indefinida
07/02/2013	BISOLTUS 10MG/5ML 250ML SOLUCIÓ	CODENA CLORHIDRAT	1 x 24 h	250 dies

Al·lèrgies

PS	Descripció	Qualificador	Risquió	Agent	Comentari
Z86.3	ALTRES ANTIINFECCIOSOS				
Z86.0	LA PENICIL·LINA				
Z86.7	SÈRUM O VACUNA		important	vacunes 9/9	proves Esther

Directrius si crisi o descompensació

Proves directius	Pla de decisions anticipades
	Proves PDA

Atenció al pacient

- Servei necessària? Sí No

- Alta per gestor de casos? Sí No

- Alta per PADES? Sí No

- Alta per ATDCM? Sí No

- Viu en residència? Sí No

- Viu sol? Sí No

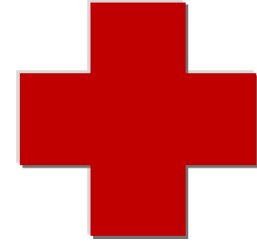
El PIIC como plan individualizado, interdisciplinario, internivel asistencial compartido con familia/joven i disponible online para todo el sistema sanitario

DIAGNÓSTICO SITUACIONAL:

- VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL
- VALORACIÓN NECESIDADES

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

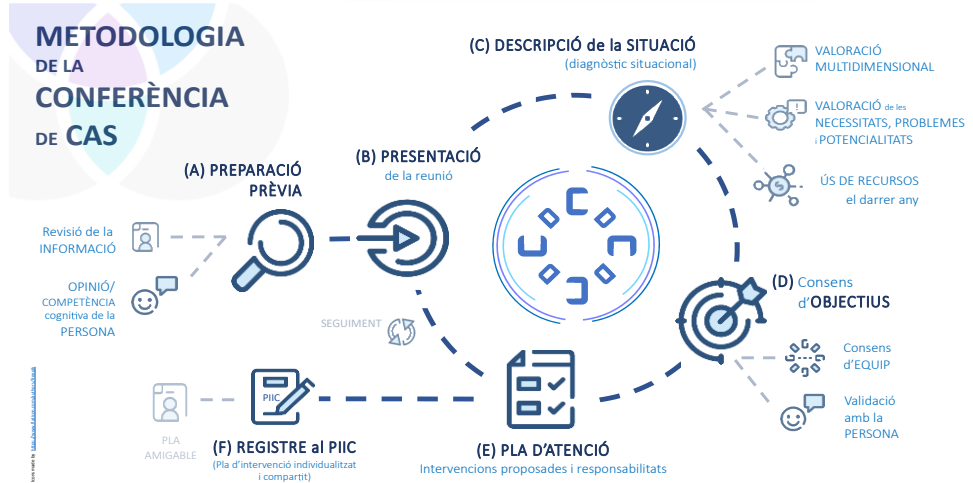
Red de atención paliativa pediátrica integral



TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS


- DIRECTRICES EN CRISIS
- AET
- PDA

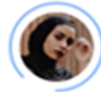
Model català de conferència de cas
Metodologia per a la presa de decisions compartida en situacions de complexitat






Visualización Plan Individualizado de Atención (en construcción)

Salut/LogoVisor

 Lorena Garcia Parrado

 Josep Rodriguez Esquerro
CIP:0123456789 - 57 Anys

 Agenda  Ajuda  Sortir

Cronicitat

1

TEPAZEPAN

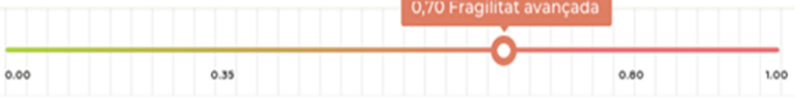
2

Diagnòstic situacional

2.1 VALORACIÓ MULTIDIMENSIONAL/GERIÀTRICA RÀPIDA

Data: 15/02/2021

Índex FRÀGIL-VIG



Dimensions


Malalties cròniques	Polifarmàcia /adherència	Funcional	Cognitiu	Emocional	Nutricional	Síndromes geriàtriques	Síntomes	Social
■	■	■	■	■	■	■	■	■


2.2 ESCALES

Malalties cròniques	Polifarmàcia /adherència	Funcional	Cognitiu	Emocional	Nutricional	Síndromes geriàtriques	Síntomes	Social
		LAWTON-B 5/8 Data: 15/02/21			MNA-SF 8/14 Risc de desnutrició Data: 15/02/21	EAT-10 25/40 Disfàgia Data: 15/02/21		E. Gijón 15/0 Risc social Data: 15/02/21
		I.BARTHEL 70/100 Dependència lleu-moderada Data: 15/02/21						

2.3 CATEGORIES IDENTIFICADES

	15/02/2019
Oxygenació	■
Nutrició	■
Eliminació	■
Mobilitat	■
Repòs	■
Vestir	■
Termoregulació	■
Higiene	■
Seguretat	■
Comunicació	■
Adaptació	■
Relacions	■
Aprenentatge	■
Dispositius	■

 Valoració social/psicosocial

 Valoració persona cuidadora







3

Pla d'atenció

3.1 OBJECTIUS GLOBALS CONSENSUATS

Millora de supervivència / Milloria funcional/ Benestar i control simptomàtic / ...

3.2 OBJECTIUS I INTERVENCIÓ ESPECÍFIQUES

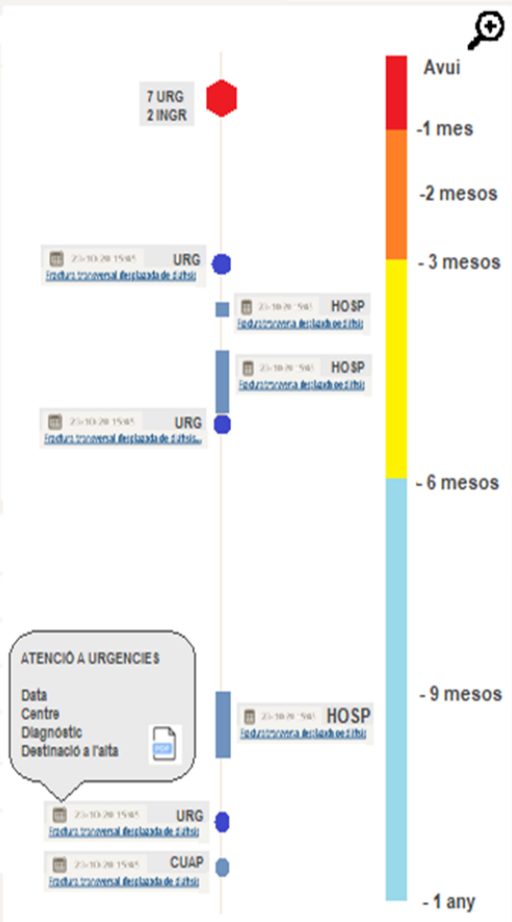
PLA D'ATENCIÓ INTEGRAL	PRESCRIPCIÓ	PLANS DE CURES /PACTE TERAPÈUTIC
<ul style="list-style-type: none"> ■ PDA ■ Objectius específics i accions (+ Professionals responsables + Data revisió) ■ Recomanacions en cas de crisi <i>(en construcció)</i> 	<ul style="list-style-type: none"> Prescripció farmacològica  Prescripció de proves/derivacions  Prescripció social  	<ul style="list-style-type: none"> Fragilitat moderada/avançada  Disfàgia  Pla terapèutic 

4

Pla d'atenció individual compartit (PIIC)

Data: 15/02/2021

Veure l'Historic d'Activitat



Servicios de atención paliativa pediátrica integral



Servicios de atención paliativa pediátrica integral



Región Sanitaria	Sector Sanitario / Área Intergral de Salud (AIS)		Servicio de atención paliativa pediátrica integral
Alt Pirineu i Aran	Aran		H. U. Vall d'Hebron Materno-Infantil
	Alt Pirineu	Pallars	H. U. Sant Joan de Déu
		Alta Ribagorça	
		Alt Urgell	
		Cerdanya	
Catalunya Central	Osona		H. de Sabadell
	Bages-Solsonès-Berguedà		
	Anoia		
Girona			H. U. Vall d'Hebron Materno-Infantil
Lleida			
Camp de Tarragona			
Terres de l'Ebre			
Barcelona: Àmbit Metropolità Sud			
Barcelona: Àmbit Metropolità nord	Vallès Oriental		H. de Sabadell
	Vallès Occidental Est		
	Vallès Occidental Oest		
	Barcelonès Nord i Maresme		
Barcelona: Àmbit Barcelona Ciutat	AIS Nord		H. U. Vall d'Hebron Materno-Infantil
	AIS Dreta		
	AIS Esquerra		
	AIS Litoral Mar		H. U. Sant Joan de Déu

Región Sanitaria	Sector Sanitario	Área Básica de Salud	Población 0-19a			Estimació mín. de CPP
			Hombre	Mujer	Total	
LLEIDA	LLEIDA	AGRAMUNT	646	654	1.300	1
		ALCARRÀS	1.509	1.436	2.945	3
		ALFARRÀS/ALMENAR	885	863	1.748	2
		ARTESA DE SEGRE	400	367	767	1
		BALAGUER	2.914	2.707	5.621	6
		BELLPUIG	668	694	1.362	1
		LES BORGES BLANQUES	1.519	1.330	2.849	3
		CERVERA	2.416	2.184	4.600	5
		LA GRANADELLA	180	156	336	0
		LLEIDA 1 CENTRE HISTÒRIC-RAMBLA FERRAN	1.690	1.588	3.278	3
		LLEIDA 2 PRIMER DE MAIG	2.473	2.329	4.802	5
		LLEIDA 3 EIXAMPLE	1.728	1.628	3.356	3
		LLEIDA 4 BALÀFIA-PARDINYES	3.303	3.141	6.444	6
		LLEIDA 5 CAPPONT	1.710	1.690	3.400	3

Servicios de atención paliativa pediátrica integral



Resumen actividad asistencial global año 2021:

Pacientes atendidos: **524**

Sexo: 42% mujer y 57% hombres (1% no registrado)

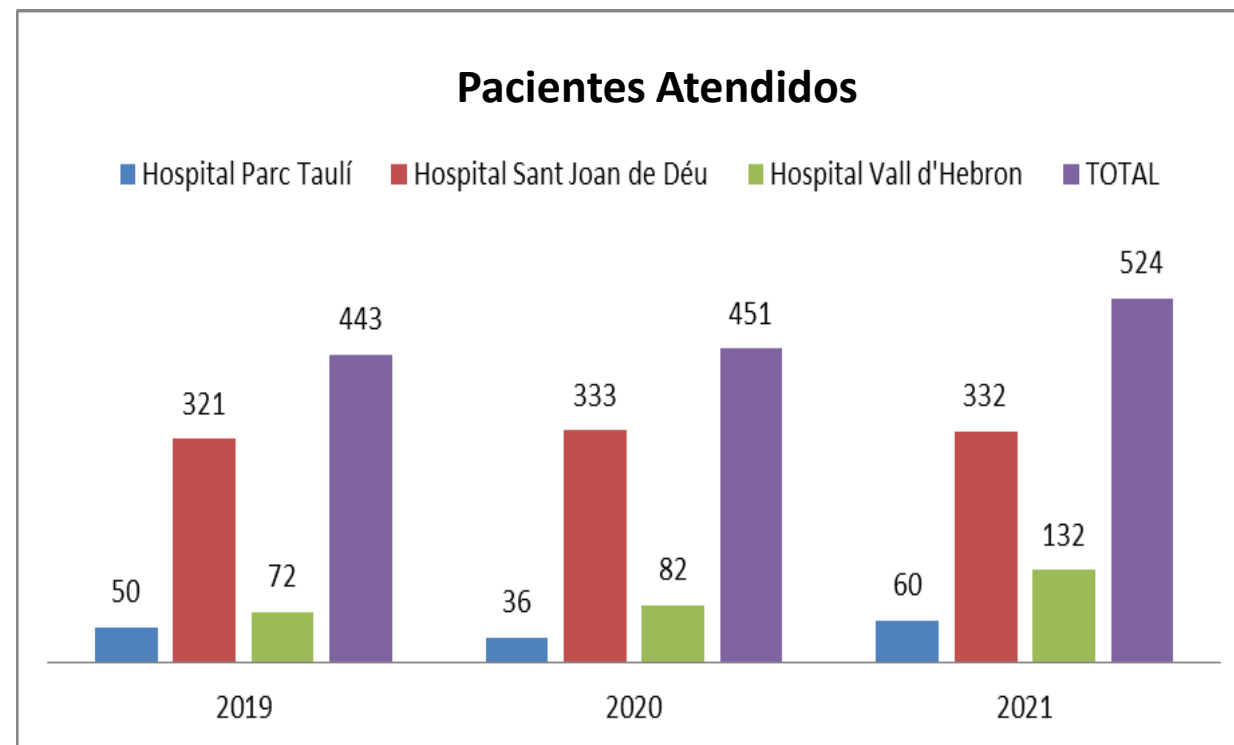
Nuevas derivaciones: **236**

Altas: **80**

Defunciones: **106**

Defunciones en domicilio: **43 (40% similar a adultos)**

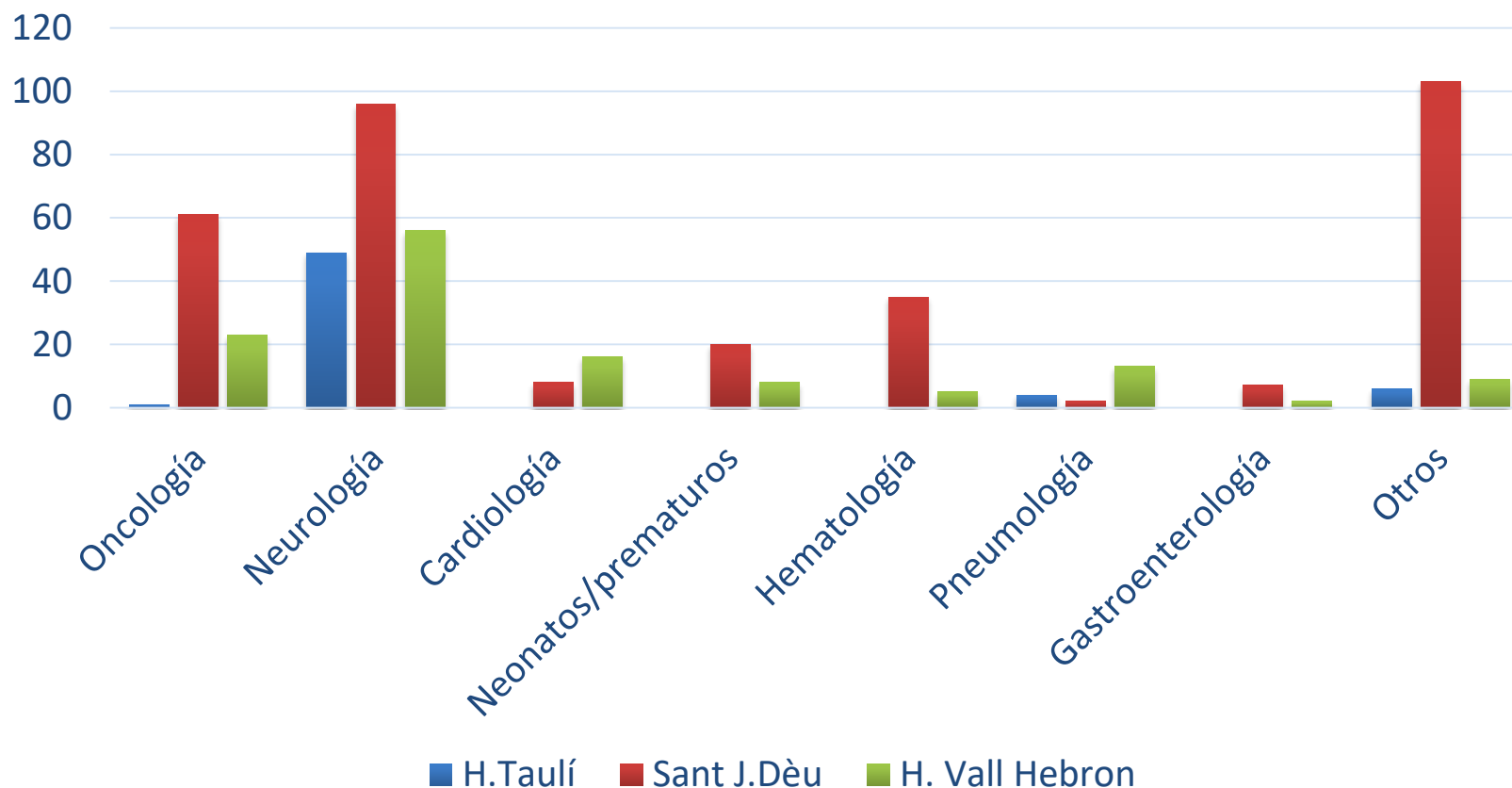
Pacientes prevalentes a 31 de Diciembre de 2021: **338**



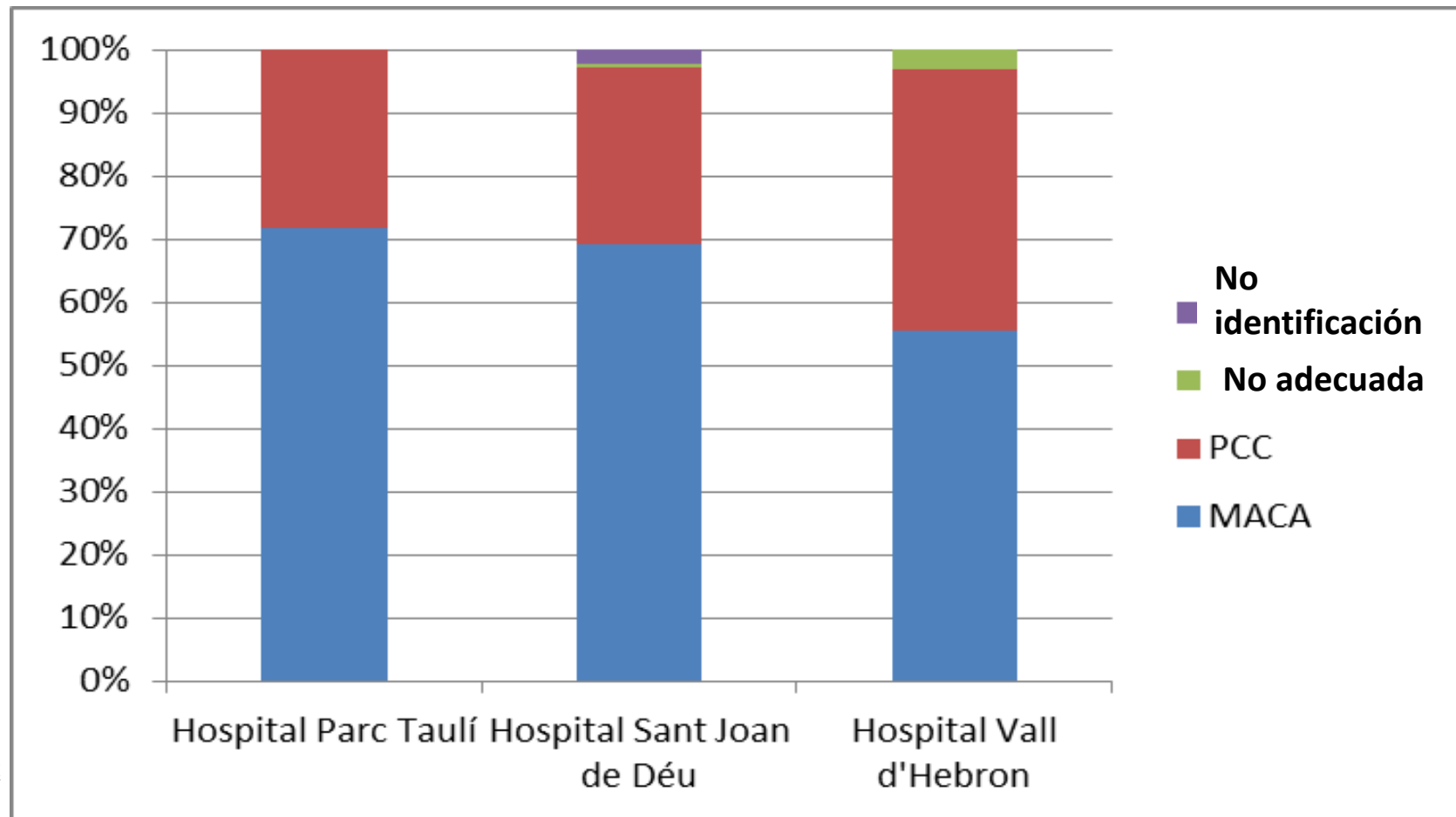
Servicios de atención paliativa pediátrica integral



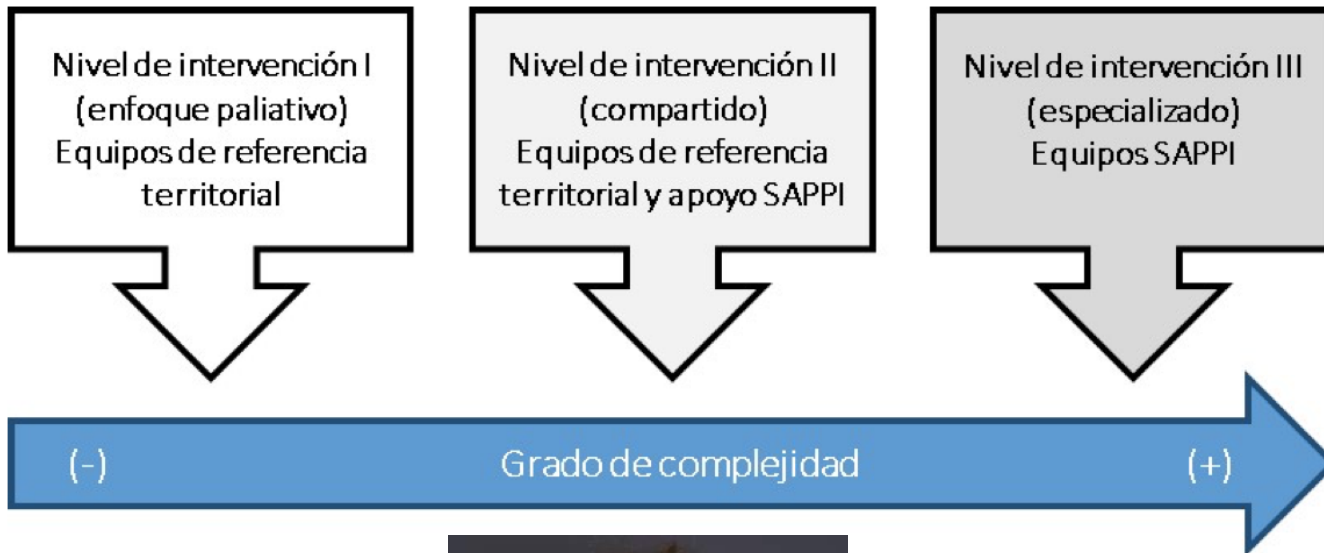
Pacientes atendidos según patología



Servicios de atención paliativa pediátrica integral



Modelo XAPPI: Red de Atención Paliativa Pediátrica Integral



Retos asociados al despliegue del modelo:

- Dispersión territorial
- Baja prevalencia de los casos
- Referencias territoriales cruzadas
- Soporte 7x12 con los equipos de cuidados paliativos de adultos
- El ingreso en dispositivos no hospitalarios
- Protocolos actuación consensuados
- Formación específica a profesionales



Dr. Sergi Navarro – Coordinador XAPPI

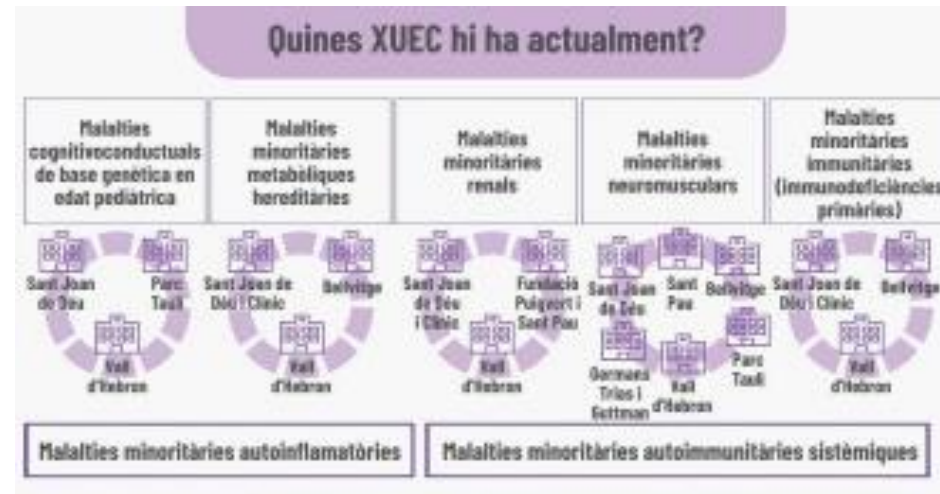
Modelo XAPPI: Red de Atención Paliativa Pediátrica Integral



Model d'atenció de les malalties minoritàries a Catalunya

Barcelona, 14 de juliol de 2010

Aprovat per la Comissió Assessora de Malalties Minoritàries



Reto de futuro:

La necesaria coordinación / Trabajo en equipo de las UEC de enfermedades minoritarias y los SAPPI.



Casa de Sofía – Atención Intermedia pediátrica



15 habitaciones individuales iniciales



Casa de Sofía – Atención Intermedia pediátrica

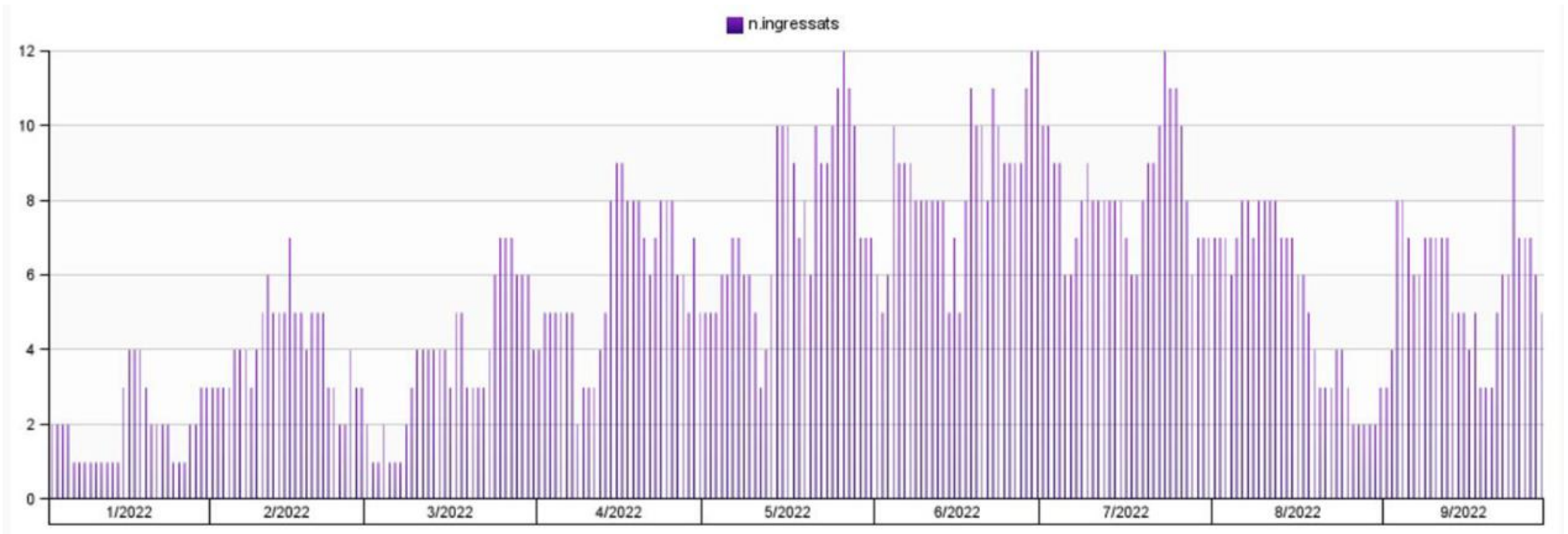


SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital



Ocupación de camas creciente

n = 139



Procedencia:

- 128 SJD
- 8 HVH
- 1 HPT

Tasa de mortalidad: 11/139 (7,9%)

Porcentaje y Estancia media según cartera de servicios:

- Cuidados paliativos (10%): 7 días
- Convalecencia (50%): 15 días
- Subagudos (28%): 3 días

Hospitalizaciones agudas evitadas: 25 pacientes

Reingresos antes de los 30 días en el centro 5-6%

Tasa de ingreso en agudos <5%

Establecidos circuitos de ingreso y derivación a los 3 hospitales y S.E.M.

**9 meses de
funcionamiento**

Conclusiones y próximos pasos

- Establecimiento de la segunda corona de servicios referentes en hospitales con servicios de pediatría de proximidad
- Desarrollamos un camino ya conocido en los cuidados paliativos de adultos que se repite a nivel pediátrico (aprendamos de los errores del pasado)
- El abordaje de la cronicidad compleja y enfermedad avanzada en el ámbito pediátrico tiene un corto recorrido, es necesario tiempo, dedicación y experiencia para avanzar en este campo.
- Reconocimiento por parte del resto de las especialidades pediátricas de la utilidad y relación con los cuidados paliativos

Agradecimiento



Societat Catalano-Balear
de Cures Pal·liatives



Dia Mundial de los Cuidados Paliativos 2021



Generalitat de Catalunya

salutweb.gencat.cat
canalsalut.gencat.cat

Moltes gràcies