Coordinació territorial de les cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya

Andrés Morgenstern-Isaak, pel Grup de Treball de Cures Pal·liatives Pediàtriques de la SCP

Unitat d'atenció pal·liativa pediàtrica i al pacient crònic complex. Servei de Pediatria, Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona

Introducció

Un dels paradigmes de les cures pal·liatives pediàtriques és poder rebre l'atenció on l'infant i la família consideren que és el millor lloc terapèutic. En alguns casos, aquest lloc pot ser el domicili.

Catalunya és una comunitat autònoma amb densitats de població que van des dels 5 habitants/km^2 del Pallars Sobirà fins als més de 15.000 habitants/km^2 del Barcelonès.

Tot i que el volum més alt de pacients amb necessitats pal·liatives es concentren a Barcelona i l'àrea metropolitana, s'ha de tenir en compte que un infant en situació de malaltia avançada pot ser originari de qualsevol racó de Catalunya i voler estar al seu domicili en la fase final de la malaltia.

Els darrers anys ha coincidit la consolidació del grup de treball de cures pal·liatives i cronicitat amb participants de totes les regions sanitàries i la inclusió de la implantació i la reordenació de les cures pal·liatives pediàtriques al Pla de salut 2016-2020. Aquest fet ha catalitzat que en el grup científic es desenvolupés un interès especial per entendre com s'estava coordinant fins ara l'atenció pal·liativa pediàtrica a Catalunya i per donar a conèixer aquesta realitat.

Per tant, al llarg dels anys 2017 i 2018, coincidint amb la creació i el desenvolupament d'unitats de cures pal·liatives pediàtriques a Barcelona i Sabadell, també es van recollir les experiències viscudes a les diferents regions sanitàries.

Situació de partida

El territori català es divideix en set regions sanitàries (Aran i Alt Pirineu, Catalunya Central, Girona, Lleida, Barcelona, Camp de Tarragona i Terres de l'Ebre), delimitades a partir de factors geogràfics, socioeconòmics i demogràfics. Cadascuna de les regions disposa d'una dotació de recursos sanitaris d'atenció primària i especialitzada per atendre les necessitats de la població. Entendre les barreres que hi ha als diferents àmbits podria permetre proposar un model de coordinació territorial en l'atenció pal·liativa pediàtrica.

Com que la complexitat pediàtrica s'ha focalitzat principalment en l'àmbit hospitalari, la majoria d'experiències tenen lloc en aquest entorn.

A la regió d'**Alt Pirineu i Aran** hi ha hagut poc volum de pacients complexos, a hospitals de referència diferents. L'atenció, en la majoria de casos, ha estat compartida amb equips del Programa d'atenció domiciliària i equips de suport (PADES) i amb serveis d'atenció continuada d'adults. De vegades han tingut capacitat per gestionar els casos propis, i una part de l'assistència s'ha fet de manera no reconeguda (per bona voluntat). Els professionals d'aquesta regió remarquen la importància de coordinar les visites als hospitals de referència i destaquen que son trajectes molt llargs des de les cases dels pacients, amb el conseqüent increment del risc d'accidents. Finalment, apunten la dificultat per establir un referent per a tota la regió sanitària.

Els principals punts en comú entre totes les comarques que conformen la regió és la necessitat de tenir accessibilitat telefònica 24 hores amb un referent d'atenció pal·liativa pediàtrica.

A la **Catalunya Central** destaquen diferències entre les comarques més rurals i menys poblades i les més habitades, amb més comunicacions i recursos globals, i amb un volum molt superior d'equips pediàtrics. La informació principal en aquest cas l'obtenim de la comarca del Bages.

A la regió hi ha quatre hospitals comarcals (Berga, Manresa, Vic i Igualada).

Com a recursos no pediàtrics que poden col·laborar en l'atenció pal·liativa pediàtrica hi ha els equips PADES i les unitats d'atenció a domicili (d'adults).

Correspondència: *Andres Morgenstern-Isaak*
amorgenstern@vhebron.net

Treball rebut: *07.10.2019*
Treball acceptat: *27.11.2019*

Morgenstern-Isaak A.
Coordinació territorial de les cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya.
Pediatr Catalana. 2020;80(1):31-3.

Els primers casos que descriuen de pal·liatius pediàtrics s'havien atès exclusivament en l'àmbit hospitalari, però progressivament s'han anat atenent també des de l'atenció primària de forma coordinada amb la unitat de cures pal·liatives pediàtriques referent.

En aquesta regió es plantegen si és necessari tenir un sol equip referent regional o si caldria tenir professionals amb formació més específica a cadascun dels hospitals comarcals de les zones més poblades. A totes les comarques han detectat pediatres interessats en l'atenció de l'infant amb necessitats pal·liatives, però veuen necessari poder formar específicament pediatres d'àmbit hospitalari per poder exercir la figura de referent regional. També destaquen la necessitat d'una assistència conjunta amb els recursos preexistents d'adults i la presència d'almenys un equip psicosocial de referència per a aquests casos.

La regió sanitària de **Girona** està conformada per vuit àrees de gestió assistencial amb set hospitals comarcals i un de referència (Hospital Trueta de Girona). A la regió disposen de PADES, unitats funcionals interdisciplinàries sociosanitàries (UFISS) i llits d'hospitalització de pal·liatius d'adults.

Com a dada més destacable, han pogut identificar professionals amb interès especial en l'atenció dels infants amb necessitats pal·liatives en quatre de les àrees de gestió assistencial, i a Girona han pogut conformar un grup multiprofessional que combina pediatres, infermeres, treballadora social i psicòloga, tant de l'àmbit hospitalari com de l'atenció primària, que comparteixen també aquest interès. La bona comunicació entre primària i hospital, i la bona rebuda de la formació d'aquest grup són les fortaleses principals.

Quant a debilitats, no coneixen la prevalença del pacient pal·liatiu pediàtric a la zona, no tenen referents oficials ni equips formats. Destaquen una manca de formació específica i un desconeixement dels recursos existents. En molts casos depenen d'altres centres de referència.

Actualment no es preveu la possibilitat que els pediatres facin atenció domiciliària, i per tant, fer-ho dependria de la seva voluntat. Tenint en compte que hi ha un centre de referència situat a Girona, quedarien algunes zones allunyades dins la regió sanitària, com ara el Maresme i el Ripollès, a l'hora de fer l'atenció de més proximitat.

Des de la conformació del grup d'interès han atès directament quatre casos pediàtrics amb necessitats pal·liatives, i també han detectat més de deu pacients de la regió atesos per les unitats centrals.

Plantegen com a estructura idònia la presència de referents a cada àrea de gestió assistencial (AGA), amb comunicació freqüent, periòdica i fluida amb les unitats centrals referents, i amb la teleconferència com una de les vies possibles.

A la regió sanitària de **Lleida**, l'atenció depenia fins ara de l'atenció primària en situacions d'estabilitat, i amb l'ingrés a l'Hospital Arnau de Vilanova en reaguditzacions, amb suport dels equips PADES en situació de final de vida, i suports puntuals de les unitats referents d'atenció pal·liativa pediàtrica. En aquest marc destaquen una atenció fragmentada, tardana, amb trasllats de vegades obviables i manca de coordinació.

Durant els anys 2018 i 2019 s'han pogut destinar de forma parcial un pediatre i una infermera de l'Hospital a l'atenció de pacients pediàtrics amb necessitats pal·liatives, que han donat assistència a set pacients en forma d'hospitalització domiciliària. Destaquen l'optimització de la coordinació d'aquests pacients, mantenint una comunicació fluida entre hospital de zona, atenció primària i unitats de referència de l'hospital terciari.

A la regió del **Camp de Tarragona** les experiències amb els pacients pediàtrics amb necessitats pal·liatives han estat coordinades entre les unitats de referència i l'atenció primària, amb suport local dels PADES de la zona i en alguns casos amb visites domiciliàries conjuntes amb pediatres d'hospitals de zona. S'han pogut identificar referents hospitalaris per intentar centralitzar l'atenció dels pacients més complexos tant a Tarragona com a Reus.

A **Terres de l'Ebre** també es va identificar un referent hospitalari a Tortosa per coordinar i centralitzar l'atenció dels casos atesos. Es va fer atenció domiciliària des de l'hospital, pactada dins l'horari laboral en alguns casos i com a hores extraordinàries en altres, procurant que, si era possible, aquesta atenció també sorgís des del centre d'atenció primària de zona.

A la regió de **Barcelona**, les unitats de cures pal·liatives pediàtriques dels hospitals Sant Joan de Déu (1991), Sant Pau (any 2016), Parc Taulí (2016) i Vall d'Hebron (2018) han viscut creixements exponencials en els darrers mesos, amb un increment destacable de la derivació de pacients. Assumir aquest ascens en el volum de pacients que cal atendre sense un increment dels professionals directament implicats només ha estat possible mitjançant una delicada tasca de coordinació, elaborant una fina xarxa d'atenció personalitzada per a cada infant amb necessitats pal·liatives que s'ha anat identificant.

Coordinació

Un cop analitzades les accions fetes a les diferents regions sanitàries (exceptuant Barcelona), al grup de treball de l'SCP es genera una base de dades amb tots els professionals vinculats al grup amb interès en l'atenció dels infants amb necessitats pal·liatives. Es van incloure 37 professionals, tant metges, infermeres, psicòlegs com treballadors socials, de totes les regions sanitàries, amb les dades de contacte del seu centre

de treball per poder contactar-hi en cas de necessitar coordinar l'atenció d'un nen o nena concret.

En alguns casos el contacte s'ha fet directament amb el referent d'atenció primària (pediatre de capçalera o infermera gestora de casos), via telefònica, o si hi ha un professional referent a la zona, s'hi ha contactat primer per saber quin serà el recurs més adient que haurà d'activar la família. A part dels professionals de pediatria i infermeria de capçalera, a les diferents zones de Catalunya es pot comptar amb els recursos d'atenció continuada, de PADES, d'atenció a la cronicitat complexa d'adults o recursos hospitalaris més específics.

Tenint en compte la impossibilitat d'oferir una atenció específica 24h/365dies (exceptuant la Unitat de Sant Joan de Déu), el fet de donar a la família les pautes de qui li oferirà l'atenció segons l'hora del dia i el dia de la setmana i presentar en persona els professionals que possiblement acabin implicats pot disminuir la sensació de destret tant dels equips com de les famílies.

Tots aquests professionals de zona que potencialment atendran els nens i nenes amb necessitats pal·liatives, possiblement sigui la primera i última vegada que hagin de donar aquesta atenció tan específica, per tant, la informació clínica i el pla d'actuació han de quedar perfectament explicats i a l'abast de tothom que ho pugui necessitar.

Per coordinar aquesta informació, un dels primers passos és sol·licitar a l'equip d'atenció primària que ompli el Pla d'intervenció individualitzat i compartit (PIIC), ja que les unitats d'atenció pal·liativa pediàtrica de l'hospital no ho poden fer (aquesta és una de les línies de treball del grup de l'SCP). Tot i que l'assistència dels pacients més complexos s'ha focalitzat als hospitals, cada cop més, i sobretot després dels punts d'inflexió cap a una fase més avançada i irreversible de la malaltia, els equips d'atenció primària hauran de prendre protagonisme, ja que un dels valors clau en l'atenció pal·liativa pediàtrica és la proximitat i la confiança en la persona que està cara a cara visitant l'infant malalt, independentment de la formació específica que hagi pogut rebre.

De forma paral·lela, la unitat d'atenció pal·liativa pediàtrica corresponent elabora un pla de cures consensuat amb la família i la resta de professionals, i el fa arribar a tots aquests perquè tot i no tenir formació específica, qualsevol professional pugui saber quines són les decisions que cal prendre segons els canvis clínics que puguin aparèixer.

En un dels subgrups de treball es va elaborar un document per registrar els plans d'urgències i emergències dels pacients amb necessitats pal·liatives, basat en l'utilitzat al *Great Ormond Street Hospital* de Londres. Potser per la falta d'informatització del document, aquest no ha tingut un ús extens a la pràctica habitual.

Consideracions finals

Seguim en fase de creixement d'aquesta xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica a Catalunya, amb una implicació directe del Departament de Salut amb la publicació del «Model organitzatiu» i la voluntat de consolidar aquesta xarxa. Continuem creixent amb la creació d'una nova unitat d'atenció específica a l'infant amb necessitats pal·liatives a l'Hospital Germans Trias i Pujol. L'interès dels pediatres catalans també continua augmentant, i serà imprescindible la implicació de tots els equips pediàtrics per assegurar que visquin on visquin, els nens i les nenes amb malaltia avançada podran rebre atenció de qualitat sense haver-se de desplaçar a cap hospital terciari i, si volen, poder viure fins al final a casa seva.

Membres del Grup de Treball de cures pal·liatives pediàtriques de la Societat Catalana de Pediatria: *Fran Almazan, Mireia Álvarez, Xavier Bringués, Fátima Camba, Dolors Casellas, Silvia Ciprés, Mireia Crehuet, Carla Cusó, Daniel de Luis, Judit Dorca, Glòria Estopiñá, Ester Fernández, Teresa Gili, Loli González, Luis Gros, Anna Habimana, Soraya Hernández, Tamara López, Andrés Morgenstern, Lucía Navarro, Nuria Pardo, Sergi Navarro, Carla Pascual, M. Amor Peix, José Antonio Porras, Silvia Ricart, Noelia Ripoll, Jordi Royo, Vicente Serna, Queralt Soler, Daniel Toro.*

Bibliografia

– Direcció General de Planificació en Salut del Departament de Salut. 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. 2018. Accessible a la xarxa [data de consulta:10-03-2020]. Disponible a: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Socio-sanitari/Documentacio/atencio_integral_infanto_paliativa_18.pdf