
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

Octubre 2018

Coordinació del document

Pau Sánchez. Director del Pla director sociosanitari.

Sebastià J. Santaeugènia González. Director del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat.

Autoria per ordre alfabètic

Paloma Amil Bujan

Íngrid Bullich Marín

Concepció Cabanes

Joan Carles Contel Segura

Carmen Ferrando Belart

Roser Francisco Bordas

Esther Gil Sánchez

Gemma Giráldez Navas

Assumpció González Mestres

Francesc Güell Viaplana

Victòria Mir Labalsa

Xavier Salvador

Pau Sánchez Ferrín

Sebastià J. Santaeugènia González

Emili Vela

Alguns drets reservats

© 2018, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 4.0 Internacional.

La llicència es pot consultar a: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>

Edició

Direcció General de Planificació en Salut del Departament de Salut

1a edició

Barcelona, octubre de 2018

Assessorament lingüístic

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut

Revisió corporativa

Oficina de Comunicació del Departament de Salut

Registre editorial

67040

Resum executiu

Les cures pal·liatives proporcionen una atenció integral, interdisciplinària i transversal a les persones que tenen necessitats pal·liatives i/o que es troben en situació de final de la vida.

Aquest document, emmarcat en el Pla de salut 2016-2020, pretén considerar i alinear les directrius en l'atenció al final de la vida i cures pal·liatives derivades del Pla director sociosanitari, així com les impulsades pel Programa de prevenció i atenció a la cronicitat en matèria de cronicitat avançada. Recull les bases per al desenvolupament del model d'atenció al final de la vida a Catalunya, entenent l'etapa de final de vida amb una mirada àmplia, que va des de la fase avançada de la malaltia fins a la mort, i fins i tot més enllà, amb el procés de dol dels familiars i persones de l'entorn.

Inicialment, prenent com a referència documents d'organitzacions internacionals i estatals, es defineix què són les cures pal·liatives, a qui van dirigides i el desenvolupament de polítiques públiques de l'atenció pal·liativa en etapes precoces.

La primera part, inclou una anàlisi de situació en què es descriuen quines són les necessitats pal·liatives de la població adulta (majors de 20 anys), de quins recursos es disposa per atendre aquestes necessitats i on s'està atenent les persones en els darrers dies de vida.

Tenint en compte les dades de mortalitat dels darrers anys, aproximadament 64.000 persones majors de 20 anys moren anualment en el nostre territori. D'aquestes, més del 60 % moren per causes previsible i es consideren susceptibles de rebre cures pal·liatives. Alhora, tenint en compte estudis de prevalença poblacional, s'estima que a Catalunya hi ha aproximadament entre 90.000 i 105.000 persones amb necessitats pal·liatives. D'aquestes, entre 31.000 i 36.000 tenen necessitat de ser ateses per equips específics de cures pal·liatives per la complexitat que presenten.

Tot i que són diferents els àmbits, els nivells i els recursos assistencials que intervenen o poden intervenir en l'atenció que requereix una persona i la família, la majoria de les morts de la població adulta es produeixen als hospitals.

En el segon capítol del document, es presenta quina és la visió dels professionals, pacients i cuidadors respecte a les cures pal·liatives i l'atenció al final de la vida a Catalunya. Aquesta percepció es va recollir a través de grups de treball presencials i telemàtics i va permetre identificar aspectes clau que el model d'atenció pal·liativa havia de considerar i cobrir. Es van identificar 7 grups de garanties que el model d'atenció pal·liativa i al final de la vida havia de recollir: integració assistencial, atenció

centrada en la persona, atenció integral, atenció psicosocial i espiritual, atenció i suport a la família i cuidadors, formació i capacitatció dels professionals i millores estructurals del sistema.

Finalment, a la tercera part del document i mantenint els grups de garanties establerts a partir de la visió dels professionals, pacients i cuidadors, el document recull un conjunt de recomanacions per assolir aquelles garanties que han estat identificades i prioritzades com a imprescindibles per oferir a la població adulta una atenció pal·liativa de qualitat. Concretament, es plantegen 51 recomanacions generals i 13 recomanacions específiques per a diferents àmbits assistencials. Es considera necessari que aquestes recomanacions siguin considerades a l'hora de replantejar el model organitzatiu futur d'atenció integral a la població adulta amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida.

Sumari

Introducció	9
Cures pal·liatives	9
Capítol 1. Anàlisi de la situació	13
1. Estimacions epidemiològiques de cures pal·liatives	14
Estimació de necessitats pal·liatives a partir de les dades de mortalitat a Catalunya	14
Estimacions de prevalença de malalties cròniques avançades	19
2. Identificació de persones amb malaltia crònica avançada i necessitat de cures pal·liatives	23
3. Utilització de serveis de la població adulta susceptible de rebre cures pal·liatives a Catalunya	38
3.1. Xarxa pública de recursos d'atenció a la població adulta amb necessitats pal·liatives	38
3.2. Utilització de serveis de la població adulta susceptible de rebre cures pal·liatives	41
Capítol 2. La visió dels professionals, pacients i cuidadors	48
4. Metodologia utilitzada	49
5. Garanties identificades del model organitzatiu d'atenció a la població adulta amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida	53
5.1. Atenció centrada en la persona	53
5.2. Integració assistencial	54
5.3. Atenció domiciliària prioritzada	54
5.4. Formació i capacitació dels professionals	55
5.5. Millores estructurals i funcionals del sistema	55
5.6. Atenció integral	56
5.7. Atenció psicosocial i espiritual	57
5.8. Atenció i suport a la família i cuidadors	57
Capítol 3. Recomanacions per a la implementació del model organitzatiu d'atenció integral a la població adulta amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida	58
6. Recomanacions generals	59
6.1. Integració assistencial	59
6.2. Atenció centrada en la persona	62
6.3. Atenció integral	65
6.4. Atenció psicosocial i espiritual	65
6.5. Atenció i suport a la família i cuidadors	67
6.6. Formació i capacitació dels professionals	69
6.7. Millores estructurals del sistema	70
6.8. Recomanacions específiques per als diferents àmbits assistencials	71
6.8.1. L'atenció pal·liativa domiciliària	72
6.8.2. L'atenció pal·liativa hospitalària	73
Annexos	76

Llista de sigles

AH: atenció hospitalària

AP: atenció primària

CIM-10: Classificació internacional de malalties (versió 10)

CP: cures pal·liatives

EAlA: equip d'avaluació integral ambulatòria

HC3: Història clínica compartida de Catalunya

MACA: malaltia crònica avançada

MEP: Mitjana estada polivalent

MM: malalties minoritàries

OMS: Organització Mundial de la Salut

PADES: Programa d'atenció domiciliària equip de suport

PCC: pacient crònic complex

PDSS: Pla director sociosanitari

PPAC: Programa de prevenció i atenció a la cronicitat

RCA: Registre central d'assegurats

SISCAT: sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya

UEC: unitat d'expertesa clínica

UFISS: unitat funcional interdisciplinària sociosanitària

XUEC: xarxa d'unitats d'expertesa clínica

Pròleg

Aquest document s'emmarca en la línia d'atenció integrada i cronicitat de l'actual Pla de salut 2016-2020. El *Model organitzatiu d'atenció integral a la població adulta amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida* es considera un projecte prioritari en aquest període, amb l'objectiu de garantir que les persones rebin atenció pal·liativa d'acord amb les seves necessitats, en el moment adequat i adaptada a les diferents situacions i delimitacions territorials. Pretén considerar i alinear les directrius en l'atenció al final de la vida i cures pal·liatives derivades del Pla director sociosanitari, així com les impulsades pel Programa de prevenció i atenció a la cronicitat en matèria de cronicitat avançada.

El desenvolupament de les cures pal·liatives es va iniciar en el nostre país l'any 1990 com un projecte demostratiu de l'Organització Mundial de la Salut amb un ampli desplegament de recursos, i va evidenciar alhora efectivitat, eficiència i un alt grau de satisfacció dels usuaris, les famílies i els professionals.

Com ha destacat l'Organització Mundial de la Salut, les cures pal·liatives són un pilar per a les persones que pateixen una malaltia oncològica i altres processos crònics en fases avançades i terminals, i per a les seves famílies. El model d'atenció integral a la població adulta amb necessitats pal·liatives se centra en les necessitats de la persona i la seva família, i cal donar resposta a les múltiples necessitats físiques, emocionals, socials i espirituals derivades de la situació de malaltia.

S'estima que tres de cada quatre persones moriran per l'evolució d'una malaltia crònica i passaran per una etapa avançada i terminal. Una de les característiques que suposen un gran repte per al sistema sanitari és la necessitat d'implementar un model col·laboratiu, interdisciplinari, basat en la coordinació i/o integració entre nivells assistencials i entre els recursos convencionals i específics de cures pal·liatives, per donar una resposta integral a les necessitats d'aquest col·lectiu de població.

En els darrers anys, a Catalunya hi ha hagut un progressiu desenvolupament de l'enfocament pal·liatiu, amb estratègies d'identificació precoç de persones amb malalties cròniques en etapes avançades i de planificació de la seva atenció. Tot i així, amb l'avaluació sistemàtica i regular del procés d'atenció s'ha evidenciat que hi ha certs aspectes que cal millorar.

De manera alineada amb l'*Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*, cal seguir avançant per millorar la qualitat de les cures pal·liatives en tot el sistema sanitari. Es recomana assolir un model d'atenció interdisciplinari, basat en un alt grau de col·laboració entre els recursos específics

de cures pal·liatives, els d'atenció primària, els hospitalaris, els sociosanitaris i els d'urgències amb la finalitat de garantir una atenció continuada, coordinada i de qualitat.

Aquest document és una eina de treball del Departament de Salut i del CatSalut que anirà acompanyat del desenvolupament operatiu en els diferents territoris catalans, amb la col·laboració i participació de les regions sanitàries, proveïdors i professionals vinculats a l'atenció pal·liativa.

En l'elaboració d'aquest document hi han participat professionals, cuidadors i associacions de pacients que han desenvolupat, validat i prioritzat les garanties que el sistema sanitari català ha de satisfer a qualsevol persona amb necessitats d'atenció pal·liativa. Volem manifestar el nostre agraïment i reconeixement a tots ells, que han fet possible disposar d'aquestes *Bases per al desenvolupament del model d'atenció al final de la vida a Catalunya*.

Introducció

L'atenció adequada al creixent nombre de persones grans i persones amb malalties cròniques i degeneratives representa un gran repte per al sistema sanitari. Malgrat els avenços mèdics i tecnològics en el diagnòstic i tractament de malalties que ofereix la medicina actual, l'atenció a les persones amb multimorbiditat i condicions cròniques de salut comporta repercussions socials i econòmiques a les que fer front.

En aquest sentit, el Pla de salut 2011-2015 va impulsar polítiques sanitàries i sociosanitàries per a l'atenció a les persones amb condicions cròniques complexes, entre les quals va promocionar el Model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA). Aquest model d'atenció planteja un enfocament integral de l'atenció en un context col·laboratiu i interdisciplinari que pivota principalment en l'àmbit i els professionals d'atenció primària.

Un dels objectius que planteja el Pla de salut de Catalunya 2016-2020 és avançar en la implementació de l'atenció a les persones amb necessitats pal·liatives i al final de la vida per a tota la població, integrant el Model d'atenció a la cronicitat avançada i les polítiques sanitàries d'atenció al final de la vida que permetin la continuïtat assistencial.

Aquest document presenta els principals aspectes de la situació de les cures pal·liatives a la població adulta a Catalunya, així com les línies estratègiques i operatives a impulsar i implementar sobre el model organitzatiu de l'atenció integral a la població adulta. Aquest model organitzatiu pretén millorar en termes d'accessibilitat, equitat, coordinació i continuïtat assistencial, l'atenció que actualment reben les persones adultes que tenen necessitats pal·liatives, una malaltia en fase avançada o que es troben en situació de final de la vida.

Cures pal·liatives

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». Mitiguen el dolor i altres símptomes i proporcionen suport espiritual i psicològic des del moment del diagnòstic fins al final de la vida i durant el dol. Prevenen i alleugen el patiment a través de l'avaluació, la identificació precoç i el tractament correcte del dolor i altres problemes físics, psicosocials o espirituals.¹

¹ Organització Mundial de la Salut [Internet]. Ginebra: OMS. 2018 [Consulta 23 març 2018]. Disponible a: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>.

L'assistència pal·liativa assoleix el grau més alt d'efectivitat quan es considera en una etapa primerenca en el curs de la malaltia, millora la qualitat de vida dels pacients i les seves famílies, i redueix 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.^{2,3}

Es preveu que la necessitat de cures pal·liatives seguirà augmentant a conseqüència de la creixent càrrega de les malalties cròniques en el conjunt de la població.

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 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. 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 angoixants.
- 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 la malaltia del pacient i en el seu propi dol.
- S'utilitza un enfocament d'equip per respondre a les necessitats dels pacients i els seus familiars, incloent-hi el suport emocional en el dol quan sigui indicat.
- Es millora la qualitat de vida i també es pot influir positivament en el curs de la malaltia.

² 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.

³ 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.

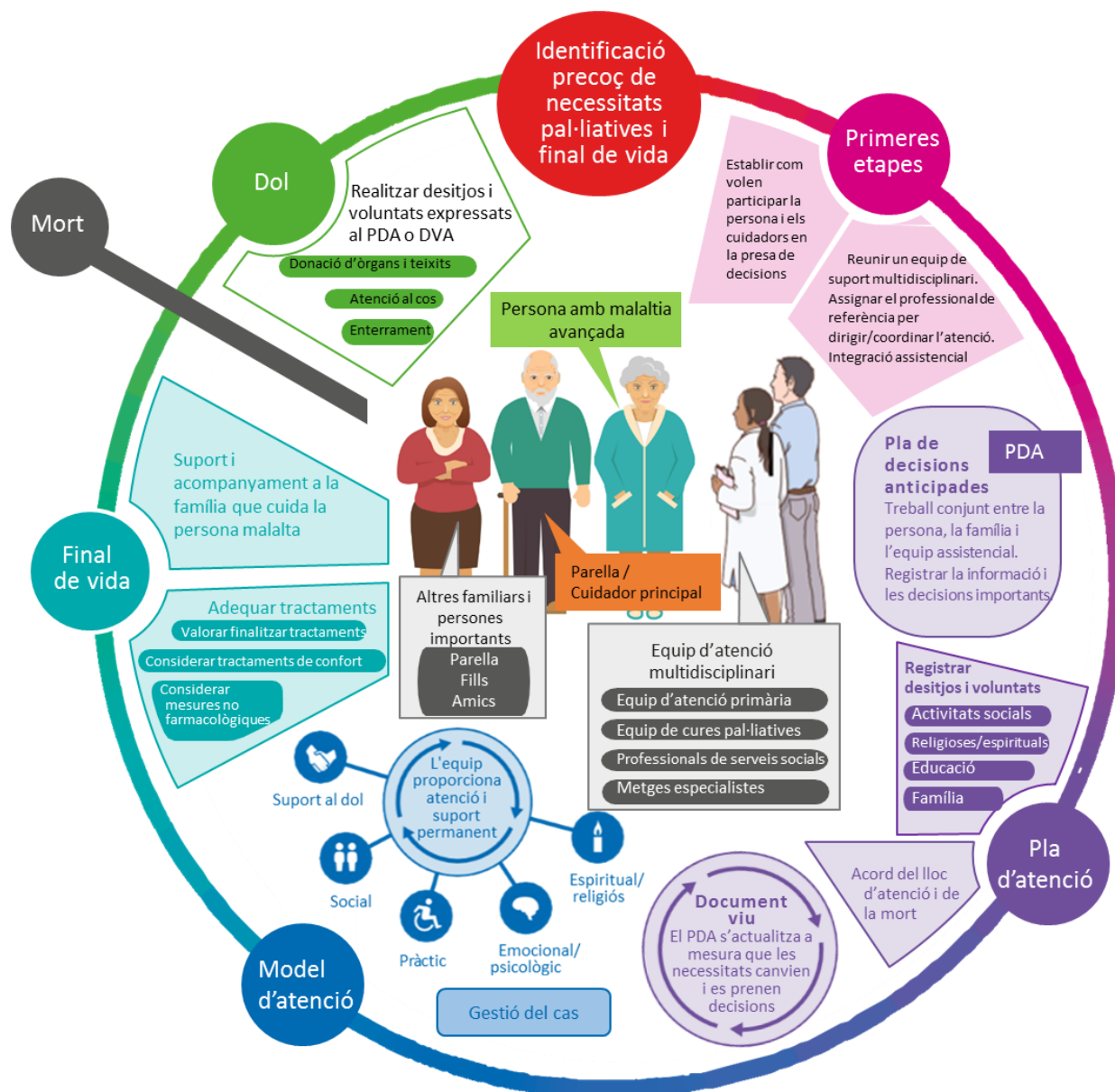
Les cures pal·liatives es poden dispensar en una fase inicial de la malaltia juntament amb altres tractaments que poden perllongar la vida, com la quimioteràpia o la radioteràpia, i inclouen estudis d'investigació necessaris per entendre i abordar millor les complicacions clíniques angoixants.

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.

La **figura 1** conté, de manera resumida i integrada, les diferents fases, processos i aspectes que es tenen en compte en l'atenció a les persones una vegada s'identifica una malaltia o condició que limita o amenaça la vida.⁴ L'etapa de malaltia crònica avançada (MACA) és molt variable: pot durar dies, setmanes o anys.

⁴ Blay C, Limón E, Meléndez A. Cronicidad, profesionalismo y la encrucijada paliativa. Med Pal. 2017;24(1):1-3.

Figura 1. L'atenció pal·liativa a la població adulta.



Font: pròpia. Adaptat per a població adulta d'*End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: summary of NICE guidance*. BMJ 2016;355:i6385. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.i6385>. Dibuixos: Freepik.com.

Capítol 1. Anàlisi de la situació

1. Estimacions epidemiològiques de cures pal·liatives

Per estimar les necessitats de cures pal·liatives i conèixer-ne la magnitud en el territori català, es poden fer càlculs de dues maneres complementàries:

- A partir de la mortalitat de la població i seleccionant les causes de defunció susceptibles de rebre cures pal·liatives.
- A partir de la població general i aplicant les dades de prevalença trobades en la literatura.

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

El coneixement del patró de mortalitat d'una població ens proporciona una informació aproximada de la situació de salut o malaltia en un territori determinat. A Catalunya, l'any 2015 (any del qual es disposa de les darreres dades de mortalitat) hi va haver 64.336 defuncions corresponents a persones residents (32.443 dones i 31.893 homes), fet que suposa una taxa bruta de 8,65 defuncions per 1.000 habitants (8,56 per a les dones i 8,74 per als homes). D'aquestes, 64.000 defuncions van ser de població de més de 20 anys, fet que suposa una taxa de 10,84 defuncions per 1.000 habitants en aquest interval d'edat. A la **taula 1** es recullen les taxes de mortalitat d'ambdós sexes, i es pot observar que les taxes de mortalitat dels homes són superiors a les de les dones.

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. Aquesta aproximació parteix de la llista que es descriu a l'*Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*⁵ i que és similar al descrit a l'estudi de McNamara,⁶ 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**).

⁵ Ministeri de Sanitat i Consum. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministeri de Sanitat i Consum; 2007.

⁶ 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.

Taula 1. Defuncions, població i taxes específiques (× 1.000 h.) de mortalitat per edat i sexe. Catalunya, 2015.

	Defuncions			Població			Taxes x 1.000h.		
	Dones	Homes	Total	Dones	Homes	Total	Dones	Homes	Total
Catalunya	32.443	31.893	64.336	3.788.987	3.647.573	7.436.560	8,56	8,74	8,65
20-24	23	54	77	175.285	182.112	357.397	0,13	0,30	0,22
25-29	34	78	112	206.392	200.065	406.457	0,16	0,39	0,28
30-34	49	110	159	256.950	252.183	509.133	0,19	0,44	0,31
35-39	110	195	305	316.510	328.310	644.820	0,35	0,59	0,47
40-44	198	338	536	312.885	330.349	643.234	0,63	1,02	0,83
45-49	328	609	937	285.472	295.871	581.343	1,15	2,06	1,61
50-54	516	930	1.446	263.643	261.226	524.869	1,96	3,56	2,75
55-59	725	1.429	2.154	239.400	227.834	467.234	3,03	6,27	4,61
60-64	769	1.864	2.633	209.623	194.458	404.081	3,67	9,59	6,52
65-69	1.081	2.551	3.632	199.246	178.022	377.268	5,43	14,33	9,63
70-74	1.540	3.043	4.583	166.239	142.420	308.659	9,26	21,37	14,85
75-79	2.608	3.900	6.508	135.626	105.029	240.655	19,23	37,13	27,04
80-84	5.579	5.821	11.400	134.176	89.113	223.289	41,58	65,32	51,05
85-89	7.847	5.891	13.738	91.560	48.698	140.258	85,70	120,97	97,95
90-94	7.232	3.721	10.953	43.283	17.531	60.814	167,09	212,25	180,11
> 94	3.668	1.159	4.827	12.392	3.390	15.782	296,00	341,89	305,85
20 - > 94	32.307	31.693	64.000	3.048.682	2.856.611	5.905.293	10,60	11,09	10,84

Font: Registre de mortalitat de Catalunya.⁷

⁷ Servei de Gestió i Anàlisi de la Informació per a la Planificació Estratègica. Anàlisi de la mortalitat a Catalunya 2015. Barcelona: Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. Juliol 2017.

Taula 2. Codis CIM-10 de malalties susceptibles de cures paliatives.

Malaltia	Capítol	CIM-10		Codi INE	Descripció INE	
		Codis consultats a CMBD	Codis consultats al registre de mortalitat			
Tumors	Neoplàsies	C00-D48	C00-C97 D00-D48	009-041	Tumors	
Insuficiència cardíaca	Malalties del sistema circulatori	I00-I02 I26-I52	I50	057	Insuficiència cardíaca	
			I00-I02 I26-I49 I51 I52	058	Altres malalties del cor	
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 K72.1 K73 K74 K76.1	071	Cirrosi i altres malalties cròniques del fetge	
			Malalties del sistema respiratori	J40-J44 J47	064	Malalties cròniques de vies respiratòries inferiors (excepte asma)
MPOC	Malalties del sistema respiratori	J40-J44 J47-J99		J40-J44 J47	064	Malalties cròniques de vies respiratòries inferiors (excepte asma)
			Resta J00-J99	J00-J06 J20-J39 J60-J94 J95 J98-99 G04-G26	067	Altres malalties del sistema respiratori
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	G31-H95	052	Altres malalties del sistema nerviós i dels òrgans dels sentits
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	

Font: adaptat de l'Estratègia en cuidados paliatius del Sistema Nacional de Salut.⁵

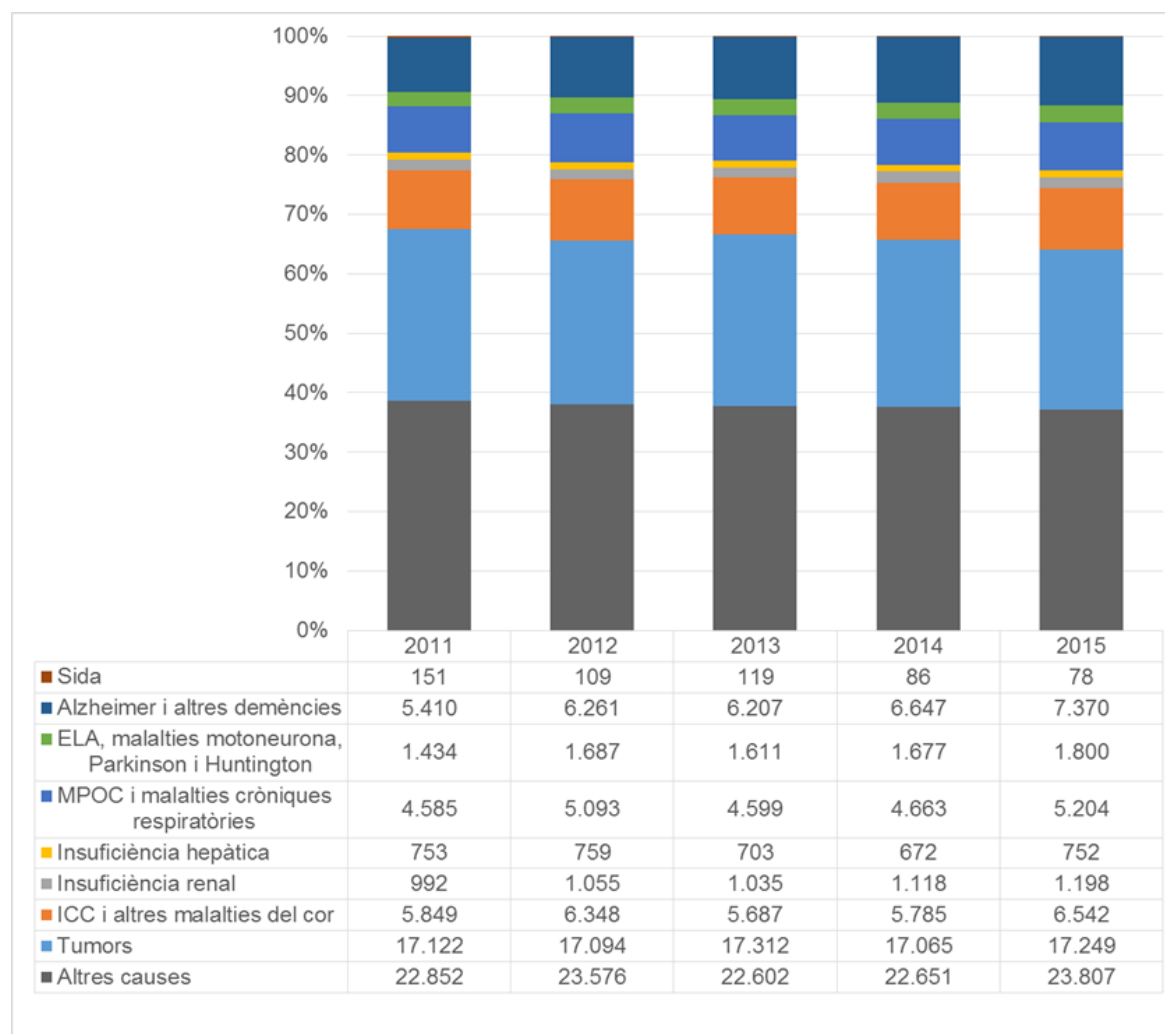
L'anàlisi de les causes de defunció dels darrers cinc anys, tenint en compte l'agrupació de les patologies seleccionades de la CIM-10 susceptibles de cures pal·liatives, mostra que hi ha un comportament força estable (**figura 2**).

Les defuncions per causes seleccionades com a susceptibles de rebre cures pal·liatives suposen més del 60 % de les defuncions, amb una tendència creixent (augment d'1,5 punts en els darrers cinc anys), i l'any 2015 van suposar 40.193 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 en els darrers anys.

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**). D'acord amb aquestes xifres, es calcula que, a Catalunya, l'any 2015, més de 17.200 persones necessitaven ser ateses per equips específics de cures pal·liatives, de les quals unes 10.300 persones presentaven una malaltia oncològica i 6.900 una malaltia no oncològica.

Tot i que les causes de mort no previsible —definides com a aquelles en què la mort es produeix de manera inesperada i brusca, ja que l'estat de salut previ del pacient era bo— en principi no s'inclouen en programes de cures pal·liatives de mínims⁶, s'ha d'avançar per incorporar la cultura i l'atenció pal·liativa a entorns d'atenció aguda, com les urgències i les unitats de cures intensives. També cal incloure l'atenció al dol en determinats àmbits i moments del procés assistencial.

Figura 2. Causes de defunció. Catalunya, 2011-2015.



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.

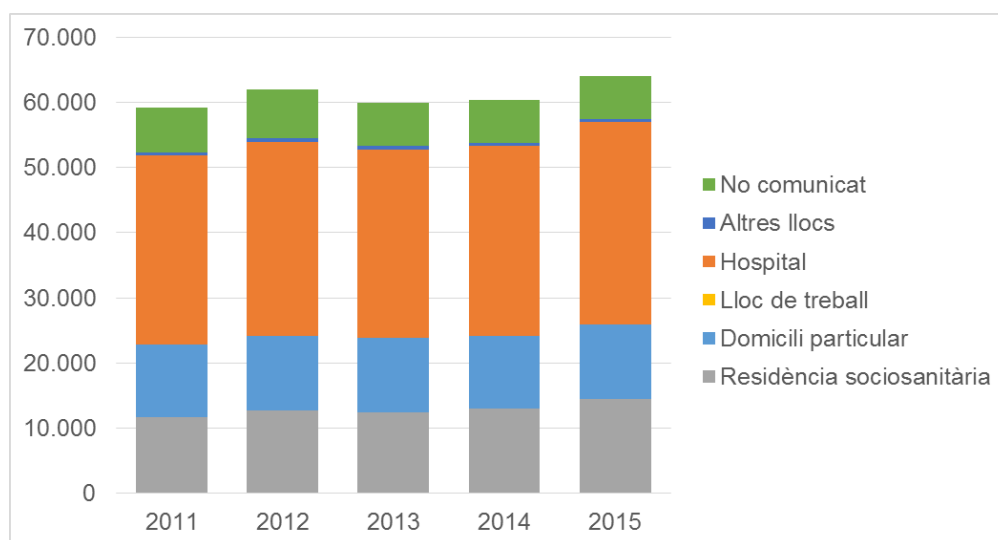
Segons les dades del registre de mortalitat, considerant els butlletins amb lloc de defunció notificat (90 %), la mortalitat als hospitals mostra una lleugera tendència decreixent en els darrers anys i el 2015 se situa aproximadament en el 54 % de les defuncions anuals (31.159 defuncions).

Les defuncions als domicilis particulars també mostren una lleugera tendència decreixent, del 21,5 % el 2011 (11.244 defuncions) al 19,9 % el 2015 (11.426 defuncions). La residència sociosanitària és el

lloc de defunció on hi ha hagut un augment de les defuncions: ha passat del 22,2 % el 2011 (11.605 defuncions) al 25,1 % el 2015 (14.405 defuncions).

El gran volum de persones que moren tant dins com fora dels hospitals (**figura 3**) 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 3. Defuncions per lloc de defunció en població resident de 20 anys o més. Catalunya, 2011-2015.

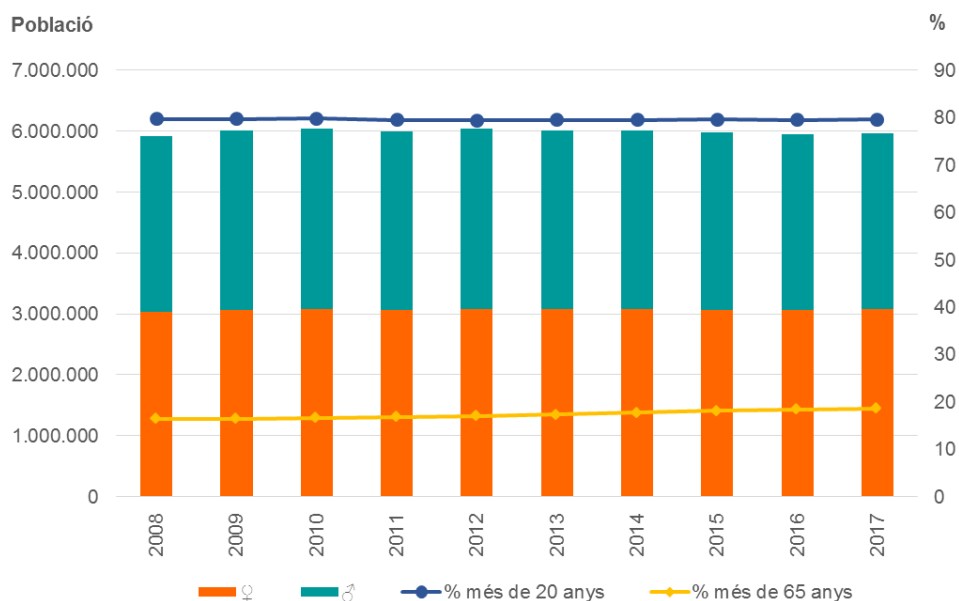


Font: Registre de mortalitat de Catalunya. Servei de Gestió i Anàlisi de la Informació per a la Planificació Estratègica. Direcció General de Planificació en Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.

Estimacions de prevalença de malalties cròniques avançades

Segons el Registre de persones assegurades (RCA) del CatSalut, l'any 2017, Catalunya té 7.488.302 habitants, dels quals 5.959.160 (79,58 %) tenen més de 20 anys, 2.888.358 són homes i 3.070.802 són dones. En els darrers deu anys hi ha una estabilitat en aquest grup de població, tant en xifres absolutes com en el percentatge poblacional que suposa, tot i que la població de 65 anys i més ha augmentat dos punts en aquest període de temps (**figura 4**).

Figura 4. Evolució de la població i percentatge de població de més de 20 anys. Catalunya, 2008-2017.



Font: Registre central de persones assegurades (RCA). Sistema Integrat d'Informació de Salut (SIIS).

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

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,⁸ fet que representaria que l'any 2017 a Catalunya hi va haver aproximadament 112.325 persones en aquesta situació (pronòstic de vida inferior a 24 mesos), de les quals unes 15.000 persones patirien una malaltia en situació terminal (definida anteriorment com a pronòstic de vida inferior a 6 mesos).⁹

⁸ 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.

⁹ 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.

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 hab.	0,2 casos per 100 hab.
	7.488.302	112.325	14.977

Font: RCA i metodologia de Bases per a un model català d'atenció a les persones amb necessitats complexes.⁹

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 oscil·la entre un 1,2 % i un 1,4 % de la població,¹⁰ fet que suposa que a Catalunya l'any 2017 hi ha entre 89.805 i 104.773 persones que es poden trobar en aquesta situació (**taula 4**). Un dels grans reptes de l'atenció pal·liativa deriva del grup de persones amb predomini de fragilitat avançada i/o multimorbiditat, que no són identificables a partir de la codificació per malalties, però que suposen pràcticament un 50 % de la població amb condicions cròniques i necessitats d'atenció pal·liativa.¹¹

¹⁰ 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.

¹¹ Amblàs-Novellas J, Murray SA, Espauella J, Martori JC, Oller R, Martínez-Muñoz M, Molist N, Blay C, Gómez-Batiste X. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open* 2016;6:e012340.

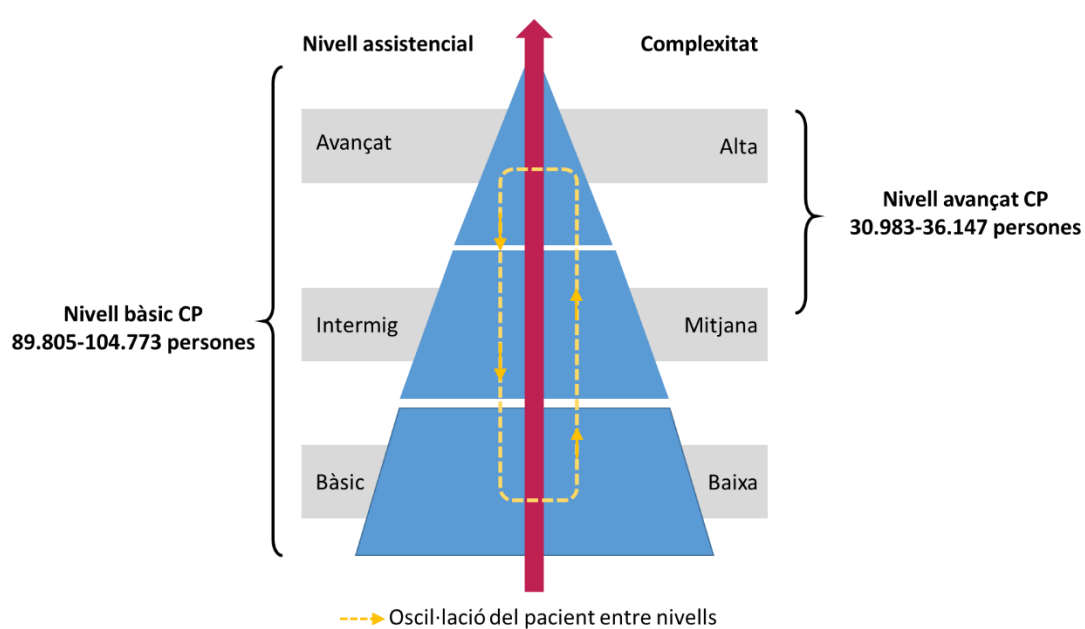
Taula 4. Estimació de prevalença de persones amb malaltia crònica avançada i amb necessitat d'atenció pal·liativa. Catalunya, 2017.

Regió Sanitària	Àmbit Territorial	Població	Tributaris MACA		MACA oncològics (15%)		MACA IOCA (35%)		MACA Fragilitat avançada i demència (50%)		MACA Recursos específics (60% oncol+ 30% no oncol.)	
			Min (1,2%)	Màx (1,4%)	Min	Màx	Min	Màx	Min	Màx	Min	Màx
LLEIDA	--	358.998	4.308	5.026	646	754	1.508	1.759	2.154	2.513	1.486	1.734
CAMP DE TARRAGONA	--	592.010	7.104	8.288	1.066	1.243	2.486	2.901	3.552	4.144	2.451	2.859
TERRES DE L'EBRE	--	179.873	2.158	2.518	324	378	755	881	1.079	1.259	745	869
GIRONA	--	837.042	10.045	11.719	1.507	1.758	3.516	4.102	5.022	5.859	3.465	4.043
CATALUNYA CENTRAL	--	510.619	6.127	7.149	919	1.072	2.145	2.502	3.064	3.574	2.114	2.466
ALT PIRINEU i ARAN	--	67.084	805	939	121	141	282	329	403	470	278	324
BARCELONA	Metropolità Sud	1.334.381	16.013	18.681	2.402	2.802	5.604	6.538	8.006	9.341	5.524	6.445
BARCELONA	Metropolità Nord	1.938.986	23.268	27.146	3.490	4.072	8.144	9.501	11.634	13.573	8.027	9.365
BARCELONA	Barcelona Ciutat	1.664.754	19.977	23.307	2.997	3.496	6.992	8.157	9.989	11.653	6.892	8.041
SENSE ESPECIFICAR	Sense especificar	14	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total		7.483.761	89.805	104.773	13.471	15.716	31.432	36.670	44.903	52.386	30.983	36.147

Font: pròpia. Població SIIS i càlculs a partir de 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.¹⁰

Totes aquestes persones amb malalties cròniques en fase avançada i amb necessitat d'atenció pal·liativa requeriran atenció pal·liativa bàsica, i unes quantes requeriran la intervenció d'equips específics de cures pal·liatives perquè presenten necessitats i situacions de més complexitat (figura 5).

Figura 5. 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.⁵

2. Identificació de persones amb malaltia crònica avançada i necessitat de cures pal·liatives

En les sistemes de codificació internacional, hi ha codificacions específiques que fan referència a l'atenció o a les cures pal·liatives. A Catalunya, amb el Pla de salut 2011-2015, es va definir i establir un sistema d'identificació i registre des d'atenció primària a la Història clínica compartida de Catalunya (HC3) de les persones amb malaltia crònica avançada amb necessitats d'atenció pal·liativa. Consegüentment, actualment en el territori català hi ha diferents codis que permeten identificar les persones amb malaltia avançada o en fase terminal i amb necessitats de cures pal·liatives.

Taula 5. Codificacions d'atenció pal·liativa.

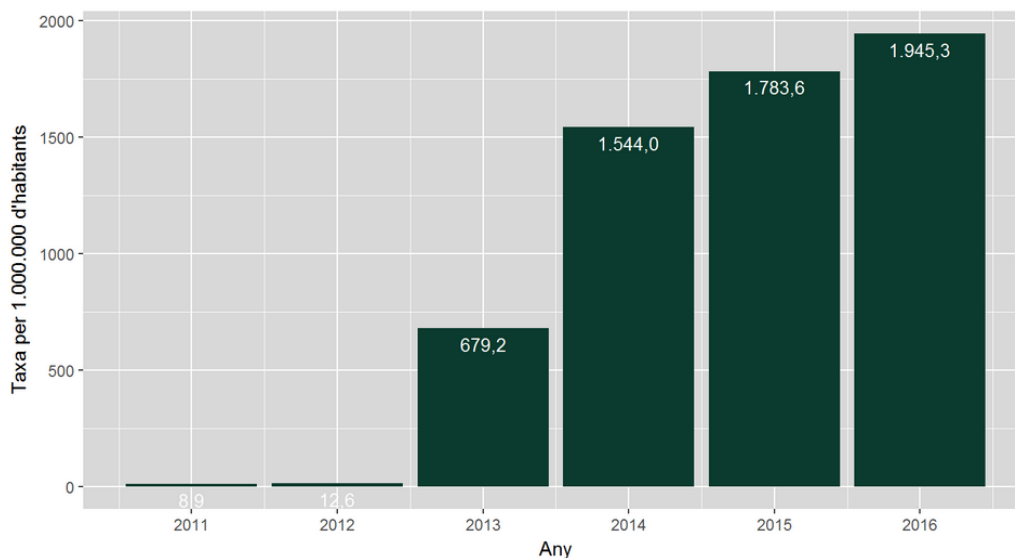
Sistema de codificació	Codi	Definició
CIM-9-MC	V66.7	Assistència per sotmetre's a cures pal·liatives
CIM-10	Z51.5	Contacte per a cures pal·liatives
CIM-10-MC	Z51.5	Assistència per sotmetre's a cures pal·liatives
CIAP	A99.01	Pacient amb necessitats pal·liatives
HC ³	MACA	Model d'atenció a la cronicitat avançada

Font: pròpia. Codificacions internacionals i 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.¹⁰

La utilització de la codificació MACA ha estat progressiva i creixent des de l'any 2011. La taxa de prevalença de pacients MACA a Catalunya l'any 2016 se situa en 1.945,3 per milió d'habitants, mentre que la taxa d'incidència és de 1.734,9 per milió d'habitants (**figures 6 i 7**). El nombre de pacients amb codificació MACA en algun moment del 2016 va ser de 26.118 (44,5 % homes i 55,5 % dones).

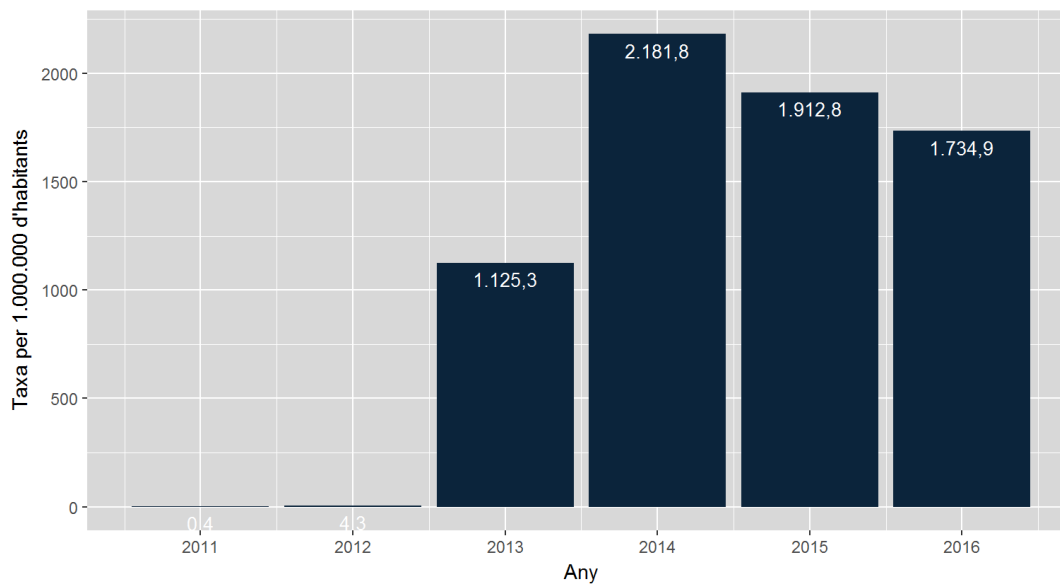
Al llarg d'aquest any es van codificar 12.873 casos nous (47,1 % homes i 52,9 % dones), i els casos prevalents el 31 de desembre del mateix any van ser 14.471 (40,1 % homes i 59,9 % dones). Destaca la gran variabilitat que hi ha en les taxes de casos nous entre territoris, tant per àrees bàsiques de salut (ABS) com per àrees de gestió assistencial (AGA), amb uns índexs ajustats de prevalença que oscil·len entre el 0,1 i el 4,0 (**figura 8**).

Figura 6. Evolució de la taxa de prevalença de persones amb codificació MACA. Catalunya, 2011-2016.



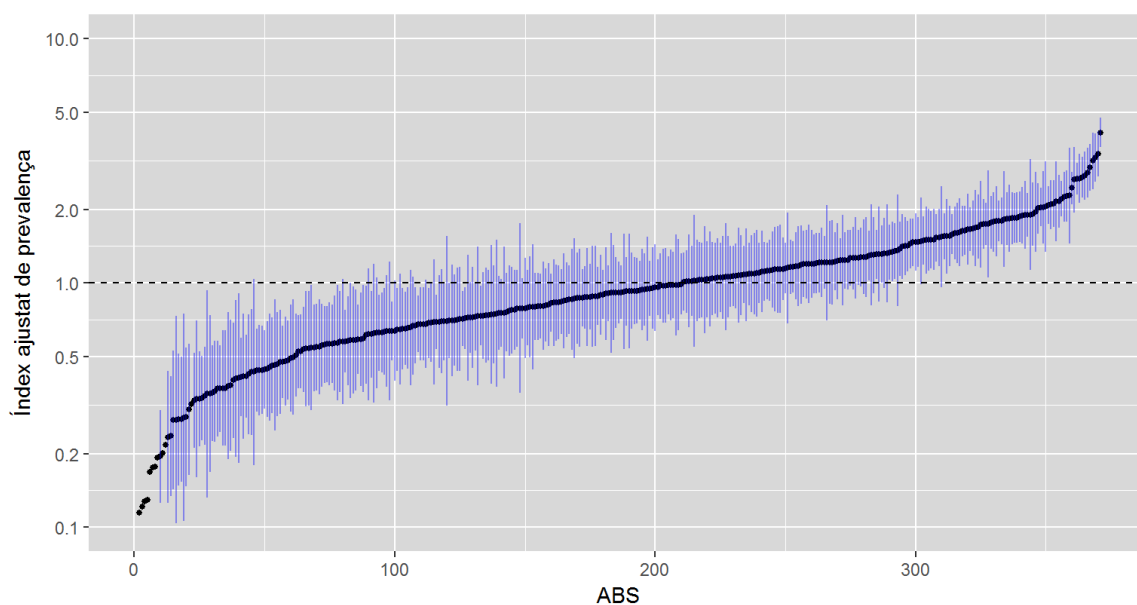
Font: Base de dades de morbiditat poblacional del CatSalut.

Figura 7. Evolució de la taxa d'incidència de persones amb codificació MACA. Catalunya, 2011-2016.



Font: Base de dades de morbiditat poblacional del CatSalut.

Figura 8. Índex ajustat* de nous casos MACA per ABS. Catalunya, 2016.



(*)Ajustat per edat, sexe i nivell de renda

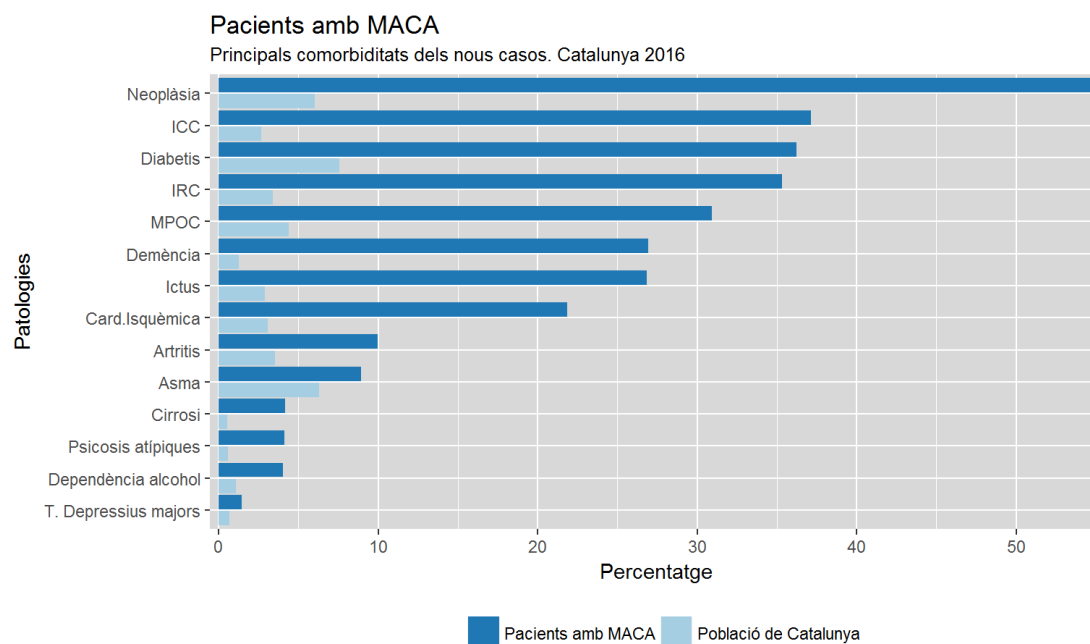
Font: Base de dades de morbiditat poblacional del CatSalut.

L'any 2016, més del 75 % dels nous casos corresponen a persones amb 75 anys o més, i l'edat mitjana dels pacients amb codificació MACA és 81,6 anys (78,9 per als homes i 83,9 per a les dones).

La taxa d'incidència és més alta en els grups de rendes baixes (2.096,3 casos per milió de població) i molt baixes (1.492,6 casos per milió de població). A més, els pacients amb codificació MACA es troben principalment en els estrats de risc moderat i alt quan mirem les bases de dades de morbiditat poblacional (21 % i 75 %, respectivament).

La principal comorbiditat dels casos nous de codificacions MACA correspon a les neoplàsies, amb un percentatge que arriba al 60 %. Després trobem, amb percentatges superiors al 30 %, la diabetis i algunes insuficiències d'òrgans (**figura 9**).

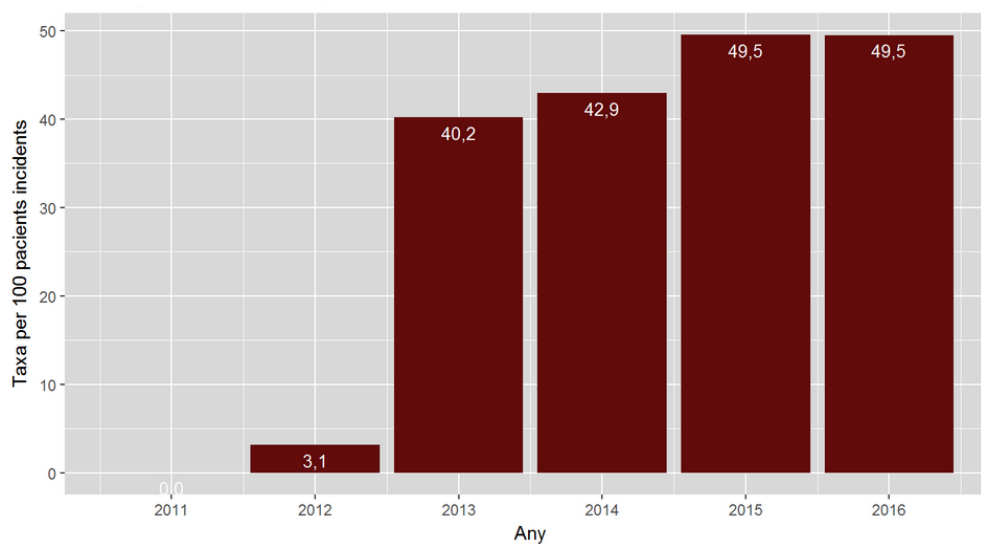
Figura 9. Principals comorbiditats dels nous casos de MACA. Catalunya, 2016.



Font: Base de dades de morbiditat poblacional del CatSalut.

El percentatge de mortalitat anual de les persones amb codificació MACA ha crescut des de la implantació d'aquesta codificació i se situa gairebé en el 50 % en els darrers dos anys (**figura 10**).

Figura 10. Taxa de mortalitat de persones amb codificació MACA. Catalunya, 2011-2016.

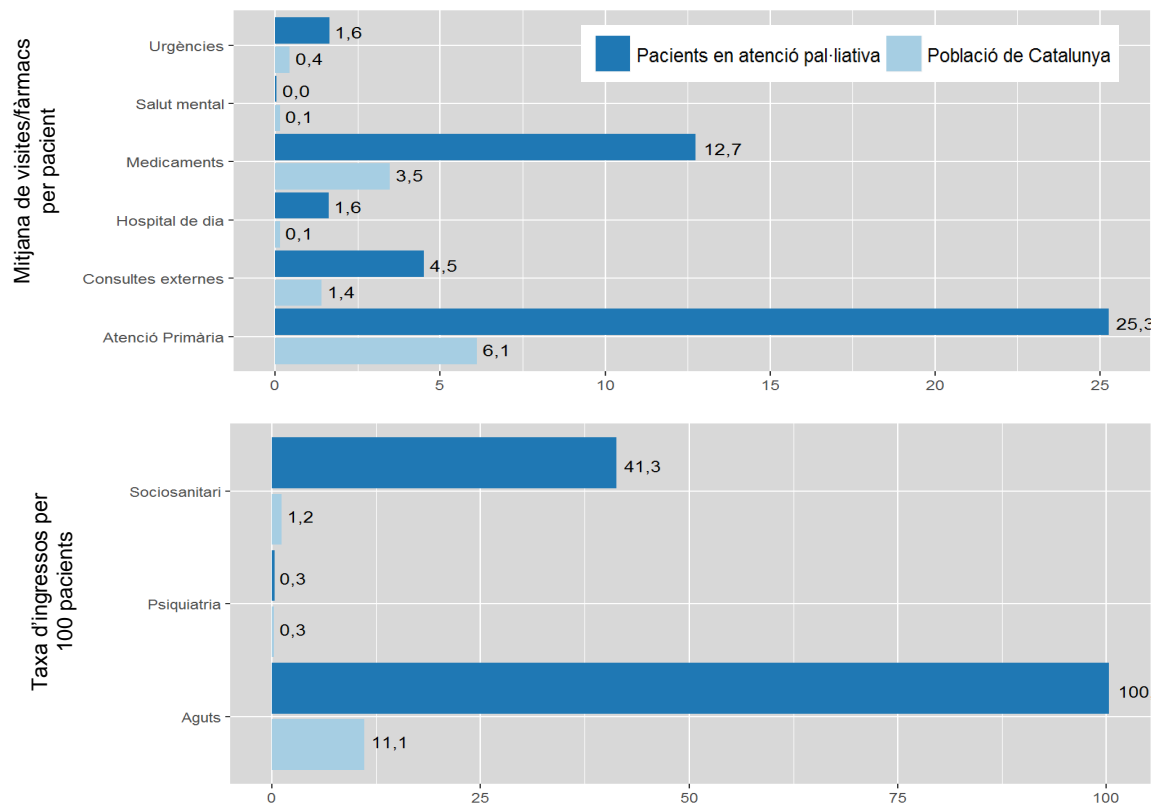


Font: Base de dades de morbiditat poblacional del CatSalut.

La despesa sanitària d'aquests pacients se situa de mitjana en els 7.093,2 € anuals, set vegades més que la despesa *per capita* de la població catalana (966,7 €). La principal despesa d'aquests pacients s'origina pels ingressos hospitalaris, que conformen gairebé un 36 % de la despesa global.

Quant a la utilització de recursos, l'any 2016, la taxa d'ingressos a l'hospital de les persones amb codificació MACA va ser del 100 % i de recursos socio sanitàris del 41,3 %. Aquesta taxa va ser molt més alta que en la població catalana (34 vegades superior). La mitjana de visites anuals d'aquests pacients als serveis d'urgències és d'1,6, i a l'atenció primària, de 25,3. Ambdues mitjanes són 4 vegades superiors a les de la població catalana (**figura 11**).

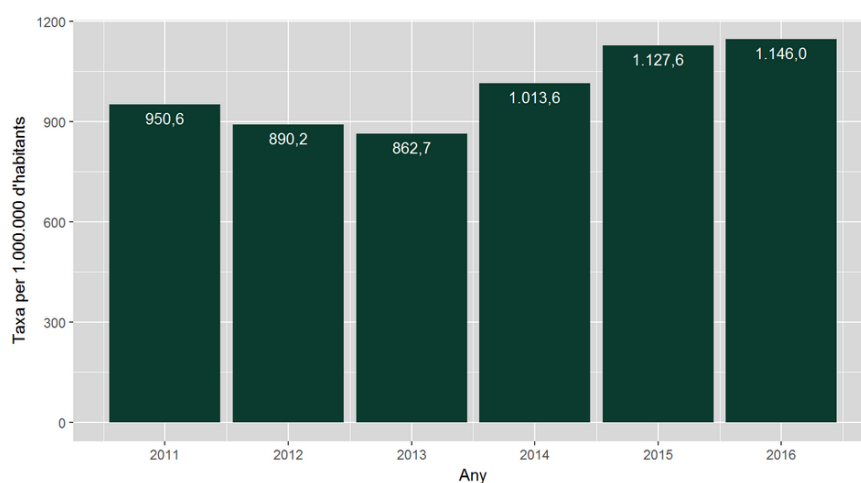
Figura 11. Utilització de recursos dels pacients amb codificació MACA. Catalunya, 2016.



Font: Base de dades de morbiditat poblacional del CatSalut.

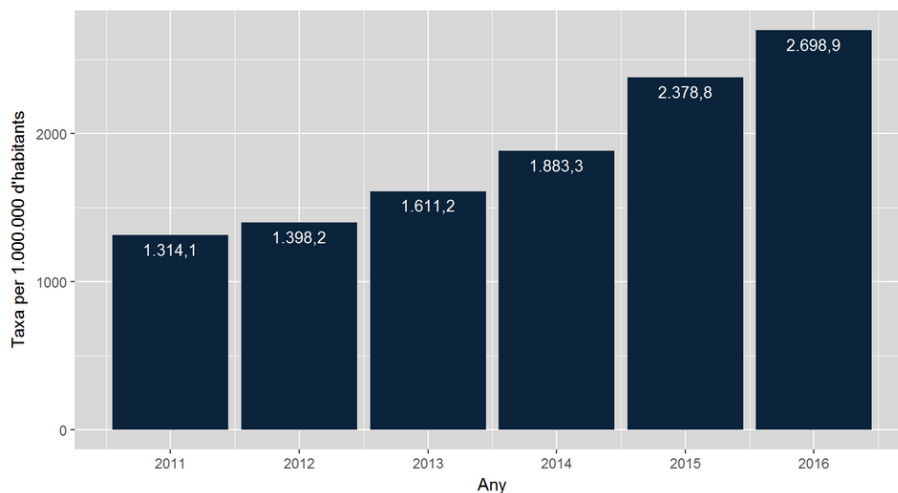
La utilització de la codificació pal·liativa (V66.7, Z51.5, A99.01) per a persones amb necessitats pal·liatives també ha estat progressiva i creixent en els darrers anys. La taxa de prevalença de pacients pal·liatius a Catalunya l'any 2016 se situa en 1.146,0 per milió d'habitants, mentre que la taxa d'incidència és de 2.698,9 per milió d'habitants (**figures 12 i 13**). El nombre de pacients amb codificació pal·liativa en algun moment del 2016 va ser de 28.470 (51,5 % homes i 48,5 % dones). Al llarg d'aquest any es van codificar 20.098 casos nous (51,5 % homes i 48,5 % dones), i els casos prevalents el 31 de desembre del mateix any van ser 8.372 (45,4 % homes i 54,6 % dones). S'observa una moderada variabilitat en les taxes de casos nous entre territoris, tant per ABS com per AGA, amb uns índexs ajustats de prevalença que oscil·len entre el 0,1 i el 2,0 (**figura 14**).

Figura 12. Evolució de la taxa de prevalença de persones amb codificació pal·liativa. Catalunya, 2011-2016.



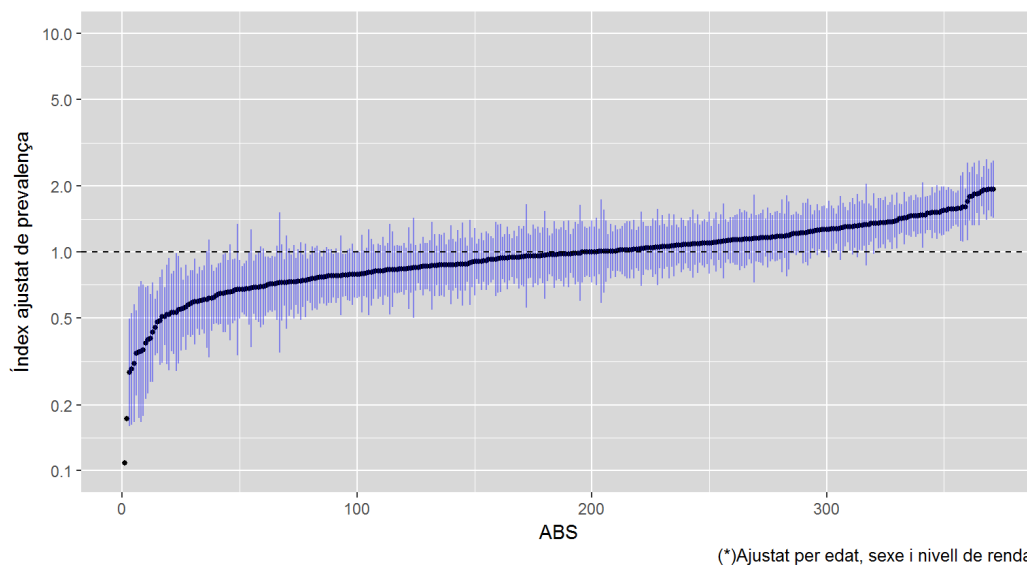
Font: Base de dades de morbiditat poblacional del CatSalut.

Figura 13. Evolució de la taxa d'incidència de persones amb codificació pal·liativa. Catalunya, 2011-2016.



Font: Base de dades de morbiditat poblacional del CatSalut.

Figura 14. Índex ajustat* de nous casos amb codificació pal·liativa per ABS. Catalunya, 2016.



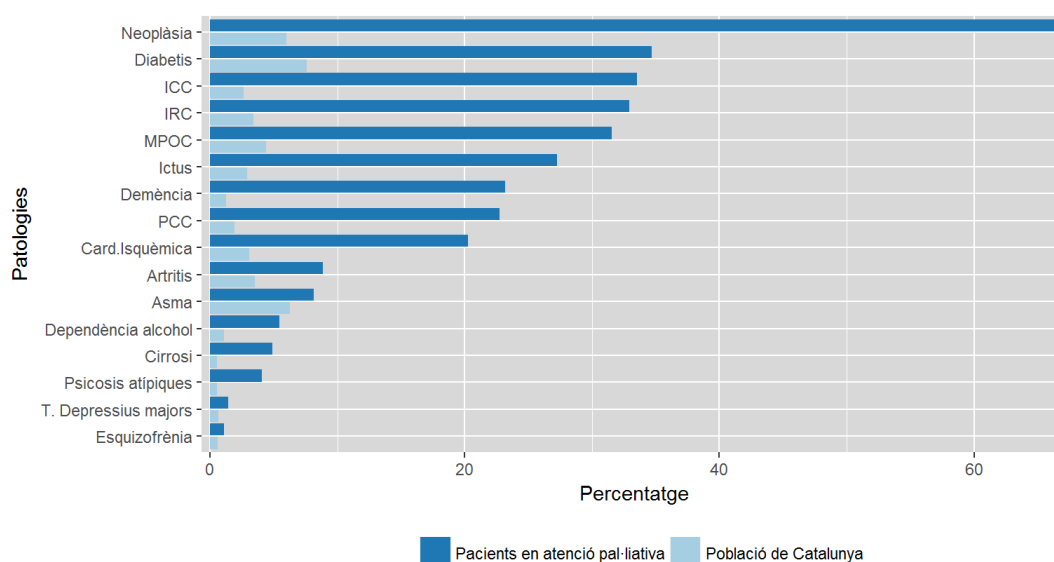
Font: Base de dades de morbiditat poblacional del CatSalut.

L'any 2016, prop d'un 30 % dels nous casos corresponen a persones amb menys de 75 anys, i l'edat mitjana dels pacients amb codificació pal·liativa és 78,9 anys (76,6 per als homes i 81,3 per a les dones).

La taxa d'incidència és més alta en els grups de rendes baixes (3.199,4 casos per milió de població) i molt baixes (2.406,9 casos per milió de població). A més, els pacients amb codificació pal·liativa es troben principalment en els estrats de risc moderat (14 %) i alt (85 %) quan mirem les bases de dades de morbiditat poblacional.

La principal comorbiditat dels casos nous pal·liatius correspon a les neoplàsies, amb un percentatge pròxim al 70 %. Després trobem, amb percentatges superiors al 30 %, la diabetis i les insuficiències d'òrgan (**figura 15**).

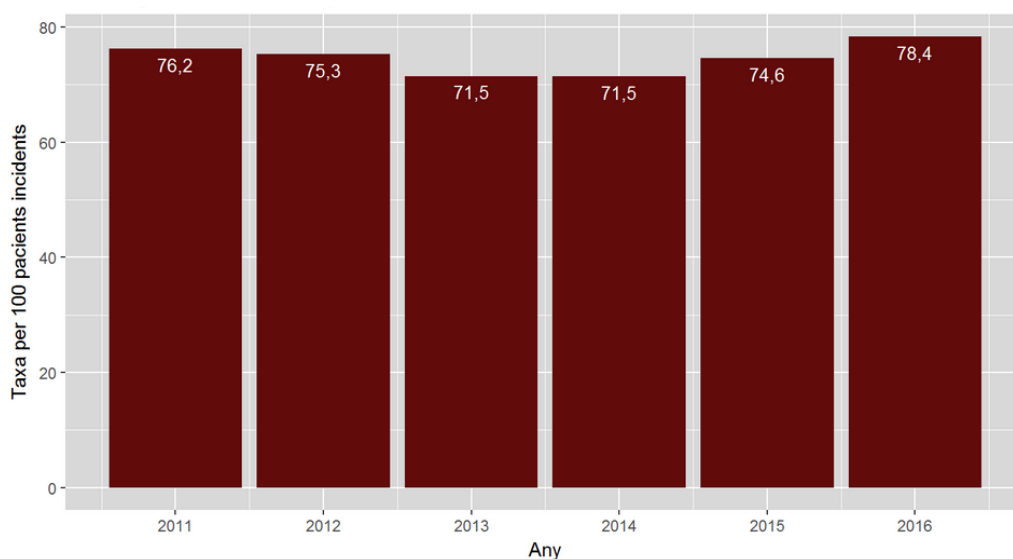
Figura 15. Principals comorbiditats dels nous casos pal·liatius. Catalunya, 2016.



Font: Base de dades de morbiditat poblacional del CatSalut.

La taxa de mortalitat anual de les persones amb codificació pal·liativa es manté força estable en els darrers sis anys, malgrat que s'observa una lleugera tendència creixent des de l'any 2014 (**figura 16**).

Figura 16. Taxa de mortalitat de persones amb codificació pal·liativa. Catalunya, 2011-2016.

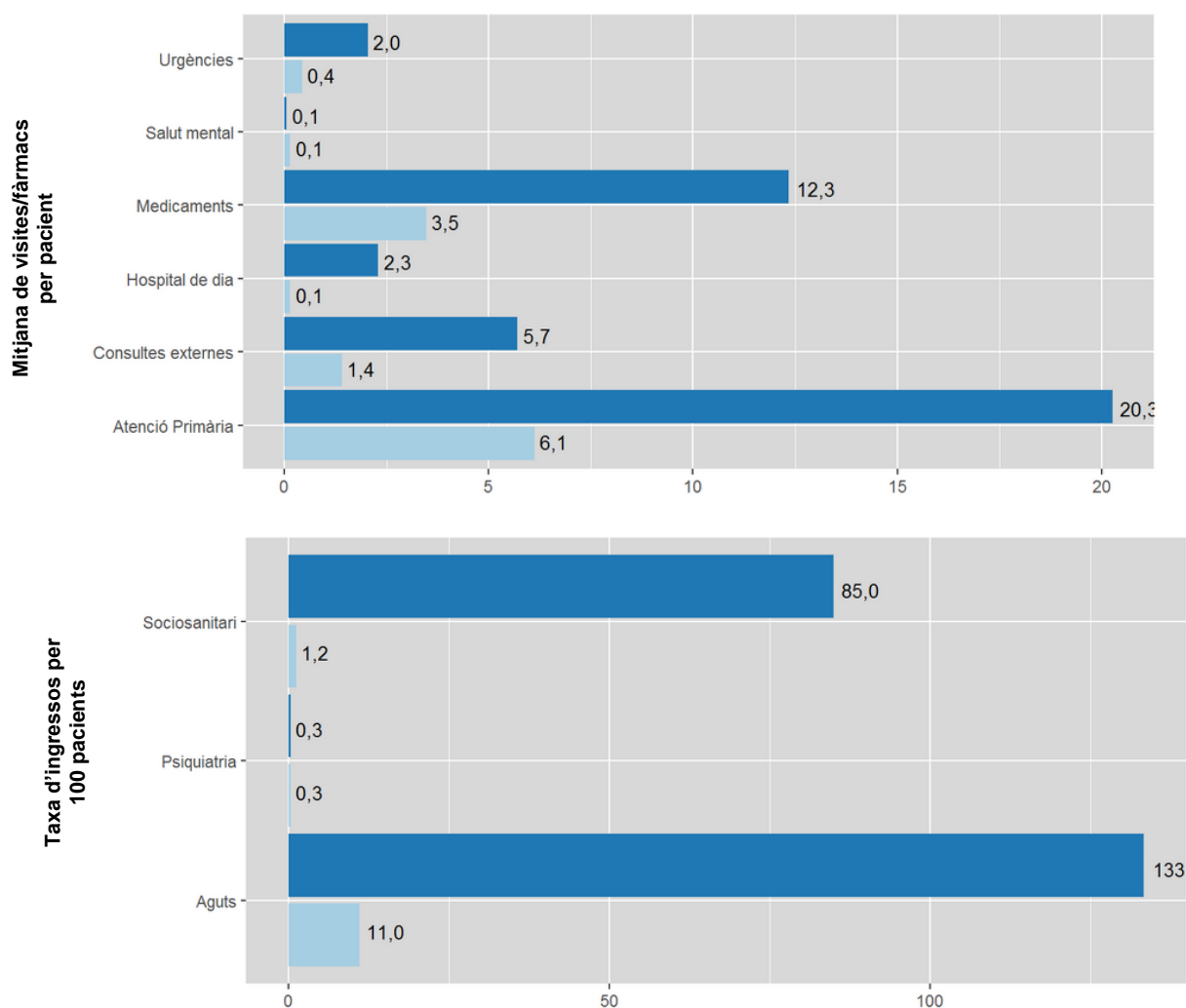


Font: Base de dades de morbiditat poblacional del CatSalut.

La despesa sanitària d'aquests pacients se situa de mitjana en els 8.815,4 € anuals, nou vegades més que la despesa *per capita* de la població catalana (966,7 €). La principal despesa d'aquests pacients s'origina pels ingressos hospitalaris, que conformen gairebé un 40 % de la despesa global.

Quant a la utilització de recursos, l'any 2016, la taxa d'ingressos hospitalaris de les persones amb codificació pal·liativa va ser del 133 %, i de recursos socio-sanitaris, del 85%. Aquesta taxa va ser molt més alta que en la població catalana (70 vegades superior). La mitjana de visites anuals d'aquests pacients als serveis d'urgències és de 2,0, i a l'atenció primària, de 20,3. Ambdues mitjanes són superiors a les de la població catalana (**figura 17**).

Figura 17. Utilització de recursos per pacients amb codificació pal·liativa. Catalunya, 2016.



Font: Base de dades de morbiditat poblacional del CatSalut.

L'any 2016, la prevalença de persones amb codificació MACA va ser superior al de persones amb codificació pal·liativa en totes les regions sanitàries (RS). Pel que fa a les AGA, hi ha una gran variabilitat en la ràtio d'utilització de les dues codificacions. Tot i que en set AGA la codificació pal·liativa és més prevalent, la codificació MACA preval en la resta, i arriba a ser molt més alta en alguns territoris, com és el cas de l'Anoia, en què és gairebé vuit vegades superior (**taula 6**).

Taula 6. Prevalença i taxes de casos amb codificació pal·liativa i codificació MACA per territori. Catalunya, 2016.

AGA i RS	Pacients CP	Pacients MACA	Població	Taxa CP x 1000	Taxa MACA x 1000	Ràtio taxes MACA-CP
Pla de Lleida	416	962	350.999	1,19	2,74	2,31
RS Lleida	416	962	350.999	1,19	2,74	2,31
Alt Camp i Conca de Barberà	55	146	60.963	0,90	2,39	2,65
Baix Camp	144	198	199.699	0,72	0,99	1,38
Baix Penedès	104	100	84.356	1,23	1,19	0,96
Tarragonès	344	478	252.818	1,36	1,89	1,39
RS Tarragona	647	922	597.836	1,08	1,54	1,43
Altebrat	24	93	33.227	0,72	2,80	3,88
Baix Ebre	53	121	91.879	0,58	1,32	2,28
Montsià	20	35	54.901	0,36	0,64	1,75
RS Terres de l'Ebre	97	249	180.007	0,54	1,38	2,57
Alt Empordà	126	241	137.248	0,92	1,76	1,91
Baix Empordà	147	383	127.273	1,15	3,01	2,61
Garrotxa	35	88	55.730	0,63	1,58	2,51
Ripollès	30	24	24.124	1,24	0,99	0,80
Alt Maresme	125	133	114.886	1,09	1,16	1,06
Selva Marítima	79	145	79.771	0,99	1,82	1,84
Gironès Nord i Pla de l'Estany	89	282	159.814	0,56	1,76	3,17
Gironès Sud i Selva Interior	56	355	148.820	0,38	2,39	6,34
RS Girona	687	1.651	847.666	0,81	1,95	2,40
Anoia	42	326	111.460	0,38	2,92	7,76
Osona	291	553	158.093	1,84	3,50	1,90
Bages i Solsonès	616	389	208.148	2,96	1,87	0,63
Berguedà	65	42	37.410	1,74	1,12	0,65
RS Catalunya Central	1.014	1.310	515.111	1,97	2,54	1,29
Alt Urgell	27	43	20.461	1,32	2,10	1,59
Cerdanya	8	39	16.056	0,50	2,43	4,88
Pallars Jussà - Pallars Sobirà	60	99	18.250	3,29	5,42	1,65
Val d'Aran	1	0	9.249	0,11	0,00	0,00
Alta Ribagorça	1	5	3.576	0,28	1,40	5,00
RS Alt Pirineu	97	186	67.592	1,44	2,75	1,92
Baix Llobregat Centre - Font Santa	483	697	427.432	1,13	1,63	1,44
Baix Llobregat l'Hospitalet - El Prat	222	333	203.248	1,09	1,64	1,50
Alt Penedès	55	125	55.200	1,00	2,26	2,27
Garraf	336	251	154.110	2,18	1,63	0,75

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

AGA i RS	Pacients CP	Pacients MACA	Població	Taxa CP x 1000	Taxa MACA x 1000	Ràtio taxes MACA-CP
Baix Llobregat Litoral i Viladecans	264	367	186.196	1,42	1,97	1,39
Baix Llobregat Litoral i Sant Boi	97	245	125.941	0,77	1,95	2,53
Baix Llobregat Nord	152	269	157.706	0,96	1,71	1,77
AT Barcelona - Sud	1.609	2.287	1.309.833	1,23	1,75	1,42
Barcelonès Nord - Baix Maresme	623	465	421.680	1,48	1,10	0,75
Maresme	185	301	264.749	0,70	1,14	1,63
Vallès Occidental Est	233	758	394.815	0,59	1,92	3,25
Vallès Occidental Oest	408	584	435.356	0,94	1,34	1,43
Baix Montseny	21	119	54.795	0,38	2,17	5,67
Baix Vallès	134	345	139.496	0,96	2,47	2,57
Vallès Oriental Central	270	589	249.756	1,08	2,36	2,18
AT Barcelona - Nord	1.874	3.161	1.960.647	0,96	1,61	1,69
Barcelona Esquerra	428	744	524.918	0,82	1,42	1,74
Barcelona Nord	488	764	438.351	1,11	1,74	1,57
Barcelona Dreta	772	800	408.451	1,89	1,96	1,04
Barcelona Litoral Mar	310	367	315.151	0,98	1,16	1,18
AT Barcelona - Ciutat	1.998	2.675	1.686.871	1,18	1,59	1,34
RS Barcelona	5.481	8.123	4.957.351	1,11	1,64	1,48
Catalunya	8.439	13.403	7.516.562	1,12	1,78	1,59

Font: elaboració pròpia. Dades: Base de dades de morbiditat poblacional del CatSalut.

De les persones que en algun moment de l'any 2016 han estat identificades amb codificació MACA (26.118 pacients) i de les persones que han estat etiquetades amb codificació pal·liativa (28.452 persones), hi ha 9.071 persones (50,5 % homes i 49,5 % dones) que han estat identificades amb totes dues codificacions (intersecció de codificacions), fet que evidencia diferències en la utilització de les codificacions d'atenció pal·liativa en situació de cronicitat avançada i que podria estar relacionat amb els nivells assistencials que poden utilitzar cadascuna de les codificacions pal·liatives (la codificació MACA fins al moment només pot ser utilitzada per atenció primària).

La taxa de prevalença d'aquests pacients amb totes dues codificacions, és a dir, amb la codificació de malaltia crònica avançada (MACA) i la codificació pal·liativa (V66.7, Z51.5, A99.01), és molt inferior, tot i que creixent, i se situa l'any 2016 en 318,9 per milió d'habitants, mentre que la taxa d'incidència, també creixent en els darrers anys, és de 913,9 per milió d'habitants. Al llarg d'aquest any es van codificar 4.490 casos nous, i el 31 de desembre del mateix any els casos prevalents van ser 2.375 (46,5 % homes i 53,5 % dones). L'any 2016, prop del 70 % dels nous casos corresponen a persones

de més de 75 anys, i l'edat mitjana dels pacients amb doble codificació és 80,1 anys (78,1 per als homes i 82,8 per a les dones).

Igual que amb les anàlisis anteriors, s'observa una moderada variabilitat en les taxes de casos nous amb doble codificació entre territoris, tant per ABS com per AGA, amb uns índexs ajustats de prevalença que oscil·len entre el 0,1 i el 3,5. La taxa d'incidència és més alta en els grups de rendes baixes (1.085,1 casos per milió de població) i molt baixes (745,0 casos per milió de població).

Les neoplàsies són la principal patologia dels casos nous de doble codificació, amb un percentatge superior al 70 %. Després trobem, amb percentatges al voltant del 35 %, la diabetis i les insuficiències d'òrgan (insuficiència cardíaca congestiva, insuficiència renal crònica i malaltia pulmonar obstructiva crònica).

El percentatge de defunció de les persones amb doble codificació té una tendència creixent, i l'any 2016 se situa en el 76,8 %.

A més, els pacients amb doble codificació es troben en els estrats de risc moderat (13 %) i alt (87 %) quan mirem les bases de dades de morbiditat poblacional, i no hi ha cap cas en els estrats de risc baix ni basal. La despesa sanitària d'aquests pacients se situa de mitjana en els 8.884,9 € anuals, superior a la dels pacients identificats només com a MACA o pal·liatiu, i els ingressos hospitalaris també són la principal despesa d'aquests pacients (un 37 % de la despesa global).

Quant a la utilització de recursos, l'any 2016, la taxa d'ingressos hospitalaris de les persones amb doble codificació va ser del 128%, i de recursos socio-sanitaris, del 73,2%. Aquesta taxa és més similar a la de les persones amb codificació pal·liativa (identificats amb V66.7 o Z51.5). La mitjana de visites anuals d'aquests pacients als serveis d'urgències és de 2,0 (igual que en els pacients pal·liatius), i a l'atenció primària, de 26,2 (superior a la mitjana de les persones amb només una de les codificacions: 25,3 visites els pacients MACA i 20,3 els pacients pal·liatius).

Finalment, cal destacar que l'any 2016 hi va haver 42.703 persones que van morir i que no van estar identificades amb codificació de malaltia avançada ni codificació pal·liativa. L'edat mitjana d'aquestes persones és de 79,3 anys (75,7 per als homes i 83,0 per a les dones) i les taxes de casos incidents són superiors en els grups de nivells de renda baix (6.859,8 per milió d'habitants) i molt baix (5.696,8 per milió d'habitants).

A més, les persones que han mort sense estar identificades amb codificació pal·liativa o de malaltia avançada es troben principalment en els estrats de risc alt (61 %) i moderat (22 %) quan mirem les

bases de dades de morbiditat poblacional, i hi ha un 16% en els estrats de risc baix i basal. La despesa sanitària d'aquests pacients se situa de mitjana en els 4.484,6 € anuals, molt inferior als pacients identificats com a MACA, pal·liatiu i doble codificació, i els ingressos hospitalaris són la principal i majoritària despesa d'aquests pacients (el 54,5 % de la despesa global).

Quant a la utilització de recursos, l'any 2016, la taxa d'ingressos hospitalaris de les persones sense codificació pal·liativa o de malaltia avançada que van morir, va ser del 93,6 %, i de recursos socio-sanitaris, del 23,6%, taxes inferiors a les dels pacients pal·liatius i MACA. La mitjana de visites anuals d'aquests pacients als serveis d'urgències és d'1,3 (similar a la dels pacients MACA), i a l'atenció primària, de 10,7 (molt inferior a la de les persones amb codificació: 25,3 visites els pacients MACA i 20,3 els pacients pal·liatius).

Aquestes dades es podrien correspondre, en part, al fet que no totes les morts són previsible ni tots els casos són susceptibles de rebre cures pal·liatives. Tot i això, el fet que un 35 % de les persones d'aquest grup tinguin insuficiència cardíaca congestiva i prop d'un 30 % tinguin diabetis, alguna insuficiència d'òrgan o alguna neoplàsia o estiguin identificades com a crònics complexos (12.651 eren pacients crònics complexos –PCC-), indueix a plantejar millores en la transició assistencial cap al model d'atenció a la cronicitat avançada de les persones amb malalties cròniques.

En resum, l'anàlisi de les dades 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 i 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 i al final de la vida.

3. Utilització de serveis de la població adulta susceptible de rebre cures pal·liatives a Catalunya

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

Actualment el sistema sanitari disposa de quatre xarxes assistencials: d'atenció primària i comunitària, hospitalària, sociosanitària i de salut mental. En funció de les necessitats de les persones, i de les seves famílies, l'atenció que s'ofereix en cadascuna de les xarxes pot contribuir a l'atenció integral i de qualitat que requereixen. També poden tenir un rol important recursos d'altres àmbits, especialment del social i del tercer sector o entitats i serveis per a persones amb discapacitat i malalties cròniques.

Els estudis de prevalença de malalties cròniques avançades indiquen que quatre de cada deu persones que estan ingressades a l'hospital tenen necessitats pal·liatives.⁸ Per això, la xarxa d'atenció hospitalària té un paper rellevant en l'atenció pal·liativa. L'any 2016 es disposa de 70 centres de la xarxa hospitalària d'internament d'aguts del SISCAT per a tot el territori català.¹² Als hospitals trobem una àmplia varietat de recursos per oferir l'atenció a les persones: unitats d'internament hospitalari, consultes externes hospitalàries de les diferents especialitats, serveis d'urgències amb sistemes de triatge, hospitals de dia i/o serveis de cirurgia menor ambulatoria (**taula 7**). Els diferents recursos i serveis hospitalaris depenen del territori i prenen més o menys importància en funció de la situació en què es troba el pacient i la seva família.

¹² Servei Català de la Salut. Memòria 2016 [Internet]. Barcelona: CatSalut; 2017. [Consulta 3 abril 2018]. Disponible a: http://catsalut.gencat.cat/web/contenut/minisite/catsalut/coneix_catsalut/memories_activitat/memories_catsalut/2016/memoria_catsalut_2016.pdf.

Taula 7. Centres, llits i serveis de la xarxa hospitalària d'internament d'aguts, 2016.

Regió sanitària	Número hospitals	Llits	Serveis consulta externa	Serveis urgències	Serveis hospital de dia	Cirurgia menor ambulatoria
Lleida	3	645	2	2	2	3
Camp de Tarragona	6	973	6	5	5	6
Terres de l'Ebre	4	403	4	4	3	4
Girona	11	1.172	9	9	10	9
Catalunya Central	5	847	4	4	4	4
Alt Pirineu i Aran	5	185	3	3	3	3
Barcelona	36*	8.838	30	27	29	28
Total Catalunya	70	13.063	58	54	56	57

Font: Servei Català de la Salut. Memòria 2016.

*No inclou Institut Guttmann.

A més, l'atenció hospitalària engloba diferents nivells d'atenció i defineix centres de referència per a l'ordenació de determinades malalties o procediments.

S'han establert diferents instruccions del CatSalut per garantir que l'atenció s'ofereixi en un entorn adequat a la malaltia i les característiques de la persona, amb una atenció multidisciplinària, basada en la millor evidència científica disponible possible i amb un nivell d'expertesa adequat per aconseguir els millors resultats en salut en el marc d'un ús eficient dels recursos. Algunes malalties, situacions o procediments inclosos en aquestes instruccions són:

- oncologia d'alta especialització
- atenció al pacient traumàtic greu (adult –codi politrauma-)
- atenció al malalt amb sèpsia greu (codi sèpsia)
- atenció al malalt amb infart agut de miocardi (codi infart)
- atenció al malalt amb ictus (codi ictus)
- cardiopaties congènites en adults

També cal fer referència a la instrucció que regula el model d'atenció a les malalties minoritàries a Catalunya. A Europa, una malaltia es considera minoritària quan afecta menys d'1 persona de cada 2.000 habitants (menys de 5 casos per 10.000 persones), i en general són malalties hereditàries. S'estima que un 50 % de les persones afectades d'una malaltia minoritària moren abans dels 30 anys.

El model d'atenció a les malalties minoritàries es basa en la designació d'unitats d'expertesa clínica (UEC) en grups temàtics de malalties minoritàries que treballen en xarxes estructurals que s'anomenen XUEC. Tenint present que una gran part d'aquestes malalties necessiten cures

pal·liatives, les XUEC són un dels elements que han d'estar alineats i coordinats amb els recursos proveïdors de cures pal·liatives.

La xarxa d'atenció socio sanitària, per la seva banda, disposa de la majoria dels recursos específics de cures pal·liatives, tant d'internament com de suport, amb característiques estructurals i de personal expert necessàries per atendre persones amb requeriments socio sanitàris i 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 (**taula 8**).

Taula 8. Centres, llits i equips específics de cures pal·liatives de la xarxa socio sanitària, 2016.

Regió Sanitària	Cures pal·liatives		Mitjana estada polivalent		Equips				
	Centres	Llits	Centres	Llits	EAIA-CP	EAIA-Pol	UFISS-CP	UFISS-Mixt	PADES
Alt Pirineu i Aran	0	0	3	25	0	0	0	0	3
Lleida	3	26	0	0	1	0	4	0	4
Camp de Tarragona	3	33	3	52	1	0	6	2	9
Terres de l'Ebre	1	20	2	24	1	0	1	0	4
Girona	2	26	6	164	1	4	9	1	12
Catalunya Central	3	40	3	48	2	0	6	3	7
Barcelona	18	257	13	390	9	2	40	2	53
Total Catalunya	30	402	30	703	15	6	66	8	92

Font: Divisió de Provisió de Serveis Assistencials. Àrea d'Atenció Sanitària. CatSalut.

EAIA: equip d'avaluació integral ambulatoria; CP: cures pal·liatives; Pol: polivalent; Mixt: mixtes; PADES: programa d'atenció domiciliària equip de suport.

La xarxa d'atenció primària i comunitària, com a primer nivell d'accés dels ciutadans a l'assistència sanitària, té un rol important, ja que és el recurs més proper i accessible, al qual s'accedeix a través dels serveis existents a les ABS i, d'acord amb les dades de prevalença poblacional, s'estima que tenen entre un 1%¹³ i un 1,5%⁸ de població de referència en situació de malaltia avançada.

Actualment, el desenvolupament de l'Estratègia nacional d'atenció primària i salut comunitària (ENAPISC) planteja l'impuls d'aquest nivell d'atenció en la cura de les persones amb necessitats pal·liatives, fent èmfasi en l'atenció domiciliària i continuada que requereixen moltes d'elles.

¹³ Blay C, Martori JC, Limón E, Oller R, Vila L, Gómez-Batiste X. Busca tu 1%: prevalencia y mortalidad de una cohorte comunitaria de personas con enfermedad crónica avanzada y necesidades pal·liatives. Aten Primaria. 2017. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.07.004>

L'any 2016 hi havia 371 equips d'atenció primària (EAP; **taula 9**), que es defineixen com els conjunts de professionals sanitaris i no sanitaris que dirigeixen i desenvolupen les seves activitats d'atenció al conjunt de la població de l'ABS.

Taula 9. Equips d'atenció primària per regió sanitària, 2016.

Regió sanitària	EAP
Lleida	23
Camp de Tarragona	33
Terres de l'Ebre	11
Girona	41
Catalunya Central	38
Alt Pirineu i Aran	8
Barcelona	217
Total Catalunya	371

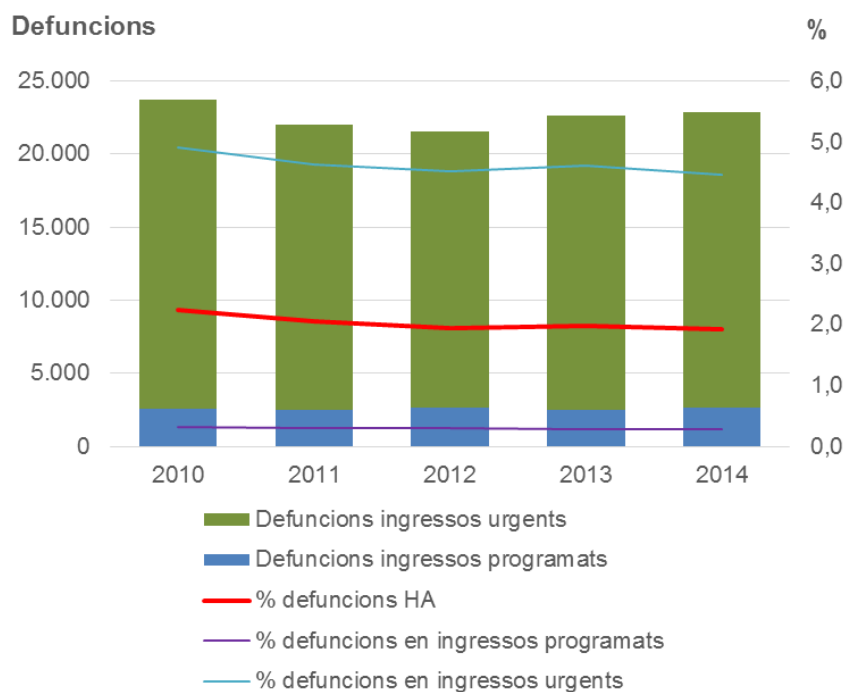
Font: Divisió de Planificació Operativa i Projectes. Servei Català de la Salut (CatSalut).

3.2. Utilització de serveis de la població adulta susceptible de rebre cures pal·liatives

Una de les maneres de valorar, parcialment, quina ha estat la utilització de serveis de les persones que es troben en situació de final de la vida, és observant quins pacients han mort dins del sistema sanitari, tot i que les causes de defunció poden ser altres que les considerades susceptibles de rebre cures pal·liatives (**taula 2**).

Segons les dades de CMBD-HA, en els darrers cinc anys hi ha hagut 101.158 persones de 20 anys o més que han mort en els hospitals d'aguts, aproximadament unes 20.000 defuncions l'any, fet que suposa un percentatge de defuncions hospitalàries del 2,0 %, amb una tendència decreixent al llarg d'aquest temps. En els ingressos programats, la xifra de defuncions ha estat de 12.911 (0,3 %), i en els ingressos amb circumstància urgent, arriba a les 99.878 defuncions (4,6 %) (**figura 18**).

Figura 18. Nombre i percentatge de defuncions hospitalàries. Catalunya, 2012-2016.



Font: pròpia. Dades: Divisió d'Anàlisi de la Demanda i l'Activitat. Àrea d'Atenció Sanitària. Servei Català de la Salut (CatSalut).

Les defuncions per causes susceptibles de cures pal·liatives (**taula 2**) suposen un 48,5 % del total de les defuncions que es produeixen als hospitals (9.661 defuncions l'any 2016), entre les quals els tumors (41,1 %) són la causa més freqüent, seguits de les malalties de l'aparell respiratori (22,3 %) i de la insuficiència cardíaca i altres malalties del cor (20,7 %) (**taula 10**).

Taula 10. Nombre de defuncions en l'hospitalització d'aguts per causa. Catalunya, 2012-2016.

	2012	2013	2014	2015	2016	Total 2012-2016	
						Defuncions	%
Alzheimer	86	84	67	83	111	431	0,88
Insuficiència cardíaca	2.254	1.956	1.934	2.039	1.970	10.153	20,71
ELA i malalties de la motoneurona, Parkinson, Huntington	759	695	701	725	783	3663	7,47
Insuficiència hepàtica	343	304	271	283	279	1.480	3,02
MPOC	2.479	2.081	2.040	2.089	2.257	10.946	22,33
Insuficiència renal	433	436	362	402	367	2.000	4,08
Sida	44	58	49	40	24	215	0,44
Tumors	4.177	4.217	3.964	3.914	3.870	20.142	41,08
Altres causes	10.761	9.875	9.839	10.654	10.999	52.128	
Total oncològics	4.173	4.212	3.961	3.913	3.867	20.126	
Total no oncològics susceptibles CP	17.163	15.494	15.266	16.316	16.793	81.032	
Total susceptibles CP	10.575	9.831	9.388	9.575	9.661	49.030	48,5
Total general	21.336	19.706	19.227	20.229	20.660	101.158	

Font: Gerència de Serveis Assistencials. Divisió d'Anàlisi de la Demanda i l'Activitat. CatSalut.

*Diagnòstics susceptibles de cures pal·liatives, descrits a la taula 2.

Una segona opció per saber quina és la necessitat de cures pal·liatives als hospitals és amb el nombre de pacients que estan identificats amb necessitat d'atenció pal·liativa (codi V66.7 o MACA). De totes les persones ingressades a l'hospital d'aguts en els darrers cinc anys, un 0,18 % tenien el codi diagnòstic d'atenció pal·liativa V66.7 (2.851 persones l'any 2016). Aquest percentatge és molt inferior al de les persones que han ingressat en els darrers dies de vida i que han mort a l'hospital, que és del 2,0 % (prop de 20.000 persones cada any). La identificació de persones amb necessitats pal·liatives està relacionada amb la malaltia de la persona. Mentre que un 9,3 % de les persones amb neoplàsia que han mort a l'hospital tenien el diagnòstic secundari d'atenció pal·liativa, només un 3,1 % de les persones que han mort a l'hospital per altres diagnòstics tenien aquest codi diagnòstic (**taula 11**).

Taula 11. Nombre i percentatge d'ingressos amb necessitats pal·liatives. Catalunya, 2012-2016.

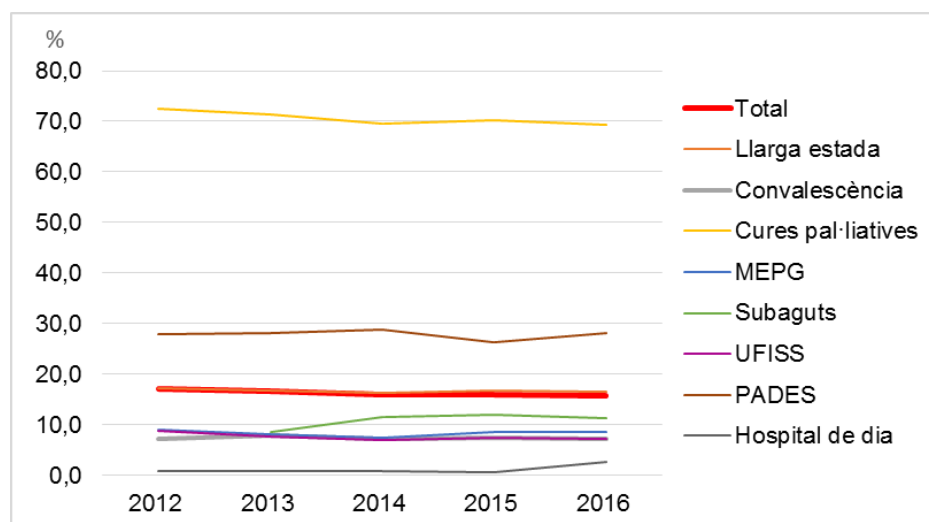
	2012	2013	2014	2015	2016	Total
Ingressos	950.900	959.595	986.161	1.020.323	1.077.859	4.994.838
Ingressos amb diagnòstic susceptible de rebre CP*	326.878	338.567	352.106	361.739	376.277	1.755.567
% ingressos amb diagnòstic susceptible de rebre CP*	34,38	35,28	35,70	35,45	34,91	35,15
Defuncions en ingressos amb diagnòstic susceptible de CP*	10.575	9.831	9.388	9.575	9.661	49.030
% defuncions en ingressos amb diagnòstic susceptible de CP*	3,24	2,90	2,67	2,65	2,57	2,79
Ingressos amb codi V66.7	1.738	1.804	1.139	1.408	2.851	8.940
Ingressos de pacients oncològics amb codi V66.7	901	880	545	583	1.101	4.010
Ingressos de pacients no oncològics amb codi V66.7	837	924	594	825	1.750	4.930
% ingressos amb codi V66.7	0,18	0,19	0,12	0,14	0,26	0,18
% ingressos neoplàstics amb codi V66.7	0,77	0,68	0,41	0,43	0,77	0,61
% ingressos no neoplàstics amb codi V66.9	0,10	0,11	0,07	0,09	0,19	0,11
Defuncions amb codi V66.7	897	904	551	678	1.289	4.319
Defuncions de pacients oncològics amb codi V66.7	452	456	251	262	451	1.872
Defuncions de pacients no oncològics amb codi V66.7	445	448	300	416	838	2.447
% defuncions amb codi V66.7	4,20	4,59	2,87	3,35	6,24	4,27
% defuncions de pacients oncològics amb codi V66.7	10,83	10,83	6,34	6,70	11,66	9,30
% defuncions de pacients no oncològics amb codi V66.7	2,59	2,89	1,97	2,55	4,99	3,02

Font: Gerència de Serveis Assistencials. Divisió d'Anàlisi de la Demanda i l'Activitat. CatSalut.

*Diagnòstics susceptibles de cures pal·liatives, descrits a la taula 2.

En l'àmbit sociosanitari, els episodis que han estat alta per defunció en aquests darrers cinc anys han estat de 95.808 persones de 20 anys o més, fet que suposa un percentatge de defunció del 16,29 %. Malgrat que en l'àmbit sociosanitari el nombre de defuncions ha anat augmentant en xifres absolutes, el percentatge de defuncions es manté amb una tendència decreixent en totes les línies assistencials, excepte a l'hospital de dia i a subaguts (**figura 19**). El servei amb el percentatge més alt de defuncions són les unitats de cures pal·liatives (UCP), on el 70,56 % dels episodis han estat alta per defunció (6.977 defuncions el 2016). Per contra, les unitats sociosanitàries amb el percentatge més baix de defunció són els hospitals de dia, on només un 1,19 % dels episodis causen defunció (225 altes per defunció el 2016).

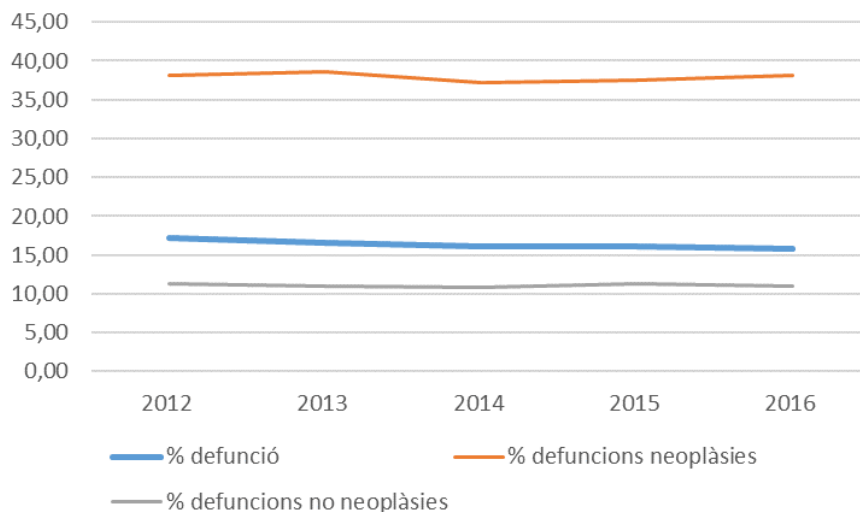
Figura 19. Percentatge de defuncions per línia assistencial sociosanitària. Catalunya, 2012-2016.



Font: pròpia. Dades: SIIS.

Segons les dades de CMBD-RSS dels darrers cinc anys, es pot observar que un 45,37 % de les defuncions que es produeixen en l'àmbit sociosanitari són per malalties oncològiques, i hi ha una certa variabilitat entre les tipologies de serveis. La proporció més alta de defuncions per malaltia oncològica es dona a les UCP, on 6 de cada 10 defuncions són per aquesta causa. La unitat amb aquest percentatge més baix és l'hospital de dia, on només un 1,84 % de les defuncions són per malaltia oncològica. El 37,94 % de les persones que ingressen en l'àmbit sociosanitari per una malaltia oncològica, ho fan en el darrer tram de vida, i són donats d'alta per defunció. En el cas de les persones que ingressen per una patologia no oncològica, només un 11,06 % són altes per defunció (**figura 20**).

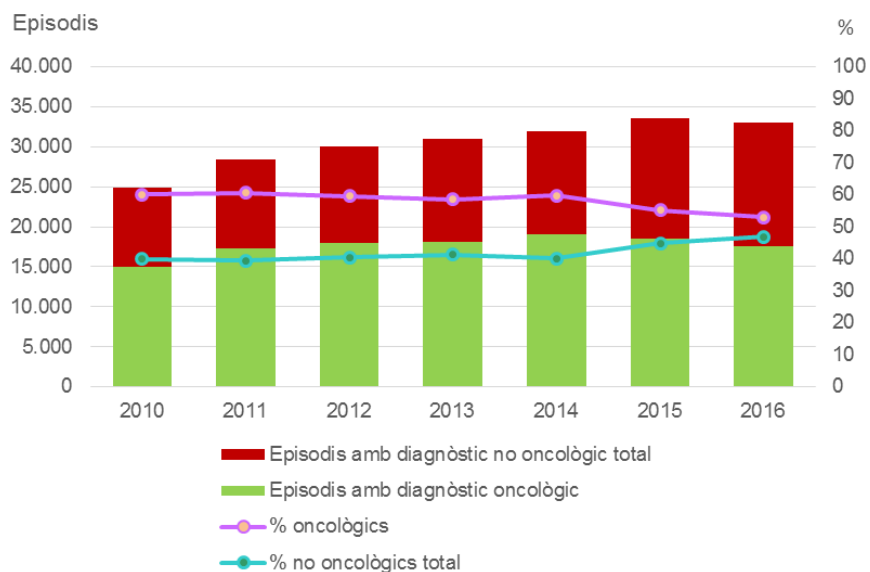
Figura 20. Percentatge de defuncions en l'àmbit sociosanitari per causa oncològica i no oncològica. Catalunya, 2012-2016.



Font: pròpia. Dades: SIIS.

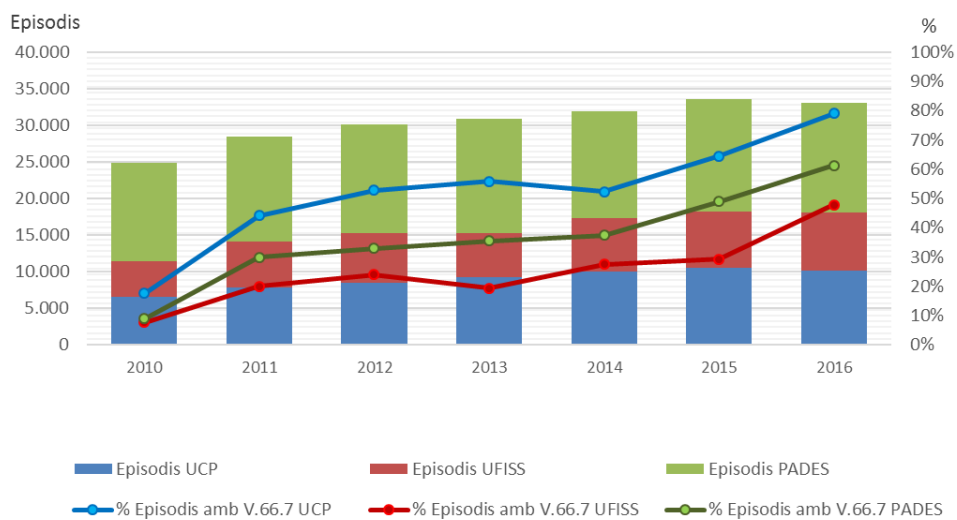
Quant a la utilització dels recursos específics de cures pal·liatives (UCP, PADES i UFISS-CP), en els darrers cinc anys s'han atès 159.422 episodis, el 57,2% dels quals per malaltia oncològica, tot i que amb una tendència decreixent (**figura 21**). Aquestes xifres posen de manifest la millora progressiva de l'accessibilitat als serveis específics de cures pal·liatives per a les persones amb malalties no oncològiques, segons les seves necessitats i no pas segons la malaltia que tenen. En aquests recursos, la codificació pal·liativa ha estat més utilitzada al llarg dels anys, i ha arribat al 79,0 % dels episodis a les UCP, al 47,8 % a les UFISS i al 61,3 % als PADES (**figura 22**).

Figura 21. Nombre i percentatge d'episodis socio-sanitaris. Catalunya, 2012-2016.



Font: pròpia. Dades: SIIS.

Figura 22. Nombre i percentatge d'episodis amb codificació V66.7. Catalunya, 2012-2016.



Font: pròpia. Dades: SIIS.

Capítol 2. La visió dels professionals, pacients i cuidadors

4. Metodologia utilitzada

Mitjançant el treball individual d'un grup de professionals, s'identifiquen les garanties que, inequívocament, el sistema sanitari ha de satisfer a qualsevol persona amb necessitats pal·liatives de Catalunya, considerant els preceptes bàsics següents:

- Cal desenvolupar un plec de garanties d'atenció a assolir amb qualitat i seguretat per a totes les persones amb aquesta condició de salut i les seves famílies.
- Hi ha d'haver un procés generat a partir d'un acord previ sobre la terminologia i la conceptualització de l'atenció pal·liativa en aquest grup poblacional.
- Aquesta iniciativa ha de permetre finalment assegurar l'equitat interterritorial i l'accés als serveis i minimitzar les situacions injustes de desigualtat.
- Les bones pràctiques proposades s'han d'establir mitjançant el consens d'experts i líders professionals (clínic i de gestió) representatius de tots els territoris i els contextos clínics interpel·lats, i la validació posterior per part de la població atesa i les autoritats (sanitàries i socials).
- Les recomanacions han de formar part dels continguts del desplegament del Pla de salut de Catalunya 2016-2020 i de futurs contractes de compra de serveis del CatSalut, en clau de proveïdor i territorial.

Es demana als professionals que es posin en la pell dels pacients i de les famílies que atenen i, des d'aquesta posició, que prioritzin deu necessitats d'atenció pal·liativa que, inexcusablement, s'han de poder cobrir amb qualitat des del sistema sanitari públic, independentment de qui sigui la persona atesa, on visqui o qui l'atengui.

Amb totes les propostes rebudes (**taula 12**) es fa un primer exercici de compilació i s'obté una llista d'avaluació (*checklist*) de garanties que els territoris i el conjunt del país hauran de treballar per establir el model català d'atenció a les necessitats pal·liatives de la població adulta, que es van agrupar en vuit grups de garanties.

Al setembre del 2016 es constitueix un grup nuclear de professionals, coneixedors i vinculats a l'àmbit de l'atenció a la població adulta amb necessitats pal·liatives, que es reuneix per determinar els elements clau d'aquesta proposta de garanties. Els elements clau fan referència a objectius assistencials i organitzatius amb més impacte, que permeten actuar de manera efectiva i que han de ser assolits arreu del territori català per tots els dispositius que atenen pacients amb necessitats pal·liatives, amb la idea d'establir els aspectes més importants a acomplir, a partir dels següents criteris:

- Impacte positiu en la vida dels pacients afectats, des d'una triple visió:
 - Resultats en salut (evolució clínica, expectativa de vida, control de símptomes).

- Experiència positiva del procés per part de la persona atesa i la seva família.
- Impacte positiu sistèmic:
 - En el model assistencial, dins les organitzacions, quant als vincles territorials i a l'experiència dels professionals.
 - Eficiència, solvència i sostenibilitat.
- Dèficit clínic o assistencial establert, reconegut i rellevant, a escala territorial o de país.
- Factibilitat d'actuació universal.
- Possibilitat de registre i mesura de les actuacions.

En la reunió de treball s'aborden els grups de garanties, derivats del primer exercici individual que cadascun dels professionals participants havia dut a terme. Es fan quatre subgrups de treball, que estudien per a cada tema quins són els aspectes que cal desenvolupar perquè s'assoleixin les garanties plantejades i quines dificultats o barreres previsibles es poden trobar i la millor manera per superar-les.

Taula 12. Ítems vinculats al model organitzatiu d'atenció a la població adulta amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida.

1	L'atenció ha de ser individualitzada i personalitzada.
2	Hi ha d'haver implicació i participació activa de la persona i la família al llarg del procés d'atenció.
3	L'enfocament pal·liatiu ha de ser precoç i proactiu en el curs de la malaltia.
4	El procés d'atenció ha de fomentar l'elaboració i el compliment dels plans de decisions anticipades consensuats amb la persona i la família.
5	L'atenció ha de ser adaptable i flexible als canvis que presenta la persona i la família o els cuidadors.
6	L'atenció ha de potenciar l'autonomia de la persona i la família o els cuidadors.
7	La informació ha de ser veraç, clara i comprensible d'acord amb la capacitat i el desig de la persona i la família.
8	S'ha de desmedicalitzar i simplificar l'atenció quan sigui possible.
9	S'ha d'oferir l'atenció allà on prefereixi la persona, sempre que sigui un entorn segur.
10	Hi ha d'haver coherència assistencial i adequació terapèutica en l'atenció que ofereixen els diferents professionals i equips que intervenen en el procés d'atenció.
11	La informació que ofereixen els diferents professionals que intervenen en el procés d'atenció ha de ser unificada.
12	Cal disposar de mecanismes que permetin a tots els agents del sistema compartir informació sanitària rellevant (unificació de sistemes d'informació).
13	L'atenció ha de ser compartida i coordinada entre els professionals i equips de tots els recursos disponibles.
14	Hi ha d'haver una alta accessibilitat, precoç i ràpida (directa), als recursos de cures pal·liatives, tant a equips de suport com a unitats d'internament.
15	L'atenció domiciliària i a residències ha de ser resolutiva per prevenir ingressos hospitalaris i visites a urgències evitables.
16	Cal utilitzar criteris consensuats de complexitat, protocols de derivació i rutes assistencials comunes (atenció programada i urgent)
17	L'atenció ha de ser resolutiva, coherent i adequada a les necessitats de la persona i la família.
18	L'atenció pal·liativa ha de ser oferta per professionals competents a qualsevol lloc i horari.
19	L'atenció sanitària i social ha de ser integrada.
20	Als serveis d'urgències dels hospitals hi ha d'haver circuits específics d'atenció a persones amb necessitats pal·liatives.
21	Cal que hi hagi una bona comunicació entre els professionals, equips i nivells assistencials.
22	S'ha de registrar a l'HC3 el pla terapèutic de totes les persones amb necessitats pal·liatives, que ha d'incloure la planificació de decisions anticipades.
23	El professional o l'equip de referència ha de tenir capacitat de gestió i lideratge en el procés d'atenció.
24	Les UFISS han d'intervenir en els circuits hospitalaris específics d'atenció a les persones amb necessitats pal·liatives, especialment a urgències.
25	Els professionals que fan atenció domiciliària han de tenir formació, experiència i capacitat en cures pal·liatives.
26	Cal fer un enfocament proactiu, planificat i coordinat de les possibles crisis.
27	S'ha d'oferir atenció pal·liativa continuada, programada i urgent.
28	S'ha d'oferir atenció pal·liativa a domicili i en residències.
29	S'ha de valorar la capacitat i voluntat de la família o els cuidadors perquè la persona s'estigui al domicili (seguretat i viabilitat).
30	És necessària una atenció resolutiva, de qualitat i eficient, en tot moment i en qualsevol àmbit, programada i urgent.

31	Cal disposar de mitjans adequats per poder oferir una atenció al domicili resolutive.
32	La persona ha de disposar de serveis sanitaris i socials simultàniament, si escau.
33	S'han de tenir fórmules presencials i no presencials per a l'atenció a domicili.
34	Cal dur a terme activitats d'informació i sensibilització sobre cures pal·liatives a professionals.
35	Cal dur a terme activitats d'informació i sensibilització sobre cures pal·liatives a la població general.
36	Els professionals dels equips de continuïtat han de tenir competència en cures pal·liatives.
37	S'han d'aprofitar les competències dels professionals en cures pal·liatives per cobrir llocs específics.
38	Els professionals han de fer formació continuada vinculada a l'atenció a les persones amb necessitats pal·liatives (tècniques, coneixements psicoemocionals, etc.).
39	Cal supervisar els professionals i equips de cures pal·liatives (suport i seguiment psicoemocional).
40	La formació de pregrau de professions sanitàries ha d'incloure formació bàsica en atenció pal·liativa.
41	Cal disposar de material, serveis i ajudes tècniques per al tractament integral a domicili.
42	Cal disposar d'un sistema per identificar les persones amb necessitats pal·liatives.
43	Cal adequar i activar serveis i recursos materials segons l'evolució de la situació de la persona.
44	El pla terapèutic (farmacològic i no farmacològic) s'ha de consensuar entre el pacient, la família i tots els professionals que els atenen.
45	Cal fer una valoració integral de les necessitats de la persona i la família.
46	Als hospitals cal vetllar per la intimitat en l'acompanyament de la persona i la família en el procés de final de vida.
47	S'ha de disposar d'un accés ràpid als recursos i serveis socials (servei d'atenció a domicili, treballadora familiar, etc.).
48	Qualsevol agent del sistema ha de poder identificar persones amb necessitats pal·liatives.
49	Cal disposar de protocols i rutes d'atenció a les persones amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida.
50	Els professionals han de tenir nivells formatius i de capacitació en funció del recurs on treballen.
51	L'accessibilitat a l'atenció pal·liativa ha de ser per a tota persona que ho necessiti, independentment de la causa (oncològica, malaltia minoritària, insuficiència d'òrgan...).
52	Cal avaluar, tractar i monitorar els símptomes, especialment el dolor.
53	En el pla d'atenció cal prioritzar la prevenció d'efectes adversos i l'adequació terapèutica.
54	S'han de valorar i identificar les necessitats psicoemocionals de la persona i la família.
55	Tots els professionals han d'identificar i satisfer les necessitats psicoemocionals i espirituals de la persona, i derivar a professionals experts els casos de més complexitat.
56	Cal gestionar i abordar proactivament els sentiments i les emocions de la persona i la família.
57	Cal potenciar el voluntariat en l'atenció a les persones amb necessitats pal·liatives i les famílies.
58	Cal enfocar el procés d'atenció al final de la vida amb una visió social, menys sanitària.
59	S'ha de capacitar i involucrar la família en el procés d'atenció a la persona mitjançant l'educació, l'acompanyament i l'assessorament.
60	La família ha de ser el representant de la persona quan aquesta no pot decidir i no hi ha representant legal designat.
61	Cal disposar de programes i equips experts en l'atenció al dol disfuncional.
62	És necessari valorar i atendre de manera proactiva i continuada el dol dels familiars i els cuidadors.
63	S'ha de prevenir la sobrecàrrega i la claudicació familiar.

Finalment, es fa un exercici de validació i prioritització de les garanties, premisses i accions vinculades al model organitzatiu d'atenció a la població adulta amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida per part d'un grup ampliat de professionals i representants de la ciutadania, que també inclou els membres del grup nuclear. Es demana que valorin segons importància i factibilitat les premisses derivades de les garanties identificades. Aquesta valoració permet prioritzar les garanties identificades.

5. Garanties identificades del model organitzatiu d'atenció a la població adulta amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida

Aquestes garanties es presenten a continuació, de forma agrupada i ordenada segons la prioritització que han fet professionals de l'àmbit social i sanitari, pacients i cuidadors en funció de la seva importància i factibilitat (**annex 1**).

5.1. Atenció centrada en la persona

És l'atenció que respecta els valors, les creences i les voluntats de la persona, en què hi ha un procés d'informació continuada i la persona i la família participen en el procés terapèutic i en la presa de decisions. Alhora garanteix el respecte a principis ètics com la intimitat i la confidencialitat. Es considera que la comunicació entre la persona (i qui aquesta vulgui) i l'equip terapèutic ha de ser un procés continu al llarg de tota la malaltia.

Resumidament, les garanties identificades en l'atenció centrada en la persona es relacionen amb:

- Atenció individualitzada i personalitzada.
- Implicació i participació activa de la persona i la família.
- Enfocament pal·liatiu precoç i proactiu.
- Foment de la planificació anticipada.
- Flexibilització i adaptació als canvis.
- Potenciació de l'autonomia de la persona i la família.
- Atenció allà on vulgui la persona (garantir la seguretat).
- Coherència assistencial i adequació terapèutica.
- Desmedicalització i simplificació de l'atenció, si és possible.
- Informació veraç, clara i comprensible d'acord amb la capacitat i el desig de la persona i de la família.
- Unificació de la informació que ofereixen els professionals.

5.2. Integració assistencial

Dins d'aquest grup de garanties s'inclou el funcionament organitzat i coordinat dels equips interdisciplinaris que atenen les persones amb necessitats de cures paliatives i les famílies per millorar l'accessibilitat, els circuits assistencials i la continuïtat assistencial. També engloba l'accessibilitat equitativa als recursos específics, amb criteris homogenis en els territoris.

Es considera que la comunicació ha de ser un procés continu al llarg de tot el procés assistencial, en el qual cal que hi hagi sistemes d'informació i que els professionals que participen en el cas hi puguin accedir.

Resumidament, les garanties vinculades a la integració assistencial són:

- Atenció compartida i coordinada entre tots els recursos disponibles.
- Alta accessibilitat, precoç i ràpida a equips de CP (directa). Llit, si cal.
- Prevenció d'ingrés hospitalari i visites a urgències amb atenció domiciliària i residències resolutive (a la primera).
- Criteris de complexitat consensuats i protocols de derivació i rutes assistencials comuns (programat i urgent).
- Atenció coherent i resolutive i opcions terapèutiques adequades.
- Professional/equip de referència amb capacitat de gestió i lideratge.
- Atenció per professionals competents a qualsevol lloc i horari.
- Integració amb serveis socials.
- Atenció a l'hospital: circuits específics a urgències i potenciació de les UFISS.
- Comunicació entre professionals, equips i nivells assistencials.
- Mecanismes que permetin a tots els agents del sistema compartir informació sanitària rellevant (unificació de sistemes d'informació).
- Registre a l'HC3 de voluntats, pla terapèutic i decisions (PIIC).

5.3. Atenció domiciliària prioritzada

Aquest grup de garanties suposa la priorització de l'atenció en l'entorn on viu la persona, promovent l'enfocament interdisciplinari, de manera continuada i competent.

Les garanties identificades en aquest grup són:

- Professionals competents, formats i amb experiència a domicili.
- Enfocament proactiu, planificat i coordinat de les crisis.
- Atenció continuada programada i urgent quan es requereixi.
- Valoració de la capacitat i voluntat de l'entorn: segur, viable.
- Domicili i residències.
- Atenció resolutiva, de qualitat i eficient en tot moment (programada i urgent).
- Mitjans per poder oferir una atenció al domicili més resolutiva.
- Suport social simultani quan calgui.
- Atenció presencial i no presencial (telèfon).

5.4. Formació i capacitació dels professionals

Dins d'aquest grup de garanties s'inclou la formació dels professionals de tots els àmbits assistencials que permeti atendre amb qualitat les necessitats d'atenció pal·liativa i disposar de professionals experts per a les situacions complexes.

Les garanties identificades en aquest grup es relacionen amb:

- Formació i sensibilització de CP entre professionals i població.
- Nivells de formació i capacitació en funció del recurs (capacitat de derivació).
- Formació bàsica en atenció pal·liativa per a tots els professionals de la salut (formació de pregrau en ciències de la salut).
- Formació continuada: coneixements pràctics, psicoemocionals...
- Professionals competents en els equips de continuïtat.
- Exercicis de supervisió i formació d'equips de CP.
- Aprofitament de professionals amb capacitats innates.

5.5. Millores estructurals i funcionals del sistema

Aquest grup de garanties inclou les millores estructurals i funcionals que permetin l'accés ràpid i àgil a ajudes tècniques i socials per a l'atenció domiciliària, així com ajudes econòmiques, laborals i legals per als familiars. També inclou millores estructurals dels centres sanitaris per oferir el màxim confort hospitalari possible.

Resumidament, les garanties vinculades a la integració assistencial són:

- Ràpid accés als ajuts socials (dependència).
- Accés a material, serveis i ajudes tècniques per al tractament integral a domicili.
- Millores als hospitals: serveis d'urgències, habitacions individuals, intimitat.

5.6. Atenció integral

Aquest grup de garanties es defineix com l'atenció a totes les persones en qualsevol àmbit assistencial, independentment de la malaltia, que inclou la detecció de necessitats pal·liatives mitjançant una avaluació multidimensional per un equip interdisciplinari, i l'abordatge de les necessitats detectades, amb un especial èmfasi a controlar els símptomes i a garantir el màxim confort i la màxima qualitat de vida.

Inclou també la tendència a anticipar l'atenció pal·liativa a persones amb malalties cròniques, fomentant la proactivitat i la planificació anticipada de l'atenció davant de situacions evolutives previsible, tenint en compte la voluntat del pacient.

Per avançar en la qualitat de l'atenció pal·liativa, es preveu incorporar la recerca i la innovació en aquesta línia d'atenció.

Les garanties definides en aquest apartat es resumeixen en:

- Avaluació de necessitats.
- Pla terapèutic (farmacològic i no farmacològic) consensuat entre pacient, família i tots els professionals. Adequació i activació de serveis i recursos materials segons l'evolució.
- Identificació de necessitats pal·liatives per part de qualsevol agent del sistema (protocols i rutes AFV).
- Accessibilitat d'atenció pal·liativa a malalts oncològics, no oncològics i amb malalties minoritàries.
- Atenció personalitzada, amb la participació activa del malalt i la família, que respongui a les diferents esferes: psicoemocional, comunicativa...
- Promoció de l'elaboració i el compliment dels plans de decisions anticipades consensuats amb la persona i la família.
- Garantia de les condicions higièniques, de seguretat i de confort.
- Avaluació, tractament i monitoratge de símptomes, especialment el dolor.
- Promoció de l'adequació terapèutica i evitació d'esdeveniments adversos.

5.7. Atenció psicosocial i espiritual

Aquest grup de garanties fa referència a la valoració i l'atenció competent de les necessitats psicoemocionals i espirituals en tots els àmbits assistencials de la persona, la família i, fins i tot, l'equip terapèutic.

Les garanties identificades en aquest grup es relacionen amb:

- La valoració i la identificació de necessitats psicoemocionals.
- La capacitat de tots els professionals de donar resposta psicoemocional i espiritual, derivant a professionals experts en casos de més complexitat (soledat, aïllament...).
- L'abordatge i la gestió proactiva de sentiments i emocions.
- El suport espiritual al malalt i la família (sentit de la vida).
- El voluntariat.
- L'enfocament social, menys sanitari, i la gestió ràpida de serveis socials (SAD, TF...).
- El suport i el seguiment psicoemocionals de l'equip terapèutic.

5.8. Atenció i suport a la família i cuidadors

Aquest grup de garanties inclou l'atenció i suport a la família i/o cuidadors relacionats amb les cures del malalt en qualsevol àmbit assistencial. També engloba l'atenció al dol en tots els àmbits assistencials.

Les garanties definides en aquest apartat es resumeixen en:

- Valoració de la capacitat cuidadora de la família a domicili.
- Acompanyament, implicació, educació i assessorament de la família (seguretat cuidadora i prevenció de sentiment de soledat).
- Agilització de l'accés a recursos de suport pràctic i psicoemocional.
- Família com a representant de la persona.
- Evitació de la claudicació familiar.
- Valoració i atenció proactiva i continuada al dol.
- Programes i equips experts d'atenció al dol disfuncional.

Capítol 3. Recomanacions per a la implementació del model organitzatiu d'atenció integral a la població adulta amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida

6. Recomanacions generals

D'acord amb la prioritització i el desenvolupament de les garanties identificades a partir de la visió de professionals, pacients i cuidadors, i tenint en compte els criteris establerts en la bibliografia nacional i internacional en relació amb les cures pal·liatives, a continuació es proposen un conjunt de recomanacions per a la implementació del model d'atenció integral a la població adulta en forma de premisses i accions.

6.1. Integració assistencial

L'atenció a les persones amb malalties cròniques avançades i en situació terminal suposa un procés continu a la persona i a la família en què els diferents professionals, recursos i nivells assistencials s'han d'alinejar per oferir un enfocament assistencial individualitzat. Les estratègies desenvolupades fins ara de l'atenció a les persones amb malalties cròniques o amb malalties oncològiques en fase avançada o de l'atenció a les persones amb necessitats socials, presenten debilitats en l'encaix amb el model de cures pal·liatives, fet que suposa una certa fragmentació en el continuïum assistencial que es requereix.

L'atenció pal·liativa ha de seguir un model organitzatiu tan equitatiu com sigui possible, que tingui en compte la dispersió geogràfica i l'organització dels recursos. L'atenció pal·liativa requereix establir acords i circuits d'atenció i derivació, i organitzar tots els recursos disponibles d'una manera integral i integrada. El Departament de Salut i el CatSalut han de potenciar les iniciatives i accions necessàries per garantir i crear les condicions òptimes que facin possible la integració assistencial i la implicació activa de tots els professionals i recursos disponibles, especialment dels professionals i recursos hospitalaris i domiciliaris, sanitaris i socials.

La integració assistencial s'orienta a les necessitats de les persones, permet una atenció que unifica la planificació, la gestió clínica i la provisió de serveis sanitaris i socials, i garanteix la qualitat com a model de pràctica col·laborativa. Té com a objectiu aconseguir uns bons resultats en salut i benestar, una adequada utilització dels recursos i una bona experiència d'atenció, amb la qual cosa es garanteix l'atenció integral i l'atenció centrada en la persona (tots dos elements considerats com a garanties).

Amb relació a la integració assistencial, es fan les següents recomanacions:

a) Totes les persones amb necessitats pal·liatives a Catalunya han de tenir assegurades unes garanties comunes d'atenció, independentment d'allà on visquin o de les seves condicions personals (econòmiques i socials). L'àmbit en què cal dirimir l'organització de la prestació de serveis i la consecució d'aquestes garanties és el territorial.

Cal mantenir uns criteris mínims per a tot el territori català que garanteixin l'equitat, l'accessibilitat i la qualitat de l'atenció a les persones amb necessitats pal·liatives i les famílies.

b) Es recomana disposar de criteris unificats de l'accés a l'atenció pal·liativa i protocols d'atenció (circuitos, prealta, dades de contacte dels equips...), establerts de manera consensuada entre els diferents actors de la xarxa d'atenció pal·liativa. Aquests criteris i protocols s'han de donar a conèixer als professionals de tots els àmbits, nivells assistencials i territoris per augmentar la sensibilització dels equips a l'hora de poder detectar de manera precoç situacions clíniques que requereixin cures pal·liatives.

c) El pacient ha de tenir un professional o equip de referència, amb la capacitat adequada, que fa la gestió del cas i coordina l'assistència i la continuïtat assistencial, mitjançant missatgeria i els sistemes de comunicació interns existents. El pacient, la família i el mateix professional han de saber qui és el professional de referència, que ha de constar, alhora, en la història del pacient. S'han d'explicar al pacient, familiars i cuidadors les vies de contacte amb els professionals segons les necessitats, i, en cas que hagin requerit atenció urgent per alguna situació no prevista, els professionals de referència han de disposar de "sistemes d'alarma" que els informin de manera sistemàtica.

d) El professional de referència ha de participar en les decisions que es prenen en el marc de comissions d'expertesa professional. Aquestes decisions s'han de recollir i traslladar al pacient i a la família (si així ho vol el pacient) i estar visibles en la història clínica per facilitar l'accés a la informació i assegurar la continuïtat assistencial.

e) Cal planificar les transferències entre equips d'acord amb uns criteris consensuats per professionals i pactes funcionals, tant en serveis domiciliaris com hospitalaris, així com desenvolupar protocols d'adequació terapèutica i nivells d'esforç terapèutic, juntament amb societats científiques i altres organitzacions. El nivell d'esforç terapèutic és una decisió clínica. Així doncs, el malalt i la família poden rebutjar el tractament que se'ls planteja, però no exigir més del que està indicat com a bona pràctica i basat en l'evidència científica.

Alhora, elaborar guies d'actuació de consens per a tot el territori pot ajudar a homogeneïtzar l'atenció que s'ofereix a les persones amb necessitats pal·liatives al territori català.

f) A cada territori hi ha d'haver la possibilitat de morir a casa i d'ingressar urgentment a centres socio-sanitaris o serveis de cures pal·liatives quan sigui necessari per evitar que les persones amb necessitats pal·liatives morin als serveis d'urgències, fet que suposa l'accessibilitat a serveis de resposta urgent en situacions de crisi tant a domicili com als hospitals.

g) Els sistemes d'informació disponibles i les noves tecnologies han de permetre als professionals sanitaris comunicar-se d'una manera àgil, segura i confidencial, i accedir a informació essencial com és la història clínica compartida. L'accés i l'ús dels sistemes d'informació ha de regular-se sobre la base de pactes ètics sòlids i propostes funcionals clares. A partir d'aquí, es pot plantejar que els sistemes d'informació siguin interoperables i permetin l'accés als plans d'intervenció.

Des de l'Administració s'han de facilitar i potenciar totes les eines i condicions que facin possible la implicació activa de tots els professionals perquè el pla terapèutic i de cures inclogui l'aportació dels diferents professionals que atenen la persona i la família (atenció primària, equip de pal·liatius, equip hospitalari...). Així mateix, aquestes condicions permetran oferir una informació unificada per part de tots els professionals que intervenen en l'atenció al pacient.

h) Les entitats del tercer sector tenen un paper complementari en l'atenció a les persones amb necessitats pal·liatives i les famílies (voluntariat, suport psicosocial...). Es recomana coordinar els serveis o l'atenció que ofereixen les associacions de pacients i familiars als serveis sanitaris públics de cadascun dels territoris, i també que la complementarietat de l'aportació del tercer sector estigui alineada i coordinada amb l'administració pública per vetllar per l'equitat territorial i la continuïtat dels serveis al llarg del temps.

i) El suport no presencial, telefònic o telemàtic, es pot oferir mitjançant una plataforma centralitzada i homogènia per a tot Catalunya, en què es tinguin presents els recursos de cada territori i els protocols i els criteris consensuats organitzatius i funcionals referents a l'atenció a les persones amb necessitats pal·liatives i les famílies.

j) Es requereix un marc avaluatiu de la qualitat de l'atenció pal·liativa que s'ofereix, en què s'abordi la integració assistencial i que disposi d'indicadors explícits, vàlids, fiables i transversals a tots els territoris.

6.2. Atenció centrada en la persona

Les cures pal·liatives són una manera d'oferir atenció centrada en la persona, en aquest cas la persona malalta i la família, en el seu entorn social i cultural. L'OMS defineix l'atenció centrada en la persona com "aquella atenció que s'aconsegueix quan es posa la persona en l'eix on interactuen la resta de les dimensions relacionades amb la intervenció basada en l'evidència científica, l'organització del servei, l'equip i la interdisciplinarietat i l'entorn".¹⁴ El 2016, integrant la bibliografia disponible, el Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària (PIAISS) defineix aquest concepte com "l'atenció que posa la persona en el centre del sistema, amb l'objectiu de millorar la seva salut, qualitat de vida i benestar, respectant la seva dignitat i drets, així com les seves necessitats, preferències, valors i experiències, i comptant amb la seva participació activa com un igual en la planificació, el desenvolupament i l'avaluació en el procés d'atenció".¹⁵

Amb relació a l'atenció centrada en la persona, es fan les següents consideracions i recomanacions:

a) L'atenció centrada en la persona en situacions de malaltia avançada i en situació de final de la vida és el principal vector sobre el qual s'han de construir les polítiques, els models assistencials i els processos d'atenció pal·liativa. Requereix un canvi de paradigma assistencial, que passa sincrònicament i progressivament de curar a cuidar i en el qual es potencia la sensibilització social d'un procés de morir més natural, menys sanitariat.

En aquest canvi de paradigma pren rellevància la promoció de l'autonomia de la persona i la família en el procés de cuidar i el suport que pot oferir l'àmbit comunitari.

b) La persona i la família han de disposar d'un professional o equip capacitats de referència que els acompanyi al llarg de tot el procés de malaltia i vertebrï el pla d'atenció. Aquest professional o equip ha de ser accessible per al pacient i la família, i ha d'estar ben identificat, amb reconeixement i apoderament en el sistema sanitari, per poder gestionar el procés assistencial i el pla d'atenció de manera efectiva (accés, registre, actualització i modificació del pla d'atenció, etc.).

Tot i que es prioritza que el professional o l'equip de referència sigui d'atenció primària, en els casos de més complexitat pot ser de l'equip específic de cures pal·liatives.

¹⁴ Organització Mundial de la Salut. Informe sobre la salut en el mundo 2008: La atenció primària de salut, més necessària que nunca. [Consulta 24 ag 2017.] Disponible a: <http://www.who.int/whr/2008/es/>.

¹⁵ PIAISS. L'atenció centrada en la persona en el model d'atenció integrada social i sanitària de Catalunya. Barcelona: PIAISS; 2016.

c) El pacient ha de poder triar qui és el seu professional o equip de referència, i aquesta decisió ha de quedar registrada en els sistemes d'informació de què es disposa. També es considera convenient que el pacient i la família puguin fer la demanda directament per ser valorats per l'equip específic de cures pal·liatives.

d) La necessitat d'enfocament pal·liatiu s'ha d'identificar de manera precoç i basant-se en criteris de gravetat i progressió de les malalties i de les condicions cròniques, així com en les necessitats de la persona i de la família. Aquesta identificació només té sentit i aporta valor quan suposa un enfocament assistencial diferent i beneficiari per al pacient i la família, que comporta un procés de planificació de l'atenció diferent al que es feia fins a aquell moment i que quedarà registrat en la història clínica compartida per garantir-ne el seguiment.

e) S'han de valorar sistemàticament les necessitats (més enllà del diagnòstic mèdic) en tots els nivells assistencials, basant-se en els elements d'avaluació física, psicosocial, emocional i espiritual que es defineixen en les guies de bona pràctica.

f) Partint del diagnòstic de situació, cal definir el pla d'intervenció individual de la persona, tenint en compte l'entorn sociofamiliar, que englobi l'abordatge de les necessitats detectades en la valoració integral. La planificació de l'atenció ha de promoure la implicació del pacient i la família, i l'accessibilitat a la informació referent als acords, i hi ha d'haver el compromís de tots els agents del sistema de salut de respectar-los.

El pla d'intervenció individualitzat ha de tenir una estructura consensuada i uniforme per als diferents professionals i organitzacions, que permeti actualitzar-lo i vincular-lo als sistemes d'informació disponibles tant de proveïdors com de l'administració.

Aquest pla d'atenció ha d'incloure els objectius d'atenció i les actuacions (proactives i reactives, presencials i telemàtiques), així com l'especificació del com, el qui i el quan de les actuacions, en què s'ha de prioritzar l'adequació terapèutica (allò que és més beneficiós per a la persona en termes de confort i qualitat de vida) i potenciar les actuacions de prevenció secundària i terciària (en fases intercrisis).

g) Planificar i registrar anticipadament l'atenció de possibles situacions futures tenint en compte la situació de la persona i les seves preferències i les de la família.

És necessari avançar en el consens entre tots els professionals sobre la metodologia i la implementació del procés de planificació de decisions anticipades com a procés que facilita una

atenció centrada en la persona de qualitat, i especialment en la implementació i el compliment del pla terapèutic definit anticipadament.

Es considera rellevant que es determini qui és el professional de referència i el representant familiar per facilitar la identificació de les persones que han de prendre decisions en els casos en què la persona malalta ja no ho pot fer.

h) És convenient identificar i registrar els valors i les creences de la persona i la família, mitjançant una metodologia sistematitzada, i disposar del temps i l'espai adequats per establir el procés dialèctic que requereix.

Aquesta tasca l'ha de fer el professional de referència, independentment de quin sigui el recurs i l'àmbit assistencial on treballi.

El registre de valors i creences ha de constar en la història clínica perquè qualsevol professional implicat en l'atenció de la persona hi tingui accés. Conèixer els valors i les creences de la persona pot ajudar a prendre decisions davant de situacions que van apareixent, especialment en aquelles que no estan previstes en la planificació anticipada de l'atenció, ja que es consideren criteris de mínims a tenir en compte.

A més, la identificació i el registre dels valors i les creences de la persona pot facilitar la presa de decisions quan no hi ha coincidència entre el posicionament del pacient i el de la família. Principalment i prioritàriament s'han de tenir en compte els valors del pacient. En cas que la persona assenyali que s'han de tenir en compte els valors i les creences dels familiars, s'aconsella que també quedi registrat. En els casos en què els valors de la família i els de la persona no coincideixin, cal persuadir les famílies de respectar la voluntat i l'autonomia del pacient en la presa de decisions.

i) S'ha de disposar d'una eina telemàtica que permeti que els professionals que tractaran la persona amb necessitats pal·liatives o en situació de final de vida puguin accedir al pla d'atenció unificat, actualitzat i compartit.

Aquest pla d'atenció ha d'estar liderat pel professional o equip de referència, independentment de quin sigui l'àmbit assistencial en què treballa, i ha d'integrar els plans terapèutics o d'atenció que es derivin d'altres professionals que també atenen la persona.

j) S'ha d'avaluar i retre comptes de l'atenció centrada en la persona que s'ofereix, identificant els punts que cal millorar i els elements d'èxit, així com incorporant en l'avaluació de serveis aspectes qualitius que permetin conèixer l'experiència de les persones.

6.3. Atenció integral

En la terminologia de la cronicitat es defineix *atenció integral* com "l'atenció que incorpora la promoció, la prevenció, la recuperació i la rehabilitació i que garanteix una gestió global de les necessitats de la persona en la dimensió física, psíquica, funcional, social i espiritual". Així doncs, oferir una atenció integral suposa considerar les necessitats que presenten les diferents esferes de la persona, però també donar una resposta global a les seves expectatives i a les seves necessitats, coordinada entre tots els nivells assistencials al llarg de tot el procés, considerant la situació d'aquell moment i la potencial (possibles riscos, problemes futurs, etc.).

Amb relació a l'atenció integral es fan les següents consideracions i recomanacions:

a) Els equips que ofereixen cures pal·liatives, tant els bàsics com els específics, han de disposar de professionals de diferents disciplines que ofereixin atenció integral, tant al pacient com a la família. Concretament, els equips han d'integrar progressivament professionals de l'àmbit psicosocial i espiritual (desenvolupat al punt 5.1.4).

b) Es recomana disposar d'un pla terapèutic ben especificat, actualitzat i compartit entre tots els professionals que poden intervenir en l'atenció al pacient, que inclogui l'abordatge dels problemes de cada moment, la prevenció de situacions de crisi i el pla d'acció per si apareixen complicacions previsibles.

c) Cal afavorir la inclusió i la coordinació amb altres disciplines assistencials que també aporten grans beneficis als pacients i als familiars, com la teràpia ocupacional i la fisioteràpia. En cas que es requereixi el suport d'altres serveis o professionals que pertanyen a entitats del tercer sector, cal establir circuits i una bona coordinació per evitar duplicitats i potenciar la utilització òptima dels recursos disponibles.

6.4. Atenció psicosocial i espiritual

Una part de l'atenció integral recau en l'abordatge de les necessitats psicosocials i espirituals que presenta la persona, i també de les que té la família ja que la seva vivència interfereix en l'abordatge de l'atenció que s'ofereix al pacient. L'atenció psicosocial i espiritual ha pres rellevància en els darrers

temps per aconseguir atendre amb excel·lència els pacients i els seus familiars. A més, cal fer-hi una referència especial perquè és evident que té un paper important en l'alleugeriment del patiment i promovent el benestar de pacients i familiars. També perquè es considera un element essencial de l'atenció de persones en situació de vulnerabilitat, tot i que actualment el sistema sanitari públic tingui limitacions en l'abordatge d'aquestes necessitats.

Amb relació a l'atenció psicosocial i espiritual es fan les consideracions i recomanacions següents:

a) És convenient reconèixer les necessitats psicosocials i espirituals de les persones, i sistematitzar-ne la detecció, la valoració i el tractament des del moment en què s'identifica la situació de malaltia avançada. El fet de disposar d'eines de cribatge en la pràctica habitual compartides i consensuades entre els diferents professionals, equips i nivells assistencials pot contribuir a homogeneïtzar l'atenció que ofereixen tots els professionals que intervenen en aquest procés (fàcils, breus, segons propietats psicomètriques...). Alhora és necessari definir els perfils de persones i de familiars i establir els circuits d'actuació per atendre les necessitats identificades.

b) L'atenció psicosocial i espiritual requereix professionals capacitats per valorar i abordar aquestes necessitats (psicòlegs, treballadors socials...). L'abordatge psicoemocional i psicosocial es planteja especialment necessari en l'àmbit d'atenció primària i comunitària, amb un accés àgil per als pacients i familiars que tinguin necessitats d'aquest tipus. Així mateix, es planteja que en l'atenció primària i comunitària aquests professionals, amb una visió de promoció de la salut, participin en l'apoderament de la ciutadania, potenciant les capacitats personals i col·lectives, per aconseguir que la societat estigui més preparada per afrontar les situacions que es relacionen amb problemes de salut, pèrdues, cuidar... Aquests professionals de l'àmbit psicosocial, amb competències en cures pal·liatives, també poden participar en el cribatge de pacients i familiars que necessiten un abordatge específic d'altres professionals especialistes (dol patològic, trastorns de l'ànim importants...) i en la gestió d'expectatives de pacients amb malaltia avançada i les famílies.

c) Els equips específics de cures pal·liatives han de disposar de professionals que ofereixin atenció psicosocial i espiritual a la família, ja que la seva vivència interfereix en l'abordatge i l'atenció que s'ofereix al pacient. L'atenció psicoemocional a la família és responsabilitat de tot l'equip assistencial, tot i que es considera que els professionals de psicologia són els que tenen un nivell formatiu avançat i més capacitat per atendre els casos més complexos. Així mateix, s'ha de promoure la participació dels professionals de treball social des del moment del diagnòstic per afavorir l'organització de recursos i facilitar les ajudes tècniques. A més, cal oferir el suport i acompanyament específic a les famílies.

d) Els equips específics han de disposar de professionals de les diferents disciplines, on els professionals de treball social i psicologia també tinguin dedicació completa, per oferir atenció psicosocial a pacients i famílies i suport psicoemocional al mateix equip. La dotació de professionals ha de ser suficient per tenir un paper proactiu d'avaluació i per integrar-se en els equips sanitaris, concretament els professionals de treball social, i anar més enllà de la derivació de malalts a altres recursos.

e) A escala territorial, és necessari establir circuits i protocols de coordinació i derivació entre els serveis de treball social sanitaris i dels serveis socials per facilitar l'abordatge conjunt de les necessitats sanitàries i socials que puguin aparèixer.

f) Cal avaluar la multiculturalitat i disposar de mediadors culturals que facilitin el procés informatiu amb el pacient i la família. A més, les institucions haurien de disposar de guies o protocols de bona pràctica de l'abordatge de la situació de final de la vida i de les característiques i els principals aspectes vinculats a les tradicions i els rituals de les diferents cultures, creences i religions de la població que atenen, especialment de les comunitats més nombroses (xinesa, musulmana, etc.).

g) L'atenció espiritual pot tenir un abast ampli, que depèn, en part, de la capacitat dels professionals. De vegades les necessitats espirituals, de creences i valors, s'aborden en el procés de la planificació de decisions anticipades i en l'elaboració del document de voluntats anticipades. En aquesta part del procés assistencial, es planteja la possibilitat de vincular la donació d'òrgans a les necessitats espirituals de la persona. Es requereix que les institucions, els equips i els professionals coneguin els circuits i els requisits perquè la donació d'òrgans sigui possible i facilitin la informació necessària al pacient i a la família o l'entorn cuidador.

6.5. Atenció i suport a la família i cuidadors

La família és un element fonamental que cal tenir en compte i atendre en l'àmbit de les cures pal·liatives, tant pel seu rol de cuidadors com per l'alteració que suposa la malaltia avançada en el nucli familiar.

Les premisses i accions que es recomana incloure en aquest apartat són els següents:

a) La comunicació i el procés d'informació amb les famílies és fonamental per establir un vincle de confiança, transmetre quins són els objectius terapèutics i garantir el compliment terapèutic des de l'inici. Requereix la implicació de l'equip per apoderar les famílies perquè progressivament siguin capaces d'aplicar les mesures terapèutiques necessàries. A més, se'ls han de facilitar les vies de

contacte amb l'equip perquè, sempre que calgui, es puguin resoldre problemes o gestionar crisis de manera ràpida.

b) S'ha de fer una valoració integral de la família per identificar situacions de risc, amb especial atenció a la persona que fa la funció de cuidador principal, amb l'objectiu d'evitar-li la sobrecàrrega, el cansament i la claudicació en el seu rol, promovent l'autocura i establint l'atenció que calgui.

c) La prevenció de la sobrecàrrega familiar requereix que la família gestioni recursos propis i, a més, que se li faciliti educació sanitària, espais de suport emocional i programes o intervencions com ara els grups terapèutics familiars i programes de respir en situacions de risc, tant a domicili com a l'hospital, en què es pot comptar amb els programes de voluntariat dels centres sanitaris i de les organitzacions del tercer sector i altres recursos d'àmbit sociosanitari (treballadors familiars, cangurs sanitaris...). També programes d'autoajuda i de cuidadors experts per potenciar l'autonomia i l'apoderament dels cuidadors.

d) Cal potenciar, en la mesura que sigui possible, entorns i horaris amigables per a les famílies, tant en els centres com en les actuacions a domicili.

e) S'ha de facilitar als familiars i a l'entorn cuidador l'expressió i la gestió emocionals i de les preocupacions relacionades amb la situació que viuen. S'ha de tenir en compte a tots els membres de la unitat familiar, que sovint veuen alterat el seu entorn, i atendre els seus possibles sentiments de soledat i culpa.

f) L'atenció al procés de dol dels familiars i les persones de l'entorn del pacient s'inclou en l'atenció integral. Aquesta atenció inclou la planificació i l'acompanyament del moment de la mort del pacient. El fet de disposar de protocols de defunció i plans d'atenció al dol compartits i consensuats entre els diferents centres sanitaris pot contribuir a homogeneïtzar l'atenció que ofereixen tots els professionals que intervenen en aquest procés. El seguiment i l'atenció del procés de dol han d'adaptar-se a les necessitats de la persona: pot ser individual o grupal, i es pot oferir en centres d'atenció primària, recursos de cures paliatives, unitats d'atenció al dol o en altres recursos assistencials coordinats i amb professionals capacitats per oferir aquesta atenció. S'han de potenciar els grups de dol (amb professionals i/o voluntariat format), i és necessari que tots els professionals del territori coneguin les unitats i els recursos de què disposen.

g) Les accions de sensibilització i suport comunitari, així com les accions d'aprenentatge entre iguals, poden contribuir a potenciar el treball d'autocura i millorar la capacitat de les famílies, dels

entorns cuidadors i, en general, de tota la societat. Específicament, també poden contribuir a sensibilitzar socialment sobre la normalitat del procés de dol que viuen les famílies i cuidadors.

6.6. Formació i capacitació dels professionals

Amb l'objectiu d'oferir una atenció de qualitat a les persones amb necessitats pal·liatives i a les famílies o a l'entorn cuidador, els professionals que els atenen han d'estar capacitats per abordar les seves necessitats. En els casos de més complexitat, s'ha de poder comptar amb professionals amb una formació i una expertesa específiques.

Les recomanacions d'accions i premisses que es relacionen amb aquest apartat són les següents:

- a) En tots els recursos, dispositius i serveis del sistema, els professionals han de respondre de manera sensible i competent a les necessitats pal·liatives de les persones. Per assolir-ho, tots els professionals han de tenir una formació bàsica i adequada sobre l'atenció pal·liativa, independentment de l'especialitat, la titulació o l'àmbit. La formació ha de potenciar actituds terapèutiques com a pilar fonamental de l'atenció pal·liativa, especialment per fer front a les situacions de crisi o no programades. Es planteja necessari introduir les cures pal·liatives de manera obligatòria en la formació de pregrau de totes les professions de l'àmbit de les ciències de la salut. També és necessari formar els professionals en atenció centrada en la persona, habilitats comunicatives, enfocament holístic de la salut, identificació d'emocions i gestió d'emocions.
- b) Cal facilitar que els professionals dels equips convencionals, especialment els d'atenció primària, puguin assumir l'atenció de les persones amb necessitats pal·liatives amb les condicions adequades (espais, temps...).
- c) S'ha de promoure la formació en cures pal·liatives a tres nivells (bàsica, intermèdia i avançada) en funció de la complexitat que assumeixen els professionals en el seu àmbit assistencial.
- d) Properament es disposarà de l'acreditació professional en cures pal·liatives. Els professionals que treballin en els dispositius de cures pal·liatives hauran d'acreditar la seva competència avançada en atenció pal·liativa. Les institucions han de vetllar perquè aquests professionals acreditats estiguin en aquests serveis i unitats específics.

6.7. Millores estructurals del sistema

L'evolució de les cures pal·liatives dins del sistema sanitari català requereix definir i incorporar canvis estructurals, funcionals i tecnològics per aconseguir que la implementació arribi a tot el territori català, amb la màxima accessibilitat i equitat possible.

Es recomana tenir en consideració les següents premisses i accions:

a) En tots els nivells assistencials cal reorganitzar els equips per a l'atenció a les persones amb necessitats pal·liatives. Especialment, en els recursos convencionals la reorganització ha de permetre identificar correctament els casos i oferir una atenció de mínims a les persones. Es considera imprescindible que aquesta reorganització permeti oferir una atenció basada en la gestió del cas, la qual es planteja com una manera de prestar l'atenció centrada en la persona, més enllà del rol específic d'un professional (gestors de casos, professionals d'enllaç...).

b) Amb l'objectiu que els equips i les unitats específics de cures pal·liatives puguin assolir els estàndards de qualitat establerts, és necessari que s'adeqüi la normativa actual pel que fa a l'autorització i acreditació de centres i unitats sanitaris i sociosanitaris de cures pal·liatives.

c) Les eines telemàtiques i els sistemes d'informació prenen un paper rellevant quant a la seguretat i la continuïtat de l'atenció al pacient i a la família. Han de facilitar la comunicació del pacient amb els professionals, així com la comunicació i coordinació entre els professionals dels diferents recursos i nivells assistencials. Han de ser interoperables i s'han de nodrir dels sistemes que s'utilitzen en la pràctica assistencial. Han de ser compartits per tots els recursos sanitaris, i convindria que també fossin compartits amb els recursos socials.

d) Per facilitar la coordinació entre els professionals dels diferents recursos, hi hauria d'haver vies de contacte telemàtiques directes i fàcilment identificables per a tots els professionals del territori (telèfons de contacte, correus electrònics...), especialment els recursos específics de cures pal·liatives.

e) Cal adequar la normativa en l'àmbit d'internament social de manera que, en aquestes institucions, les persones que ho requereixin rebin atenció pal·liativa. Aquesta mesura requereix la complementació de formar el personal de les residències en matèria de cures pal·liatives, especialment el personal auxiliar d'infermeria i gericultor. D'aquesta manera es podria respectar la voluntat de les persones de morir en el centre residencial on viuen.

f) Cal potenciar els comitès de mortalitat, en què puguin participar els diferents professionals, que es revisi el procés assistencial de final de la vida de cada pacient amb el seu professional de referència i que es detectin aspectes de millora per augmentar la qualitat assistencial en casos posteriors.

g) Els equips específics de cures pal·liatives, tant els d'internament i els de suport com els domiciliaris, han de tenir un comitè de bioètica de referència al qual puguin fer consultes.

h) S'han d'abordar de manera simultània les necessitats socioeconòmiques i de permisos laborals que tenen les famílies perquè es puguin dedicar a atendre i cuidar el malalt, tant a l'hospital com al domicili.

i) Amb la normativa actual, les persones en situació de final de la vida queden excloses dels circuits de la llei de la dependència. Cal establir circuits ràpids per a aquests casos i avançar l'activació del procés amb prou temps quan se'n prevegi la necessitat futura. Mentre no es pugui donar resposta a aquestes necessitats mitjançant la llei de la dependència, atès que el servei d'ajut a domicili és en molts casos competència municipal o d'entitats del tercer sector, s'hauria de garantir que aquest servei fos prioritàriament per a aquest perfil de pacients i establir criteris d'accessibilitat i temporalitat del servei.

Es planteja la necessitat que en els diferents territoris es disposi de recursos temporals urgents a domicili, accessibles a partir d'una via única a serveis socials per disminuir la burocratització i permetre l'activació ràpida dels serveis a domicili que requerirà la persona, per evitar hospitalitzacions innecessàries en casos de precarietat social.

j) L'accés a material, serveis i ajudes ha de ser fàcil i àgil i l'ha de poder activar l'equip assistencial de referència. Conèixer les prestacions públiques i les prestacions que poden oferir les entitats socials i del tercer sector pot ser de gran utilitat per gestionar els recursos que necessita la persona i la família.

6.8. Recomanacions específiques per als diferents àmbits assistencials

En els casos en què la malaltia o la situació que limita la vida tingui una durada llarga, el contínuum assistencial pren protagonisme, independentment d'on es presta l'atenció. No obstant això, garantir la qualitat assistencial pal·liativa pot requerir diverses especificitats en els diferents àmbits assistencials.

6.8.1. L'atenció pal·liativa domiciliària

Els malalts i les famílies, sovint, volen estar a casa. En el cas de les persones que viuen en institucions de l'àmbit social (llars i residències per a la gent gran, per a persones amb discapacitat...), es considera que el centre és el seu domicili, emmarcat en l'àmbit comunitari. L'assistència sanitària s'ha d'oferir al domicili, si és el que desitgen, amb l'objectiu d'oferir confort, acompanyament i suport.

Les recomanacions per a aquest àmbit d'atenció són les següents:

a) El treball conjunt de l'equip d'atenció primària del territori i els equips de cures pal·liatives ha de contribuir a oferir una atenció pal·liativa a domicili de qualitat, tant en domicilis com en centres socials d'internament. L'atenció primària és en primera instància la responsable de respondre amb compromís, competència i continuïtat (atenció 7x24) a les necessitats de la població, de manera presencial (EAP, ACUT, etc.).

Com a suport a l'atenció primària, hi ha d'haver professionals d'equips específics d'atenció pal·liativa per donar resposta a casos de més complexitat. Cal assegurar progressivament el suport presencial en horari diürn tots els dies de la setmana i el suport telemàtic de l'equip especialitzat en cures pal·liatives 24 hores al dia, 365 dies a l'any, tant per als pacients i familiars com per als professionals del territori, seguint circuits establerts en els territoris. Aquest suport té la finalitat d'assegurar la continuïtat i la coordinació de l'atenció, el suport en situacions de crisi i el reforç positiu quan sigui necessari.

b) S'ha de potenciar l'educació sanitària a la família sobre l'atenció que requereix el malalt. Especialment quan el pacient estigui al domicili, s'ha de formar la família o l'entorn cuidador perquè puguin administrar medicació i fer cures. Els professionals de l'atenció primària poden oferir l'acompanyament, la formació i l'assistència que es necessiti al domicili, participar en la gestió d'ingressos hospitalaris i contactar amb els professionals dels equips de referència quan hi hagi situacions que ho requereixin.

c) Cal incrementar la possibilitat que el pacient, quan ho desitgi, sigui atès en condicions de qualitat i seguretat al domicili, i minimitzar les opcions innecessàries o no desitjades d'hospitalització. S'ha de potenciar el suport integral dels equips domiciliaris i activar tots els recursos sanitaris i socials que calgui, tenint en compte els serveis públics de què es disposa i els recursos que ofereixen les entitats del tercer sector del territori.

d) S'ha d'avançar en el procés de prescripció farmacològica electrònica per part dels diferents equips que actuen en l'atenció de les persones ateses al domicili, perquè el malalt o la família puguin disposar de la medicació prescrita de manera àgil.

6.8.2. L'atenció pal·liativa hospitalària

L'atenció a l'hospital s'ofereix quan les necessitats sanitàries de la persona no es poden cobrir al domicili. Tot i que la reordenació de l'atenció pal·liativa es planteja a tot el sistema sanitari, es considera que hi ha aspectes concrets en els hospitals que cal desenvolupar o potenciar amb l'objectiu que el pacient i la família rebin una atenció de qualitat i adaptada a les seves necessitats.

En aquest àmbit es fan les recomanacions següents:

a) L'atenció hospitalària ha d'evolucionar cap a una estructura i un funcionament orientats a les necessitats de les persones. Durant el procés assistencial hospitalari, el pacient i la família han de disposar d'un professional de referència que acompanyi el malalt en l'àmbit d'atenció especialitzada, que valori les seves necessitats i vetlli per satisfer-les, i que sigui l'interlocutor amb els diferents equips de l'hospital que puguin intervenir en el procés i amb l'equip d'atenció primària i comunitària.

Els professionals de l'àmbit hospitalari han de disposar de competències en atenció pal·liativa (desenvolupades al punt 5.1.6). També seria convenient que les organitzacions disposessin de documents institucionals per garantir una atenció transversal i de qualitat a les persones amb necessitats pal·liatives en qualsevol unitat del centre. Tot i això, cal que l'organització de cada centre hospitalari permeti atendre aquestes persones a les unitats i els serveis que responguin de la manera més segura i adequada a les seves necessitats.

b) Els hospitals han de disposar d'espais concrets per poder atendre les persones amb malaltia avançada. En la mesura que sigui possible, cal disposar d'habitacions individuals, per mantenir les condicions de privacitat i intimitat necessàries, i promoure que la família pugui acompanyar el pacient en tot moment amb comoditat, també dins les unitats de cures intensives.

c) Preparar la transició i capacitar la família per cuidar el pacient són elements clau perquè puguin estar a domicili.

d) Es considera que les persones que reben atenció pal·liativa no haurien de morir als serveis d'urgències dels hospitals. Si això acaba passant, caldria adequar aquests serveis per assegurar una

bona atenció en aquest procés de final de la vida, i vetllar per la dignitat, la intimitat i el confort de la persona i la família.

e) Les persones amb necessitats pal·liatives, quan calgui, han de ser ateses de manera urgent. Cal oferir un circuit concret i fluxos àgils i resolutius per ser valorats i tractats. Això suposa que aquests serveis puguin tenir relació amb serveis i equips domiciliaris amb els quals es coordinin en casos de crisi i descompensacions i que garanteixin una atenció continuada i de qualitat adaptada a les necessitats de la persona i de la família. Per donar una resposta adequada, cal fomentar que els equips de cures pal·liatives hospitalaris actuïn en els serveis d'urgències. També cal potenciar les alternatives als serveis d'urgències, com ara tractar-los en el serveis d'hospital de dia hospitalaris de manera coordinada amb els serveis d'urgències durant l'horari diürn o permetre els ingressos hospitalaris directes, programats o semiprogramats, en situacions concretes i coordinades per atenció primària, PADES, consultes o hospital de dia, i evitar el pas per urgències.

f) S'ha de disposar d'un procediment concret per a persones amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida i per a les seves famílies, que permeti identificar-les en el moment del triatge en l'ingrés al servei d'urgències per activar circuits ràpids d'intervenció, independentment de si l'atenció que requereix el pacient és atenció pal·liativa d'equips específics o no. Els sistemes d'informació i altres accions organitzatives territorials han de facilitar la detecció a urgències de les persones que estan identificades en el sistema sanitari com a persones amb necessitats pal·liatives, i cal establir procediments d'adequació terapèutica i de permanència en àrees tan adaptades com sigui possible.

g) Els serveis d'urgències són punts de decisió molt importants. És imprescindible que en aquests serveis es disposi de tota la informació possible que faciliti prendre les decisions més adequades tenint en compte la nova situació que ha portat la persona a urgències, especialment conèixer les preferències i decisions que s'hagin acordat prèviament amb el professional de referència.

Es considera que els serveis d'urgències no són el recurs més adequat per identificar pacients amb necessitats pal·liatives. Tot i així, en el cas de pacients no identificats prèviament en el sistema sanitari com a persones amb necessitats pal·liatives, els serveis d'urgències han de disposar d'una sistemàtica que permeti aquesta identificació tan aviat com sigui possible, la qual ha de comportar l'activació de circuits per a l'adequació i la continuïtat assistencials.

h) Als serveis d'urgències hi ha d'haver professionals de diferents disciplines que permetin un abordatge integral de les persones amb necessitats pal·liatives i les famílies. Es considera que els professionals de treball social i de psicologia poden abordar millor els aspectes psicoemocionals i

espirituals tant dels pacients com de les famílies i oferir suport psicoemocional als professionals d'aquests serveis.

i) La capacitat dels professionals dels serveis d'urgències en comunicació, empatia, autonomia del pacient, treball personal per afrontar la mort, atenció centrada en la persona, etc., és fonamental per valorar i atendre les necessitats globals de les persones amb necessitats pal·liatives i les famílies.

Annexos

Annex 1

Exercici de priorització de les garanties identificades del model organitzatiu d'atenció a la població adulta amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida.

Ítems i valors per prioritzar les garanties identificades.

	Importància	Factibilitat d'implementació
0	No és gens important. Totalment prescindible en el MAFVA.	No és factible.
1	És molt poc important. Es pot incloure o no al MAFVA.	És factible amb moltes dificultats.
2	És poc important. Es pot incloure o no al MAFVA.	És factible amb força dificultats.
3	És important. S'ha d'incloure al MAFVA.	És factible amb alguna dificultat.
4	És molt important. Imprescindible incloure-ho al MAFVA.	És totalment factible.

MAFVA: model organitzatiu d'atenció al final de la vida i amb necessitats pal·liatives a la població adulta.

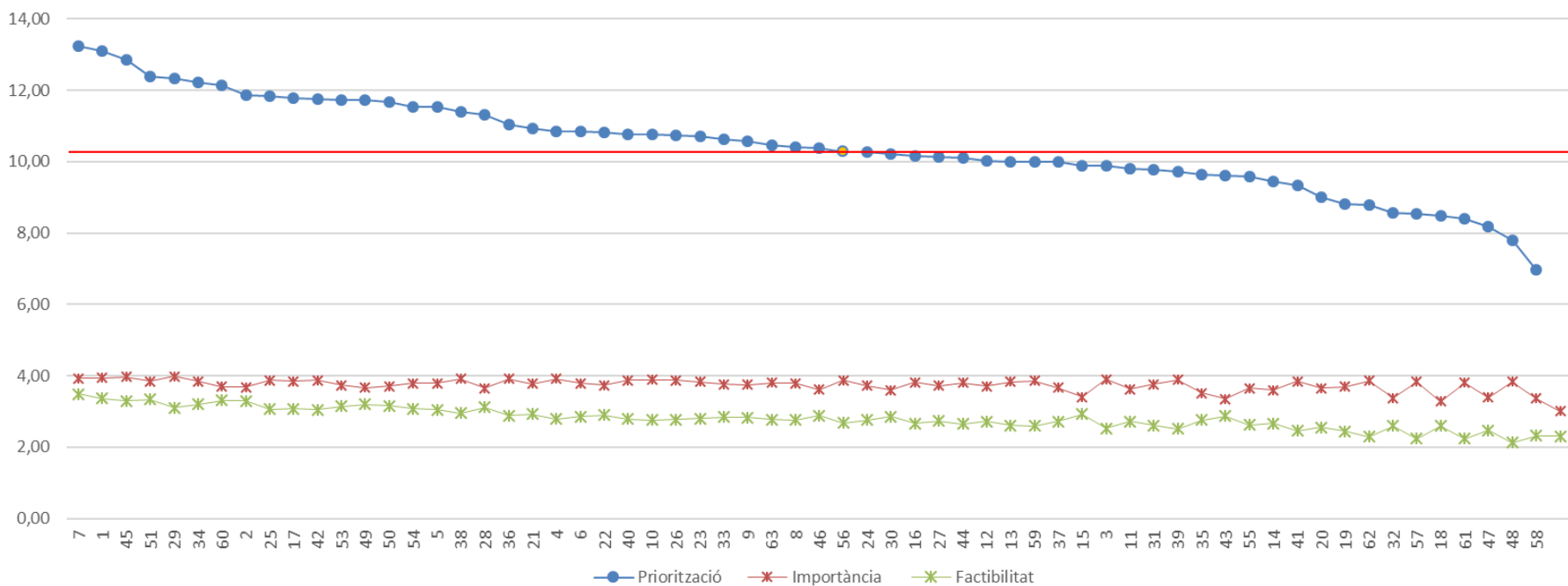
Resultats de la validació i prioritització de les garanties del model organitzatiu d'atenció integral a la població adulta amb necessitats paliatives i en situació de final de la vida.

Ítem	Importància							Factibilitat							Priorització
	0	1	2	3	4	Mitjana	Respostes	0	1	2	3	4	Mitjana	Respostes	
1	0	0	0	3	91	3,97	94	0	1	10	43	40	3,30	94	13,09
2	0	0	1	10	83	3,87	94	0	1	16	53	24	3,06	94	11,86
3	0	0	2	31	61	3,63	94	0	5	32	41	16	2,72	94	9,88
4	0	0	3	14	77	3,79	94	0	6	21	47	20	2,86	94	10,84
5	0	0	0	8	85	3,91	93	0	0	26	46	21	2,95	93	11,53
6	0	0	3	19	71	3,73	93	0	3	23	47	20	2,90	93	10,83
7	0	0	0	6	88	3,94	94	0	1	11	35	47	3,36	94	13,23
8	0	0	6	25	63	3,61	94	0	5	26	38	25	2,88	94	10,40
9	0	0	1	16	77	3,81	94	0	3	32	42	17	2,78	94	10,57
10	0	0	0	11	80	3,88	91	1	8	22	42	20	2,77	93	10,76
11	0	0	0	22	70	3,76	92	0	8	34	36	14	2,61	92	9,81
12	0	0	1	13	78	3,84	92	0	8	34	36	14	2,61	92	10,01
13	0	0	0	13	78	3,86	91	0	5	35	43	8	2,59	91	10,00
14	0	0	1	12	79	3,85	92	0	10	37	38	7	2,46	92	9,45
15	0	0	0	9	83	3,90	92	0	10	36	33	13	2,53	92	9,88
16	0	0	1	23	68	3,73	92	0	8	27	39	18	2,73	92	10,17
17	0	0	0	12	79	3,87	91	0	0	22	43	26	3,04	91	11,77
18	0	0	0	18	72	3,80	90	1	17	39	26	7	2,23	90	8,49
19	0	0	1	11	78	3,86	90	1	22	31	22	14	2,29	90	8,82
20	1	1	3	15	71	3,69	91	1	14	35	26	15	2,44	91	9,01
21	0	0	0	8	83	3,91	91	0	2	35	34	20	2,79	91	10,92
22	0	0	1	9	81	3,88	91	0	2	35	34	20	2,79	91	10,83
23	0	0	0	21	69	3,77	90	0	2	29	39	19	2,84	89	10,71
24	0	1	4	26	60	3,59	91	0	6	25	36	24	2,86	91	10,27
25	0	0	0	14	77	3,85	91	0	6	12	42	31	3,08	91	11,83
26	0	1	1	10	79	3,84	91	0	7	24	40	20	2,80	91	10,75
27	0	0	1	15	74	3,81	90	0	3	39	34	14	2,66	90	10,12
28	0	0	1	6	84	3,91	91	0	6	23	37	25	2,89	91	11,31
29	0	0	0	14	77	3,85	91	0	0	19	33	37	3,20	89	12,32
30	0	0	0	16	75	3,82	91	0	6	31	41	13	2,67	91	10,21
31	0	0	0	10	81	3,89	91	0	9	35	37	9	2,51	90	9,77

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

Ítem	Importància							Factibilitat							Priorització
	0	1	2	3	4	Mitjana	Respostes	0	1	2	3	4	Mitjana	Respostes	
32	0	0	2	11	78	3,84	91	0	24	33	21	12	2,23	90	8,57
33	0	0	2	19	70	3,75	91	0	6	24	40	21	2,84	91	10,62
34	0	0	5	18	67	3,69	90	0	1	13	32	43	3,31	89	12,23
35	0	2	11	30	47	3,36	90	0	8	24	31	28	2,87	91	9,62
36	0	0	1	18	72	3,78	91	0	4	22	42	23	2,92	91	11,05
37	0	2	10	26	50	3,41	88	0	6	16	44	22	2,93	88	9,99
38	0	0	2	27	62	3,66	91	0	4	11	46	29	3,11	90	11,38
39	0	0	4	36	50	3,51	90	1	3	24	50	12	2,77	90	9,71
40	0	0	1	8	82	3,89	91	1	3	24	50	12	2,77	90	10,76
41	0	0	1	29	61	3,66	91	0	10	33	36	12	2,55	91	9,33
42	0	0	2	20	68	3,73	90	0	1	12	50	27	3,14	90	11,74
43	0	0	1	29	59	3,65	89	0	5	34	39	11	2,63	89	9,60
44	0	0	2	22	66	3,71	90	0	12	24	31	23	2,72	90	10,10
45	0	0	1	12	78	3,85	91	0	3	7	36	44	3,34	90	12,86
46	0	0	0	12	79	3,87	91	1	11	27	29	23	2,68	91	10,37
47	0	0	1	13	76	3,83	90	2	22	36	22	8	2,13	90	8,18
48	0	4	5	36	46	3,36	91	1	17	32	32	8	2,32	90	7,81
49	0	0	1	24	66	3,71	91	0	2	13	45	31	3,15	91	11,71
50	0	0	0	19	71	3,79	90	0	2	17	43	28	3,08	90	11,66
51	0	0	0	2	89	3,98	91	0	4	20	29	38	3,11	91	12,37
52	0	0	0	7	84	3,92	91	0	0	8	30	53	3,49	91	13,71
53	0	1	0	27	62	3,67	90	0	1	8	53	28	3,20	90	11,73
54	0	0	1	17	73	3,79	91	0	3	21	36	31	3,04	91	11,54
55	0	0	7	22	61	3,60	90	0	7	31	36	15	2,66	89	9,59
56	0	0	2	21	66	3,72	89	0	5	30	35	19	2,76	89	10,28
57	0	0	9	47	35	3,29	91	0	8	33	36	13	2,60	90	8,54
58	0	8	16	34	33	3,01	91	0	14	41	28	7	2,31	90	6,96
59	0	0	1	28	62	3,67	91	0	4	33	38	16	2,73	91	10,00
60	0	0	3	22	64	3,69	89	0	1	11	38	39	3,29	89	12,13
61	1	3	7	28	52	3,40	91	1	12	30	39	9	2,47	91	8,40
62	0	1	7	39	44	3,38	91	2	9	26	41	13	2,59	91	8,78
63	0	0	1	17	73	3,79	91	0	5	29	39	17	2,76	90	10,45

Priorització de les garanties del model organitzatiu d'atenció integral a la població adulta amb necessitats paliatives i en situació de final de la vida.



Llista de participants en l'enquesta d'identificació i prioritització dels aspectes clau del model organitzatiu d'atenció integral a la població adulta amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida.

Cèlia Alvarín	Manel Jovells
Jordi Amblàs	Quim Julià
Artur Amich	Cristina Lacoma
Paloma Amil	Yolanda Lejardi
Xavier Ansa	Esther Limón
Núria Arraràs	Albert Lladó
Montse Artigues	Rosa Llausí
Carles Benet	Montse Llordés
Carles Blay	Marta López
Marc Antoni Broggi	Rafa López
Íngrid Bullich	Secundí López
Emili Burdoy	Isaac Lucas
Helena Camell	Pep Majó
Montserrat Carreras	Isabel Marín
Lourdes Carrés	Esther Martínez
Paco Cegri	Josep Maria Martínez
Cristina Checa	Miquel Àngel Martínez
Dolors Collell	Dolors Mateo
Dani Colprim	Dolors Morera
Josep Comín	Maria Nabal
Juan Carles Contel	Anna Olivé
Ramon Cristòfol	Maria Parer
Angie de Gracia	Antonio Pascual
Montse Domènech	Eva Peguero
Joan Espauella	Montse Periañez
Pepi Estany	Josep Maria Picaza
Manel Esteban	Rosa Planesas
Marta Fabà	Josep Maria Puig
Mercedes Fernández	Mireia Puig
Roser Fernández	Montse Puigdollers
Imma Ferrer	Salvador Quintana
Jesús Ferrer	Anna Ribas
Sergi Font	Anna Ríos
Benito Fontecha	Isabela Rolfs
Francesc Formiga	Domingo Ruiz
Teresa Forné	Mariona Rustullet
Roser Francisco	Chari Saborido
Anna Freixes	Àngela Sánchez
Marta Gabernet	Pau Sánchez
Cèlia Garcia	Sebastià Santauegènia
Xavier Gómez-Batiste	Ester Sarquella
Assumpció González	Judith Serna
Nica González	Rosa Maria Serrassolses
Yolanda González	Montse Solé
Francesc Güell	Pere Subirana
Gemma Homs	Joan Carles Trallero
Carles Ibars	Jordi Trelis
Melinda Jiménez	

Albert Tuca
Antonia Varaldés
Anna Vena

Laura Vila
Paulina Vinyes