



ASSOCIACIÓ  
CATALANA  
D'INFERMERIA  
PEDIÀTRICA



## Proposta sobre el model d'Atenció Pediàtrica a l'Atenció Primària a Catalunya

Aquesta proposta pren com a referència el treball del grup de professionals de la pediatria realitzat en el marc del Pla Estratègic Nacional d'Atenció Primària i Salut Comunitària (ENAPISC). El document ha tingut present treballs previs com el *Pla d'Ordenació de l'Atenció de Pediatria a l'Atenció Primària* del 2007.

La Societat Catalana de Pediatria (SCP), la seva Secció d'Atenció Primària (SAP), l'Associació Catalana d'Infermeria Pediàtrica (ACIP) i l'Asociación Española de Enfermería Pediátrica (AEEP) expressen el seu desig de col·laborar amb el Departament de Salut per continuar impulsant i donar continuïtat a la línia de reforma i innovació constant de l'Atenció Primària a Catalunya en l'àmbit de la pediatria dins de la línia estratègica del Pla de Salut del 2016-2020 i de l'actual 2021-2025 adreçada a l'atenció accessible, resolutiva i integral de tots els infants i joves.

Els objectius i principis són els mateixos que recull el Pla Estratègic Nacional d'Atenció Primària i Salut Comunitària: enfortir l'atenció primària pediàtrica i la salut comunitària i consolidar-la com a eix vertebrador del sistema sanitari públic que dona atenció als infants i joves.

Els infants i adolescents són el principal actiu de qualsevol societat. A Catalunya, la població de 0 a 14 anys representa aproximadament del 16-18% de la població total. La infància i l'adolescència són etapes de la vida amb necessitats i problemes de salut específics i les intervencions que es fan per millorar la salut dels més petits influeixen també de manera positiva en l'edat adulta. Per aquests motius, la prevenció, la promoció de la salut i una atenció sanitària d'alta qualitat per als infants de 0 a 14 anys han de ser objectius prioritaris per a la nostra societat.

A Catalunya l'atenció pediàtrica és de gran qualitat. No obstant això, els darrers anys diferents factors demogràfics, socials i professionals han fet que sigui necessària una reorientació de la pediatria per a donar una resposta integral a les necessitats dels infants, dels adolescents i de les seves famílies per poder abordar millor els determinants de la seva salut.

La pediatria d'atenció primària ha de ser l'eix vertebrador de l'assistència a l'infant i a l'adolescent i les seves famílies i la porta d'entrada majoritària al sistema sanitari. Proporciona una assistència sanitària de proximitat als infants i adolescents i les seves famílies tenint en compte les característiques del seu entorn i amb una visió global de la salut que inclou la promoció de la salut i la seva protecció, la prevenció de les malalties, el tractament de les persones malaltes i la rehabilitació i la reinserció a la societat en les millors condicions possibles.



ASSOCIACIÓ  
CATALANA  
D'INFERMERIA  
PEDIÀTRICA



D'altra banda, l'atenció a la infància des d'una perspectiva integral només és possible amb un treball interdisciplinari, i és per aquest motiu que la pediatria d'atenció primària té un paper molt important en la coordinació dels recursos salutogènics del territori corresponent tant amb els diferents nivells assistencials com amb els professionals d'altres àmbits (serveis de salut pública, salut mental, treball social, rehabilitació, centres d'atenció precoç, escoles, equips d'orientació psicopedagògica, serveis de salut municipals, organitzacions no governamentals, etc.).

Els infants i adolescents de 0 a 14 anys i les seves famílies han de tenir un equip de pediatria de referència. Donat que poden haver-hi situacions de patologia crònica complexa on adolescents de més de 14 anys tenen com a referència un especialista o un hospital pediàtric, es recomana que la transició al professional de medicina i infermeria familiar i comunitària es faci d'una manera flexible i coordinada segons necessitats de l'adolescent i la família, i no automàticament quan aquests fan els 15 anys.

**Els equips de pediatria de referència per a aquesta població han d'estar formats per pediatres i infermeres pediàtriques.**

L'any 2007 el Departament de Salut va publicar el *Pla d'Ordenació de l'Atenció de Pediatria a l'Atenció Primària*. L'objectiu general del Pla era ordenar l'atenció pediàtrica a l'atenció primària de Catalunya per tal de proveir una assistència d'alta qualitat, més resolutiva, promovent una coordinació adequada entre els diferents nivells assistencials i amb altres recursos, així com apropant-la a l'entorn natural del nen i a les seves famílies. Aquest Pla va facilitar el desenvolupament d'equips territorials de pediatria amb experiències d'èxit, com ara l'equip de pediatria territorial de l'Alt Penedès, Pediatria dels Pirineus, el Centre d'Atenció Pediàtrica Integral Barcelona Esquerra (CAPIBE) entre altres equips. Tot i això, el desplegament del Pla no ha estat generalitzat al territori català.

Per adequar el model d'atenció de pediatria a l'Atenció Primària als nous reptes cal provocar transformacions en tres àmbits: model organitzatiu, implicació directa dels professionals i enfocament de l'atenció posant al centre les necessitats dels infants, adolescents i les seves famílies.

Les dificultats principals detectades en l'atenció pediàtrica a l'atenció primària de Catalunya són:

- a) Manca de recursos humans i/o mala distribució d'aquests
- b) Desigualtats territorials pel que fa a la ràtio infant/pediatre i infermeria pediàtrica.
- c) Elevada càrrega assistencial, sobretot en determinades èpoques de l'any
- d) Dificultats en el desenvolupament competencial dels diferents rols professionals
- e) Diferències territorials pel que fa a la cartera de serveis
- f) Manca de relació formal i sistemàtica entre els diferents nivells assistencials
- g) Necessitat d'oferta formativa, docència i recerca
- h) Sistemes d'informació deficitaris



ASSOCIACIÓ  
CATALANA  
D'INFERMERIA  
PEDIÀTRICA



Analitzades les dificultats que trobem, aquests són les propostes que el model contempla:

- a) Millorar la dotació de recursos humans i la distribució d'aquests tenint en compte els determinants de la salut
- b) Reduir les desigualtats territorials pel que fa a la ràtio infant/pediatre i infermeria pediàtrica
- c) Ajustar la càrrega assistencial, sobretot en determinades èpoques de l'any
- d) Afavorir el desenvolupament competencial de tots els rols professionals
- e) Augmentar la capacitat resolutiva de l'atenció pediàtrica a l'Atenció Primària i Salut Comunitària
- f) Assegurar l'homogeneïtat i equitat de la cartera de serveis a tot el territori
- g) Garantir l'existència dels mecanismes de relació formal i sistemàtica entre els diferents nivells assistencials i els diferents actius comunitaris
- h) Dissenyar i desenvolupar l'oferta formativa necessària
- i) Impulsar la docència i recerca a l'atenció primària
- j) Fer que l'e-CAP sigui el sistema d'informació generalitzat a l'atenció primària. Garantir la interoperabilitat dels sistemes d'informació; també amb altres Departaments: com el d'educació, drets socials, per exemple.
- k) Potenciar l'ús de les tecnologies de la informació i de la comunicació (TIC), com La meva Salut i la E-consulta a l'atenció pediàtrica i totes aquelles que facilitin la comunicació amb la persona i entre professionals.

### Mapa actual de recursos humans d'atenció pediàtrica a Catalunya

L'any 2018 a Catalunya hi havia 371 Equips d'Atenció Primària (EAPs) que prestaven atenció pediàtrica. Del total, un 28% treballen de manera coordinada i integrada tenint en compte el que es proposa en el *Pla d'Ordenació de l'Atenció de Pediatria a l'Atenció Primària*.

D'altra banda, en un recull de dades realitzat per la Societat Catalana de Pediatria en el 2019, el 30% (mitjana de Catalunya) de les places de pediatria d'atenció primària estaven ocupades per metges no especialistes en pediatria i als que no s'ha exigit cap certificat per avaluar les seves competències a l'hora de donar atenció pediàtrica.

A més, un total de 974 infermeres treballen en l'atenció de pediatria. També es fa evident que existeixen notables diferències de cobertura i disponibilitat de professionals entre territoris. En aquest sentit, creiem que caldria prioritzar el perfil d'infermeria pediàtrica.



ASSOCIACIÓ  
CATALANA  
D'INFERMERIA  
PEDIÀTRICA



## Definició del model

Els infants i adolescents de 0 a 14 anys i les seves famílies han de tenir un equip de pediatria de referència. Els equips de referència per a aquesta població han d'estar formats per pediatres i infermeres pediàtriques.

L'adolescència comporta uns factors de risc específics. Aquest fet pot tenir repercussions en aquells individus amb patologia crònica, augmentat en risc de complicacions en aquesta etapa. Així mateix, es tracta d'un període d'especial vulnerabilitat en relació amb el desenvolupament social i de determinats trastorns i malalties com els trastorns del neurodesenvolupament i de l'aprenentatge, trastorns per abús de substàncies, addiccions comportamentals, trastorns de la conducta alimentària, malalties de transmissió sexual, vulnerabilitat psicoemocional, etc... Per aquest motiu, recomanem que la transició als equips de medicina i infermeria familiar i comunitària es faci d'una manera flexible i coordinada segons les necessitats de l'adolescent i la família, i no de forma automàtica als 15 anys.

La visió del model contempla el fet de proveir un servei efectiu, eficient, equitatiu, accessible i de qualitat que asseguri una atenció continuada, adaptada a les necessitats de drets de la salut de la població en edat pediàtrica en un àmbit territorial determinat i amb orientació comunitària. Així doncs, es proposa la creació d'equips de professionals que comparteixin l'atenció sobre la població pediàtrica i seran anomenats **Equips Territorials d'Atenció Primària Pediàtrica (ETAPP)**. Aquests equips han de ser el motor de canvi del model d'atenció pediàtrica a Catalunya i disposaran d'autonomia de gestió.

Aquests equips tindran com a objectiu donar una resposta de proximitat integral, eficient i de qualitat a les necessitats de salut de la infància, així com garantir la continuïtat de l'assistència.

La característica fonamental dels **ETAPP** serà el treball multiprofessional i interdisciplinari dirigit a abordar els problemes de salut de la infància i adolescència des d'una perspectiva comunitària.

Des dels equips de pediatria es participarà activament en els grups de salut comunitària i en el procés de treball que adopta els principis del cicle de gestió: reconeixement de la comunitat i dels seus problemes i necessitats amb els determinants associats, identificació i estudi de les prioritats, planificació, intervenció i avaluació. Per aquest motiu es necessita una xarxa ben definida a cada territori amb un mapa actualitzat dels recursos, entitats, institucions, Equips d'Atenció Pedagògica (EAP), altres com CREDA i en general el mapa d'actius en salut: associacions, ajuntaments, serveis socials, consell comarcal, escoles, instituts, centres de formació professional, professionals/centres privats en relació amb la salut infantojuvenil, farmàcies de cada zona, etc.

L'eix del sistema serà l'infant amb les seves famílies:

- a) Població sana.
- b) Població amb patologia aguda.



ASSOCIACIÓ  
CATALANA  
D'INFERMERIA  
PEDIÀTRICA



- c) Població amb patologia crònica en fase de:
- 1) Estabilitat.
  - 2) Descompensació.
  - 3) Final de vida.

### Autonomia d'organització

Aquest sistema organitzatiu es basa en un model de responsabilitat i compromís dels professionals mitjançant la gestió autònoma dels **ETAPP**.

Els **ETAPP** disposaran d'una direcció pediàtrica d'atenció primària amb responsabilitat tant en resultats assistencials i de salut com en costos. Per això els **ETAPP** exerciran activitats de planificació, gestió, coordinació i avaluació derivades de la seva missió dins del sistema de salut. Aquesta direcció disposarà d'autonomia de gestió i de pressupost que dependrà directament de la direcció de l'àmbit territorial corresponent.

Segons les característiques territorials es poden contemplar dos models:

- a) Direcció pròpia de l'**ETAPP**, dins de l'àmbit territorial, que treballarà de manera coordinada amb la direcció de l'hospital pediàtric o del servei de pediatria de l'hospital de referència amb l'objectiu d'una atenció pediàtrica integral i longitudinal.
- b) Direcció única i/o compartida (**ETAPP** i hospital o servei de pediatria de l'hospital de referència). Aquest model pot ser més adequat quan els proveïdors són els mateixos i/o l'hospital és el de referència d'un únic àmbit territorial, quan les dimensions d'aquesta ho permetin.

El Sector Sanitari assegurarà que es realitzen totes les activitats i s'assoleixen els objectius dels **ETAPP**.

Els **ETAPP** han de ser dotats d'eines fonamentals de gestió, i en aquest sentit hauran de ser reconegudes com a **unitats productives** (UP) d'un àmbit territorial, amb una assignació de recursos humans i materials propis en funció de la població i la cartera de serveis. Aquesta assignació serà específica d'atenció primària.

Altres eines fonamentals de gestió seran la subscripció d'un contracte propi, disposar d'un model de Qualitat i Seguretat, acords de col·laboració entre nivells assistencials i proveïdors (Pacte territorial), sistemes d'informació potents per a la gestió i avaluació, i comptar amb un sistema d'incentivació efectiu vinculat als resultats obtinguts a la gestió.

Cal definir un marc normatiu que permeti, quan sigui necessari, conformar els **ETAPP** amb diferents proveïdors d'un mateix àmbit territorial, donant resposta entre d'altres a la distribució de recursos quan aquests proveïdors s'integrin en una única unitat productiva.

Els **ETAPP** han de disposar de personal propi format per pediatres, infermeres pediàtriques i personal d'atenció a l'usuari. És important remarcar que els professionals d'infermeria de pediatria seran



ASSOCIACIÓ  
CATALANA  
D'INFERMERIA  
PEDIÀTRICA



propis de l'equip, amb una capacitat i formació específiques i amb dedicació exclusiva a pediatria, evitant el model infermer amb una dedicació mixta (ETAPP /equips d'atenció primària EAP).

No existeix un gold-standard sobre el nombre d'infants i adolescents per pediatre i infermeria adequat, ja que aquesta xifra pot variar en funció de les característiques socioeconòmiques de la població i de la dispersió territorial. No obstant això, el *Pla d'Ordenació de l'Atenció de Pediatria a l'Atenció Primària 2007* estableix de manera orientativa una població assignada de 1000-1200 infants (atesa 800-900). En tot cas aquesta xifra ha de facilitar el desenvolupament correcte de totes les tasques i activitats previstes, sota el principi de subsidiarietat.

Seria recomanable l'existència de protocols, acords o contractes que permetessin que els professionals, malgrat que puguin estar assignats a un equip d'atenció primària determinat, puguin tenir la possibilitat d'exercir part de la seva activitat a l'hospital (assistència a sessions clíniques, atenció a consultes externes, realització de guàrdies, formació en subespecialitats).

Els **ETAPP** han de tenir la possibilitat d'adequar la plantilla de professionals als requeriments assistencials i organitzatius propis. La reorientació del servei a la comunitat comportarà la definició de programes que donin resposta a les necessitats de la població. Aquesta circumstància pot determinar una redefinició dels recursos humans necessaris.

Altres professionals que s'interrelacionaran de manera directa amb el personal propi de les **ETAPP** seran odontòlegs, professionals de salut mental, ASSIR, fisioterapeutes, nutricionistes, professionals de la salut pública, treball social, servei de l'Àrea del Medicament i actius comunitaris.

L'activitat assistencial pediàtrica dels diferents àmbits ha de concentrar-se en uns punts d'atenció. S'ha de trobar un equilibri entre la concentració dels professionals i l'accessibilitat dels ciutadans al servei. Cal que l'estructura i l'organització d'aquests equips possibiliti espais temporals i físics per tal d'afavorir el treball en equip.

L'activitat dels **ETAPP** es realitzarà en l'àmbit territorial amb els següents dispositius:

- a) Punts d'atenció primària: realitzaran les activitats de promoció, prevenció i educació per a la salut en el marc del programa infància amb salut, les consultes programades, espontànies i els espais de Planificació i Atenció Compartida (PiAC) durant un horari que permeti la conciliació de la vida personal, laboral i familiar dels professionals. En aquest sentit, cal, en el marc de l'espai de relacions laborals i per mitjà del diàleg amb els agents socials, la introducció de mesures de racionalització dels horaris laborals i de conciliació de la vida personal, laboral i familiar en l'àmbit socioeconòmic. Durant aquest horari també s'encarregarà de l'atenció de les visites espontànies.

La concentració dels professionals de pediatria en uns punts concrets segons les característiques del territori pot facilitar en alguns casos la redistribució equitativa de la població assignada a cadascun d'ells. Afavorirà també el sentiment de pertinença, el treball en equip, el desenvolupament professional i disminuirà l'aïllament actual en el qual estan treballant alguns professionals. Aquesta concentració en cap cas ha de servir per evitar



ASSOCIACIÓ  
CATALANA  
D'INFERMERIA  
PEDIÀTRICA



- cobertures quan faltin professionals o per disminuir el nombre de professionals assignats a un territori.
- b) Punts d'atenció continuada: l'atenció continuada del territori es podrà organitzar en un **ETAPP**, un CUAP o un hospital segons les característiques territorials i les necessitats assistencials.
  - c) Dispositius d'atenció telemàtica i domiciliària per aquelles famílies amb infants i adolescents amb patologia aguda o crònica quan sigui necessari, així com l'atenció específica en fase de final de vida.
  - d) Punts que formin part del mapa d'actius en salut.

### Cartera de serveis:

#### a) Intervencions en promoció, prevenció i educació per la salut

Un concepte acceptat de manera universal és que els beneficis de qualsevol de les intervencions que es realitzen en l'etapa infantojuvenil per tal de millorar la salut es perllongaran al llarg de tota la vida. És la infància, per tant, l'etapa de la vida en què les intervencions preventives i de promoció de la salut són més positives.

La infància i l'adolescència són períodes de desenvolupament d'alta vulnerabilitat als riscos físics i psicosocials que es beneficien de manera molt clara d'un programa de prevenció i promoció de la salut.

**El Protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica** (Infància amb Salut), editat per l'Agència de Salut Pública de Catalunya, conté les propostes d'activitats preventives, promoció i educació per a la salut (cribratges, consells de salut, vacunacions i detecció i orientació del risc) consensuades per diferents professionals i societats científiques. És el resultat d'un treball basat en l'evidència científica de les activitats proposades. Aquest programa està actualment en fase de revisió.

És important remarcar la importància de les **activitats grupals** en la prevenció, promoció i educació per a la salut, com ara el suport a l'alletament, consell sobre alimentació, prevenció d'accidents i salut planetària, entre d'altres. Aquestes activitats poden ser realitzades fora de la consulta i amb una major optimització del temps. Aquestes sessions poden ser completades amb material de suport adequat (blogs, vídeos, apps, etc.), que pugui ser accessible per a les famílies a través d'ordinadors, mòbils, etc.

L'entorn més proper a l'infant és l'educatiu, motiu pel qual els agents sanitaris de l'àmbit territorial han d'establir sinergies amb diferents agents de la comunitat i dispositius municipals per tal d'estar més presents a l'escola. S'està redefinint el programa **Salut i escola**, ampliant-lo dels 3 als 18 anys i augmentant la cartera de serveis que es dona. No obstant això, l'escola no és l'entorn exclusiu del nen i de les famílies, i caldrà tenir un mapa d'actius en salut (mercats, biblioteques, poliesportius, casals,



ASSOCIACIÓ  
CATALANA  
D'INFERMERIA  
PEDIÀTRICA



esplais, espais d'oci nocturn, etc.) per tal d'apropar aquestes activitats a les famílies. Entre aquestes activitats, és molt important la promoció de conductes de criança adequades i d'una major autonomia en les cures que depenen de la família.

### **Infermeria juga un paper molt rellevant a l'escola, essent les seves tasques principals:**

- a) La promoció de conductes saludables dirigida a tota la comunitat educativa.
- b) Coordinar els diferents dispositius per donar una resposta integrada a les necessitats de salut
- c) La prevenció i detecció precoç dels problemes de salut més rellevants a l'edat escolar.
- d) La detecció i seguiment de malalties cròniques.
- e) L'atenció immediata davant d'urgències i emergències.

Cal una avaluació i validació dels programes i activitats i un treball específic amb els diferents agents del territori per afavorir l'accessibilitat a aquests programes a les famílies amb risc d'exclusió social que presentin dificultats a l'hora d'utilitzar els serveis de l'àmbit territorial. Els programes recomanats es recullen al Protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica.

### **b) Detecció precoç, cribatge poblacional, col·lectius específics**

El cribatge poblacional consisteix en el conjunt de proves diagnòstiques (activitat de prevenció secundària) realitzades a TOTS els infants, amb l'objectiu de poder fer una detecció precoç de determinades patologies. Aquesta detecció precoç tindrà l'objectiu d'instaurar un diagnòstic i una atenció primerenca que permeti evitar la mortalitat prematura i/o la discapacitat associada a determinades condicions de salut. Es destaca la necessitat d'augmentar aquestes activitats de prevenció en infants que estiguin en algunes situacions específiques. Els programes de cribatge poblacional instaurats actualment es recullen al Protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica. Cal actualitzar i ampliar els programes que ara estan vigents.

### **c) Atenció a la demanda espontània**

Aquests processos, tot i ser en gran part banals i amb una evolució favorable, generen neguit en les famílies.

Definició: qualsevol procés pel qual la família ens demana la nostra intervenció.

Tipus de visita: en funció de com estigui organitzada l'atenció, la demanda pot ser que s'atengui amb cita o sense

- a. Amb cita (cita prèvia): es recomana que el temps (minuts/visita) dedicat a atendre aquest tipus de demanda sigui l'adequat. La família podrà triar entre la cita amb la pediatra o la infermera. L'equip de pediatria (format pel pediatre i la infermera pediàtrica) organitzarà les mesures adients per orientar la població envers quina és la millor tria de professional en funció de la demanda que es faci.





ASSOCIACIÓ  
CATALANA  
D'INFERMERIA  
PEDIÀTRICA



- b. Sense cita: l'equip de pediatria distribuirà el flux de persones en funció del tipus de demanda i el protocols establerts

Els serveis de salut i els dispositius assistencials s'han d'organitzar de la manera més eficient possible per tal que la persona pugui ser atesa al més aviat possible, d'acord amb criteris d'equitat, adequació i disponibilitat de recursos, tipus de patologia, prioritat d'urgència, temps d'espera raonable prèviament establert i que es garanteixi la continuïtat assistencial. En aquest sentit, el treball amb els equips de les Unitats d'Atenció a la Ciutadania i la programació per motius pot ajudar a ordenar aquestes demandes.

#### **d) Gestió Infermera de la demanda a pediatria:**

Es defineix la gestió infermera de la demanda com la resposta que dona la infermera des del seu àmbit competencial a una persona que planteja una demanda relacionada amb la seva salut que requereix una resolució immediata i/o preferent.

La intervenció d'infermeria en aquests processos aguts millora la qualitat assistencial: disminuint l'ansietat dels progenitors, donant seguretat a la família en la cura de l'infant, proporcionant les cures que li són pròpies i participant en el procés terapèutic exercint un rol autònom i/o col·laborador amb altres professionals implicats en l'atenció de l'infant i l'adolescent.

La visita espontània és una oportunitat per aprofundir en el coneixement de la criatura i la seva família, infermeria ha d'atendre globalment aquest binomi sense deixar de banda aquesta circumstància.

Les funcions d'infermeria en l'atenció a la demanda espontània serien les descrites a l'Acord del Consell de col·legis d'infermeres i infermers de Catalunya de 15 de juny de 2016, de desenvolupament de les directrius per a l'exercici de les actuacions infermeres en l'anomenada gestió infermera de la demanda establertes en virtut de l'acord del mateix consell:

- a) Recepció de l'infant, de l'adolescent i de la família
- b) Desenvolupar activitats d'assessorament i educació relacionades amb la situació patològica
- c) Identificar problemes i/o situacions de vida o de salut:
  - 1. Famílies que no segueixen el programa "Infància amb salut"
  - 2. Famílies que no segueixen el calendari d'immunitzacions sistemàtiques
  - 3. Famílies hiperfreqüentadores
  - 4. Famílies amb infants i adolescents amb patologia crònica que no fan o fan un seguiment inadequat.
  - 5. Infants i adolescents consumidors de tòxics
  - 6. Infants i adolescents que realitzen pràctiques de risc
  - 7. Famílies en situació de risc social



ASSOCIACIÓ  
CATALANA  
D'INFERMERIA  
PEDIÀTRICA



- d) Valoració dels signes i símptomes
- e) Emetre un diagnòstic després d'una valoració, dins del seu àmbit competencial
- f) Resolució del motiu de consulta de manera autònoma o col·laborativa
- g) Activar i coordinar els diferents dispositius que permetin donar una resposta integral a les necessitats del nen i de les seves famílies.

Per tal d'exercir aquestes funcions cal un procés formatiu que permeti el desenvolupament competencial d'infermeria, així com el consens d'uns protocols de gestió infermera de la demanda, elaborats pel Departament de Salut amb la col·laboració de professionals i societats científiques.

#### **e) Programes longitudinals patologia crònica no complexa**

La incorporació a l'atenció primària de pediatres i infermeria pediàtrica molt qualificats i formats en el sistema MIR/EIR permet una atenció a la infància especialitzada, amb la possibilitat de diagnosticar i tractar malalties que fins ara eren ateses a l'àmbit hospitalari amb una major proximitat.

Els **ETAPP** hauran de treballar conjuntament amb el seu hospital de referència i amb els diferents agents de l'àmbit per tal que l'atenció pediàtrica sigui integral i se'n garanteixi la continuïtat assistencial amb programes longitudinals per a les principals patologies cròniques.

Un major poder resolutiu de l'atenció primària davant la patologia crònica comporta una adequada quantificació de la prevalença d'aquesta, una formació i capacitació específica dels professionals compartida amb l'hospital, a més d'una major capacitat tècnica i una més gran accessibilitat a proves diagnòstiques.

És important que aquestes patologies cròniques tinguin una prevalença/ incidència que permeti que els professionals d'atenció pediàtrica tinguin un contacte amb la malaltia suficient per garantir l'expertesa en l'abordatge.

Quan la prevalença/incidència no sigui suficient per garantir aquesta expertesa de tots els professionals, es pot proposar la formació d'experts clínics. En aquests casos es podria proposar la creació d'equips d'expertesa clínica en àrees d'especial interès en l'àmbit territorial. Les funcions d'aquests equips serien:

- 1.1 Oferir una atenció especialitzada de proximitat a l'àmbit territorial.
- 2.1 Coordinar-se amb altres agents de l'àmbit i altres nivells assistencials
- 3.1 Participar en la definició de plans longitudinals per l'atenció de problemes relacionats amb la seva àrea d'expertesa.
- 4.1 Formar els professionals de l' **ETAPP** en la seva àrea d'expertesa i servir com a figures de consulta.



ASSOCIACIÓ  
CATALANA  
D'INFERMERIA  
PEDIÀTRICA



- 5.1 Proposar, dissenyar i estimular l'equip en la participació en projectes de recerca en la seva àrea d'expertesa.
- 5.2 Crear plans d'abordatge pluriprofessional i establir les relacions interdepartamentals necessàries en processos que ho requereixen, com per exemple els esdeveniments adversos infantils, els trastorns d'aprenentatge, els problemes de salut mental, els infants amb alta vulnerabilitat, etc.

Cal destacar el coneixement de les famílies en el maneig dels infants quan pateixen patologies cròniques no complexes (coneixen el maneig habitual de la malaltia, els signes de descompensacions i fins i tot el maneig inicial d'aquestes). És important comptar amb aquest coneixement i amb la proximitat d'aquestes famílies i associacions de malalts en l'educació d'altres famílies que tenen infants amb el mateix tipus de patologia i que no tenen aquest grau d'autocura. En aquest sentit, es pot crear un programa "Infant/ adolescent/ família experta".

Aquesta autocura no s'ha de limitar pel que fa a les famílies, ja que un dels entorns més importants és l'escola. Cal que els professionals que tinguin cura dels infants en aquest àmbit tinguin tot el suport per part del personal dels **ETAPP** per tal d'afavorir la total inclusió dels infants i adolescents amb patologia crònica a l'àmbit escolar.

### Horari i lloc d'atenció

Tots els infants i adolescents han de tenir la possibilitat de ser atesos tots cada dia de la setmana (incloent-hi dissabte i diumenge) en un dispositiu d'assistència (24h x 365 dies).

L'atenció als processos aguts haurà de donar-se als punts d'atenció primària durant l'horari de funcionament del centre. Quan el centre romangui tancat, l'atenció es donarà al punt d'atenció urgent establert amb el suport formatiu dels **ETAPP**.

Si els **ETAPP** es doten de capacitat tecnològica suficient, poden incrementar de manera notable la seva capacitat de resolució dels problemes de la població (test diagnòstic ràpid, accés a radiologia pediàtrica i perfils analítics prou amplis).

Quan l'atenció continuada es faci a un CUAP aquests dispositius han de tenir la capacitat de tenir infants i adolescents en observació i han de tenir accés a l'historial clínic dels infants i adolescents del territori.

Encara que la majoria de les demandes es faran al centre cal no oblidar que es poden, quan les circumstàncies ho requereixin, realitzar al domicili, escola o via pública.



ASSOCIACIÓ  
CATALANA  
D'INFERMERIA  
PEDIÀTRICA



## Patologia crònica complexa i final de vida

S'estima que a Catalunya hi ha entre 1.500 i 1.800 infants i joves que tenen una malaltia limitant per a la seva vida. S'estima que a Catalunya hi ha entre 750 i 900 infants i joves amb les seves famílies que tenen necessitat de ser atesos per equips de cures pal·liatives pediàtriques. Tenint en compte les dades de mortalitat dels darrers anys, aproximadament 400 infants i joves (menors de 20 anys) moren anualment en el nostre territori. D'aquests, el 63% moren per causes previsible i es consideren subsidiaris de rebre juntament amb les seves famílies una atenció integral adaptada a la seva situació.

Tot i que es considera que seria necessari disposar d'estudis que permetessin ajustar les estimacions als diferents àmbits d'edat (perinatal, neonatal, infància i adolescència), s'estima que la mortalitat per malalties incurables que limiten la vida és de 0,1-0,12/1.000 infants i adolescents, fet que representa que l'any 2018 a Catalunya s'espera que morin entre 150 i 180 infants i adolescents per aquesta tipologia de malalties.

Per poder dimensionar i organitzar les cures pal·liatives pediàtriques és necessari identificar aquelles causes de mort de la població que són previsible, que amenacen o limiten la vida, i que ocasionen un deteriorament en la qualitat de vida de l'infant, i també de la seva família, i que es consideren tributàries de ser ateses per programes o equips de cures pal·liatives pediàtriques.

La xarxa d'atenció hospitalària és la que actualment atén més freqüentment població pediàtrica amb patologia crònica complexa i/o amb necessitats pal·liatives. No obstant això, l'heterogeneïtat i iniquitat en recursos pal·liatius pediàtrics al territori fan que a la Catalunya Central i a les Terres de l'Ebre el percentatge de pacients que causen defunció fora de la seva regió sigui d'un 81% i un 100%, respectivament.

L'**ETAPP**, amb el seu caràcter de proximitat ha de liderar l'atenció integral i de qualitat que requereixen aquests infants i llurs famílies en coordinació amb l'hospital i recursos d'altres àmbits, com ara el social i l'educatiu (s'ha de possibilitar la integració d'aquests infants i adolescents a l'escola, donant el suport i la formació necessària als professionals del centre educatiu).

L'atenció a la complexitat i al final de vida ha de disposar d'un model organitzatiu el més equitatiu possible que tingui en compte la dispersió geogràfica i amb una organització de tots els recursos disponibles d'una manera integral i integrada, per aquest motiu es va crear la XAPPI (Xarxa atenció pediàtrica pal·liativa integrada) per definir el model organitzatiu d'atenció pal·liativa pediàtrica per al territori català i amb la que els **ETAPP** s'hi han de coordinar.

S'ha de disposar d'un sistema d'identificació i registre d'infants o joves amb patologia crònica complexa i/o necessitats pal·liatives similar al de població adulta (PCC, MACA). Es faria una valoració integral de les necessitats del nen i de la seva família que permeti tenir un diagnòstic de la situació clínica i les necessitats del nen o jove a partir dels elements de valoració biopsicosocial. Partint d'aquesta valoració, s'ha de definir un pla d'intervenció longitudinal que doni una resposta integral a les necessitats detectades.



ASSOCIACIÓ CATALANA  
D'INFERMERIA  
PEDIÀTRICA



Aquest pla ha de ser compartit i acordat pels diferents nivells assistencials i ha d' incloure els escenaris d'estabilitat, descompensació i de final de vida de la malaltia si és el cas, tot potenciant la capacitat i l'autonomia del nen i de la família com a cuidadors principals.

Aquests infants i les seves famílies estarien inclosos en un programa d'atenció 7 dies a la setmana 24 hores al dia (7x24) que garanteixi en l'àmbit territorial l'atenció domiciliària i el suport telemàtic 24 hores al dia els 365 dies per als pacients i familiars. 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. Els territoris han de poder donar una resposta organitzativa per tal de garantir aquest servei 7x24 mitjançant el treball compartit entre els **ETAPP**, CUAP, hospitals de referència i serveis de PADES quan calgui. Aquests dispositius han de consensuar i tenir accés als plans d'intervenció de cada nen i família inclosos en aquest programa per tal de donar una resposta adequada i de proximitat.

### Formació, docència i recerca

Els **ETAPP** han d'afavorir la formació, la docència i la recerca com a part del desenvolupament de la carrera professional dels treballadors.

Cal que la direcció dels **ETAPP** elabori un pla formatiu. Aquest pla estarà determinat per les necessitats de salut de la població, les necessitats formatives dels professionals i les línies estratègiques.

Aquest pla ha d'incloure la formació dels professionals que no formen part dels **ETAPP**, però que fan atenció pediàtrica a l'àmbit territorial, com per exemple els metges i infermeres de família i comunitària que fan atenció continuada als ACUTs.

De manera específica, aquest pla ha de donar resposta a les necessitats formatives dels professionals de nova incorporació.

És molt important que els diferents agents de l'àmbit territorial i els diferents nivells assistencials col·laborin conjuntament en activitats de formació continuada que valorin el concepte d'atenció integral. Aquesta col·laboració s'ha de fer de manera reglada, que no depengui de voluntarismes.

Cal potenciar la investigació i la col·laboració en projectes de recerca entre nivells assistencials i entre els diferents agents de l'àmbit territorial.

Els **ETAPP** han de tenir com a objectiu acreditar-se com a centres docents, així com coordinar i garantir la formació durant el període de residència dels pediatres, metges de medicina familiar i comunitària, infermeria pediàtrica i infermeria familiar i comunitària. S'ha de potenciar i augmentar la rotació dels pediatres en formació a l'Atenció Primària.



ASSOCIACIÓ  
CATALANA  
D'INFERMERIA  
PEDIÀTRICA



## TICS

Cal remarcar la importància de la integració real de la informació entre els **ETAPP** els diferents agents de l'àmbit territorial i l'hospital de referència.

Garantir l'accessibilitat a la informació de la història clínica del nen a tots els recursos assistencials de l'àmbit territorial afavoriria la integritat i continuïtat assistencial, tot augmentant l'eficiència de l'atenció.

Cal que un **eCAP pediàtric** sigui l'eina de comunicació general entre els professionals a tot el territori. Tota activitat assistencial realitzada, així com la informació clínica, els diagnòstics, intervencions farmacològiques i no farmacològiques i plans longitudinals si calen haurien de ser registrats a la Història Clínica compartida amb independència del proveïdor.

Caldria optimitzar l'ús de les noves tecnologies (IC virtuals, eConsulta, videoconferències, etc.) per a facilitar espais multidisciplinaris de planificació i atenció compartides respectant sempre els criteris de seguretat i confidencialitat contemplats en la LOPD.

## Espais físics per l'atenció pediàtrica a l'atenció primària de salut

L'atenció pediàtrica als Centres d'Atenció Primària ha de disposar d'espais diferenciats i aquests s'han de dimensionar d'acord amb els plans funcionals per cada centre que es relacionen directament amb el volum de població a atendre (el nombre de nens i nenes i les seves famílies) i les activitats a desenvolupar en cada lloc.

Les característiques pròpies de l'atenció pediàtrica fan que calgui adequar les zones d'una manera correcta en els aspectes d'accessibilitat (ideal a la planta d'accés al centre o ben comunicada verticalment), confort (soroll i espais per jugar els infants), prevenció de les malalties transmissibles (evitar perills en sales d'espera, que han de ser diferenciades i controlar possibles fòmits), etc.

Les activitats previstes pels **ETAPP** s'han de plasmar en les actualitzacions de les directrius per al disseny dels centres d'atenció primària i per exemple es detecten noves necessitats en:

- Els espais per la consulta pediàtrica han de ser més grans que els de la consulta d'adults, ja que a banda de què es necessita encabir més aparells tecnològics, els infants que van amb cotxet i han de poder ser observats pels professionals. La dimensió de les portes ha de ser adequada per permetre el pas de cotxets de diferents amplades.
- La dotació de les consultes assignades a metges i infermeres ha de ser similar, per poder-les compartir si cal. Solament alguna petita diferència com per exemple neveres per vacunes a les consultes on treballi infermeria.



ASSOCIACIÓ  
CATALANA  
D'INFERMERIA  
PEDIÀTRICA



- Espais per fer atenció grupal amb suficient capacitat per desenvolupar diferents activitats, contemplant que algunes d'aquestes requereixen espais per estirar-se a terra i aparcar cotxets.
- Els espais de planificació i d'atenció compartida (PiAC) que es realitzin de manera presencial amb altres professionals de l'àmbit territorial, amb o sense l'infant i família, requeriran sales per reunions per 6-12 persones i altres sales similars amb un espai lliure per observar els infants. Els PiAC que es facin per videoconferència també requeriran espais degudament preparats.

En resum, disposar d'espais amb motius adients en la decoració, retolació i mobiliari que ajudin a assolir un bon clima per l'atenció als infants, als adolescents i llurs famílies.

### Recomanacions Generals

- a) Incloure l'atenció pediàtrica com un dels estudis sistemàtics de les enquestes de satisfacció de població atesa dins del sistema de salut català que es realitzen periòdicament **PLAENSA** per tal de dissenyar estratègies per millorar-ne la qualitat i avançar en l'adequació a les vostres expectatives, tot assegurant l'equitat i la sostenibilitat del model.
- b) Incloure l'avaluació periòdica d'indicadors específics d'activitat pediàtrica a la central de resultats d'**AQUAS**.
- c) Els **ETAPP** s'han d'ampliar a l'àmbit territorial
- d) Dissenyar els nous Centres d'Atenció Primària amb les recomanacions derivades de funcionament previst pels **ETAPP**
- e) Cercar fórmules per a fer l'atenció primària pediàtrica més encisadora per aquells que acaben l'especialitat.



ASSOCIACIÓ  
CATALANA  
D'INFERMERIA  
PEDIÀTRICA



## RESUM

### Proposta sobre el model d'Atenció Pediàtrica a l'Atenció Primària a Catalunya

1. La Societat Catalana de Pediatria, la seva Secció d'Atenció Primària (SAP), l'Associació Catalana d'Infermeria Pediàtrica (ACIP) i l'Asociación Española de Enfermería Pediátrica (AEPEP) expressen el seu desig de col·laborar amb el Departament de Salut per continuar impulsant i donar continuïtat a la línia de reforma i innovació constant de l'Atenció Primària a Catalunya en l'àmbit de la pediatria dins de la línia estratègica del Pla de Salut del 2016-2020 i de l'actual 2021-2025 adreçada a l'atenció accessible, resolutiva i integral de tots els infants i joves.
2. Proveir un servei efectiu, eficient, equitatiu, accessible i de qualitat que assegurï una atenció continuada, adaptada a les necessitats de drets de la salut de la població en edat pediàtrica a través d'un àmbit territorial integrat i amb orientació comunitària. Així doncs, es proposa la creació d'equips de professionals que comparteixin l'atenció sobre la població pediàtrica i seran anomenats Equips Territorials d'Atenció Primària Pediàtrica (ETAPP). Aquests equips han de ser el motor de canvi del model d'atenció pediàtrica a Catalunya.
3. Els infants i adolescents de 0 a 14 anys i les seves famílies han de tenir un equip de pediatria de referència. Els equips de referència han d'estar formats per pediatres i infermeres pediàtriques. Donat que poden haver-hi situacions de patologia crònica complexa on adolescents de més de 14 anys tenen com a referència un especialista o un hospital pediàtric, es recomana que la transició al professional de medicina i infermeria familiar i comunitària es faci d'una manera flexible i coordinada segons necessitats de l'adolescent i la família, i no automàticament quan aquests fan els 15 anys.
4. L'eix del sistema serà el nen l'infant amb les seves famílies:
  - a) Població sana
  - b) Població amb patologia aguda
  - c) Població amb patologia crònica en fase de:
    - 1) Estabilitat
    - 2) Descompensació
    - 3) Final de vida





ASSOCIACIÓ  
CATALANA  
D'INFERMERIA  
PEDIÀTRICA



5. La característica fonamental dels ETAPP serà el treball multiprofessional i interdisciplinari dirigit a abordar els problemes de salut de la infància i adolescència des d'una perspectiva comunitària. Aquests equips tindran com a objectiu donar una resposta de proximitat integral, eficient i de qualitat a les necessitats de salut de la infància, així com garantir la continuïtat de l'assistència.
6. Els ETAPP disposaran d'una direcció pediàtrica d'atenció primària amb responsabilitat tant en resultats assistencials i de salut com en costos. Per això els ETAPP exerciran activitats de planificació, gestió, coordinació i avaluació derivades de la seva missió dins del sistema de salut. Aquesta direcció disposarà d'autonomia de gestió i de pressupost que dependrà directament de la direcció del Sector corresponent.
7. Altres professionals que s'interrelacionaran de manera directa amb el personal propi de les ETAPP seran odontòlegs, personal de salut mental, ASSIR, fisioterapeutes, nutricionistes, professionals de la salut pública, treball social, servei de l'Àrea del Medicament i actius comunitaris.
8. L'activitat assistencial pediàtrica l'àmbit territorial ha de concentrar-se en uns punts d'atenció. S'ha de trobar un equilibri entre la concentració dels professionals i l'accessibilitat dels ciutadans al servei. Cal que l'estructura i l'organització d'aquests equips possibiliti espais temporals i físics per tal d'afavorir el treball en equip.
9. Des dels ETAPP es participarà activament en els grups de salut comunitària i en el procés de treball que adopta els principis del cicle de gestió: reconeixement de la comunitat i dels seus problemes i necessitats amb els determinants associats, identificació i estudi de les prioritats, planificació, intervenció i avaluació.
10. La infància i l'adolescència són períodes de desenvolupament d'alta vulnerabilitat als riscos físics i psicosocials que es beneficien de manera molt clara d'un programa de prevenció i promoció de la salut.
11. El cribratge poblacional consisteix en el conjunt de proves diagnòstiques (activitat de prevenció secundària) realitzades a TOTS els infants, amb l'objectiu de poder fer una detecció precoç de determinades patologies. Aquesta detecció precoç tindrà l'objectiu d'instaurar un diagnòstic i una atenció primerenca que permeti evitar la mortalitat prematura i/o la discapacitat associada a determinades condicions de salut.
12. La intervenció de la infermera pediàtrica en els processos aguts millora la qualitat assistencial: disminuint l'ansietat dels progenitors, donant seguretat a la família en la cura de l'infant, proporcionant les cures que li són pròpies i participant en el procés terapèutic exercint un rol autònom i/o col·laborador amb altres professionals implicats en l'atenció de l'infant i l'adolescent.



ASSOCIACIÓ  
CATALANA  
D'INFERMERIA  
PEDIÀTRICA



13. Els ETAPP hauran de treballar conjuntament amb el seu hospital de referència i amb els diferents agents de la xarxa per tal que l'atenció pediàtrica sigui integral i se'n garanteixi la continuïtat assistencial amb programes longitudinals per a les principals patologies cròniques integrats a la XAPPI.
14. Cal que els professionals que tinguin cura dels infants en l'àmbit escolar tinguin tot el suport per part del personal dels ETAPP per tal d'afavorir la total inclusió dels infants i adolescents amb patologia crònica a l'àmbit escolar.
15. L'ETAPP en el seu àmbit territorial i amb el seu caràcter de proximitat ha de liderar l'atenció integral i de qualitat que requereixen els infants amb malalties limitants i llurs famílies en coordinació amb l'hospital i recursos d'altres àmbits, com ara el social i l'educatiu (s'ha de possibilitar la integració d'aquests infants i adolescents a l'escola, donant el suport i la formació necessària als professionals del centre educatiu).
16. Els ETAPP han d'afavorir la formació, la docència i la recerca com a part del desenvolupament de la carrera professional dels treballadors. Cal que les seves direccions elaborin un pla formatiu. Aquest pla estarà determinat per les necessitats de salut de la població, les necessitats formatives dels professionals i les línies estratègiques. S'ha de potenciar la rotació dels pediatres en formació a l'Atenció Primària.
17. Cal remarcar la importància de la integració real de la informació entre els ETAPP, els diferents agents de l'àmbit territorial i l'hospital de referència. Cal que un eCAP pediàtric sigui l'eina de comunicació general entre els professionals a tot el territori.
18. L'atenció pediàtrica als Centres d'Atenció Primària ha de disposar d'espais diferenciats i aquests s'han de dimensionar d'acord amb els plans funcionals per cada centre.
19. Incloure l'atenció pediàtrica com un dels estudis sistemàtics de les enquestes de satisfacció de població atesa dins del sistema de salut català que es realitzen periòdicament PLAENSA per tal de dissenyar estratègies per millorar-ne la qualitat i avançar en l'adequació a les vostres expectatives, tot assegurant l'equitat i la sostenibilitat del model.
20. Incloure l'avaluació periòdica d'indicadors específics d'activitat pediàtrica a la central de resultats d'AQUAS.
21. Cal cercar fórmules per a fer l'atenció primària pediàtrica més encisadora per aquells que acaben l'especialitat.

Barcelona, 18 de maig de 2022.