



L'Atenció Pal·liativa Pediàtrica a les Terres de l'Ebre: un dret per garantir, un camí per recórrer

Som la Unitat de la Xarxa d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral (**XAPPI**) de les Terres de l'Ebre, ubicada a l'**Hospital Universitari de Tortosa Verge de la Cinta**.

Avui volem compartir amb vostès la nostra realitat actual i les necessitats per assolir l'Equitat Territorial que marca la Proposició de Llei d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral.

Sílvia Franch. Pediatra HUTVC. Referent de la XAPPI Terres de l'Ebre.



EL NOSTRE EQUIP

Qui som?

Realitat actual

Una **pediatra a temps parcial** (40-60%).

Una **infermera a temps parcial** (40%)
pendent d'incorporar-se en breu.

El suport de la nostra **Treballadora Social** del Centre.

Un **psicòleg** a temps parcial (20%)
pendent d'incorporar-se en breu.

El que exigeix la Llei

L'article 4 de la nova Proposició de llei estableix clarament que l'equip ha de ser **interdisciplinari**, format obligatòriament per medicina, infermeria, psicologia i treball social amb formació específica en cures pal·liatives pediàtriques.



♡ ELS NOSTRES INFANTS

La nostra població diana: 53 vides que compten

53

**Pacients crònics complexos
pediàtrics**

Infants identificats al nostre Territori que requereixen atenció especialitzada i continuada.

2

Punt d'inflexió crític

Infants que ja han superat el punt d'inflexió cap a necessitats de cures pal·liatives.

0-18

Anys d'atenció

De l'etapa prenatal fins a l'adolescència, cobrint tot el cicle vital.

Atenem als infants i les seves famílies amb malalties que amenacen o limiten la vida, acompanyant-los des del diagnòstic fins al desenllaç.

Què fem avui?

Actualment oferim la següent cartera de Serveis:



Consulta externa

Un dia a la setmana, presencial i telefònica, per a seguiment i davant canvis significatius del curs de la malaltia.



Hospital de dia

Principalment per a recanvis de dispositius tecnològics vitals i l'atenció semi urgent.



Hospitalització

Suport en moments d'agudització, coordinant amb els serveis d'hospitalització pediàtrica.



Visites domiciliàries

Per apropar les cures a l'entorn de l'infant.

Coordinació

- Escoles
- CDIAPs
- Centres d'educació especial
- Atenció Primària
- SAPPIs

Atenció integral

- Mort perinatal i sobrevinguda
- Atenció al dol
- Tancament de casos d'èxitus

Desenvolupament professional

- Formació específica
- Recerca activa
- Protocols interns

El repte de la distància: Barcelona a 300 km

L'especialitat en cures pal·liatives pediàtriques

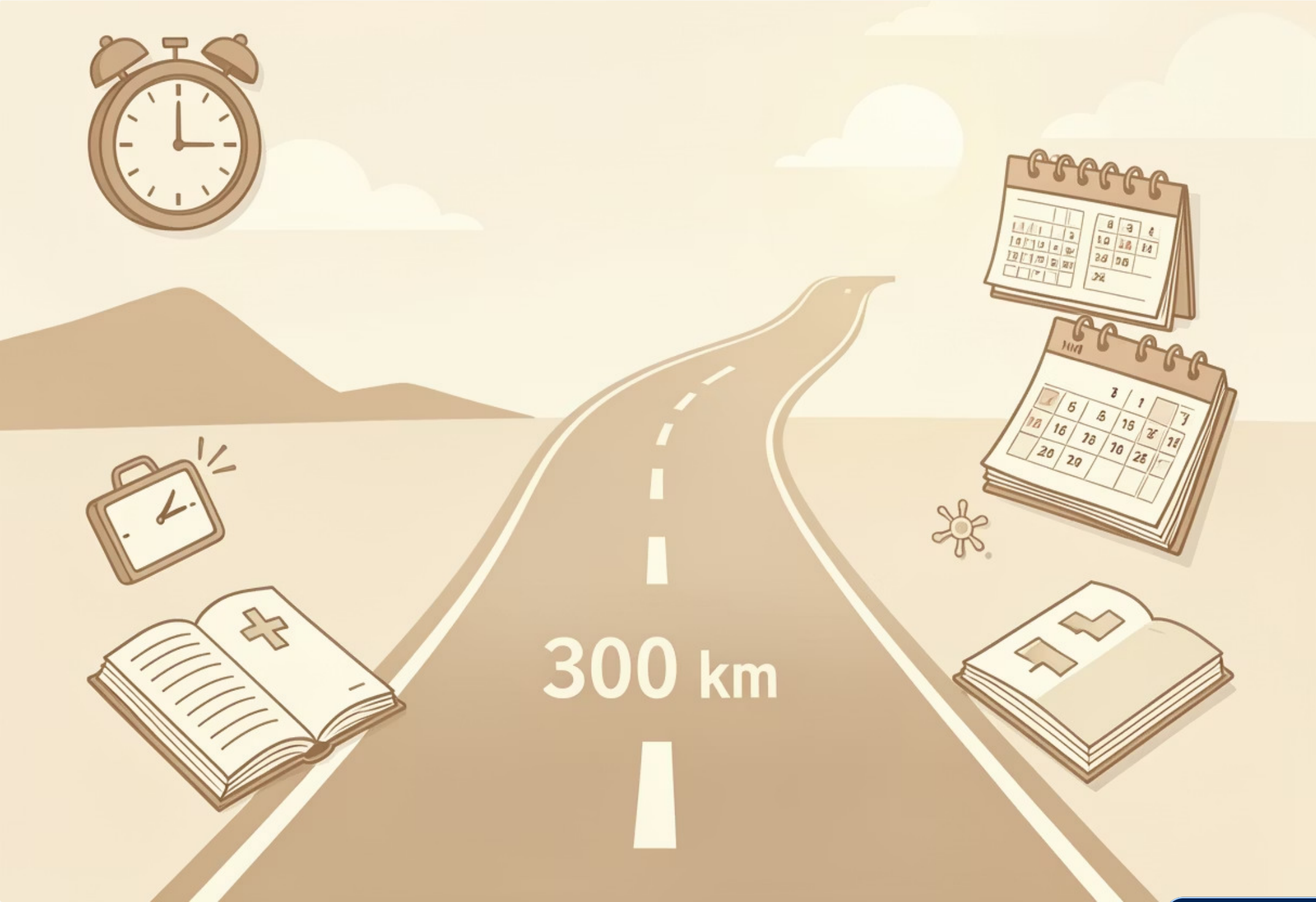
Tot i la nostra dedicació i compromís, cap dels integrants actuals de l'equip és especialista en cures pal·liatives pediàtriques, una formació essencial que la nova llei exigeix per garantir la qualitat assistencial.

La barrera geogràfica

La formació en pràctiques necessàries es centralitzen a Barcelona, a **300 km de distància** de les Terres de l'Ebre. Això suposa 4 hores de trajecte diari, una realitat complicada per a la nostra capacitat.

Finançament i suport del Centre per a la formació

En formació activa, tot i la dificultat geogràfica i de conciliació familiar per poder realitzar-la.



Desequilibri territorial

Dos territoris, dues realitats

Existeix un gran suport i desenvolupament de recursos a l'àrea metropolitana de Barcelona, on es concentren els Serveis d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral (SAPPI) de referència, amb equips el més complets possible, cobertura 24/7 i centres de Respir.

Mentrestant, a les Terres de l'Ebre vivim una situació de **fragilitat amb recursos limitats, creant des de "zero" la nostra XAPPI però sempre amb el gran suport de la nostra SAPPI de referència.**

Destacar que tot i les dificultats, a la XAPPI sempre es treballa amb xarxa amb molt bona resposta davant del dubte o la necessitat.

El que diu la llei

L'Estatut d'Autonomia de Catalunya i la nova Proposició de Llei garanteixen el dret a rebre cures pal·liatives integrals independentment del lloc de residència, incloent-hi explícitament zones rurals o allunyades dels grans centres urbans.

MANCANCE

Suport 24/7

Guàrdia localitzada

Actualment no disposem encara de dispositiu de guàrdia localitzada 24/7, un element clau que la nova llei identifica com a estàndard de qualitat.

Impacte emocional

La manca d'atenció continuada genera una gran angoixa i desconfort en les famílies, que se senten desprotegides en els moments més crítics. Aquesta situació es converteix en un motiu de rebuig per part de les famílies a l'hora de fer el seguiment al Territori, preferint desplaçar-se a Barcelona malgrat la distància.

L'esfera espiritual i social: els pilars oblidats



Més enllà del físic i el psicològic

L'atenció pal·liativa integral ha de cobrir quatre esferes fonamentals: física, psicològica, social i espiritual. Actualment, a les Terres de l'Ebre **no disposem de suport espiritual ni de mediador cultural** per als nostres pacients i famílies, encara que **estem en cerca activa**.

Aquesta mancança és especialment rellevant en una societat cada cop més diversa, on les necessitats espirituals i culturals varien significativament segons l'origen i les creences de cada família.

Conclusions: del dret a la realitat

01

Formació

Cal dotar la Unitat de les Terres de l'Ebre de recursos formatius suficients i adequats. Cal facilitar la formació específica dels professionals sense que això suposi abandonar l'atenció als pacients.

03

Equip complet

Completar l'equip interdisciplinari amb suport espiritual.

02

Atenció 24/7

Implementar la guàrdia localitzada.

04

Equitat Territorial

El repte és garantir que els infants del nostre territori accedeixin als mateixos estàndards d'atenció que la resta del país.

"Tu importes perquè ets tu. Importes fins a l'últim moment de la teva vida i farem tot allò que puguem, no només per ajudar-te a marxar en pau, sinó perquè visquis fins que arribi aquest moment."

— Cicely Saunders, fundadora del moviment modern de cures pal·liatives

Aquest és el nostre compromís. Però per complir-lo, necessitem el suport de tots vosaltres: professionals, gestors i responsables polítics.

El moment d'avançar en aquest desplegament és ara...