

Proposició de Llei d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral

(Tram. 202-00053/15)

Aportació Som Prematurs





La prematuritat en dades

Es considera **naixement prematur** aquell que es produeix **abans** de la **setmana 37** de gestació



A catalunya el
2024 varen nèixer
53.048 nadons



La **taxa de**
prematuritat és del
6%.
3.225 nadons varen
nèixer prematurament



La taxa de
mortalitat perinatal
és del 4,5%

Fonts:

Taxa prematuritat: [<https://www.idescat.cat/indicadors/?id=basics&n=10345>]

Taxa de mort perinatal: [<https://www.idescat.cat/indicadors/?id=basics&n=10345>]

Eixos de treball

Cocreació i investigació nacional

RECLIP, Parents Kids -
I4kids, CSD Vall d'Hebron,
PADEICS, Fundació
Paciente UIC, Pedagogía
Hospitalaria UB

Projectes intra i extra hospitalaris: Pacient expert



Patient advocacy & investigació internacional

BronQ, Neopedia,
UPRISE 2025-2030,
HOPE study, VRS, POS,
ALSPENEO, WAIMH,
Conecta Perinatal

Missió i visió

Missió:

Acompanyar, informar i
empoderar les famílies de
nadons prematurs/hospitalitzats

Visió:

Una atenció integral,
respectuosa i coordinada entre
famílies i professionals i les entitats
de salut.

Valors:

Acompanyament, empatia,
evidència científica, cocreació,
cooperació i corresponsabilitat.



Context

Unitat de Cures Intensives Neonatals: nadons amb complicacions vitals (Stanford Medicine, 2024).

Nadó prematur: 13,4 milions de naixements prematurs a l'any (OMS, 2023).

CCDF i Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP, 2025).

El rol actiu dels pares millora el vincle afectiu i redueix l'estrès (Gómez-Cantarino et al., 2020).



Pacient expert eix d'accompanyament

Aplicació a 15 hospitals catalunya 3er. Nivell



AEFNUN

Acompanyament Expert en les Unitats Neonatals

Suport emocional i pràctic per a
famílies amb nadons prematurs
hospitalitzats

Escalable i
replicable per
a qualsevol
malaltia

Dimensió ètica i
humanització
de les cures i el
final de vida

Impacte positiu
en les famílies

Coneixements
multidisciplinaris

Impacte real

- ♥ Disminució malestar i emocional dels progenitors
- ♥ Participació de pacients com a recurs empàtic i eficaç
- ♥ Facilitador d'accompanyament entre iguals i complementa atenció clínica (redueix soledat e incomprensió)

SIMULACIÓ GAMMIFICADA - FINAL ESFORÇ TERAPÈUTIC D'UN NADÓ PREMATUR (MARC CAPACITACIÓ P.E)



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI



PROJECTE DE RECERCA

AEFNUN

Acompanyament Expert en les
Unitats Neonatals

Suport emocional i pràctic per a famílies
amb nadons prematurs hospitalitzats

Simulació gammificada sense editar. Per incorporar a la plataforma d'e-learning dins la capacitat dels PACIENTS EXPERTS NEONATALS que incorpora intel·ligència artificial

Conclusions

Consideracions que creiem que caldria incorporar a la llei

1. Les **entitats de pacients** són part del sistema de cures
2. El **pacient expert** és una figura clau d'humanització
3. L'**acompanyament** no s'acaba amb la mort
4. Els **germans** també han de ser reconeguts i acompanyats
5. Cal una **transversalització** real dels **serveis** (territorial i departamental)
6. L'**evidència** també pot néixer de l'**experiència**

