

Necessitats de la pediatria d'atenció primària en l'assistència als infants amb malalties avançades o al final de la vida

Anna Habimana-Jordana¹, Lucía Navarro-Marchena¹, José Antonio Porrás-Cantarero¹, Manel Enrubia-Iglesias², Sergi Navarro-Vilarrubí¹

¹ Cures Pal·liatives. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat. Barcelona. ² Centre d'Atenció Pediàtrica Integral Barcelona Esquerra. Barcelona

RESUM

Fonament. En l'atenció dels infants al final de la vida, cal fer un abordatge interdisciplinari i coordinat que inclogui l'assistència hospitalària i l'atenció primària del territori.

Objectiu. Conèixer les necessitats actuals dels professionals de la pediatria d'atenció primària en l'assistència dels infants amb malalties avançades o al final de la vida.

Mètode. Estudi descriptiu mitjançant una enquesta distribuïda en línia mitjançant la base de dades de la Societat Catalana de Pediatria al personal de pediatria d'atenció primària.

Resultats. Han contestat 112 professionals. El 66,1% ha atès els últims deu anys entre un i cinc pacients que han mort com a conseqüència d'una malaltia incurable. El 68,3% ha estat poques vegades o mai el principal responsable de l'atenció d'aquests infants. El 98,2% fomentaria la mort al domicili. El 54,5% no fa visites domiciliàries. Al 52,3% el preocupa més la part legal i ètica que la clínica pel que fa a l'atenció d'aquests infants. El 47,7% desconeix si pot administrar o receptar opioides. El 97,3% considera que el pediatre de primària ha de tenir un paper rellevant en l'atenció d'aquests infants tot i la nul·la o bàsica formació del 86,6%. El 96,3% voldria formar-se més i millor en les cures pal·liatives pediàtriques.

Conclusions. La pediatria del territori demana un paper important en l'atenció al final de la vida, i sol·licita més formació i coordinació entre els diferents nivells assistencials.

Paraules clau: Cures pal·liatives pediàtriques. Atenció primària. Opiaci. Formació.

NECESIDADES DE LA PEDIATRÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA EN LA ATENCIÓN A LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES AVANZADAS O AL FINAL DE LA VIDA

Fundamento. En la atención de los niños al final de la vida es necesario un abordaje interdisciplinar y coordinado que incluya la asistencia hospitalaria y la atención primaria del territorio.

Objetivo. Conocer las necesidades actuales de los profesionales de pediatría de atención primaria en la asistencia de los niños con enfermedades avanzadas o al final de la vida.

Método. Estudio descriptivo mediante encuesta online distribuida a través de la base de datos de la Sociedad Catalana de Pediatría al personal de pediatría de atención primaria.

Resultados. Contestaron 112 profesionales. El 66,1% ha atendido en los últimos diez años entre uno y cinco pacientes que han muerto como consecuencia de una enfermedad incurable. El 68,3% ha sido rara vez o nunca el principal responsable de la atención de estos niños. El 98,2% fomentaría la muerte en el domicilio. El 54,5% no realiza visitas domiciliarias. Al 52,3% le preocupa más la parte legal y ética que la clínica en la atención de estos niños. El 47,7% desconoce si puede administrar o recetar opioides. El 97,3% considera que el pediatra de primaria debe tener un papel relevante en la atención de estos niños, a pesar de la nula o básica formación del 86,6%. El 96,3% quisiera formarse más y mejor en los cuidados paliativos pediátricos.

Conclusiones. La pediatría del territorio demanda un papel importante en la atención al final de la vida y solicita más formación y coordinación entre los diferentes niveles asistenciales.

Palabras clave: Cuidados paliativos pediátricos. Atención primaria. Opiode. Formación.

NEEDS IN PRIMARY PEDIATRIC CARE FOR THE MANAGEMENT OF CHILDREN WITH ADVANCED DISEASES OR IN THE END OF LIFE

Background. A coordinated interdisciplinary approach including hospital and primary care is critical for the care of children at the end of their lives.

Objective. To conduct a needs assessment for the management of children with advanced diseases or in the end of life among primary pediatric care providers.

Method. Descriptive study using an online survey distributed to primary care providers registered in the Catalan Society of Pediatrics database.

Results. One hundred and twelve providers responded to the survey. In the last ten years, 66.1% have provided care to one to five pa-

Treball presentat com a comunicació oral a la XXIII Reunió Anual de la Societat Catalana de Pediatria (Blanes, maig 2017).

Correspondència: Anna Habimana Jordana
C/ Jardí, 4, 1-2. 08692 Puig-reig. Barcelona
nhabimana@sjdhospitalbarcelona.org

Treball rebut: 19.09.2018
Treball acceptat: 07.02.2019

Habimana-Jordana A, Navarro-Marchena L, Porrás-Cantarero JA, Enrubia-Iglesias M, Navarro-Vilarrubí S.
Necessitats de la pediatria d'atenció primària en l'assistència als infants amb malalties avançades o al final de la vida.
Pediàtr Catalana. 2019;79(1):14-9.

tients who died as a result of an incurable disease. Sixty-eight point three per cent have rarely or never been the main responsible provider for the care of these children. Ninety-eight point two per cent would encourage death at home. Fifty-four point five per cent don't perform home visits. Fifty-two point three per cent are more concerned about the legal / ethical considerations than the medical management in the care of these children. Forty-seven point seven per cent do not know if they can administer or prescribe opioids. Ninety-seven point three per cent considered that the primary care pediatrician should have a relevant role in the care of these children despite the null or minimal training reported by 86.6% of the respondents. Ninety-six point three per cent would like to receive more and better training in pediatric palliative care.

Conclusions. Primary care pediatricians claim to have a role in the care at the end of life and demand more training and coordination between the different levels of care.

Key words: *Pediatric palliative care. Primary care. Opioid. Education.*

Introducció

Els infants, al nostre entorn, moren com a conseqüència d'esdeveniments aguts, com ara accidents; de malalties derivades del període neonatal i les seves seqüeles, i de malalties cròniques, com el càncer i altres malalties minoritàries¹.

En les últimes dècades, al nostre medi hi ha hagut un augment de la prevalença de malalties incurables i de discapacitats, ja que els avenços mèdics han disminuït la mortalitat de lactants i infants amb malalties incurables; per tant, hi ha un augment d'infants candidats a rebre atenció de forma integral mitjançant les cures pal·liatives pediàtriques².

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, i que més de 400 (menors de vint anys) moren anualment. D'aquests, el 63% ho fan per causes previsible i es consideren subsidiaris de rebre cures pal·liatives pediàtriques³.

Les cures pal·liatives pediàtriques pretenen oferir una atenció integral de l'infant al final de la vida, així com de la seva família, tenint en compte els aspectes físics, emocionals i psicològics, espirituals i socials⁴.

L'OMS indica que per tal que les cures pal·liatives siguin eficaces cal un enfocament interdisciplinari mitjançant els recursos disponibles en cada comunitat: des dels centres d'atenció terciària fins als recursos disponibles al territori⁵.

Des de l'any 2000, l'Acadèmia Americana de Pediatria parla d'un model integral per aplicar en la cura dels infants amb malalties limitants per la vida des del moment del diagnòstic⁶.

A *Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud* (2014), s'explicita que a Catalunya els infants en l'etapa final de la vida seran atesos tan per recursos específics com no específics d'atenció primària, hospitalària i sociosanitària⁴.

En el Pla de Salut 2016-2020, el Projecte 6.4 refereix que cal una atenció integral de les persones que ne-

cessiten cures pal·liatives, incloent-hi els infants. Per fer-ho, cal reconsiderar la cartera de serveis de cadascun dels nivells assistencials per tal de millorar la qualitat en l'atenció pal·liativa⁷.

Davant l'evidència clara que cal un enfocament interdisciplinari en l'assistència dels infants al final de la vida, amb coordinació i col·laboració entre unitats especialitzades i la pediatria del territori, es planteja quines són les necessitats dels pediatres d'atenció primària en l'atenció d'aquests infants. S'han publicat experiències de pediatries generalistes sobre l'atenció d'aquests infants en altres zones geogràfiques⁸, per la qual cosa es creu necessari fer un estudi als professionals del nostre territori.

Mètode

S'ha fet una enquesta de 25 preguntes creada amb l'editor d'enquestes de Google (Google formulari) que s'ha distribuït a professionals d'atenció primària mitjançant la base de dades de la Societat Catalana de Pediatria entre el 12 de gener de 2017 i el 14 de febrer de 2017.

A l'enquesta, 23 preguntes són d'elecció múltiple, mentre que les dues restants són preguntes obertes (Taula I).

Resultats

S'han recollit 114 respostes. S'han descartat dues respostes per incompletes o repetides i, per tant, se n'han obtingut un total de 112. Cent-dos són metges (dels quals 97 són pediatres), nou són infermers i un d'una altra disciplina no especificada. Totes les preguntes han tingut més de 100 respostes (% expressats segons el nombre de respostes totals a la pregunta).

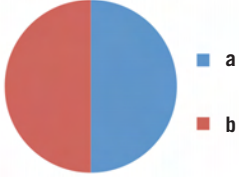

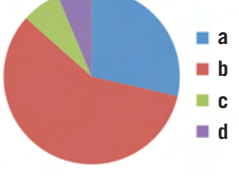

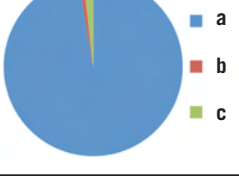
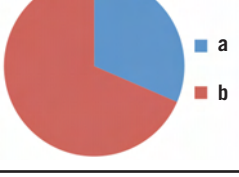
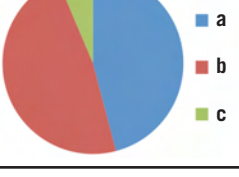

Pel que fa a les característiques epidemiològiques, el 75,7% són dones i el 24,3%, homes. El 15,2% té menys de 35 anys, el 42,9% en té entre 35 i 50 i el 42% té més de 50 anys. Gairebé la meitat (49%) té més de vint anys d'experiència post-MIR. El 83% treballa exclusivament en l'atenció primària i el 10% treballa tant en l'àmbit de l'atenció primària com en l'hospitalària. El 45,3% treballa en zona urbana (>100.000 habitants), el 42,5% en zona periurbana (entre 5.000 i 1000.000 habitants) i el 12,3% en zona rural (<5.000 habitants).

El 66,1% ha atès els últims deu anys entre un i cinc pacients que han mort com a conseqüència d'una malaltia incurable. Trenta-dos (31,7%) refereixen que sovint o sempre han estat els principals responsables de la seva atenció, seixanta-nou (68,3%) ho han estat poques vegades o mai, i tretze professionals no han respost. El 58,9% identifica en el moment actual a la seva consulta algun pacient amb alguna malaltia que representa una amenaça per la vida. Aquests són visi-

TAULA I

Enquesta distribuïda als professionals d'atenció primària i representació gràfica de les respostes

Dades epidemiològiques: <ul style="list-style-type: none"> • Sexe: Dona, Home • Edat: <35, 35-50, >50 anys • Disciplina: Metge, Infermer/a, Altres • Especialitat: Pediatre, Metge de Família, Resident de Pediatria, Resident de Medicina de Família • Lloc de treball: Centre d'atenció primària, Centre hospitalari, Ambdós, Altres • Anys d'experiència post-MIR: <1, 1-5, 6-10, 11-20, >20 • Lloc de treball: Urbà (> 100.000 habitants), Periurbà (Ciutat amb 5.000-100.000 habitants), Rural (< 5.000 habitants) 	
Quants pacients has atès que hagin mort com a conseqüència d'una malaltia incurable en els últims deu anys? a) 0 b) 1-5 c) 6-10 d) 11-15 e) 16-20 f) >20	
Has estat el responsable principal de la seva atenció? a) Sempre b) Moltes vegades c) Poques vegades d) Mai	
En el moment actual identifiques algun pacient de la consulta que presenti alguna malaltia que representi una amenaça per la vida i que no et sorprendria que no arribés a l'edat adulta? a) Sí b) No	
Si la resposta és afirmativa, quants respecte la quota total (expressar en n/100 pacients)?	
Si la resposta és afirmativa, amb quina freqüència sols visitar-lo/los quan participes significativament en la seva atenció? a) Cada setmana (>50 vegades l'any). b) Cada mes (11-50 vegades l'any). c) Cada 2-6 mesos (2-10 vegades l'any). d) Cada any (1 vegada a l'any o menys).	
Quin creus que és el millor moment per tenir el suport d'una unitat de cures paliatives per un infant amb una malaltia que probablement li causi la mort abans de l'edat adulta? a) Al moment del diagnòstic. b) Al moment en què presenta un empitjorament progressiu o un augment de les complicacions (punt d'inflexió). c) Quan la família ho creu indicat. d) Els últims dies de la seva vida.	
En general, on consideres que és el millor lloc on haurien de morir aquests pacients? a) A l'hospital, tret que la família ho rebutgi. b) A domicili, sempre que sigui possible i el pacient pugui rebre una atenció adequada.	
Al teu lloc de treball, fas visites domiciliàries? a) Sí, puc fer visites domiciliàries amb facilitat. b) Sí, però no disposo d'agenda específica que em faciliti aquesta tasca. c) No.	

<p>Tindries temps en el dia a dia (o a l'agenda) per atendre un pacient al domicili que es troba en situació d'últims dies?</p> <p>a) Sí b) No</p>	
<p>Coneixes alguna unitat de cures pal·liatives pediàtriques a la teva àrea sanitària? Alguna vegada has hagut de recórrer-hi?</p> <p>a) No, no en conec cap. b) Sí, en conec, però mai he necessitat recórrer-hi. c) Sí, en conec i hi he recorregut en alguna ocasió.</p>	
<p>Quin grau de formació i capacitat consideres que tens per atendre un pacient amb una malaltia incurable al procés final de la vida?</p> <p>a) Nul b) Nivell bàsic c) Nivell intermedi d) Nivell avançat</p>	
<p>Si poguessis fer un curs per rebre formació sobre cures pal·liatives pediàtriques, hi assistiries?</p> <p>a) Sí, crec que em seria útil. b) Sí, però només en cas que tingués un pacient que necessités cures pal·liatives. c) No, no crec que hagi de formar-me en aquest tema.</p>	
<p>Creus que el pediatre de capçalera ha de ser una figura amb un paper rellevant en l'atenció d'un infant amb una malaltia limitant o amenaçant per la vida?</p> <p>a) Sí, en coordinació amb la resta de serveis que atenen el pacient, incloent-hi una unitat de cures pal·liatives. b) Els recursos que hi ha al territori són suficients per atendre aquests pacients. c) No, aquests infants han de ser atesos exclusivament per una unitat de cures pal·liatives pediàtriques especialitzada.</p>	
<p>Creus que estàs preparat per acompanyar un infant i la seva família en el seu final de vida?</p> <p>a) Sí b) No</p>	
<p>En l'atenció al final de la vida, quina part et preocupa més?</p> <p>a) L'ètica. b) La clínica. c) La legal.</p>	
<p>Pots treballar amb facilitat amb opiacis?</p> <p>a) En puc receptor. b) En puc administrar a la consulta. c) En puc receptor i administrar. d) No en puc ni receptor ni administrar. e) Ho desconec.</p>	
<p>Quines mancances o necessitats creus que té un pediatre d'atenció primària per poder ajudar i acompanyar un infant en el seu final de vida?</p>	
<p>Algun comentari o reflexió?</p>	

tats a la consulta amb una periodicitat variable entre mensual i semestral. El 58% dels enquestats no coneix cap unitat de cures pal·liatives pediàtriques a la seva àrea sanitària. El 51,8% creu que el millor moment per tenir el suport d'una unitat de cures pal·liatives és en el moment en què es presenta un empitjorament progressiu o un augment de les complicacions (punt d'inflexió).

El 98,2% considera que el domicili és el millor lloc on haurien de morir aquests infants, sempre que sigui possible i que el pacient pugui rebre una atenció adequada. Seixanta-un (54,5%) no solen fer visites domiciliàries a l'agenda del seu dia a dia. Cinquanta-sis (50%) podrien tenir temps per oferir atenció al final de la vida a domicili si fos necessari.

A 57 persones (52,3%) els preocupa més la part legal i ètica que la part clínica. Cinquanta-tres (47,7%) desconeixen si poden administrar o receptar opiàcis.

El 97,3% considera que el pediatre d'atenció primària ha de tenir un paper rellevant en l'atenció d'aquests pacients. El 68,5% creu que no se sent preparat per acompanyar un infant i la seva família al final de la vida.

Quant a la formació, el 28,6% refereix tenir un nivell nul de formació per atendre un infant al final de la vida i el 58% considera que en té un nivell bàsic. El 96,4% voldria formar-se en l'àmbit de les cures pal·liatives.

A les preguntes obertes sobre les necessitats de la pediatria d'atenció primària en l'atenció dels infants al final de la vida, s'han obtingut fins a vuitanta-set comentaris en referència a la necessitat de més formació i coordinació entre els diferents nivells assistencials. Els pediatres demanen formació en l'acompanyament al final de la vida, tant en qüestions teòriques i de maneig de fàrmacs, com en aspectes psicosocials i d'habilitats de comunicació, per pal·liar la falta d'experiència en molts casos. Es fan propostes de formació a nivell del territori, així com d'inclusió d'aquesta temàtica en la formació MIR. Quant a la coordinació entre els diferents recursos del territori, se suggereix fer protocols per treballar en xarxa i invertir recursos per poder coordinar aquests circuits. S'han rebut comentaris d'experiències personals enriquidores i comentaris encoratjadors per seguir treballant per desenvolupar les cures pal·liatives pediàtriques al nostre territori.

Discussió

Tal com es fa palès en l'enquesta, ser el pediatre de capçalera d'un infant amb necessitats pal·liatives dista de ser una raresa, però la majoria de vegades (68,3%) aquest no n'és el principal responsable. S'han trobat resultats similars en una enquesta feta a pediatres de capçalera en una àrea sanitària de Madrid⁸.

El pediatre de capçalera pot ser una figura clau en l'atenció al final de la vida. Hi ha moltes accions en les cures pal·liatives que es poden dur a terme des de l'atenció primària: control de símptomes, comunicació amb les famílies, educació sanitària, gestió de recursos, establir enllaços i comunicació amb els diferents professionals que atenen l'infant i evitar ingressos hospitalaris sempre que l'atenció a domicili es pugui garantir⁹.

Però tal com reivindiquen els professionals enquestats, cal més formació en cures pal·liatives a tots els nivells (tant en qüestions mèdiques com ètiques, legals i d'habilitats comunicatives i psicosocials) i que aquesta s'adquireixi tant en el grau com en l'especialització. Tal com es mostra en diversos estudis, recollits en el capítol «Education in pediatric palliative care», del llibre *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*¹⁰, un percentatge elevat de professionals que treballen en l'acompanyament al final de la vida opina que ha rebut una formació insuficient al respecte.

Es teoritza que amb més formació sobre cures pal·liatives es resoldrien dubtes sobre maneig de símptomes i possibilitat d'ús de fàrmacs opioïdes i s'aclaririen temors sobre aspectes ètics i legals que preocupen més els enquestats que el maneig clínic.

Sovint la coordinació i la comunicació entre els professionals hospitalaris i els pediatres d'atenció primària no és òptima, de manera que cal dissenyar estratègies que permetin una millora d'aquestes¹¹. Entre els enquestats s'observa la inquietud de millorar la xarxa de comunicació i coordinació entre els diferents nivells assistencials per tal de poder oferir una atenció de qualitat i precoç. Les unitats de cures pal·liatives podrien ser el vincle entre l'atenció hospitalària i l'atenció primària, i coordinar l'assistència centrada en les necessitats d'aquests infants i les seves famílies.

Pel que fa a les limitacions de l'estudi, l'enquesta ha estat resposta en línia, amb dificultat per saber si la mostra és representativa dels professionals de la pediatria d'atenció primària de Catalunya. Així mateix, hi pot haver biaixos com que qui respon l'enquesta té un interès especial en la temàtica.

Agraïment

Els autors agraeixen la col·laboració de tots els professionals enquestats.

Bibliografia

1. Navarro S, Martino RJ. Cuidados Paliativos Pediátricos: Epidemiología, organización. Fallecimiento en el hospital. Sedación. Protocolos SE-PHO. 2016. Accessible a la xarxa [data de consulta: 01-02-2018]. Disponible a: http://sepho.es/wp-content/uploads/2016/10/CPP_SE-PHO_global_mod.pdf.
2. Navarro S. El desafío de la cronicidad compleja y la atención paliativa en pediatría. *An Pediatr*. 2018; 88(1):1-2.

3. Sánchez P, Sebastià J. Model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida. Bases per al desenvolupament del model pediàtric d'atenció al final de la vida a Catalunya. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. 2018. Accessible a la xarxa [data de consulta: 17-02-2018]. Disponible a: <http://academia.cat/files/204-6622-FITXER/Curespaliatives.pdf>.
4. Grupo de trabajo en el seno del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Accessible a la xarxa [data de consulta: 01-02-2018]. Disponible a: http://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/plan-CalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf.
5. Organización Mundial de la Salud. Programas y proyectos. Cáncer. Cuidados paliativos. Accessible a la xarxa [data de consulta 01-02-2018]. Disponible a: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>.
6. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for children. *Pediatrics*. 2000;106:351-7.
7. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. Projecte 6.4. Model organitzatiu d'atenció integral a la població adulta i infantil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida. Pla de salut 2016-2020. Accessible a la xarxa [data de consulta: 01-02-2018]. Disponible a: http://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/Pla_salut/pla-de-salut-2016-2020/.
8. Astray San Martín A. Encuesta sobre cuidados paliativos a pediatras de Atención Primaria en un área sanitaria de Madrid. *Rev Pediatr Aten Primaria* 2010;12(45):33-40.
9. Garcia de Paso Mora M. Posibilidades de la Pediatría extrahospitalaria en cuidados paliativos. A: Astudillo W, Astigarraga I, Salinas A, Mendiñeta C, Navajas A, D'Souza C, et al. *Medicina Paliativa en niños y adolescentes*. San Sebastián: Paliativos Sin Fronteras; 2015; p. 97-109.
10. Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families. Appendix G, education in pediatric palliative care. A: Field MJ, Behrman RE, ed. *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2003. Appendix G, education in pediatric palliative care. Accessible a la xarxa [data de consulta 05-05-2018]. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK220803/>.
11. Nageswaran S, Radulovic A, Anania A. Transitions to and from the acute inpatient care setting for children with life-threatening illness. *Pediatr Clin North Am*. 2014;61(4):761-83.