

Atenció pal·liativa a pediatria

Sergi Navarro Vilarrubí

Servei d'atenció integral a l'infant amb malaltia crònica greu, situació d'alta complexitat i necessitats pal·liatives (C2P2). Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)

President de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives Pediàtriques (PEDPAL)

L'atenció pal·liativa pediàtrica (APP) té l'objectiu d'optimitzar la qualitat de vida, des de l'etapa prenatal fins a l'adolescència, dels infants que presenten una malaltia greu, habitualment incurable, que amenaça o limita la vida. Ofereix atenció integral al pacient i a la seva família en les diferents dimensions: física, psicoemocional, social i espiritual.

És important fugir de conceptes que associen l'enfocament pal·liatiu només amb la terminalitat i el final de la vida, i mirar l'atenció pal·liativa de forma àmplia i precoç, ja que habitualment aquesta fase final, especialment a pediatria, arriba després d'una fase més o menys llarga de malaltia crònica que avança progressivament, a vegades amb anys de durada.

Fa gairebé trenta anys que l'APP es desenvolupa al nostre territori. A més a més, en els últims anys ha pres una empena especial a Espanya i sobretot a Catalunya, fins a consolidar-se com a àrea de coneixement. Això ha estat possible gràcies a la defensa i la reivindicació de la societat civil, així com al suport del tercer sector, el compromís de les institucions i, especialment, a l'esforç, la vocació i la motivació dels professionals.

Hi ha hagut moments molt rellevants per a aquest desenvolupament: el 2016 es va crear la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives Pediàtriques, sota el paraigua de l'Associació Espanyola de Pediatria, dos anys després de la publicació del document *Estrategia de Cuidados Paliativos Pediátricos* del Ministeri de Sanitat (2014). En clau catalana, al Pla de Salut 2016-2020 es recull l'objectiu de «definir i implantar la reordenació de l'atenció pal·liativa i al final de la vida per a la població pediàtrica (i els seus familiars)». És important reconèixer també que la Societat Catalana de Pediatria ha mostrat la seva implicació donant-li un protagonisme especial en els darrers congressos i creant el Grup de Treball específic (2015). D'altra banda, a la revista *PEDIATRIA CATALANA* han augmentat relativament el nombre de publicacions que hi estan relacionades, fins al punt que de forma pionera es presenta, en aquest cas, un monogràfic sobre aquest àmbit.

Actualment s'estan desenvolupant diferents línies que conformen els fonaments sobre els quals s'ha de fer créixer un model adaptat al nostre sistema i geografia, que doni resposta a les necessitats pal·liatives de manera sostenible, universal i equitativa. Alguns dels punts es desenvolupen en els articles d'aquest monogràfic.

Treball en xarxa. Fruit de diferents sinergies, des del 2017 s'han posat en marxa quatre equips especialitzats (hospitals Vall d'Hebron, Parc Taulí, Sant Pau i Germans Trias i Pujol) que s'han sumat a la ja existent de l'Hospital Sant Joan de Déu. Així mateix, s'estan gestant altres iniciatives a diferents punts de la geografia catalana amb referents detectats a cada territori. Paral·lelament, el Departament de Salut ha publicat un document que cal conèixer, *Bases per al desenvolupament del model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida* (febrer del 2018), en el qual es revisen epidemiologia, model d'atenció, criteris, cartera de serveis, entre altres, i que pretén servir de referència per a la creació d'una xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica a Catalunya. En aquest sentit, el paper de la pediatria (dels equips) d'atenció primària esdevindrà imprescindible, per voluntat i naturalesa de la primària, essencial per trencar possibles desigualtats territorials.

Atenció domiciliària. S'està aconseguint fer més visites domiciliàries d'equips especialitzats en APP, però també dels equips del territori, de manera que els infants i adolescents passin menys temps a l'hospital quan no és necessari. Això també facilita que els que amb les seves famílies ho desitgin, puguin morir a casa amb les mateixes garanties que ho farien a l'hospital, però envoltats de l'ambient i el caliu de la seva llar. D'altra banda, el desenvolupament de la TeleSalut vol facilitar l'atenció a distància i que, per tant, les famílies també s'hagin de desplaçar menys.

Docència i formació. En una especialitat relativament jove –potser fins i tot encara en «fase adolescent» en molts aspectes– a nivell nacional i internacional, els que a vegades són docents, al mateix temps s'estan formant. S'han

celebrat jornades, s'han organitzat cursos acreditats, i cada vegada hi ha més residents –i no tant residents– que s'interessen i es responsabilitzen per tenir una formació bàsica adequada.

Atenció pal·liativa perinatal. Més d'un terç de les morts a pediatria tenen lloc durant els primers 28 dies. Això ens porta al repte d'articular en un contínuum l'embaràs i el període neonatal (fins i tot el primer any de vida, que és quan es donen la meitat de morts en pediatria), en la continuïtat assistencial dels diferents nivells i recursos.

Malalties minoritàries i alta complexitat. Cal acostar-se a la complexitat amb mirada multidimensional i multirefereencial, i això fa imprescindible donar resposta des d'un model d'atenció integral i integrat. Aquesta complexitat es pot, o no, presentar en malaltia crònica avançada i final de la vida, però també en el pacient crònic complex –millor dit, infant amb malaltia crònica complexa– que pateix una malaltia minoritària greu. En aquests casos, amb independència que l'objectiu principal sigui curatiu o allargar la vida, l'infant i la família també es beneficien d'un model d'atenció integral (pla de decisions anticipades i compartides, una optimització de la qualitat de vida amb bon control de símptomes, una comunicació adequada amb l'infant i la família...) que comparteix pilars amb el model d'atenció pal·liativa. Hem de ser capaços de donar una resposta adequada a aquesta població alineada amb les unitats especialitzades (oncologia, metabòliques, cardiologia...).

L'escola, els adolescents i la transició a adults. Cal seguir aliant-nos amb el món educatiu quan un infant està greument malalt: que l'escola estigui als hospitals i que la salut s'acosti a l'educació. En aquest sentit, ha nascut també un grup de treball, ANJANA, a cavall de la nostra Societat, la Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives i el Departament d'Educació. D'altra banda, en malaltia crònica greu és important fer un acompanyament específic de cada grup d'edat, i no trencar la continuïtat assistencial en la transició a l'adulthood.

És hora de començar a reconèixer que no fer una atenció pal·liativa correcta de manera precoç pot esdevenir mala praxi; així doncs, compartim l'evidència que hi ha, el que estem fent entre tots i cap a on volem anar.

Bibliografia

1. Habimana-Jordana A, Navarro-Marchena L, Porras-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. *Pediatr Catalana*. 2019;79(1):14-9.
2. Navarro-Vilarrubí S, Ortiz-Rodríguez J, Caritg Bosch J. Estimació dels casos de mort tributàries de cures pal·liatives pediàtriques. *Pediatr Catalana*. 2015;75(1):12-8.
3. Amil-Bujan P, Bullich-Marin I, Cabanes-Duran C, Contel-Segura JC, Ferrando-Belart C, Gil-Sanchez E, et al. Bases per al desenvolupament del model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut; 2018 Feb. Accessible a la xarxa [data de consulta 13-11-2019]. Disponible a: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3745/bases_desenvolupament_model_atencio_integral_infantil_juvenil_necessitats_paliatives_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y
4. Walter JK, De Camp LR, Warrier KS, Murphy TP, Keefer PM. Care of the complex chronically ill child by generalist pediatricians: lessons learned from pediatric palliative care. *Hosp Pediatr*. 2013;3(2):129-38.