

Cures pal·liatives perinatals: acompanyament integral i multidisciplinari des del diagnòstic fins a casa

Ana Morillo¹, Fátima Camba², Anna Habimana-Jordana³

¹ Servei de Neonatologia. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona). ² Servei de Neonatologia. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona. ³ Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)

RESUM

Fonament. Una tercera part de la mortalitat infantil es concentra en el període neonatal. Un percentatge important d'aquestes morts són previsible i, per tant, tributàries de rebre cures pal·liatives perinatals (CPP).

Objectiu. En aquest treball es revisen els aspectes claus en l'atenció pal·liativa dels fetus o nounats amb condicions limitants o amenaçants per a la vida.

Mètode. Es realitza una revisió bibliogràfica.

Resultats. Es revisen els escenaris en què estan indicades les CPP, la importància de les cures centrades en el desenvolupament i la família (CCDF) que es duen en terme a les unitats neonatals, així com els aspectes de comunicació, presa de decisions, maneig multidisciplinari i coordinació entre els diferents nivells assistencials per atendre els nadons i a les seves famílies.

Conclusions. L'acompanyament integral, multidisciplinari i individualitzat, i les cures centrades en el nadó i la família són les claus en les CPP.

Paraules clau: Cures pal·liatives. Cures perinatals. Mortalitat perinatal.

CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES

Fundamento. Una tercera parte de la mortalidad infantil se concentra en el período neonatal. Un porcentaje importante de estas muertes son previsible y, por lo tanto, tributarias de recibir cuidados paliativos perinatales (CPP).

Objetivo. En este trabajo se revisan los aspectos claves en la atención paliativa de los fetos o recién nacidos con condiciones limitantes o amenazantes para la vida.

Método. Se realiza una revisión bibliográfica.

Resultados. Se revisan los escenarios en que están indicados los CPP, la importancia de los cuidados centrados en el desarrollo y la familia (CCDF) que se llevan a cabo en las unidades neonatales, así como los aspectos de comunicación, toma de decisiones, manejo multidisciplinario y coordinación entre los diferentes niveles asistenciales para atender a los bebés ya sus familias.

Conclusiones. El acompañamiento integral, multidisciplinar e individualizado, y los cuidados centrados en el bebé y la familia son claves en los CPP.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Cuidados perinatales. Mortalidad perinatal.

PERINATAL PALLIATIVE CARE: INTEGRATED AND MULTIDISCIPLINARY SUPPORT

Background. A third of infant mortality occurs in the neonatal period. A significant proportion of those deaths are predictable and perinatal palliative care (PPC) is thus indicated.

Objective. We reviewed the key aspects in palliative care of fetuses and newborns with life-threatening conditions.

Method. Bibliography review.

Results. We reviewed the different scenarios where PPC is indicated and the importance of development and family centered care in the newborn units, as well as communication, multidisciplinary management, decision-making process and coordination among care levels to optimize care for newborns and their families.

Conclusions. Integrated, multidisciplinary, and individualized support, and care centered around the newborn and the family are key in PPC.

Keywords: Palliative care. Perinatal care. Perinatal mortality.

Introducció

Les cures pal·liatives perinatals (CPP) són un model de cura per als fetus o nounats amb condicions limitants o amenaçants per a la vida, i també per a les seves famílies. S'inicien en el moment del diagnòstic i es mantenen al llarg de la vida del nounat, durant el procés de mort i en el dol. Tenen com a objectiu assegurar la millor cura durant l'embaràs, el naixement i el període neonatal dels fetus o els nounats mitjançant un abordatge holístic que té en compte els elements físics, emocionals, socials i espirituals, i se centra a realçar la qualitat de vida de l'infant i la seva família ¹.

La necessitat de les cures pal·liatives pediàtriques

Segons l'Institut d'Estadística de Catalunya, l'any 2017 van morir a Catalunya 162 infants de menys d'un any, fet que representa una taxa de mortalitat de 2,43

Correspondència: Anna Habimana Jordana
Hospital Sant Joan de Déu
Pg. Sant Joan de Déu, 2. 08950 Esplugues de Llobregat
nhabimana@sjdhospitalbarcelona.org

Treball rebut: 07.10.2019
Treball acceptat: 16.01.2020

Morillo A, Camba F, Habimana-Jordana A.

Cures pal·liatives perinatals: acompanyament integral i multidisciplinari des del diagnòstic fins a casa. *Pediatr Catalana*. 2020;80(1):8-11.

defuncions per cada 1.000 nadons nascuts vius. D'aquests, 115 nadons van morir els primers 28 dies de vida (taxa de mortalitat neonatal 1,7 defuncions per cada 1.000 nadons nascuts vius). Com que les cures pal·liatives perinatals es poden iniciar també des de l'embaràs, cal tenir en compte les dades sobre la mortalitat perinatal, que comprèn tant els infants que neixen vius com els que neixen morts, i que el 2017 va ser de 4,7 defuncions per cada 1.000 nadons nascuts vius i morts²⁻³.

La majoria d'aquestes morts són previsible i tenen lloc a les unitats neonatals, sovint després d'una adequació de l'esforç terapèutic, amb un percentatge que oscil·la segons els centres entre el 14% i el 86%, i que és del 52% en un estudi multicèntric fet al nostre país⁴.

Es consideren tres escenaris en què les cures pal·liatives perinatals estan indicades⁵⁻⁷ i cadascun amb les seves particularitats:

Diagnòstic prenatal d'anomalies fetals o condicions limitants de la vida

Algunes d'aquestes condicions són les següents:

- Malformacions cerebrals greus (p. ex., anencefàlia, hidroanencefàlia i holoprosencefàlia).
- Alteracions cromosòmiques, com la trisomia 18 o la trisomia 13.
- Cardiopaties congènites complexes, com la síndrome del cor esquerre hipoplàstic.
- Patologies neuromusculars greus (normalment es diagnostiquen en el període postnatal, però es poden sospitar per la reducció dels moviments fetals o poli-hidramni).
- Anomalies renals greus acompanyades o no d'hipoplàsia pulmonar.
- Displàsies esquelètiques greus.

És necessari fer les exploracions complementàries necessàries (tests genètics, proves d'imatge, etc.) per confirmar el diagnòstic de la malaltia limitant per a la vida. Si no es tracta d'una situació en què el diagnòstic i el pronòstic siguin clars, cal una valoració de l'equip multidisciplinari per tal de fer conjuntament una aproximació diagnòstica i pronòstica.

Una vegada establert el diagnòstic prenatal de condició limitant per a la vida, els pares han de ser informats de la patologia i del pronòstic esperable, així com de les opcions possibles: interrupció o continuació de la gestació. Si els pares decideixen continuar amb l'embaràs, les CPP poden oferir-los l'oportunitat d'acompanyar el seu fill, abans i després del naixement, i pot ser una oportunitat per exercir el rol de pares, encara que sigui per un període limitat de temps.

Les CPP requereixen un abordatge multidisciplinari en què intervenen, a més de l'obstetra i la llevadora, el neonatòleg, l'especialista en cures pal·liatives pediàtri-

ques i altres especialistes implicats, al costat del psicòleg, el treballador social i l'equip de suport espiritual.

Es desenvoluparà un pla de cures individualitzat que inclogui el seguiment durant la gestació, el pla de part i les cures posteriors al naixement.

Fetus prematurs molt immadurs amb el part imminent

Correspon a fetus amb una edat gestacional inferior a 23 setmanes, o entre 23 i 24 setmanes en què s'ha pres la decisió de no reanimar.

Els límits de la viabilitat s'han anat modificant a mesura que la cura neonatal ha millorat, ha augmentat la supervivència i han disminuït la morbiditat i les seqüeles dels nounats prematurs. Les recomanacions sobre l'actitud que cal seguir s'han de basar en la revisió de la literatura i en les xifres de morbiditat i mortalitat neonatal disponibles (nacionals i del centre), fent una avaluació individualitzada del pacient i atenent a l'opinió dels pares.

En el nostre entorn, i seguint les recomanacions de la Societat Espanyola de Neonatologia (SENeo), el tractament dels nounats en els límits de la viabilitat en sala de parts és el següent⁸:

- Edat gestacional menor de 22^{6/7} setmanes: no reanimació i mesures de confort.
- Edat gestacional entre 23^{0/7} i 24^{6/7} setmanes: decisió individualitzada, considerant la situació concreta de cada pacient i consensuant amb els pares la presa de decisions.

La comunicació adequada de l'equip d'obstetrícia i neonatologia amb els pares és fonamental per prendre decisions. Els pares han de ser informats, d'una manera sensible i empàtica, de la morbiditat i la mortalitat dels prematurs extrems i de les característiques particulars que condicionen el pronòstic del seu fill, adequant la informació a les necessitats de cada família⁹. L'equip assistencial ha de ser conscient de la importància de com es dona aquesta informació, que condicionarà una decisió de gran transcendència per a la família.

Quan no es fan maniobres de reanimació, les cures pal·liatives a aquests nounats se centren a oferir mesures de confort, que inclouen el contacte i la companyia dels pares, la calor i l'administració de fàrmacs per controlar els símptomes, en cas que fos necessari. L'acompanyament no s'acaba amb la mort, sinó que continua posteriorment en el dol.

Diagnòstic postnatal de condició limitant o amenaçant per a la vida

Altres nounats també poden morir en el període neonatal com a conseqüència de complicacions relacionades amb la prematuritat o amb malalties greus que no

responen a la vigilància intensiva. És important que el model de cures pal·liatives estigui integrat en les unitats neonatals per tal que tots aquests pacients rebin l'atenció adequada a les seves necessitats.

En la unitat neonatal alguns nounats poden ser diagnosticats de malalties limitants de la vida, com l'encefalopatia hipòxica-isquèmica greu, alteracions genètiques, algunes anomalies cardíques o malalties neuromusculars.

En alguns d'aquests pacients el pronòstic vital és curt, però en altres casos pot resultar imprevisible. Aquests infants han de ser atesos amb un enfocament pal·liatiu, acceptant la irreversibilitat del procés que pateixen i la possibilitat de mort com un esdeveniment vital, però rebent sempre la cura que proporcioni benestar.

Durant l'ingrés s'han d'establir els objectius terapèutics, i fer un pla de cura individualitzada, i en alguns casos, un pla de cura avançada. És fonamental el suport dels equips de cures pal·liatives pediàtriques, que a més són els que duren a terme el seguiment d'aquests pacients quan són donats d'alta de la unitat.

Importància de les cures pal·liatives centrades en el nadó i la família

Malgrat que gairebé una tercera part de la mortalitat infantil es concentra a l'època neonatal, les cures pal·liatives no són actualment una pràctica generalitzada a les unitats de cures intensives neonatals (UCI-N)¹⁰. És necessari, doncs, que les CPP esdevinguin una prioritat en l'atenció sanitària perinatal. Els nadons greument malalts i les seves famílies passen per experiències i circumstàncies extremament estressants a les UCI-N, on cada dia es conviu amb la incertesa i, a més, la complexitat i la gravetat de les malalties porta a dilemes ètics i emocionals molt importants¹¹. En aquest context, les unitats neonatals que treballen aplicant les cures centrades en el desenvolupament i la família (CCDF) representen el paradigma per portar a terme unes CPP de màxima qualitat i d'abordatge integral. Les CCDF són un sistema de cures que, aplicades durant el període neonatal, pretenen reduir l'impacte que té lloc en el nadó i la seva família com a conseqüència del naixement d'un infant prematur o amb patologia limitant o amenaçant per a la vida i de la seva estada a la unitat neonatal. En aquest sistema de cures la família és una part integral de l'equip que té cura del nadó; professionals i pares treballen junts per al benestar de l'infant.

Comunicació i presa de decisions compartida

La família ha de ser inclosa en aquest procés de presa de decisions, en el grau que ells es vegin capacitats per participar, i guiats pel millor interès del seu fill¹². Les decisions compartides en el cas de decisions difícils són una alternativa molt valuosa a l'autonomia del pacient. El millor, seguint la filosofia de les cures cen-

trades en la família, és un abordatge compartit de les decisions amb diferent grau d'implicació dels pares (depenent de les seves necessitats i desitjos)¹³. La realitat, en la pràctica clínica diària, és que hi ha una combinació de persones que prenen la decisió, és un continuïum en què els pares es troben en la necessitat constant de ser acompanyats. El grau d'implicació que els pares volen tenir es va veient amb les successives reunions que tenen amb l'equip mèdic i infermer. S'ha de permetre que trobin el seu lloc, allà on se sentin còmodes, sabent que aquest lloc pot canviar al llarg del procés de la presa de decisions. Els professionals hem de crear un clima de confiança. La comunicació ha de ser expressada des del respecte, amb una actitud de cura, empatia i sinceritat¹⁴. Si hi ha discrepàncies, caldrà reunir-se amb els pares tants cops com calgui per discutir la situació i conèixer els punts de vista, les emocions i els valors que guien els pares, i així poder arribar a un consens.

Creació de memòries tangibles i facilitació de rituals

Un altre punt important en el procés de les CPP és ajudar a la creació de memòries o records tangibles i facilitar la realització de rituals¹⁵. Gran part del silenci i de la falta de suport social en el dol perinatal prové del desconeixement i de la manca d'eines per afrontar la mort dels nadons. Per això és important que des de les CPP s'ajudi a crear aquests records i fomentar que hi hagi temps i espai per poder compartir amb el nadó i acomiadar-se adequadament: poder agafar-lo en braços, banyar-lo i vestir-lo, si es desitja, en definitiva, fer de pares. És important crear una caixa o àlbum de records on es puguin conservar escrits, roba, fotografies no clíniques i altres objectes que pertanyin al fill. Aquests records tangibles podran acompanyar i facilitar el procés de dol dels pares¹⁶⁻¹⁷. A més, els professionals sanitaris han de facilitar la realització de rituals o cerimònies segons les creences culturals i espirituals de cada família, si així ho desitgen. L'abordatge integral de les CPP suposa també una inversió en salut mental si es fa un adequat suport al dol. Per això és primordial que els professionals que treballen amb nounats i les seves famílies rebin formació en cures pal·liatives i del procés de dol.

Pla terapèutic

La realització d'un pla terapèutic individualitzat a les necessitats del nadó i de la seva família és una eina de gran utilitat. Ha de contenir la informació clínica més rellevant, i el pla d'actuació que es proposa durant el part i postpart immediat (si el diagnòstic és prenatal) o del període neonatal. En el context de les cures centrades en el desenvolupament i la família, és important conèixer la situació familiar per tal que el pla terapèutic sigui un reflex dels desitjos, els valors i les decisions compartides entre la família i els professionals. Es

tracta d'un document dinàmic i adaptat a la situació clínica i a les necessitats canviants en les cures del nadó, tant en l'àmbit hospitalari com en els casos en què el seguiment continua a domicili, és a dir, una eina informativa que permet millorar la coordinació entre els diferents nivells assistencials i facilita la continuïtat de les cures¹⁸.

De l'hospital a casa

L'atenció domiciliària és un dels pilars en el seguiment dels nadons amb necessitats pal·liatives, sempre que les condicions clíniques i psicosocials ho permetin, ja que aporta un seguit d'avantatges tant per al nadó com per a la família (comoditat, entorn conegut, foment del vincle...) ¹⁹.

Pel que fa a l'organització, i proposat des d'organitzacions mundials com l'OMS, així com per les polítiques sanitàries estatals i autonòmiques, per tal d'optimitzar i oferir un seguiment integral, de continuïtat i de qualitat als infants amb malalties limitants o amenaçants per a la vida, cal una implicació dels diferents nivells assistencials tant de l'atenció primària com de l'hospitalària. Els equips de cures pal·liatives pediàtriques poden oferir la possibilitat de centrar les cures a domicili i, amb coordinació amb els professionals d'atenció primària, poder oferir una atenció de qualitat i precoç durant la malaltia i en el procés de dol²⁰.

Bibliografia

1. Valls Puente E, Escuriel Peiró R, Bullich Marín I. Guia d'acompanyament en el dol perinatal. Generalitat de Catalunya, Departament de salut. 2016. Accessible a la xarxa [data de consulta: 28-08-2019]. Disponible a: http://salutpublica.gencat.cat/web/.content/minisite/aspcat/promocio_salut/embaras_part_puerperi/protocol-part-i-puerperi/recursos-relacionats/dol_perinatal_cat.pdf.
2. Institut d'Estadística de Catalunya [Internet]. Generalitat de Catalunya. Accessible a la xarxa [data de consulta 28-08-2019]. Disponible a: <https://www.idescat.cat/>.
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: 28-08-2019]. 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. Tejedor Torres JC, Lopez de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jiménez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J, et al. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr (Barc)*. 2013;78(3):190.e1-e14.
5. Mancini A, Uthaya S, Beardsley C, Wood D, Modi N. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. Chelsea and Westminster Hospital, NHS, 2014. Accessible a la xarxa. [data de consulta 28-08-2019]. Disponible a: <https://www.chelwest.nhs.uk/services/childrens-services/neonatal-services/links/Practical-guidance-for-the-management-of-palliative-care-on-neonatal-units-Feb-2014.pdf>
6. Children's Health Queensland Hospital and Health Service. A practical guide to Palliative Care in Paediatrics. 2014. Accessible a la xarxa. [data de consulta 28-08-2019]. Disponible a: <https://www.caresearch.com.au/QuoCCA/Portals/6/Documents/A-Practical-guide-to-Palliative-Care-in-Paediatrics.pdf>
7. Department of Health, State of Western Australia. Perinatal Palliative Care Model of Care. 2015. Accessible a la xarxa. [data de consulta 28-08-2019]. Disponible a: <https://ww2.health.wa.gov.au/~media/Files/Corporate/general%20documents/Health%20Networks/WA%20Cancer%20and%20Palliative%20Care/Palliative%20care/Perinatal-Palliative-Care-Model-of-Care.pdf>
8. Sociedad Española de Neonatología. Manual de Reanimación Neonatal (4a ed.). Madrid: Ergon; 2017.
9. Staub K, Baardsnes J, Hébert N, Hébert M, Newell S, Pearce R. Our child is not just a gestational age. A first-hand account of what parents want and need to know before premature birth. *Acta Paediatr*. 2014;103(10):1035-8.
10. Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemí J. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Paediatr*. 2012;12:25.
11. Larcher V. Ethical considerations in neonatal end-of-life care. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2013;18(2):105-10.
12. Williams C, Munson D, Zupancic J, Kirpalani H. Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care- A North American perspective. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2008;13(5):335-40.
13. Gillam L, Sullivan J. Ethics at the end of life: Who should make decisions about treatment limitation for young children with life-threatening or life-limiting conditions?. *J Paediatr Child Health*. 2011;47(9):594-8.
14. Hasegawa SL, Fry JT. Moving toward a shared process: the impact of parent experiences on perinatal palliative care. *Semin Perinatol*. 2017;41(2):95-100.
15. Wool C, Côté-Arsenault D, Perry Black B, Denney-Koelsch E, Kim S, Kavanaugh K. Provision of Services in Perinatal Palliative Care: a Multicenter survey in the United States. *J Palliat Med*. 2016;19(3):279-85.
16. Carter BS, Brown JB, Brown S, Meyer EC. Four wishes for Aubrey. *J Perinatol*. 2012;32(1):10-4.
17. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol*. 2015;35:S19-S23.
18. Adams S, Cohen E, Mahant S, Friedman JN, Macculloch R, Nicholas DB. Exploring the usefulness of comprehensive care plans for children with medical complexity (CMC): a qualitative study. *BMC Paediatr*. 2013;13:10.
19. Santos Herráiz P, Losa Frias V, Huidobro Labarga B. Cuidados paliativos en Pediatría. *Form Act Paediatr Aten Prim*. 2017;10:109.
20. 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.