

Mort esperada en pediatria. El final de la vida

Mireia Crehuet Almirall ^{1,2}

¹ Grup de Treball de Cures Pal·liatives i Cronicitat, Societat Catalana de Pediatria. ² Equip de Suport a la Cronicitat Complexa i Atenció Pal·liativa Pediàtrica de Girona (ESCCAPP-GI), Girona

En general, en la nostra cultura i societat es parla poc de la mort. El que esperem i solem projectar és que el final de la vida arribi en una edat avançada, en la vellesa, de forma plàcida, havent assolit les il·lusions que tenim, sense «coses» pendents, de manera dolça i serena, com l'enlairar-se en un globus.

Imaginem una projecció de vida que passi pel naixement, el desenvolupament, el creixement, amb possibilitat d'estimar, de ser estimats, de fer-nos adults, de madurar i envellir fins que arribi la mort.

Però la mort en edat pediàtrica és una realitat. Els infants també es moren. Hi ha infants que conviuen amb una malaltia limitant per la vida, que sabem que es moriran abans d'arribar a la vida adulta, alguns en etapes molt precoces de la infantesa, i alguns fins i tot abans de néixer, en època prenatal. Els avenços en medicina i tecnologia han fet que s'allargui la supervivència en alguns casos, i són infants que conviuen amb una malaltia crònica complexa i limitant per la vida i amb una alta fragilitat.

L'estudi de l'especialitat de la pediatria va enfocada a una fase molt vital de la vida, a la fase del naixement, creixement i desenvolupament de l'individu, i segurament això encara dificulta més que es parli de la mort.

L'atenció pal·liativa pediàtrica és un dels pilars fonamentals per acompanyar la malaltia i el final de la vida en aquests infants, que busca oferir la millor qualitat de vida possible, i també una bona mort, per a l'infant i la seva família.

La definició de l'atenció pal·liativa pediàtrica que construeix la PEDPAL (Societat Espanyola de Cures Pal·liatives Pediàtriques) partint de la definició de l'OMS és la següent: «Es una forma d'atenció especialitzada que

ofereixen múltiples professionals per als infants i les seves famílies que afronten malalties greus i cròniques que amenacen seriosament la vida. Consisteix en l'assistència activa i total del cos, la ment i l'esperit de l'infant. Se centra en la prevenció i l'alleujament dels símptomes, el dolor, l'estrès, així com en el suport als aspectes psicològics, espirituals i socials del pacient i la seva família. L'atenció pal·liativa pediàtrica garanteix el respecte a la seva dignitat i el dret a la seva autonomia, mitjançant una atenció continuada i individualitzada».

L'atenció pal·liativa pediàtrica és un dret reconegut per l'OMS. A Espanya, el 2014 es va publicar un dels documents clau en el seu desenvolupament, el document marc dels criteris d'atenció. A Catalunya, l'inici i la trajectòria de l'atenció pal·liativa pediàtrica és relativament recent, tot i que hi ha equips que existeixen des de fa més anys.

El Pla de Salut 2016-2020 inclou el desenvolupament de l'atenció pal·liativa pediàtrica a Catalunya. La PEDPAL es crea el 2016. Abans es forma el Grup de Treball de la Societat Catalana de Pediatria de Cures pal·liatives i Cronicitat (2015). Aquest grup impulsa, promou i treballa en el model d'atenció, i en com treballar-lo en xarxa al territori, i evoluciona en forma de la Xarxa d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral (XAPPI), document que es publica a finals del 2020.

L'octubre del 2021 se celebra la I Jornada de la XAPPI, on es fa difusió d'aquesta xarxa i aquest model, i es presenten els equips desenvolupats i els que estan en desenvolupament.

El model d'atenció pal·liativa pediàtrica que es proposa a la XAPPI (Fig. 1) intenta posar el focus en la persona, en aquest cas l'infant i la seva família i els professionals

Aquest treball recull un dels temes presentats en la XII Jornada Multidisciplinària de la Societat Catalana de Pediatria que sota el títol "La mort en l'edat pediàtrica" va tenir lloc a a Barcelona a l'Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i Balears el 26-11-2022.

L'autora és la coordinadora del Grup de Treball de Cures Pal·liatives i Cronicitat de la Societat Catalana de Pediatria i coordinadora de l'ESCCAPP-GI.

Correspondència: Mireia Crehuet Almirall
Equip de Suport a la Cronicitat Complexa i
Atenció Pal·liativa Pediàtrica de Girona (ESCCAPP-GI)
Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona
Avinguda de França, s/n. 17007 Girona
mcrealm@gmail.com

Treball rebut: 15.01.2023

Treball acceptat: 29.03.2023

Crehuet-Almirall M.

Mort esperada en pediatria. El final de la vida.

Pediatr Catalana. 2023;83(2):61-3.

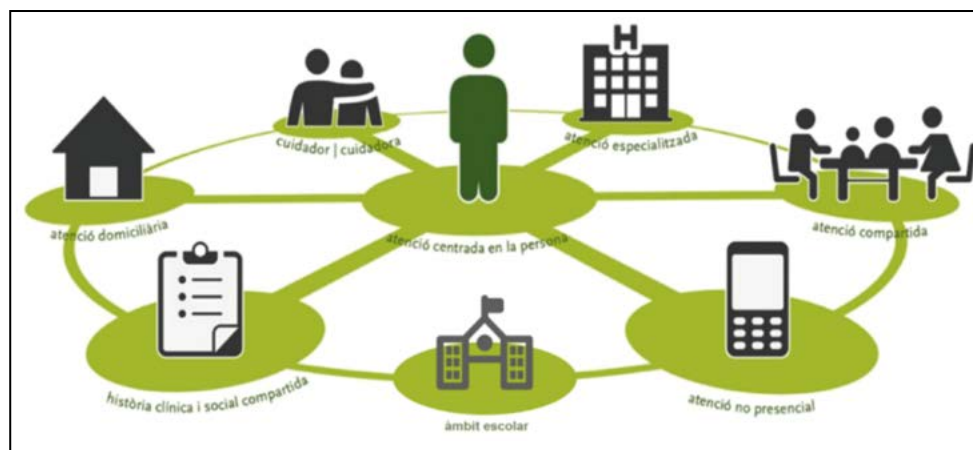


Fig. 1. Model d'atenció pal·liativa pediàtrica en xarxa proposat per la Xarxa d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral (XAPPI).

que els atenen. Busca donar una atenció integral, recollint les necessitats de manera multidimensional (física, psicològica, social i espiritual). Ha de ser un treball en equip i multidisciplinari, que coordini l'atenció entre els diferents nivells assistencials. S'intenta promoure l'atenció domiciliària, que és on l'infant en general prefereix estar, intentant «deshospitalitzar-lo» el màxim possible. També es treballa en l'entorn de l'infant, no tan sols amb la família, sinó també amb l'escola o els centres d'estimulació precoç. S'intenta confeccionar un pla d'atenció integral individualitzat i compartit (PIIC) que serveixi de guia per a tots els professionals que el poden atendre i que es va actualitzant segons l'evolució i els canvis que s'esdevenen.

La població diana d'aquest model d'atenció són els infants amb malaltia crònica complexa i malaltia avançada (PCCP, MACAP), definicions en què actualment treballen la XAPPI i el grup de treball de Cures Pal·liatives i Cronicitat de la SCP, amb la intenció de millorar la identificació i el registre dels infants tributaris a rebre-la, alhora que homogeneïtzar aquesta atenció al territori català.

En el mateix sentit s'està treballant en adaptar algunes escales (NECPAL, HEXCOM-RED) per identificar, definir i classificar la complexitat en pediatria, en un intent de planificar la millor estratègia d'atenció en cada cas segons els recursos i la capacitat resolutiva de cada nivell assistencial.

Quan la mort és esperada, és important conèixer aquesta realitat i ser-ne conscients, identificar la situació de final de vida, saber-la reconèixer, per anticipar i acompanyar de la millor manera. La mort forma part de la vida, i és un procés natural, que com a professionals de la salut hem de saber acompanyar, intentant garantir el màxim confort possible, no medicalitzant més del que sigui necessari.

En el procés de morir-se hi ha una disminució del nivell de consciència, amb tendència a adormir-se o estat comatós, empitjorament cognitiu, canvis en la coloració de la pell, la temperatura, rebuig de la ingesta d'ali-

ment i líquids, alteració en la conducta (pot aparèixer agitació, ansietat), rebuig del contacte social, disminució de la parla, disminució de la diuresi o anúria, canvi en patró de constants, pauses d'apnea, poden aparèixer estertors, bradicàrdia; tots són signes de disfunció multiorgànica.

Sense obviar el dolor que representa, cal posar més llum en el procés de morir-se, amb més coneixement del que succeeix, intentant un bon control simptomàtic, i centrant-nos en el confort de l'infant i la família, respectant els seus desitjos.

Com a equips pediàtrics d'atenció pal·liativa és important identificar aquest procés, que no sempre és fàcil, però també durant la malaltia és important detectar els punts d'inflexió, la situació d'irreversibilitat, elaborar els plans d'atenció multidisciplinària (en aquest sentit s'està treballant en l'eina PIIC 3.0, que inclourà una part més específica pediàtrica). És necessari poder tenir les converses suficients tant amb professionals com amb la família sobre la presa de decisions i les mesures diagnòstiques i terapèutiques més adequades en cada cas, pensant en el millor per l'infant, en el que necessita, de forma individual, intentant permetre la mort natural i no medicalitzar-la quan no és necessari, centrant-nos en el control simptomàtic i el confort. Són infants per als quals no hi ha un tractament curatiu, però sempre es pot pal·liar. La sedació pal·liativa es planteja davant símptomes refractaris i en fase d'agonia.

La presa de decisions és un procés de col·laboració entre professionals amb acord amb l'infant i la família. És important que recollim els seus desitjos i valors, tenint en compte els principis bioètics (beneficència, no maleficència, justícia, autonomia), de manera que la relació de confiança amb l'infant i la família és imprescindible.

Durant tot aquest procés és important respectar els temps, acompanyar el procés, utilitzar la presència, cuidar la comunicació, anticipar esdeveniments, atendre la família, procurar una atenció coordinada, permetre el comiat, l'atenció al dol, que sovint s'inicia abans de la mort de l'infant i que també forma part de l'atenció pal·liativa.

Al final, el que fem és intentar humanitzar i personalitzar el procés en tot el possible, per això és indispensable l'atenció domiciliària, que ens permet tenir una visió més acurada de com és l'infant i la família i de què necessiten.

La nostra missió en aquest acompanyament queda ben expressada en la frase de Maya Angelou: «Les persones oblidaran el que vas dir, el que vas fer, però mai oblidaran com les vas fer sentir».

Bibliografia

1. Amil-Bujan P, Cabanes-Duran C, Ferrando-Belart C, Giràldez-Navas G, Güell-Viaplana F, Martínez-Abella MR, 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. Accessible a la xarxa [data de consulta: 01-12-22]. Disponible a: <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/3745>
2. Armero Pedreira P, Arroyo Marín MJ, Estébanez Montiel B, Gállego Royo A, Gamboa Antiñolo FM, Gavín Benavent P, et al. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2022. Accessible a la xarxa [data de consulta: 01-12-22]. Disponible a: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/09/gpc_618_cuidados_paliativos_pediatria_iacs_compl.pdf
3. Chambers L. A guide to the Development of Children's Palliative Care Services. Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. 2018. Accessible a la xarxa [data de consulta: 01-12-22]. Disponible a: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/>
4. López-González A, Navarro-Vilarrubí S, Caballero M, Habimana A, Porras JA, Toro D, et al. Coneixements sobre sedació pal·liativa en pediatria. *Pediatr Catalana*. 2020;80(3):100-5.
5. Martino Alba R, Catá de Palacio E, Hernández García P, Muñoz Mellado A, Navarro Vilarrubí S, Palomares Delgado M, et al. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014. Accessible a la xarxa [data de consulta: 01-12-22]. Disponible a: https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
6. Model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut; 2020. Accessible a la xarxa [data de consulta: 01-12-22]. Disponible a: <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/6120>
7. National Institute of Health and Care Excellence. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. NICE guideline [NG61]. 2019. Accessible a la xarxa [data de consulta: 01-12-22]. Disponible a: www.nice.org.uk/guidance/ng61
8. Navarro S. El desafío de la cronicidad compleja y la atención paliativa en pediatria. Vilarrubí. *An Pediatr. (Barc)* 2018;88(1):1-2.