



CARTA CIENTÍFICA

Los programas estructurados de cuidados paliativos perinatales mejoran la asistencia clínica

Structured programs in perinatal palliative care improve medical assistance

Sra. Editora,

Los cuidados paliativos (CP) perinatales ofrecen una atención continuada y coordinada en casos de enfermedades limitantes o amenazantes para la vida, desde el momento del diagnóstico, muchas veces prenatal, hasta el fallecimiento y el duelo¹.

En el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona se constituyó el programa de CP perinatales en 2013 por los servicios de ginecología/obstetricia y neonatología, incorporando en 2017 al servicio de cuidados paliativos pediátricos. El objetivo del estudio ha sido analizar la supervivencia y lugar de fallecimiento de los pacientes atendidos por el equipo de CP pediátricos dentro del programa de CP perinatales, así como conocer la percepción de las familias sobre la atención recibida.

Las variables estudiadas se obtuvieron retrospectivamente de la historia clínica informatizada. Para valorar la experiencia de los padres se incluyó a las familias de neonatos atendidos por CP pediátricos que hubieran nacido y fallecido en nuestro centro. Se utilizó el cuestionario Parental PELICAN Questionnaire (PaPeQu)^{2,3}, que distribuye las preguntas en 6 dominios, midiendo las respuestas mediante una escala Likert: comunicación con el equipo médico, toma de decisiones compartida, alivio del dolor y otros síntomas, continuidad y coordinación de la atención, y cuidados en torno a la muerte y apoyo al duelo. El estudio obtuvo la aprobación del comité de ética del hospital.

Desde enero de 2017 hasta diciembre de 2020 el servicio de CP pediátricos atendió dentro del programa de CP perinatales a 38 familias: 23 (60,5%) iniciaron el seguimiento desde la gestación y 15 (39,5%) se derivaron en algún momento de su trayectoria durante el ingreso en la unidad neonatal. Los diagnósticos más frecuentes fueron los síndromes polimalformativos (10 casos, 42%), seguidos de la afectación exclusiva de sistema nervioso central (8 casos, 21%), incluyendo holoprosencefalia, polimicrogiria y encefalopatía epiléptica.

La evolución de los pacientes se muestra en la [figura 1](#). De los 34 neonatos atendidos, 16 (47%) fallecieron en la unidad neonatal, 10 (29%) en las primeras 48 h de vida (todos habían iniciado el seguimiento prenatalmente). El resto (18 neona-

tos, 53%) fueron dados de alta a domicilio en seguimiento por el servicio de CP pediátricos.

Para valorar la experiencia de las familias se contactó telefónicamente con 15 familias, respondiendo un total de 7 madres: 5 habían iniciado el seguimiento por CP pediátricos prenatalmente y 2 durante el periodo neonatal.

En global, las familias puntuaron muy positivamente sus experiencias en los 6 dominios (media \pm desviación estándar $5,6 \pm 0,2$ sobre un máximo de 6), destacando los dominios de cuidados en torno a la muerte ($5,8 \pm 0,2$) y la continuidad y coordinación de la atención ($5,7 \pm 0,4$). La comunicación con el equipo médico recibió la puntuación más baja ($5,2 \pm 0,5$), reflejando la sensación de los padres de tener que solicitar activamente información clínica, o de sentirse poco preparados sobre los posibles cambios físicos que podían ocurrir durante el fallecimiento. Por otro lado, todos los participantes respondieron con la máxima puntuación (6 puntos) respecto haber tenido la posibilidad de pasar tiempo con su hijo al final de su vida y poder tener contacto físico. Finalmente, se pidió a los padres que relataran experiencias positivas y negativas, resumidas en la [tabla 1](#).

La atención presentada en el presente estudio pretende reflejar la importancia de los programas especializados en CP perinatales, ofreciendo una atención continuada precoz (iniciada durante la gestación cuando el diagnóstico es prenatal) y adaptándose a la supervivencia variable. Más de la mitad de neonatos atendidos pudieron ir a domicilio, porcentaje superior al descrito en programas similares^{4,5}, mostrando los frutos de la coordinación interdisciplinar. Los beneficios del programa se objetivaron también en la valoración de las familias en la encuesta, mostrando un alto grado de satisfacción con la atención recibida.

Por otro lado, cabe destacar que los 16 neonatos atendidos por CP pediátricos y fallecidos en la unidad neonatal representaron el 20% de los pacientes fallecidos en la unidad neonatal en el mismo periodo (80 neonatos). La mayoría de los pacientes que fallecieron en la unidad recibieron cuidados paliativos por parte del personal de neonatología sin consultar al servicio de CP pediátricos, reflejando que los motivos de consulta son multifactoriales, influyendo tanto el diagnóstico como el momento en el que este se produce, el pronóstico y la evolución clínica, así como aspectos socio/culturales o la aceptación de las familias⁶.

Las principales limitaciones del presente estudio incluyen el diseño retrospectivo de la parte descriptiva, el escaso tamaño muestral, así como el riesgo de sesgo de selección en la encuesta.

En conclusión, la experiencia presentada del programa junto a la valoración muy positiva por parte de las familias puede servir para seguir desarrollando los CP perinatales a

Tabla 1 Experiencias positivas y negativas relatadas por los padres

	Experiencias positivas	Experiencias negativas
Apoyo a la unidad familiar Comunicación	Cuidado, atenciones Sentirse arropado por profesionales médicos Que la ginecóloga llamara a la bebé aún no nacida por su nombre y no solo la vieran por su enfermedad Tranquilidad, apoyo, respeto	Periodos largos de hospitalización Me sentí juzgada por la decisión de seguir adelante con el embarazo Me preguntaron el plan de parto porque no lo habían leído Las noticias de nuevas malformaciones les parecían irrelevantes a los médicos, justificando con «no cambia nada»
Cuidados en torno a la muerte y apoyo al duelo	La propuesta de realizar fotografías Bautizarla y llevarnos recuerdos (álbum, libro de salud, huellas...) Contactar con otras familias	Estaba en la misma planta donde había bebés y yo ya no tenía al mío

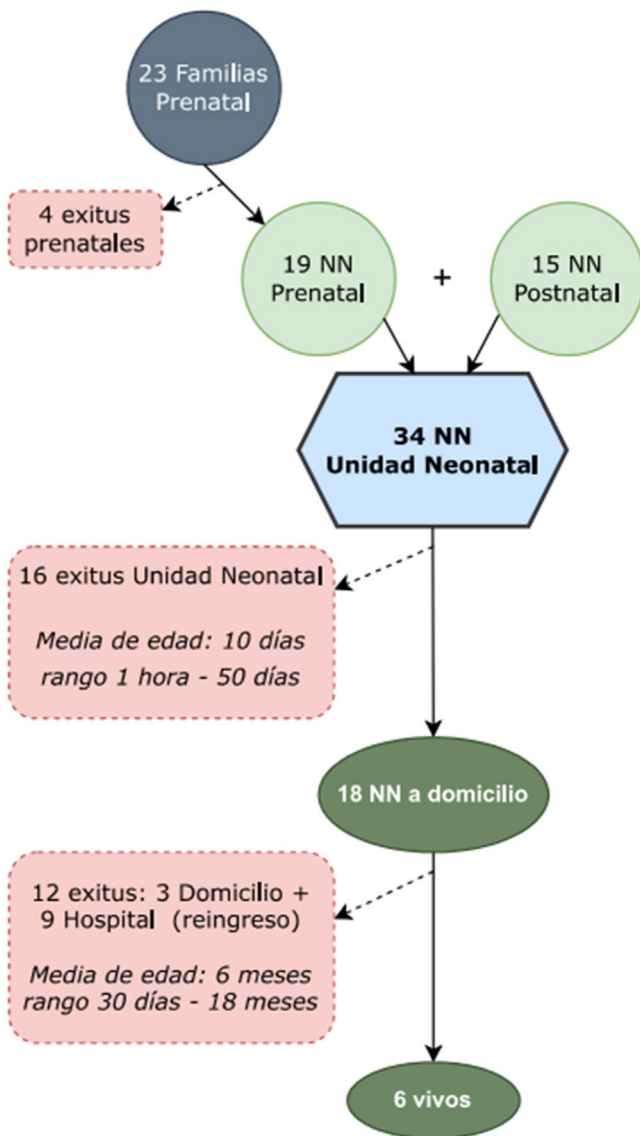


Figura 1 Evolución de los casos atendidos por el servicio de CP pediátricos dentro del programa de CP perinatales. NN = neonatos.

nivel nacional, impulsando la creación de programas interdisciplinares que mejoren la asistencia clínica.

Bibliografía

- Martín-Ancel A, Pérez-Muñuzuri A, González-Pacheco N, Boix H, Espinosa Fernández MG, Sánchez-Redondo MD, et al. Perinatal palliative care. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2022;96:60.e1–7.
- Zimmermann K, Bergstraesser E, Engberg S, Ramelet AS, Marfurt-Russenberger K, von Der Weid N, et al. When parents face the death of their child: A nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child’s end-of life care. *BMC Palliat Care*. 2016;15.
- Plaza Fornieles M, García-Marcos Barbero P, Galera Miñarro AM, Barbieri G, Bellavia N, Bermúdez Cortés M del M, et al. Efficacy of the Paediatrics Palliative Care Team of Murcia according to the experience of the parents [Article in Spanish]. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2020;93:4–15.
- Tucker MH, Ellis K, Linebarger J. Outcomes following perinatal palliative care consultation: A retrospective review. *J Perinatol*. 2021;41:2196–200.
- Kukora S, Gollehon N, Laventhal N. Antenatal palliative care consultation: Implications for decision-making and perinatal outcomes in a single-centre experience. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2017;102:F12–6.
- Carter BS. Pediatric palliative care in infants and neonates. *Children (Basel)*. 2018;5.

Daniel de Luis Rosell^{a,*}, Ana Martín-Ancel^b, Ana Riverola de Veciana^b, Anna Habimana-Jordana^{b,c} y Ana Morillo Palomo^b

^a Servicio de Neonatología, Hospital Parc Taulí, Sabadell, Barcelona, España

^b Servicio de Neonatología, Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat, Barcelona, España

^c Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo, Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat, Barcelona, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: ddeluis@tauli.cat (D. de Luis Rosell).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2024.03.003>

1695-4033/ © 2024 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).