

*I CERTAMEN PROYECTOS
HUMANIZACIÓN*

Fundación HUMANS

**CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES EN
RECIÉN NACIDOS CON DIAGNÓSTICO DE
ENFERMEDAD LIMITANTE O AMENAZANTE
PARA LA VIDA**

HU Virgen Rocío
Sevilla

*“Aquellos a quienes has amado profundamente
se vuelven parte de ti”*

H. Nouwen

Índice de contenidos

1. JUSTIFICACIÓN	3
2. OBJETIVOS.....	4
3. PROFESIONALES IMPLICADOS.....	5
4. NIVEL DE APLICABILIDAD/POBLACIÓN.....	5
5. PLANIFICACIÓN /DESARROLLO	6
ETAPAS PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES	6
5.1. Etapa PRENATAL.....	6
5.1.1. PLANIFICACIÓN DEL NACIMIENTO	7
5.2. Etapa Postnatal	10
5.2.1. ATENCIÓN AL RECIÉN NACIDO	10
5.2.2. INGRESO MADRE EN PLANTA HOSPITAL	11
5.2.3. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	11
6. RESULTADOS/EVALUACIÓN	12
7. CARÁCTER INNOVADOR.....	12
8. DIVULGACIÓN	12
9. BIBLIOGRAFÍA.....	13

1. JUSTIFICACIÓN

Los Cuidados Paliativos Perinatales (CPP) constituyen un enfoque holístico para la atención y apoyo al final de la vida recién nacidos y sus familias desde la vida fetal. Dicho enfoque abarca elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales dirigidos a mejorar la calidad de vida para el recién nacido y el apoyo a la familia, incluyendo el manejo de los síntomas de disconfort o distrés y la atención a través de la muerte y el duelo¹.

El objetivo principal del modelo de atención de CPP es mejorar la provisión de atención para las mujeres y sus familias tras el diagnóstico de una anomalía fetal o una condición que limita la vida del recién nacido, brindando un apoyo continuo integral durante el embarazo, parto y periodo postnatal, así como durante el fallecimiento y el duelo.²

La complejidad de las patologías fetales, la intensidad de las emociones que atraviesan las familias y el peso de las decisiones que los padres deben tomar, explican la necesidad de ofrecer una atención multidisciplinar especializada desde el momento en el que se realiza el diagnóstico durante la gestación, incluyendo las dimensiones diagnóstica, terapéutica, psicológica, social, espiritual y de duelo.³

Los futuros padres experimentan emociones fuertes tras el diagnóstico de anomalías fetales graves. A pesar de su trastorno emocional, deben tomar multitud de decisiones para adaptar los planes de atención tanto para la madre como para el bebé. Los CPP pueden facilitar la planificación anticipada de dicha atención al aclarar el diagnóstico y el pronóstico dentro del marco de los valores de los padres, navegar por decisiones complejas y prepararles para los diferentes escenarios y resultados⁴.

Se establece por tanto un plan de cuidados multidisciplinar, consensuado con los padres desde antes del nacimiento, cuya implantación ha mostrado beneficios para los neonatos y sus padres, facilitando especialmente la integración del vínculo, la despedida y el duelo.^{5,6}

Uno de los elementos más desafiantes de los CPP es que los diferentes escenarios clínicos requieren planes de actuación individualizados. Aunque la mayoría de los niños que nacen con una enfermedad limitante tienen una corta vida, algunos de ellos pueden vivir días, semanas, meses o incluso años, siendo necesario en estos casos planes de cuidados a corto y largo plazo que les permitan vivir en un estado de confort cubriendo sus necesidades.

El plan de atención individualizado debe elaborarse después de discusiones multidisciplinarias entre el equipo de Obstetricia y Neonatal, los padres y otros profesionales que estarán involucrados en la prestación de cuidados paliativos. Asimismo, dicho plan debe cubrir todos los resultados previsibles y ser lo suficientemente flexible para permitir cambios en la condición del bebé o en las opiniones y deseos de los padres⁷.

2. OBJETIVOS

- *Objetivo principal:*
 - Proporcionar cuidados paliativos centrados en la familia a los recién nacidos con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida mediante una atención integral basada en realzar la calidad de vida del niño y el soporte de la familia, incluyendo tanto el manejo de los síntomas como el acompañamiento durante el proceso de muerte y duelo posterior.

- *Objetivos específicos:*
 - Incluir a la familia como parte integrante del equipo que participe en la toma de decisiones (toma de decisiones compartidas) y en la planificación de cuidados a lo largo de su atención con el enfoque en el "mejor interés" del bebé
 - Realizar un abordaje ético de las decisiones al final de la vida de los fetos/recién nacidos con enfermedad limitante o amenazante para la vida.
 - Favorecer la creación de recuerdos del recién nacido.
 - Facilitar el fallecimiento en el domicilio si la familia lo desea y el recién nacido lo permite.

3. PROFESIONALES IMPLICADOS

Dicha atención paliativa se llevará a cabo a través de un equipo multidisciplinar formado por profesionales de Obstetricia, Neonatología, Cuidados Paliativos Pediátricos, Anestesiología, Matrón/a, Enfermería neonatal, Psicología y Trabajo social.

4. NIVEL DE APLICABILIDAD/POBLACIÓN

Se incluirán dentro del programa de CPP aquellas familias que deseen continuar con el embarazo tras el diagnóstico prenatal de una afección confirmada o potencialmente limitante de la vida del recién nacido. Se consideran como tales²:

a) *Anomalías fetales o condiciones limitantes de la vida confirmadas:*

Aquellas en las que existe alta probabilidad de fallecimiento intraútero, en el período neonatal o durante la primera infancia.

- Malformaciones sistema nervioso central: anencefalia, acrania, hidranencefalia y holoprosencefalia.
- Anomalías genéticas: trisomía 13, 15 o 18. Triploidías, displasia tanatofórica, formas letales de osteogénesis imperfecta, errores congénitos del metabolismo para los que no existe tratamiento curativo.
- Cardiopatía congénita grave: acardia, síndrome de corazón izquierdo hipoplásico, pentalogía de Cantrell (ectopia cordis)
- Enfermedades renales graves: agenesia renal bilateral.
- Anomalías estructurales: algunos casos de hernia diafragmática congénita severa asociada con hipoplasia pulmonar.

b) *Anomalías fetales o condiciones potencialmente limitantes para la vida:*

Aquellas en las que existe una probabilidad significativa de muerte intraútero, en el período del recién nacido o en la primera infancia. Es posible que el pronóstico no siempre sea claro en el momento del diagnóstico y puede

ser necesaria una evaluación después del nacimiento para determinar si los CPP son apropiados o si está indicada una intervención activa

- Malformación sistema nervioso central: hidrocefalia severa.
- Cardiopatías congénitas graves que pueden no ser susceptibles de cirugía o solo con morbilidad grave: Cardiomiopatía fetal severa
- Enfermedades renales: Displasia renal multiquística bilateral y oligoamnios severo.

5. PLANIFICACIÓN /DESARROLLO

ETAPAS PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES

5.1. ETAPA PRENATAL

- Valoración de la paciente por el equipo de la Unidad de Medicina Fetal, el cual considerará si el caso es subsidiario de cuidados paliativos perinatales.
- El obstetra informará a la familia sobre el diagnóstico y pronóstico de la afección del bebé planteándoles las opciones posibles (interrupción de la gestación o continuar con el embarazo dentro del programa de CPP) y dándoles tiempo para la toma de decisión.
- Si fuera necesario, se llevará a cabo una evaluación conjunta con otras especialidades (Cardiología, Neurocirugía..) y/o Neonatología, considerándose cualquier implicación para la salud materna y la atención prenatal.
- Se ofrecerá información completa e imparcial de los problemas complejos de forma apropiada para el nivel de comprensión de la familia, mediante un lenguaje sencillo, evitando en lo posible el uso de terminología técnica.
- En caso de barrera idiomática, se dispondrá de servicios de interpretación, evitando utilizar como intérpretes a familiares o amigos.
- Si la familia desea continuar con la gestación, el obstetra comunicará el caso a los responsables de Cuidados Paliativos de la Unidad de Neonatología, así como al equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos según el diagnóstico.

- Se acordará una entrevista conjunta (Obstetricia y Neonatología) con ambos progenitores, en la que se volverá a comentar el diagnóstico, pronóstico, iniciándose el **plan de cuidados** consensuado entre padres y profesionales. Si se considera necesario, el equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos también participará en esta entrevista o en entrevistas sucesivas.
- Se valorará y ofrecerá apoyo psicosocial
- La actitud a seguir será comunicada al resto del equipo de Obstetricia y Neonatología, y quedará reflejada en la historia materna, para que todos los profesionales implicados conozcan el plan de cuidados.
- Se nombrará un coordinador/es de casos con los datos de contacto disponibles para todos los involucrados, incluida la familia.

5.1.1. PLANIFICACIÓN DEL NACIMIENTO

Planificar el nacimiento y la posible muerte de un bebé es una tarea emocional y logística compleja para las familias. Un Plan de parto de muestra puede ayudarles con su propio proceso.

Una vez que los padres hayan procesado la información proporcionada como orientación anticipada, se puede comenzar a formalizar un Plan de parto o nacimiento con cuidados paliativos. En la **Tabla 1** detalla los componentes a considerar en un plan de parto.

Dicho plan de parto puede comenzar con un resumen de los datos médicos pertinentes y los objetivos principales de la atención y contendrá información clara que ayudará al personal que no está familiarizado con la situación a familiarizarse rápidamente con los objetivos y planes de los padres para poder abordar cualquier situación imprevista.

Los padres deben tener acceso a una copia del plan de parto que incluya información de contacto de los miembros del personal de diversas disciplinas (por ejemplo, obstetricia, neonatología, cuidados paliativos).

CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES EN RECIÉN NACIDOS CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD AMENAZANTE O LIMITANTE PARA LA VIDA

ETAPA DE CUIDADO	INFORMACIÓN, CONSIDERACIÓN, DECISIÓN
Anticipado	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de la paciente (nombre, número de historia clínica). Valorar alerta en HC madre • Reuniones conjuntas Obstetricia/Neonatología/CP Pediátricos • Breve resumen médico • Descripción de los objetivos y valores generales de los padres para el cuidado perinatal • Personal médico involucrado y su información de contacto • Semana 30-32 EG: Reunión conjunta con matrona/enfermera NN. Elaboración Plan de Parto/ Nacimiento CPP
Previo/Durante el parto	<ul style="list-style-type: none"> • Se procurará ingreso de la madre en habitación individual en el Área de Dilatación • Monitorización fetal y modo esperado de parto • Plan de control del dolor para la madre • Si el parto se realiza mediante cesárea, la familia permanecerá en la habitación/sala de espera
Durante e inmediatamente después del parto	<ul style="list-style-type: none"> • Medidas de reanimación previstas según diagnóstico • Medidas de confort/ Manejo de síntomas (incluidos medicamentos) • Cuidados respiratorios (aspiración de secreciones, oxígeno) • Valorar realización de pruebas de laboratorio en paritorio (estudio genético) • Ingreso del recién nacido en UCIN si procede / transición al entorno postparto • Observación postparto de la madre en habitación individual • En caso de cesárea, si se produjera fallecimiento del RN, se valorará por parte de Anestesiista la posibilidad de traslado de la madre, tras estabilización clínica, a habitación individual en Área de Dilatación • Creación de recuerdos del recién nacido (huellas, fotografía) • Apoyo de miembros de la familia • Cuidado espiritual
Tras el fallecimiento	<ul style="list-style-type: none"> • Creación del ritual entre miembro del personal y la familia como parte de la creación del legado (el ritual puede ser tanto antes como después de la muerte) • Se ofrecerá a los padres realización de cuidados al recién nacido (baño, vestirlo con su ropa) • Donación de órganos si procede • Necropsia / prueba post-mortem • Recursos de asesoramiento para el duelo
Ingreso madre en Planta/ Alta hospitalaria	<ul style="list-style-type: none"> • Ingreso de la madre en Planta de Patología del Embarazo o de Maternidad, según deseo de la familia, a ser posible en habitación individual • Se ofrecerá apoyo psicológico a la madre/familia • Apoyo a la lactancia. Ofrecer posibilidad de supresión de la leche materna farmacológica o natural (donación) • Información acerca de grupos de apoyo de pérdida perinatal • Seguimiento de la familia tras el alta. Contactar con enfermera de enlace/ matrona de atención primaria
Cuidados Paliativos	<ul style="list-style-type: none"> • Seguimiento por el Equipo de Cuidados Paliativos si procede • Se facilitará el fallecimiento en el domicilio si la familia lo desea y el recién nacido lo permite.

Tabla 1. Plan de Parto o Nacimiento con Cuidados Paliativos Perinatales

- Es importante tomarse el tiempo necesario para escuchar las preocupaciones de los progenitores.
- Los progenitores pueden realizar cualquier cambio en el plan de cuidados anterior.
- Se debe desarrollar un plan de atención explícito junto con los progenitores que incluya la monitorización fetal (normalmente no se recomienda), las medidas que se deben tomar en caso de sufrimiento fetal, el desarrollo del parto y la manipulación y cuidado del recién nacido durante y después del nacimiento.
- En general, el objetivo debe ser esperar el parto espontáneo y evitar intervenciones innecesarias. En determinadas situaciones, puede ser necesaria una intervención, pero sólo se debe ofrecer una cesárea si está clínicamente indicado, sobre todo ligada a indicaciones que tengan en cuenta el interés materno. La madre de un bebé con una anomalía letal puede solicitar una cesárea para aumentar las posibilidades de que el bebé viva durante un breve período después del nacimiento. En tales casos, es esencial una discusión detallada con los referentes de Obstetricia y de Neonatología involucrados.
- Es aconsejable sugerir a los padres que comiencen a crear recuerdos durante la gestación. Estos les darán a los padres alguna evidencia tangible de la existencia de su bebé y de su tiempo juntos y pueden ser muy importantes en los meses y años venideros. Algunos recuerdos se pueden recolectar antes de que el bebé muera y otros después. Estos pueden incluir fotografías, huellas de pies y manos, un mechón de cabello, ropa que haya usado el bebé, etiquetas de cuna, brazaletes de identidad y copias de formularios de consentimiento. Las imágenes de la ecografía prenatal pueden ser muy útiles después de la muerte, y algunos padres pueden incluso querer ayudar a bañar y vestir a su bebé por primera y última vez.
- Es fundamental la consideración de las necesidades religiosas, espirituales y culturales de los padres, ya que pueden afectar significativamente las actitudes de éstos en relación con la planificación del nacimiento.

- Se debe prestar atención cuidadosa a las señales verbales y no verbales relacionadas con el cuidado post-mortem o la planificación del funeral, ya que los padres pueden no estar preparados para hablar de ello.
- Considerar sistemas de alerta, con el consentimiento de los padres, para ayudar a identificar a las familias ante el personal clínico y administrativo.

5.2. ETAPA POSTNATAL

5.2.1. ATENCIÓN AL RECIÉN NACIDO

- Es importante tomarse el tiempo para escuchar las preocupaciones de los padres. (aprecian mucho que el personal muestre un cuidado y preocupación por sus hijos y comprensión y empatía por ellos)
- Asimismo, es importante respetar cada una de las formas posibles de vivir este momento y adaptarse a los deseos de la familia.
- Realizar medidas estabilización inicial y confort al recién nacido (secar, calentar, realizar medidas de contención como arropar con una toalla/piel con piel y colocar gorro).
- Las medidas de reanimación neonatal deben adaptarse para alinearse con los objetivos de cuidado de los padres.
- Cuidados respiratorios (valorar aspiración de secreciones y oxigenoterapia). Evitar las medidas que prolonguen la vida, como el soporte respiratorio y vasoactivo, o que produzcan malestar.
- Manejo de los síntomas de dolor/disconfort.
- Es aconsejable en estos casos preparar a los padres acerca de los síntomas respiratorios (gasping, disnea) que puede presentar el recién nacido no siendo siempre necesaria la administración de medicación.
- Se facilitará el acompañamiento de la familia y se procurará atender su preferencias espirituales, religiosas y rituales de la mujer/familia.
- Se facilitará el proceso de creación y recopilación de memoria de acuerdo a las preferencias y deseos de la mujer/familia.

- Si el exitus no se produjera en el tiempo que permanece la madre en paritorio, madre y recién nacido se trasladarán a una habitación individual en el Área de Dilatación, donde se garantizará la vigilancia de la madre y el entorno adecuado para los cuidados paliativos.
- En caso de cesárea, el recién nacido pasará con la familia a una habitación en el Área de Dilatación, valorándose por parte de Anestesia la posibilidad del traslado de la madre desde la URPA tras la estabilización clínica
- No es necesario monitorizar al recién nacido ni tomar constantes rutinariamente. De forma periódica, el médico responsable valorará al paciente hasta diagnosticar su fallecimiento.
- Se valorará en cada caso el ingreso del recién nacido en la Unidad de Neonatología según evolución clínica
- La actuación del neonatólogo se registrará en la historia clínica de la madre o en la propia del recién nacido.
- Se realizará certificado de nacimiento (Obstetricia) y defunción (Neonatología)

5.2.2. INGRESO MADRE EN PLANTA HOSPITAL

- Se realizará en planta Patología del Embarazo o de Maternidad, según los deseos de la familia, a ser posible en habitación individual.
- Se ofrecerá apoyo psicológico a la madre/familia
- Apoyo a la lactancia. Ofrecer posibilidad de supresión de la leche materna mediante medidas físicas o farmacológicas, o de forma natural (donación Banco de leche)
- Información acerca de grupos de apoyo de pérdida perinatal

5.2.3. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

- Valoración y seguimiento, según caso clínico, por parte del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos (Médicos, enfermeras, psicólogo, trabajadora social)
- Dicho equipo realizará una atención integral e individualizada centrada en la prevención y el alivio de los síntomas, el dolor y el estrés, así como en el apoyo en los aspectos psicológicos, espirituales y sociales, siendo el objetivo principal el bienestar del paciente y su familia.

- Se ofrecerá atención hospitalaria, ambulatoria y domiciliaria, así como consultas telefónicas
- Capacitación y formación a las familias para la realización de los cuidados necesarios y el control de síntomas en el domicilio
- Se facilitará el fallecimiento en el domicilio si la familia lo desea y el recién nacido lo permite
- Apoyo emocional y seguimiento en el momento del duelo

6. RESULTADOS/EVALUACIÓN

Desde su implantación se han incluido en este Programa siete familias cuyos hijos fueron diagnosticados prenatalmente de una enfermedad limitante para la vida (síndrome de Edwards, cardiopatías y malformaciones congénitas graves entre otras), realizándose el seguimiento y acompañamiento multidisciplinar a dichas familias desde el diagnóstico, en las semanas 20-24 de edad gestacional, hasta el fallecimiento y duelo posterior.

Dado el corto período de puesta en marcha de este proyecto, y las circunstancias especiales que rodean al fallecimiento de un hijo y el proceso de duelo, es difícil realizar una evaluación de los resultados de este Programa mediante una encuesta de satisfacción, aunque se podría reflejar de forma indirecta a través de las muestras de agradecimiento recibidas por parte de las familias. No obstante, estamos trabajando actualmente en el desarrollo de una encuesta de valoración adaptada para estos casos

7. CARÁCTER INNOVADOR

Este proyecto ha sido el primer Programa de Cuidados Paliativos Perinatales que se ha implantado en Andalucía

8. DIVULGACIÓN

Realizada una publicación en *BMJ Supportive & Palliative Care*⁸ y comunicación oral en Jornadas/Congresos

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Aguilar Corrales A, Araya Padilla D, Cruz Solano A. Cuidados paliativos perinatales, una necesidad real de los servicios de ginecobstetricia y neonatología. Rev. Ter. [Internet]. 2019 [citado 27ago.2020];13(2):8-23. Disponible : <https://www.revistaterapeutica.net/index.php/RT/article/view/78>
2. Perinatal Palliative Care (GL1135). [Internet] Publication date: marzo 2019. Disponible en: https://www.royalberkshire.nhs.uk/Downloads/GPs/GP%20protocols%20and%20guidelines/Maternity%20Guidelines%20and%20Policies/Ultrasound%20and%20Fetal%20Medicine/Perinatal%20palliative%20care_V1.0_GL1135_MAR19.pdf
3. Hasegawa S, Fry J. Moving toward a shared process: the impact of parent experiences on perinatal palliative care. *Seminars of Perinatology*. 2017; 41: 95-100
4. Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care. Cap 10
5. Balaguer A, Martin-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr*. 2012;12:25.
6. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol*. 2002;22:184---95.
7. Neonatal Palliative Care Guideline based on UHS Neonatal Palliative (Supportive & End of Life) Care Guideline. [Internet] Publication date: octubre 2012. Disponible en: http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2018/06/Neonatal-Palliative-care-guideline.FINAL_.pdf
8. Chimenea A, García-Díaz L, Ferrari A, Antiñolo Gil G. Perinatal palliative care: from fetal to neonatal life. *BMJ Support Palliat Care*. 2021 Jun 11;bmjpcare-2021-003018. doi: 10.1136/bmjpcare-2021-003018. Epub ahead of print. PMID: 34117036.

