

JUSTIFICACIÓN

Los cuidados paliativos perinatales son un campo en desarrollo que tiene como objetivo proporcionar apoyo multidisciplinar e integral centrado en el paciente y la familia para la toma de decisiones y la coordinación de la atención después de un diagnóstico fetal de mal pronóstico.

Algunos niños que aún no han nacido son candidatos a cuidados paliativos. Estos niños nacen por debajo del límite de la viabilidad o morirán debido a enfermedades graves de las llamadas “incompatibles con la vida”, dentro del útero o en las primeras horas y/o semanas de vida.

PLANIFICACIÓN

Se realizó una revisión bibliográfica en las siguientes bases de datos: PubMed, Cochrane Library Plus, EMBASE y el metabuscador Google Scholar. También se consultaron diversas páginas web de organismos oficiales y protocolos de actuación ya establecidos. Además, se amplió la búsqueda entre las referencias de los estudios publicados.

Las palabras clave fueron: palliative care, perinatal, parent experiences, trisomy 13, trisomy 18, decision making, perinatal grief.

En cuanto a los criterios de inclusión, seleccionamos estudios observacionales, revisiones y guías de práctica clínica cuyo objetivo fuese analizar los efectos de los cuidados paliativos perinatales. Se aplicaron restricciones idiomáticas y solo seleccionamos estudios publicados en castellano o inglés.

Como resultado observamos que un número preocupante de padres se sienten abandonados por los profesionales cuando su decisión es seguir adelante con el embarazo.

Sin embargo, algunos estudios nos confirman cómo los cuidados paliativos perinatales son bien recibidos por los padres y es una opción médicamente segura y viable. Llama la atención la cantidad de familias que deciden seguir adelante con el embarazo cuando se presentan los cuidados paliativos como una opción, así como la experiencia positiva de los padres que continuaron su embarazo después del diagnóstico prenatal de trisomía 13 o 18.

Diferentes asociaciones médicas como el American Collage of Obstetricians and Gynecologist and the Society for Maternal-Fetal Medicine recomiendan que el asesoramiento a los padres postdiagnóstico debe incluir la opción de los cuidados paliativos perinatales.

Por estos motivos nos planteamos unos objetivos:

OBJETIVO GENERAL:

- Ofrecer los cuidados paliativos perinatales en todos los casos de niños que nazcan por debajo del límite de la viabilidad o que sean diagnosticados de una enfermedad de las llamadas “incompatibles con la vida” y proporcionar estos cuidados a aquellas familias que lo soliciten.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Mejorar la información a las familias cumpliendo con la ley 41/2002 de autonomía del paciente sobre la toma de decisiones.
- Proporcionar atención integrada en la familia.
- Prevenir, evitar y paliar el sufrimiento físico, psíquico y espiritual del recién nacido y su familia.
- Preservar la dignidad del niño.
- Proporcionar cuidados al neonato independientemente de la duración de su vida.
- Ayudar en la correcta elaboración del duelo.
- Incrementar la formación y el apoyo a los profesionales.

DESARROLLO Y EJECUCIÓN

En el año 2018 se desarrolló y se puso en marcha un protocolo multiprofesional donde se mejora la atención a los padres que esperan a un hijo que su vida será breve, con el impacto emocional que esto supone.

Ofrecemos una información coordinada de ginecólogos y pediatras, buscando la mejor evidencia disponible sobre el diagnóstico, pronóstico y disponibilidad de tratamiento de la patología de base.

Con una atención a un embarazo especial, donde el acompañamiento juega un papel fundamental, teniendo la oportunidad de una preparación al parto individualizada donde además del control de la gestación se ayude a conseguir un banco de memorias, así como pactar con los profesionales las medidas terapéuticas y de confort para su hijo, preparándose no sólo para el nacimiento sino también para la despedida. Con una atención al parto adaptada a las circunstancias y preparada junto con los padres. Proporcionando cuidados al niño hasta el fallecimiento. Los padres disponen de ayuda psicológica durante todo el embarazo y después del parto hasta que sea necesario.

Para su puesta en marcha una vez aprobado el protocolo se hizo una difusión entre los profesionales del área sanitaria de Cuenca del nuevo protocolo. También se llevó a cabo un curso de formación para ginecólogos, pediatras, matronas, psicólogas y enfermeras impartido por profesionales expertos en los cuidados paliativos perinatales donde no sólo se mejoró la formación sino también la coordinación en la asistencia a las familias.

Se realizó un folleto informativo para los padres donde se explicaba los cuidados paliativos que ofrecemos para entregarlo después de recibir la información del diagnóstico.

RESULTADOS

Gracias a este protocolo se mejoran las estrategias para prevenir, evitar y paliar en lo posible el sufrimiento físico, psíquico y espiritual del bebé y su familia; se preserva la dignidad del hijo y se le proporcionan cuidados independientemente de la duración de su vida, además de ayudar en la correcta elaboración del duelo.

En este tiempo se han beneficiado de este protocolo cuatro niños nacidos antes del límite de la viabilidad, dos niños con síndrome de Edwards, una niña con síndrome de Patau, una niña con hemorragia cerebelosa bilateral y sus familias. El grado de satisfacción en todas ellas ha sido muy elevado, teniendo dentro del dolor de la pérdida de un hijo la tranquilidad de haber podido cuidarlo, quererlo y

despedirlo, guardando recuerdos de él y sintiéndose apoyados y acompañados por los profesionales sanitarios en todo momento.

El resultado de ver la tranquilidad de los padres a pesar de ser un proceso tan doloroso, la posibilidad de que realicen de forma adecuada su proceso de duelo perinatal y el agradecimiento hacia los profesionales por nuestro acompañamiento es nuestra mejor recompensa, además de saber que, aunque pequeños, nuestros pacientes conservaron en todo momento su dignidad. Nada dignifica más a una persona como que la cuiden en el proceso terminal de su vida.

Este protocolo no sólo beneficia a las familias que atendemos sino también a los profesionales ya que permite mejorar la formación de ginecólogos, pediatras, matronas, psicólogas y enfermeras en los cuidados paliativos al inicio de la vida, una gran ayuda en uno de los procesos más difíciles a los que nos enfrentamos en nuestra vida profesional.

EVOLUCIÓN Y REVISIÓN

A lo largo de este año 2023 está prevista la revisión del protocolo donde se introduzcan las mejoras que nos da la experiencia de los distintos casos, revisando de nuevo la bibliografía, así como la difusión del protocolo a los profesionales que en los últimos años se han incorporado a nuestro servicio y que debido a la escasez de casos y a la falta de existencia de un protocolo similar en otros hospitales desconocen.

Al mismo tiempo se hará una exposición a los profesionales de la experiencia y evolución de las familias atendidas a largo plazo para que comprueben el beneficio del protocolo y aumente su motivación a implementarlo.

También se programará formación de otros temas relacionados como el duelo perinatal o cómo dar malas noticias.

CARÁCTER INNOVADOR

Cuando nosotros elaboramos nuestro protocolo si bien había una recomendación por parte de los organismos nacionales e internacionales de

implantarlos, en España sólo encontramos que los cuidados paliativos perinatales estaban incluidos en las estrategias regionales sobre cuidados paliativos como la de Cataluña y en algunos hospitales como el Sant Joan de Déu de Barcelona estaban atendiendo casos, por eso contamos con sus profesionales para nuestro curso de formación, pero no existía ningún protocolo por escrito similar al nuestro donde se reflejará la atención durante todo el proceso y se contara con todos los profesionales implicados.

DIVULGACIÓN

Además de realizar una divulgación mediante sesión clínica a todos los profesionales implicados del área sanitaria de Cuenca. Se publicó en la intranet del hospital para que estuviera accesible a todos los profesionales.

Se publicó en la prensa local de Cuenca para darlo a conocer a la población.

Se envió el protocolo a algunos hospitales interesados como el hospital La Paz, la Fundación Jiménez Díaz ...

Se dio un curso de formación a las matronas del hospital de Toledo.

Se presentó a dos premios de humanización de Castilla la Mancha y a los premios Enfermería y Desarrollo del año 2018 en este último obtuvimos el primer premio.

Se publicó un reportaje en la revista ED (enfermería en desarrollo) nº21 publicada en el año 2019.

NIVEL DE APLICABILIDAD

A todos los padres, del área sanitaria de Cuenca, cuyos hijos hayan sido diagnosticados de una enfermedad de las llamadas "incompatibles con la vida" o que sus hijos nazcan antes del límite de la viabilidad se les ofrecerá de forma oral y por escrito los cuidados paliativos perinatales.

No son necesarios recursos extraordinarios ya que se puede llevar a cabo la aplicación de este protocolo con los recursos existentes.

La OMS define los cuidados paliativos como "el cuidado integral de los pacientes que no responden al tratamiento curativo y es primordial el control del dolor y

otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. La meta de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para los enfermos y sus familias”.

Los hijos que padecen una enfermedad sin cura en la actualidad o nacen por debajo del límite de la viabilidad tienen derecho a los cuidados paliativos igual que lo tendrían en otras etapas de la vida.

La pérdida de un hijo en el momento del nacimiento no es, afortunadamente, un hecho frecuente, pero sí es un hecho traumático. Tanto la intensidad como la complejidad de esta situación hacen que el sistema sanitario lo considere de especial interés.

El apoyo que reciben los padres durante todo el proceso es fundamental a la hora de elaborar el duelo.

La presente propuesta ha supuesto un cambio revolucionario y unos cuidados exquisitos. Aunque esta atención requiere el esfuerzo, dedicación y formación de todo el personal sanitario.

ENLACES:

enfermeriaendesarrollo.es/wpcontent/uploads/2020/01/EnD_21_junio_2019.pdf