



Dirección General de Asuntos
del Personal Académico

Seminario multidisciplinario de los cuidados paliativos y tanatología para la atención de personas con periodo corto de vida y sus familias.

Cuidados Paliativos Peri y Neonatales.

Dr. Néstor Franz Choy Muñoz

Pediatría / Neonatología

Hospital General De Jalpan, Querétaro.



DECLARATORIA DE CONFLICTO DE INTERÉS.

NINGÚN CONFLICTO DE INTERÉS.

Una historia...

El bebé no pudo ir a casa, su casa fue aquí...

“Ella nació muy malita, pero nos dio tanto en tan poco tiempo... aquí hemos pasado los peores días de nuestra vida, pero también los momentos más felices junto a él, la quisimos, la cuidamos y la acompañamos hasta el final. Nuestro bebé se fue, pero se llevó el cariño de sus padres, de su hermano y de todo el personal de la Unidad de Neonatos. Gracias a todos por los cuidados y cariño que le dieron a mi bebé...”

¿Cómo podemos vivir el embarazo después de recibir esta noticia?

¿Nuestro bebé tendrá dolor?

¿Seremos capaces de cuidar de nuestro bebé?


¿En quién podemos buscar apoyo?



“La verdad es que es un dolor tan intenso, tan grande, tan profundo... que después lo curas y te da paz saber que has querido tanto. Es dulce, después”.

“Es el peor momento que he vivido en mi vida, fue fuertísimo. No sabría explicarte...de tan fuerte que era, fue como irreal”.

“En medio del dolor y del vacío que sentí al perder a mi bebé, lo único que me daba paz era pensar que había vivido al máximo sus pocos días de vida. Llenos de amor”.



" Cuando los padres
mueren,
TUS PADRES SON EL CIELO
Has perdido tu pasado...
Cuando un hijo muere,
Has perdido tu futuro"

Cuando vuelven a narrar la historia de su dolor, no hay recuperación. ¿en donde está el cierre?(...) solo están reafirmando el dolor que se ha integrado; el dolor se vuelve su identidad. El dolor no es libertad, es la prisión.

Caso clínico.

Madre de 32 años, gesta 3, abortos 2. sx antifosfolípidos positivo. Incompetencia ístmico-cervical.

Embarazo de 28 semanas de gestación. Infección de vías urinarias recurrentes.

Acude por trabajo de parto activo.

Nació por parto. Ingreso a UCIN.

Es en los años 80' cuando se comienza a estudiar los cuidados paliativos neonatales.

Cuidados perinatales.

Diagnóstico prenatal de:

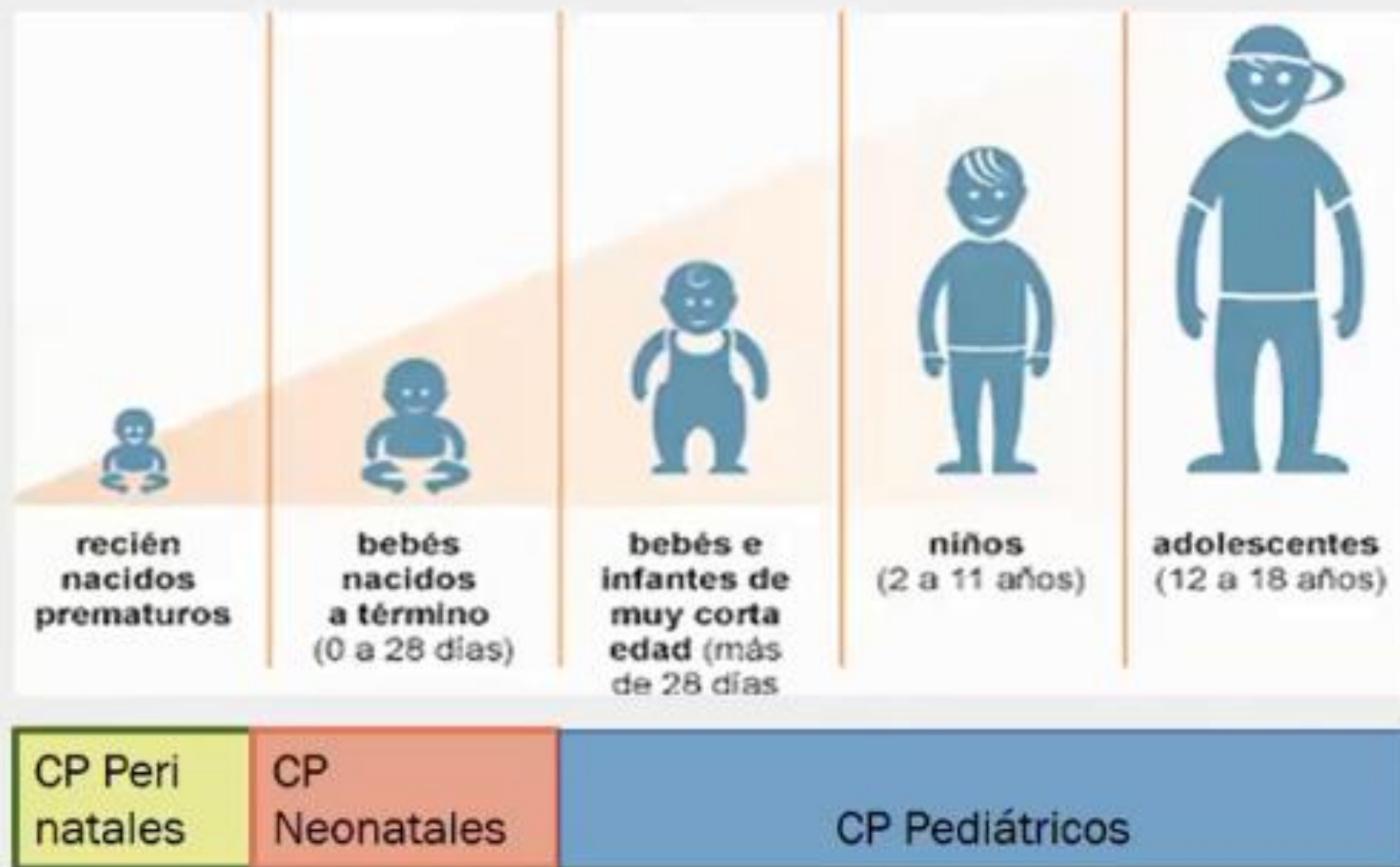
- Anomalías congénitas de mal pronóstico.
- Amenaza de parto prematuro en edad viable.
- Embarazos que no responden a tratamiento.

Cuidados neonatales.

Acompañan en todos los casos de enfermedades graves de los RN. Complementando a los cuidados curativos:

- Calidad de vida
- Calidad de muerte

Evolución de los CPP



Cuidados paliativos perinatales.

Son una forma de prestar asistencia centrada en el niño y su familia durante el embarazo, el parto y después de nacer, en la que intervienen profesionales con formación específica para ofrecer la atención que dé respuesta a sus necesidades.

Cuidados paliativos perinatales.

Son cuidados del feto, neonato o infante con condiciones que limitan su vida, como “un cuidado total y activo, desde el diagnóstico o reconocimiento, a través de su vida, muerte y después.

Es el manejo holístico de los cuidados de soporte al final de la vida siguiendo criterios multidisciplinarios.

¡¡MUCHO OJO!!

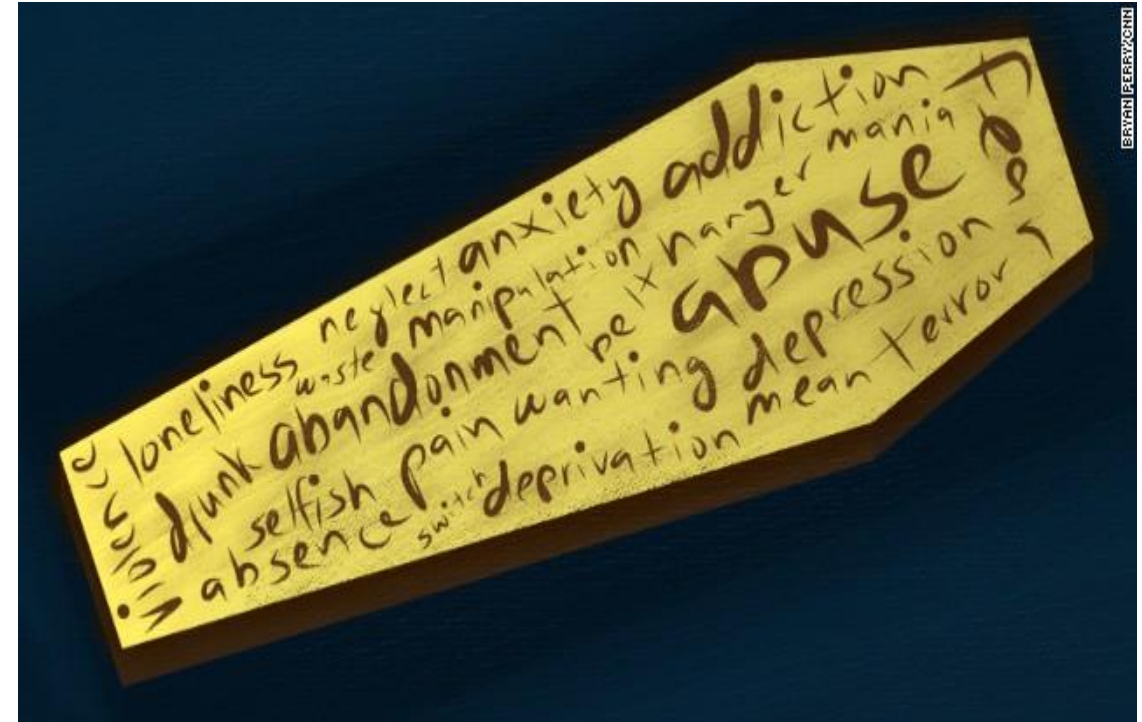
- Identificar los bebés con necesidades de CP.
- Evaluar que es lo importante y realista para la familia.
- Elaborar un plan con la familia y el equipo de CP.
- Implementar el plan de cuidados con futuro incierto.
- Evaluar y revisar.

Caso clínico.

- Madre de 40 años. Gesta 5. parto 4. control prenatal 2 consultas a partir del 2do trimestre. USG obstétricos uno en el 2do trimestre.
- Dx anencefalia.
- Acude por embarazo de 41 semanas de gestación. Sin trabajo de parto. Indicación cesárea.

Por qué existen los cuidados perinatales.

- Los padres desean experimentar la corta vida de su bebé.
- Ellos entienden que el bebé morirá prematuramente.
- No hay certeza de diagnóstico o pronóstico.
- Necesitan soporte en el duelo, tanto si el embarazo es término o no. El duelo perinatal es muy complejo, no es reconocido, no existen rituales, generalmente se vive en soledad.



Es necesario elaborar un plan de nacimiento.

Cuando aplicar cuidados paliativos.

- RN en límites de viabilidad.
- RN graves.
- RN con dx incierto, malformaciones.
- RN con pronóstico incierto.



Categorías de cuidados paliativos.

- I Diagnóstico de condición antenatal o post natal que no es compatible con sobrevivencia a largo plazo (agenesia renal bilateral o anencefalia)
- II Diagnóstico de condición antenatal o post natal que conlleva un riesgo alto de muerte o morbilidad significativa. (hernia diafragmática, agenesia renal uni, trisomía 21)
- III Recién nacidos en los límites de viabilidad, donde los cuidados intensivos se han determinados que son inapropiados.

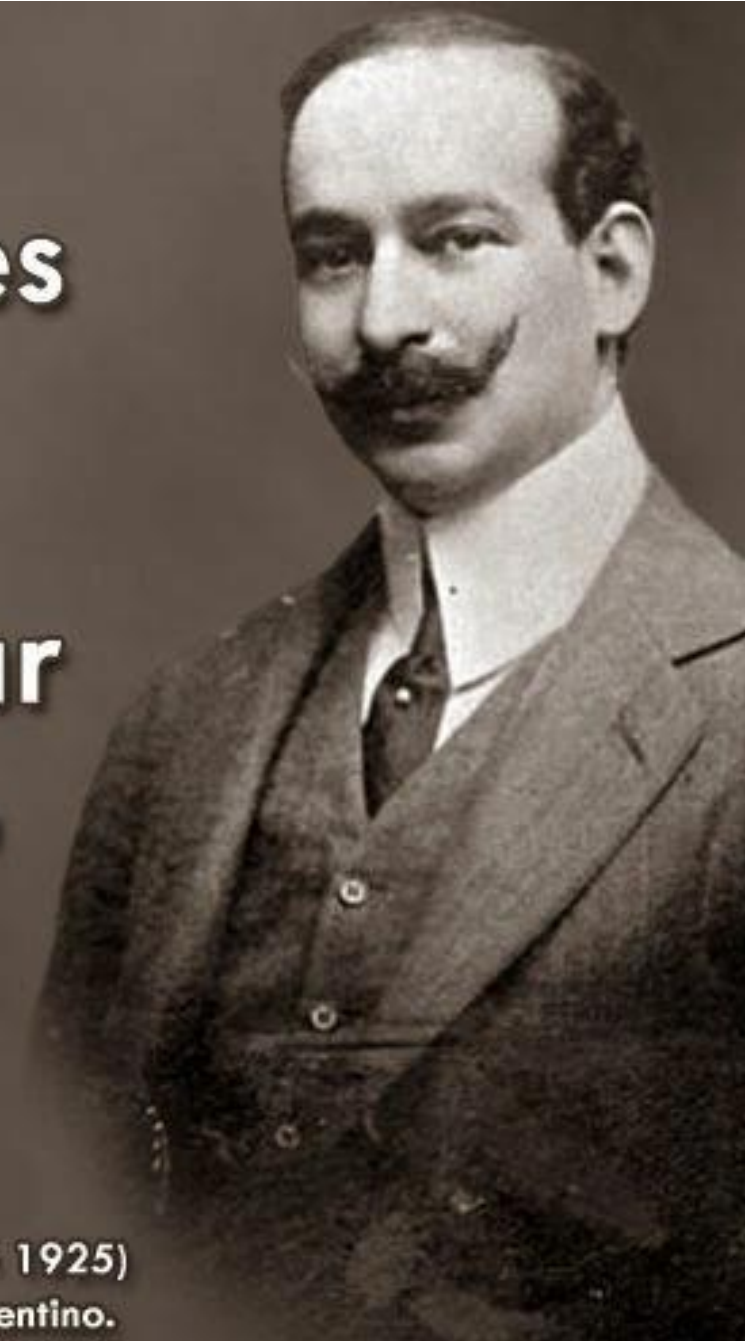
IV

Condición clínica post natal con un muy alto riesgo de afectación severa de la calidad de vida, cuando el niño recibe soporte de vida o en algún punto se requerirá soporte de vida. (asfixia perinatal)

V

Condiciones post natales que devienen en que un niño esté experimentando “sufrimiento insoportable” en el curso de su enfermedad o tratamiento. (enterocolitis necrotizante grave y sus complicaciones)

**“La rutina es
el hábito
de renunciar
a pensar.”**



- José Ingenieros (1877 - 1925)
Médico, escritor y sociólogo italo-argentino.

Cuidados paliativos neonatales.

Se refiere a los cuidados del recién nacido durante los primeros 28 días de vida. Muchas veces no se tiene diagnóstico, se inicia cuando es prematuro o nació con condiciones congénitas o sufrió una lesión durante el parto



Situaciones problemáticas.

- Prematurez.
- Condiciones agudas: infecciones, HIV.
- Condiciones maternas o ambientales: infección, drogas, alcohol, malnutrición.
- Asfixia / trauma al nacer.
- Malformaciones congénitas o anomalías genéticas.



Caso clínico.

- Madre de 28 años, gesta 3. Previamente sana. Control prenatal 6 consultas a partir del 1er trimestre. USG obstétricos 4, aparentemente normal.
- Acude por trabajo de parto activo. FCF normal.
- Atención de parto. Malformación de tórax.
- *La hermanita mayor esperaba al hermanito con muchas ansias.*



- Padres ansiosos por la incertidumbre de lo que pueda pasar.
- Hay muy poco tiempo para estar con el recién nacido antes que fallezca.
- Hay pocas oportunidades para crear memoria con su bebé y otros miembros de la familiar.
- Puede haber intervención de especialidades y profesionales, debiendo tener cuidado de tener una clara comunicación.

Roles en Cuidados Paliativos neonatales.

- Evaluación neonatal.
- Manejo de dolor y síntomas.
- Cuidado de la calidad de vida.
- Comunicación y resolución de conflictos.
- Colaboración en los cuidados de un niño medicamente complejo.
- Alta.

Toma de decisiones en Neonatología.

- ¿Tratar agresivamente...hasta cuando?
- ¿No tratar? ¿Que viene después?
- Cuidados paliativos en Neonatología...



Cursos de acción.

- Estrategia “ salvar la vida a cualquier costo”.
- Estrategia según pronóstico.
- Estrategia preventiva para todos.

- Tratamientos fútiles (no es lo mismo ayudar a vivir a quien está viviendo que impedir morir a quien se está muriendo).
- Encarnizamiento terapéutico (no todo técnicamente posible es éticamente correcto).
- Calidad de vida. “Habilidad de participar plenamente en funciones y actividades relacionados con aspectos físicos, sociales y psicosociales apropiadas para la edad”.

A tomar en cuenta...

- Supervivencia.
- Calidad de vida: neurodesarrollo a largo plazo.
 - ¿La sociedad garantiza soporte a los sobrevivientes y familiar?
 - ¿Se garantiza a estos niños con necesidades especiales de atención, servicios de salud accesibles acordes con las necesidades?

¿Como decidir?

- Guías clínicas.
- Estadísticas locales.
- Comité de ética clínica.
- ¿Qué dicen los padres?



Principios de cuidados paliativos neonatales.

- Comunicación.
- Soporte espiritual.
- Muchas pérdidas.
- Un solo viaje para cada bebé y su familia.
- Múltiples hospitalizaciones.
- Soporte psicológico.

- Miembro del equipo enlace.
- Soporte 24 hrs.
- Posibilidad de respuesta rápida.
- Cuidado de la madre pos natal.
- Atender diversidad cultural.

Fase inicial.

- Toma de decisiones: adecuación de esfuerzo terapéutico.
 - Prematuros.
 - Anomalías congénitas.
 - Fallecerán pronto.
 - Mal pronóstico para calidad de vida.
- Plan de cuidados: al niño y la familia.
 - Intervenciones que garanticen la privacidad.

Plan de cuidados...

- Cuidados de confort e higiene.
- Posición cómoda.
- Analgesia no farmacológica.
- Administrar tratamiento para disminuir el sufrimiento.
- Hidratación básica, nutrición de acuerdo a tolerancia.
- Alivio del sufrimiento.

Atención de la familia...

- Comunicación adecuada.
- Potenciar contacto con el recién nacido.
- Estimular participación de cuidados básicos: vestir, baño, cambiar pañal.
- Favorecer participación familiar y crear recuerdos.
- Brindar apoyo social y psicológico.

Fase de establecimiento.

- RCP.
- Ventilación mecánica.
- Diálisis.
- Administración de drogas vasoactivas.
- Uso de antibiótico.
- Nutrición e hidratación perenteral.
- Comunicar los signos y síntomas al final de la vida.

Conflicto en toma de decisiones...


- Negociar (entre equipo y padres).
- Asegurar que el niño no está abandonado.
- Buscar segunda opinión.
- Establecer plazos.
- Consultar al comité de ética asistencial.

Fase final: fallecimiento y duelo.

- El RN enfermo conlleva a dificultades en el establecimiento del vínculo madre-hijo y aumenta el riesgo de un duelo patológico.
- El fallecimiento de un hijo siempre es complicado para los padres y familia.

Familia: casos complejos para duelos prolongados.

- Cuando ha habido pérdidas perinatales.
- Cuando los hijos son de una nueva relación.
- Cuando son hijos “pegamento”.
- Cuando ha habido intento de aborto al inicio de gestación.
- Cuando el diagnóstico es tardío / pos natal.

- 
- Preguntar sobre algún requerimiento religioso o cultural.
 - Si la madre ha venido amamantando, debe ser informada sobre medidas de interrupción.
 - Ayuda psicológica y social.
 - Acompañamiento en trámites.

Que no hacer...

- Evitar a los padres.
- Cambiar de tema cuando mencionan al RN.
- Presionarlos durante el proceso de duelo.
- No preguntar como se sienten.
- No respetar espacios de intimidad.

Que no decir...

- Fue lo mejor que pudo haber pasado.
- Fue la voluntad de Dios.
- Ahora tienes un angelito.
- Ahora está en un lugar mejor.
- Por lo menos no lo conocieron, hubiera sido peor más adelante.
- Eres joven, ya tendrás más.
- El tiempo lo cura todo, ya lo olvidarás.

¿Y entonces que digo/hago?

- Me imagino cuanto querían a ese bebé, no me molesta que lloren.
- La verdad no sé muy bien que decir.
- Expresar que no podemos quitarles el dolor pero si lo compartimos con ellos.
- Hicieron todo lo que estuvo en sus manos y recibió el mejor cuidado posible.
- Contacto físico de acuerdo con la cultura y lo percibido.
- Llamar al bebé por su nombre.
- Tratar a la pareja por igual.



Gracias por su atención.
