



Dirección General de Asuntos  
del Personal Académico

Universidad Nacional Autónoma de México  
Escuela Nacional de Trabajo Social

## 3º Seminario internacional y multidisciplinario de los cuidados paliativos y tanatología: Avances, retos y desafíos de los cuidados paliativos en países y regiones del mundo

¿Cómo dar las malas noticias en la etapa prenatal ante  
una anomalía fetal?

**Compatible e incompatible con la vida.**

Dra. Berenice Velázquez Torres

Departamento de Medicina Materno Fetal

Instituto Nacional de Perinatología "Isidro Espinosa de los Reyes"

# Los cuidados paliativos

Son un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.



Pronóstico corto de vida

**OPS**



Organización  
Panamericana  
de la Salud



Organización  
Mundial de la Salud  
OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas

# ¿Cuál es nuestra labor?



CURAR

TRATA  
R

DIAGNOSTICAR

ALIVIAR

MEDICAR

PALIA  
R

ASESORAR

OPERAR

ACOMPañAR

INTERVENIR

EVALUAR



# ¿Cuál es nuestra labor?

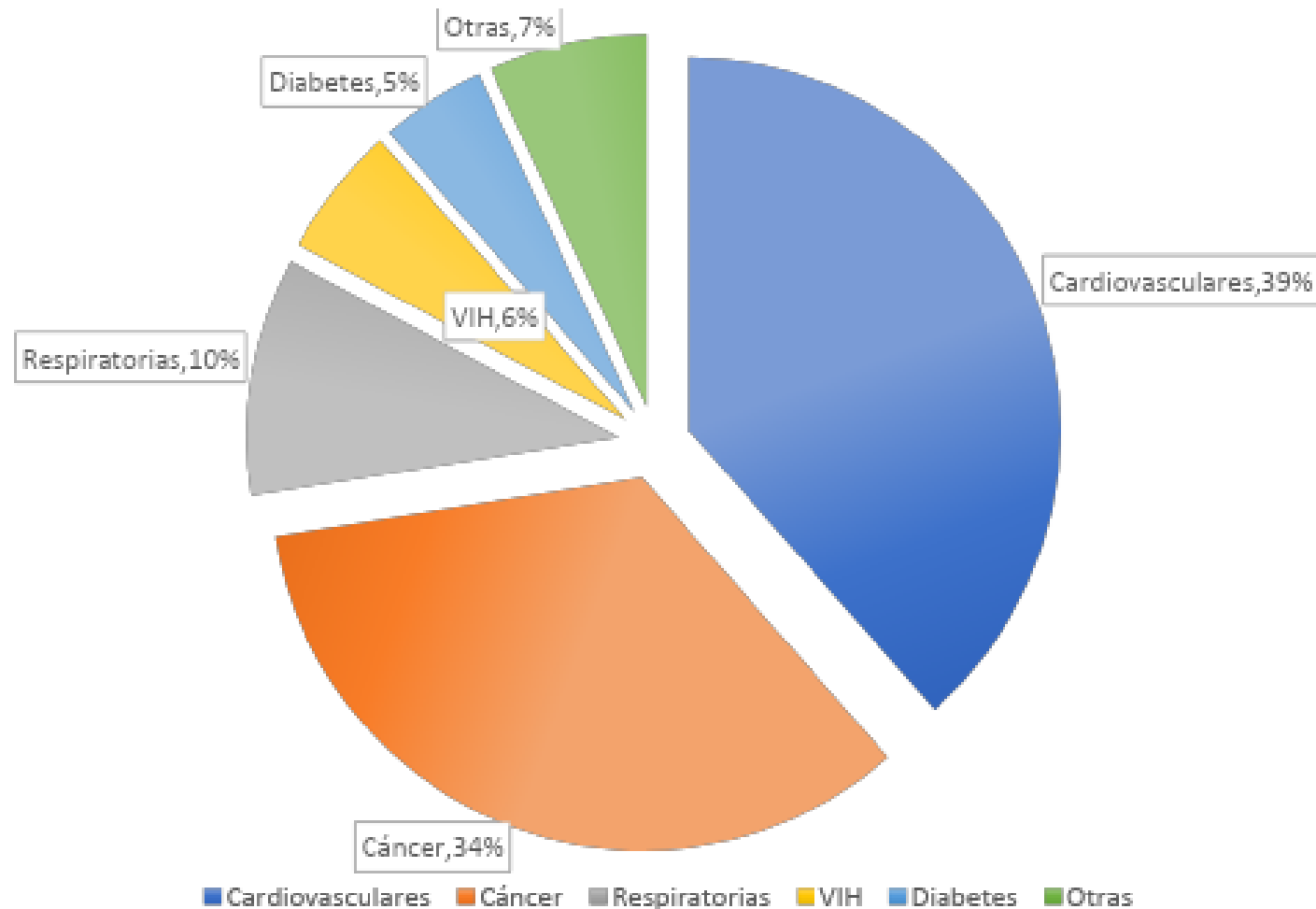
Ante esta realidad, Sanz y Pascual señalan que “hay que rescatar y redescubrir, si cabe, el fenómeno de “cuidar”, actualmente eclipsado por la sobreexpansión de los aspectos curativos de la medicina. No tenemos que olvidar que la medicina nace como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento para los seres humanos enfermos y moribundos”.

# Cuidados paliativos

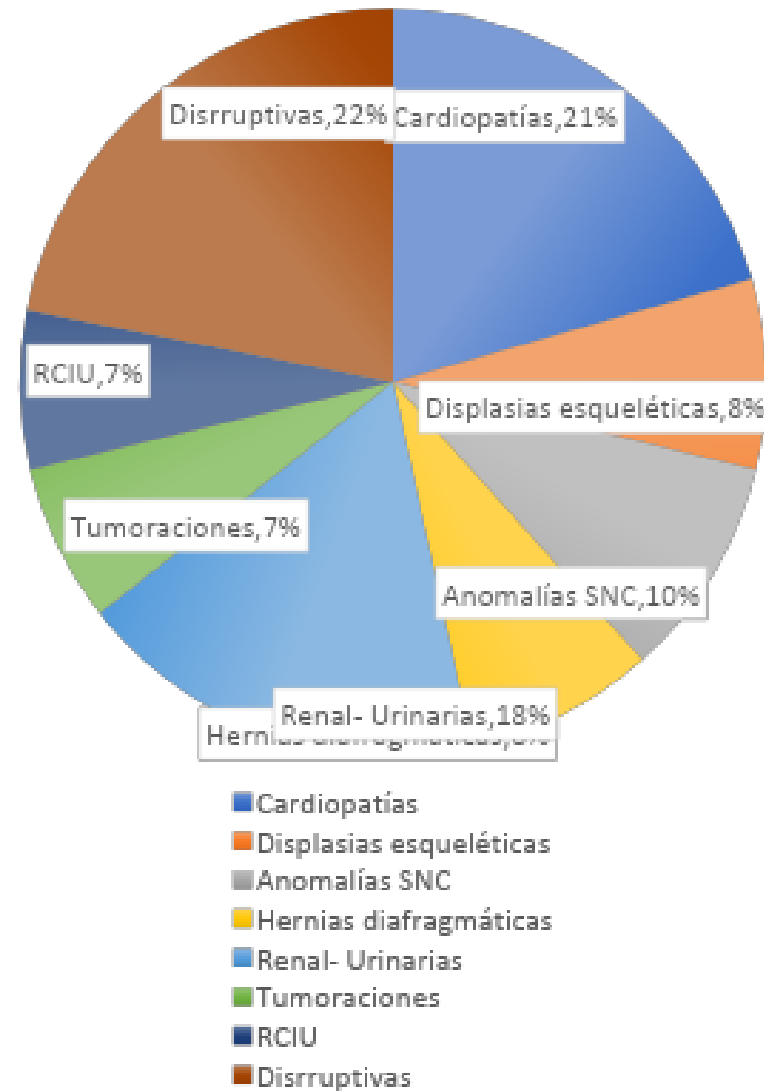
- ✓ A nivel mundial, se estima que se necesitan cuidados paliativos en el 40-60% de todas las muertes.
- ✓ Cada año, 20 millones de personas necesitan cuidados paliativos en el último año de su vida.
- ✓ **Los niños pueden tener una alta incidencia de anomalías congénitas y condiciones genéticas. La mortalidad es más alta en el período neonatal.**
- ✓ 78% vive en países de bajos y medianos ingresos. **En el caso de los niños, el 98 % de los que necesitan cuidados paliativos son de familias con bajos ingresos.**
- ✓ En el Plan de acción mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles (ENT) de la OMS 2013-2020, los cuidados paliativos se reconocen explícitamente como parte de los servicios integrales.
- ✓ Los gobiernos reconocieron la necesidad de mejorar el acceso a los cuidados paliativos en la Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre la Prevención y Control de Enfermedades No Transmisibles en 2011.
- ✓ El acceso a analgésicos opioides es uno de los 25 indicadores en el marco mundial de seguimiento de las ENT.

# Cuidados paliativos

A nivel mundial, se estima que se necesitan cuidados paliativos en el 40-60% de todas las muertes.



# ¿Y en el Feto?



# Historia de los cuidados paliativos



La Dra. Cicely Saunders fundadora del movimiento moderno de los **cuidados terminales**

St. Christopher's Hospice 1967 Reino Unido

- Concepto de dolor total.
- La respuesta al sufrimiento del paciente y sus familias.
- Importancia de un equipo multidisciplinario.



- El Feto es un paciente que puede tener enfermedades de diferentes grados de gravedad y morir antes del nacimiento,  
durante el parto o ya como recién nacido.



# El dolor total

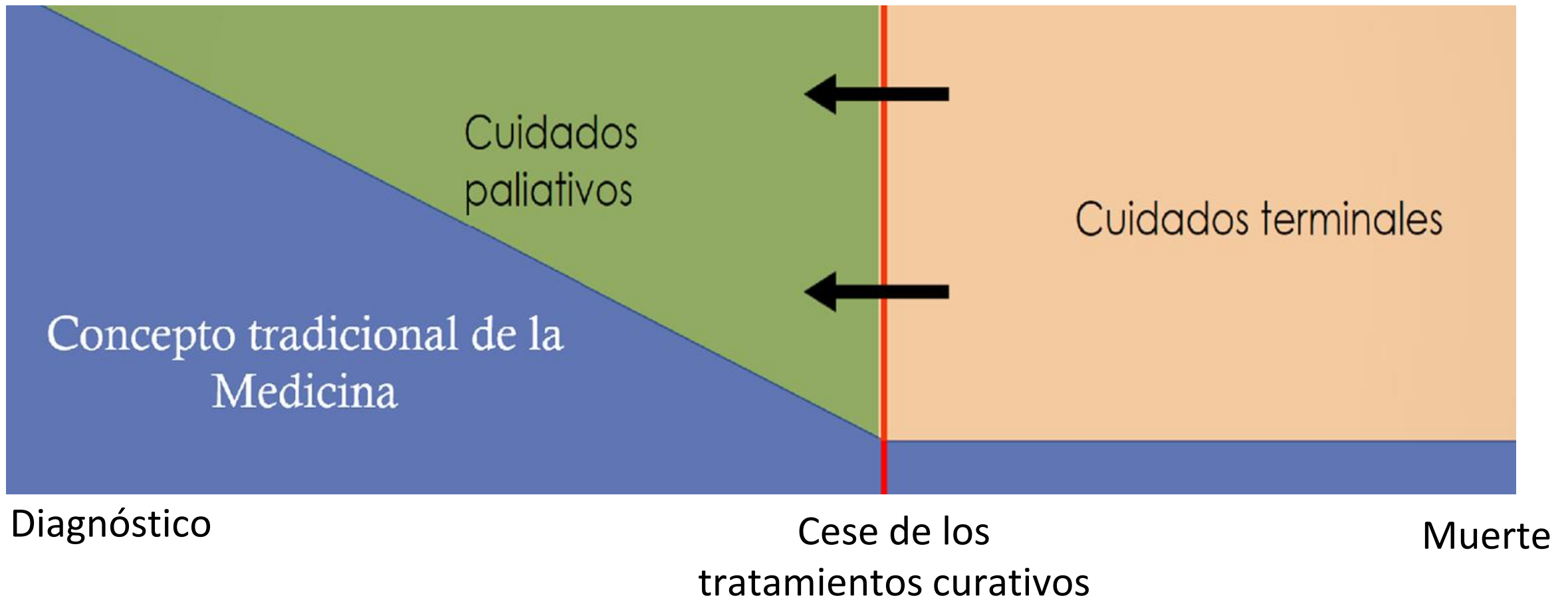
Incluye las diferentes dimensiones del sufrimiento de una persona



FETO - MADRE - PAREJA - FAMILIA

# Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos se centran en la calidad desde el momento del diagnóstico



# ¿Cuándo actuar?

Prevenir, resolver, curar



Aliviar, reconfortar, apoyar

# ¿Para quién son los cuidados paliativos?



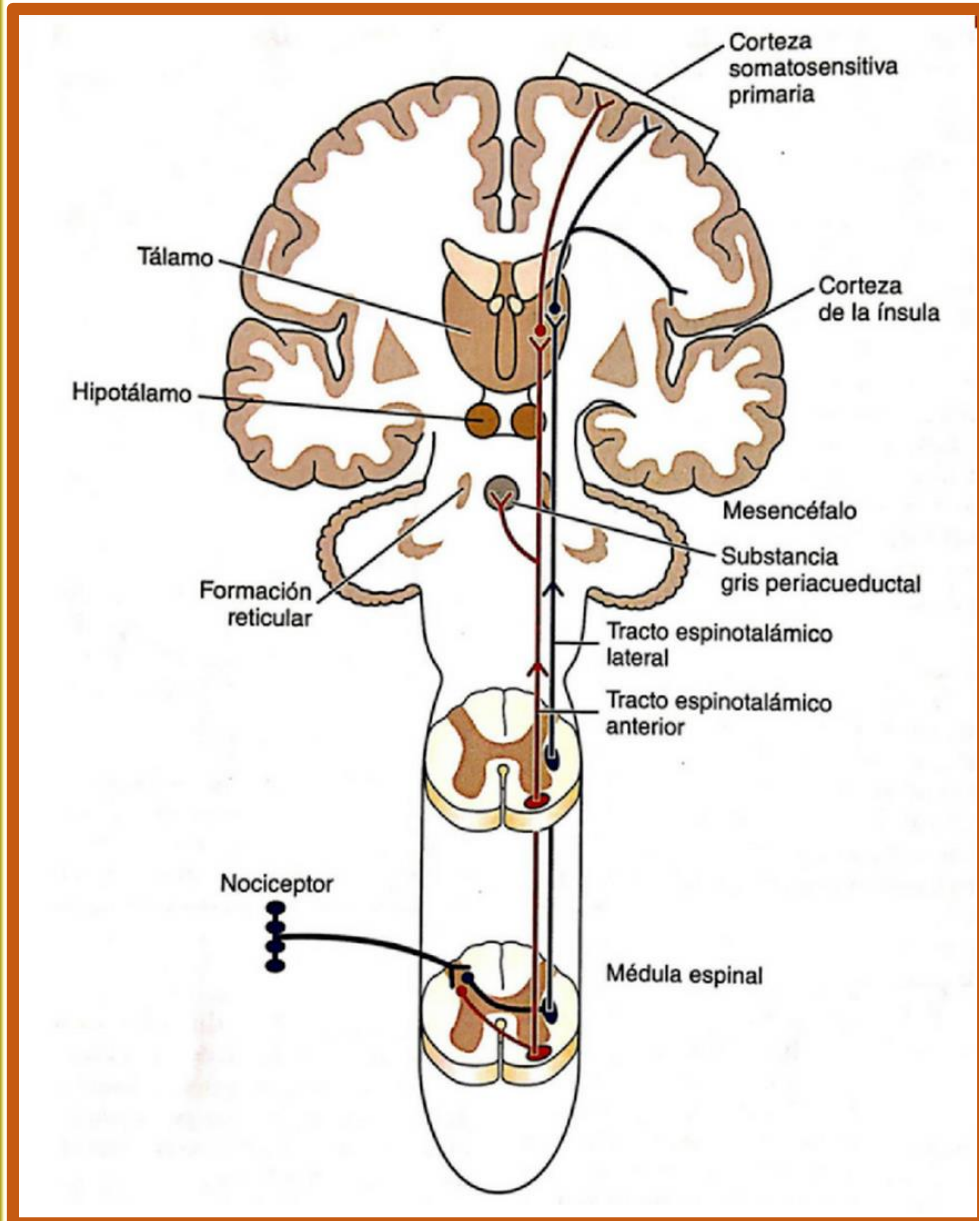
# ¿Qué implica el dolor y el sufrimiento en el feto?

- Es difícil considerar el dolor fetal ya que EL DOLOR se asume como algo subjetivo.
- El cerebro Fetal no es capaz de interpretar el dolor igual que los adultos.
- Se cree que hay un alto umbral al estímulo doloroso para proteger al feto del dolor del parto y un olvido al momento de nacer.



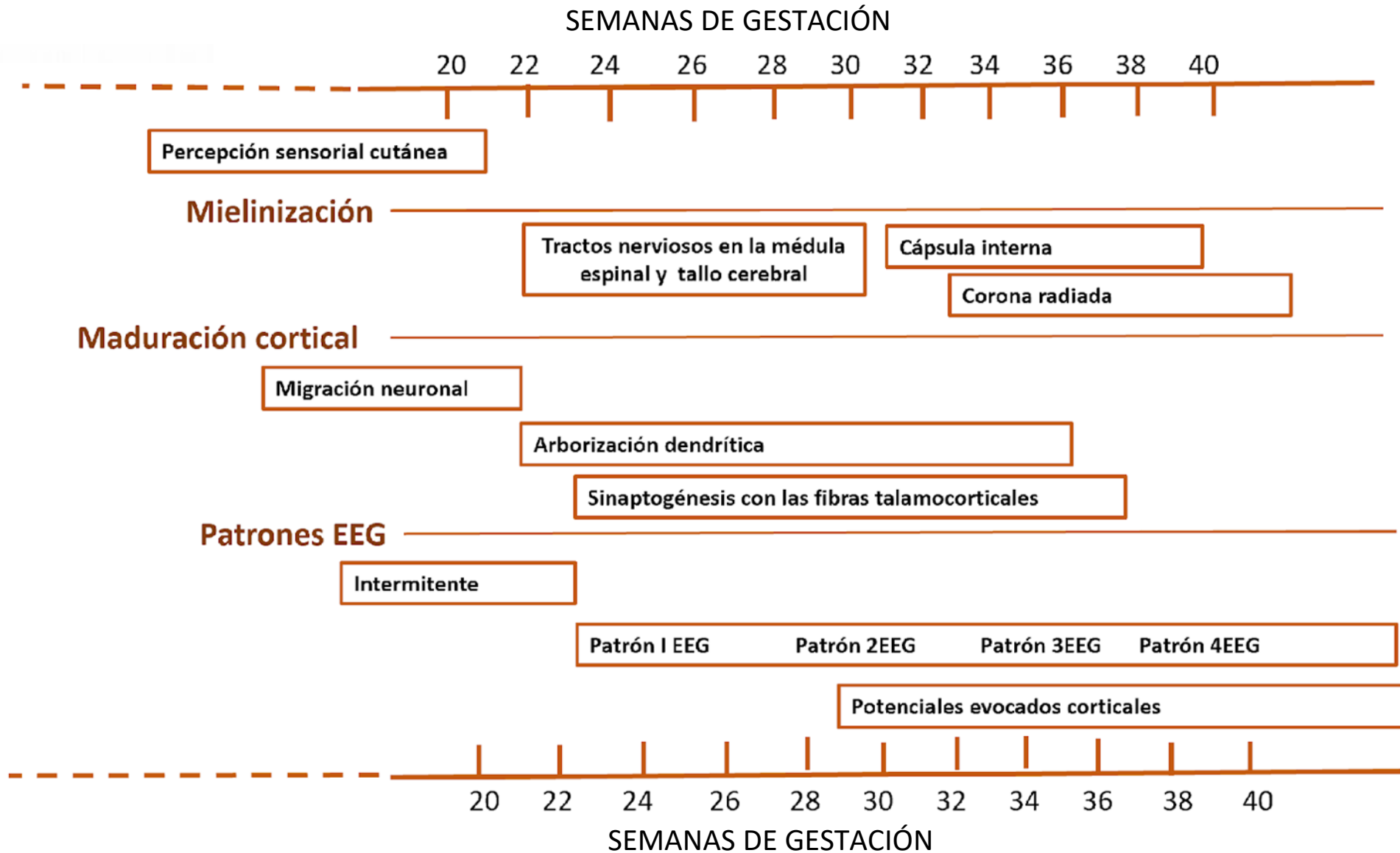
Anand, K.J.S.; Hickey, P.R. (1987). Pain and Its Effects in the Human Neonate and Fetus. *New England Journal of Medicine*, 317(21), 1321–1329. doi:10.1056/NEJM198711193172105

# ¿Qué implica el dolor y el sufrimiento en el feto?



- ✓ Quitar el aspecto emocional al dolor
- ✓ Considerar la actividad nociceptiva
- ✓ Integración tálamo-cortical
- ✓ Redefinir el concepto de dolor y sufrimiento en el paciente fetal.

# Desarrollo fetal de la percepción sensorial cutánea



# Cuando el feto comienza a sentir dolor

8 septiembre 2011

Desde hace tiempo los científicos han debatido en qué momento el ser humano es capaz de distinguir distintas sensaciones, como el dolor.



Los bebés sienten dolor a las 35 semanas de gestación.

Se pensaba que el feto no es suficientemente maduro para poder identificar este tipo de estímulos.

Ahora, sin embargo, científicos británicos afirman que entre las 35 y 37 semanas de gestación, poco antes de nacer, el cerebro del feto ya es capaz de procesar el dolor.

Los investigadores de la Universidad de Londres siguieron un registro de la actividad cerebral de los infantes antes de nacer.

## Principales noticias

**"Después de dos asesinatos en una semana, los periodistas en Tijuana pensamos que tenemos una bala dirigida a la cabeza"**

4 horas

**Por qué Rusia desconfía de la OTAN y cuál es el papel de la organización en el conflicto en Ucrania**

28 enero 2022

**"Fue como descender sobre otro planeta": qué encontraron los primeros científicos en bajar hasta los 8.000 metros de profundidad de la fosa de Atacama**

28 enero 2022

## No te lo pierdas



**¿Cómo sabremos si ha empezado una guerra en Ucrania?**

27 enero 2022





# El dolor en el feto

Asociación internacional para el estudio del dolor:

“Una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con daño tisular real o potencial, o descrito en términos de tal daño... el dolor siempre es subjetivo. Cada individuo aprende la aplicación de la palabra a través de experiencias relacionadas con la lesión en los primeros años de vida.”

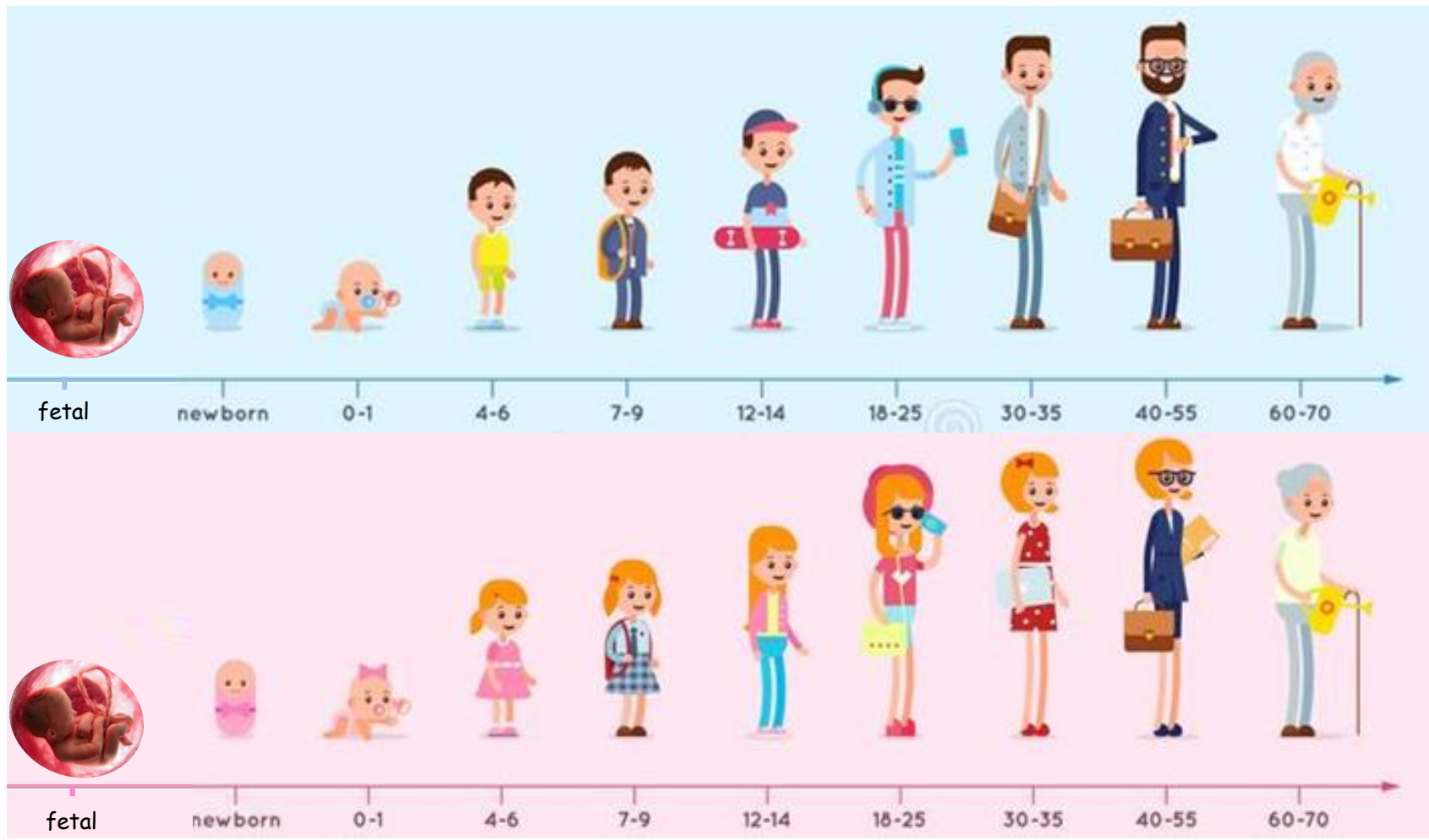
¿y los bebés? y ¿las personas con alteraciones mentales?

El feto experimenta algo que es inherente a un cierto nivel de actividad biológica, y que surge a las 12 semanas de gestación. Ya existen en esta etapa la red de terminales nociceptivas cutáneas similar en proporción a las del adulto, alrededor de semana 20 se especula que ya hay una integración de estas vías llegando al subplato cortical y a las 26 semanas responde a estímulos nociceptivos, luz y tacto.

Bonica JJ: The need of a taxonomy. Pain. 1979;6(3):247–8

Bellieni CV, New insights into fetal pain, Seminars in Fetal and Neonatal Medicine,  
<https://doi.org/10.1016/j.sinv.2019.04.001>.

# Dolor vs Sufrimiento



# Dolor vs Sufrimiento



# Respuesta ante la pérdida

Duelo: Respuesta psico emocional ante una pérdida en la que se involucra la valoración que le da cada individuo a esa pérdida.


Aflicción: Reacción polifacética ante la pérdida, que involucra las dimensiones emocional, física, cognoscitiva, conductual, social, cultural y espiritual.

Luto: Son las manifestaciones conductuales de la Aflicción.

Afrontamiento a la muerte.

Adaptación de la relación con el fallecido.

Replantear su participación en la vida sin la persona querida.



***El duelo es lo que a usted le sucede.***

***La aflicción es lo que usted siente.***

***El luto es lo que usted hace.***

<https://ayenia.wordpress.com/tag/stages-of-grief/>

# Hipótesis de las 5 etapas del Duelo

Elisabeth Kübler Ross 1969 Psiquiatra sueco-estadounidense (1926-2004)

## **1. Etapa de la negación**

puede amortiguar el golpe de la muerte de un ser querido y aplazar parte del dolor.

## **2. Etapa de la ira**

sentimientos de rabia y resentimiento, así como la búsqueda de responsables o culpables.

## **3. Etapa de la negociación**

fantasear con la idea de que se puede revertir o cambiar el hecho de la muerte.  
¿qué habría pasado si...? ¿y si hubiera hecho esto o lo otro?

## **4. Etapa de la depresión**

La tristeza profunda y la sensación de vacío. Algunas personas pueden sentir que no tienen incentivos para continuar viviendo y pueden aislarse de su entorno.

## **5. Etapa de la aceptación**

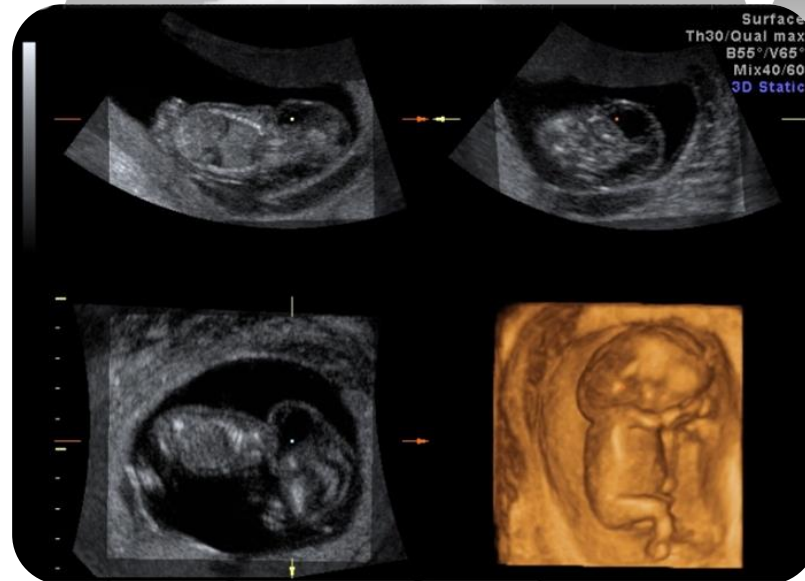
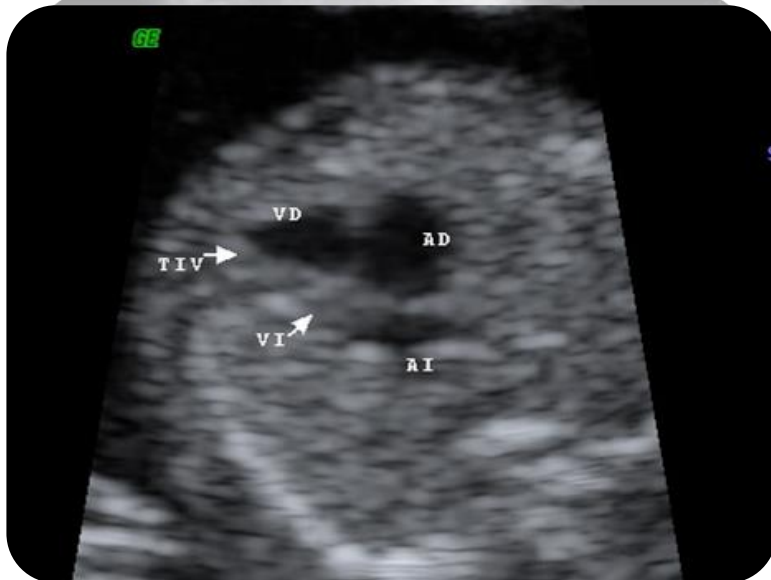
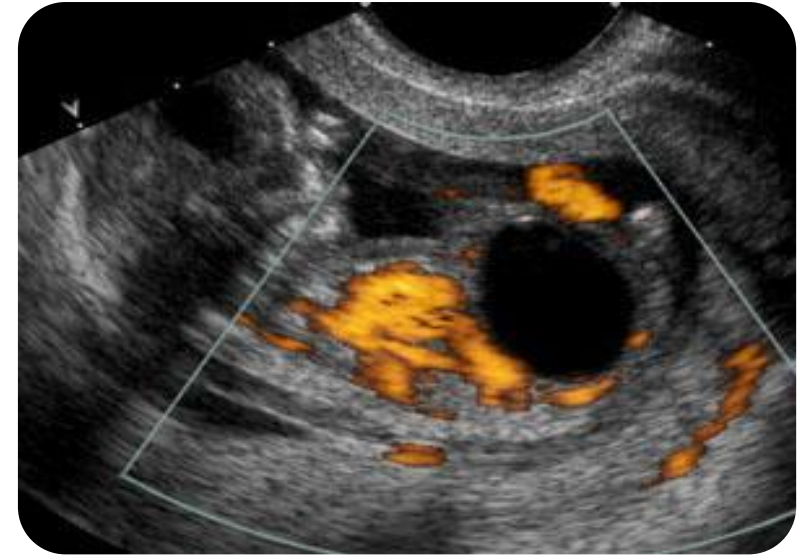
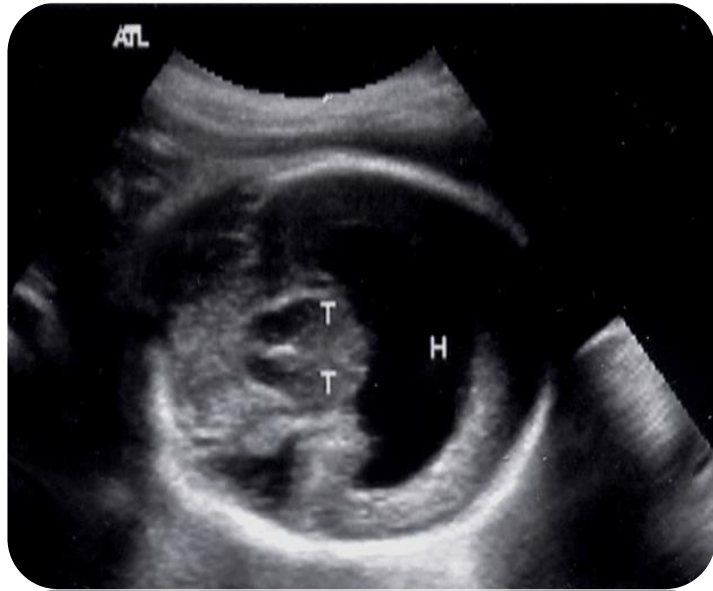
aprenden a convivir con su dolor emocional en un mundo en el que el ser querido ya no está.

# Equipo Multidisciplinario en cuidados paliativos

## Feto - Materno



# Importancia del diagnóstico oportuno en cuidados paliativos





# Labor de los cuidados paliativos Feto-Materno

- Identificar a los pacientes que podrían beneficiarse de los cuidados paliativos. (Feto)
- Evaluar y reevaluar a los pacientes en busca de angustia física, emocional, social y espiritual y (re)evaluar miembros de la familia por angustia emocional, social o espiritual. (Madre-pareja-familia)
- Alivia el dolor y otros síntomas físicos angustiantes. (feto-madre)
- Mantener su dignidad - Tener una buena muerte. (feto)
- Abordar las necesidades espirituales, psicológicas y sociales. (Madre-pareja-familia)
- Aclarar los valores del paciente y determinar objetivos de atención culturalmente apropiados. (Madre-pareja-familia)

# Antes de la muerte

- Evaluar los recursos de afrontamientos y vulnerabilidades
- Apoyo psico-social y espiritual
- Asegurar el bien morir (la buena muerte)
  - La calidad percibida de la muerte afecta el duelo de la familia
  - Las familias que asumen una buena muerte presentan una menor carga durante el duelo
- Mantener una comunicación excelente entre la triada:
  - Paciente – Familia - Médicos



# Después de la muerte

- Hacer lo más adecuado en su contexto psico-social- cultural y espiritual.
- Se apoyan por lo general en familiares, amigos, instituciones religiosas y la mayoría no busca apoyo profesional.
- Algunos síntomas deben ser tratados (trastornos del sueño, ansiedad, depresión etc.)
- Los grupos de apoyo pueden ser de utilidad para algunos.



# La importancia de conocer los diferentes conceptos

## **Eutanasia**

Entendemos que el concepto de eutanasia debe incluir exclusivamente la acción u omisión, directa e intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que tiene una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de ésta.

**Eutanasia pasiva:** “la omisión razonada y planificada de una acción sobre el individuo en estado terminal, en la que se deja de proporcionar los medios que solo permitirían retrasar la muerte ya inminente y de esta manera evitar caer en la contraparte reprobable desde el punto de vista ético, en el llamado encarnizamiento terapéutico”.

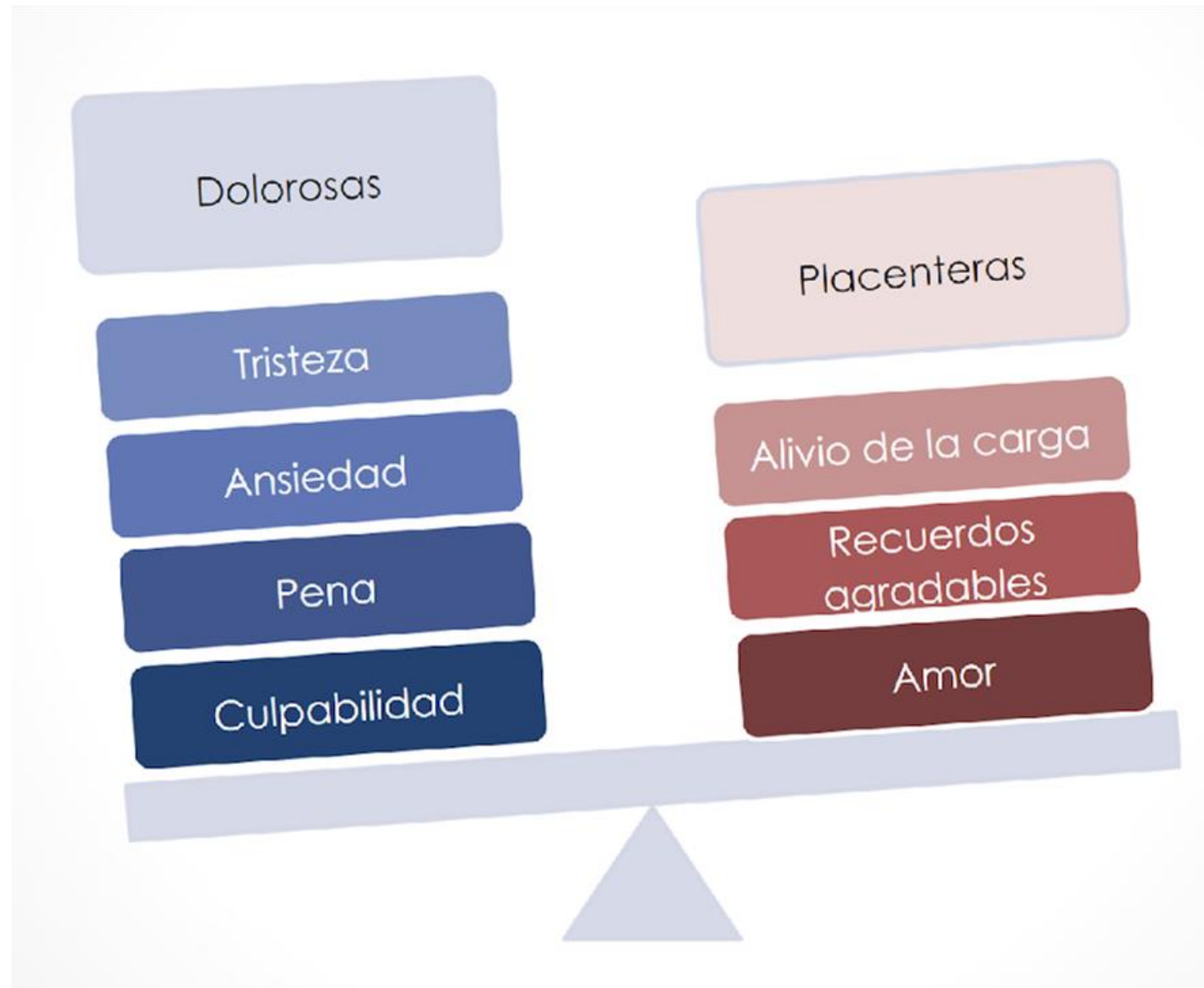
**Muerte digna:** Ello requiere la consideración del paciente como ser humano hasta el momento de la muerte, el respeto a sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones mediante una relación cercana y sincera con el equipo asistencial.

**Distanasia:** que significa dificultad, obstáculo “práctica que tiende a alejar lo más posible la muerte” prolongando la vida de un enfermo, anciano o moribundo, ya desahuciados, sin esperanza de recuperación y utilizando medios extraordinarios.

**Adistanasia:** no poner obstáculos a la muerte “Dejar de proporcionar al enfermo los medios que sólo conducirán a retrasar la muerte ya inminente” que recomienda respetar el proceso natural de morir”.

**Ortotanasia:** o muerte recta que “Tiende a conocer y respetar el momento natural de la muerte de cada individuo y sus concretas circunstancias, sin querer adelantarlo para no incidir en la eutanasia reprobable, ni tampoco prolongar artificialmente la vida con medios improporcionados para caer en el extremo, en distanasia”.

# Mezcla de emociones en la Aflicción



# La ética médica en los cuidados paliativos

## Los cuatro pilares de la bioética 1979

- Tom L. Beauchamp y James F. Childress



# La ética médica en los cuidados paliativos

**AUTONOMÍA**

El paciente comprende la información sobre la intervención y acepta que se le realice.

**BENEFICENCIA**

El paciente obtiene un beneficio real al hacerlo

**NO MALEFICENCIA**

No se le causará daño al paciente al hacerlo

**JUSTICIA**

Es una utilización justa de los recursos ante el resultado.



# El médico que atiende.....

## Informar vs Comunicar

- ✓ Contexto socio-cultural
- ✓ Postura y prejuicios ante la muerte
- ✓ Aspectos psicológicos
- ✓ Carga de trabajo
- ✓ Empatía
- ✓ Introyección del sufrimiento
- ✓ Externar los propios temores
- ✓ Considerar que la comunicación médica carece de valor
- ✓ Conocimiento sobre los aspectos éticos y legales

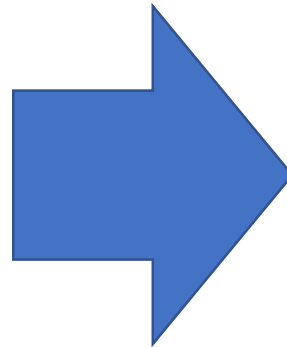
## Comunicación efectiva



# El médico que atiende...

## Indecisión o temor a dar un diagnóstico o pronóstico

- ✓ Incertidumbre sobre el Dx. o Px.
- ✓ Temor a la respuesta emocional del paciente (perder la esperanza, desasosiego emocional, etc).
- ✓ Preocupación ante los impulsos o respuestas no esperadas (del paciente o propias).
- ✓ Falta de capacitación o tiempo.
- ✓ Sensación de fracaso ante las limitaciones de curar esa enfermedad.



Comunicación eficiente o de calidad de manera temprana con realimentación constante. Sin juzgar ni prejuizar

Observación constante ante los signos de respuesta psico-emocional.

Capacitación constante de los médicos en cuidados paliativos y tanatología.

Asumir nuestras limitaciones y capacidades, respuesta y manejo ante la frustración

Apoyo y comunicación constante con el equipo multi o interdisciplinario

# Comunicación efectiva

- La información se presenta completa, clara, concisa y codificada de manera adecuada
- Se utilizan los canales de comunicación correctos
- La estructura del mensaje se recibe clara y fuerte (con éxito), debe tener orden en las ideas y usar palabras, símbolos precisos y pertinentes.
- Se debe cuidar la gramática y los errores ortográficos.
- El mensaje se decodifica, interpreta y se entiende de forma correcta.



# Comunicación efectiva en la asesoría materno-fetal

- La información se presenta completa, clara, concisa y lenguaje entendible para la paciente, pareja y/o familiar.
- Utilizar métodos gráficos o ilustraciones que mejoren la transmisión-captación de la información.
- En un espacio que garantice la privacidad y seguridad de la paciente y el médico.
- Retroalimentación continua para saber si se está recibiendo la información de manera adecuada y dudas de la paciente.
- Mantener siempre la honestidad en cuanto a nuestras capacidades, alcances y limitaciones
- Ser empático, pero no perder de vista la información relevante.
- Observar e identificar los signos de aflicción y duelo durante la asesoría.



# Comunicación efectiva o de calidad en MMF

Observación



No puedo creerlo, no es justo



Tiene usted razón, no es justo.

Empatía



Escucha activa y reflexiva

# INFORMACIÓN DX. o PX.



# TÉCNICA “NURSE” como estrategia de comunicación

**(NAMING)** Nombrar o Mencionar: Me doy cuenta que no era lo que esperábamos, que es frustrante.

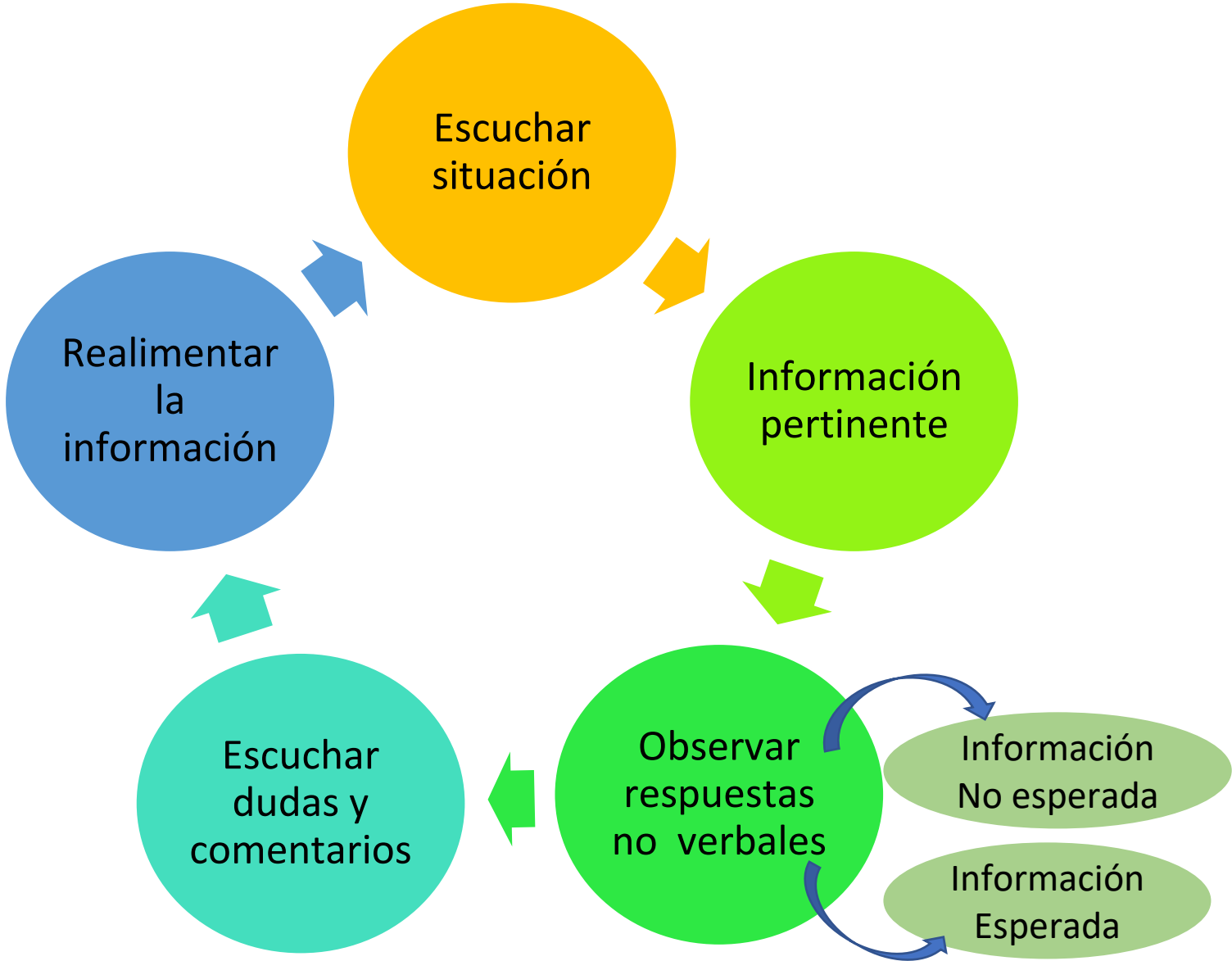
**(UNDERSTANDING)** Comprensión: No imagino su sentir, pero estoy aquí para apoyarla y contestar sus dudas.

**(RESPECTING)** Respeto: Individualizar cada caso según sus circunstancias y no juzgar o prejuizar.

**(SUPPORTING)** Apoyo: Estaremos apoyándola en cada momento, si requiere más información o algo no queda claro podemos volver a platicar.

**(EXPLORING)** Exploración: Obtener más información en relación a los hallazgos, o a la situación individual de la paciente, la pareja o la familia.

# Escuchar – Informar - Escuchar





# Apoyo psicológico



# La comunicación en los cuidados paliativos

## ¿Informar o no a la paciente?

- ✓ Puede ser un planteamiento cultural
- ✓ Cada sociedad asume una postura diferente
- ✓ Pretende evitar el daño psicológico
- ✓ Privilegiar los principios de autonomía y beneficencia
- ✓ La autonomía lleva implícito el ser respetado y la confidencialidad.
- ✓ Involucra no solo a la paciente, sino también a la pareja y a la familia
- ✓ Influye también la personalidad y el contexto socio-cultural del médico.



# La paciente prefiere no enterarse

Esta situación irremediable de «imposibilidad del desconocimiento total» hace que la información, adecuadamente transmitida, tenga un elevado valor terapéutico que corrige una situación en la que la ausencia de noticias significa la presencia de malas noticias, con un alto grado de incertidumbre y de angustia.



# Paternalismo

*“Restricción justificada de la autonomía de las personas, si dichas personas decidieran y actuaran, o intentaran actuar de manera que pudiera ser posible que se produjeran serios daños a sí mismo o fallaran en procurarse un importante beneficio.”*

*Tom Beauchamp*



# Resiliencia

***Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española:***

Capacidad de adaptación de un ser vivo frente a un agente perturbador o un estado o situación adversos.

***En Física:*** capacidad de los materiales a volver a su forma original, cuando han sido forzados a cambiar o deformarse.

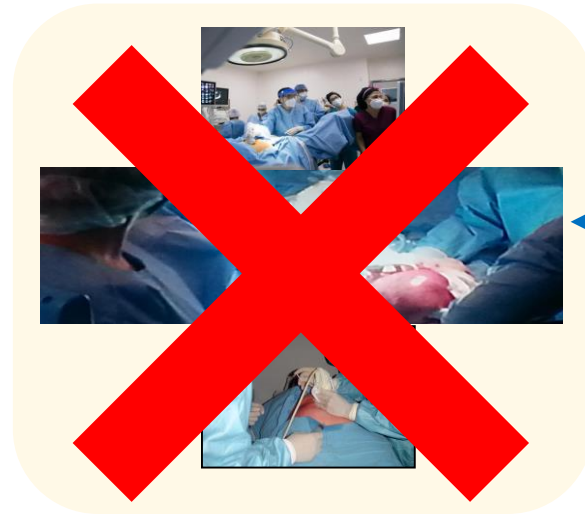
***En Psicología (American Psychological Association):*** capacidad para enfrentar situaciones críticas, sobreponerse y salir fortalecido, en vez de debilitado.

La resiliencia es el proceso de adaptarse bien a la adversidad, a un trauma, tragedia, amenaza, o fuentes de tensión significativas, como problemas familiares o de relaciones personales, problemas serios de salud o situaciones estresantes del trabajo o financieras.

# Comunicación efectiva en la asesoría materno-fetal

- ✓ Proporciona al médico mejor información (historia clínica)
- ✓ Construye y fortalece relaciones médico-paciente.
- ✓ Coadyuva a liberar tensión generada por errores de comunicación.
- ✓ Disipa ansiedad en el paciente- pareja- familia.
- ✓ Permite resolver muchas de las dudas generadas.
- ✓ Ayuda al establecimiento del duelo de una mejor manera.
- ✓ Ayuda a una correcta información en el equipo multi o interdisciplinario.
- ✓ Mitiga el error humano y la frustración entre colaboradores que puede ser el origen de malos entendidos, errores Dx, o de abordaje del problema fetal.

# Cuidados paliativos Feto - Maternos



# La contención en la asesoría materno-fetal

La duda y el temor a lo desconocido, los problemas mientras se solucionan o que no tienen solución, la frustración e impotencia, la culpa, la depresión, la ira y la agresividad.

Todos estos factores están, o pueden estar, exacerbados en la enfermedad fetal, que es una situación límite para la mamá, la pareja o la familia pues se enfrenta de forma irremediable a una situación no esperada en un proyecto de vida, e incluso a la muerte de un ser que aún no ha nacido.







**dgapa**

Dirección General de Asuntos  
del Personal Académico

**¡Gracias por su atención!**

---

---