



¿ENFERMEDADES AVANZADAS O ENFERMEDADES INICIADAS?

## **CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PERIODO PERINATAL**

Dra. Ana Martín Ancel  
Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona



- Feto con **MALFORMACIÓN** o **ENFERMEDAD** posiblemente limitante de la vida intraútero o en la infancia
- RN muy **INMADURO**, no viable
- Muerte intrauterina



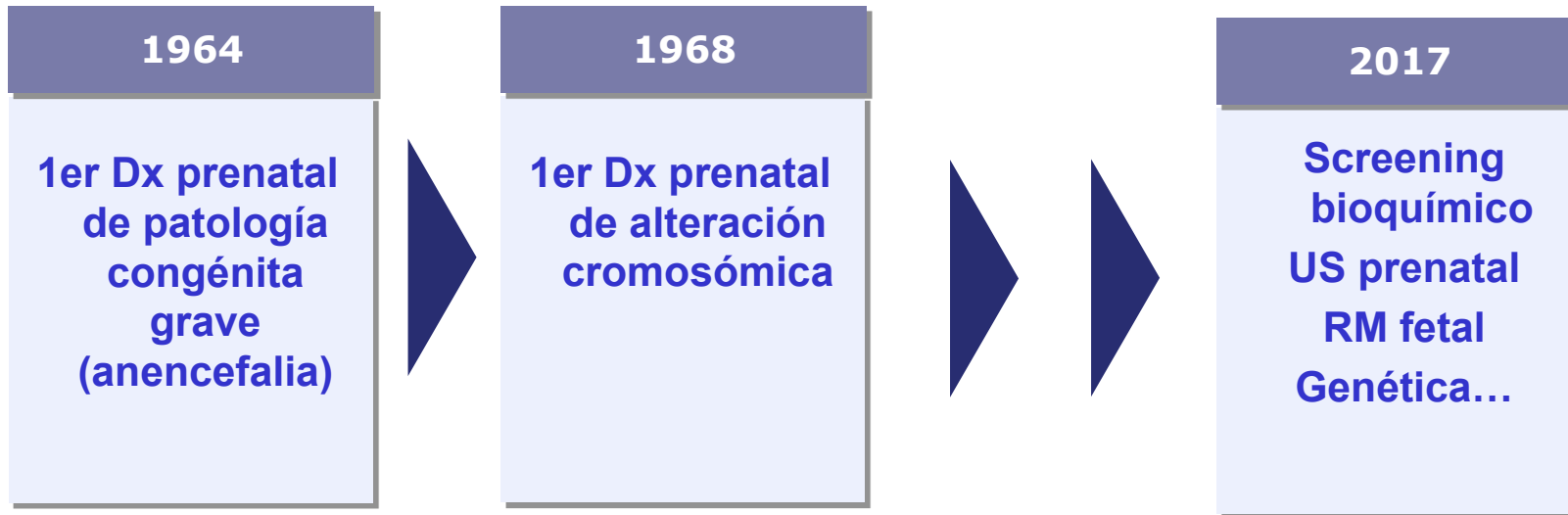
Pérdidas perinatales  
20 sem - 1 mes: 1.2%

Mortalidad infantil ( $\leq 1a$ )  
malformaciones: 1.2‰

**CUIDADOS PALIATIVOS  
PERINATALES**

National Vital Statistics Reports, 2011. CDC. USA





- > Tratamiento fetal incipiente
- > Cuidado de estos pacientes mínimamente desarrollado



**Enfermedad letal**  
**Incompatible con la vida**

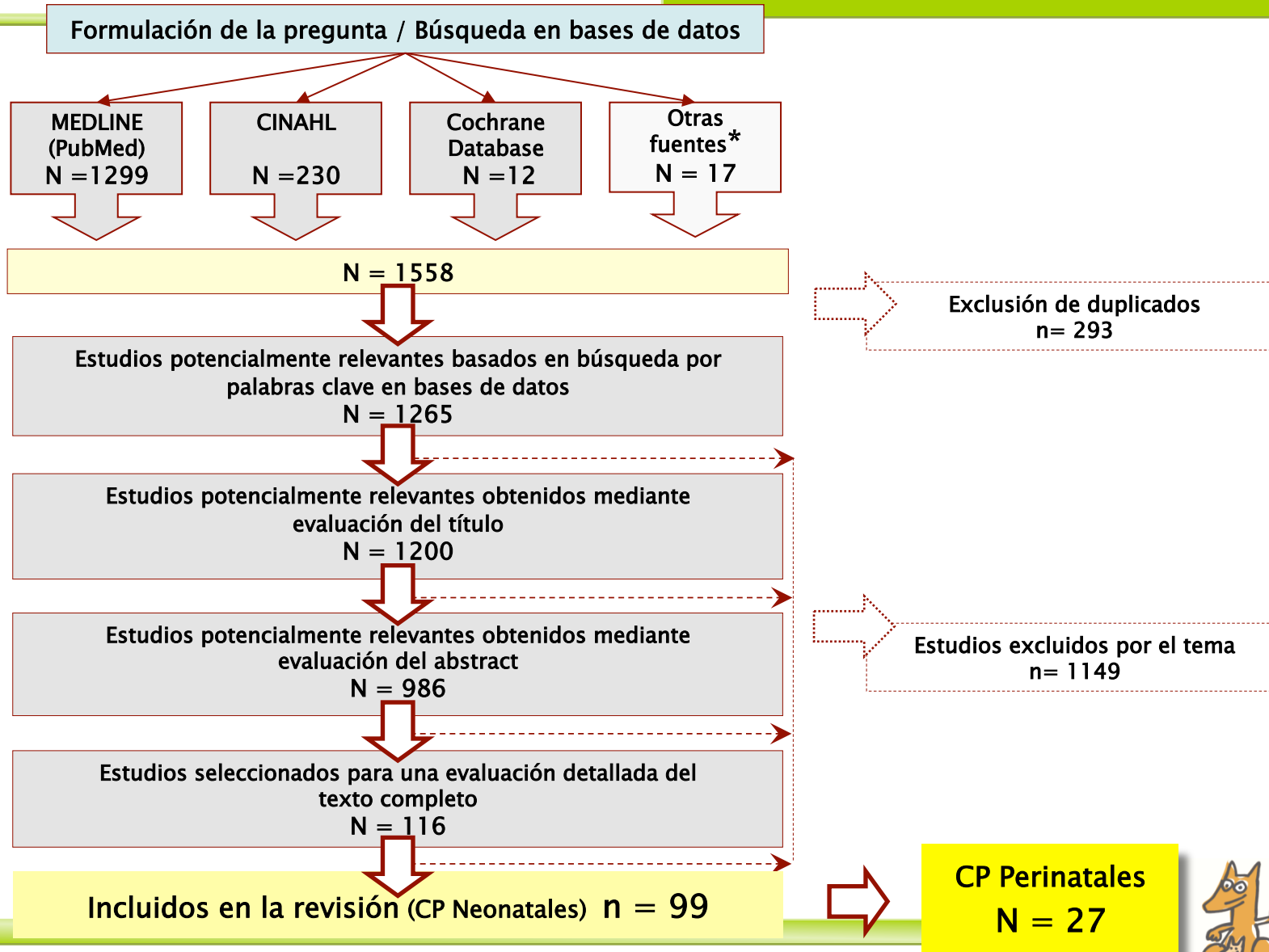


**Enfermedad limitante de la vida**



# Equipo interdisciplinario









## PERINATAL HOSPICE & PALLIATIVE CARE

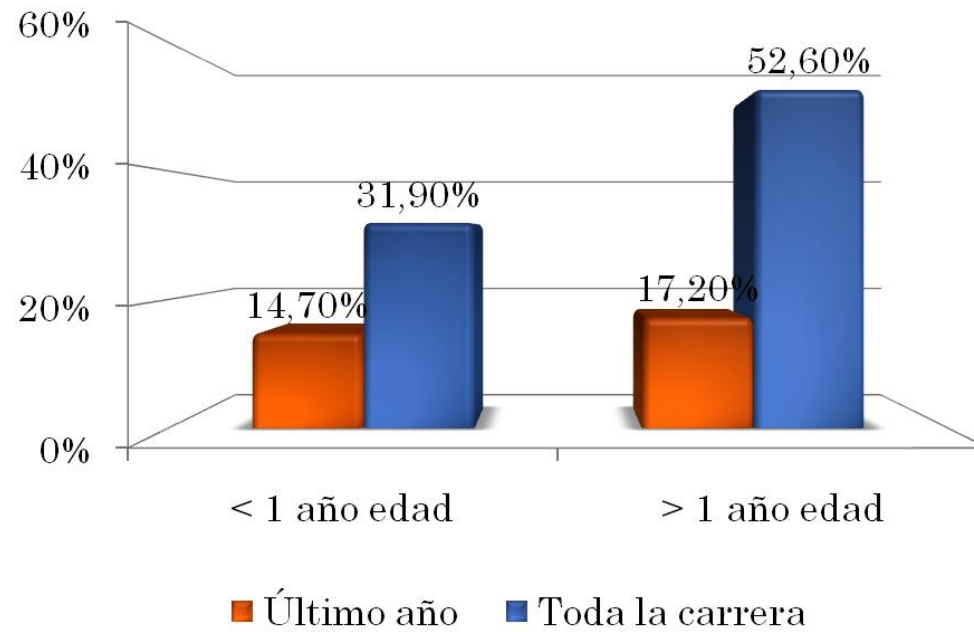
### RESOURCES FOR CAREGIVERS

**Featured resources • New resources • Conferences and training  
Videos • Professional networking • Materials for patients  
Medical journal articles and other references • Birth plans • Starting a program**



Especialistas en Ginecología y Obstetricia: Atención percibida a pacientes terminales

**116 médicos  
6 hospitales  
terciarios Barcelona**



# CPP: fases



**Comunicación** = herramienta terapéutica  
Comprensión correcta de alternativas  
No precipitación en las decisiones

**Plan de cuidados**  
Salas de espera  
Preparación al parto

**Plan de actuación en el momento del parto**  
Plan escrito modificable  
Según el grado de certeza sobre el pronóstico  
> No monitorización y vía vaginal  
> o protocolo habitual y reevaluar al nacimiento



**Estableciendo un vínculo**

**Intensidad mayor de la habitual  
Hablar al hijo y escucharlo  
Tocarlo y jugar con él  
Conocerlo, ver su desarrollo**

**Construyendo memorias**

**Diario de la gestación  
Guardar imágenes o vídeos  
Grabación del latido cardiaco fetal**



## Plan de cuidados en el parto

**Familiares o amigos**  
**Fotografías o vídeos**  
**Huellas**  
**Ambiente**  
**Vestido del RN**  
**Bautizo**  
**Otras ceremonias**



### **Procedimientos médicos**

**Solo los absolutamente necesarios**

**No monitorizar ni tomar constantes rutinariamente**

**Evaluación periódica por el médico responsable**

**Somatometría tras el fallecimiento**

### **Sedación y analgesia**

**Midazolam / fentanilo intranasal**



<b>NIPS (neonatal infant pain scale)</b>			
	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>
Expresión facial	Relajada, expresión neutra	Muecas, músculos en tensión, ceño fruncido, contracción mandibular o de barbilla	
Llanto	Tranquilo, no llora	Intermitente, consolable	Grito fuerte, llanto continuo, no consolable
Patrón respiratorio	Habitual	Incrementado o irregular	
Brazos	Relajados o movimientos ocasionales al azar	Brazos tensos, movimientos de flexoextensión rígidos o rápidos	
Piernas	Relajadas o movimientos ocasionales al azar	Piernas tensas, movimientos de flexoextensión rígidos o rápidos	
Estado de alerta	Durmiendo o tranquilo con movimientos ocasionales	Nervioso, despierto continuamente sin reposo	

0: no dolor ; 1-2: malestar leve; 3-4: dolor leve a moderado; 4-7: dolor intenso  
Lawrence J et al. Neonatal Network 1993;12(6):59-66





Modificación del medio ambiente	Limitar el número de procedimientos Agrupar las manipulaciones Evitar estímulos luminosos, ruidos, hambre, frío. Respetar el descanso
Medidas posturales	Contacto piel con piel Posición en flexión Masajes
Otras medidas	Lactancia materna Succión no nutritiva Sacarosa oral (con succión desde 2 min antes) Voces suaves, musicoterapia. Estímulos olfativos
Farmacológico	En los primeros minutos/horas de vida: Midazolam o Fentanilo intranasal Otros, según patología y clínica



**TABLE II. Perspectives of Parents Who Received a Prenatal Diagnosis of Trisomy 13 or 18**

For all respondents n = 128	
I feel that some providers don't see T13-18 as unique children.	63% agree
I feel that some providers don't look beyond the grim T13-18 statistics.	84% agree
The effect on my marriage/relationship was:	75% positive, 2% separate/divorce
If I was pregnant again with a baby with T13-18 I would continue pregnancy.	91% yes or no test, 7% unsure, 2% no
For respondents whose child died (n = 97)	
How would you describe the overall experience of your child's life?	91% positive
Did you do the right amount of medical interventions?	77% yes, 21% not enough interventions
For respondents whose child lived >3 months (n = 42)	
My child is a happy child.	91% agree
My child enriches our family life.	97% agree
How do you think having a special needs child has affected siblings? (n = 28)	82% positive
My child experience more pain/discomfort than other children.	25% agree
Caring for my child is more difficult than I thought it would be.	34% agree
My family experiences significant financial challenges.	43% agree

**Our Children Are Not a Diagnosis: The Experience of Parents Who Continue Their Pregnancy After a Prenatal Diagnosis of Trisomy 13 or 18**

Guon et al. Am J Med Genet 2014;164A:308-318

