Implantación de un protocolo de cuidados paliativos perinatales

Autores: Habimana A; Palomares M, Hernández BS; Viñals M; Morillo A; Navarro S.
Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo, Hospital Sant Joan de Déu

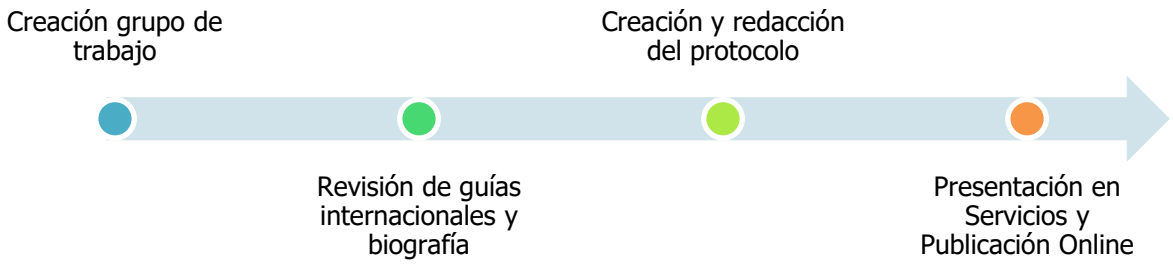
Introducción

Desde el año 2017 al 2020 el servicio de cuidados paliativos pediátricos de un hospital de tercer nivel ha atendido y acompañado a **24 gestantes** con diagnóstico fetal de una patología limitante o amenazante para la vida y el neonato hasta el momento del fallecimiento y el duelo.

Objetivo

1) Coordinar la actuación precoz y multidisciplinar (área de Medicina materno-fetal, Neonatología y Servicio de Atención Paliativa y paciente crónico complejo)
2) Homogeneizar la atención con la realización de un protocolo.

Material y Métodos



Resultados

El protocolo detalla el circuito de atención a la gestante con diagnóstico fetal de enfermedad limitante o amenazante para la vida que desean proseguir con la gestación (Figura 1).

En el protocolo se define el manejo a seguir desde el diagnóstico, durante las visitas prenatales, en la preparación del plan de parto, el parto, el postparto y atención al recién nacido; teniendo en cuenta tanto aspectos médicos como psicosociales y espirituales. Se añaden anexos prácticos que incluyen el diseño de un plan de parto, el circuito de donación de leche materna, el acompañamiento al duelo posterior, la documentación administrativa necesaria a cumplimentar y el circuito de trámites funerarios.

Desde la implantación del protocolo se han acompañado un total de **4 familias** con diagnóstico prenatal de enfermedad limitante (malformación cerebral grave, displasia renal grave con hipoplasia pulmonar, Síndrome de Edwards, Síndrome de Joubert) de forma homogénea y siguiendo el protocolo establecido.

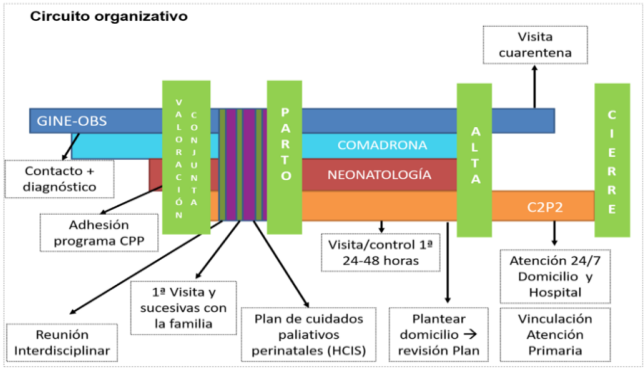


Figura 1. Circuito seguimiento paciente enfermedad limitante/amenazante para la vida

Conclusiones

- El protocolo permite establecer un **mapa de ruta** en la atención que reciben las familias ante el diagnóstico prenatal de una enfermedad limitante o amenazante para la vida
- Se establece como herramienta de mejora de comunicación multidisciplinar e interdisciplinar.

@AnnaHabimana
anna.habimana@sjd.es

Acceso al protocolo online