

Vías de Cuidados Paliativos Perinatales: Opciones a Considerar por los Cuidadores



Objetivos de Aprendizaje

Después de revisar esta Guía será capaz de:

- Nombre cuatro vías de atención tras el diagnóstico de una enfermedad fetal que limita la vida
- Considere qué vía, o qué aspectos de una vía, funcionarían mejor para su familia
- Plantee sus preguntas y preocupaciones sobre las opciones a su equipo médico

En coautoría con la Dra. Natasha Henner, Neonatología, Cuidados Paliativos Pediátricos y Perinatales Lurie Children's Hospital of Chicago/Northwestern Memorial Hospital

Introducción

Todos los futuros padres viven con cierto grado de incertidumbre, pero el conocimiento de una afección fetal que limita la vida aporta un nuevo nivel de ansiedad y estrés. Por este motivo, es muy importante que los padres se planteen sus objetivos para su bebé y su familia y se los comuniquen al equipo médico. Algunos padres decidirán que interrumpir el embarazo es su mejor opción. Otros querrán pasar tiempo con él/ella, si es posible, aunque ello implique el uso de tecnología y una larga estancia en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). Algunas querrán intentar traer al bebé a casa, y otras no se lo imaginan.

Los cuidados paliativos perinatales se centran en apoyar a las familias que tienen que tomar decisiones complicadas sobre los cuidados médicos durante el embarazo y después del parto.

Las conversaciones entre los cuidadores y con los médicos pueden ser complejas y emocionales, sobre todo cuando existen diferencias de opinión sobre la mejor forma de atender al feto y a la persona embarazada. La Dra. Natalia Henner, neonatóloga y especialista en cuidados paliativos, describe aquí cuatro vías que los padres pueden considerar y explorar con sus médicos paliativos y otros miembros del equipo médico.

(continuación)



**COURAGEOUS
PARENTS
NETWORK**

Cuatro vías

Interrumpir el embarazo	<p>Para algunos padres, la incertidumbre a la que se enfrentan es demasiado grande. El pronóstico para el feto puede no estar claro, y esto puede causar un estrés insostenible. Puede haber un riesgo continuo para la persona embarazada. O los padres simplemente no pueden imaginarse continuar con un embarazo que probablemente conduzca a la muerte de su bebé. Nota: Esta opción puede o no estar disponible para todos los padres, dependiendo de dónde vivan. Consulte a sus especialistas en salud materna y fetal sobre las opciones disponibles.</p>
Hospicio perinatal	<p>Algunas familias optan por continuar el embarazo hasta la conclusión natural del parto, que puede producirse cerca de la fecha prevista o a veces antes. El equipo médico trabaja para equilibrar las necesidades de la madre y del bebé, tomando de ellos las indicaciones para las decisiones sobre los cuidados. La familia suele decidir no seguir tratamientos que impliquen tecnología (como tubos de respiración o de alimentación). Esta opción implica incertidumbre, porque cuánto durará la vida natural sin tecnología es diferente con cada bebé y condición médica. Algunos bebés pueden ser dados de alta del hospital con el apoyo de los equipos médicos y de cuidados paliativos. Los cuidados paliativos perinatales suelen trabajar con padres que prevén que su bebé morirá en cuestión de horas, días o semanas, que aceptan la progresión natural de la enfermedad y que prefieren minimizar el uso de tecnología médica o cirugías para su bebé.</p>
Buscar todas las opciones de tratamiento disponibles	<p>Empezando por el enfoque de los cuidados prenatales, la familia y el equipo médico pretenden tratar al bebé como a cualquier otro niño con una afección perinatal compleja. Las familias que eligen esta vía suelen esperar una supervivencia más larga con la ayuda de todas las terapias médico-quirúrgicas disponibles. Normalmente, el bebé es atendido en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) o en la Unidad de Cuidados Intensivos Cardíacos (UCIC). Para algunas familias, esta elección supone una estancia hospitalaria complicada y el uso de tecnología médica de por vida (como la traqueotomía con ventilación mecánica permanente). Algunos cuidadores pueden considerar que este enfoque satisface sus objetivos de atención médica, basándose en su definición de calidad de vida para su hijo/a y su familia. Otros se desaniman por la continua "medicalización" de su hijo/a y pueden sentir una disminución de la esperanza de conseguir que su hijo/a vuelva a casa. Y algunas familias, a pesar de todos los esfuerzos y debido a la gravedad del estado del bebé, siguen sintiendo la muerte de su hijo/a. La mayoría de estas familias seguirán sintiéndose positivas respecto a sus decisiones, porque saben que se intentó todo lo posible.</p>
Híbrido Enfoque (intermedio)	<p>Esta vía es para las familias que no están del todo preparadas para rechazar todo tratamiento intensivo (y aceptan los cuidados paliativos), pero que tampoco están seguras de querer todos los posibles cuidados intensivos o intervenciones quirúrgicas para su bebé. Junto con el equipo médico, acuerdan observar al bebé después de nacimiento, recopilar información postnatal (como imágenes, análisis de laboratorio, estado natural o capacidades del bebé, opiniones de subespecialistas médicos) y tomar decisiones sobre la dirección de los cuidados a partir de ahí. Este enfoque puede requerir el uso de más terapias (como un tubo respiratorio o medicamentos) en el momento del parto para estabilizar al bebé, de modo que el equipo médico y los cuidadores puedan tener tiempo para aclarar los pasos siguientes. A través de este proceso, determinan qué puede hacer el bebé por sí mismo y cuáles serían las opciones de tratamiento. Algunas familias pueden optar por interrumpir las terapias de soporte vital en el UCI, mientras que otros continúan por el camino de las intervenciones quirúrgicas/médicas con la posibilidad de reevaluar si las terapias cambian el estado del bebé de forma positiva.</p>

(continuación)



Conclusión: Encontrar el Camino a Través de la Incertidumbre

No hay respuestas correctas o incorrectas para las familias que se enfrentan a una enfermedad fetal que limita la vida. Un clínico de cuidados paliativos puede ayudarle a aclarar qué le parece bien a usted y a su familia, y cuál es la vía que mejor se adapta a sus objetivos asistenciales. Con este conocimiento, tendrá más confianza a la hora de tomar decisiones con el equipo médico. También le resultará más fácil considerar cualquier cambio que desee con el tiempo.

Esta Guía ha sido posible gracias al apoyo de la Fundación Parmenter.