

**GUIA DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES, NEONATALES Y
PEDIÁTRICOS, PARA DOS INSTITUCIONES DE LA CIUDAD DE MANIZALES**

SES HOSPITAL DE CALDAS (NEONATOS)

MEINTEGRAL SAS (NEONATOS Y PEDIATRÍA)

ADRIANA MARIA PAREJA VALENCIA (ENFERMERA)

JULIAN DAVID OSORIO GÓMEZ (PEDIATRA)

UNIVERSIDAD DE LA SABANA

MAESTRIA EN BIOÉTICA

2024

Tabla de contenido

| | |
|--|----|
| INTRODUCCIÓN | 3 |
| GLOSARIO | 5 |
| PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA | 7 |
| ÁRBOL DE PROBLEMAS | 8 |
| OBJETIVOS | 9 |
| 5.1 Objetivo General: | 9 |
| 5.2 Objetivos Específicos:..... | 9 |
| MARCO DE REFERENCIA | 10 |
| CUIDADOS PALIATIVOS PARA POBLACIÓN PERINATAL..... | 16 |
| CUIDADOS PALIATIVOS PARA POBLACIÓN PEDIATRICA | 27 |
| DISEÑO Y DESARROLLO DE LA GUIA DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PARA LA POBLACIÓN PERINATAL, NEONATAL Y PEDIATRICA..... | 35 |
| UNIDAD HOSPITALARIA DE CUIDADOS PALIATIVOS | 39 |
| ¿CÓMO SE DESARROLLA?..... | 41 |
| CONCLUSIONES: | 44 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS..... | 45 |

INTRODUCCIÓN

La necesidad de cuidados paliativos en la población perinatal, neonatal y pediátrica es una realidad latente que se ha evidenciado como un desafío para el abordaje integral de este grupo poblacional y sus familias. Los avances de la tecnología han permitido una mayor supervivencia de los pacientes en este ciclo vital, pero también han dado lugar y valor a los cuidados paliativos como parte esencial de la atención en salud.

La variedad de enfermedades que representan una amenaza para la vida para este grupo etario, el pronóstico de dichos pacientes, las limitaciones para el acceso a los cuidados y servicios de salud necesarios; tales como, distancias amplias en zonas rurales dispersas o periurbanas, o bien urbanas, con limitaciones por sobrecarga de los servicios de salud, el acceso a medicamentos; entre otros, son algunos de los elementos específicos y distintivos que deben considerarse cuando se contempla la implementación de cuidados paliativos en población perinatal, neonatal y pediátrica.

Estos pacientes y sus familias requieren de una atención individualizada, integral, continua e interdisciplinar, que identifique las necesidades y el alivio del sufrimiento con el objetivo de proporcionar bienestar desde el diagnóstico y a lo largo de toda la enfermedad con el propósito de reducir el dolor y otros síntomas en los niños y sus familias.

El objetivo de realizar un programa de cuidados paliativos que involucre a la población de interés, en las instituciones seleccionadas se insta a evidenciar las necesidades y las dificultades de acceso que experimenta el personal de salud durante la atención, que expresan las familias durante las estancias hospitalarias, con miras al egreso y que afectan directamente a esta población que debe ser priorizada. Esto radica en la ausencia de un programa establecido para el municipio de Manizales, que pueda establecerse como un referente para la región, enfatizando en el componente de atención humana, de calidad, con proyección de expansión geográfica y que promueva una atención integral.

El cuidado de la calidad de vida, tanto física como mental de los infantes que requieren de cuidados paliativos perinatales, neonatales y pediátricos, contribuye a disminuir la carga de

enfermedad en esta población y sus familias. Este abordaje integral se propone en población que cumpla con los siguientes criterios:

- Gestantes, en los que el feto ha sido diagnosticado con malformaciones que limitan la viabilidad del neonato, siendo evidente el riesgo de muerte intrauterina o perinatal.
- Recién nacidos en el límite de viabilidad.
- Menores de 18 años que padecen enfermedades incurables y potencialmente mortales.
- Menores de edad que han pasado el punto de inflexión: Un periodo de tiempo en la vida del paciente, a partir del cual se reconoce que ha entrado en una etapa de mayor vulnerabilidad.
- Pacientes en los que la situación y el pronóstico clínico presenta empeoramiento progresivo e irreversible. Esa fase de irreversibilidad puede durar a veces años.
- Gestantes y menores de edad con diagnósticos que afectan la calidad de vida y que no disponen de planes complementarios de salud, lo cual incrementa las limitaciones para el acceso a los servicios de salud asistenciales que garanticen su adecuada atención.
- Población de primera infancia y gestantes que padecen enfermedades múltiples, graves y difíciles de controlar por otros servicios de atención primaria o especializada.

GLOSARIO

Agotamiento del cuidador: cansancio y otras sensaciones que presenta un cuidador cuando se siente solo y sin apoyo al cuidar de un ser querido.

Calidad de vida: es el grado de salud y comodidad de una persona que le permite participar o disfrutar de eventos de la vida, englobando el bienestar emocional, físico, material, espiritual y social.

Cuidado continuo: atención integral de la persona enferma en su realidad total. Estos cuidados se inician desde el mismo momento del diagnóstico y continúan a lo largo del proceso evolutivo y tiene especial énfasis en las fases avanzadas finales. El objetivo final es mantener en lo posible la mejor calidad de vida, entendida como una situación de bienestar físico, mental y social.

Cuidado curativo: tratamientos para curar una enfermedad.

Cuidado paliativo: los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores (ALCP).

Cuidador de la familia: toda persona que proporcione cuidado físico y/o emocional a un ser querido enfermo o incapacitado y a la familia.

Dolor: El dolor es una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con una lesión real o potencial o descrita en los términos de dicha lesión.

Duelo anticipado: hacer el luto por la muerte de un ser querido antes de que la persona muera, habitual cuando el paciente tiene una enfermedad terminal.

Duelo: período de dolor profundo y luto sufrido después de la muerte de un ser querido.

Diagnóstico: determinación de la enfermedad o afección que explica los síntomas de una persona.

Disfagia: dificultad para tragar.

Disnea: dificultad para respirar.

Enfermedad terminal: enfermedad que no tiene cura y cuyo fallecimiento probablemente se produzca en un período breve.

Edema: un exceso de líquido en las cavidades del cuerpo o debajo de la piel. Causa hinchazón y es doloroso.

Paliar: aliviar los síntomas de una enfermedad.

Planificación anticipada de cuidado: hacer planes sobre el cuidado que quisiera recibir cuando ya no pueda expresarse, mientras está en condiciones de pensar en sus opciones, tomar decisiones y hablar con su familia.

Pronóstico: el curso probable de una enfermedad.

Tratamiento del dolor: todas aquellas medidas proporcionadas por profesionales de la salud, orientadas a reducir el sufrimiento físico y emocional producto de una enfermedad terminal, destinadas a mejorar la calidad de vida.

Voluntad anticipada: es el acto a través del cual una persona, encontrándose en una situación de enfermedad terminal o previendo esta situación, expresa su voluntad en una declaración, de manera anticipada, sobre lo que desea para sí en relación con el tratamiento y cuidados de salud respectivos, ya sea en un acta o en una escritura de voluntad anticipada.

Vulnerabilidad: La vulnerabilidad es una condición o estado de quienes carecen de control sobre una situación adversa o que los afecta; también se puede entender como alguien que, por su condición determinada, tiene una mayor posibilidad de ser dañado.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cuidado de la salud de la población perinatal, neonatal y pediátrica en estado crítico representa un reto considerando que los trabajadores de la salud deben enfrentarse a decisiones y estrategias de acción terapéutica que permitan prolongar la vida del paciente y favorecer su calidad de vida, más allá de retrasar el momento del fallecimiento. Los soportes terapéuticos implican una decisión ética al momento de iniciarlos o retirarlos, ya que se debe valorar el riesgo Vs. Beneficio, considerando el sufrimiento asociado a una prolongación precaria y penosa de la existencia, por lo que en este caso el abordaje debe ser integral, con el fin de asegurar que la decisión que se tome no inducirá más padecimientos. Es por esto, que los cuidados paliativos deben ser propuestos de manera interdisciplinaria y considerando la ética profesional desde la perspectiva del cuidado del enfermo y el afrontamiento de la situación por su grupo familiar, gestionando una atención integral, en la medida de las posibilidades, conocimientos y recursos. De acuerdo con esto, nos planteamos la siguiente pregunta:

¿Qué se pretende con el diseño de un programa de cuidados paliativos perinatales, neonatales y pediátricos?

Con esta estrategia se contribuye a mejorar la atención de este grupo poblacional vulnerable y prioritario, proporcionando herramientas para que el personal involucrado en la atención de los niños, niñas y adolescentes con diagnósticos y patologías susceptibles de cuidados paliativos proporcione atención integral en esta área, desde el diagnóstico ya sea in útero o después del nacimiento, enfocando la atención en el alivio de los síntomas, el dolor y el estrés, así como el apoyo respecto al acceso a la atención, los aspectos psicológicos, sociales y espirituales de los menores y sus familias.

Un programa no es una sumatoria de acciones sino un proceso que busca la transformación de una situación existente en una realidad concreta. Es un instrumento de uso cotidiano, perfectible, que se utiliza con un objetivo y con parámetros específicos, que, para el caso de la atención en salud, debe ser producto de la medicina basada en evidencia (MBE), a partir de fuente actualizadas, así mismo, debe ser elaborado en correspondencia con un

contexto y adecuado con las circunstancias de un entorno o problemática social con el fin de optimizar su funcionamiento con base en fortalezas y debilidades.

ÁRBOL DE PROBLEMAS

A continuación, se presentan algunas situaciones que se evidencian en el Sistema general de seguridad social en salud (SGSSS):



OBJETIVOS

5.1 Objetivo General:

Diseñar una guía de atención, para que se brinden cuidados paliativos en la población perinatal, neonatal y pediátrica para dos instituciones de salud de la ciudad de Manizales, que atienden a dicha población.

5.2 Objetivos Específicos:

- 5.2.1 Atender al desarrollo del diseño de la guía de atención planteando un conjunto de recomendaciones sobre como debe ser brindada la atención de cuidados paliativos para la población perinatal, neonatal y pediátrica.
- 5.2.2 Plantear las pautas para la capacitación y formación del personal involucrado en la atención de la población objetivo.
- 5.2.3 Proponer el marco de referencia que guie los procesos de atención en cuidados paliativos.
- 5.2.4 Proyectar las indicaciones para la adecuación y conformación de la unidad hospitalaria de cuidados paliativos.

MARCO DE REFERENCIA

6.1 LINEAMIENTOS ESPECÍFICOS PARA EL CUIDADO PALIATIVO PERINATAL, NEONATAL Y PEDIÁTRICO:

Los niños, los adolescentes y la muerte en nuestra sociedad son antagónicos. Cuando la muerte del niño o adolescente ocurre es un evento catastrófico para la familia y se consolida en un evento negativo para el personal de salud (1).

El duelo lo vive el niño y el adolescente por la pérdida de su salud y la proximidad de la muerte, así mismo afecta a su familia, donde no podemos olvidar a los hermanos; la aproximación a este problema debe darse desde el diagnóstico de la enfermedad. El concepto de muerte se desarrolla en el niño y el adolescente, por lo que, si el entorno sociocultural lo favorece es importante abordar este tema como parte natural del ciclo de la vida.

El primer paso es identificar que el niño o adolescente está cursando por un proceso de duelo, se deben tener en cuenta factores de riesgo para duelo patológico y realizar las intervenciones correspondientes desde una perspectiva interdisciplinaria.

En Colombia, se cuenta con la Resolución 4343 de 2012, por medio de la cual se unifica la regulación respecto de los lineamientos de la Carta de Deberes y Derechos del Afiliado y el Paciente en el SGSSS, también con la circular 023 de 2016 que establece las instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos, dentro de las medidas adoptadas, se encuentran las que protegen los derechos de los menores de edad, que instan a velar porque ellos accedan a los servicios que requieran para conservar su vida, su dignidad y su integridad, así como para desarrollarse armónica e integralmente.

6.2 RESPONSABILIDADES DEL PRESTADOR DE SERVICIOS DE SALUD EN CUANTO A:

1. La participación de los niños - adolescentes y sus padres o cuidadores en las decisiones y planificación de la atención:

1.1. Permitir que tanto los niños y adolescentes como sus padres tengan un papel central en la toma de decisiones para su atención.

1.2. Evaluar qué información desea recibir el niño y adolescente y tener en cuenta que otras personas (abuelos, hermanos, tíos) pueden recibir también la información.

1.3. El equipo de salud debe revisar periódicamente las decisiones tomadas con los niños, los adolescentes y padres ya que pueden cambiar según la circunstancia a la cual se estén enfrentando en determinado momento.

2. Planificación anticipada del cuidado:

2.1. Identificar los objetivos del cuidado, establecer si las metas son curativas o paliativas.

2.2. Comunicar los objetivos al equipo de atención de salud.

2.3. Dar a conocer el plan de atención en donde se describan claramente las intervenciones de acuerdo con las condiciones del niño y adolescente.

2.4. Procurar la participación del niño y el adolescente y la familia en la elección del escenario de cuidados.

2.5. Evitar intervenciones que aislen al niño y adolescente de su grupo familiar, social o ambiente educativo.

3. Cuidado del niño o del joven que se acerca al final de la vida:

3.1. Constatar la existencia de decisiones previas del niño (si corresponde) o la familia y adolescente. Por ejemplo: orden de no intento de reanimar, orden de no ingreso a terapia intensiva, no utilización de tecnología invasiva; entre otros.

3.2. Corroborar la voluntad de mantener dichas decisiones o no.

- 3.3. Revisar cada una de las indicaciones médicas.
- 3.4. Suspender las medidas que se consideren fútiles y o molestas.
- 3.5. Intensificar las medidas de confort: (acompañamiento, control sintomático, cuidado emocional y espiritual).
- 3.6. Informar clara pero cálidamente a la familia respecto a la etapa en que se encuentra el niño o adolescente.
- 3.7. Contemplar el deseo del niño (si corresponde), adolescente y la familia respecto al lugar donde desean estar y donde prefieren que la muerte ocurra.
- 3.8. Compartir con ellos aspectos relacionados con la muerte próxima y con lo que se debe hacer cuando la misma ocurra.
- 3.9. Las familias necesitan volver a preguntar reiteradas veces acerca del estado del paciente y el equipo debe clarificar, en forma empática, los objetivos del cuidado en esta etapa y la irreversibilidad de esta.
- 3.10. Facilitar el acceso a la familia ampliada o personas importantes para ellos, ya que pueden ser de especial ayuda en esta etapa.
- 3.11. Adaptar las restricciones habituales en el régimen de visitas, alimentos y movilización.

4. Manejo del duelo:

- 4.1. La familia y el niño (si corresponde) o adolescente deben comprender que se encuentran en una etapa de fin de vida. Hay que asegurar que los procesos de comunicación y la relación médico-niño adolescente/familia sean apropiadas, empáticas y eficaces.
 - 4.2. Realizar el acompañamiento correspondiente y estar atento a las circunstancias.
 - 4.3. Cuando la muerte ocurre se debe permitir a la familia participar del momento sin alejarles del niño o adolescente.
- Verificar y notificar el fallecimiento.

- Evitar las palabras ambiguas o muy técnicas, se debe emplear la palabra muerte sin temor.

4.4. Otorgar el tiempo necesario para la despedida.

4.5. Asesorar y facilitar a la familia los procedimientos y trámites necesarios después que la muerte ocurre (por ejemplo, diligenciamiento y firma del certificado de defunción).

4.6. Ofrecer apoyo de un profesional de la salud con experiencia, para el duelo de los padres o cuidadores, tanto antes como después de la muerte de un niño o joven.

4.7. Hablar de la muerte, el acompañamiento y el tratamiento del duelo en el escenario del cuidado paliativo pediátrico debe ser parte fundamental en el proceso de formación de los profesionales de la salud que conforman este equipo.

5. Prestación de servicios:

5.1. Realizar una evaluación sistemática de las condiciones del paciente y su familia, para el diseño de planes terapéuticos integrales que cuenten con la opinión del menor de edad, la familia y los profesionales.

5.2. Fortalecer la articulación del equipo interdisciplinario con la red de servicios de prestadores de salud y la comunidad para dar cumplimiento al plan terapéutico.

5.3. Incentivar actividades de educación, formación e investigación en cuidados paliativos pediátricos.

6.3 FORTALECIMIENTO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS (OMS)

En la 76 Asamblea Mundial de la Salud celebrada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), celebrada en Ginebra, Suiza, del 21 al 30 de mayo de 2023 con el tema «La OMS cumple 75 años salvando vidas y promoviendo la salud para todos», se planteó el fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida (2).

Se plantea un *Modelo conceptual para el desarrollo de los cuidados paliativos*, teniendo como base la investigación, la política pública y el empoderamiento de personas y comunidades. Con dos pilares fundamentales, los medicamentos esenciales y la educación y el entrenamiento. Descritos gráficamente a continuación. En el núcleo de este modelo conceptual, como eje central, están representadas las personas con sufrimiento por motivos de salud. Para estas personas, la provisión de cuidados paliativos es el objetivo final del modelo.



El personal de salud involucrado en el cuidado de niños y adolescentes con enfermedades limitantes o amenazantes de la vida, debe formarse en cuidados paliativos y ganar conocimientos y habilidades en prevención, detección temprana y orientación en condiciones de atención paliativa, manejo de síntomas, habilidades comunicativas y cuestiones éticas, garantizando el abordaje multidimensional, así como conocer las indicaciones para la intervención por servicios especializados en Cuidados Paliativos Pediátricos.

Se debe propender porque los servicios de cuidados paliativos pediátricos sean de calidad, para ello se deben tener en cuenta los siguientes componentes:

- Experiencia, competencia y preparación para enfrentar situaciones clínicas complejas.

- Equidad, proporcionando los cuidados apropiados según las condiciones del menor de edad y su familia.

Equipos de cuidado paliativo pediátrico: Los servicios de oncología pediátrica y otras especialidades de la pediatría se enfrentan diariamente a pacientes con enfermedades limitantes y amenazantes para la vida; aunque no todos los pacientes requieren de servicios especializados en cuidados paliativos pediátricos, todos los pacientes con estas condiciones si requieren atención en Cuidados Paliativos.

Los profesionales que deben integrar el equipo para cuidados paliativos pediátricos de acuerdo con la disponibilidad en el territorio o ubicación geográfica son:

- Médico pediatra que puede ser especialista o no en cuidados paliativos.
- Médico con estudios informales en cuidados paliativos (diplomados), en caso de que el pediatra no tenga esta formación.
- Enfermera profesional.
- Trabajador social.

La medicina paliativa especializada se distingue por la capacidad resolutive de situaciones complejas. Los profesionales de estos equipos deben tener formación especializada y avalada por los marcos normativos de las instituciones competentes nacionales (Ministerio de Educación Nacional).

La misión principal de estos equipos es mejorar la calidad de vida y ajustar las conductas de la enfermedad avanzada en los niños - adolescentes y familias que estén a su cargo.

CUIDADOS PALIATIVOS PARA POBLACIÓN PERINATAL

Se plantea como la formulación de una intervención individual diseñada para promover el bienestar de la población afectada con el objetivo de:

Minimizar el sufrimiento y maximizar la calidad de vida de acuerdo con los valores y preferencias de la familia.

Se debe realizar el reconocimiento de las condiciones limitantes para la vida, identificando las condiciones fetales para las cuales hay poca o ninguna perspectiva de supervivencia a largo plazo fuera del útero con morbilidad severa o calidad de vida extremadamente pobre y para las cuales no hay cura, con el apoyo de unas preguntas clave:

- ¿Cuál es el **diagnóstico** y qué tan documentado esta (¿Potencial vs confirmado?)
- ¿Cuál es la probabilidad de **supervivencia** más allá del período neonatal si se proporciona un tratamiento de soporte vital?
- ¿Cuál es la duración probable de la **supervivencia a largo plazo** si se proporciona un tratamiento de soporte vital?
- ¿Cuál es la posibilidad y severidad de **discapacidad y enfermedad prolongada** si el recién nacido sobrevive?
- ¿Cuál es la **carga del tratamiento requerido** para mantener vivo al bebé?

7.1 MALFORMACIONES:

Se debe tener claridad conceptual de lo que son las malformaciones de mal pronóstico o letales, para poder realizar un diagnóstico veraz, acompañado del uso de la tecnología:

Malformación congénita: es un defecto estructural de la morfogénesis presente al nacimiento. Puede comprometer a un órgano o sistema o varios al mismo tiempo; puede ser leve y hasta pasar inadvertida hasta ser severa y comprometer la vida del feto o del recién nacido.

Malformaciones menores o mayores: van a depender de su severidad, entendiéndose como **anomalía congénita mayor** la que representa un riesgo vital, requiere de cirugía o implica secuelas estéticas severas, y anomalía **congénita menor** si no presenta secuelas estéticas significativas, ni alteraciones en la calidad o esperanza de vida del paciente.

Anomalías fetales incompatibles con la vida: se entiende por tales “aquellas anomalías que previsiblemente/habitualmente se asocian con la muerte del feto o del recién nacido durante el período neonatal, aunque en condiciones excepcionales la supervivencia pueda ser mayor”.

Enfermedad extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico: se entiende por tal “aquellas situaciones con una alta probabilidad de mortalidad durante el período fetal o tras el nacimiento, que previsiblemente se asocien con un tiempo de supervivencia corto y/o con un desarrollo neurológico profundamente deficiente o con una probabilidad de dependencia extrema y persistente para el desarrollo de su vida posnatal” (3).

7.2 PACIENTES SUSCEPTIBLES DE RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES:

De acuerdo con la asociación para niños en situación terminal o con enfermedades amenazantes para la vida, estos grupos corresponden a niños con enfermedades graves, avanzadas, progresivas, sin posibilidades de curación o con calidad de vida muy limitada.

En algunas circunstancias identificar el momento en que el paciente ha entrado en la fase terminal de su enfermedad es complicado, como es el caso de los niños con daño neurológico grave.

Dos grupos de enfermedades pueden llevar a los pacientes a necesitar atención paliativa.

Clasificación propuesta por La Asociación para niños con enfermedades terminales o potencialmente mortales y sus familias:¹

- A.** Las enfermedades limitantes de la vida son aquellas para las que no hay esperanza razonable de curación, por lo que es previsible que el niño fallezca. Se pueden identificar tres subgrupos:

| | | |
|----|--|--|
| A1 | Enfermedades que implican el fallecimiento antes del nacimiento o en los primeros días de vida. | Se ofrecen Cuidados Paliativos Perinatales desde el momento del diagnóstico, que en el caso de algunas malformaciones puede ser el primer trimestre del embarazo. |
| A2 | Enfermedades progresivas, que lentamente producen el deterioro del paciente hasta su fallecimiento meses o años después. | En estos casos puede haber un tratamiento curativo que retrase temporalmente la atención paliativa. |
| A3 | Enfermedades no progresivas, que son irreversibles y determinan una gran discapacidad. Estas patologías suponen una gran susceptibilidad de padecer complicaciones permanentes. | En estos casos, los Cuidados Paliativos Perinatales se asocian a otros tratamientos que tienen como objetivo prolongar la vida. A medida que la situación del paciente se deteriora y se producen complicaciones, la atención paliativa adquiere un papel más determinante en los cuidados del paciente y su familia. |

¹ Clasificación de la asociación para niños con enfermedades terminales o potencialmente mortales y sus familias.

B. Las enfermedades amenazantes de la vida son aquellas para las que existen tratamientos curativos, pero es posible que fracasen. Generalmente, el paciente recibe al nacer ventilación mecánica y soporte hemodinámico. Existe el riesgo de secuelas.

Estas patologías son:

- Síndrome de Potter/Agnesia renal
- Alteraciones estructurales graves del sistema nervioso central (SNC)
- Leucomalacia, Esquizencefalia, Lisencefalia)
- Agnesia completa y aislada del cuerpo calloso
- Anencefalia/acrania
- Hidrocefalia severa congénita con cerebro ausente o mínimo crecimiento
- Holoprocefalia
- Triloidipia hidranencefalia
- Enanismo tanatrófico
- Trisomía 13 ó 18
- Corazón izquierdo hipoplásico y pentalogía de Cantrell
- Osteogénesis imperfecta severa
- Riñones multiquisticos/displásicos y poliquísticos
- Hernia diafragmática congénita severa con pulmones hipoplásicos
- Sirenomelia
- Casos complejos de mielomeningocele
- Grandes encefalocelos
- Acardia
- Gemelos unidos inoperables
- Feto arlequín
- Hidropesía no inmune con defectos cardiacos importantes

Posterior a la identificación y a los diagnósticos instaurados, se plantea la alianza terapéutica para la atención continua y así validar la decisión de buscar los cuidados paliativos y garantizar la atención clínica diseñada para anticipar, prevenir y tratar el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los fetos y recién nacidos con enfermedades limitantes o amenazantes de la vida y que se extiende a sus familias, mediante:

- Evaluación interdisciplinar de las necesidades de la familia.
- Plan de cuidado integral y coordinado.

7.3 PLAN DE CUIDADOS

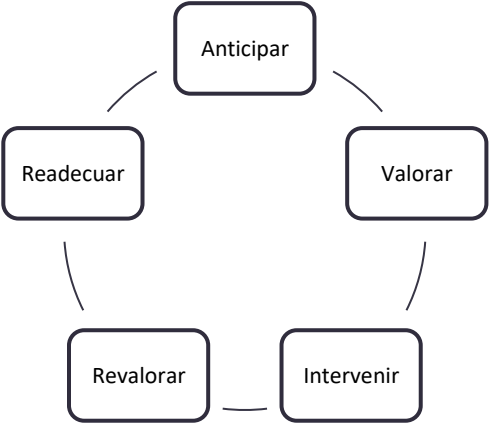
| Plan de cuidados para la familia: | Plan de cuidados para el bebé: |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Recibir información • Preferencia por el control fetal y el modo de parto. • Personas solicitadas para estar presentes en la sala de parto. • Solicitudes de cualquier limitación en el personal médico • Preferencias de control del dolor. • Solicitud de información sobre mantenimiento y supresión de la lactancia. | <ul style="list-style-type: none"> • Nombre previsto • Medidas de reanimación deseadas al nacer • Metas para el manejo médico del bebé. • Ubicación anticipada para la atención. • Expectativas de apoyo respiratorio y nutricional. • Pruebas de diagnóstico deseadas, imágenes y consultas. |

No es ayudar a morir a los recién nacidos, sino ayudarles a vivir el final de su vida, optimizando su calidad de vida y la de sus familias.

- Se debe ayudar a cada familia a preparar un **plan para el final de la vida** de su bebé y se le debe brindar atención y apoyo para lograrlo.
- El parto debe ser una **experiencia centrada en la familia**, con comodidad y apoyo para el recién nacido, los padres y la familia.
- Se debe brindar **apoyo emocional y espiritual** a los padres y sus familias.
- Se deben identificar y manejar tempranamente los síntomas al aproximarse el final de la vida.

7.4 CONTROL DE SÍNTOMAS:

| | |
|----------------------------------|---|
| Agitación | <p>Considerar frío, calor, ruido, dolor, hipoxemia, anemia, deshidratación, retención urinaria, estreñimiento.</p> <p>Cuidados:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Piel con piel ▪ Caricias ▪ Succión no nutritiva ▪ Leche materna o sacarosa ▪ Voz ▪ Contención ▪ Arrullos o balanceo ▪ Música |
| Aumento de secreciones | <p>Eliminar las secreciones en la vía aérea.</p> <p>Posición decúbito lateral o prono para facilitar el drenaje.</p> <p>Tratar solo si son molestas.</p> <p>Si hay acumulación en faringe por deglución ineficaz: valorar aspiración oral suave</p> |
| Disnea (Distrés respiratorio) | <p>Optimizar la posición cervical y corporal</p> <p>Tratar la hipertermia</p> |

| | |
|--|--|
| | Eliminar las secreciones en la vía aérea |
| Cierre ocular incompleto | Lagrimas artificiales |
| Retención urinaria | Considerar sondaje vesical |
| Crisis convulsivas | Asistirlas Evaluar y manejar Preparar a los padres |
| Dolor | Reconocer, evaluar y tratar: La valoración y manejo del dolor es multidisciplinario por las personas que se encuentran en contacto con el neonato.  <pre> graph TD Anticipar --> Valorar Valorar --> Intervenir Intervenir --> Revalorar Revalorar --> Readecuar Readecuar --> Anticipar </pre> |
| Mediciones fisiológicas del dolor (Respuestas fisiológicas) | Alteraciones de la frecuencia cardiaca Alteraciones de la frecuencia respiratoria Alteraciones de la presión arterial Disminución de la saturación de oxígeno Aumento de la presión intracraneal |
| Mediciones conductuales | Llanto Insomnio Agitación |

Al detectar los síntomas, se deben tener consideraciones especiales, proporcionar calidez humana, un manejo gentil y ofrecer terapia no farmacológica.

| MORTALIDAD PERINATAL | | | | |
|-----------------------------|-------------------------|------------------|----------------------------|----------------------------|
| Mortalidad fetal | | | Mortalidad neonatal | |
| Mortalidad fetal intermedia | Mortalidad fetal tardía | Mortalidad fetal | Mortalidad neonatal precoz | Mortalidad neonatal tardía |
| 500g | 1000g | Nacimiento | 7 días | 28 días |

Cuidados especiales:

- Personas seleccionadas para estar presentes con el bebé
- Soporte emocional
- Creación de recuerdos
- Ceremonias o cuidados espirituales
- Donación de órganos y/o tejidos
- Autopsia
- Solicitud de recursos de asesoramiento de duelo

Consideraciones éticas:

Se consideran los cuatro principios de la bioética de Childress and Beauchamp (4):

- No maleficencia: El objetivo de la estrategia de cuidados paliativos no generará daño en nuestro paciente ni en su núcleo familiar.
- Beneficencia: se plantea con el propósito de mejorar la calidad de vida a través de cuidados específicos y apoyo a la familia en la etapa terminal de la vida, reduciendo el sufrimiento y la agonía.
- Autonomía: Tanto el paciente como su familia tienen la opción de elegir, una vez son conscientes de la condición de morbilidad y riesgo de mortalidad de su familiar menos de edad.

- Justicia: El programa debe garantizar la disponibilidad de la atención para todos los pacientes de la institución que cumplan con los criterios para ser incluidos, sin importar el régimen de afiliación, etnia o grupo poblacional (desplazados, víctimas del conflicto armado, migrantes; entre otros).

Así mismo se consideran cuatro aspectos fundamentales para la inclusión en el programa:

- Viabilidad
- Edad gestacional
- Factores de riesgo
- Comorbilidades

Los Cuidados Paliativos Perinatales no se reducen a los cuidados en la fase final de vida, pero los días previos y posteriores al fallecimiento tienen una importancia particular.

Son decisivos para la evaluación y el manejo del dolor y síntomas, así como aspectos sociales (preparación del funeral, entierro o incineración) y psicológicos (apoyo al dolor y al duelo). Como la importancia de abordar la conveniencia de realizar autopsia y obtener muestras de sangre u otros tejidos. Es viable evaluar la posibilidad de donación de órganos, mediante la red de trasplantes (se puede proponer realizar donación de válvulas cardiacas o córneas).

Un porcentaje significativo de los fallecimientos ocurren en las unidades de neonatología tras la decisión de adecuación del esfuerzo terapéutico. Como último recurso para aliviar síntomas graves, irreversibles y refractarios a otros tratamientos puede ser necesario realizar una sedación paliativa en la fase final de la vida (sedación terminal) mediante fármacos administrados de manera controlada para inducir una disminución mantenida del estado de alerta, superficial o incluso profunda. Es recomendable que el inicio de la sedación paliativa sea fruto de la deliberación del equipo junto con los padres, sopesando la inminencia del fallecimiento, la gravedad y la irreversibilidad de los síntomas, los beneficios del tratamiento, sus riesgos y las alternativas posibles

7.5 ATENCIÓN EN EL DUELO

El apoyo para el duelo debe proporcionarse a lo largo del tiempo de atención y continuar durante la muerte del bebé y más allá.

Se deben tener en cuenta algunas consideraciones especiales como lo es preparar el lugar donde ofrecer los cuidados en el momento final de la vida. En ocasiones el fallecimiento ocurrirá en la propia sala de partos, pero si el bebé vive varias horas, puede trasladarse con su familia a una habitación de hospitalización favoreciendo mayor confort e intimidad.

Cuando los niños viven varios días, semanas o meses, es frecuente que fallezcan en los hospitales, muchas veces en unidades de cuidados intensivos. Sin embargo, la atención en el propio domicilio mejora la calidad de vida. Por ello, el poder hablar con la familia sobre las distintas opciones durante la gestación y decidir el lugar donde puedan vivir mejor la despedida de su hijo es una acción muy importante para ejecutar.

Los padres de los niños que son admitidos en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales incrementan el riesgo de tener una experiencia relacionada con estrés postraumático agudo.

“La pérdida perinatal o neonatal es una de las más dolorosas que se pueden experimentar. Desafortunadamente, existen casos de fallecimientos neonatales o perinatales, en donde quienes enfrentan el duelo no encuentran solidaridad, empatía, apoyo de quienes deberían estar obligados por la profesión médica, y se enfrentan a prácticas de discriminación” (5).

Sería muy importante contemplar la existencia de “circuitos de duelo” dentro de la planta física para no mezclar padres que han tenido un bebé sano con padres que acaban de perder a su bebé y asignar un espacio concreto para el duelo.

Por lo anteriormente expuesto es muy importante orientar a las familias sobre la Ley 2310 de agosto 2 de 2023: Por medio de la cual se ordena la expedición de un lineamiento técnico para la atención integral y el cuidado de la salud mental de la mujer y la familia en casos de duelo por pérdida gestacional o perinatal, y se dictan otras disposiciones la "Ley brazos vacíos", plantea que la muerte neonatal o perinatal es un tema que afecta la salud mental

de la madre y su familia, para el adecuado soporte mental de quienes sufren esta pérdida (6).

Es muy importante incentivar y generar recursos sobre la muerte perinatal para brindar apoyo a los padres, como la recolección de recuerdos, la toma de fotografías, material educativo sobre el duelo, debe explicarse a los padres por qué, cual es la intencionalidad de realizar dichas acciones y así evitar malentendidos. A su vez la forma de hacer entrega de los recursos y recuerdos debe ser compasiva, sensible y respetuosa, algunas posibilidades son:

- El gorro que usó al momento de nacer.
- La pinza del cordón umbilical.
- La manilla de identificación.
- Tarjeta con el nombre del recién nacido, fecha de nacimiento, registro del peso y talla al nacer.
- Huellas de las manos o de los pies.
- Fotografía en blancos y negros.
- Tarjetas educativas.
- Material educativo sobre la muerte de los recién nacidos, la toma de decisiones difíciles, el nacimiento de un niño muerto, el dolor de un padre, el dolor de un adolescente, el duelo de los abuelos.
- Material en memoria de:
- Diario en memoria de un precioso bebé.
- Paz y recuerdo
- Tarjeta "No te puedo ver, pero te puedo amar"
- Familia y amigos: cómo pueden ayudar cuando muere un bebé.
- Esperando el nacimiento y la muerte.
- Planificando una despedida especial.
- Recuerdo de la Bendición.

CUIDADOS PALIATIVOS PARA POBLACIÓN PEDIATRICA

Los cuidados paliativos pediátricos son la prevención y el alivio del sufrimiento de niños y adolescentes y sus familias, que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales.

Objetivo: garantizar el acceso de todos los niños y adultos aquejados de sufrimientos graves por motivos de salud a unos cuidados paliativos oportunos y eficaces. Esto incluye la prevención del sufrimiento, el control de los síntomas y la provisión de servicios dirigidos a mejorar la calidad de vida a través de servicios centrados en la persona y servicios de salud integrados en todos los niveles de los sistemas de salud, y como una parte más de la norma asistencial.

Los cuidados paliativos pediátricos son un área con mucho por construir, pero el aspecto más importante radica en conocerlos y asumirlos y así gestionar su adaptación para obtener lo que finalmente se quiere para los pacientes y su entorno familiar: el confort y el beneficio reflejado en la atención integral.

8.1 PRINCIPIOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- Afirmar la vida y considerar el morir como un proceso natural.
- No intentan acelerar o prolongar la muerte.
- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas angustiantes.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales para una atención holística al paciente respetando sus creencias y cultura.
- Ayudar al paciente a vivir lo más activamente posible hasta la muerte.
- Apoyo a la familia para sobrellevar la enfermedad del paciente y su propio duelo.
- Mejorar la calidad de vida durante el transcurso de la enfermedad.
- Brindar cuidados especializados con un equipo multidisciplinar para la derivación de casos complejos.
- Ofrecer tratamientos, terapias coadyuvantes e investigaciones para tratar síntomas y evitar complicaciones angustiantes.

Para ofrecer un adecuado paliativo pediátrico es muy importante estimar la necesidad de cuidado, mediante los criterios de elegibilidad y la magnitud de la necesidad. Para esto, se consideraron los criterios de elegibilidad para PPC (modificado de Jankovic 2019) (7).

Los criterios de terminalidad descritos a continuación, se deben adecuar los objetivos del tratamiento al paciente y la toma de decisiones (tratamientos, procedimientos) se debe realizar con base en los principios de bioética (justicia, no maleficencia, autonomía y beneficencia) y en el "interés superior del niño" que ayudan a destacar la prioridad del niño sobre la familia y de ésta sobre los profesionales de salud.

8.2 CRITERIOS DE TERMINALIDAD:

- Enfermedad avanzada, progresiva, irreversible y sin posibilidades razonables de respuesta a tratamiento específico.
- Síntomas múltiples, multifactoriales, cambiantes y de intensidad variable.
- Pérdida de autonomía.
- Gran impacto emocional o sufrimiento sobre el niño, la familia y el personal sanitario.
- Pronóstico de vida limitado a 6 meses.

Se debe proporcionar cuidados paliativos pediátricos cuando se cumple cualquiera de los siguientes criterios de elegibilidad:

1. Diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal o que limite la vida.
2. Episodios graves de hospitalización:
 - Al menos tres hospitalizaciones por crisis clínicas graves en un período de 6 meses.
 - Hospitalización de más de 3 semanas sin mejoría clínica según el equipo médico.
 - Ingreso a cuidados intensivos durante más de 1 semana sin mejoría clínica.
3. Uso de dispositivos médicos invasivos para soporte vital.

4. Afección potencialmente mortal que causa dificultades en el manejo del dolor u otros síntomas.
5. Afecciones potencialmente mortales y necesidades psicosociales y espirituales complejas del niño y la familia, que incluyen, entre otras:
 - Apoyo social limitado.
 - La necesidad simultánea de más de tres servicios especializados.
 - Un niño con un manejo difícil y complejo de la transferencia de atención entre el entorno hospitalario y el hogar.
6. Dificultades para tomar decisiones importantes para los niños y/o la familia:
7. Dificultades para lograr un consenso entre el niño, la familia y el equipo médico sobre el tratamiento y los objetivos de la atención (p. ej., reanimación, uso de nutrición parenteral/hidratación intravenosa o continuación de la quimioterapia en las etapas terminales).
8. La anticipación de un apoyo especial durante el período de duelo.

El enfoque paliativo implica el cuidado integral e interdisciplinar del niño en sus aspectos físicos, psíquicos, emocionales, sociales y espirituales. El fin es conseguir la más alta calidad de vida, no solo para el paciente, sino para él y su familia, que constituyen la unidad de intervención en CPP, promocionando la autonomía y respetando la dignidad del enfermo (8).

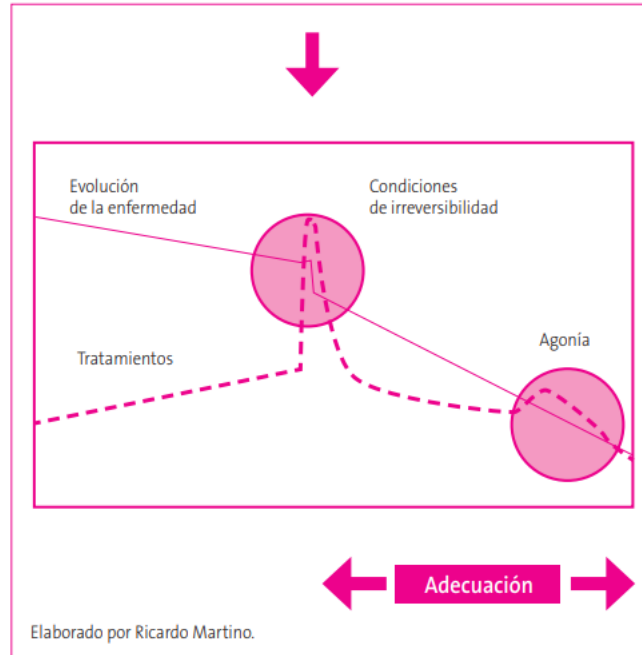
Los problemas clínicos deberán evaluarse de forma individualizada para cada paciente, sin embargo, gran parte de estos serán frecuentes o comunes a los niños de cada categoría ACT. La repercusión de dichos problemas en la vida del paciente y su familia será diferente en cada situación y en cada momento de la evolución de la enfermedad y la vida del niño, por ello hablamos de necesidades de los pacientes, valorando esta visión subjetiva.

Para valorar cada niño y su familia se deben conocer sus problemas clínicos objetivamente desde la anamnesis y la exploración, pero también las necesidades que ellos y sus familiares consideran importantes, e integrarlas en el plan de cuidados del niño y su familia.

Categorías de la asociación para niños con situaciones que amenazan la vida o en situación de terminalidad y sus familias:

| GRUPO | DEFINICIÓN | CARACTERÍSTICA PRINCIPAL |
|--------------|--|---|
| 1 | Condición limitante con tratamiento curativo posible pero que puede fallar | Curación posible |
| 2 | Condición que conlleva fase prolongada de tratamientos intensivos que pueden prolongar la vida, y permiten actividades normales, pero la muerte prematura es posible | Fase de normalidad posterior al diagnóstico |
| 3 | Condición progresiva sin posibilidad de tratamiento curativo cuyo tratamiento es exclusivo paliativo y puede extenderse años | Implacable |
| 4 | Alteración neurológica severa que puede causar mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud, pudiendo deteriorarse de forma impredecible, pero no consideradas progresivas | Impredecible |

Es importante mencionar el termino punto de inflexión definido por primera vez en 2007, este es “un periodo de tiempo en la vida del paciente en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de su enfermedad, manifestado como una aceleración en el empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de los ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la escalada de tratamiento o recaída repetida de su proceso basal” (9).



Desde que se identifica el punto de inflexión, el abordaje paliativo adquiere mayor importancia, permitiendo adaptar los objetivos terapéuticos al mejor interés del paciente y al ofrecer los cuidados paliativos pediátricos se requiere de capacidad resolutiva porque se encontrarán situaciones complejas (10).

8.3 CATEGORIZACIÓN DE PACIENTES CON RIESGO DE MUERTE SEGÚN SITUACIÓN

CLÍNICA EVOLUTIVA

| | |
|-----------------------------------|--|
| <p>Paciente en estado crítico</p> | <p>Existencia actual o probable de una alteración en la función de uno o varios órganos o sistemas, que compromete la supervivencia de no tomar medidas activas.</p> <p>Posibilidad de reversibilidad si se aplican medidas terapéuticas efectivas y rápidas.</p> <p>Momento evolutivo probablemente transitorio</p> |
|-----------------------------------|--|

| | |
|---|--|
| Paciente con enfermedad sin expectativa razonable de curación | <p>Portador de una enfermedad de larga evolución (años) pero que finalmente puede ser letal.</p> <p>En su evolución puede sufrir varios episodios agudos, que no tratados conducen a la muerte, pero que en el mejor de los casos una vez superados pueden dejar al paciente cada vez más cerca del final de su vida.</p> <p>Estos episodios son “potencialmente terminales”</p> |
| Paciente en etapa terminal | <p>Se refiere a una enfermedad letal.</p> <p>Este término debería aplicarse solo a aquellos enfermos en quienes la experiencia indica que podrían morir en un plazo relativamente corto de tiempo, medido en días o semanas más que en meses o años.</p> |
| Paciente en etapa de fin de vida | <p>Implica considerar muy cercana la presencia probable de la muerte.</p> <p>Ciertas condiciones clínicas indican deterioro severo de los sistemas orgánicos por lo que la muerte podría esperarse en el transcurso de horas.</p> |

Fuente: Adaptado de taxonomía propuesta por Carlos Gherardi para pacientes con riesgo de muerte

Es importante reconocer el punto de inflexión por el que un paciente pediátrico precisa atención específica por un equipo de cuidados paliativos ya que, desde ese momento ha de cambiar todo el planteamiento de diagnóstico, monitorización, tratamiento y cuidados del paciente.

Dentro de las condiciones de irreversibilidad planteadas se plantean cuatro grupos:

| Grupo 1 | Grupo 2 |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad de base potencialmente mortal sin tratamiento. | <ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad de base potencialmente mortal. |

| | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Recaída de la enfermedad, progresión de esta o empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente a pesar del tratamiento indicado de primera línea y tratamientos de rescate. | <ul style="list-style-type: none"> • Progresión de la enfermedad. • Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente con: <ul style="list-style-type: none"> – Limitación funcional grave. – Dependencia mantenida de medidas de soporte (oxigenoterapia, nutrición artificial...). – Disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones. |
| <p style="text-align: center;">Grupo 3</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad de base potencialmente mortal. • Progresión de la enfermedad. • Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente con: <ul style="list-style-type: none"> – Limitación funcional grave. – Necesidad de instauración de medidas de soporte (gastrostomía/oxigenoterapia). – Disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones. – Incremento de medidas terapéuticas para controlar complicaciones (antiepilépticos). – Insuficiencia respiratoria restrictiva por deformidades ortopédicas o afectación neuromuscular. | <p style="text-align: center;">Grupo 4</p> <ul style="list-style-type: none"> • Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente con: <ul style="list-style-type: none"> – Limitación funcional grave. – Dependencia mantenida de medidas de soporte (gastrostomía/oxigenoterapia). – Incremento de medidas terapéuticas para controlar complicaciones (antiepilépticos). – Disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones. – Insuficiencia respiratoria restrictiva por deformidades ortopédicas o afectación neuromuscular. |

La misión principal es mejorar la calidad de vida y ajustar las conductas de la enfermedad avanzada en los niños y sus familias, ofreciendo cuidados con ética y calidad en los cuidados teniendo presentes los siguientes componentes:

- Experiencia, competencia y preparación para enfrentar situaciones clínicas complejas.
- Equidad, proporcionando los cuidados apropiados según las condiciones del menor de edad y su familia.
- Cobertura.
- Compromiso con los niños y sus familias, respetando los valores, creencias y derechos de ambos.
- Accesibilidad de los Cuidados Paliativos Pediátricos cuando sean requeridos.
- Seguimiento continuado para planificar estrategias y anticipar situaciones clínicas y sociales críticas que incrementen y/o modifiquen las circunstancias y las demandas.
- Efectividad y eficacia de las intervenciones que deben en lo posible ser avaladas por la evidencia disponible.
- Eficiencia, considerando lograr el mayor beneficio a un costo sostenible y razonable.

DISEÑO Y DESARROLLO DE LA GUIA DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PARA LA POBLACIÓN PERINATAL, NEONATAL Y PEDIATRICA

La importancia de diseñar una guía de cuidados paliativos perinatales, neonatales y pediátricos facilitará que dos instituciones de la ciudad de Manizales presten atención a la población neonatal y pediátrica de la ciudad, impactando positivamente ya que no se cuenta con esa atención integral para pacientes y familiares, abriendo así el camino para que se brinden los cuidados que requieren los niños con padecimientos que son susceptibles de recibir cuidados paliativos.

El programa consiste en desarrollar diferentes actividades en las dos instituciones: en el SES hospital de Caldas, institución que cuenta ya con un programa de Cuidados Paliativos en adultos, pero incluyendo la población perinatal y neonatal, que ingresa a esta institución y que sería el inicio del eslabón de atenciones a los padres y familias que cursan embarazos con una condición que conduce invariablemente a la muerte en el periodo fetal, en el parto o en el período neonatal, independientemente del tratamiento.

El hospital S.E.S. es una institución prestadora de servicios de salud (IPS), de participación mixta de carácter público con régimen privado sin ánimo de lucro, que presta servicios de alta complejidad; concebida con el propósito de ofrecer soluciones de calidad, a los problemas de salud de la población del Departamento de Caldas y demás zonas de influencia.

Y MEINTEGRAL SAS es una institución prestadora de servicios de salud de mediana y alta complejidad que brinda atención y tratamiento oportuno para recuperar y mantener la salud de la población neonatal y pediátrica, contando con talento humano idóneo, altamente competitivo, una atención humanizada y segura para lograr satisfacer los usuarios, la seguridad y la salud de los trabajadores.

El programa busca que los padres puedan ofrecer a sus hijos cuidados adecuados y que puedan participar activamente en todo el proceso vital del hijo enfermo, ofreciendo un ambiente protegido y respaldado por un equipo de profesionales atentos a sus necesidades, brindando un cuidado digno, que les permita vivir el momento del fallecimiento con tristeza, pero con paz, siendo capaces de elaborar un proceso de duelo filial y saludable, sin sentimientos de culpa.

La idea es generar no solo una guía de atención, sino conformar un **equipo interdisciplinario** que reciba orientación en Cuidados Paliativos Perinatales y Pediátricos y realizar un proceso formativo, que involucre a diferentes actores como: el grupo ya consolidado de cuidados paliativos institucional, ginecólogos, anestesiólogos, neonatólogos, intensivistas, pediatras, médicos generales, personal de enfermería y personal auxiliar de enfermería, fisioterapia, nutrición, fonoaudiología, psicología, psiquiatría de enlace, trabajo social y otras subespecialidades.

Se busca hacer acompañamiento efectivo, con **atención interdisciplinaria**, activa y proporcional, de las familias que reciben un diagnóstico durante el embarazo, en el parto, en el periodo neonatal o ya en la atención pediátrica y al momento del fallecimiento del menor.

Identificando y compensando las necesidades básicas que tienen los menores que padecen enfermedades que amenazan la vida, para así poder valorar y realizar tratamiento escalonado del dolor y otros síntomas molestos, aplicando estrategias para lograr un estado de confort.

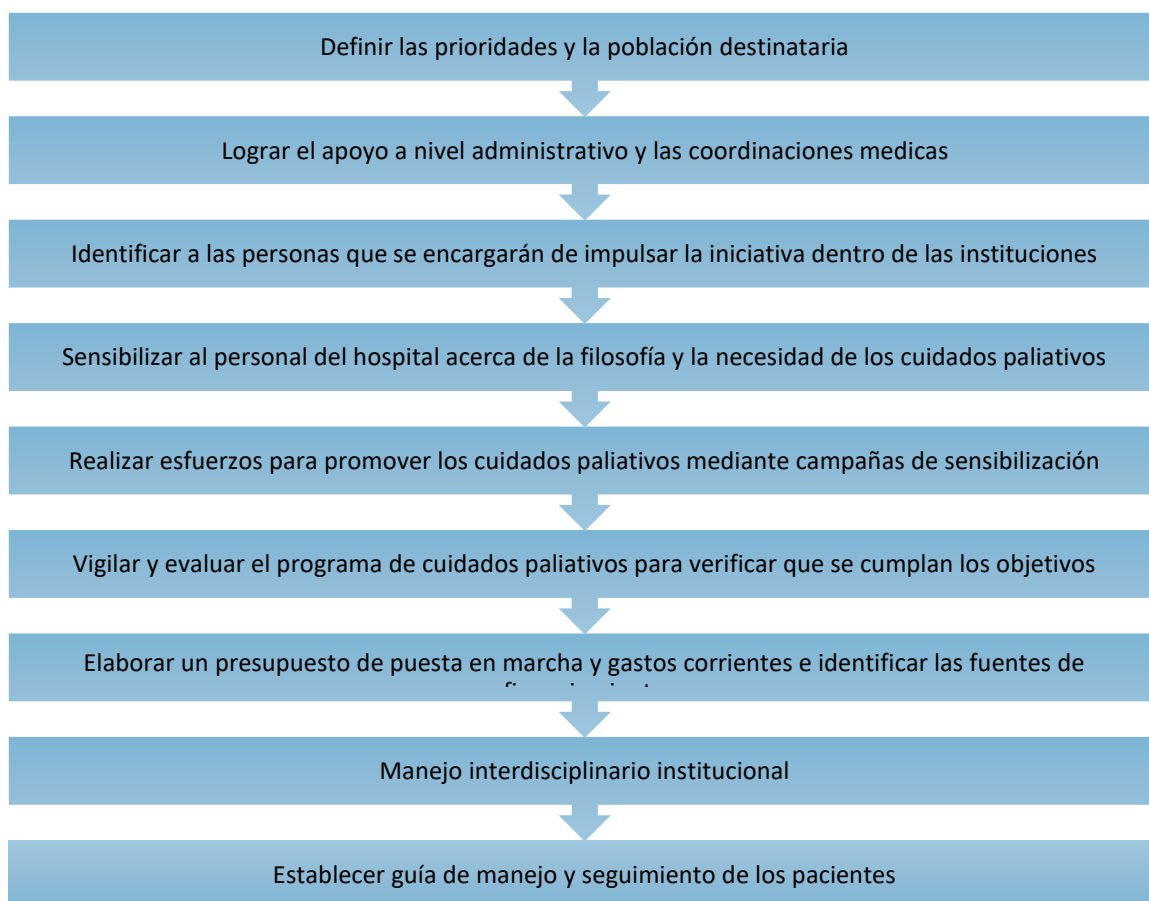
Se deberá manejar adecuadamente el embarazo y el parto de las mujeres con un diagnóstico fetal de una condición que limita la vida y que eligen continuar con sus embarazos y realizar la atención y el seguimiento en el duelo.

Se deberá trabajar en la prevención y el alivio del sufrimiento de los pacientes y sus familias, los cuales enfrentan problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida, incluyendo el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual.

Desde el diagnóstico y durante toda la trayectoria de la enfermedad, interviniendo en el control de síntomas, acompañamiento espiritual y soporte psicosocial.

Cuidados paliativos en enfermedades amenazantes y limitantes, mediante la anticipación de cuidados avanzados, en búsqueda de la mejora de la calidad de vida del paciente y su familia y la atención de cuidados en fin de vida que involucra semanas / meses y la atención de cuidados de últimos días y horas.

Se deberán evaluar las necesidades de los pacientes hospitalizados en las Unidades Neonatales y Pediátrica del SES HOSPITAL DE CALDAS y en Clínica Meintegral SAS.



La atención a los pacientes se deberá realizar mediante la realización de junta de toma de decisiones entre profesionales y padres, para tener claridad de procesos y mejor información a la familia.

El acompañamiento al momento del parto, durante el proceso de enfermedad, en el momento de la muerte y el apoyo y orientación en las etapas posteriores a la muerte.

Una vez que ocurre el nacimiento, el personal de la institución involucrado en la atención acompaña a los padres y sus familias en los significativos momentos que viven y brindan la posibilidad de una despedida.

Las unidades de cuidados neonatales y pediátricas, tienen la reconfortante pero difícil tarea de proporcionar atención a pacientes con problemas de salud potencialmente mortales, estos pacientes necesitan monitoreo y tratamiento constante, lo cual puede incluir soporte para las funciones vitales, porque se tiende a pensar que todos los niños pueden salir adelante, pero algunos problemas graves comprometen su supervivencia, algunos se anticipan durante el embarazo y resultan sorprendentes para los padres, otros, sin embargo, aparecen inesperadamente durante el parto o en las primeras horas o días de vida del neonato. En ambos casos los progenitores y los profesionales se enfrentan a una situación que podría considerarse de duelo anticipatorio dada la gravedad y riesgo de muerte del bebé.

Por un lado, elaboran la pérdida del bebé sano fantaseado y por otro, anticipan la posible pérdida por la muerte del bebé real. Se debaten entre el apego al bebé enfermo y el temor a que no logre sobrevivir.

En el caso de los pacientes pediátricos se deben considerar las condiciones crónicas complejas, que se definen como "cualquier condición médica que se pueda esperar razonablemente que dure al menos 12 meses (a menos que se produzca la muerte) y que afecte a varios órganos y sistemas con la suficiente gravedad como para requerir atención pediátrica especializada y probablemente algún período de hospitalización en un centro de atención".

UNIDAD HOSPITALARIA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Una unidad hospitalaria de cuidados paliativos tiene camas destinadas a los cuidados paliativos (que se pueden asignar reorganizando las existentes) con personal capacitado en cuidados paliativos presente las 24 horas, permitiendo prestar una atención más uniforme y que facilite el control de la calidad y la creación de un entorno más cómodo para los familiares y que pueda servir como una unidad modelo y lugar de referencia para la formación.

| | FUNCIÓN | APTITUDES REQUERIDAS | PUESTO | DEDICACIÓN |
|-----------|--------------------|---|---------------------|---|
| Medico | Miembro del equipo | Capacitación en cuidados paliativos y aptitudes de comunicación. Como mínimo, un curso con un componente teórico y de al menos 10 días de práctica. En condiciones ideales una calificación de especialista en cuidados paliativos. | Personal permanente | Tiempo completo o tiempo parcial, según el volumen de trabajo |
| Enfermera | Miembro del equipo | Capacitación en cuidados paliativos y aptitudes de comunicación. Como mínimo, un curso con un componente teórico y al menos 10 días de práctica. En condiciones ideales una calificación más | Personal permanente | Tiempo completo |

| | | | | |
|--------------------------|--------------------|---|---------------------|---------------------------|
| | | especializada en cuidados paliativos. | | |
| Auxiliares de Enfermería | Miembro del equipo | Funciones específicas del cuidado de enfermería. | Personal permanente | Tiempo completo |
| Servicios farmacéuticos | Miembro del equipo | Específicas de su función | Personal permanente | Tiempo parcial |
| Equipo Psicosocial | Miembro del equipo | Personal psicosocial capacitado con orientación en necesidades especiales de los cuidados paliativos. | Personal permanente | Tiempo completo o parcial |
| Terapia respiratoria | Miembro del equipo | Funciones específicas. | Personal permanente | Tiempo completo |
| Nutrición | Miembro del equipo | Específicas de su función | Personal visitante | Tiempo parcial |
| Terapia física | Miembro del equipo | Específicas de su función | Personal visitante | Tiempo parcial |

Los cuidados paliativos mejoran la experiencia del paciente, mejoran la experiencia del personal de salud, mejoran los resultados en salud y logran optimizar los costos.

¿CÓMO SE DESARROLLA?

En **SES Hospital de Caldas** ya se cuenta con un equipo conformado de cuidados paliativos, su enfoque es Geriatría principalmente, pero todos los pacientes son atendidos bajo un enfoque de atención humanizada, lo que se busca ahora es llevar la atención paliativa en la atención perinatal y neonatal.

Población Perinatal

- Identificar a los pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos.
- Proceso formativo al equipo interdisciplinario.
- Durante el Briefing Institucional (reunión breve, multidisciplinar) se planteará información, metas, cuidados y plan de manejo.
- Anticipación al duelo, en casos de riesgo perinatal adverso, se debe programar en el briefing. Una reunión con el grupo de obstetricia, unidad neonatal y padres. La familia debe conocer el personal que atenderá a su hijo. Una cara conocida, el nombre de los especialistas y el plan de manejo establecido, que incluya sus dudas y deseos sobre el manejo y posible final de vida de su hijo. Ayudaría bastante en la atención humanizada, centrada en la familia.
- Se realizará capacitación en clasificación de patologías de diagnóstico prenatal o posnatal que requieren cuidados paliativos perinatales (CPP) como Enfermedades limitantes de la vida (sin esperanza razonable de curación) y Enfermedades amenazantes de la vida (existen tratamientos curativos, pero es posible su fracaso).
- Manejo anticipatorio de un posible duelo. Con valoraciones en la unidad obstétrica, con listas de chequeo, que indiquen, familias con factores de riesgo para depresión posparto, o factores de riesgo perinatal adversos, que impliquen alto riesgo de morbimortalidad neonatal.
- Toma de decisiones para adecuación de acuerdo con el caso presentado.
- Orientación frente a medidas de confort y bienestar, para realizar en sala de partos o unidad de recién nacidos.

- En casos de reorientación del esfuerzo terapéutico, en bebés con límite interior de viabilidad. Las básicas: tratar al recién nacido con un ser humano, que requiere un respeto especial, centrado en la dignidad, el amor.
- En el momento de generar en la historia clínica, un análisis de reorientación del esfuerzo terapéutico. Se debe tener apoyo por el grupo de especialistas de la unidad. Idealmente esta decisión no se debe tomar por un solo especialista.

Población Neonatal

- Atención humanizada y empática, centrada en la familia
- Política de puertas abiertas en la unidad de recién nacidos.
- Implementación de cogido mariposa, para atención de familias que enfrentan el proceso de final de vida de su hijo. Ubicación anticipada para la atención, espacio privado para compartir en familia con el bebé en fin de vida.
- Recolección de elementos que permitan la creación de una caja de recuerdos.
- Caja de recuerdos para familias en proceso de final de vida. (Toma de huellas, fotos en escala de grises, mensajes alentadores y de apoyo, teléfono y correo institucional), estos últimos dos, designados para la familia recibir información en el momento que lo requieran o deseen recibir nueva información o apoyo con el duelo.
- Mariposa pintada por el personal a cargo de la atención del menor y su familia. Dicha actividad es reconfortante para el personal que atiende al paciente.
- Manejo integral del duelo, creando canales de comunicación (vía telefónica y vía email), para continuar el apoyo a la familia, posterior a la muerte del recién nacido.
- Crear una ruta de atención al duelo, en conjunto con psicología y psiquiatría de enlace. Generando fácil acceso al apoyo por parte de los especialistas de la institución, que pueden brindar acompañamiento a la familia.
- Capacitación al personal institucional, sobre comunicación empática y asertiva, sobre cómo tratar a la familia que inicia etapa de duelo, en final de vida.

Las actividades anteriormente mencionadas aplican para realizar en la unidad neonatal de la Clínica Meintegral, la diferencia se presenta en la política de unidad de puertas abiertas, ya que aún no se cuenta con la estructura física adecuada para ofrecer dicha opción.

Población Pediátrica

- Proceso formativo en cuidados paliativos para la población pediátrica, que involucre la formación de diferentes actores: personal Auxiliar de enfermería, enfermería, médicos, psicología, trabajo social, personal administrativo y subespecialistas.
- Dentro de la atención paliativa, realizar la clasificación ACTH de los pacientes que cursan por proceso de enfermedad, con base en los resultados, plantear la atención.
- Realizar trabajo multidisciplinario: mediante junta de toma de decisiones o junta medica que permita realizar un abordaje adecuado.
- Solicitud ante las EPS de las autorizaciones pertinentes para realizar las acciones encaminadas a que los menores reciban la atención enfocada en Cuidados Paliativos.
- Reunión con familiares y equipo multidisciplinario, para entrega de información, escucha a padres, familiares y paciente si su condición y edad así lo permiten, para plantear objetivos y plan de manejo.
- Acciones pertinentes encaminadas a dar cumplimiento a los objetivos planteados.
- Atención que permita una experiencia centrada en la familia, ofreciendo apoyo emocional y espiritual a los pacientes, padres y sus familias.
- Apoyar y orientar a cada familia a preparar un plan para el final de la vida.
- Creación de recuerdos de acuerdo con las edades, posibilidades, deseos de pacientes y familias.

CONCLUSIONES:

- El personal de salud debe brindar el apoyo durante la enfermedad, el proceso de la muerte y tras el fallecimiento.
- Una de las principales barreras para aplicar los cuidados paliativos la representa la ausencia del tema en los programas académicos de las universidades de las diferentes profesiones.
- Los profesionales de salud deben adquirir conocimientos sobre cuidados paliativos perinatales, neonatales y pediátricos.
- Reconocer el proceso de muerte como parte de la vida y la salud es el primer paso para ofrecer las mejores condiciones en las que un paciente termine su vida. Abandonar al paciente y su familia en esta etapa afecta profundamente la dignidad del enfermo.
- Asistir la muerte de un niño no sólo requiere habilidades y conocimientos médicos, sino que exige actitudes netamente humanas como empatía, compasión y comprensión.
- El concepto anticipatorio de mano de bioética y cuidados paliativos debe marcar la diferencia para que no se tomen decisiones solo al final de vida y se hable de reorientar en una mañana o en un día, se debe hacer algo desde que el primer momento se ha tenido un posible diagnóstico.
- La base de la bioética es realizar intervención evitando transgredir la dignidad y siempre teniendo en cuenta los principios de beneficencia y no maleficencia en el niño, la familia y el personal de salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Colombia. Ministerio de Salud y protección social. Lineamientos para la atención integral en cuidados paliativos Bogotá: MSPS; 2019.
2. Organización Mundial de la Salud. 76 Asamblea Mundial de la Salud celebrada por la Organización Mundial de la Salud (OMS). [Online]. Ginebra: OMS; 2023 [cited 2024 julio 15. Available from: <https://www.who.int/es/about/governance/world-health-assembly/seventy-sixth-world-health-assembly>.
3. Putti P. Defectos congénitos y patologías incompatibles con la vida extrauterina. Revista Médica del Uruguay. 1016; 32(3): p. 218-223.
4. Gómez Sánchez, Pio Iván. Principios básicos de bioética. Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia. 2009; 55(4): p. 1 -12.
5. Gobierno de México. Dip. Marisela Garduño. En defensoria de los Derechos humanos. Coordinadora de Campaña del PT en el Estado de México México; 2018.
6. Congreso de Colombia. Ley 2310 de agosto 2 de 2023. [Online].; 2023 [cited 2024 junio 13. Available from: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=216370#:~:text=La%20presente%20ley%20tiene%20por,a%20cargo%20la%20atenci%C3%B3n%20materno>.
7. Bradley WC, Daroff RB. Diagnosis of Neurological Disorders. En: Bradley WC, Daroff RB, Fenichel GM. [Online].
8. Asociación Europea de Cuidados Paliativos. IMPaCCT: estándares para los cuidados paliativos pediátricos en Europa. En: Asociación Europea de Cuidados Paliativos. [Online].
9. Martino R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. Pediatría Integral. [Online].
10. Bernadá M; et al. Abordaje del niño con una enfermedad. Arch Pediatr Urug. 2010; 81((4)): p. 239-247.