



SAP

Sociedad Argentina de Pediatría
Por un niño sano en un mundo mejor.

4to Congreso Argentino de Neonatología

Cuidados Paliativos Perinatales Dialogando con los Padres

Eugenia Rodríguez Goñi

Magister en Cuidados Paliativos.

Docente asociada de USAL Programa: Cuidar a quien cuida
Equipo de Cuidados Paliativos Pediátrico Hospital de Niños R. Gutiérrez

Lic. En psicología Terapeuta familiar

eugeniargoni@gmail.com



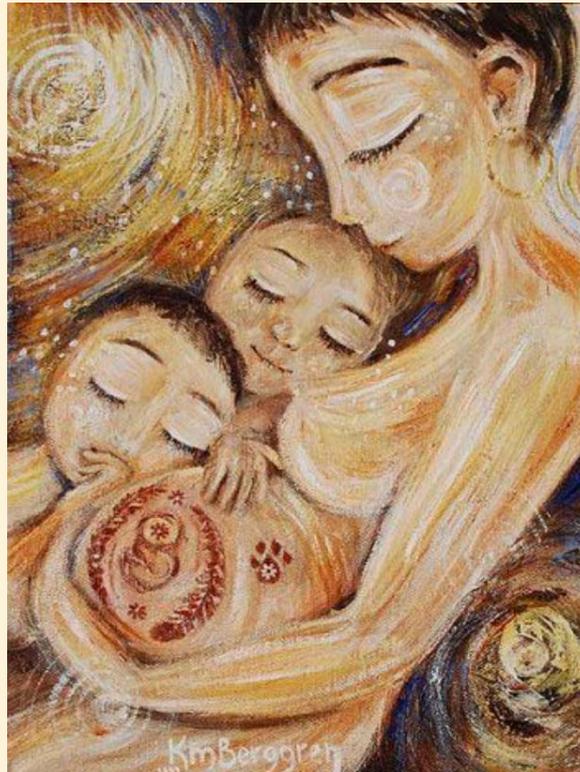
Cuidados paliativos perinatales

- ◆ Es el cuidado activo y total durante el embarazo, el parto, y la sala de neonatología.
- ◆ Comienza cuando se diagnostica una enfermedad que amenaza o limita la vida del feto y continúa independientemente de que el niño reciba un tratamiento orientado hacia la curación.
- ◆ El equipo de salud deberá evaluar y aliviar los síntomas físicos, psicológicos, espirituales y sociales, tanto del bebe como de la familia.



Cuidados Paliativos Perinatales

*Esperando
a un bebé que
va a morir*



*Esperando
a un hijo que
tendrá una vida
corta*

Reacciones de los Padres

Shock

Aturdimiento.

Dolor

Angustia.

Bronca

culpa

Miedo.

Esperanza.



Los padres sienten...



- ◆ Una de las experiencias más traumáticas.
- ◆ Se pierde la ilusión del hijo esperado.
- ◆ Dolor por perder un embarazo normal y un hijo sano.
- ◆ Los padres se percatan que el embarazo es su único tiempo con su hijo.

Los padres sienten...



“ ..Este feto no llega a nacer...”

- ◆ El diagnóstico irrumpe en el desarrollo de ellos como padres.
- ◆ Dolor por el trato hacia su bebé como feto, como una cosa y no como bebé / hijo.

Los padres sienten



“ ... no hay latidos... yo pienso que lo tiraron. ..pero mi marido dice que pesaba el cajón... voy todos los domingos al cementerio”...

- ◆ Necesidad de tiempo para procesar la muerte intrauterina.
- ◆ Imposibilidad de inscribirlo con su nombre.

Los padres sienten



“... estaba con mi hija de 10 años y el Dr. de la ecografía me dice, no hay latidos... no se escucha el corazón... mi mayor angustia fue por mi hijita, que escuchaba y se largo a llorar... quiero que lo dejen en el hospital... no lo quiero enterrar... ”(llora)

- ◆ Escuchar y preguntar.
- ◆ Falta de intimidad para recibir las malas noticias.

Los padres sienten



“... me desesperé!!....yo trabajo con niños con problemas neurológicos....se que no voy a poder cuidarlo... tiene un síndrome muy grande... pienso en mis otros hijos... cada día que pasa, es peor... no quiero tenerlo...”

- ◆ Poder escuchar que sienten y que quieren los padres.
- ◆ No juzgar.

Los padres sienten...



“... Los dres. dicen que no tiene cerebro..... que no va vivir... tal vez se confunden!....el otro día la Dra. me pregunto, si habíamos pensado en algo para después... me cayo mal! Me enoje!.... ahora me doy cuenta que es mejor pensar ahora con mi marido... le voy a decir a mi mamá que venga... ”.

- ◆ La necesidad de planear o anticipar situaciones.

Los padres sienten...



- ◆ *“... todo fue tan rápido, que parece que no paso... que no existió... llegue a la guardia y el Dr. dijo que estaba muerta... que no llorara... que me ponía una pastilla para provocar el parto y en un rato terminaba todo....me dejo sola en una sala....yo no podía parar de llorar... tenia tanto miedo....”*
- ◆ Necesidad de la madre de estar acompañada en la sala de partos.

Los padres sienten...



“...Todo me duele... pero lo que más me duele es que nadie me trajo un regalo, como que ya estuviera muerto... y nadie me pregunta del parto... ni mi mamá, cuando ella me decía que es algo reimportante en la vida de una mujer....”

- ◆ No poder hablar sobre el parto. Nadie pregunta.
- ◆ Se pierde su categoría de padres.

Los padres sienten



“ además de lo que decían los médicos, tenía que escuchar a mi mamá diciendo que mejor se muera,...que yo era fuerte” ..

- ◆ Los familiares y amigos son incapaces de entender lo que significa y sienten los padres, se alejan o desconectan, sin poder empatizar con lo que viven.
- ◆ Les cuesta compartir el diagnóstico prenatal o la toma de decisiones con sus familiares o amigos por miedo a ser juzgados por éstos y quedar estigmatizados.

Los padres sienten...



...Pienso mucho en mi hijo... Mi hijo murió en el parto...yo no lo vi... muchas veces pensé si fue cierto?...O lo robaron?...nació en el hospital militar "... en esa época.

- ◆ Necesidad de los padres de verlo, conocerlo en espacio adecuado

"Estoy mal... luchamos tantos días... sabía que podía pasar ... me hubiera gustado abrazarlo y estar con él en ese momento... cuando se fue..."

- ◆ Necesidad de los padres de tocarlo, abrazarlo y de estar en el momento de la muerte.

Los padres sienten



- ◆ *...yo también sufro... yo también soy padre y perdí a mi hijo... nadie me pregunta por mí... yo lloro solo en el auto... todos dicen que sea fuerte... que la cuide a mi esposa...”*
- ◆ Los hombres no lloran, los padres Sí.
- ◆ ¿Quién se ocupa del padre?
- ◆ ¿Residencia para padres?

Los padres sienten



“... mi hijo había muerto, ¿para qué lo reanimaron? ¿Para darle esta vida de sufrimiento? ”..no es vida para él ni para nosotros... claro que lo voy a cuidar ”. (llora)

- ◆ La mayoría de los padres desea que su hijo viva, pero no a expensas de tener tratamientos sumamente invasivos ni pasarse la vida en el hospital.

Los padres sienten



“... Los médicos no sabennos dijeron que se moría al nacer y vivió 6 días, la pudimos conocer, tocar y cuidar... una enfermera me dejo sacarle una fotoes la única que tengo y la llevo conmigo a todas partes...”

- ◆ Los médicos generalmente juzgan la calidad de vida del bebé más negativamente que los padres y las familias.

Los padres sienten



“..me gustó que la Dra. se sentará con nosotros a explicarnos... no le molestó que lloráramos... y nos dio tiempo *para pensar ...sentí que nos entendía ...*”

- ◆ Aprecian la información personalizada, el ofrecimiento de opciones, con respecto al bebé y a la toma de decisiones; sentir apoyo emocional y empatía.
- ◆ Se sienten abandonados por los profesionales que no les ofrecen suficiente soporte emocional, percibiéndolos como insensibles y carentes de empatía.



Los padres sienten

- ◆ La necesidad de compartir su hijo con sus familiares cercanos.
- ◆ No saben como hablar/ explicar a los hermanos y abuelos la enfermedad o muerte de su hijo.
- ◆ Los hermanos sienten :
Culpa, celos, miedo, bronca, vergüenza, mayor exigencia.

El equipo de salud debe:

- ◆ Indagar sobre las preferencias y creencias (religiosas) de los padres y su influencia en las decisiones a tomar.
- ◆ Implementar estrategias de contención y sostén durante el diagnóstico, toma de decisiones y luego de la muerte.
- ◆ Acercarse y transmitir a los padres: Sinceridad, disponibilidad, compasión, competencia y respeto en todo momento y luego de la muerte de su hijo.

El equipo de salud debe

- ◆ Informarles sobre las opciones de tratamiento.
- ◆ Re-explicar y volver a aclarar la información para despejar las dudas.
- ◆ Compartir las decisiones con los padres. La adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico , Es una indicación médica.!!!

El equipo de salud debe

- ◆ Trabajar interdisciplinariamente: **Ponerse de acuerdo!!!!.**
- ◆ Validar la ambivalencia ante la toma de decisiones.(los padres quieren proteger y salvar la vida de su hijo incluso mientras toman las decisiones de fin de vida).
- ◆ Asegurarles que todo lo que se puede hacer para ayudar a su hijo, se esta realizando.

El equipo de salud debe evitar decir

- ◆ Incompatible con la vida
- ◆ Se ha ido, subió al cielo.
- ◆ Lo hemos perdido.
- ◆ Dios se lo ha llevado porque era un angelito.
- ◆ Suspender el tratamiento
- ◆ Sabemos como se sienten
- ◆ Es lo mejor que podría haber pasado
- ◆ El tiempo lo cura todo.

El equipo de salud debe

- ◆ Sugerirles como hablar con los hermanos y familiares sobre la enfermedad o la muerte.
- ◆ Promover la visita de los hermanos y abuelos. Compartir las decisiones con los padres.
- ◆ Promover el generar recuerdos  sacar fotos
 Caja de los recuerdos.

El equipo de salud debe

- ◆ Remarcarles que son "buenos padres" y están haciendo lo mejor.
- ◆ Documentar las decisiones, para que sea accesible a todo el equipo.
- ◆ Enfatizar el compromiso del equipo por **el bienestar** y el **cuidado del bebé**.

El Duelo Perinatal

¿Cuándo comienza?



- ◆ Duelo anticipatorio
- ◆ Participar de las decisiones del final de la vida.
- ◆ Poder despedirse.
- ◆ Poder estar en el momento del fallecimiento.
- ◆ Favorecer un ambiente de intimidad.
- ◆ Anticipar situaciones (traslados, autopsia, trámites)

Duelo Perinatal



- ◆ Trato cuidadoso hacia el cuerpo del hijo fallecido.
- ◆ Una comunicación clara luego del fallecimiento, (despejar dudas).
- ◆ Necesitan hablar de ese hijo muerto.
- ◆ Necesidad de volver una y otra vez sobre lo que sucedió.
- ◆ Es necesario que sean los padres , quienes guarden los objetos que iban a ser usados por el bebé en la casa.
- ◆ Duelos desautorizados:
 - Imposibilidad de inscribirlo como hijo.
 - No hay cuerpo.

Duelo Perinatal



- ◆ Temor a olvidarlo. Se lo recuerda siempre.!!!(Tatuajes)
- ◆ Aparecen escenas finales.
- ◆ Deseo de tener otro hijo: Aparecen los temores.
- ◆ Los padres evitan momentos de diversión/ disfrute: Se vive como una traición al hijo fallecido.
- ◆ Dar explicaciones claras a los niños sobre la muerte y el funeral.
- ◆ Los hermanitos sienten: -Falta de atención- Necesidad de alegrar a sus padres .

Duelo perinatal



- ◆ La familia necesita crear un significado para la enfermedad que lo afecta, que preserve su sentido de que es competente y capaz de controlar la situación.
- ◆ Algunas familias sufren un deterioro en su calidad de vida, mientras otras tiene capacidad de adaptación y salen con éxito, de la crisis: Resiliencia.
- ◆ Las familias deben mantener la esperanza, enfrentar la incertidumbre y prepararse para la perdida.

Muchas Gracias !!!

eugeniargoni@gmail.com