

# Cuidados paliativos perinatales. Acompañando a familias que sufren

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



PONTIFICIA ACADEMIA  
PRO VITA



**Desde el momento  
del diagnóstico**



## Diagnóstico: un impacto devastador

**Dolor intenso**

**Shock**

**Pérdida de  
identidad.  
Sensación de  
fracaso.  
Aislamiento**

## Toma de decisiones inicial

**Extrema dificultad de elección**  
**Tiempos muy breves**

**Interrupción  
voluntaria  
del  
embarazo**

**Intervención  
fetal  
o postnatal**

**Continuar el  
embarazo  
sin posibilidad  
de curación.  
Afrontar la  
incomprensión**

## Elementos esenciales de la comunicación

Ámbito

Características

Contenido



## Información: cuestiones pronósticas claves

~~Letal  
Incompatible con la vida~~

### 1. Diagnóstico

¿Cuál es el diagnóstico?

¿Qué grado de certeza hay?

### 2. Supervivencia

¿Cuánto tiempo es previsible que viva?

(en caso de recibir tratamiento y de no recibirlo)

### 3. Problemas de salud a largo plazo

Si sobrevive, ¿qué discapacidad o problemas de salud tendrá? ¿Cuál es el rango posible?

¿Qué tratamientos requerirá?

# Un camino compartido en el tiempo



## Evolución del vínculo con el hijo

Rechazo y  
cosificación del  
bebé

Significado.  
Inicio de una  
nueva  
relación

Desarrollo  
de un  
vínculo  
protector

AMOR  
PÉRDIDA



## Coordinación de los cuidados y transición entre equipos

Obstetras  
Neonatólogos



Nacimiento  
Matronas. Enfermeras



CP Pediátricos  
Pediatra Atención Primaria  
Hospice



Consultas externas.  
Otros especialistas  
Trabajo social. Psicólogos



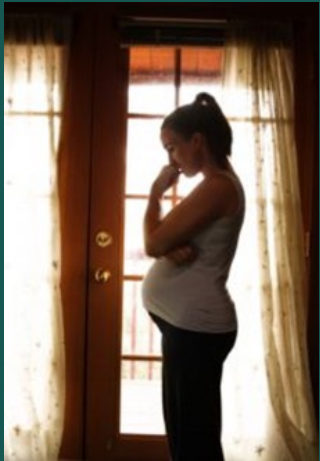
Plantas de maternidad  
Unidad de Neonatología  
Músicoterapia



Seguimiento  
del duelo

- **Aspectos psicológicos y psiquiátricos**
- **Aspectos sociales**
- **Aspectos espirituales, religiosos y  
existenciales**

## Aspectos psicológicos y psiquiátricos

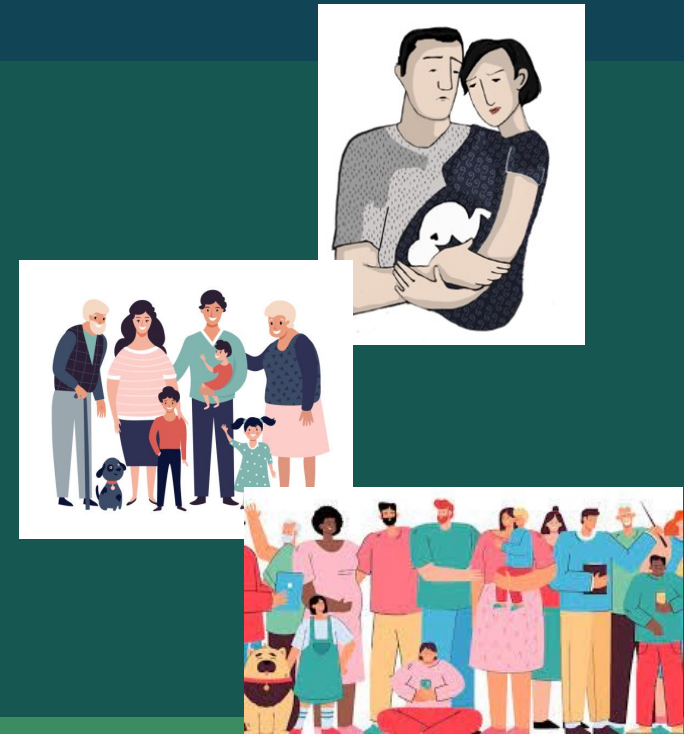


- **Valoración del distrés emocional y psicosocial en padres y hermanos**
  - **Evaluación de ansiedad, depresión y patologías psiquiátricas de base**
  - **Apoyo al duelo 13 meses:  
llamadas, encuentros o cartas de condolencia**
- 
- **También los profesionales necesitamos apoyo emocional**

**Psicólogos y psiquiatras**

## Aspectos sociales

- Evaluación de las fortalezas, resiliencia y apoyos sociales
- Detección de las necesidades, vulnerabilidades y recursos económicos
- Recursos sanitarios y sociales



Profesionales de Trabajo Social

## Aspectos espirituales, religiosos y existenciales



- **¿¿Por qué??** Identificar la forma en que los padres buscan y expresan el significado último y la finalidad de la vida.
- **Se manifiesta mediante creencias, valores, tradiciones y rituales.**
- **La espiritualidad influye en la toma de decisiones, la vivencia de la enfermedad, el dolor, el proceso de muerte y el duelo.**
- **Los profesionales tenemos nuestra propia espiritualidad que influye en la vivencia de la profesión y en la forma de tratar a los pacientes**

**Equipo de atención espiritual, capellanes, etc**

**Creación de memorias**  
**Fase del final de la vida**  
**Fallecimiento**  
**Duelo**



## Un impacto prolongado

- **Dolor "físico" por la ausencia**
- **Deseo de volver a ser madres y terror a un nuevo embarazo**
  
- **Percepción de que sus vidas y las de sus familias han cambiado a mejor**
- **Mayor valoración de la vida diaria y gratitud por la experiencia**
- **Contribución a la vida común mediante apoyo a familias necesitadas, fundrising, presencia en medios de comunicación**
- **Nuevas prioridades**



Contacto: [martinancel.ana@gmail.com](mailto:martinancel.ana@gmail.com)