ACOMPAÑAMIENTO Malformación Letal

Dra. Antonia Muñoz

Sr. Claudio Daniels

Dr. Jorge Neira

División de Obstetricia Obstetricia y Ginecología

Red Salud UC-Christus

El Individuo Humano

Desde la FECUNDACIÓN

Desarrollo CONTINUO sin saltos

Único, insustituible, incomunicable

Interioridad inmaterial

Valor intrínseco en sí mismo

COLEGIO MÉDICO DE CHILE AG
Código de Ética 2003

TÍTULO II
DEBERES GENERALES DEL MÉDICO

Artículo 7. El médico, tanto en su ejercicio profesional como en su vida pública, debe observar un comportamiento acorde con la moral, el decoro y el prestigio de la medicina.

Artículo 8. El respeto de la vida humana desde su inicio y hasta su término constituye el fundamento básico del ejercicio profesional médico.

Toda intervención médica realizada durante los nueve meses de gestación, deberá velar siempre por el mejor interés de la madre y del hijo.

Malformación Congénita Terminal

- Alteración estructural y funcional
  - Función Integradora
  - Función Respiratoria
- Generado en gametogénesis y/o embriogénesis
- Muerte en período perinatal
- Sin tratamiento curativo causal actual

HIJO GRAVEMENTE ENFERMO TERMINAL

Su condición de **vulnerabilidad,**
lo convierten en uno de los
seres humanos más necesitados
de la acción del personal de salud

Red de Salud UC · CHRISTUS

aCompañar_es
Cuidados Paliativos Perinatales · UC

Certeza Diagnóstica

- **Distocia Ecográfica**
- **Especialistas Materno Fetales**
- **Diagnóstico Antenatal**
- **Genetistas**

Malformación Congénita

como

ENFERMEDAD TERMINAL

Medicina Cuidados Paliativos
Período Perinatal

Medicina de Cuidados Paliativos
Período Perinatal

- Alivio del dolor físico
- Respetar el instante de la muerte
- No acelerar ni posponer la muerte
- Aspectos psicológicos y espirituales
- Mantener el mayor nivel de actividad
- Ofrecer ayuda a la familia en el proceso de la enfermedad y del duelo
- Trabajo en equipo multidisciplinario

Pilares de la Medicina Paliativa, OMS

aCompañar_es

Cuidados Paliativos Perinatales - UC

Red de Salud UC · CHRISTUS

aCompañar_es
Cuidados Paliativos Perinatales · UC

¿QUIENES SOMOS?

Equipo multidisciplinario conformado por enfermeras, psicólogas, gineco-obstétras, ecografístas, neonatólogos, genetista, kinesiólogo, religiosos y alumnos de medicina y enfermería, de tal manera de abordar todos los complejos frentes de esta condición, a la manera que indica el estado del arte definido por la OMS.

Aliviar el dolor y sufrimiento causado por la enfermedad

Cuidar de los que no pueden ser curados

No adelantar ni posponer la muerte y velar por una muerte en paz

Elaboración saludable del duelo

FLUJOGRAMA DE ATENCIÓN

Controles Médicos
- Ginecólogo
- Materno Fetal
- Ecografísta
- Genetista

Controles Psicóloga
- Contención
- Vínculo con hijo
- Relación pareja
- Familiar

Controles Matrona
- Coordinación
- Educación
- Preparación parto

Embarazo — Parto — Post-Parto — Fallecimiento

Controles Kinesióloga
- Fortalecer vínculo
- Movimientos fetales

Acompañamiento Espiritual
- Sentido de la enfermedad y sufrimiento
- Trascendencia

Atención neonatal /Pediatra
- Cuidados al nacer
- NANEAS

Nuestra Experiencia
2012-2015

Total 26 familias acompañadas

Nuestra Experiencia 2012-2015

Total → 26 familias

- Edad Gestacional de Ingreso

25 semanas

- Edad Materna

35 años

- Pareja Estable

81%

- Número Hijos previos

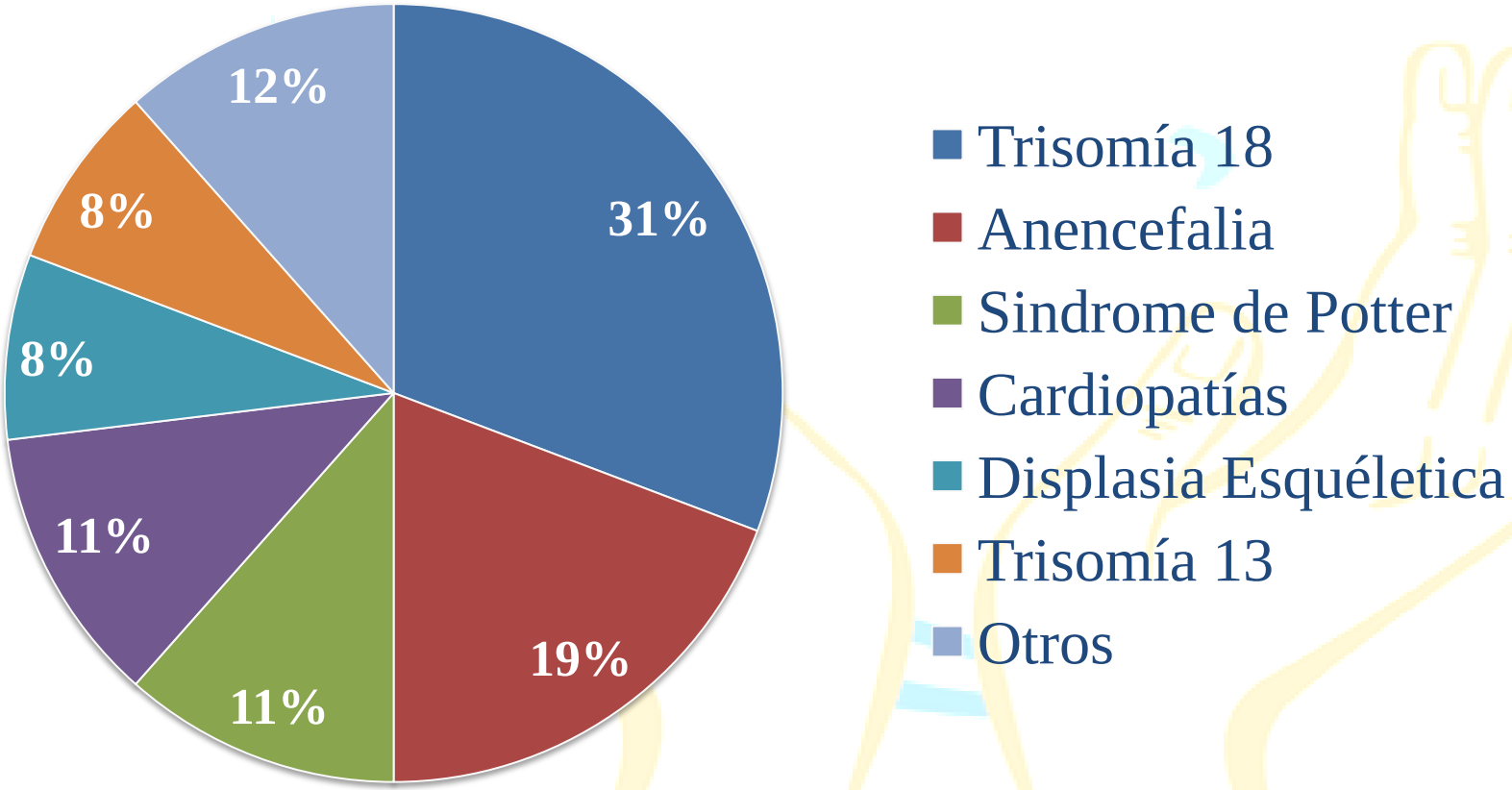
0,7

38% FONASA 62% Isapre

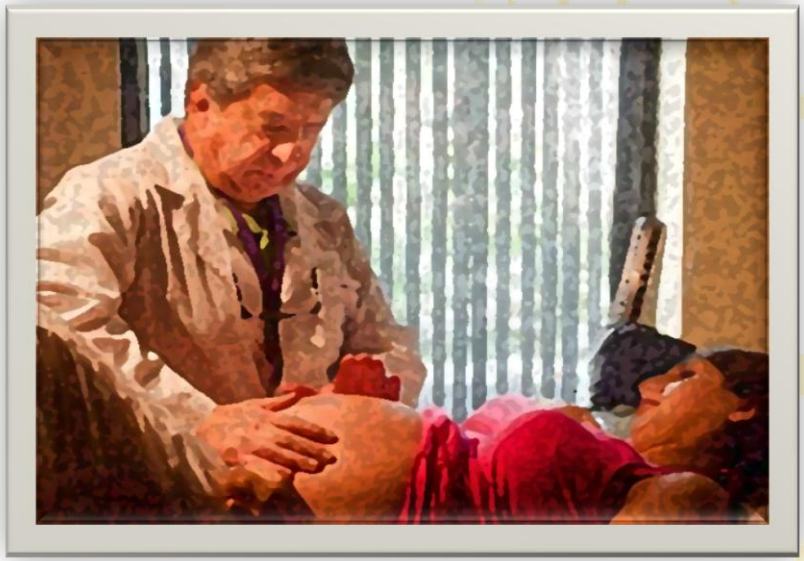
Red de Salud UC · CHRISTUS

aCompañar_es
Cuidados Paliativos Perinatales · UC

Malformaciones Congénitas Terminales, CPP-UC 2012-2015



CANTIDAD DE CONTROLES



"No se pueden evitar todos los momentos de dolor, pero sí se puede contener, escuchar y consolar "

PARTO

"Ver un suspiro de mi hijo, un momento en mis brazos, hace que valga la pena haberlo tenido

Sobrevida de recién nacidos con Malformaciones Congénitas, 2012-2015.

Diagnóstico	Sobrevida absoluta	Sobrevida Máxima
Trisomía 18	0,0,0,0, 20 min, 3 días, 8 días, 5 meses	5 meses 1 sem
Trisomía 13	0, 12 días	12días
Cardiopatías	3 meses 28 días, vivo (1 año 9 meses)	vivo (1año9meses)
Agenesia Renal	0, 40 min, 1 hora	1 hora
Anencefalia	0 , 60min, 1 hora, 8 horas	8horas
Displasia Esquelética	2 horas, 30 min, 7 días	7 días
Otros	0, 40 min	40 min

Un 65% sobrevive post parto, con una sobrevida que flúctua según el diagnóstico terminal desde minuntos, horas, días hasta años de vida.

CUIDADOS POSTNATALES

Cuidados Neonatales Proporcionales → **Controles con NANES** → **Atención Domiciliaria**

Post Parto

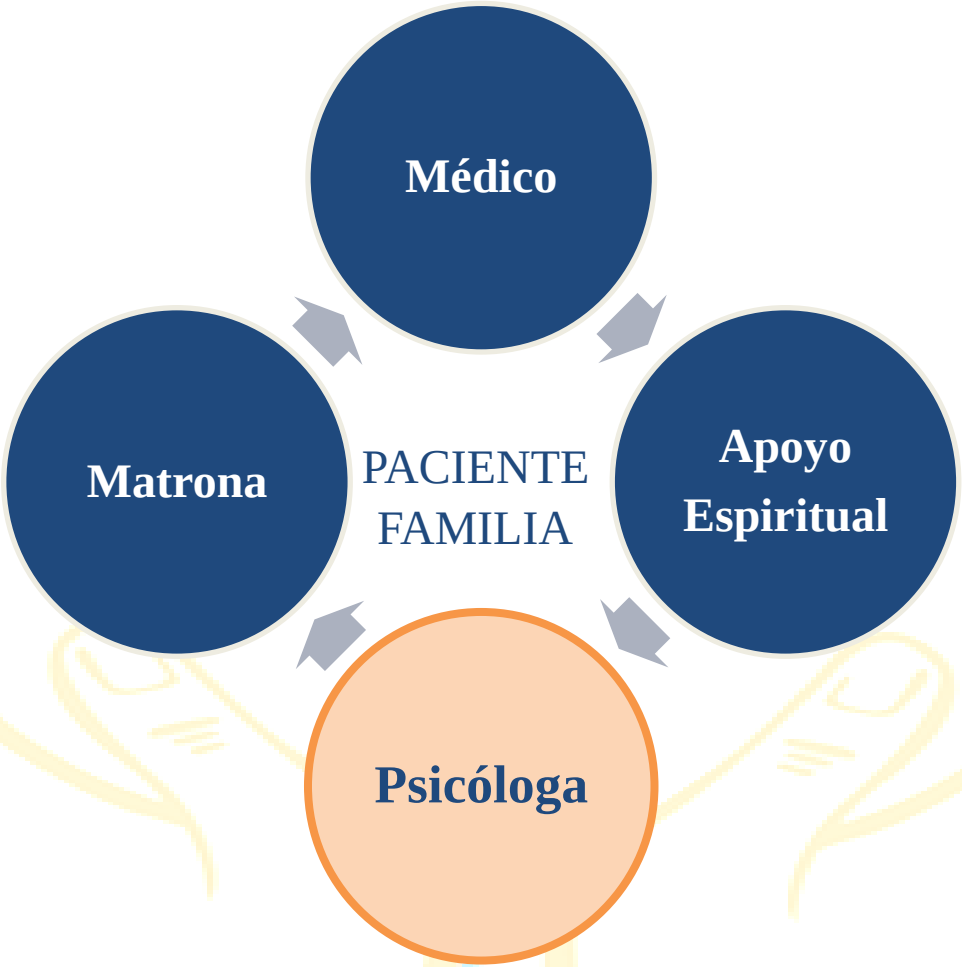
Acompañamiento Espiritual

FALLECIMIENTO DEL HIJO

Después del fallecimiento del hijo

- Estudios genéticos
- Programa Dignifica
- Funeral
- Misas Anuales

SEGUIMIENTO



Elaboración del proceso de duelo

Bebé

FIL
AB
NG

www.floresparajoaquin.org

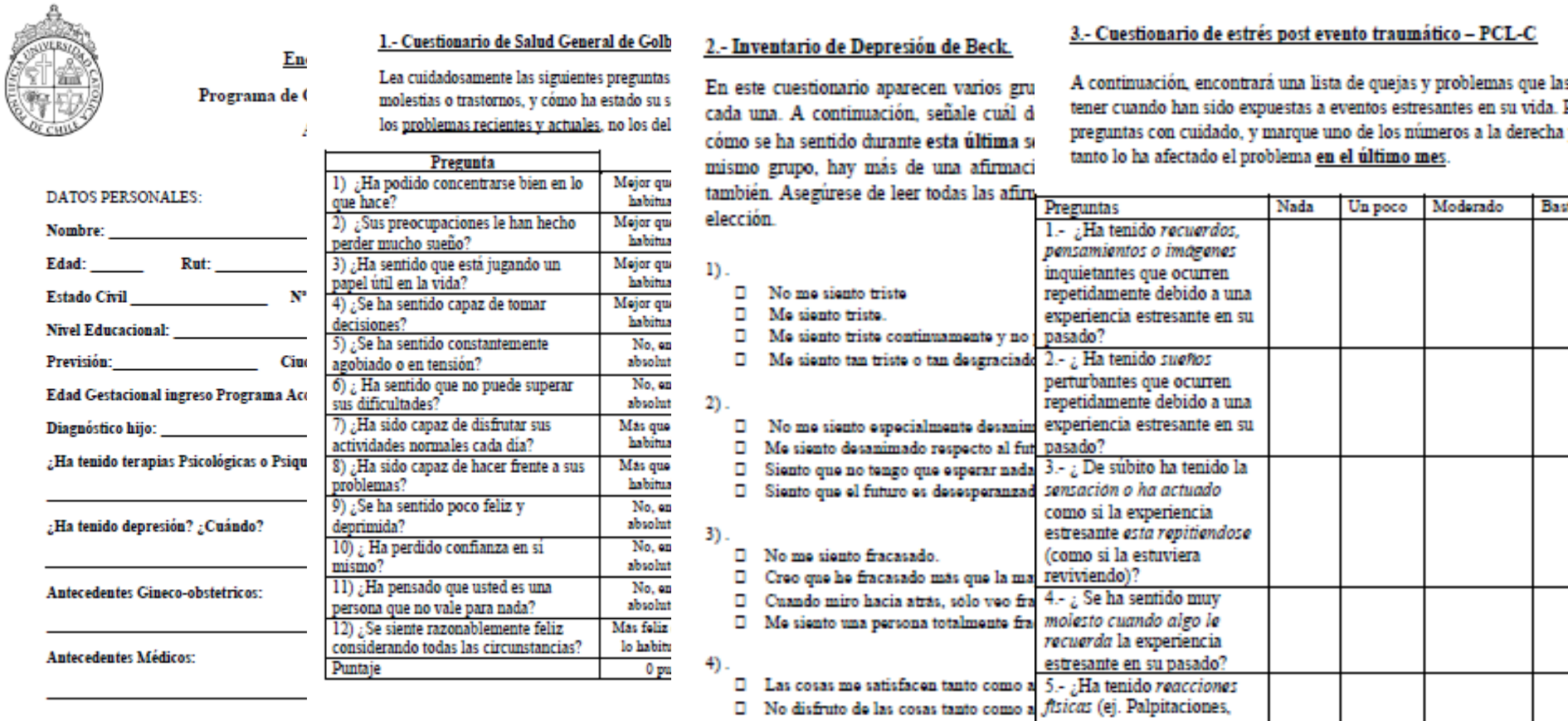
Flores Para Joaquín

INICIO | QUIÉNES SOMOS | ARTÍCULOS | TESTIMONIOS | MENSAJE DE JOAQUÍN | CONTACTO

«Sepan que el valor de una vida no se mide en años, que algunos minutos, horas o días pueden estar más llenos de vida que todos los años ya vividos.»
Rodrigo Verón

EVALUACIÓN CUANTITATIVA SALUD MENTAL

- Cuestionario de Salud General de Golberg –GHQ-12
- Inventario de depresión de Beck
- Cuestionario de estrés post evento traumático – PCL-C
- Encuesta de crecimiento post evento traumático - PTGI-CL



En

Programa de (

DATOS PERSONALES:

Nombre: _____

Edad: _____ Rut: _____

Estado Civil _____ N°

Nivel Educacional: _____

Previsión: _____ Ciu

Edad Gestacional ingreso Programa Ac

Diagnóstico hijo: _____

¿Ha tenido terapias Psicológicas o Psiqu

_____

¿Ha tenido depresión? ¿Cuándo?

_____

Antecedentes Gineco-obstetricos:

_____

Antecedentes Médicos:

_____

1.- Cuestionario de Salud General de Golb

Lea cuidadosamente las siguientes preguntas molestias o trastornos, y cómo ha estado su s los problemas recientes y actuales, no los del

Pregunta	
1) ¿Ha podido concentrarse bien en lo que hace?	Mejor qu habitua
2) ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?	Mejor qu habitua
3) ¿Ha sentido que está jugando un papel útil en la vida?	Mejor qu habitua
4) ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	Mejor qu habitua
5) ¿Se ha sentido constantemente agobiado o en tensión?	No, en absolut
6) ¿ Ha sentido que no puede superar sus dificultades?	No, en absolut
7) ¿Ha sido capaz de disfrutar sus actividades normales cada día?	Mas que habitua
8) ¿Ha sido capaz de hacer frente a sus problemas?	Mas que habitua
9) ¿Se ha sentido poco feliz y deprimida?	No, en absolut
10) ¿ Ha perdido confianza en si mismo?	No, en absolut
11) ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?	No, en absolut
12) ¿Se siente razonablemente feliz considerando todas las circunstancias?	Mas feliz lo habitu
Puntaje	0 pu

2.- Inventario de Depresión de Beck.

En este cuestionario aparecen varios gru cada una. A continuación, señale cuál d cómo se ha sentido durante esta última s mismo grupo, hay más de una afirmaci también. Asegúrese de leer todas las afirm elección.

1) .
- ☐ No me siento triste
- ☐ Me siento triste.
- ☐ Me siento triste continuamente y no
- ☐ Me siento tan triste o tan desgraciad

2) .
- ☐ No me siento especialmente desanim
- ☐ Me siento desanimado respecto al fu
- ☐ Siento que no tengo que esperar nada
- ☐ Siento que el futuro es desesperanzad

3) .
- ☐ No me siento fracasado.
- ☐ Creo que he fracasado mas que la ma
- ☐ Cuando miro hacia atrás, solo veo fra
- ☐ Me siento una persona totalmente fra

4) .
- ☐ Las cosas me satisfacen tanto como a
- ☐ No disfruto de las cosas tanto como a

3.- Cuestionario de estrés post evento traumático – PCL-C

A continuación, encontrará una lista de quejas y problemas que las tener cuando han sido expuestas a eventos estresantes en su vida. preguntas con cuidado, y marque uno de los números a la derecha tanto lo ha afectado el problema en el último mes.

Preguntas	Nada	Un poco	Moderado	Bas
1.- ¿Ha tenido *recuerdos, pensamientos o imagenes* inquietantes que ocurren repetidamente debido a una experiencia estresante en su pasado?				
2.- ¿ Ha tenido *sueños* perturbantes que ocurren repetidamente debido a una experiencia estresante en su pasado?				
3.- ¿ De súbito ha tenido la *sensación o ha actuado* como si la experiencia estresante *esta repitiendose* (como si la estuviera reviviendo)?				
4.- ¿ Se ha sentido muy *molesto cuando algo le recuerda* la experiencia estresante en su pasado?				
5.- ¿Ha tenido *reacciones físicas* (ej. Palpitaciones,				

RESULTADOS ENCUESTAS DE SALUD METAL PACIENTES ACOMPAÑAR-ES UC

Guía para la interpretación del inventario de la depresión de Beck:

Puntuación	Nivel de depresión*
1-10	Estos altibajos son considerados normales.
11-16	Leve perturbación del estado de ánimo.
17-20	Estados de depresión intermitentes.
21-30	Depresión moderada.
31-40	Depresión grave.
+ 40	Depresión extrema.

RESULTADOS ENCUESTAS DE SALUD METAL PACIENTES ACOMPAÑAR-ES UC

67%

- **Moderado a Gran Crecimiento**

Conclusiones

Embrión-Feto como paciente desde el momento su concepción, por lo que tenemos dos pacientes: MADRE e HIJO

“Incompatible con la Vida”– Es tener un hijo gravemente enfermo terminal

Los Cuidados Paliativos Perinatales son una respuesta humana a la enfermedad terminal

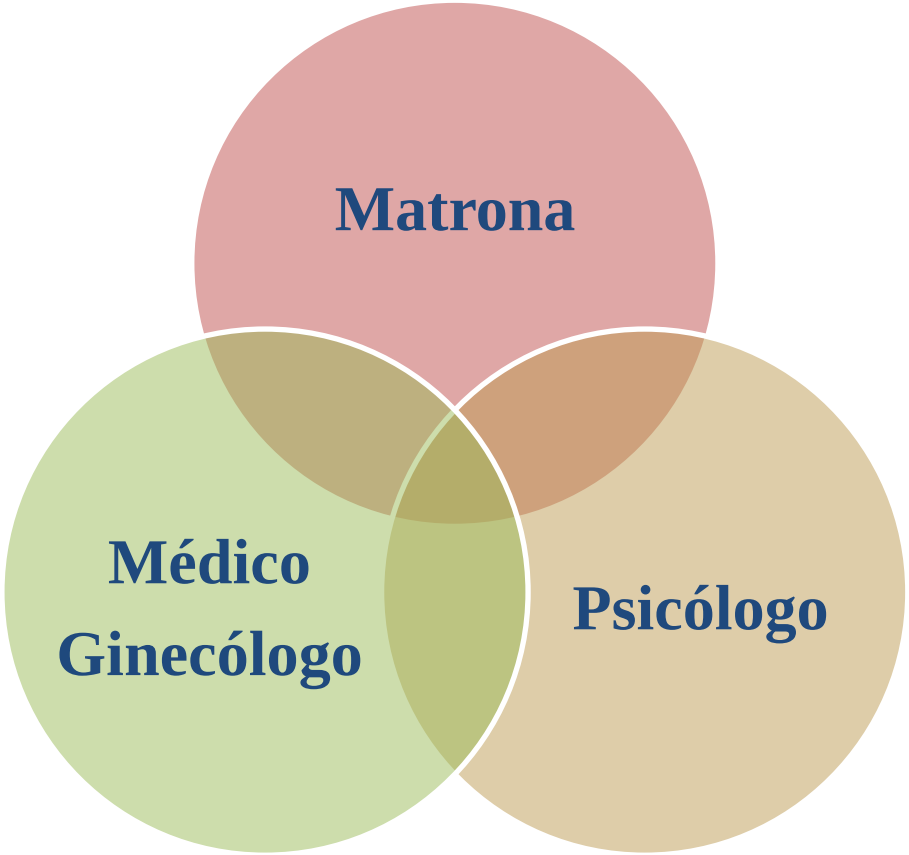
¿ES CORRECTO ELIMINAR AL PACIENTE CUANDO NO PODEMOS ELIMINAR LA ENFERMEDAD?

CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES EN TODAS LAS MATERNIDADES DE CHILE

Derecho de la mujer a ser acompañada durante su embarazo vulnerable

Derecho del hijo enfermo terminal a recibir los cuidados proporcionales
MUERTE DIGNA

Cuidados Paliativos Perinatales para TODOS



"Con el alma dispuesta a escuchar, acompañar y servir."

“ CURAR A VECES, ALIVIAR A MENUDO, PERO CONSOLAR Y ACOMPAÑAR SIEMPRE”

Médicos Franceses Bérard y Gubler

CANASTA

Código Arancel FONASA Institucional 2015	Prestación	Valor FONASA 2015	Cantidad	Total FONASA
101003	Consulta Especialidad Obstetricia Y Ginecología	$ 5.860	2	$ 11.720
0102001	Matrona post diagnostico de certeza	$ 1.140	10	$ 11.400
0101113	Interconsulta Genetista	$ 8.710	1	$ 8.710
902002	Consulta Psicología (Psicoterapia) desde diagnostico hasta 6 meses post mortem hijo o hija	$ 2.780	10	$ 27.800
304003	Cariograma La, Piel U Otros (Liquido Amniótico)	$ 37.610	1	$ 37.610
2001006	Amniocentesis	$ 8.900	1	$ 8.900
0401049 0401032 0401151 0401054	Estudio radiológico esqueleto completo: **(en caso de displasia esquelética)** RX COLUMNA TOTAL (FOLIO GRADUADO) (1P) RX CRANEO (2P) RX PELVIS, CADERA NINO (HASTA 6 ANOS) RX ANTEBRAZO, CODO, MANO, MUNECA, DEDOS, CALCANEO, PIE, BRAZO (1)	$ 31.160	1	$ 31.160
Total Programa con estudio radiológico				$ 137.300
Total Programa regular				**$ 106.140**