

**PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**

**CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**

Hospital Clínic | Hospital Sant Joan de Déu | Universitat de Barcelona.

**1. INTRODUCCIÓN y DEFINICIONES**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (1) define los cuidados paliativos (CP) como «el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales».

De forma más específica, los CP perinatales (CPP) incluyen:

1. El acompañamiento del recién nacido y de la familia en el periodo neonatal.
2. Las pérdidas o muertes fetales esperadas y no esperadas o las gestaciones donde se desencadena el parto en la periviabilidad (<24 semanas de embarazo).
3. Las situaciones en las que se diagnostica prenatalmente alguna enfermedad que puede limitar o amenazar la vida del recién nacido (RN) durante el periodo neonatal.

Los CPP buscan dar apoyo a estas familias durante todo el proceso acompañándolos en la toma de decisiones ya que el dolor y la sensación de pérdida empezará en ese mismo momento. Tras un proceso de deliberación con los profesionales, las familias deberán tomar decisiones respecto a una posible interrupción de la gestación, sobre el parto y sobre el grado de intervención médica que se requiera. deseen.

**2. OBJETIVO E INDICACIONES**

El objetivo de este protocolo es coordinar la actuación precoz y multidisciplinar (profesionales del área de Medicina materno-fetal (MMF), Neonatología (NNT) y Servicio de Atención Paliativa y paciente crónico complejo (C2P2) en dos situaciones concretas:

**2.1. Atención a la gestante con diagnóstico fetal de enfermedad limitante o amenazante para la vida que desean proseguir con la gestación:**

- Condiciones en las que la muerte prematura es inevitable: T13, T18, anencefalías...
- Condiciones potencialmente mortales: cardiopatía congénita compleja de pronóstico incierto, hidrocefalia grave, hídrops grave, tumoraciones, displasia esquelética letal,...

**2.2. Atención a la gestante en las que se prevé un parto inminente en el límite de la viabilidad:**

- <23 semanas: donde no está indicada la reanimación (SENeo)

---

PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES

---

- 23<sup>0/7</sup> - 23<sup>6/7</sup> SG donde se individualizará la actitud en función del estado del RN y el manejo consensuado con los padres.

En este protocolo se detalla por separado el manejo en estas dos situaciones.

### 3. ASPECTOS GENERALES

---

#### Durante el trabajo de parto y nacimiento:

- La ubicación en sala de partos dependerá de la disponibilidad, siendo preferible la sala de partos que quede más alejada del resto de gestantes en trabajo de parto. Identificar la sala de partos de la familia en proceso de duelo con el indicador disponible en la puerta.
- Se intentará que el equipo asistencial (obstetra, comadrona, anestesista y auxiliar) sea siempre el mismo, y que la comadrona lleve a la paciente en exclusividad. Informar del ingreso al servicio de NNT (80012/80003 en sede HSJD y 380045 en sede HCM) y ellos se encargarán de coordinarse con C2P2.
- Intentaremos facilitar un ambiente íntimo y cálido. Se favorecerá el acompañamiento por las personas que ella desee.
- Realizar todas las medidas encaminadas a **fomentar el vínculo con los padres y favorecer un ambiente de confort e intimidad** según las indicaciones médicas y deseos de la familia.
- Permitir que permanezcan con el RN el tiempo necesario para despedirse (recordar identificar la sala de partos de la familia en proceso de duelo con identificador disponible en la puerta).
- Es positivo facilitar la creación de **memorias tangibles** (fotografías, improntas, piezas de ropa, y/u otros recuerdos) en la “caja de recuerdos”. En sede HSJD es posible ofrecer realizar fotografías y guardarlas vinculadas a la HC del RN/madre (según si nace vivo o no), por si deciden recuperarlos al cabo de un tiempo (Anexo 6). Valorar dar también un sobre cerrado con algunas memorias por si lo quieren abrir al cabo del tiempo.
- Explorar y favorecer el deseo de realizar algún ritual de despedida (religioso o laico).
- En caso de cesárea favorecer hacer la reanimación en una sala de partos/UCOI.
- **Dejar registrado en la historia clínica un breve resumen de lo acontecido** (si la familia ha visto al RN, si han estado acompañados, si han realizado fotografías, si han deseado algún ritual, si han autorizado finalmente necropsia...).
- Cuando la **madre esté lista para ser trasladada a una habitación** de hospitalización, si RN con enfermedad limitante o amenazante para la vida que sigue presentando signos de vitalidad se trasladará a una habitación con su madre y se realizará seguimiento conjunto por NNT y C2P2. En casos excepcionales de RN de gestaciones periviables que sigan manteniendo signos de vitalidad se puede plantear el traslado de madre y RN a planta y seguimiento por NNT.

---

PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES

---

**Postparto:**

- Se priorizará el ingreso en sede HSJD: 4ª planta de maternidad (si no es posible 6ª planta) y en sede HCM: 2ª planta.
- La conducta a seguir en el puerperio es similar a la detallada en *Protocolo de Asistencia al parto normal*.
- En caso de exitus favorecer el alta precoz cuando el estado de la paciente lo permita.
  
- Recordar:
  - Administración de gammaglobulina anti-D si gestante Rh negativa y RN desconocido o positivo.
  - Si deseo de inhibición de la lactancia materna (es opcional y se valorará en gestaciones de más de 16 semanas) aconsejar medidas físicas +/- administrar Cabergolina 2 comprimidos en dosis única. Este fármaco está contraindicado en pacientes con HTA, en estos casos únicamente se recomendarán medidas físicas y de restricción hídricas. En casos seleccionados de gestantes con feto con enfermedad limitante o amenazante se informará de la opción de donación de leche a banco público (Anexo 1).
  
- Programar visita post-alta en 6-8 semanas en unidad de referencia para control de cuarentena y valoración del caso.
  
- **Duelo perinatal:** Al entregar el alta a la paciente se ofrecerá el link de acceso a la "Guía de acompañamiento del duelo perinatal"

[https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/\\_Vida\\_saludable/Etapas\\_de\\_la\\_vida/final-vida/cures-palliatives/documentacio/professionals/dol\\_perinatal\\_cat.pdf](https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Vida_saludable/Etapas_de_la_vida/final-vida/cures-palliatives/documentacio/professionals/dol_perinatal_cat.pdf)

[https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3323/guia\\_acompa%C3%B1amiento\\_duelo\\_perinatal\\_2016\\_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3323/guia_acompa%C3%B1amiento_duelo_perinatal_2016_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y)

- En el momento del alta el especialista de MMF también ofrecerá información sobre la existencia de grupos de Duelo Perinatal. Se entregarán los datos de contacto y trípticos del grupo "COMPARTIM" de Medicina Fetal Barcelona (Anexo 2). Se trata de un grupo de acceso gratuito liderado por una psicóloga externa con la que los pacientes pueden contactar libremente.

---

PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES

---

#### 4. GESTANTES CON PRONÓSTICO FETAL LETAL O MUY LIMITANTE

---

##### 4.1 Manejo anteparto

Durante el seguimiento en la Unidad de Medicina Fetal se debe **informar del pronóstico de la patología fetal junto al especialista pediátrico de referencia**. Se explicará a los padres las opciones disponibles: solicitud de interrupción legal del embarazo, terapia fetal en casos seleccionados o proseguir con la gestación adhiriéndose al programa de CPP.

Se ofrecerá la información sobre las CPP por escrito, imprimible desde el link:

[https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3324/cuidados\\_paliativos\\_perinatales\\_2016\\_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3324/cuidados_paliativos_perinatales_2016_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y)

[https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3324/cures\\_paliatives\\_perinatales\\_2016\\_cat.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3324/cures_paliatives_perinatales_2016_cat.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

En aquellos casos en los que se estime necesaria la intervención postnatal de especialistas (neurocirugía, cardiología...), las **pacientes diagnosticadas en sede HCM** que opten por seguir el programa de CPP podrán ser derivadas para seguimiento y atención al parto a sede HSJD. Valorar la opción de realizar una visita informativa en sede HSJD con el grupo de CPP antes de formalizar la derivación.

- Se programará desde la Unidad de Medicina Fetal una **primera visita conjunta MMF + NNT + C2P2**. La visita tendrá lugar en la consulta de medicina fetal. En sede HSJD: Interconsulta (IC) a NNT y C2P2 y consensuar vía mail día de visita conjunta. En sede HCM: en aquellos casos en los que se realizará seguimiento y parto en sede HSJD se realizará una derivación a HSJD (solicitud de derivación a CCEE de Medicina Fetal para Primera visita Cuidados Paliativos Perinatales) y en aquellos casos en los que la gestante desee seguimiento y parto en sede HCM se realizará IC a NNT sede HCM + contacto telefónico al busca 380045 (desde el servicio de NNT se gestionará la derivación CCEE C2P2 de sede HSJD vía mail o llamando al busca 80455).
- Las pacientes que se adhieran al programa de CPP, y si las semanas embarazo lo permiten, a parte de las visitas de control obstétrico programar **visitas de seguimiento con C2P2 (+/- NNT +/- MMF)** con el objetivo de llevar a cabo una valoración integral del caso y realizar las siguientes intervenciones:
  - Resolver dudas sobre la patología.
  - Ofrecer seguimiento psicoemocional y espiritual (recursos propios y servicio de atención religiosa [Sede HSJD: telf. 83320, Sede HMC: telf. 382580]) integrando a los miembros de la familia que lo precisen. Explorar creencias y deseos de la familia en cuanto a rituales y trámites funerarios.

---

**PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**

---

- Explorar y evaluar los recursos familiares, sociales y económicos y realizar coordinación con los recursos médicos del territorio en aquellos casos en que sea necesario (hospitales, centro de atención primaria, trabajadora social de zona,...).
- Explicar los circuitos asistenciales en el momento del parto y posparto.
- **Diseñar el “Plan de CPP”** junto con la familia (Anexo 3): constarán indicaciones médicas consensuadas, deseos de rituales, creación de memorias tangibles,... Este documento se redactará por C2P2 (consensuado con MMF+NNT) y lo incluirá en la historia clínica informatizada de la gestante (Sede HSJD: HCIS, en “Documentos”, como informe de consultas externas; Sede HCM: informe complementario en el SAP).
- Se gestionará una **visita y acompañamiento por una comadrona del área de partos** (intentar coordinar con visita con C2P2). La realizará el equipo de MMF aproximadamente en la semana 32-34 de gestación (Sede HSJD: se contactará con la coordinadora asistencial del Bloque Obstétrico, telf.: 82415; Sede HCM: se contactará con la supervisora de sala de partos para gestionar la visita, telf.: 381173). El objetivo de esta visita es:
  - Resolver dudas sobre el momento del parto, familiarizarse con el espacio (mostrar si es posible las salas de parto), el circuito de ingreso y las opciones para los acompañantes durante el trabajo de parto.
  - Se reforzará la idea de que el hospital ofrece la opción de recoger **recuerdos tangibles** en la “Caja de Recuerdos” y la posibilidad de vinculación durante la gestación.
  - En el caso de malformaciones externas muy evidentes se planteará la opción de realizar piel con piel de forma inmediata o cogerlo en brazos después de envolverlo con una mantita.
  - Explorar el deseo de lactancia materna así como la posibilidad de donación al banco de leche en caso de éxitus (Anexo 1).
- Definir la necesidad de realizar pruebas complementarias en el momento del parto (reserva de DNA, estudio de infecciones...) y registrarlo en la historia clínica y el **“Plan de CPP”** (Anexo 3).

#### **4.2 Manejo intraparto**

Se deberá avisar al equipo de NNT (Sede HSJD: 80012, Sede HCM: 380045) en el momento del ingreso y estos a su vez serán los encargados de informar a C2P2.

Se seguirán las medidas consensuadas en el “Plan de CPP” (en caso de dudas sobre el manejo contactar con el especialista de MMF responsable). Si no se dispone de Plan de CPP, consensuar las intervenciones intraparto descritas en el CPP y reportar en la historia clínica.

Al ingreso en sala de partos se debe revisar si en el documento de CPP o en la historia clínica se especifica la necesidad de realizar pruebas complementarias en el momento del parto o en el postparto inmediato (reserva de DNA, estudio de infecciones...).

PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES

**4.3 Manejo postparto del recién nacido y familia**

- Se seguirán las medidas consensuadas en el “Plan de CPP” y los NNT valorarán las necesidades del RN.

**Si el RN presenta sintomatología que requiera tratamiento** (disnea o disconfort) se administrará medicación por vía intranasal:

*En paciente en fase final de vida que presente disnea o disconfort:*

Fentanilo intranasal 1mcg/Kg repetible cada 10-15 minutos. Si respuesta parcial posible aumentar a 2mcg/Kg. (Diluir en un volumen final hasta de 0.1ml aprox).

*Si disnea persistente o empeoramiento de ésta sin respuesta a fentanilo:*

Midazolam intranasal 0.1mg/kg cada 15-30 min (sin diluir).

- En estos casos según la patología, la gravedad y la situación clínica se valorará de forma individualizada y en consenso con la familia la indicación o no de controles periódicos de constantes, monitorización, alimentación artificial y pruebas complementarias. Se debe facilitar la entrada y acompañamiento de familiares y amigos si así lo desea la familia. En algunos casos se desencadenará el exitus durante el ingreso y otros pacientes serán dados de alta a domicilio con seguimiento ambulatorio por C2P2. Si las condiciones clínicas y psicosociales lo permiten se ofrecerá centrar los cuidados paliativos en domicilio con posibilidad de atención y seguimiento 24/7. El equipo de C2P2 será el de referencia para el RN y la familia en domicilio, realizando el seguimiento emocional de la familia y de salud del RN, y se establecerá una vinculación con el equipo de pediatría de primaria para hacer el seguimiento conjunto del RN. En caso de exitus, se ofrecerá a las familias seguimiento por la Unidad de Duelo de C2P2 (busca 71231/80318).
- Así mismo, en los casos de enfermedad limitante o amenazante para la vida, tras el exitus del RN desde C2P2 se informará vía correo electrónico corporativo al equipo referente de MMF, de NNT y del resto de profesionales que hayan estado involucrados en el acompañamiento de la familia. A las 6-8 semanas se realizará una sesión de cierre de los profesionales vinculados al caso para comentar la evolución, compartir experiencias y valorar puntos de aprendizaje y de mejora.

**PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**

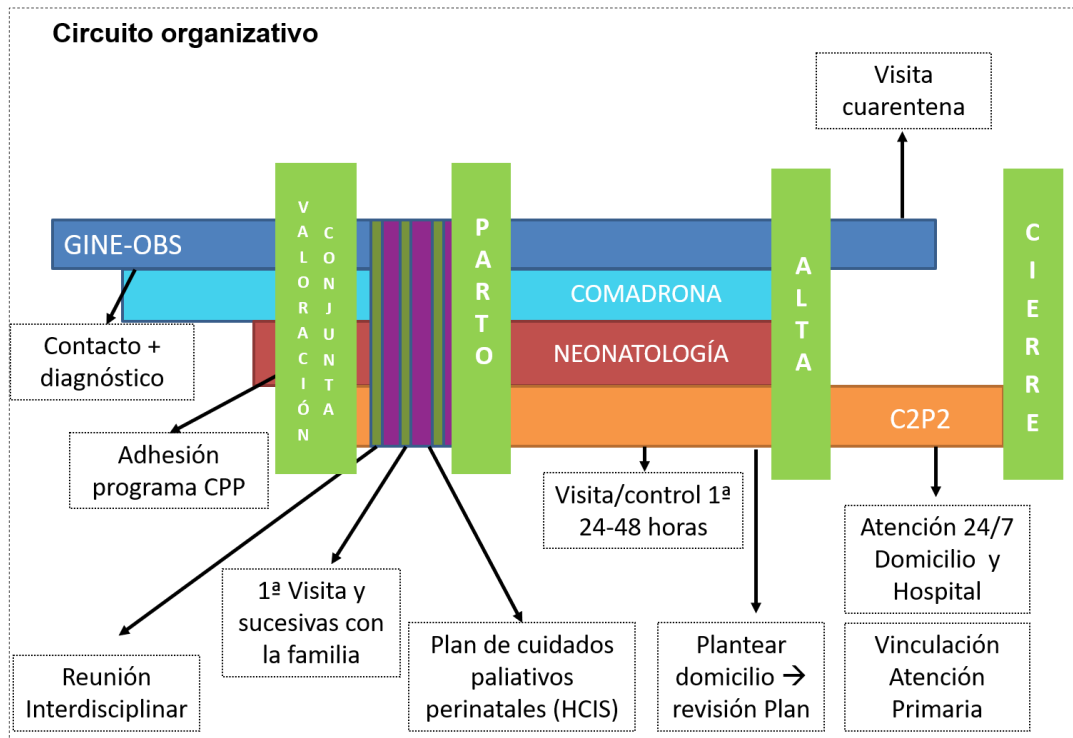


Figura 1. Circuito seguimiento paciente enfermedad limitante/amenazante para la vida

**5. GESTANTES EN EL LÍMITE DE LA VIABILIDAD EN LAS QUE SE PREVEE UN PARTO INMINENTE**

**5.1 Manejo anteparto**

- Informar del pronóstico según las semanas de gestación en caso de desencadenarse el parto. Para informar del pronóstico debe contactarse con el servicio de NNT (Sede SJD: 80012; Sede HCM: 380045) y se realizará de manera conjunta el especialista de MMF + NNT.
- Consensuar con los padres la vía del parto (ver *Protocolo Asistencia al Parto Prematuro en Gestaciones Únicas*).
- **Es imprescindible** que las decisiones tomadas respecto a la vía del parto y el manejo postnatal queden correctamente detalladas en la historia clínica y que se actualicen si precisa.
- En aquellos casos en el que el seguimiento sea desde CCEE se agendarán visitas conjuntas con NNT (Sede SJD: Dra. Montse Izquierdo, 80012, Sede HCM: Dra Borrás y/o Dr Alsina, 380045) y se actualizará el discurso y la información según la situación de la gestante y las semanas de gestación.
- Ofrecer seguimiento psicoemocional y espiritual (HSJD: SAER [telf 83320]; HCM: Servicio Religioso [telf 382580]).



---

**PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**

---

**5.2 Manejo intraparto**

- Se habrá consensuado la vía del parto entre la familia, MMF y NNT (debe constar como nota de curso en la HC). En casos de parto imprevisto (ver Protocolo Asistencia al Parto Prematuro en Gestaciones Únicas).
  - <23 SG la vía del parto será la vaginal.
  - 23<sup>0/7</sup> y 23<sup>6/7</sup> la vía del parto prioritaria será la vaginal excepto en determinadas situaciones (situación transversa, placenta previa, tumoraciones maternas o patología fetal que contraindique la vía vaginal). Se consensuará si realizar monitorización de bienestar fetal así como el grado de intervención en caso de pérdida de bienestar fetal. Anotar en la historia clínica las decisiones tomadas y posteriormente las medidas realizadas.
- Según protocolo específico (*Protocolo de Pérdida gestacional de segundo trimestre y éxitus fetal*), valorar necesidad de pruebas complementarias en el momento del parto (coger cultivos fetales, placentarios, enviar placenta al servicio de anatomía patológica...).

**5.3 Manejo postparto del RN y puérpera**

Ante el nacimiento de un RN de < 24 SG (*Anexo 4*):

- Si <22 semanas: No reanimación, realización de CP por parte del equipo de MMF. Cumplimentación de la documentación requerida por parte de equipo de MMF.
- Si ≥22 - <23 semanas:
  - *Si presencia de signos de vida*: El equipo de NNT, tras confirmar por la exploración física la edad gestacional (EG) valorará la necesidad de CP. Cumplimentación de la documentación de éxitus neonatal por parte de NNT.
  - *Si ausencia de signos de vitalidad*: Cumplimentación de la documentación de éxitus fetal por parte de equipo de MMF.
- Si ≥23 y <24 semanas: consensuar con la familia la conducta a seguir tal como se ha referido anteriormente:
  - Cumplimentar la documentación específica en cada sede (*Anexo 4 y 5 y ver Protocolo Pérdida gestacional de segundo trimestre y éxitus fetal*).
- Ante EG incierta se contactará con NNT para valoración y se adoptará una reanimación neonatal proporcionada para reconsiderar posteriormente la situación (no se consideran signos de vitalidad la presencia de *gasping* ni de extrasístoles ventriculares).

**Si el RN presenta sintomatología que requiera tratamiento** (disnea o disconfort) se administrará medicación por vía intranasal:



**PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**

*En paciente en fase final de vida que presente disnea o disconfort:*

Fentanilo intranasal 1mcg/Kg repetible cada 10-15 minutos. Si respuesta parcial posible aumentar a 2mcg/Kg. (Diluir en un volumen final hasta de 0.1ml aprox).

*Si disnea persistente o empeoramiento de ésta sin respuesta a fentanilo:*

Midazolam intranasal 0.1mg/kg cada 15-30 min (sin diluir).

- Revisar necesidad de realizar pruebas complementarias en el momento del parto (estudio de infecciones, test de kleihauer, anatomía patológica...) según el protocolo específico.
- En las púerperas de gestaciones en el límite de la viabilidad se realizará siempre una interconsulta al Servicio de Psicología (Sede SJD: busca 80419, Sede Maternidad: 380994) para hacer una valoración del estado emocional de la pareja y valorar la necesidad de soporte emocional adicional posterior y seguimiento en consultas externas.

(1) World Health Organization. WHO definition of palliative care. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Acceso marzo 2007]

<b>Responsables del protocolo:</b>	MMF: Míriam Pérez, Anna Peguero, Sílvia Ferrero, Tere Cobo, Patricia Ferrer, Josep Maria Martínez, Montse Palacio. Llevadores: Núria Martí, Raquel Massó. NNT: Montse Izquierdo, Ana Morillo, Ana Martín Ancel, Cristina Borràs, Jordi Clotet, Miquel Alsina. C2P2: Anna Habimana, Marta Palomares, Soraya Hernández TS: Ester Valls
<b>Fecha del protocolo y actualizaciones:</b>	15/03/2021,13/06/2022
<b>Última actualización:</b>	13/06/2022
<b>Próxima actualización:</b>	13/06/2026
<b>Código Hospital Clínic:</b>	MMF-110-2021
<b>Código Sant Joan de Deu:</b>	

**PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**

**ANEXO 1: DONACIÓN A BANCO DE LECHE MATERNA**

Si los padres están interesados en esta opción, la comadrona que esté acompañando el parto se pondrá en contacto con alguna de las profesionales acreditadas por el banco de leche en nuestro hospital. No hay un periodo determinado de cese de la donación recomendado para estas pacientes, desde el banco recomiendan individualizar con la ayuda de psicología.

Se realizará una entrevista con dicha profesional, que aportará un cuestionario médico para cumplimentar y el consentimiento que para realizar una analítica de sangre.

**Profesionales de referencia:**

<b><u>Profesionales de referencia sede HSJD:</u></b>	<b><u>Profesionales de referencia sede HCM:</u></b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- MARIA MORENO <a href="mailto:mmoreno@sjdhospitalbarcelona.org">mmoreno@sjdhospitalbarcelona.org</a> Móvil 82403</li> <li>- M<sup>a</sup> JOSÉ TROYANO <a href="mailto:mjtroyano@sjdhospitalbarcelona.org">mjtroyano@sjdhospitalbarcelona.org</a> Fijo 71396 Móvil 82404</li> <li>- PATRICIA PAGÉS <a href="mailto:ppages@sjdhospitalbarcelona.org">ppages@sjdhospitalbarcelona.org</a> Fijo 72415 Móvil 82415</li> <li>- M<sup>a</sup> JOSÉ TOJO <a href="mailto:mtojo@sjdhospitalbarcelona.org">mtojo@sjdhospitalbarcelona.org</a> Fijo 76541 Móvil 86541</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ANA HERRANZ <a href="mailto:herranz@clinic.cat">herranz@clinic.cat</a> Telf: 7447 Móvil: 380045</li> <li>▪ ERIKA SANCHEZ <a href="mailto:esanche4@clinic.cat">esanche4@clinic.cat</a> Móvil: 380020</li> <li>▪ TERESA COBO <a href="mailto:tcobo@clinic.cat">tcobo@clinic.cat</a> Telf: 9946 Móvil: 380598</li> <li>▪ ANNA PEGUERO <a href="mailto:apeguero@clinic.cat">apeguero@clinic.cat</a> Telf: 9946 Mòvil: 380003</li> </ul>

Si parto en fin de semana o festivo, la comadrona que asista el parto mandará un mail a los profesionales de referencia con los datos de la paciente (nombre, teléfono y breve explicación del caso) para que se pongan en contacto con ella el primer día laborable.

PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES

**ANEXO 2: GRUPO DE DUELO PERINATAL “COMPARTIM”**

A todas las pacientes les daremos la información sobre el grupo de Duelo Perinatal “COMPARTIM” de medicinafetalbarcelona. Disponemos de trípticos informativos en sala de hospitalización y en consultas externas. Siempre que estén disponibles se entregarán a las familias. En caso de no estar disponibles dar los datos de contacto de la psicóloga responsable del grupo:

Rosana Moyano

[rmoyano@copc.cat](mailto:rmoyano@copc.cat)

669366139



**COMPARTIM**  
ESPACIO DE APOYO AL DUELO PERINATAL

**Grupo de acompañamiento al duelo para madres y padres que han perdido a su hijo en el proceso de embarazo o durante los primeros días de vida.**

Servicio gratuito ofrecido por Fundación Medicina Fetal Barcelona en colaboración con BCNatal

**FETAL MEDICINE BARCELONA**  
medicinafetalbarcelona.org

**'Compartim'** nace con el objetivo de respetar el duelo perinatal y darle el tratamiento que se merece para vivirlo de la mejor manera. Es un espacio de apoyo psicológico donde compartir las emociones que despierta la pérdida de un hijo/a con otras madres y padres que han vivido lo mismo. Cuenta con la presencia de un profesional especializado que ofrece apoyo terapéutico. **Es un servicio gratuito.**

Profesional responsable: Rosana Moyano, psicóloga

**HORARIO Y PUNTO DE ENCUENTRO**  
Día: el tercer miércoles de cada mes  
Horario: 19:00 - 20:30 h  
Lugar: Sala de actos del Pabellón Garbí del Recinto de La Maternitat (Travessera de les Corts, 131-159)

**INFORMACIÓN**  
[rmoyano@copc.cat](mailto:rmoyano@copc.cat) / 669 366 139

Servicio ofrecido por la Fundación Medicina Fetal Barcelona, entidad privada sin ánimo de lucro que trabaja para la promoción y divulgación de la medicina materno-fetal mediante la capacitación de profesionales, la creación de contenidos y herramientas para futuras madres y padres y el apoyo a la investigación biomédica.

**PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**

---

**ANEXO 3: PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES (Plan de CPP)**

---

**PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**

**NHC:**

Fecha de nacimiento:

Fecha del informe:

Núm. de versión del informe:

Gestante de \*\* años. \*\* Semanas de gestación.

Diagnóstico fetal de:

Nombre del recién nacido

Nombre de los progenitores:

Nombre de los hermanos:

Antecedentes personales:

Valoración Psicosocial:

- Contexto familiar y de soporte
- Estado emocional
- Conocimiento de la situación amenazante para la vida
- Preferencias y voluntades

PLAN TERAPÉUTICO:

- Parto:
  - o Lugar: Sala de partos/Quirófano
  - o Inicio de parto espontáneo: SI/NO
  - o Monitorización fetal: SI/NO. Si respuesta NO, valorar monitorización de actividad cardíaca intermitente (al ingreso y al llegar a sala de partos).
  - o Vía de parto: vaginal/cesárea. Motivo de la indicación.
  - o ¿Inducción? SI/NO
  - o Valorar si inhibición de lactancia/ posibilidad de donación al banco de leche (en casos seleccionados).
  - o Coger muestras de sangre de cordón? SI/NO. Especificar.
  - o ¿Mandar placenta a AP? SI/NO.
  
- Sala de partos:
  - o Avisar a Neonatología (HSJD: busca 80012/80003, HCM: busca 380045)
  - o Medidas de soporte:
    - ¿Indicación de RCP? SI/NO
    - ¿Indicación de ventilación (CPAP, IOT)?
  - o Priorizar medidas de confort
  - o Fomentar el “piel con piel”. Fomentar el vínculo con los padres. Si deseo de la madre de lactancia fomentar colocar al pecho.
  - o En fase final de vida, si disnea, disconfort o malestar:

---

**PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**

---

- Oxígeno libre
  - Si disnea leve: Fentanilo intranasal 1mcg/kg repetible cada 10-15 minutos. Si respuesta parcial valorar aumentar a 2mcg/kg. (Diluir en un volumen final de hasta a 0.1ml aprox.)
  - Si disnea grave o no respuesta a fentanilo, administrar Midazolam intranasal 0.1mg/kg cada 15-30 min (sin diluir)
  - Explorar la posibilidad de entrada de los hermanos.
  - Proponer realización de fotografías y memoras tangibles.
  - Explorar posibilidad y deseo de realizar rituales.
  - Traslado en habitación piel con piel.
- Primeras 24-48 horas:
    - Traslado a la planta 4a de maternidad (en su defecto, 6ª planta).
    - Si deseo de la madre de realizar lactancia materna, asesorar. Si mala tolerancia valorar succión no nutritiva.
    - Valorar indicación o no de alimentación artificial por SNG.
    - Valorar indicación o no de hidratación por vía periférica.
    - Facilitar la entrada de los hermanos.
    - Facilitar creación de memorias tangibles.
    - Plantear alta a domicilio.
- Alta a domicilio:
    - Se planteará según evolución.
- Trámites post-mortem:
    - Explorar posibilidad de necropsia.
    - Explorar trámites funerarios y deseo de rituales.
    - Explorar cobertura de seguro de deceso.
    - Baja laboral maternidad/paternidad.

En cualquier momento está disponible 24/7 el teléfono de Servicio de Atención Paliativa y Paciente crónico complejo (C2P2): Busca 80455/Enf 83318

Dra. \*\*\*/Enfermera/TS/Psicólogo/Agente Espiritual  
Servicio C2P2

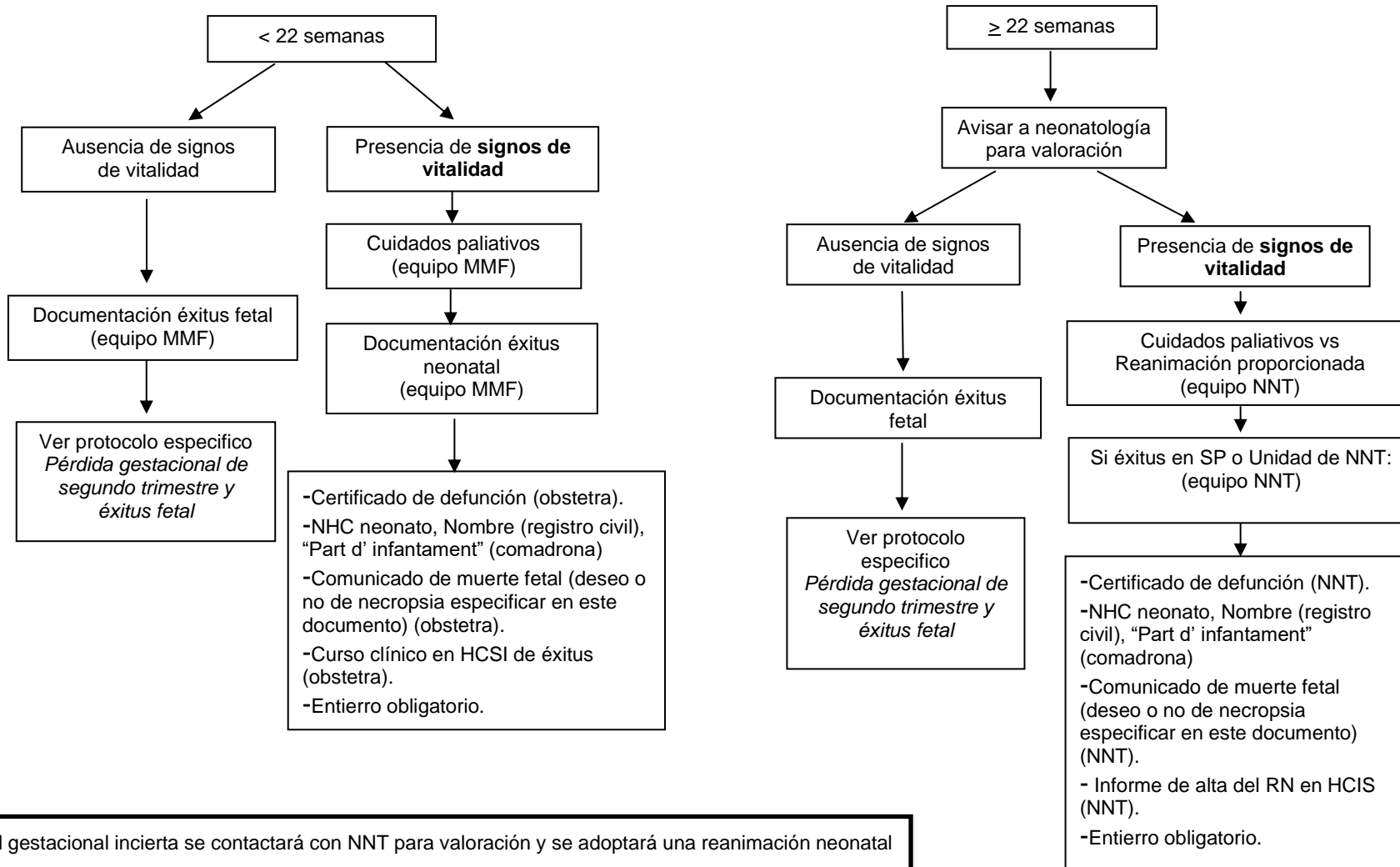
Dra. \*\*\*  
Médico Adjunta Neonatología

Dra. \*\*\*  
Médico Adjunta Medicina Materno-Fetal

PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES

**ANEXO 4a: ACTUACIÓN EN SALA DE PARTOS ANTE PARTO EN GESTACIONES PERIVIALES Y LIMITANTES/AMENAZANTES PARA LA VIDA Y DOCUMENTACIÓN ADMINISTRATIVA EN SEDE HSJD**

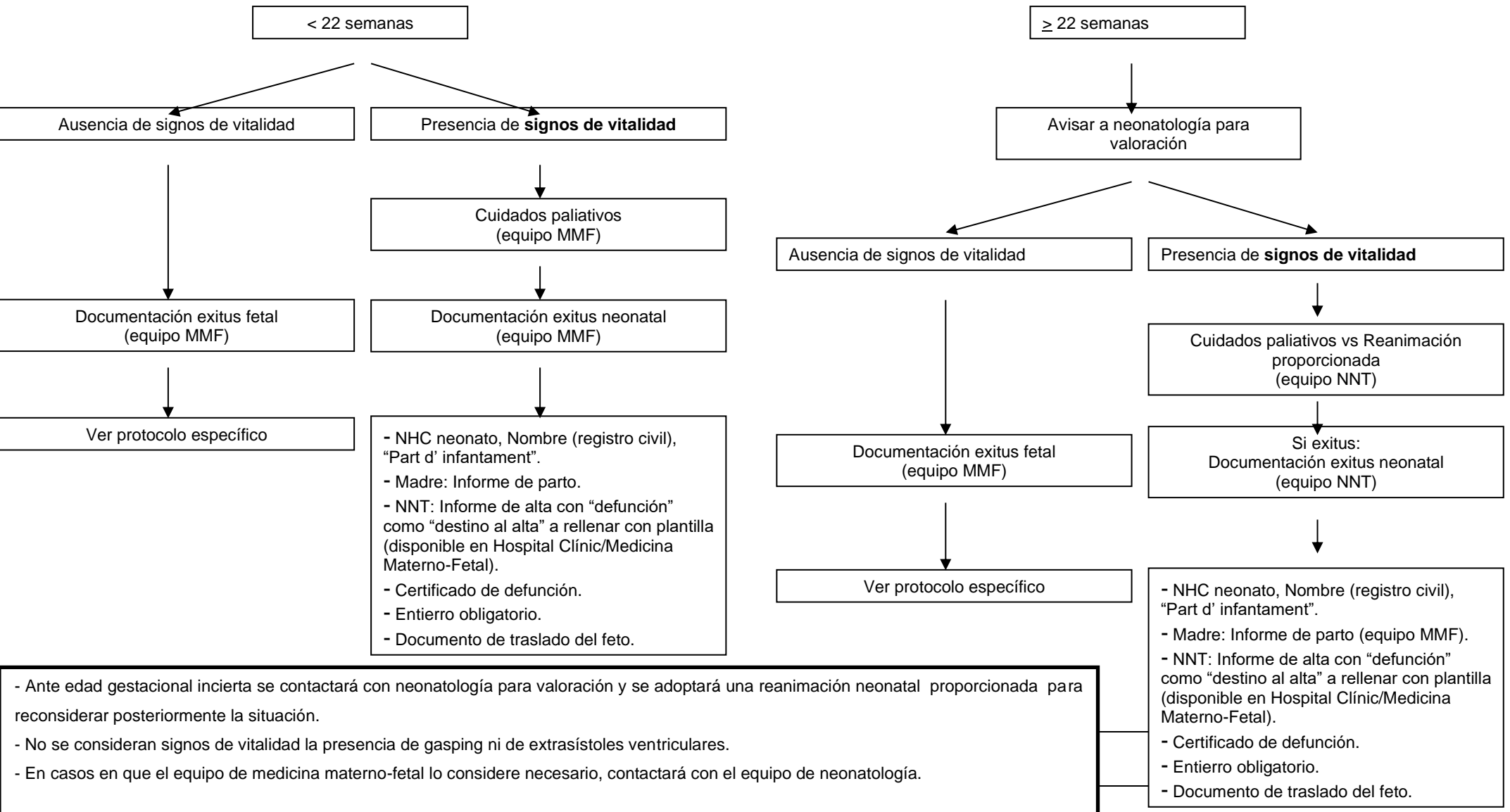
Figura 1 – Actuación en sala de partos en HSJD.



- Ante edad gestacional incierta se contactará con NNT para valoración y se adoptará una reanimación neonatal proporcionada para reconsiderar posteriormente la situación.
- No se consideran signos de vitalidad la presencia de gasping ni de extrasístoles ventriculares.
- En casos en que el equipo de MMF lo considere necesario, contactará con el equipo de NN.

PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES

**ANEXO 4b: ACTUACIÓN EN SALA DE PARTOS ANTE PARTO EN GESTACIONES PERIVIALES Y DOCUMENTACIÓN ADMINISTRATIVA EN SEDE HCM**





---

**PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**

---

**ANEXO 5a: ASPECTOS ADMINISTRATIVOS EN CASO DE RN CON SIGNOS DE VITALIDAD sede HSJD**

---

Siempre que se dé un éxitus en sala de partos se avisará a la supervisora de sala de partos (7:30-16h llamar a 82415 y 16-7:30h, fines de semanas y festivos llamar a la coordinadora de guardia al 80022), que actuará como coordinadora entre la familia y el servicio de admisiones. Desde admisiones se contactará con Servicios Funerarios.

- La normativa actual establece que a todo recién nacido que nazca CON signos de vida y fallezca posteriormente debe realizarse el CERTIFICADO MÉDICO DE DEFUNCIÓN, independientemente de la edad gestacional y del tiempo de vida (se puede emitir un único certificado por paciente).

- En TODOS los casos de recién nacido (RN) vivo cuando la comadrona registre el parto en el HCIS se generará un NHC del RN y se deberá crear un Informe de Alta del RN en el HCIS con destino de alta=éxitus(si los CP las realiza NNT) o nota de curso en HCIS (en caso de CP por MMF). La comadrona deberá cumplimentar y entregar el documento "Part d'Infantament" a la familia.

- En TODOS los casos se debe cumplimentar el documento COMUNICACIÓN DE MUERTE FETAL, que se trata de un documento administrativo interno de sede HSJD para comunicar a admisiones la existencia de un éxitus. En este documento se recogen aspectos organizativos de circuito como la autorización de autopsia o aspectos relativos al entierro.

Además escribir en la historia clínica la decisión de los padres respecto a la necropsia. Referenciar si fuera el caso, si esta decisión queda pendiente o si ha habido un cambio de decisión. La paciente debe cumplimentar este documento antes del alta o, si se fuera de alta, debe volver al centro y cumplimentarlo antes de 24h laborables, con el fin de que se puedan llevar a cabo los trámites oportunos.

Los documentos (Certificado Médico de defunción + Comunicación de muerte fetal) se entregarán a la administrativa de Urgencias del Área de la Dona, quien los hará llegar al servicio de Admisiones. Estos documentos los podremos encontrar en el Dossier de Éxitus Fetal que tiene la Administrativa del Area de la Dona.

- El entierro es **OBLIGATORIO SIEMPRE**.

Las familias pueden escoger libremente la empresa de Servicios Funerarios que deseen.

- Si los padres **NO se pueden hacer cargo** económicamente del entierro se podrá solicitar Entierro de Beneficiencia. Para ello se contactará con Trabajo Social (en caso de gestación

---

**PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**

---

en límite de viabilidad llamar a Ana Soria busca 83335; si es una paciente seguida por el Servicio de C2P2 se contactará con Soraya Hernández busca 80090). En caso de éxito en fin de semana Trabajo Social se pondrá en contacto con la familia el primer día laborable. El Entierro de Beneficiencia se deberá gestionar por Trabajo Social de Zona (servicio del ayuntamiento donde reside la familia). La trabajadora social de HSJD los orientará y facilitará el contacto.

El **traslado del cuerpo** a la morgue la realizará el celador (de lunes-viernes 8h-15h busca 80040, por las tardes, noches, fines de semana y festivos llamaremos al busca 70700). El cuerpo se traslada envuelto en una talla. Es importante recordar que el cuerpo tiene que llevar una doble identificación: 1)Pulsera con la etiqueta identificativa en el tobillo (NHC del RN si ha nacido vivo o NHC de la madre en caso de nacido éxito) y 2) Hoja de identificación de Cadáver (Modelo 396-S) que se pega en la parte exterior de la talla para que se fácilmente visible.

El cuerpo quedará en el Depósito en HSJD y se trasladará por los servicios funerarios (sea para entierro privado o de beneficiencia) cuando se haya tramitado toda la documentación e informado a la familia. Antes del traslado confirmar que toda la documentación es correcta. En caso de autorización de necropsia el cuerpo se trasladará tras finalizarse el estudio anatómico-patológico .

Existe en la carpeta comuna: "Recursos" siguiendo el link: \\hsjdbcn.es\dfsroot\Recursos\dmed\_obs-gin\obs-gin\_comu\OBSTETRÍCIA HSJD-CLÍNICA\EXITUS FETAL" un check-list resumen de la documentación necesaria.

---

**PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**

---

**ANEXO 5b: ASPECTOS ADMINISTRATIVOS EN CASO DE RN CON SIGNOS DE VITALIDAD en sede HCM.**

---

- La normativa actual establece que a todo recién nacido que nazca CON signos de vida y fallezca posteriormente debe realizarse el CERTIFICADO MÉDICO DE DEFUNCIÓN, independientemente de la edad gestacional y del tiempo de vida (se puede emitir un único certificado por paciente).

- En TODOS los casos debe generarse un NHC del recién nacido y un Informe de Alta del recién nacido donde el “Destino al alta=Defunción”. (Existe una plantilla disponible en sede HCM). La comadrona deberá hacer y entregar a los pacientes el documento “Part d’Infantament”.

- También debe cumplimentarse en TODOS los casos la “hoja para adjuntar con el feto”. Escribir en la historia clínica la decisión de los padres respecto a la necropsia. Referenciar si fuera el caso, si esta decisión queda pendiente o si ha habido un cambio de decisión. La paciente debe cumplimentar este documento antes del alta o, si se fuera de alta, debe volver al centro y cumplimentarlo antes de 24h laborables, con el fin de que se puedan llevar a cabo los trámites oportunos.

- El entierro es **OBLIGATORIO SIEMPRE**.

- Si los padres **SÍ se hacen cargo** del entierro debe rellenarse el documento “EnterramentExitus neonatal”

- Si los padres **NO se hacen cargo** económicamente del entierro se rellenarán estos 3 documentos:

- Solicitud de Entierro de Beneficencia

- Solicitud de entierro de Beneficencia para neonatos nacidos vivos, dirigido a servicios funerarios de guardia.

- Entierro éxitus neonatal, con los datos de los padres.

En caso de entierro de beneficencia el Institut Municipal de serveis Funeraris gestiona el proceso tras finalizarse el estudio anatómico-patológico. La trabajadora social es la encargada de tramitar la documentación referente al entierro de beneficencia cuando el éxitus se produce en horario laboral (8-15h). A partir de las 15h de los días laborables y durante los fines de semana o festivos, la documentación será cumplimentada por el equipo de guardia (estos documentos proporcionados por supervisión de enfermería). En caso de que se quiera dar el alta a la paciente, los documentos deberán quedar firmados por la paciente.

---

**PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**

---

- Los documentos deben quedar en posesión de la supervisora de enfermería de neonatos para hacerlos llegar a la trabajadora social o a conserjería. No dejar en la cámara con el cuerpo.

Existe un documento en “F:/GINEOBST/EXITUS FETAL DOCUMENTACIÓ/Check list documentación éxitus-ILE” donde se muestra la documentación administrativa a cumplimentar, así como unas plantillas de ejemplo.

---

**PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**

---

**ANEXO 6: ADQUISICIÓN DE FOTOGRAFÍAS EN SEDE HSJD**

---

Si las familias desean realizar fotografías lo harán con su propio móvil.

Dado que a menudo hay familias que se arrepienten de haber denegado coger fotografías en el momento agudo del proceso, se puede pedir autorización verbal para recoger imágenes por parte de un profesional de sala de partos por si posteriormente desean tener recuerdos de su hijo. En este caso las fotografías serán realizadas:

- Con el móvil (busca) del adjunto/a de la guardia. A continuación se deben hacer llegar las imágenes al servicio de “Mitjans Audiovisuals”. Se puede realizar por dos vías:
  - o Mandar imágenes por mail (desde mail corporativo y desde un PC del hospital) a [hospitalbarcelona.fotografia@sjd.es](mailto:hospitalbarcelona.fotografia@sjd.es) especificando NHC (NHC de la madre en caso de nacer muerto, NHC del RN en caso de nacer vivo junto a las semanas de gestación y el diagnóstico).
  - o Llevar el busca directamente a “Mitjans Audiovisuals” (se encargará de coordinarlo Núria Martí).

Siempre que se recojan imágenes en este supuesto se debe mandar mail (con NHC de la madre, semanas de gestación y diagnóstico) a:

- o Lidia Garcia ( [lydia.garcia@sjd.es](mailto:lydia.garcia@sjd.es))
  - o Míriam Pérez ( [miriam.perez@sjd.es](mailto:miriam.perez@sjd.es))
- De lunes a viernes de 8h-15:30 h podemos contar con la colaboración del equipo de “Mitjans Audiovisuals” para realizar fotografías. Antes de ofrecer esta opción a las familias llamaremos al servicio para conocer su disponibilidad:

-GEMMA FERNÁNDEZ  
[gemmafernandeza@sjd.es](mailto:gemmafernandeza@sjd.es)

Fijo 71741  
Móvil 81741

-CARLES FÀBREGA  
[carlos.fabrega@sjd.es](mailto:carlos.fabrega@sjd.es)

Fijo 71742  
Móvil 82102

Si las familias desean solicitar estas fotografías pueden hacerlo a través de dos canales:

1.A través de la página web del hospital

(<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es>)

---

**PROTOCOLO: CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**

---

- Acceda a “INFO PRÁCTICA” (en el extremo superior, derecha)
- Seleccione “Trámites y gestiones” (Ver más >)
- Seleccione “Solicitar documentación clínica de un paciente del hospital” y “RELLENA FORMULARIO”.  
(<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/solicitud-documentacion-clinica>)

2. Dirigiéndose al mostrador de información en la entrada de urgencias pediátricas donde se les facilitará la hoja “Solicitud de Documentación Clínica”.