JORNADA

CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES

HOSPITAL UNIVERSITARI I POLITECNIC LA FE
SALON DE ACTOS

20 DE FEBRERO DE 2025 A LAS 9:00 HORAS

Organizan:

SOCIEDAD VALENCIANA DE BIOÉTICA

UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO
Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL LA FE

INSCRÍBETE PARA OBTENER
TU CERTIFICADO DE ASISTENCIA

JORNADA DE CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES

HOSPITAL UNIVERSITARI I POLITECNIC LA FE
SALON DE ACTOS
20 DE FEBRERO DE 2025 A LAS 9:00 HORAS

"Los cuidados paliativos perinatales son una forma de 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, que se extiende a sus familias. Se trata de una atención interdisciplinaria y coordinada que busca ofrecer la mejor calidad de vida posible, desde el diagnóstico (muchas veces intraútero) hasta el fallecimiento y el duelo (días, meses o años después)...

...Para garantizar el acceso a una atención de calidad es esencial desarrollar programas estructurados y protocolos clínicos en todos los hospitales terciarios que atienden patología obstétrica y neonatal de alta complejidad...

...Aunque la atención al paciente con enfermedad terminal se ha orientado inicialmente a la población adulta, en la última década ha crecido la conciencia de que hay niños que muchas veces afrontan el final de la vida sin recibir cuidados adecuados" *.

El objetivo de esta jornada es valorar y abordar las posibles necesidades que surgen en madres gestantes cuando reciben un diagnóstico adverso en relación a la salud de sus hijos en desarrollo. Por otra parte, se pretende fomentar la creación e implementación de equipos que ofrezcan Cuidados Paliativos Perinatales cuando estos sean necesarios.

La jornada está destinada a cualquier público, tanto profesionales sanitarios como no sanitarios, y que tengan inquietudes sobre el conocimiento y aplicación de cuidados paliativos perinatales.

ORGANIZAN

-UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL LA FE.

-SOCIEDAD VALENCIANA DE BIOÉTICA.

*Ana Martín Ancel y cols. Cuidados paliativos perinatales. *Anales de Pediatría 96 (2022) 60.e1---60.e7*

8:30
Acreditación

9:00
Bienvenida y presentación de la jornada.

Vicente Campos Alborg. Subdirector Médico Hospital la Fe.
América Pujades Aparicio. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Presidenta del Comité de Bioética Asistencial del Departamento del Hospital la Fe.
Javier Lluna González. Especialista en Cirugía Pediátrica. Vocal del Comité de Bioética de la Comunidad Valenciana. Presidente de la Sociedad Valenciana de Bioética.

9:30
Mesa 1: ABORDAJE DE LA MALA NOTICIA EN DIAGNÓSTICO PRENATAL.
Modera: **Vicente Bellver Capella**. Departamento de Filosofía del Derecho y Política. Facultat de Dret. Universitat de València.

Ponentes:
ACOMPAÑAR DESDE EL DIAGNÓSTICO INTRAÚTERO: UN CAMINO COMPARTIDO. **Dra. Laura Muñoz Saá**. Médico especialista en Medicina Materno-Fetal. Responsable del área de Obstetricia en Clínica Universidad de Navarra en Mardrid.

NECESIDADES PERCIBIDAS: PAPEL DE LA MATRONA. **María Isabel Castelló López.** Matrona. Vocal del Comité de Bioética de la Comunidad Valenciana. Presidenta de la Comisión de ética y Deontología del Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana.

ACOMPAÑAR EL FINAL DE LA VIDA CUANDO LA VIDA EMPIEZA. **Ana Martín Ancel**. Especialista en Pediatría. Neonatóloga en Hospital San Joan de Deu de Barcelona. Promotora del programa de Cuidados Paliativos Perinatales. Profesora Asociada de la Universidad de Barcelona.

11:00
Descanso.

11: 30
Mesa 2: FAMILIARES Y PROFESIONALES: VIVENCIAS COMPARTIDAS.
Modera: **Joaquín Aliaga Vera**. Especialista en Pediatría. Responsable de la Unidad de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital la Fe. Miembro de la Sociedad Nacional de Paliativos Pediátricos.

Ponentes:
ACOMPAÑAMIENTO EN LA TOMA DE DECISIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS NEONATALES. **Pilar Sáenz González**. Especialista en Pediatría. Neonatóloga Hospital la Fe. Vocal del Comité de Bioética Asistencial del Hospital La Fe.

TESTIMONIO FAMILIA 1. **Cristina Ortega y Dalton Manjarrés**.
TESTIMONIO FAMILIA 2. **David Fernández y María Brotons**.

ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL DESDE EL DIAGNÓSTICO PRENATAL HASTA LOS CUIDADOS PALIATIVOS NEONATALES. **Cristina Zahonero**. Asociación Nubesma (Asociación de apoyo al duelo Gestacional y Neonatal en Valencia).

13:00
Conclusiones y clausura de la Jornada.