



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN

Instituto Nacional de Perinatología

ISIDRO ESPINOSA DE LOS REYES

CONOCIMIENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES EN PERSONAL MÉDICO.

T E S I S

para obtener el Título de

ESPECIALISTA EN MEDICINA MATERNO FETAL

PRESENTA

DR. CÉSAR OSIEL QUINTERO MARTÍNEZ

DRA. DULCE MARÍA ALBERTINA CAMARENA CABRERA

Asesor de Tesis

DRA. SANDRA ACEVEDO GALLEGOS

DR. JOSE ANTONIO RAMIREZ CALVO

Asesor metodológico de Tesis.



CIUDAD DE MÉXICO

2024



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

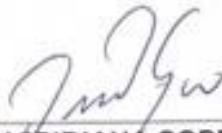
DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AUTORIZACIÓN DE TESIS:

**TÍTULO DE TESIS: CONOCIMIENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES
EN PERSONAL MÉDICO.**



DRA. VIRIDIANA GORBEA CHÁVEZ
Directora de Educación en Ciencias de la Salud
Instituto Nacional de Perinatología "Isidro Espinosa de los Reyes"



DRA. SANDRA ACEVEDO GALLEGOS
Profesora Titular del Curso de Especialización en Medicina Materno Fetal
Instituto Nacional de Perinatología "Isidro Espinosa de los Reyes"



DRA. DULCE MARIA ALBERTINA CAMARENA CABRERA
Asesora de Tesis
Instituto Nacional de Perinatología "Isidro Espinosa de los Reyes"



DRA. SANDRA ACEVEDO GALLEGOS
Asesor Metodológico de Tesis
Instituto Nacional de Perinatología "Isidro Espinosa de los Reyes"



DR. JOSÉ ANTONIO RAMÍREZ CALVO
Asesor Metodológico de Tesis
Instituto Nacional de Perinatología "Isidro Espinosa de los Reyes"

INDICE:

RESUMEN	4
ABSTRACT	5
ANTECEDENTES	6
MATERIAL Y METODOS	7
RESULTADOS	8
DISCUSIÓN	11
CONCLUSIONES	14
BIBLIOGRAFIA	15
ANEXO 1	17

CONOCIMIENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES EN PERSONAL MÉDICO.

RESUMEN:

Antecedentes: Los avances en diagnósticos prenatales han hecho que surjan nuevos temas sobre el diagnóstico temprano de anomalías limitantes para la vida y con ello la necesidad de cuidados paliativos perinatales, con lo cual se ha demostrado que muy poco del personal médico ha tenido capacitación y conocimiento formal sobre la aplicación de estos. **Objetivo:** Evaluar el conocimiento en el personal médico sobre cuidados paliativos perinatales. **Material y métodos:** Es un estudio descriptivo en el cual se aplicó un cuestionario sobre conocimiento de cuidados paliativos perinatales a personal médico, incluyendo las especialidades de Obstetricia y Medicina Materno fetal, la cual se validó previo a su distribución, buscando comprensibilidad, simplicidad, reproducibilidad y validez, teniendo como objetivo conocer el acceso a cursos y capacitaciones sobre cuidados paliativos perinatales (CPP) así como el conocimiento sobre los mismos de personal predispuesto a otorgarlos en algún momento de su práctica profesional. **Resultados:** Se diseñó un instrumento con una reproducibilidad de 0.9 con 15 reactivos sobre conocimiento, además de 4 preguntas exploratorias, hubo una variación en el número de aciertos de 5 a 15, con una media de 11.35 (75.66%), y una mediana de 11. Se encontró además que solo 18 participantes (14.8%) han tenido acceso a cursos o capacitaciones, con lo que podemos observar que, en nuestro medio, el acceso a capacitación sobre cuidados paliativos perinatales es aún menor a lo reportado en la literatura actual, haciendo contraste con 52 participantes (43%) que en algún momento han tenido la necesidad de otorgarlos, además de expresar el deseo de capacitación en un 94.3%. **Conclusiones:** Es clara la falta de acceso a cursos sobre CPP en médicos que tienen alta probabilidad de dar informes sobre esta condición, demostrado con la media de aciertos lo cual se encuentra en un nivel menor al esperado, además de ver cómo es mucho mayor el porcentaje de personal que ha sido partícipe en ellos comparado con el mínimo porcentaje con acceso a curso y

capacitación en esta práctica, lo que nos lleva a una aplicación sin conocimiento previo.

KNOWLEDGE OF PERINATAL PALLIATIVE CARE IN MEDICAL STAFF.

ABSTRACT:

Background: Advances in prenatal diagnosis lead to an increase in the detection of life-limiting fetal defects and with it the need for perinatal palliative care, which has shown that very few medical personnel have had formal training and knowledge about their application. **Objective:** Identify the knowledge of the medical staff about perinatal palliative care. **Material and methods:** It is a descriptive study in which a survey on knowledge of perinatal palliative care was applied to medical personnel, including the specialties of Obstetrics and Maternal Fetal Medicine, which was validated prior to its distribution seeking comprehensibility, simplicity, reproducibility and validity, having as objective to know the access to courses and training on PPC as well as the knowledge about them of personnel predisposed to grant them at some point in their professional practice. **Results:** An instrument was designed with a reproducibility of 0.9 with 15 items on knowledge, in addition to 4 exploratory questions, there was a variation in the number of correct answers from 5 to 15, with a mean of 11.35 (75.66%), and a median of 11. It was also found that only 18 participants (14.8%) have had access to courses or training, with which we can observe that, in our environment, access to training on perinatal palliative care is even less than what is reported in the current literature, making contrast with 52 participants (43%) who at some point have had the need to grant them. **Conclusions:** The lack of access to PPC courses is clear, demonstrated by the average number of correct answers, which is lower than expected, in addition to seeing how the percentage of personnel who have participated in them is much higher compared to the minimum percentage with access to course and training in this practice, which brings us to an application without prior knowledge.

ANTECEDENTES.

En la actualidad, los avances en diagnósticos prenatales llevan a un aumento en la detección de defectos fetales (originadas por problemas genéticos, metabólicos, del desarrollo) que puedan ser limitantes para la vida y/o la función y conducen a discusiones y toma de decisiones entre los pacientes y el personal médico, que a su vez puede llevar al punto de interrumpir el embarazo, intervención fetal o prolongarlo con el plan de intervenciones para tratamiento posnatal y alargar la vida del neonato, así como cuidados paliativos.¹

Los cuidados paliativos perinatales (CPP) se refieren a servicios integrales y holísticos para futuros padres que reciben un diagnóstico de una condición fetal limitante de la vida (CFLV).

Se ha concluido en que iniciar cuanto antes los cuidados paliativos y la educación de la familia tras el devastador diagnóstico procura medidas de confort más destacadas.³ Los cuidados paliativos perinatales deben ser llevados a cabo por un equipo interdisciplinario, capacitado y coordinado, que incluya diferentes ramas como Medicina Materno Fetal, Genética, Neonatología, Obstetricia, Psicología, Enfermería, Trabajo social entre otros, para poder llevar a cabo el mejor abordaje y resultados.⁵

Los CPP, se consideran un campo emergente dentro de la medicina, que exige una vía de atención compartida, dedicada para garantizar la accesibilidad y la calidad de la atención, sin guías establecidas de cómo llevarlo a cabo, por lo cual, es un área sujeta a cambios para mejora en cuanto a calidad de vida de los fetos o recién nacidos.⁶

El aspecto de la educación y entrenamiento en el tema es un punto con frecuencia reportado como una barrera para la provisión de apoyo paliativo y de duelo consistente e integral en el entorno neonatal.¹²

Existe muy poca literatura publicada en el campo de los cuidados paliativos perinatales destacando que el interés en esta área de la medicina no se ha visto

aún desarrollado por completo, ya que es una práctica que está emergiendo y que actualmente se encuentra en constante cambio de la mano con el advenimiento de los avances en diagnóstico prenatal, aunado a esto la falta de cursos y/o talleres para capacitación y desarrollo de estrategias en el ámbito, ante lo cual no se conoce con exactitud la manera exacta de llevarlos a cabo, siendo relacionado con la falta de conocimiento de los mismos, ante lo cual, el objetivo del estudio es evaluar el conocimiento sobre cuidados paliativos perinatales en personal médico, para posteriormente impulsar el desarrollo de esta rama de la medicina.

MATERIAL Y METODOS

Se realizó un estudio mediante la aplicación de un cuestionario sobre conocimiento de cuidados paliativos perinatales, la cual se aplicó a médicos que pueden otorgar CPP al ejercer su profesión como las especialidades de medicina materno fetal y obstetricia, así como a médicos residentes en formación de ambas especialidades.

El estudio se realizó en 3 etapas:

Primera etapa: validación de la herramienta a utilizar, en este caso el cuestionario sobre conocimiento de CPP, que se hizo buscando el propósito de comprensibilidad, simplicidad, reproducibilidad y validez. Se conformó un cuestionario de 4 preguntas exploratorias para conocer el panorama de la población de estudio y 17 preguntas sobre conocimiento médico de cuidados paliativos perinatales (anexo 1), en las cuales se abordaron los diferentes aspectos que conforman los CPP y respuestas probables respecto al conocimiento individual de cada una de las áreas a evaluar. Como parte de la validación se aplicó inicialmente a 5 médicos residentes de la subespecialidad en Medicina Materno Fetal, en 3 ocasiones con diferente orden en los reactivos, una vez concluida la aplicación, se realizó un análisis de las respuestas, con lo cual se evaluó la reproducibilidad o consistencia externa de la prueba, así como la consistencia interna de la prueba. Se interrogó directamente la comprensión sobre las preguntas y las opciones presentadas, y en el caso de que surgiera alguna duda o comentario sobre comprensión o redacción hacémoslo saber, con lo cual se tomó la decisión de eliminar 2 reactivos debido a que se

manifestó la confusión que provocó en uno de los casos la pregunta, siendo en el caso restante la confusión en las opciones de respuesta. Se demostró consistencia con la comprensibilidad, simplicidad, reproducibilidad y validez de la prueba empleada. Se encontró que la variabilidad intraobservador al aplicarla en 3 diferentes ocasiones con orden diferente al inicial en los individuos, una consistencia promedio de 0.90, con valores que van desde el 0.85 hasta el 0.94, lo cual es un parámetro de reproducibilidad intraobservador excelente. La variabilidad interobservador se analizó al aplicar la prueba en diferentes individuos, encontrando una consistencia de 0.7 a 0.94, con un promedio total de 0.77, y una diferencia de 0.34, lo cual nos demuestra una confiabilidad buena en cuanto a este parámetro.

Segunda etapa: Una vez corroborada la consistencia de la herramienta, el cuestionario se distribuyó vía internet por medio de una plataforma digital, la cual se envió a personal de salud que pueda ser partícipe en los cuidados paliativos perinatales, dentro de los cuales se incluyó la especialidad de Medicina Materno Fetal y Obstetricia en diferentes hospitales del país, así como residentes de las mismas, se aplicó en el periodo de febrero del 2023 a marzo 2023. Se incluyeron todos los cuestionarios correctamente llenados para su interpretación.

RESULTADOS.

Tercera etapa: Se recabaron características de cada participante como edad, grado de estudios, nivel de atención donde realiza actividades, si ha tenido necesidad de aplicar CPP, así como diferentes puntos a evaluar en los cuidados paliativos perinatales como dilemas éticos, despersonalización con los pacientes, manera de abordar los cuidados paliativos, detección de cambios en cuanto a los pacientes y/o sus familiares y toma de decisiones.

Una vez recabada la información se realizó una base de datos con los resultados, se realizó estadística descriptiva y se utilizaron medidas de tendencia central y dispersión, además de realizarse tablas o gráficos según el caso.

Se lograron recabar un total de 122 resultados, con un rango de edad de los 23 a los 67 años, siendo el promedio de edad de los participantes de 38.2 años. En lo que respecta al nivel de estudios, se encontró que 76 participantes (62.3%) contaban con subespecialidad en Medicina Materno Fetal, siendo lo siguiente la especialidad en Ginecología y Obstetricia con un total de 31 (25.4%), el resto se conforma por maestría con un total de 15 (12.3%).

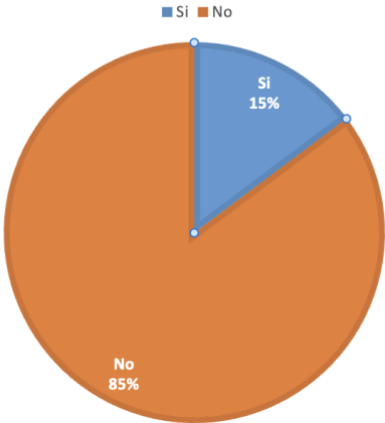
Se interrogó de igual forma el hecho de haber recibido alguna capacitación o curso sobre cuidados paliativos perinatales, para lo que se encontró que solo 18 participantes (14.8%) han tenido acceso a este recurso (Grafica 1), con lo que podemos observar que en nuestro medio, el acceso a capacitación sobre cuidados paliativos perinatales es aún menor a lo reportado en la literatura actual ya que es más del 85% del personal que es susceptible a cuidados paliativos perinatales quien no cuenta con capacitación sobre ello, haciendo contraste con 52 participantes (43%) que en algún momento han tenido la necesidad de otorgarlos (Grafica 2), con esto tomando en cuenta que muchos de los participantes en cuidados paliativos perinatales no cuentan con capacitación sobre ello.

En cuanto al objetivo del estudio, se encontró que la media de respuestas correctas de 11.35/15 (76%), con un mínimo de 5/15 respuestas correctas (33%) en un participante y un máximo de 15/15 respuestas correctas (1) en 3 participantes, con una mediana de 11/15 (73%) y una moda de 13/15 (86%) en la cual se encuentran 24 participantes con esta calificación.

Se analizó de igual forma en forma individual las respuestas en las diferentes preguntas, encontrando que en el área que hubo mayor número de errores fue en lo que respecta a la inferencia psicológica en la familia de esta práctica, como lo interrogado en la pregunta número 7 (Ver en anexo 1) con menor número de respuestas correctas con 52 (42.6%), seguido de lo que respecta a la asesoría y dilemas éticos, como ejemplo la pregunta 5 y 9 con 79 respuestas correctas cada una (64.8%), encontrando una mayor consistencia y número de aciertos en el resto de los temas, como lo que respecta a conocimiento general de CPP, el momento del inicio y forma de abordar el problema, así como lo perteneciente a las acciones

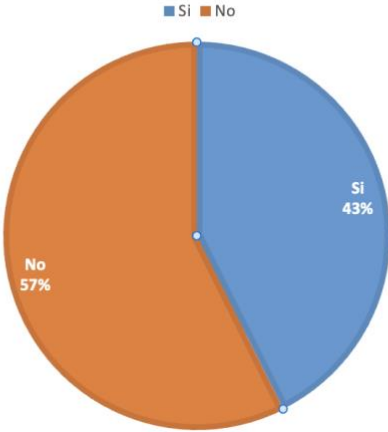
a llevar a cabo durante los CPP, toma de decisiones, personal a participar, criterios para inicio y objetivos de los CPP. Por último, se preguntó a los participantes sobre el interés sobre algún curso o capacitación en este rubro, teniendo una respuesta favorable en el 94.3% de los participantes.

¿HA TENIDO CAPACITACIÓN EN CPP?



Grafica 1

¿HA PARTICIPADO EN ASESORIA DE CPP EN SU VIDA PROFESIONAL?



Grafica 2

DISCUSIÓN.

Los cuidados paliativos perinatales son un nuevo concepto en la práctica médica, con ello observando que hay una gran falta de educación sobre el tema, como lo demostrado por Haug et al¹³, en un estudio realizado en Estados Unidos de América y Canadá, que menos de un tercio de las instituciones ofrecen capacitación formal para médicos o personal sobre cuidados paliativos perinatales o de confort, además de observar también que el personal que ha tenido capacitación sobre ello, tiene una mejor respuesta emocional y mejor resultado al practicarlos, siendo esto congruente con lo encontrado en este trabajo, donde se encontraron cifras aún menores de personal capacitado sobre este recurso con solo 14.8%, y contrario a ello un número mucho mayor del personal ha tenido la necesidad de llevar a cabo este tipo de práctica con un 43% reportado en el cuestionario.

No se cuenta con suficiente literatura sobre el conocimiento de CPP en el personal médico, ya que la mayor parte de literatura sobre esta rama se da en el área de enfermería, siendo en muchas ocasiones evaluaciones cualitativas en el personal, sobre todo en lo relacionado con retroalimentación antes y después de otorgar cuidados paliativos como lo realizado por Foster et al¹⁹. Así mismo, otra forma común de evaluación reportada sobre CPP es por medio de escalas de Likert, como lo realizado por Gardiner et al²⁰, donde se evalúa a personal sobre conocimiento y confianza en la consejería y tratamiento antes y después de la capacitación con el programa IMPROVE (IMproving Perinatal mortality Review and Outcomes Via Education, por sus siglas en inglés), el cual está dirigido principalmente en óbitos y el manejo de estas pacientes, mas no en cuidados paliativos perinatales, encontrando que posterior a la aplicación de dicha capacitación hubo una mejora significativa en cuanto a conocimiento, calidad y manejo de los casos. Considerando la evaluación directa de conocimiento sobre CPP, es muy poco lo que se ha realizado, encontrando trabajos como el realizado por O'shea et al²¹, el cual se realizó en estudiantes de enfermería, teniendo 2 grupos, el grupo control en el cual se aplicó un

examen sin recibir ningún tipo de capacitación o curso y un segundo grupo en el cual se aplicó el mismo examen posterior a recibir un curso, encontrando diferencias significativas sobre conocimiento en este tema en ambos grupos con un promedio de 0.83 en el primero versus 0.9 en el grupo con la intervención, con la limitante que no se hace referencia al examen aplicado ni su validación.

En nuestro trabajo, tenemos que el promedio de calificación en los participantes fue de 0.76, lo cual nos coloca en un punto aceptable, sin embargo, con la limitante del escaso acceso que se tiene a capacitación sobre cuidados paliativos perinatales previamente comentada, destacando la diferencia con lo reportado por O'shea, en la cual no se conoce el nivel de dificultad de la evaluación realizada en dicho estudio ni la validación de esta como limitante.

Otro punto a destacar es que al ser una rama emergente y con poco estudio en la actualidad, se han observado aún conflictos sobre todo desde el punto de vista ético y moral, como lo comentado por Grauelhorz et al⁹, así mismo, podemos observar lo encontrado en nuestro estudio, donde uno de los rubros donde se encontró menor número de respuestas correctas y con mayor variabilidad en el resultado fue precisamente en lo relacionado con estos apartados, donde no hay un consenso estricto sobre la conducta a seguir o el hecho también ético y posibles efectos en el personal médico que llevará a cabo los cuidados paliativos perinatales.

En cuanto al apartado de la respuesta social sobre los CPP, se ha visto como el diagnóstico de un defecto incompatible con la vida suele ser más traumático, observado y reportado por Grauerholz et al⁹, lo cual también fue un punto de debilidad en el cuestionario, con un gran número de respuestas incorrectas (57.4%), siendo la principal causa de confusión la culpabilidad de la familia, que si bien también es un paso frecuente durante el duelo, en esta caso la afección en mayor medida se da por la falta de apoyo tanto social como psicológico, esto también como consecuencia de la falta de reconocimiento social de esta práctica derivado en muchas ocasiones del aislamiento familiar y social de estos

casos y la falta de difusión aun de los beneficios que se pueden presentar, sin dejar de lado que la falta de capacitación del personal llevará inferencia directa en este rubro.

En cuanto a la práctica de los cuidados paliativos perinatales, se comenta que se han visto mejores resultados al iniciarlos lo más pronto posible (al momento del diagnóstico fetal de ser posible) como lo reporta el comité de expertos del Colegio Americano de Ginecología y Obstetricia ¹. Asimismo se comentan recomendaciones sobre todo de cómo llevarlos a cabo para con ello mejorar los resultados de la intervención, por ejemplo sobre la asesoría la cual debe otorgarse en un lugar cómodo tanto para el personal de salud como la paciente, el hecho de siempre procurar darse en compañía de la persona más cercana a la madre, ser claros siempre en cuanto a la información proporcionada acerca de la patología y pronóstico fetal, resolver las dudas en la paciente y familiar y/o acompañante, así como, las opciones terapéuticas a llevar a cabo, ya sea interrupción del embarazo, intervención fetal, tiempo de nacimiento, posibles procedimientos posterior al nacimiento, pero sobre todo el pronóstico, siendo en todo momento la madre y familia quienes tengan la última decisión^{1,3,5,15}. En estos puntos, a pesar del poco porcentaje de participante en el presente estudio que han recibido educación sobre CPP, prevalece un índice de respuestas correctas alto y congruente, lo cual no lleva al tener en cuenta que a pesar de no tener capacitación formal sobre ello, es un apartado de los CPP en los cuales hay un buen conocimiento por parte del personal de salud susceptible a llevar a cabo este tipo de práctica.

Como fortalezas en nuestro trabajo, consideramos el tener una validación intraobservador e interobservador previa a su aplicación, así como las referencias a cada uno de los reactivos. Como limitantes consideramos el escaso número de participantes con acceso a capacitación de cuidados paliativos perinatales, así como la falta de una guía universal sobre la aplicación de estos con la cual poder unificar el conocimiento.

CONCLUSIONES.

Los cuidados paliativos perinatales han ido en aumento con el advenimiento de nuevas tecnologías y diagnóstico prenatal, no existe suficiente conocimiento sobre el tema y educación formal en médicos que se enfrentan a diario a diagnósticos limitantes para la vida, y el manejo tanto para la madre y la familia es importante para una mejoría en la calidad de vida, siendo un reflejo de ello el hecho que la mayoría de los médicos que informan sobre patologías fetales o susceptibles a otorgar cuidados paliativos perinatales, manifiestan no tener una capacitación sobre los mismos (85.2%), por lo que es importante el aumentar las capacitaciones en este rubro para tener mejores resultados en lo que respecta a ellos, así como destacar el hecho de que gran parte de los médicos contestaron positivamente a recibir capacitación sobre CPP (94.3%) y con esto, poder fomentar la creación de una guía para normar dicho manejo.

BIBLIOGRAFIA.

- 1 Perinatal Palliative Care. ACOG Committee Opinion #786. *Obstet Gynecol.* 2019;105(2):453–4.
- 2 Wool C. State of the science on perinatal palliative care. *JOGNN - J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* [Internet]. 2013;42(3):372–82. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/1552-6909.12034>
- 3 Taplak AS, Gurol A, Polat S. Nurses' perceptions of the palliative care need of neonates with multiple congenital anomalies. *J Hos Pall Nurs.* (2020) 22:137–44. doi: 10.1097/NJH.0000000000000628
- 4 Kuusisto A, Santavirta J, Saranto K, Haavisto E. Healthcare professionals' perceptions of advance care planning in palliative care unit: a qualitative descriptive study. *J Clin Nurs.* 2021;30(5–6):633–44.
- 5 A. Martín-Ancel et al., "Perinatal palliative care," *An. Pediatr.*, vol. 96, no. 1, pp. 60.e1-60.e7, Jan. 2022, doi: 10.1016/j.anpedi.2021.10.008.
- 6 Rusalen F, Cavicchiolo ME, Lago P, Salvadori S, Benini F. Perinatal palliative care: A dedicated care pathway. *BMJ Support Palliat Care.* 2021;11(3):329–34.
- 7 Bu R, Vejvodová J. Nurse Education Today Perinatal palliative care education : An integrative review. 2019;82(August):58–66.
- 8 Ratislavová K, Bužgová R, Vejvodová J. Perinatal palliative care education: An integrative review. *Nurse Educ Today.* 2019;82(August):58–66.
- 9 Grauerholz KR, Fredenburg M, Jones PT, Jenkins KN. Fostering Vicarious Resilience for Perinatal Palliative Care Professionals. *Front Pediatr.* 2020;8(October).
- 10 Chervenak F, McCullough LB. Responsibly counselling women about the clinical management of pregnancies complicated by severe fetal anomalies. *J Med Ethics.* (2012) 38:397–8. doi: 10.1136/medethics-2012-100491
- 11 Barrett L, Yates P. Oncology/haematology nurses: a study of job satisfaction, burnout, and intention to leave specialty. *Aust Health Rev.* (2002) 25:109–21. doi: 10.1071/AH020109
- 12 Cortezzo DE, Sanders MR, Brownell EA, Moss K. End-of-life care in the neonatal intensive care unit: experiences of staff and parents. *Am J Perinatol.* (2015) 32:713–24. doi: 10.1055/s-0034-1395475

- 13 Haug S, Farooqi S, Wilson CG, Hopper A, Oei G, Carter B. Survey on neonatal end-of-life comfort care guidelines across America. *J Pain Symptom Manage.* (2018) 55:979–84.e2. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.10.023
- 14 Hughes V, Delva S, Nkimeng M, Spaulding E, Turkson-Ocran R, Cudjoe J, et al. Not missing the opportunity: strategies to promote cultural humility among future nursing faculty. *J Profession Nurs.* (2020) 36:28–33 doi: 10.1016/j.profnurs.2019.06.005
- 15 Wool, C. (2013). State of the science on perinatal palliative care. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 42, 372–382.
<http://dx.doi.org/10.1111/1552-6909.12034>
- 16 WHO. Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates Ginebra: WHO, 2006.
- 17 Kubler-Ross E , Kessler D. Sobre el duelo y el dolor. Grup Editorial (2006)
- 18 Ross MM, McDonald B, McGuinness J. The palliative care quiz for nursing (PCQN): The development of an instrument to measure nurses' knowledge of palliative care. *J Adv Nurs.* 1996;23(1):126–37.
- 19 Forster, E., Donovan, H., 2016. Enhancing bereavement support skills using simulated neonatal resuscitation *Int. J. Palliat. Nurs.* 22, 500–507.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.10.500>.
- 20 Gardiner, P.A., Kent, A.L., Rodriguez, V., Wojcieszek, A.M., Ellwood, D., Gordon, A., Wilson, P.A., Bond, D.M., Charles, A., Arbuckle, S., Gardener, G.J., Oats, J.J., Erwich, J.J., Korteweg, F.J., Duc, T.H.N., Leisher, S.H., Kishore, K., Silver, R.M., Heazell, A.E., Storey, C., Flenady, V., 2016. Evaluation of an international educational programme for health care professionals on best practice in the management of a perinatal death: IMproving Perinatal mortality Review and Outcomes Via Education (IMPROVE). *BMC Pregnancy Childbirth* 16, 1–11.
- 21 O'Shea, E.R., Campbell, S.H., Engler, A.J., Beauregard, R., Chamberlin, E.C., Currie, L.M., 2015. Effectiveness of a perinatal and pediatric End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC) curricula integration. *Nurse Educ. Today* 35, 765–770.

ANEXO 1. CUESTIONARIO.

Nombre:

Edad:

Nivel de estudios:

1. ¿Ha tenido algún curso/capacitación formal en cuidados paliativos perinatales?

Si _____

No _____

¿Cuál?

2. ¿Ha participado en asesoría en cuidados paliativos perinatales en su vida profesional?

Si _____

No _____

3. ¿En qué medio se desempeña?

Público/Institucional _____

Privado _____

Ambos _____

4. ¿El medio donde se desempeña cuenta con programa/equipo establecido acerca de cuidados paliativos perinatales?

Si _____

No _____

No sé _____

5. Cuando se asesora a la madre de un feto con mal pronóstico para la vida:

a) El padre debe estar presente.

b) Debe ser lo más breve posible.

c) Debe darse en compañía de un familiar o amigo.

d) Puede otorgarse en cualquier lugar.

Perinatal Palliative Care. ACOG Committee Opinion #786. Obstet Gynecol. 2019;105(2):453–4.

6. ¿En qué momento deben iniciar los cuidados paliativos perinatales?

- a) Al momento del nacimiento del bebé.
- b) Al momento del diagnóstico fetal.
- c) Cuando haya resultado de cariotipo.
- d) Cuando el médico tome la decisión.

Perinatal Palliative Care. ACOG Committee Opinion #786. Obstet Gynecol. 2019;105(2):453–4.

7. ¿Por qué la muerte perinatal puede ser más traumática en comparación con una pérdida común?

- a) Por circunstancias experimentadas en el pasado por los padres.
- b) Por ser menos importante.
- c) Por la falta de apoyo social.
- d) Por la culpabilidad de la familia.

Grauerholz KR, Fredenburg M, Jones PT, Jenkins KN. Fostering Vicarious Resilience for Perinatal Palliative Care Professionals. Front Pediatr. 2020;8(October).

8. Respecto a los prestadores de cuidados paliativos perinatales:
- a) Es sencillo adquirir la experiencia necesaria y habilidades para dicha práctica.
 - b) Tienen protocolos definidos de cómo llevarlos a cabo.
 - c) Pueden involucrar apego emocional por parte del personal de salud.
 - d) Pueden otorgar el servicio sin una preparación previa.

Ross MM, McDonald B, McGuinness J. The palliative care quiz for nursing (PCQN): The development of an instrument to measure nurses' knowledge of palliative care. J Adv Nurs. 1996;23(1):126–37.

9. ¿Cómo se define una muerte perinatal según la OMS?
- a) La muerte de un bebé entre el nacimiento y los primeros 40 días de vida.
 - b) La muerte resultado de cualquier defecto congénito o síndrome.
 - c) La muerte entre la semana 22 de gestación y los primeros 7 días de vida.
 - d) La muerte que se sucede antes del nacimiento.

WHO. Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates Ginebra: WHO, 2006.

10. En cuanto a la muerte perinatal:
- a) Es menos importante, por consenso social.
 - b) Es socialmente menos reconocida, ya que el bebé aún no nace.

- c) Es menos dolorosa comparada con la muerte pediátrica o de un adulto.
- d) Es más difícil de superar.

Chervenak, F., & McCullough, L. (2017). Ethical dimensions of the fetus as a patient. *Obstetrics and Gynaecology*, 43, 2-9.

11. Durante el duelo perinatal no es recomendado:

- a) **Tener una asesoría o acompañamiento de personas que sienten indiferencia al duelo de la familia.**
- b) Ser acompañado por un consejero espiritual (Sacerdote, ministro, etc)
- c) Recibir apoyo del personal médico en quien confía (Pero ejemplo médico familiar)
- d) Buscar apoyo de otra paciente y/o familiar con problemática similar.

Grauerholz KR, Fredenburg M, Jones PT, Jenkins KN. Fostering Vicarious Resilience for Perinatal Palliative Care Professionals. *Front Pediatr*. 2020;8(October).

12. ¿Cuál de las siguientes áreas de la salud es menos activa en un equipo interdisciplinario de cuidados paliativos perinatales?

- a) Enfermería.
- b) Trabajo social.
- c) Personal de salud con experiencia en cuidados paliativos.
- d) **Nutrición.**

Perinatal Palliative Care. ACOG Committee Opinion #786. *Obstet Gynecol*. 2019;105(2):453–4.

13. Es parte de las medidas del plan de intervención de cuidados paliativos perinatales, a excepción de:

- a) Vía y edad gestacional de interrupción del embarazo.
- b) Medidas de soporte al recién nacido.
- c) Monitorización fetal intraparto.
- d) Contacto piel a piel al nacimiento.

Steneke SJ, Ens CDL, Harlos M, Chochinov HM, Mytopher K. A descriptive study evaluating perinatal healthcare providers' perspectives of palliative programming in 3 Canadian institutions. J Perinat Neonatal Nurs. 2014;28(4):280-9.

14. Es criterio para llevar a cabo la intervención por parte del equipo de cuidados paliativos perinatales:

- a) Detección de alteración fetal limitante para la vida o la función.
- b) Feto con tamizaje con alto riesgo para cromosomopatía en primer trimestre.
- c) Alto riesgo de muerte materna por comorbilidad.
- d) Interrupción del embarazo por decisión materna.

Steneke SJ, Ens CDL, Harlos M, Chochinov HM, Mytopher K. A descriptive study evaluating perinatal healthcare providers' perspectives of palliative programming in 3 Canadian institutions. J Perinat Neonatal Nurs. 2014;28(4):280-9.

15. El personal médico ante la solicitud de interrupción del embarazo tiene derecho a:

- a) Declararse objetor de conciencia por sus creencias.

- b) Interrumpir el embarazo en el momento que el personal médico lo decida.
- c) Decidir la vía de resolución del embarazo, independientemente de los deseos maternos.
- d) Descontinuar la atención prenatal, ya que el feto tiene un mal pronóstico.

Wool C. State of the science on perinatal palliative care. JOGNN - J Obstet Gynecol Neonatal Nurs [Internet]. 2013;42(3):372–82.

16. Respecto al duelo perinatal:

- a) Puede ser llevado a cabo sin apoyo de personal de salud mental.
- b) El culpar al médico que llevo el control prenatal, suele presentarse como parte de un duelo no complicado
- c) Generalmente solo afecta a la madre y padre del feto/neonato.
- d) Inicia al momento de la muerte del feto/neonato.

Kubler-Ross E , Kessler D. Sobre el duelo y el dolor. Grup Editorial (2006)

17. ¿Quién debe tener la última palabra en la decisión de interrupción del embarazo en caso de ser una opción?

- a) Médico tratante.
- b) Psiquiatra / Psicólogo.
- c) Enfermería.
- d) Madre/familia

Perinatal Palliative Care. ACOG Committee Opinion #786. Obstet Gynecol. 2019;105(2):453–4.

18. No es parte de los objetivos de los cuidados paliativos perinatales:

- a) Maximizar la calidad de vida del recién nacido
- b) Brindar confort neonatal.
- c) **Iniciar alimentación enteral temprana.**
- d) Otorgar soporte médico.

Perinatal Palliative Care. ACOG Committee Opinion #786. Obstet Gynecol. 2019;105(2):453–4.

19. ¿Cuál es la causa más común por la cual se aplican cuidados paliativos perinatales?

- a) Prematuridad
- b) **Defectos estructurales incompatibles con la vida.**
- c) Restricción del crecimiento fetal severo.
- d) Asfixia perinatal.

Steneke SJ, Ens CDL, Harlos M, Chochinov HM, Mytopher K. A descriptive study evaluating perinatal healthcare providers' perspectives of palliative programming in 3 Canadian institutions. J Perinat Neonatal Nurs. 2014;28(4):280–9.

20. No es parte de la información brindada durante la asesoría de cuidados paliativos perinatales por el personal médico.

- a) Diagnóstico detallado.
- b) Pronóstico para la vida y la función.
- c) Necesidad de interrupción.
- d) Posibles intervenciones terapéuticas prenatales

Perinatal Palliative Care. ACOG Committee Opinion #786. Obstet Gynecol. 2019;105(2):453–4.

22. Respecto a la asesoría de cuidados paliativos perinatales:

- a) Se debe dar solo la información que se considere necesaria.
- b) Procurar tener un límite de tiempo.
- c) Se resuelven dudas que surjan por la madre o familiar.
- d) Es permitido usar lenguaje técnico.

Perinatal Palliative Care. ACOG Committee Opinion #786. Obstet Gynecol. 2019;105(2):453–4.