



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

**Instituto Nacional de Perinatología
ISIDRO ESPINOSA DE LOS REYES**

**CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES EN UN HOSPITAL DE
TERCER NIVEL**

T E S I S

**Que para obtener el Título de Especialista en:
MEDICINA MATERNO FETAL**

PRESENTA

DRA. ANAHI AYALA FREGOSO

Asesoras de tesis:

DR. BERENICE VELÁZQUEZ TORRES

DRA. SANDRA ACEVEDO GALLEGOS

DRA. DULCE MARIA ALBERTINA CAMARENA CABRERA

DRA. CAROLINA VALENCIA CONTRERAS



CIUDAD DE MÉXICO

2024



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



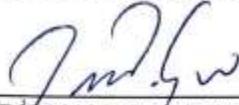
UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

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.

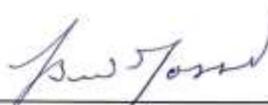
**AUTORIZACIÓN DE TESIS:
TÍTULO DE TESIS
CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES EN UN HOSPITAL DE
TERCER NIVEL**



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"



NOMBRE DRA. BERENICE VELÁZQUEZ TORRES
Asesor (a) de Tesis
Instituto Nacional de Perinatología "Isidro Espinosa de los Reyes"



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



DRA. DULCE MARÍA ALBERTINA CAMARENA CABRERA
Asesor (a) Metodológico de Tesis
Instituto Nacional de Perinatología "Isidro Espinosa de los Reyes"



DRA. CAROLINA VALENCIA CONTRERAS
Asesor (a) Metodológico de Tesis
Instituto Nacional de Perinatología "Isidro Espinosa de los Reyes"

Dedicatoria

A mis padres.

Índice

Resumen	4
Abstract	5
Antecedentes	6
Material y métodos	9
Resultados	10
Discusión	12
Conclusión	15
Referencias	16
Anexos	19

CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES EN UN HOSPITAL DE TERCER NIVEL.

RESUMEN

Objetivo: Describir los cuidados paliativos perinatales en pacientes con defecto o patología fetal en el Instituto Nacional de Perinatología “Isidro Espinosa de los Reyes”.

Material y métodos: Estudio observacional, descriptivo, retrolectivo y transversal, realizado en el Instituto Nacional de Perinatología “Isidro Espinosa de los Reyes” (INPer) del 01 enero 2018 al 31 de diciembre 2022. Se identifico a los pacientes que recibieron cuidados paliativos perinatales como criterio de ingreso al estudio, evaluando características maternas, diagnóstico prenatal, plan establecido por un equipo multidisciplinario, resolución de la gestación, estancia intrahospitalaria, tipo de egreso y seguimiento postnatal.

Resultados: Se incluyeron 152 pacientes con patología fetal. Edad gestacional promedio de ingreso al instituto fue 28.3. El principal aparato/sistema afectado fue el cardiológico con 54 pacientes (35.52%). La edad promedio de resolución fue 35.6 semanas. La vía más frecuente fue vaginal con 85 pacientes (5.92%). 27 (18%) fueron interrupción de la gestación. El destino del recién nacido fue en su mayoría alojamiento conjunto (65.13%). Se documento en 4 pacientes bautizo. Se realizo estudio genético a 110 pacientes (72.36%) y solo 21 resultaron con cromosomopatía. Se realizaron 21 (13.81%) necropsias. Se egresaron 110 recién nacidos (72.36%) por defunción y 42 (27.36%) a domicilio. El seguimiento pediátrico se realizó en 23 pacientes, con rango de 7 a 377 días.

Conclusiones: El instituto cuenta con un numero bastante representativo de pacientes con defectos o patología fetal candidatos a cuidados paliativos perinatales, por lo que es indispensable mejorar este programa, darlo a conocer al resto de las instituciones y continuar futuras investigaciones sobre el tema.

Palabras clave: Cuidados paliativos perinatales.

PERINATAL PALLIATIVE CARE IN A THIRD-LEVEL HOSPITAL

ABSTRACT

Objective: To describe perinatal palliative care in patients with fetal defect or pathology at the National Institute of Perinatology "Isidro Espinosa de los Reyes".

Material and methods: Observational, descriptive, retrolective and cross-sectional study, carried out at the National Institute of Perinatology "Isidro Espinosa de los Reyes" (INPer) from January 1, 2018 to December 31, 2022. Patients who received perinatal palliative care were identified. as criteria for admission to the study, evaluating maternal characteristics, prenatal diagnosis, plan established by a multidisciplinary team, resolution of the pregnancy, hospital stay, type of discharge, and postnatal follow-up.

Results: 152 patients with fetal pathology were included. Mean gestational age at admission to the institute was 28.3. The main apparatus/system affected was cardiology with 54 patients (35.52%). The average age of resolution was 35.6 weeks. The most frequent route was vaginal with 85 patients (5.92%). 27 (18%) were pregnancy interruption. The destination of the newborn was mostly rooming-in (65.13%). It was documented in 4 patients baptism. A genetic study was carried out on 110 patients (72.36%) and only 21 were found to have chromosomopathy. Twenty-one (13.81%) autopsies were performed. 110 newborns (72.36%) were discharged due to death and 42 (27.36%) at home. Pediatric follow-up was performed in 23 patients, with a range of 7 to 377 days.

Conclusions: The institute has a fairly representative number of patients with fetal defects or pathology candidates for perinatal palliative care, so it is essential to improve this program, make it known to the rest of the institutions, and continue future research on the subject.

Keywords: Perinatal palliative care.

Antecedentes

La Organización Mundial de la Salud define cuidados paliativos 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 alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales [1] .

El diagnóstico de una condición fetal limitante para la vida es aquel donde se espera que el feto muera intrauterinamente o poco tiempo después de nacer. Los cuidados paliativos perinatales se enfocan en las necesidades del feto y ambos padres desde el diagnóstico, seguimiento prenatal, nacimiento y muerte del feto o neonato e incluye la atención al proceso de duelo [2].

Inician desde el diagnóstico, de forma prenatal o postnatal [3]. Los pacientes que pueden ser incluidos son fetos o neonatos con anomalías congénitas letales, neonatos lejos o en límites de viabilidad, incluso neonatos que no responden a un manejo médico [4].

Desde el punto de vista prenatal, se pueden incluir fetos con diagnóstico de anencefalia, holoprosencefalia alobar, hipoplasia pontocerebelar, hidranencefalia, encefalocelos gigantes, acardia, lesiones cardíacas inoperables o con mal pronóstico a pesar de cirugía, hipoplasia pulmonar severa, agenesia renal bilateral con anhidramnios, displasia tanatofórica, displasias esqueléticas severas, hidrops fetal severo, pentalogía de Cantrell, complejo miembro pared, formas severas de gemelos unidos, restricción de crecimiento temprano entre otros [5].

Existen casos en los que, a pesar de ser considerados incompatibles con la vida, pueden sobrevivir horas, días, semanas, meses o incluso años, como es el caso de trisomía 13 o 18, donde se pueden realizar medidas de confort e intervenciones médicas paliativas para el recién nacido que mejoren la calidad de vida del paciente. [6]

La asesoría y apoyo antenatal ofrece la oportunidad de atender las necesidades culturales, sociales, espirituales y éticas de cada caso [7], por lo tanto, se debe contar con un equipo multi e interdisciplinario con medicina materno fetal, obstetricia,

neonatología, genética, psiquiatría, enfermería, psicología, trabajo social, u otro servicio según sea el caso [8]. Este equipo deberá planear la asesoría previo a su inicio, contar con un ambiente adecuado, sin interrupciones, y con todos los integrantes reunidos. [9].

Se debe involucrar abordaje postnatal, donde usualmente se agrega el ¿Qué pasaría sí?, abordando estas situaciones, podemos establecer un plan entre familia y equipo médico [10]. Los planes de nacimiento deben ir enfocados en escenarios con y sin vitalidad del feto, así como seleccionar entre medidas de confort o cuidados intensivos y medidas de reanimación [11].

Si los padres deciden aceptar cuidados paliativos, se debe documentar el plan de nacimiento, con la finalidad de que todo el personal cuente con la misma información y contar con un plan en caso de un nacimiento inesperado o no planeado [12]. Cada caso debe respetar las creencias culturales, espirituales y religiosas de cada pareja [13].

Una de las partes más preocupantes para los padres es el dolor fetal y neonatal. El feto como paciente es aquel individuo susceptible de observación científica cuyas dolencias son pasivas o susceptibles de diagnóstico y tratamiento [14]. Se ha demostrado que neonatos pretérmino y neonatos críticamente enfermos, presentan reacciones sutiles a un estímulo doloroso [15], hoy en día el dolor neonatal debe ser tratado, minimizado y prevenido [16]. Se debe explicar a los padres que el dolor fetal y neonatal, son abordados dentro de los cuidados paliativos perinatales.

En los últimos años se ha implementado el uso de analgesia fetal, la cual ha surgido predominantemente gracias a intervenciones quirúrgicas prenatales con el propósito de inhibir movimientos fetales durante un procedimiento [17]. Algunos esquemas recomendados son 20 µg/kg de fentanil intramuscular al feto previo al procedimiento, infusión continua de remifentanil 0.1 µg/kg a la madre, incluso opioides intramnióticos, según el caso y tipo de procedimiento [18].

El seguimiento postnatal es sumamente importante, tanto en el recién nacido como en cada padre que experimenta de forma diferente el duelo; se recomienda seguimiento durante un periodo de 12 meses con el fin de prevenir un duelo complicado o daño psicológico [19].

Con el paso de los años, los programas de cuidados paliativos han aumentado, sin embargo, aún no se realiza de forma estandarizada [20] y continúan existiendo casos identificados con diagnóstico fetal que compromete o limita la vida, que no son enviados de forma oportuna [21]

Se han emitido varias recomendaciones para cuidados paliativos perinatales por organismos internacionales, sin embargo, se cuenta con muy poca literatura y estudios [22]. No existen muchas publicaciones en cuidados paliativos perinatales, la mayoría se concentra en cuidados paliativos oncológicos, enfermedades crónico-degenerativas o pediátricos, motivo por el cual se propone realizar el estudio para conocer la experiencia de los cuidados paliativos perinatales en el Instituto Nacional de Perinatología “Isidro Espinosa de los Reyes”.

Material y métodos

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, retrolectivo y transversal en el Instituto Nacional de Perinatología “Isidro Espinosa de los Reyes”, comprendido del 01 de enero 2018 al 31 de diciembre 2022. Se recabó en el departamento de gestión de la información las pacientes con defecto o patología fetal que egresaron por defunción o a domicilio; se eliminaron pacientes que no fueron candidatas a cuidados paliativos perinatales, y se excluyeron pacientes que no recibieron cuidados paliativos perinatales al momento de la resolución de la gestación, por lo que se incluyeron al estudio las pacientes que recibieron cuidados paliativos perinatales por defecto o patología fetal.

Se recabaron características de cada paciente como: edad materna, estado civil, escolaridad, número de embarazos, antecedente de hijos previos con defecto, semanas de gestación de ingreso al instituto, motivo de envío o referencia, diagnóstico prenatal, servicio que envió a cuidados paliativos, documentación en expediente electrónico del plan establecido de cuidados paliativos previo a la resolución de la gestación, semanas de gestación al momento de resolución, tipo de resolución, vía de nacimiento, recién nacido vivo o muerto, analgesia fetal o neonatal, destino del recién nacido posterior a la atención, tiempo de vida, días de estancia intrahospitalaria, tipo de egreso, seguimiento postnatal, tiempo de seguimiento, apoyo psicológico a los padres, estudio genético, necropsia.

Se creó una base de datos con lo descrito previamente y se realizó estadística descriptiva utilizando medidas de tendencia central y dispersión, así como tablas y figuras según el caso.

Resultados

Se recabo en el departamento de gestión de la información un total de 1,757 pacientes con defecto o patología fetal que egresaron por defunción o a domicilio del 01 enero 2018, al 31 de diciembre del 2022. Se eliminaron 1,559 por no ser candidatas a cuidados paliativos perinatales, por lo que se consideró 198 pacientes candidatas a recibir cuidados paliativos. Se excluyeron 11 por resolución fuera del instituto y 35 por acudir a seguimiento prenatal y encontrarse feto sin vitalidad, por lo que se incluyeron al estudio 152 pacientes que recibieron cuidados paliativos perinatales (figura 1).

El promedio de la edad materna fue 27 años (rango 15 a 42 años). 39 eran solteras (25.65%), el resto casadas o en unión libre, la mayoría con escolaridad secundaria y preparatoria. (tabla 1). 52 eran primigestas (34.21%), 67 pacientes no tenían ningún hijo vivo (44.07%), si se descarta a las pacientes primigestas, 15 pacientes (9.86%) contaban con más de una gesta, sin hijos vivos. El 1.31% (2 pacientes) tenían antecedente de un hijo previo con defecto. La edad gestacional promedio de ingreso al instituto fue de 28.3 semanas, con un rango de 4.6 a 41.4 semanas, siendo más frecuente su ingreso en tercer trimestre. El motivo de ingreso al instituto fue en su mayoría por defecto o patología fetal (tabla 2).

Se agruparon por diagnóstico, aparatos y/o sistemas en orden de frecuencia, ocupando el primer lugar 54 pacientes con diagnóstico cardiológico (35.52%), de las cuales, 28 pacientes (51.85%) fueron por ventrículo izquierdo hipoplásico (tabla 3).

Se investigo si estaba documentado en el expediente el plan establecido de cuidados paliativos previo a la resolución de la gestación, encontrándose que en 25 pacientes (16.44%) no se contaba con esta información; el resto se documentó en notas de sesión conjunta de materno fetal, cuidados paliativos, plan de nacimiento, obstetricia o ultrasonido. Se busco que servicios enviaron a las pacientes a cuidados paliativos, medicina materno fetal ocupo el primer lugar con 117 (76.97%), seguido de neonatología al momento de la resolución con 23 pacientes (15.13%), obstetricia 8 (5.26%), genética 2 (1.31%) y en 2 pacientes (1.31%) se desconoce quién envió a cuidados paliativos.

La edad promedio de resolución de la gestación fue de 35.6 semanas (rango de 24.4 a 41.1). 27 pacientes (18%) fueron interrupción de la gestación. La vía de resolución más frecuente fue vaginal, con 85 pacientes (55.92%). Ninguno de los fetos incluidos tuvo muerte fetal ante parto. No se encontró documentado en el expediente uso de analgesia fetal, solo analgesia neonatal. El destino del recién nacido fue en su mayoría alojamiento conjunto. Se documentó en 4 pacientes (2.63%) bautizo posterior a la resolución de la gestación (tabla 4).

Posterior al nacimiento del recién nacido, 88 (57.89%) fallecieron en menos de 24 horas de vida extrauterina; 22 (14.47%) fallecieron intrahospitalariamente, con un rango de hospitalización de 1 a 71 días; 42 (27.63%) egresaron a domicilio, con rango de hospitalización de 1 a 122 días. Respecto al tipo de egreso, 110 egresaron por defunción (72.36%) y 42 a domicilio (27.63%).

El seguimiento pediátrico de los 42 recién nacidos egresados a domicilio, se realizó en 23 pacientes (54.76%), con rango de días de seguimiento postnatal de 7 a 377 días. El apoyo psicológico a los padres se realizó en todas las pacientes ya sea de forma prenatal o al momento de la resolución de la gestación. El seguimiento de psicología postnatal se evidenció documentado en el expediente de 15 pacientes (9.86%), identificándose conjuntamente al momento que acudían con el recién nacido al seguimiento pediátrico.

Se realizó estudio genético (prenatal o postnatal) a 110 pacientes (72.36%), y solo 21 de los estudiados (13.81%), resultaron con cromosomopatía (2 pacientes con diagnóstico cardiológico, en el estudio postnatal tuvieron cromosomopatía). Se realizaron un total de 21 (13.81%) necropsias aceptadas por los padres.

Discusión

Este estudio es el primero realizado en nuestro país sobre cuidados paliativos perinatales (el resto de estudios publicados son cuidados paliativos pediátricos o adultos), por lo que es el primer estudio en México en publicar información sobre este programa.

En los 5 años analizados, 152 pacientes de nuestro centro recibieron cuidados paliativos perinatales por defecto o patología fetal, lo cual, es una gran cantidad de pacientes comparado con la bibliografía mundial, donde uno de los más grandes reporta 102 pacientes considerados para cuidados paliativos por Barbeyrac et al. El siguiente con mayor número es de 84 pacientes reunidos en 10 años, publicado por Dohety et al. El estudio de Marc-Aurele et al reporta 322 pacientes enviadas con diagnóstico fetal, donde 36 casos fueron referidos a cuidados paliativos y solo 26 recibieron la atención, seguido por Kukora et al, con 24 casos y Breeze et al. que reporto 20 casos.

Al ser un centro de referencia en el país, la mayoría fueron enviadas de otros centros para una valoración integral, ingresando en su mayoría durante tercer y segundo trimestre, lo que concuerda con él envió tardío de estas pacientes a centros de referencia como lo menciona K. L. Marc-Aurele et al.

Las principales fortalezas de nuestro estudio es contar con un hospital de tercer nivel que funciona como centro de referencia de todo el país, por lo que se cuenta con gran número de pacientes con patología o defectos fetales.

Cuando estas pacientes acuden por primera vez a nuestro instituto, son valoradas por el servicio de medicina materno fetal; posterior a una evaluación detallada, los casos de primera vez se discuten en sesión conjunta donde participan los servicios de medicina materno fetal, obstetricia, genética, neonatología, cuidados paliativos y según el caso presentado, servicios como cardiología fetal, cardiología pediátrica, cirugía pediátrica, neurocirugía pediátrica etc. donde se individualiza cada caso, y se llega a una decisión conjunta para el abordaje y manejo; es así como se selecciona que pacientes se benefician de entrar al programa de cuidados paliativos.

Una vez seleccionados los pacientes que se benefician de ese programa, se realiza una reunión con la paciente y su familiar, en un ambiente adecuado, sin interrupciones, donde participen los integrantes de las especialidades mencionadas, explicándose a detalle a la paciente el diagnóstico, pronóstico fetal, y en qué consisten los cuidados paliativos. En caso de que ambos padres acepten, se firma el consentimiento informado y se documenta en el expediente electrónico. Posteriormente las pacientes son valoradas o reciben apoyo por parte de psicología, psiquiatría, enfermería, trabajo social, etc.

El momento de la resolución se establece en conjunto con los padres, existen parejas que deciden continuar el embarazo hasta el término, o interrupción de la gestación (en nuestro estudio 27 pacientes, 18% optaron por interrupción). Al momento de la resolución, se le permite a un familiar estar presente durante la hospitalización, parto o cesárea.

Al nacimiento, se hace prioridad alojamiento conjunto (realizándose en 99 pacientes, 65% de nuestro estudio), y se permite a la pareja estar con el recién nacido. Parte del programa incluye vestirlos, alimentarlos, tomar fotos (en algunos casos se entregan impresas en un formato institucional adaptado), huellas (se realizan en tarjetas institucionales adaptadas), incluso bautizo (documentado en 4 pacientes del estudio), según la situación y el deseo de los padres.

Cabe mencionar que como parte del manejo integral en la hospitalización se cuenta con el “código mariposa” que consiste en colocar una mariposa (adaptada al modelo institucional) para facilitar la identificación entre el personal médico y de enfermería de las pacientes que se encuentran dentro del programa de cuidados paliativos en alojamiento con el recién nacido o que están viviendo el duelo en hospitalización. Además, se cuenta con la intervención del duelo por tanatología quien proporciona contención y herramientas como bibliografía para ayudar a iniciar el proceso de duelo.

Si el recién nacido egresa a domicilio, se continua con seguimiento pediátrico y apoyo psicológico (flujograma 4). Todo lo anterior es posible gracias al equipo multidisciplinario que trabaja en conjunto para brindar la mejor atención a las pacientes.

De las 152 pacientes incluidas en el estudio, se observó que 117 fueron enviadas a cuidados paliativos desde la primera valoración de materno fetal; 35 no se consideraron

candidatas desde la primera valoración, pero se decidió que eran candidatas a entrar al programa de cuidados paliativos posteriormente en el seguimiento prenatal o previo a la resolución de la gestación.

Llama la atención las 46 pacientes que fueron excluidas del estudio, es decir, pacientes candidatas, pero no recibieron cuidados paliativos por resolución de gestación fuera del instituto o por acudir a seguimiento prenatal con feto sin vitalidad.

Las áreas de oportunidad propuestas que pueden mejorarse con este trabajo son las siguientes: contar con base de datos de las pacientes candidatas a cuidados paliativos perinatales vistas en materno fetal de forma prenatal para llevar un seguimiento y poder identificar a las pacientes en quienes se propone cuidados paliativos, pero por algún motivo no se realiza, así como brindar apoyo y seguimiento psicológico a estas pacientes por la pérdida gestacional secundaria a patología fetal.

Documentar en el expediente electrónico todos los casos de pacientes candidatas y que aceptan cuidados paliativos para que cualquier personal del instituto que ingrese al expediente electrónico este enterado de la situación y decisión de la paciente.

Añadir al seguimiento pediátrico de los egresados a domicilio, la conclusión de cada caso, especificando si llevara seguimiento en otro hospital, o los datos del fallecimiento. Fortalecer el apoyo psicológico a los padres, no solo de forma prenatal y al momento de la resolución, también a largo plazo.

La principal limitación del estudio surge al obtener la información del expediente electrónico de forma retrospectiva.

Con la información de este estudio, tenemos un panorama de los últimos 5 años en cuidado paliativo perinatal del instituto por defecto o patología fetal, lo cual nos permitirá mejorar nuestros puntos descritos en áreas de oportunidad y reforzar nuestras fortalezas con el equipo multidisciplinario de la institución.

Deseamos dar a conocer esta información para promover el envío temprano de estas pacientes a nuestro instituto y motivar a otras instituciones a implementar el programa de cuidados paliativos perinatales en nuestro país.

Conclusiones.

El instituto cuenta con un numero bastante representativo de pacientes con defectos o patología fetal candidatos a cuidados paliativos perinatales, por lo que es indispensable mejorar este programa, darlo a conocer al resto de las instituciones y continuar futuras investigaciones sobre el tema.

Referencias.

- [1] K. M. Akgün, “Palliative and End-of-Life Care for Patients with Malignancy,” *Clin. Chest Med.*, vol. 38, no. 2, pp. 363–376, 2017, doi: 10.1016/j.ccm.2016.12.010.
- [2] J. Mendes, J. Wool, and C. Wool, “Ethical Considerations in Perinatal Palliative Care,” *JOGNN - J. Obstet. Gynecol. Neonatal Nurs.*, vol. 46, no. 3, pp. 367–377, May 2017, doi: 10.1016/j.jogn.2017.01.011.
- [3] C. Locatelli, L. Corvaglia, G. Simonazzi, M. Bisulli, L. Paolini, and G. Faldella, “‘Percorso Giacomo’: An Italian Innovative Service of Perinatal Palliative Care,” *Front. Pediatr.*, vol. 8, Nov. 2020, doi: 10.3389/fped.2020.589559.
- [4] A. Balaguer, A. Martín-Ancel, D. Ortigoza-Escobar, J. Escribano, and J. Argemi, “The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature,” 2012. [Online]. Available: <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/12/25>
- [5] D. M. E. Cortezzo, K. Ellis, and A. Schlegel, “Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning,” *Frontiers in Pediatrics*, vol. 8. Frontiers Media S.A., Sep. 08, 2020. doi: 10.3389/fped.2020.00556.
- [6] M. S. Weaver *et al.*, “Interdisciplinary care of children with trisomy 13 and 18,” *American Journal of Medical Genetics, Part A*, vol. 185, no. 3. John Wiley and Sons Inc, pp. 966–977, Mar. 01, 2021. doi: 10.1002/ajmg.a.62051.
- [7] B. S. Carter, “Advance care planning: Outpatient antenatal palliative care consultation,” *Archives of Disease in Childhood: Fetal and Neonatal Edition*, vol. 102, no. 1. BMJ Publishing Group, pp. F3–F4, Jan. 01, 2017. doi: 10.1136/archdischild-2016-311669.
- [8] 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.
- [9] P. Sidgwick, E. Harrop, B. Kelly, A. Todorovic, and D. Wilkinson, “Fifteen-minute consultation: perinatal palliative care,” *Arch. Dis. Child. Educ. Pract. Ed.*, vol. 102, no. 3, pp. 114–116, Jun. 2017, doi: 10.1136/archdischild-2016-310873.

- [10] D. Munson, "The intersection of fetal palliative care and fetal surgery: Addressing mortality and quality of life," *Semin. Perinatol.*, vol. 41, no. 2, pp. 101–105, Mar. 2017, doi: 10.1053/j.semperi.2016.11.007.
- [11] M. E. Doherty, L. Power, R. Williams, N. Stoppels, and L. Grandmaison Dumond, "Experiences from the first 10 years of a perinatal palliative care program: A retrospective chart review," *Paediatrics and Child Health (Canada)*, vol. 26, no. 1. Oxford University Press, pp. E11–E16, Feb. 01, 2021. doi: 10.1093/pch/pxz089.
- [12] A. C. G. Breeze, C. C. Lees, A. Kumar, H. H. Missfelder-Lobos, and E. M. Murdoch, "Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality," *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.*, vol. 92, no. 1, Jan. 2007, doi: 10.1136/adc.2005.092122.
- [13] V. J. Kain, "Perinatal Palliative Care: Cultural, Spiritual, and Religious Considerations for Parents—What Clinicians Need to Know," *Frontiers in Pediatrics*, vol. 9. Frontiers Media S.A., Mar. 30, 2021. doi: 10.3389/fped.2021.597519.
- [14] O. I. Restrepo and M. P. Prieto Soler, "Dolor fetal y sus consideraciones bioéticas," *Cuad. Bioet.*, vol. 33, no. 107, pp. 55–66, Jan. 2022, doi: 10.30444/CB.113.
- [15] B. Thill, "Fetal Pain in the First Trimester," *Linacre Q.*, vol. 89, no. 1, pp. 73–100, Feb. 2022, doi: 10.1177/00243639211059245.
- [16] R. Pierucci, "Fetal Pain: The Science Behind Why It Is the Medical Standard of Care," *Linacre Q.*, vol. 87, no. 3, pp. 311–316, Aug. 2020, doi: 10.1177/0024363920924877.
- [17] S. J. Lee, H. J. P. Ralston, E. A. Drey, E. John, C. Partridge, and M. A. Rosen, "Fetal Pain A Systematic Multidisciplinary Review of the Evidence." [Online]. Available: <https://jamanetwork.com/>
- [18] C. V. Bellieni, "Analgesia for fetal pain during prenatal surgery: 10 years of progress," *Pediatric Research*, vol. 89, no. 7. Springer Nature, pp. 1612–1618, May 01, 2021. doi: 10.1038/s41390-020-01170-2.
- [19] J. C. M. Cole, A. Budney, L. J. Howell, and J. S. Moldenhauer, "Developing an

Infrastructure for Bereavement Outreach in a Maternal-Fetal Care Center,” in *Fetal Diagnosis and Therapy*, Dec. 2020, vol. 47, no. 12, pp. 960–965. doi: 10.1159/000507480.

- [20] S. Kukora, N. Gollehon, and N. Laventhal, “Antenatal palliative care consultation: implications for decision-making and perinatal outcomes in a single-centre experience”, doi: 10.1136/fetalneonatal-2016-311669.
- [21] K. L. Marc-Aurele, A. D. Hull, M. C. Jones, and D. H. Pretorius, “A fetal diagnostic center’s referral rate for perinatal palliative care,” *Ann. Palliat. Med.*, vol. 7, no. 2, pp. 177–185, Apr. 2018, doi: 10.21037/apm.2017.03.12.
- [22] C. de Barbeyrac *et al.*, “The role of perinatal palliative care following prenatal diagnosis of major, incurable fetal anomalies: a multicentre prospective cohort study,” *BJOG An Int. J. Obstet. Gynaecol.*, vol. 129, no. 5, pp. 752–759, Apr. 2022, doi: 10.1111/1471-0528.16976.

Anexos.

Figura 1.- Población de estudio del servicio de materno fetal.

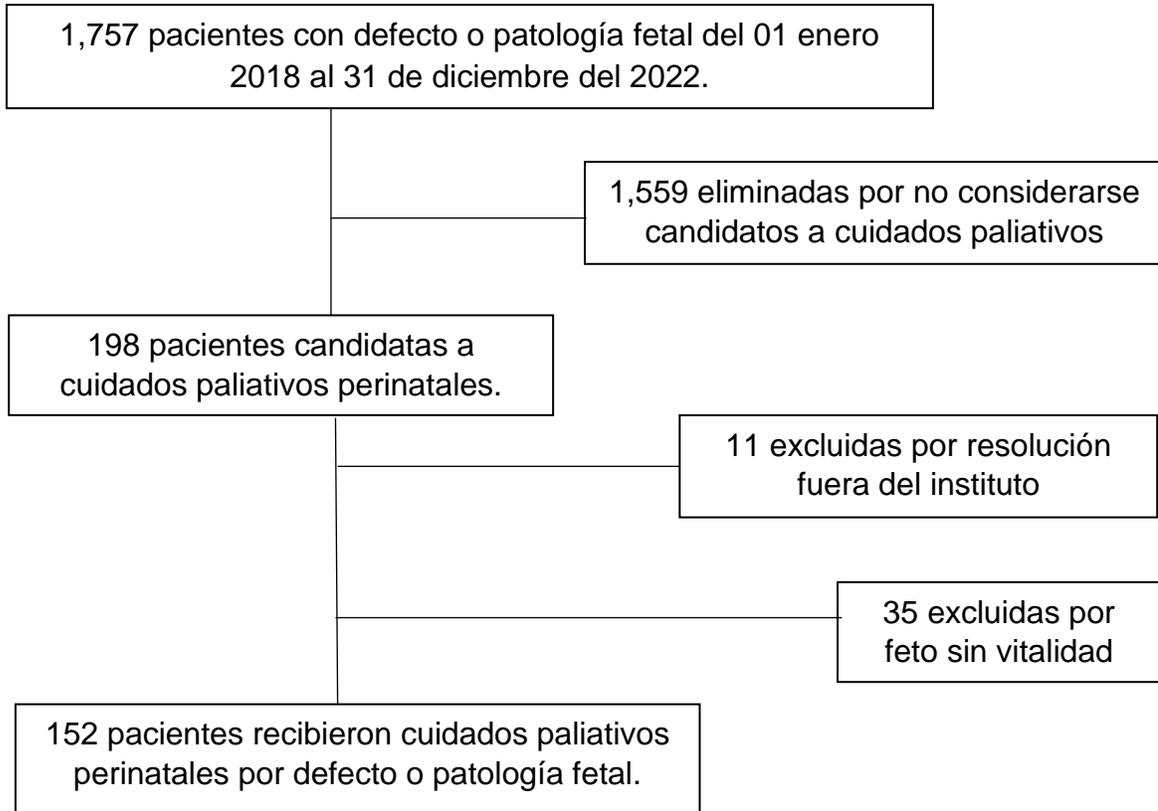


Tabla 1.- Características demográficas de pacientes que recibieron cuidados paliativos perinatales.

	Pacientes	Porcentaje
Edad materna		
15-24	55	36.18
25-34	69	45.39
35-44	28	18.42
Estado civil:		
-Soltera	39	25.65
-Casada	43	28.28
-Unión libre	70	46.05
Escolaridad		
-Ninguna	3	1.97
-Primaria	14	9.21
-Secundaria	56	36.84
-Preparatoria	54	35.52
-Licenciatura	23	15.13
-Posgrado	2	1.31

Tabla 2.- Características obstétricas de pacientes que recibieron cuidados paliativos perinatales.

	Pacientes	Porcentaje
Gestación		
-Gesta 1	52	34.21
-Gesta 2 o mayor	100	65.78
Gesta 2 o mayor		
-Sin hijos vivos	15	9.86
-Con hijos vivos	85	55.92
Defecto o patología fetal previo		
-Con defecto	2	1.31
-Sin defecto	150	98.68
Ingreso al instituto		
-Primer trimestre	4	2.63
-Segundo trimestre	66	43.42
-Tercer trimestre	82	53.94
Motivo de envió / referencia		
-Defecto o patología fetal	145	95.39
-Oligohidramnios	1	0.65
-Patología materna ¹	6	3.94

¹ Ingreso al instituto por patología o comorbilidad materna, evidenciándose defecto fetal en ultrasonidos institucionales.

Tabla 3.- Diagnóstico prenatal de pacientes que recibieron cuidados paliativos perinatales.

	pacientes	porcentaje
Cardiológico	54	35.52
Cromosomopatías	19	12.5
Genitourinario	17	11.18
Sistema nervioso central	14	9.21
Múltiples defectos asociados ¹	13	8.55
Disruptivo o de bandas	10	6.57
Musculo- esquelético	8	5.26
Tórax y hernia diafragmática	6	3.94
Gemelos unidos ²	6	3.94
Defectos de pared abdominal y gastrointestinal	4	2.63
Infecciones ³	1	0.65
Total	152	

¹ cariotipo normal, sin diagnóstico etiológico estudiado o de sospecha.

² 3 casos de gemelos únicos, 6 fetos en total

³ múltiples defectos, estudio en patología e inmunología se confirmó virus herpes

Tabla 4.- Características de resolución de la gestación de pacientes que recibieron cuidados paliativos perinatales.

	Pacientes	Porcentaje
Edad gestacional de resolución		
24.0 - 28.6	9	5.92
29.0 - 33.6	29	19.07
34.0 - 36.6	41	26.97
37.0 - 38.6	54	35.52
39.0 - 42.0	19	12.5
Tipo de resolución		
- Espontanea	125	82.23
- Interrupción	27	17.76
Vía de resolución		
-Vaginal	85	55.92
-Abdominal	67	44.07
Destino del recién nacido		
-Alojamiento conjunto	99	65.13
-Hospitalización	52	34.21
-Patología	1	0.65
Ceremonia religiosa		
-Bautizo	4	2.63%

Figura 2.- Proceso de cuidados paliativos perinatales

