



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

Facultad.de.Medicina

División.de.Estudios.de.Posgrado

Instituto Nacional de Perinatología

ISIDRO ESPINOSA DE LOS REYES

**MODELO DE ATENCIÓN PARA EL ACOMPAÑAMIENTO AL DUELO PERINATAL
EN LA ATENCION OBSTETRICA**

T E S I S

**para obtener el Título de
ESPECIALISTA EN MEDICINA MATERNO FETAL**

PRESENTA

DRA. TATIANA LEONOR PESANTEZ CARMONA

**PROFESORA TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA
MATERNO FETAL**

DRA. SANDRA ACEVEDO GALLEGOS

ASESOR DE TESIS

DRA. DULCE MARÍA ALBERTINA CAMARENA CABRERA



ASESORES METODOLOGICOS DE TESIS

**DRA. SANDRA ACEVEDO GALLEGOS
DRA. BERENICE VELAZQUEZ TORRES
DRA. DIANA COPADO MENDOZA**

CIUDAD DE MÉXICO

2025



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas

Tesis Digitales

Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©

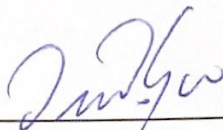
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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.

AUTORIZACION DE TESIS:

**"MODELO DE ATENCIÓN PARA EL ACOMPAÑAMIENTO AL DUELO PERINATAL EN LA
ATENCIÓN OBSTETRICA"**



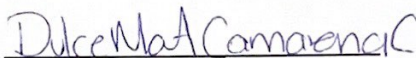
DRA. VIRIDIANA GORBEA CHÁVEZ

**Directora de Educación en Ciencias de la Salud
Instituto Nacional de Perinatología**



DRA. SANDRA ACEVEDO GALLEGOS

**Profesora Titular del Curso de Especialización en Medicina Materno Fetal
Instituto Nacional de Perinatología**



DRA. DULCE MARÍA ALBERTINA CAMARENA CABRERA

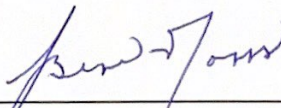
Asesora de tesis

Instituto Nacional de Perinatología



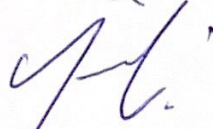
DRA. SANDRA ACEVEDO GALLEGOS

Asesor metodológico de tesis



DRA. BERENICE VELAZQUEZ TORRES

Asesor metodológico de tesis



DRA. DIANA COPADO MENDOZA

Asesor metodológico de tesis

Índice

Resumen	4
Abstract.....	4
Introducción.....	5
Objetivo.....	6
Materiales y métodos	6
Descripción del modelo de acompañamiento al duelo perinatal	7
Elegibilidad del feto o bebé para recibir acompañamiento al duelo perinatal	7
Casos complejos.....	7
Información del diagnóstico a la gestante y un familiar	7
Consulta en Cuidados Paliativos Perinatales (CPP)	8
Atención de la gestante que desea continuar con la gestación	9
Atención de la gestante que desea finalizar la gestación.....	9
Parto y cuidados posparto	9
Atención neonatal.....	11
Apoyo emocional	12
Rol de enfermería en el acompañamiento al duelo perinatal.....	12
Discusión	13
Conclusiones	14
Anexos.....	15
Bibliografía	17

MODELO DE ATENCIÓN PARA EL ACOMPAÑAMIENTO AL DUELO PERINATAL EN LA ATENCIÓN OBSTÉTRICA

Sandra Acevedo Gallegos¹, Dulce María Camarena Cabrera¹, Tatiana Pesántez Carmona¹.

¹Departamento de Medicina Fetal, Instituto Nacional de Perinatología Isidro Espinoza de los Reyes, Ciudad de México

Resumen

Este trabajo de tesis describe el modelo de atención para el acompañamiento al duelo perinatal en un centro de tercer nivel en México, específicamente en el servicio de Medicina Materno Fetal. Aborda las necesidades biológicas, psicológicas, espirituales y sociales de las familias que enfrentan el diagnóstico de un feto con una patología letal o que causa discapacidad significativa. El proceso de atención comienza en el momento del diagnóstico prenatal e incluye un abordaje multidisciplinario con especialistas en diferentes áreas, incluyendo una consulta en cuidados paliativos perinatales. Además, describe el manejo durante el parto y el posparto.

El proceso que garantiza una comunicación clara y compasiva del diagnóstico a los padres, permitiéndoles tomar decisiones informadas sobre la continuación o interrupción del embarazo. Se enfatiza la creación de recuerdos y el respeto a los deseos de las familias en cuanto al manejo del recién nacido. La atención neonatal prioriza el confort y la calidad de vida del bebé, evitando procedimientos invasivos innecesarios.

Además, se ofrece un acompañamiento psicológico a las familias durante todo el proceso de duelo, incluyendo la participación en grupos de apoyo. Este enfoque integral busca humanizar la atención obstétrica, proporcionando un soporte emocional adecuado en momentos extremadamente sensibles.

Abstract

This thesis describes the care model for supporting perinatal grief in a tertiary care center in Mexico, specifically in the Maternal-Fetal Medicine service. It addresses the biological, psychological, spiritual, and social needs of families facing the diagnosis of a fetus with a lethal pathology or significant disability. The care process begins at the moment of prenatal diagnosis and includes a multidisciplinary approach with specialists

from various fields, including a consultation in perinatal palliative care. Additionally, it describes the management during labor and postpartum.

The process ensures clear and compassionate communication of the diagnosis to the parents, allowing them to make informed decisions about the continuation or termination of the pregnancy. Emphasis is placed on creating memories and respecting the families' wishes regarding the newborn's management. Neonatal care prioritizes the baby's comfort and quality of life, avoiding unnecessary invasive procedures.

Furthermore, psychological support is provided to families throughout the grieving process, including participation in support groups. This comprehensive approach seeks to humanize obstetric care, providing appropriate emotional support during extremely sensitive moments.

Introducción

El acompañamiento en el duelo perinatal representa la atención especializada destinada a las familias que transitan un embarazo en el cual el feto presenta una condición que potencialmente conduce a su fallecimiento, ya sea durante el período fetal, el parto o en la fase neonatal¹. Estos cuidados abarcan una atención integral que aborda los aspectos biológicos, psicológicos, espirituales y sociales, desde el momento del diagnóstico en la etapa prenatal durante el proceso de evolución y desenlace del bebé². Este enfoque busca fomentar el establecimiento de un vínculo afectivo sólido con sus familiares, posibilitar un proceso de despedida significativo y acompañar en el duelo de manera comprensiva y respetuosa durante el transcurso del embarazo o después del nacimiento debido a que este proceso constituye una vivencia profundamente dolorosa y traumática para la madre y su familia³. Es precisamente por la magnitud de este impacto emocional que el acompañamiento en el duelo perinatal se propone como un recurso para brindar apoyo integral a las familias, otorgándoles el espacio y la atención necesarios para rendir homenaje a su hijo en circunstancias tan sensibles y delicadas ⁴.

Según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), en el contexto de la salud perinatal en México, en el año 2020 se registraron 22,637 muertes fetales, con una tasa

nacional de 6.7 por cada 10,000 mujeres en edad fértil. De estas muertes, el 82.9% ocurrió antes del parto, el 15.6% durante el parto, y en el 1.5% de los casos no se especificaron las circunstancias. La principal causa de muerte estuvo relacionada con afectaciones fetales por factores maternos y por complicaciones del embarazo, del trabajo de parto y del parto con 45.4% ⁵.

En la tesis titulada “Experiencia de Cuidados Paliativos Perinatales en un Hospital de Tercer Nivel”, llevada a cabo en nuestra institución en el año 2023, se realizó un análisis de una muestra de 182 pacientes que requirieron cuidados paliativos perinatales, se encontró que el 83.5% de los casos necesitaron este tipo de atención debido a un defecto fetal, mientras que el 16.4% se debió a prematuridad. Los pacientes se agruparon según su diagnóstico, categorizados por sistemas o aparatos afectados, y se observó que el diagnóstico cardiológico fue el más común, representando el 29.67% del total de casos. Dentro de este grupo, la mayoría (51.8%) presentaba ventrículo izquierdo hipoplásico. En segundo lugar, se ubicaron los prematuros, con un 16.4% de los casos, seguidos por las aneuploidías, que representaron el 10.4% de la muestra ⁶.

Objetivo

Describir el modelo de acompañamiento en el duelo perinatal en un centro de tercer nivel en México.

Materiales y métodos

Se llevó a cabo un estudio descriptivo en el departamento de Medicina Materno Fetal del Instituto Nacional de Perinatología, Isidro Espinoza de los Reyes, en la Ciudad de México, durante el período de marzo de 2023 a marzo de 2024. Se realizó una búsqueda sistemática de literatura científica en las bases de datos PubMed, Google Scholar, Directory of Open Access Journals (DOAJ), SciELO y Cochrane, de guías de práctica clínica, informes y experiencias específicas sobre duelo perinatal y cuidados paliativos perinatales en unidades de atención perinatal. Se redactó la experiencia institucional en acompañamiento al duelo perinatal.

Descripción del modelo de acompañamiento al duelo perinatal

Elegibilidad del feto o bebé para recibir acompañamiento al duelo perinatal

En el instituto se brinda acompañamiento al duelo perinatal por parte del servicio de Medicina Materno Fetal en 2 situaciones:

1. Feto con diagnóstico prenatal de patología letal o que causa discapacidad significativa que perjudica la calidad de vida ⁷. El diagnóstico prenatal se realiza por el servicio de Medicina Materno Fetal (Anexo 1). Estos pacientes son valorados de manera prenatal por un especialista en Cuidados Paliativos Perinatales. Durante esta consulta, se les explica a los padres en qué consisten los cuidados paliativos y cómo pueden beneficiar a su bebé, considerando su condición específica. Se aclaran dudas y si los padres están de acuerdo en recibir cuidados paliativos para su hijo, se procede a firmar un consentimiento informado.
2. Madres con muerte fetal intrauterina, independientemente de la edad gestacional, representan un escenario particular. Aunque el feto ha fallecido y los cuidados paliativos no pueden aplicarse directamente a él, el concepto de acompañamiento al duelo perinatal es integral y se enfoca en el bienestar emocional y psicológico de la familia. Por lo tanto, se ofrece apoyo en el proceso de duelo tanto a la madre como a su familia.

Casos complejos

Cuando se presenta un caso complejo en el que el diagnóstico o pronóstico fetal no está claro, se lleva a cabo una sesión multidisciplinaria semanal los jueves. Este equipo está integrado por especialistas en medicina materno fetal, genética, psicología, neonatología, trabajo social, enfermería, y en algunos casos, se involucran otras especialidades como cardiología fetal, neurología, neurocirugía, cirugía, entre otras especialidades, según la patología específica. Durante esta sesión, se presenta el caso clínico y se discute el enfoque y manejo más adecuado para la paciente. Posteriormente, se ofrece asesoramiento a los padres basado en las decisiones consensuadas en esta reunión, respecto al diagnóstico, manejo y pronóstico del feto. En el caso de que se determine un pronóstico fetal desfavorable durante esta sesión, se brinda acompañamiento al duelo perinatal y se ofrecen los cuidados paliativos perinatales.

Información del diagnóstico a la gestante y un familiar

Después de una evaluación prenatal inicial y tras el diagnóstico confirmado de una patología fetal letal o patología que causa discapacidad significativa que perjudica la calidad de vida, el

servicio de medicina materno fetal realiza una consulta prenatal formal con la madre y un familiar para que el especialista informe la condición de su bebé ⁸. Esta consulta tiene el objetivo de comunicar, de forma clara y honesta toda la información necesaria sobre el diagnóstico, pronóstico a corto y largo plazo, para la vida y la función, las alternativas terapéuticas y sus consecuencias, las limitaciones del tratamiento del bebé. Con el fin de que la paciente y su familiar entiendan el diagnóstico fetal, la gravedad e irreversibilidad de los síntomas⁷.

Tras un proceso de comunicación con los profesionales, las familias pueden tomar decisiones respecto a una posible interrupción de la gestación dentro de los límites legales y éticamente permitidos de acuerdo con las leyes y regulaciones vigentes del país, continuar el embarazo y el grado de intervención médica que deseen al nacimiento del bebé^{7,8}.

La asesoría se desarrolla en un ambiente privado, donde puedan tomar asiento todos los participantes, con la disponibilidad de tiempo suficiente y está liderado por el médico con más experiencia. La información está adaptada a los padres, usando terminología ajustada al nivel de conocimiento, valores, cultura y creencias de los padres. Debe ser clara, concisa, evitando eufemismos y palabras técnicas. El médico debe expresarse lentamente, dando tiempo a los padres para comprender la información, teniendo en cuenta la cultura, creencias y el nivel de instrucción. Favorecer las preguntas por parte de los padres. Atender los deseos de los padres: ¿Qué más querría saber? ¿Qué le preocupa más? ⁹.

Un lenguaje sensible y compasivo con información transparente y oportuna respalda la confianza de las familias en el equipo de atención y reduce la angustia ¹⁰. Es importante que el bebé sea reconocido como un miembro de la familia. Esto se puede hacer por preguntando si han elegido un nombre para su bebé y solicitando permiso para usarlo ¹¹.

Consulta en Cuidados Paliativos Perinatales (CPP)

Cuando un feto presenta una patología que requiera CPP, la madre y un familiar reciben una consulta prenatal con un profesional en CPP. La asesoría puede ser una o varias de acuerdo con las necesidades. Donde se refuerza la información brindada en el servicio de Medicina Materno Fetal ^{4,12}.

Durante esta consulta, se refuerza la información relacionada al diagnóstico y pronóstico del feto. Además, se brinda una explicación detallada sobre los CPP, los cuales se centran en proporcionar medidas de confort al recién nacido sin recurrir a procedimientos invasivos. Después,

se evalúan los deseos de los padres y con base a su decisión se elabora un plan de parto y cuidados neonatales personalizado que se implementará durante el nacimiento. Este plan incluye decisiones sobre reanimación, tratamientos y medidas de confort, de acuerdo con las preferencias expresadas por los padres ¹².

Se informa sobre la posible necesidad de realizar pruebas al nacimiento como toma de muestra de sangre o de cordón umbilical para realizar pruebas genéticas, estudios de imagen como radiografías o resonancia magnética y autopsia según sea necesario para completar el diagnóstico¹².

En esta consulta prenatal, las decisiones y el plan quedan registrado en el expediente electrónico en el menú Cuidados Paliativos y está disponible para su revisión por todo el personal de salud, para que los cuidados paliativos se puedan ejecutar en cualquier momento. Cuando la gestante y su familiar aceptan que el bebé reciba CPP al nacimiento, firma el consentimiento informado. Este se guarda en una carpeta en la unidad tocoquirúrgica y está disponible para cuando la paciente ingrese para la resolución del embarazo.

Atención de la gestante que desea continuar con la gestación

Cuando la paciente y su familiar deciden continuar con la gestación, se brinda atención de rutina lo cual es tranquilizador para la madre y reduce su ansiedad, ya que proporciona apoyo emocional. Se puede favorecer a la obtención de recuerdos de su bebé como imágenes y vídeos de las ecografías, grabación del latido cardíaco fetal ya que son de ayuda durante la gestación y el duelo¹¹.

Atención de la gestante que desea finalizar la gestación

En el INPer las directrices institucionales indican la interrupción de la gestación de un feto con patología hasta las 24 semanas previa valoración y autorización del comité de bioética. Estas pacientes también se benefician de recibir acompañamiento al duelo perinatal de modo que se satisfagan sus necesidades, se les debe brindar apoyo psicosocial y espiritual para ella y los miembros de la familia, permitiendo crear un vínculo familiar.

Parto y cuidados posparto

Cuando la paciente ingresa al instituto para la resolución del embarazo, se le permite el ingreso de un familiar que la acompañará durante todo este proceso. Las pacientes con embarazo de 22 semanas o menos ingresan directamente a la Unidad Tocoquirúrgica (UTQ). Durante su

hospitalización, la paciente y su familiar permanecen en un entorno privado y tranquilo, libre de distracciones como los latidos del monitor fetal o el llanto de otros bebés¹².

La habitación en la que se encuentra la paciente lleva la designación de "código mariposa", una marca institucional creada para que todo el personal esté al tanto de la presencia de una paciente que está enfrentando la pérdida perinatal.

En el caso de las pacientes que requieren inducción del trabajo de parto, permanecen en la planta de hospitalización. En situaciones donde surjan indicaciones médicas, como la administración de analgesia epidural o la realización de una cesárea, la paciente es trasladada a la UTQ, donde también se brinda un ambiente adecuado para atender sus necesidades.

El proceso de parto se concibe como una experiencia que involucra a la familia, proporcionando comodidad y apoyo en todo momento. En el momento del nacimiento, se fomenta el contacto piel con piel entre la madre y el bebé. Se otorga a la paciente y a su familiar el tiempo que necesiten para compartir con su hijo ¹³. Aunque el bebé presente defectos estructurales visibles, se incentiva que la paciente y su familiar lo vean, ya que este paso es crucial en el proceso de duelo.

El equipo de enfermería ofrece un acompañamiento cercano y constante. Se respetan y apoyan las decisiones y deseos de la paciente y su familiar, permitiendo que compartan todo el tiempo necesario con su hijo. Los padres tienen la libertad de crear recuerdos, como la toma de fotografías ¹⁴. Se aborda de manera comprensiva la realización de los deseos de los padres, incluyendo la posibilidad de llevar a cabo rituales religiosos o bautizos en caso de ser requeridos. Además, se brindarán cuidados especiales a la madre, como la supresión de la leche y opciones de alta temprana, según sea necesario ¹². Se permiten visitas de otros familiares como abuelos, hermanos para que todos tengan la oportunidad de conocer al bebé.

Es muy importante también respetar los deseos de las familias de no vincularse, sin crear presión en los miembros de la familia que no están dispuestos a vincularse ¹⁵.

En el instituto se crearon herramientas como plantillas para capturar las huellas de los pies del bebé y se dispone de ropa para recién nacidos de todas las edades gestacionales.

Atención neonatal

La atención del recién nacido está a cargo de neonatología. Se le proporcionarán los cuidados básicos necesarios, para su confort, como mantener una temperatura adecuada, proporcionar oxígeno mediante CPAP (presión positiva continua en las vías respiratorias) o puntas nasales. Después de transcurridas 2 a 3 horas, se evaluará la posibilidad de iniciar la alimentación a través de lactancia materna o una sonda o catéter, tomando en consideración la condición del bebé ¹⁶.

La decisión sobre el lugar de cuidado dependerá de la edad gestacional y las condiciones específicas del recién nacido. Las opciones incluyen la UTQ, el alojamiento conjunto, la terapia de mínima invasión o la terapia intermedia neonatal.

Se enfatiza la limitación de procedimientos y tratamientos invasivos cuando no sean para el bienestar del recién nacido, siguiendo el principio de priorizar su comodidad y calidad de vida (11).

En casos donde se brindan cuidados paliativos de confort a neonatos que sobreviven el período inmediato, algunos padres pueden desear tener al recién nacido junto a ellos. Si optan por el alojamiento conjunto, el equipo de cuidados paliativos respaldará tanto el cuidado como el vínculo con el bebé, basándose en los deseos de la familia ¹⁷.

Se proveerá apoyo integral a la familia, incluyendo educación, apoyo emocional y reducción del estrés. Se respetará su privacidad mientras se ofrecen cuidados paliativos al recién nacido junto a su cama. Se fomentará la participación de la madre y su familiar en el cuidado del bebé, permitiendo diversas actividades como el contacto piel con piel, cargarlo, mecerlo, abrazarlo, amamantarlo y vestirlo. Se llamará al recién nacido por su nombre, humanizando la experiencia ¹³.

El contacto piel con piel con la madre contribuye a la comodidad del niño, mientras que la lactancia es siempre beneficiosa cuando el bebé es capaz de realizarla ¹⁵.

Se proporcionará el tiempo necesario para que la madre y su acompañante se despidan gradualmente, promoviendo un proceso de duelo saludable³.

Se establecerá un entorno óptimo y libre de estrés para el niño, incluyendo condiciones de calidez y reducción de luz y ruido al mínimo. En caso de que el niño fallezca, se ofrecerán opciones de visita a los padres y familiares después de su muerte ¹⁸.

Apoyo emocional

Desde el diagnóstico hasta después del fallecimiento del bebé, la paciente y su familia son acompañados por los servicios de psicología y trabajo social quienes inician un proceso de asesoramiento y apoyo en el duelo, mediante citas de seguimiento periódicas para brindar orientación para afrontar el duelo, que puede incluir servicios de consejería especializada en el duelo y participación en grupos de apoyo del instituto.

En el Anexo 2, se presenta un resumen y un algoritmo que describe el modelo de acompañamiento al duelo perinatal que se lleva a cabo en nuestra institución.

Rol de enfermería en el acompañamiento al duelo perinatal

El servicio de enfermería desempeña un papel fundamental en el acompañamiento al duelo perinatal, brindando un apoyo integral a las pacientes y sus familias durante este proceso. Desde el momento del ingreso para la resolución de la gestación, las enfermeras acompañan a las pacientes, ofreciendo un entorno de apoyo y contención. Su presencia constante y su capacidad para responder a preguntas y dudas ayudan a las familias a sentirse comprendidas y apoyadas. Las enfermeras no solo asisten en las necesidades médicas y técnicas del proceso, sino que también se encargan de implementar medidas que hagan el proceso más llevadero.

Una de las principales funciones del personal de enfermería es facilitar el vínculo emocional entre la madre y el bebé, incluso cuando este tiene una esperanza de vida limitada. Esto puede incluir la creación de recuerdos tangibles, como huellas del bebé, fotografías y momentos de contacto piel con piel, que son fundamentales para el proceso de duelo. Además, el personal de enfermería está capacitado para reconocer y respetar los deseos de las familias, permitiendo que expresen su dolor y realicen rituales de despedida de acuerdo con sus creencias y valores.

El apoyo emocional proporcionado incluye la escucha activa, la validación de sentimientos y la empatía, elementos clave para ayudar a las familias a transitar su duelo.

Durante el parto y el posparto, las enfermeras aseguran que la madre y su familia tengan el tiempo y el espacio necesarios para despedirse del bebé de manera significativa.

Su intervención es discreta pero efectiva, permitiendo que el momento del nacimiento y la posterior despedida se lleven a cabo en un ambiente de respeto y dignidad.

El rol de enfermería en el acompañamiento al duelo perinatal es vital para proporcionar un cuidado holístico que aborde no solo las necesidades médicas, sino también el bienestar emocional y psicológico de las familias. Su labor contribuye significativamente a que el proceso de duelo sea más humano y compasivo.

Discusión

Nuestra revisión de los programas de acompañamiento al duelo perinatal denota que la atención en el período perinatal está conformada por una multitud de componentes de atención, sin una base de evidencia sobre qué componentes tienen un efecto significativo en fetos y bebés, padres y familiares, proveedores de atención médica y otras personas involucradas. No se encontraron ensayos controlados aleatorios que examinaran el efecto de una intervención y la evidencia existente se basa principalmente en revisiones retrospectivas y experiencias de centros de atención perinatal.

Creemos que esto se debe a que el acompañamiento en el duelo perinatal representa un campo de atención médica complejo y desafiante. Esto se debe a las numerosas implicaciones filosóficas, legales, bioéticas y de atención sanitaria. A medida que los profesionales de la salud y los pacientes se enfrentan a decisiones cruciales relacionadas con el inicio y el final de la vida en el contexto perinatal, se hacen evidentes varios factores que dificultan la creación de lineamientos claros y uniformes.

Desde una perspectiva filosófica, la atención al duelo perinatal involucra aspectos sobre el valor y la dignidad de la vida, así como la relación entre el bienestar del feto y la madre. Estas cuestiones filosóficas pueden variar significativamente entre individuos, culturas, creencias y religiones, lo que complica la formulación de lineamientos que apliquen a todos los casos. Lo que puede ser considerado una decisión ética adecuada en un caso podría no serlo en otro, dadas las diferencias en valores y perspectivas.

En el ámbito legal, las regulaciones relacionadas con los cuidados paliativos perinatales varían según el país y el estado, lo que agrega un punto adicional de complejidad. Las leyes que rigen el

consentimiento informado, la interrupción del embarazo y la atención al final de la vida pueden ser inconsistentes y cambiantes, lo que dificulta aún más la creación de directrices universales.

La bioética juega un papel crucial en el acompañamiento al duelo perinatal, ya que se deben sopesar los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. La toma de decisiones en estos casos requiere un equilibrio delicado entre respetar la autonomía de la madre, garantizar el bienestar del feto y asegurar que la atención médica se base en principios éticos sólidos.

La atención sanitaria en el contexto del acompañamiento al duelo perinatal es especial por la necesidad de abordar cada caso de manera individualizada. Cada situación perinatal es única, influenciada por factores como el contexto social, educativo y religioso de los padres, así como por las condiciones médicas específicas del feto y la madre. Esto significa que no existe un enfoque único que sea aplicable en todos los casos.

Conclusiones

La atención centrada en la familia es el pilar fundamental del acompañamiento al duelo perinatal. Estos cuidados van más allá de tratar una condición médica, se trata de brindar un apoyo psicosocial y espiritual integral a los miembros de la familia que enfrentan situaciones difíciles en el período perinatal. En este enfoque, se reconoce y respeta el derecho de los padres a establecer un vínculo con su hijo, sin importar la condición de este, ya sea que haya nacido en el límite de la viabilidad, tenga una condición letal o haya experimentado una muerte fetal intrauterina.

El acompañamiento al duelo perinatal permite que los padres compartan momentos significativos con su hijo, creando recuerdos y ofreciendo un entorno de confianza y libertad para que puedan despedirse y expresar su amor desde el período prenatal. Esta atención integral no solo se enfoca en la gestión de los aspectos médicos, sino que también aborda las necesidades emocionales, espirituales y sociales de la familia.

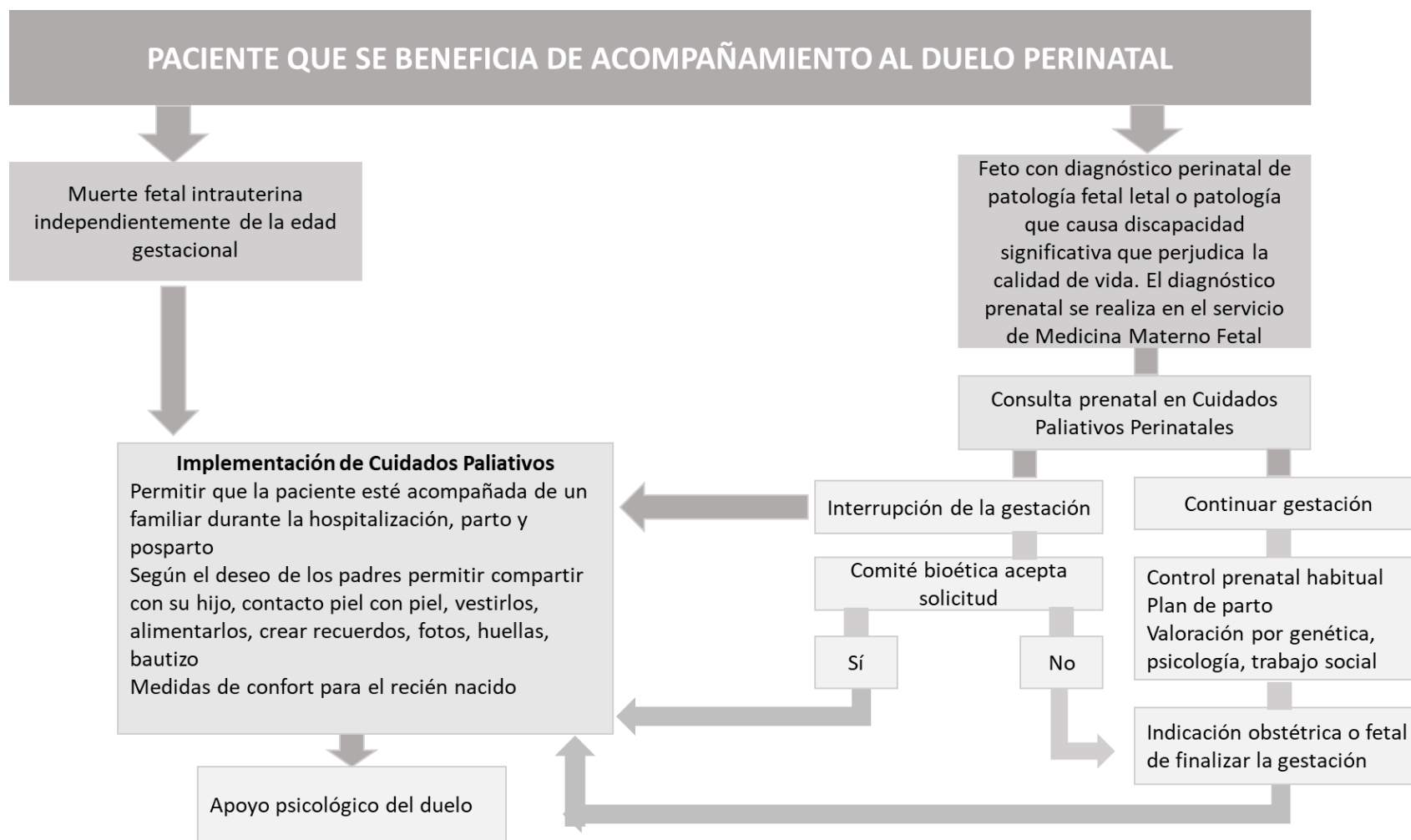
En un momento tan delicado y sensible como el período perinatal, los cuidados paliativos perinatales ofrecen un enfoque humano y compasivo que valora la dignidad y el respeto por la vida, independientemente de su duración. Es un testimonio del compromiso de la atención médica con el bienestar integral de la familia, brindando apoyo en un momento en el que más se necesita.

Anexos

Anexo 1. Condiciones fetales que requieren Cuidados Paliativos Perinatales ^{2,19-22}

Genéticas / Metabólicas	Cardíacas	Sistema Nervioso Central	Hipoplasia pulmonar	Otras
- Trisomía 13 - Trisomía 15 - Trisomía 18 - Trisomía 22 - Trisomía 21 con cardiopatía severa - Osteogénesis imperfecta - Triploidia - Deficiencia de carnitina palmitoiltransferasa II (CPT2)	- Acardia - Cardiopatías congénitas críticas inoperables - Síndrome del corazón izquierdo hipoplásico	- Anencefalia - Acranea - Holoprosencefalia alobar - Hipoplasia ponto cerebelosa - Hidranencefalia - Encefalocelos gigantes - Algunos casos complejos o severos de mielomeningocele o encefalocele - Hidrocefalia grave congénita con crecimiento cerebral ausente o mínimo - Lisencefalia - Disrafismo espinal severo - Malformación de Dandy Walker con hidrocefalia severa - Trombosis masiva del seno venoso	- Agenesia renal bilateral con anhidramnios (Secuencia Potter) - Displasia tanatofórica y otras displasias severas - Síndrome de costillas cortas polidactilia - Hernia diafragmática congénita severa - Hidrops fetal severo	- Pentalogía de Cantrell severa - Síndrome pared miembro - Gemelos unidos - Riñón poliquístico bilateral - Agenesia renal bilateral - Obstrucción del tracto urinario con daño renal bilateral severo - Onfalocele gigante - Osteocondrodisplasia

Anexo 2. Algoritmo que describe el modelo de Acompañamiento al Duelo Perinatal



Bibliografía

1. Lago, P., Cavicchiolo, M. E., Rusalen, F. & Benini, F. Summary of the Key Concepts on How to Develop a Perinatal Palliative Care Program. *Frontiers in Pediatrics* vol. 8 Preprint at <https://doi.org/10.3389/fped.2020.596744> (2020).
2. De Barbeyrac, C. *et al.* The role of perinatal palliative care following prenatal diagnosis of major, incurable fetal anomalies: a multicentre prospective cohort study. *BJOG* 129, 752–759 (2022).
3. Abayneh, M. *et al.* Perinatal palliative care in sub-Saharan Africa: recommendations for practice, future research, and guideline development. *Front Pediatr* 11, (2023).
4. Lord, S. *et al.* Reimagining Perinatal Palliative Care: A Broader Role for Support in the Face of Uncertainty. *J Palliat Care* (2022) doi:10.1177/08258597221098496.
5. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). Características de las defunciones fetales registradas en México durante. (2020).
6. Ayala A, Velazquez B, Acevedo S, Valencia C. *Experience of perinatal palliative care in a third-level hospital.* (2023).
7. ACOG. *Perinatal Palliative Care.* (2019).
8. Kratovil, A. L. & Julion, W. A. Health-care provider communication with expectant parents during a prenatal diagnosis: An integrative review. *Journal of Perinatology* 37, 2–12 (2017).
9. Martín-Ancel, A. *et al.* Perinatal palliative care. *An Pediatr (Engl Ed)* 96, 60.e1-60.e7 (2022).
10. Branchett, K. & Stretton, J. Neonatal palliative and end of life care: What parents want from professionals. *Journal of Neonatal Nursing* 18, 40–44 (2012).
11. Mancini-Smith, A. *Perinatal Palliative Care: Focus on Needs through Gentle Guidance.* www.palliaped.com (2023).

12. Kain, V. J. Perinatal Palliative Care: Cultural, Spiritual, and Religious Considerations for Parents—What Clinicians Need to Know. *Frontiers in Pediatrics* vol. 9 Preprint at <https://doi.org/10.3389/fped.2021.597519> (2021).
13. Dombrecht, L. *et al.* Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review. *Children* vol. 10 Preprint at <https://doi.org/10.3390/children10030482> (2023).
14. Tatterton, M. J., Fisher, M. J., Storton, H. & Walker, C. The role of children's hospices in perinatal palliative care and advance care planning: The results of a national British survey. *Journal of Nursing Scholarship* (2022) doi:10.1111/jnu.12866.
15. Cabaret, A. S., Charlot, F., Le Bouar, G., Poulain, P. & Bétrémieux, P. Naissances très prématurées (22 à 26 SA): de la décision à la mise en œuvre des soins palliatifs en salle de naissance. Expérience du CHU de Rennes (France). *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* 41, 460–467 (2012).
16. Bolognani, M. *et al.* Development of a Perinatal Palliative Care Model at a Level II Perinatal Center Supported by a Pediatric Palliative Care Network. *Front Pediatr* 8, (2021).
17. Gale, G. & Brooks, A. Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit. *Advances in Neonatal Care* vol. 6 37–53 Preprint at <https://doi.org/10.1016/j.adnc.2005.11.004> (2006).
18. Catlin, A. & Carter, B. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. *Journal of Perinatology* 22, 184–195 (2002).
19. Cortezzo, D. M. E., Ellis, K. & Schlegel, A. Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning. *Frontiers in Pediatrics* vol. 8 Preprint at <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00556> (2020).
20. Rusalen, F., Cavicchiolo, M. E., Lago, P., Salvadori, S. & Benini, F. Perinatal palliative care: A dedicated care pathway. *BMJ Support Palliat Care* 11, 329–334 (2021).

21. Leuthner, S. R. Fetal palliative care. *Clinics in Perinatology* vol. 31 649–665 Preprint at <https://doi.org/10.1016/j.clp.2004.04.018> (2004).
22. Leuthner, S. R. Palliative care of the infant with lethal anomalies. *Pediatric Clinics of North America* vol. 51 747–759 Preprint at <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2004.01.006> (2004).