

Cuidados paliativos perinatales: un abordaje integral

Perinatal palliative care: a comprehensive approach

Ignacio A. Ricaud Vélez*

XIMA Health & Wellness, Ciudad de México, México

Inés Hanhausen Estrada**

Hospital Español, Ciudad de México, México

Santiago Phillibert Rosas***

Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía,
Ciudad de México, México

<https://doi.org/10.36105/mye.2024v35n4.04>

Resumen

Los cuidados paliativos perinatales surgieron como una medida esencial para abordar integralmente el tratamiento de pacientes neonatales

* Médico general. XIMA Health & Wellness, Ciudad de México, México. Correo electrónico: ignacio.ricaud@anahuac.mx <https://orcid.org/0000-0002-2676-5525>

** Médico general. Hospital Español, Ciudad de México, México. Correo electrónico: ines.hanhausen@anahuac.mx <https://orcid.org/0000-0001-6807-4231>

*** Médico general. Clínica de epilepsia, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, Ciudad de México, México. Correo electrónico: santiago.philibert@anahuac.mx <https://orcid.org/0000-0002-2521-334X>

El autor se integró en el proceso de revisión del artículo para ser publicado, ayudando a las modificaciones pertinentes y cambios solicitados.

Recepción: 05/01/2024 Aceptación: 23/04/2024

con diagnósticos prenatales o perinatales de enfermedades graves que puedan poner en riesgo su vida. Estos cuidados están dirigidos a recién nacidos que padecen condiciones que les impiden sobrevivir más allá de unos pocos minutos u horas, o en casos en los que naces sin vida. Los mismos, no se centran solo en el paciente neonatal, sino también en apoyar a la madre y a los familiares cercanos. El objetivo primordial es preservar la dignidad de los recién nacidos y proporcionarles el mayor confort posible durante su transición hacia el final de la vida.

Palabras clave: mejoras en perspectiva, dualidad, tratamiento transversal.

1. Introducción

Los cuidados paliativos perinatales se definen como la atención brindada a mujeres gestantes y sus bebés desde el momento del diagnóstico o sospecha de una situación que ponga en riesgo la vida del neonato. Aunque los cuidados paliativos en adultos e incluso en niños mayores reciben mucha atención, los cuidados perinatales son menos frecuentes y a menudo descuidados o pasados por alto.

El propósito de este artículo es explorar aspectos alrededor de los cuidados paliativos perinatales para generar conciencia y sensibilización sobre esta práctica.

Para elaborar este artículo, se recopilaron artículos de diversas fuentes, tanto nacionales como internacionales, ya que, a pesar del reconocimiento de los cuidados paliativos, existe una escasez de investigación e información sobre los cuidados perinatales en México. Además, la pérdida perinatal sigue siendo poco reconocida y discutida tanto por la sociedad como por algunos profesionales de la salud (1).

Es crucial considerar todos los aspectos de las personas involucradas: los padres y el feto. Siempre se debe de respetar la dignidad de cada ser humano y reconocer su valor desde la concepción. La planificación anticipada e integral de los cuidados paliativos perinatales es fundamental frente a diagnósticos potencialmente fatales en fetos y recién nacidos.

2. Antecedentes

El adelanto en los métodos diagnósticos y de tamizaje para enfermedades prenatales ha abierto una nueva ventana en la dimensión del tratamiento de los pacientes no natos. Siendo una de ellas los tratamientos paliativos con los que se debe de contar en caso de que existiera un desenlace fatal (2).

Los cuidados paliativos perinatales nacieron como una medida necesaria para tratar a los pacientes neonatales con diagnósticos, prenatales y perinatales de enfermedades graves que puedan poner en peligro la vida del paciente, que padezca alguna condición que le haga imposible sobrevivir más de minutos u horas; o si ya nace sin vida (3). Este cuidado se enfoca en el paciente que nacerá, sino que destaca el tratamiento de la madre y la familia.

Al igual que los cuidados paliativos en adultos, los cuidados paliativos perinatales buscan proveer una calidad de vida adecuada, óptima y digna para aquellos pacientes que presenten una enfermedad fatal o que comprometa la vida. En donde se observa un diferenciador clave en relación con los cuidados en adultos, es el enfoque triple que otorgan los cuidados paliativos perinatales, la relación con el paciente, la madre y los familiares del nonato.

La primera vez en la que se toca el tema de cuidados paliativos perinatales fue a mediados de 1980, mismo año en que la OMS incorpora el término de “cuidados paliativos”, y lo promueve como una rama nacida de la neonatología, más que uno de los cuidados paliativos per se (4).

En un artículo publicado en 1982, del Dr. William A. Silverman, neonatólogo intensivista, comenta el beneficio potencial que podría tener el mismo tratamiento que se usa en adultos al final de la vida; los hospicios donde se brindan cuidados paliativos; pero enfocados en pacientes neonatales (5).

A inicio del nuevo milenio se buscaba una medida alternativa para todas las pacientes que no tomaran como opción viable el aborto de la gestación, luego de contar con un diagnóstico prenatal de enfermedad incurable o que fuera incompatible con la vida. Es aquí

donde se retoma el concepto de la fusión de un hospicio con las unidades de terapia intensiva neonatal.

El Dr. Byron Calhoun del Madigan Army Medical Center en Washington y el Dr. Nathan Hoeldtke del Tripler Army Medical Center en Hawái rescatan la idea y formulan una aproximación para el problema que habían observado en sus unidades independientes, pero que contenían ambas la misma esencia (6).

Al tener que realizar maniobras en pro de brindar confort a los pacientes neonatos luego de haber tomado las mejores medidas iniciales, como desescalar tratamientos o suspender las medidas de soporte vital avanzado debido a la futilidad de estas, los médicos y el personal encargado del cuidado de los pacientes neonatales vieron la imperiosa necesidad de contar con un área física externa a la de cuidados intensivos neonatales.

Esta área apartada sería solo para poder dar la oportunidad de realizar los procedimientos necesarios y hablar con la madre y los familiares sobre las medidas y pasos a seguir en los cuidados del paciente recién nacido. Por eso, junto con el trabajo social, el equipo médico, el comité de bioética y un sacerdote o figura religiosa, constató la realización de ese espacio anexo donde podrían trabajar de manera interdisciplinaria todo el equipo formado por los participantes mencionados.

Encargado de perpetuar la dignidad de los pacientes recién nacidos e igualmente ofrecer el camino más confortable durante el tránsito por el camino de la muerte, la encomienda se validó pocos años de haber iniciado la década de los dos-miles; y se sigue usando de manera semejante hasta el día de hoy (7).

3. Metodología

Se realizó una revisión integrativa de la literatura para identificar el estado actual de los cuidados paliativos perinatales. Empleando bases de datos como PubMed, Elsevier, Wiley Library, además de Google Scholar, para la búsqueda de artículos relevantes.

Se seleccionaron aquellos considerados de mayor relevancia y se organizaron según los autores y los subtemas correspondientes. La revisión incluyó artículos originales de investigación, revisiones y opiniones.

Para complementar la literatura, se consultaron algunas páginas web de fuentes oficiales, incluyendo la normativa vigente.

4. Desarrollo

Los cuidados paliativos pediátricos son aquellos que previenen, identifican y tratan el sufrimiento en los niños con enfermedades crónicas, progresivas o avanzadas, y apoyan a sus familias a lo largo del proceso de la enfermedad (8).

Los cuidados paliativos neonatales son aquellos cuidados activos y totales del recién nacido con diagnóstico de enfermedad amenazante y/o limitante para la vida y para su familia desde el momento del nacimiento hasta los 28 días de vida.

Por otro lado, los cuidados paliativos perinatales aplican desde el momento de diagnóstico o desde el segundo trimestre de gestación, hasta el primer mes de vida extrauterina ante enfermedades que limitan o amenazan la vida del binomio madre-hijo, e inician durante la gestación y continúan durante la etapa neonatal.

El objetivo de éstos es brindar la mejor calidad de vida a los bebés y a sus familias. Se pretende eliminar o disminuir el sufrimiento causado por el padecimiento, así como brindar apoyo psicológico y espiritual al paciente y a sus familiares en el final de la vida del paciente. Los cuidados paliativos involucran a un equipo multidisciplinario de especialistas y se pueden proporcionar en el hospital, en el domicilio, o en los hospicios, en caso de existir (9).

5. Aspectos médicos

Según la Organización Panamericana de la Salud, 8 millones de recién nacidos cada año tienen algún defecto congénito grave, y aproxima-

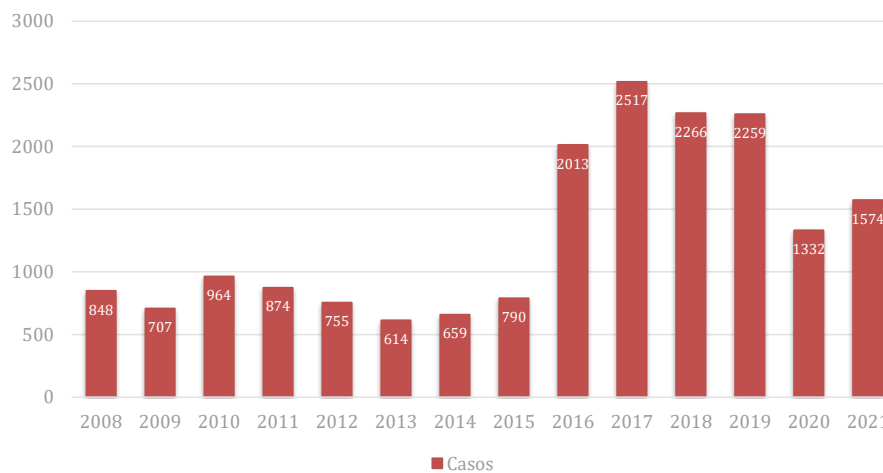
damente el 40% morirá antes de los cinco años. En América Latina los defectos congénitos son causa de 21% de las muertes en menores de cinco años, además de que el 20% de las muertes en los primeros 28 días de vida es por defectos congénitos (10).

Por otra parte, la OMS estima que al año 240,000 recién nacidos presentan trastornos congénitos que serán causantes de su muerte en los primeros 28 días de vida. Aunado a eso, nueve de cada diez niños nacidos con trastornos congénitos graves viven en países de ingreso bajo y mediano (11).

La Secretaría de Salud de México, en su Informe Epidemiológico de Cierre 2019, clasificó como los defectos congénitos más comunes los defectos del tubo neural y las alteraciones craneofaciales (12).

De la misma forma, el último reporte anual con el que se cuenta es del año 2021, donde se registraron 1574 casos nuevos de los mismos defectos como se observa en la Figura 1 (13).

Figura 1. Casos de defectos congénitos por año



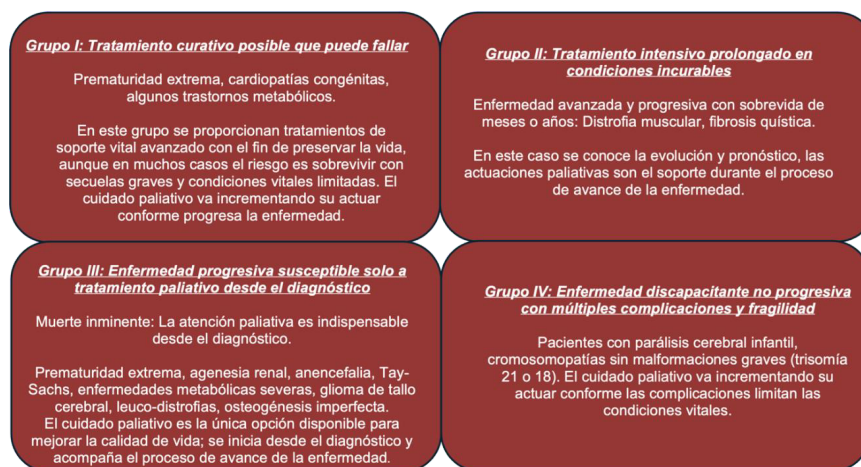
Fuente: elaboración propia, con datos de: SSA/DGE/SVE DTN y DCF. Corte al 08 de enero de 2021.

Los síndromes genéticos y las malformaciones congénitas representan la mayor parte de los diagnósticos prenatales de enfermedad incompatible con la vida extrauterina; el tiempo de sobrevida en la mayoría de estos pacientes es de pocas horas o días.

En neonatos los diagnósticos principales relacionados con la posibilidad de muerte a corto plazo son prematuridad extrema, asfisia perinatal, encefalopatía hipóxica o metabólica y muy bajo peso al nacer. Estos pacientes pueden tener una sobrevida un poco más larga, incluso de semanas o meses en los que es importante adecuar los tratamientos a las condiciones actuales del menor (14).

Considerando la clasificación de Wood, la Sociedad Española de Neonatología propone la siguiente categorización como se ve en la Figura 2 (15):

Figura 2. Categorización de la Sociedad Española de Neonatología



Fuente: elaboración propia con datos de la Sociedad Española de Neonatología.

Para muchos autores la atención perinatal es en sí misma un quinto grupo que debería agregarse al grupo de trayectorias de enfermedad

por sus características particulares de trabajo, incluso en etapas tan tempranas como el primer trimestre de gestación.

Los cuidados paliativos son indicados principalmente en tres situaciones (9):

1. Cuando una anormalidad fetal potencialmente mortal es diagnosticada antes del nacimiento, y el feto nace vivo;
2. Cuando al momento del nacimiento se toma la decisión de que no brinda un mayor beneficio al bebé el inicio de maniobras de reanimación y;
3. Cuando los cuidados intensivos neonatales son o se han convertido en fútiles.

En la experiencia reportada por el equipo del Instituto Nacional de Perinatología en nuestro país, el 48% muere en las primeras horas en la unidad de tococirugía, 29% fallecen en la unidad de cuidados intensivos neonatales con una sobrevida promedio de 8.4 días; 12% en terapia intermedia con una estancia promedio de 10 días y 7% en unidades de mínima invasión con sobrevida promedio de 7 días (16).

Para fines de estadística en el análisis de la guía de atención pediátrica se considera referir a atención paliativa los siguientes casos: edad gestacional < 24 semanas de gestación, peso < 700 gr, anomalías congénitas incompatibles con la vida, niños con enfermedades que no responden a los cuidados intensivos y que previsiblemente morirán en un corto plazo o niños que pueden llegar a sobrevivir con dependencia permanente de soporte vital invasivo.

Ante un pronóstico de vida limitado, la posibilidad de aplicar tecnología de soporte vital en situaciones incompatibles con la vida solo prolonga la agonía, reduce la calidad de vida, incrementa el sufrimiento para el paciente, la familia y genera un alto costo familiar, moral, social, económico y asistencial.

Entre los retos para el desarrollo de los cuidados paliativos neonatales en nuestro país, se encuentra la capacitación de equipos multidisciplinarios con formación paliativa que integren este enfoque desde el diagnóstico, la educación continua y capacitación de todos

los profesionales de salud para facilitar la detección y tratamiento oportuno. Así mismo, la formación en temas de duelo e intervención en crisis para profesionales de salud; fomentar el autocuidado de los equipos y dar herramientas para un afrontamiento resiliente de las circunstancias adversas que se trabajan en la etapa perinatal.

6. Aspectos sociales

Este tipo de atención se ofrece a las familias que han decidido seguir con el embarazo tras recibir un diagnóstico de final de vida tras un ultrasonido (17).

Aunque los casos de diagnóstico de final de vida deben ser integrales para toda la familia, en pacientes perinatales se debe prestar especial atención por la vulnerabilidad de este periodo de desarrollo, familiar y paciente.

Embarazo y parto evocan alegría y vida. Sin embargo, los equipos de obstetricia y neonatología afrontan a diario el cuidado de fetos y recién nacidos que fallecerán en horas, meses o años, sin llegar a la vida adulta. Aunque la atención al paciente terminal se ha orientado inicialmente a la población adulta, en la última década ha crecido la conciencia de que hay niños que muchas veces afrontan el final de la vida sin recibir los cuidados adecuados (18).

En este escenario es importante la colaboración que pueda proporcionar el trabajador social, pues describirá el contexto social del paciente.

La estructura familiar en que se desenvuelve y las relaciones con los miembros de la familia no nuclear. Esto para estructurar líneas de apoyo, las amistades con las que se pudiera contar o pertenecer a grupos o comunidades.

El contexto económico del paciente y sus familiares es relevante en el que se desarrolle el paciente, la disponibilidad de recursos, las características de la vivienda y la capacidad de cubrir algún gasto extra, producto secundario a una emergencia médica o un tratamiento muy prolongado.

Al hablar de cuidados paliativos se debe considerar el concepto de calidad de vida, que se entenderá como el estado de satisfacción general, en cuanto al sentimiento de bienestar material y personal, como son la salud, la educación, la funcionalidad, la vivienda, la seguridad social, y subjetivamente la sensación de bienestar físico, psicológico y social; como la expresión de las emociones y el sentido de pertenencia a grupos sociales, estableciendo relaciones armónicas consigo mismo, con el ambiente y con la comunidad al realizar las actividades cotidianas (19).

Para referirnos a la calidad de vida de un paciente debemos considerar la presencia de síntomas como dolor en el paciente y a aspectos emocionales, como ansiedad y depresión (20).

Los cuidados paliativos al ser integrales deben atender la calidad de vida del paciente, también de los familiares, en el caso de los perinatales, prestar especial atención a los padres que están en gran vulnerabilidad.

En México se ha prestado atención a los cuidados paliativos a partir de 2009, año en que se inició la institucionalización y el desarrollo de trabajo académico, a la par de las reformas a la Ley General de Salud (21). Si bien esto supone un avance, el campo específico de los cuidados perinatales sigue siendo un área poco explorada.

Es importante considerar los aspectos culturales, como las costumbres y creencias de la familia nuclear del paciente, así como cómo quieren afrontar el tratamiento y el duelo correspondiente.

Este tipo de estructura social está directamente relacionada con el cúmulo de creencias espirituales, que se abordarán a continuación.

7. Aspectos espirituales

El valor espiritual va enfocado más bien hacia los que permanecen en esta vida, léase, a la madre y a los familiares de los pacientes neonatales.

Lo que se busca con este acercamiento, es conocer cómo ven la vida los padres y cuál podría ser la mejor aproximación respecto al significado último de la misma.

En las creencias, valores, tradiciones y rituales se crea una red de apoyo que suplementa la toma de decisiones y nutre la relación que se debe de establecer con el equipo de cuidados paliativos; para poder afrontar las etapas subsecuentes en el proceso de la muerte.

Esta base sustentará el cómo viven —o conviven— la enfermedad, las elecciones respecto a tratamientos o medidas, la experiencia del dolor, el proceso de la muerte y en última instancia, el proceso del duelo (15).

No solo es una herramienta para el beneficio del paciente en ciertos momentos, sino que igualmente ayuda a prevenir y apoyar los sentimientos de desesperanza y ansiedad que pudiesen requerir una intervención externa a la del equipo médico. Dependiendo de las creencias con las que cuentan, los padres pueden solicitar la guía de un capellán, pastor o rabino; inclusive de un chamán o figura semejante que les pueda brindar paz espiritual (22).

A la par, se debe considerar los rituales que los familiares puedan solicitar, dependiendo de los usos y costumbres con los que cuentan. Para facilitar un tratamiento eficaz y total se debe validar estos, sin importar la posición que pueda tener el equipo de cuidados paliativos al respecto; ya que en este momento solo se busca y ofrece acompañamiento y compasión.

Estos mismos rituales o concepciones respecto a la muerte son la forma en que los padres y familiares expresan su amor por los pacientes que acaban de nacer, y ya transitan por el camino de la muerte. Son puertas que abren un nivel de plenitud y bienestar dentro de la tormenta de sufrimiento que están experimentando. Al dar un lugar en la comunidad al paciente neonato, les permite a los familiares realizar una catarsis tras reconocer que ese individuo, aunque ya no esté en esta vida, siempre seguirá siendo parte de la comunidad (23).

Las formas de acompañamiento espiritual son aún más variadas de lo que se podría pensar, ya que no solamente es en el sentido religioso, sino que la búsqueda de conexión entre las ánimas —familia, paciente y equipo paliativo— se puede dar de distintas formas que van más allá del sentido religioso.

Ejemplo de ello es el uso de musicoterapia como método de soporte anímico extrahospitalario a los pacientes y familiares (24).

Un ejemplo más es la posibilidad de interacción entre el paciente y sus hermanos mayores —si se tienen—. Esta experiencia brinda paz a los hermanos al poder entablar una conexión —aunque pasajera y fugaz—, verdadera con el paciente y así, poder tener un desenlace más satisfactorio (25).

Los aspectos que se deben de tocar y apoyar en la esfera espiritual de los pacientes, madres y familiares es todavía más profunda que la religión misma. Claro, bien es cierto que las creencias religiosas son parte fundamental de cómo se concibe el mundo, y por lo tanto de cómo se actuará conforme. Empero, el espíritu trasciende más allá de la resonancia de la religión del paciente con la del equipo.

El verdadero acompañamiento espiritual es la capacidad que otorga la interconexión de las almas, tanto del equipo, como de los que reciben los cuidados paliativos para experimentar juntos la realidad que se está viviendo; y brindar el arsenal necesario para que los que permanecen en esta vida puedan salir del suplicio y continuar viviendo con los aprendizajes que esta situación límite permitió.

8. Aspectos prácticos

El acceso a la interrupción del embarazo y el límite gestacional a partir del cual se puede aplicar son objeto de debate profesional, político, jurídico y público. La legislación en México incluye la atención paliativa desde el periodo perinatal y a lo largo de la línea de vida (8).

Cuando los padres deciden continuar con un embarazo de probable desenlace fatal para el feto, se requiere una cuidadosa planeación de cuidados paliativos perinatales. Existen evidencias de que esta opción puede disminuir los posibles efectos emocionales y psicológicos asociados con la otra opción —el aborto— (26).

En un estudio multicéntrico prospectivo de Francia, en donde es legal el aborto en enfermedades potencialmente mortales para el

feto, el 19% de las mujeres con estos diagnósticos decidieron continuar con su embarazo. De ellas, sólo con el 10% se hizo un plan de cuidados paliativos (27). La planeación de un nacimiento en estos casos va más allá de lo tradicional, pero también involucra la etapa prenatal, perinatal, y posnatal. La planeación de directrices avanzadas posterior al diagnóstico ayuda a los padres a tener un sentimiento de mayor control en el afrontamiento del estado de su hijo. De esta manera pueden dar a conocer sus creencias, peticiones, objetivos para el resto del embarazo y el tiempo de vida del bebé (2).

Al comenzar los cuidados paliativos perinatalmente con un equipo multidisciplinario, hay una continuidad de cuidado con el bebé y los padres, lo cual ayuda a reducir el aislamiento social y médico al que potencialmente están expuestos los familiares, y les permite decidir cómo pueden aprovechar cada segundo con su hijo (1).

En 2021, Crawford y sus colegas publicaron un estudio descriptivo en el cual se evidencian los sentimientos de mujeres con cuidados paliativos perinatales. Estas experiencias son valiosas porque nos ayudan a poner métodos más prácticos para el cuidado de los pacientes. Se destaca la relevancia de contar con objetos conmemorativos del embarazo y del hijo, ya que representan un recuerdo tangible. Es también importante la empatía de todos los profesionales involucrados en el proceso, así como los grupos de apoyo, ya que proporcionan a los padres un sentido de acompañamiento y de pertenencia (28).

Ante lo descrito anteriormente, se concluye que es importante la planeación temprana de los cuidados paliativos perinatales, los cuales ofrecen confort tanto al bebé como a sus familiares, y es un medio para aliviar el sufrimiento físico y emocional. La opción siempre debe ser ofrecida a los padres con hijos con trastornos real o potencialmente fatales.

9. Consideraciones bioéticas

En general, se reconoce a los cuidados paliativos como un instrumento de reconocimiento de la dignidad de la persona en el final de

la vida. Esto es muy visto y sonado en los casos de cuidados paliativos en niños y en adultos. Sin embargo, en la etapa perinatal salen a relucir las más altas virtudes de los cuidados paliativos.

En primer lugar, se reconoce la dignidad sin importar la condición. A pesar de no tener una capacidad de decisión activa, se respeta su autonomía a través de la de los padres. A pesar de que los fetos o recién nacidos tengan rasgos genéticos y/o fenotípicamente anormales, o distintos, se les reconoce como los seres humanos que son. Y, aunque tienen un tiempo de vida fugaz, se maximiza el amor, el cariño y sobre todo el respeto en cada instante tan valioso. De hecho, se ha reportado que los padres tienen una mayor facilidad y adaptabilidad ante el duelo al reconocer el estatuto de “persona” de su bebé y su rol en la familia (29).

En segundo lugar, se reconoce a la vida humana desde su concepción, como una vida que pronto terminará. Se inician los planes de la corta vida extrauterina, incluso se organizan los rituales de despedida. Al reafirmar la humanidad del producto de la gestación, se busca siempre su bienestar, y se trata en todo momento con respeto. En este sentido, los cuidados paliativos perinatales se plantean como una alternativa al aborto de productos de la gestación con malos pronósticos, siendo esto un espejo de la alternativa de la eutanasia en los adultos (30).

Además, aunque el feto o recién nacido no pueda decidirse por sí mismo, se respeta su autonomía mediante aquella de los padres, que vela por su bien mayor. Esto es algo muy particular de los cuidados paliativos perinatales, ya que es extensivo directamente a la madre (y muchas veces al padre) como partícipes y enfoque de los cuidados proporcionados.

Es clara aquí la integralidad de la Bioética, en la que no puede pasar nada por desapercibido, cada detalle es importante. Cada vida es importante. El contexto sociocultural de los padres, los pronósticos médicos, la salud mental, el bienestar del recién nacido, los recuerdos a futuro, la búsqueda de un sentido, la trascendencia, y la legalidad, juegan un papel en la decisión de optar por los cuidados paliativos y de llevarlos a cabo de manera adecuada.

10. Discusión

Los cuidados paliativos perinatales y postnatales (intraparto y postparto) generan un parteaguas en la calidad de vida que se puede brindar a los pacientes recién nacidos que están falleciendo, y a las madres y familiares que pasan por perder a un miembro que acaba de nacer.

Al reconocer la dualidad del ser humano, sustancia física y esencia espiritual desde antes del nacimiento, permite afrontar de manera integral la difícil situación del desenlace de una relación que está apenas floreciendo. Siendo ésta la del neonato con su familia y la sociedad. Secundario a que se otorga valor a la sustancia, y por lo tanto, al dolor físico que pueden llegar a presentar las partes es donde los cuidados paliativos inciden de manera expedita.

Primero, el cuidado que se realiza al neonato se enfoca en proporcionar un tránsito ligero y sin dolor por esta vida, durante el poco tiempo que se encuentre en ella. Sea por medidas de confort, como hidratación y analgesia; hasta procedimientos más exhaustivos como sedaciones y asistencia ventilatoria. El fin de esta primera instancia es realizar las maniobras necesarias para que el paciente no sufra en el tránsito del inicio de la vida extrauterina para esa vida.

En segundo lugar, se encuentra el cuidado del dolor físico de la madre y los familiares. Al contar con un diagnóstico, muchas veces prenatalmente, el sufrimiento que les genera es de carácter más bien psicoespiritual. Pero igualmente, en situaciones de nacimientos complicados, el dolor físico de la madre puede jugar en contra del control total del dolor del paciente neonato, es por ello por lo que un control bipartito es piedra angular fundamental que se debe de abordar, primeramente.

Por otro lado, la atención a la esfera psicoespiritual que se otorga mediante el acompañamiento de los familiares constata otro pilar fundamental en el tratamiento pleno de estas situaciones.

Los diversos autores relatan que es necesario conocer las preferencias, creencias, costumbres y actitudes que los padres o familiares

tienen, para poder brindar una asistencia cercana, con una visión enfocada en el paciente y para el paciente (31).

Esta visión, además de esclarecer el panorama respecto a la toma de decisiones en conjunto, favorece el trabajo de las distintas etapas del proceso de la muerte y el duelo; puesto que éste último se lleva a cabo de maneras distintas dependiendo de las creencias particulares que tengan cada familia o comunidad en específico.

Dada la dificultad intrínseca que existe en el tratamiento íntegro de los pacientes y familiares, resultado de la compleja consonancia de las esferas biopsicosocial espirituales perennes del ser humano, los cuidados paliativos en el ámbito perinatal se presentan como un lazo que permite reunificar estas esferas. Al conceder a los familiares la posibilidad de contemplar el tránsito benéfico del paciente neonato mediante los cuidados paliativos, la reestructuración durante y posterior al desenlace se torna relativamente más sencillo, pues el acompañamiento se llevó desde el comienzo de la situación; comprometido con la cosmovisión de quienes los sopesan y enfocado en el tratamiento individualizado.

No solamente el control de los síntomas es factor clave en el tratamiento paliativo, sino que, en estos casos en específico, el acompañamiento espiritual se torna fundamental. Al estar de frente al inicio y final de la vida en un instante —y bajo situaciones que salen de lo común— el valor centrado en la persona sale a relucir; y debido a las distintas esferas que conforman al mismo, el tratamiento integral de los pacientes recae no solamente en el equipo médico, sino que igualmente en los que ofrezcan consuelo psicológico y espiritual (32).

Lamentablemente, una limitante para el tratamiento óptimo e íntegro de los pacientes y familiares es la discordancia que suele presentarse cuando se enfrentan dos cosmovisiones distintas; La del equipo y la de los familiares o pacientes.

Estos obstáculos en vez de frenar y generar la duda respecto a si el camino transitado es el debido, funcionan como una posibilidad para actuar e informar sobre la necesidad de evitar las fricciones surgidas a partir de concepciones o formas de ver la vida y la muerte de

distintas maneras. Más bien permiten recalcar la necesidad de validar las preferencias para que se pueda manejar de todas las partes.

11. Conclusión

La atención perinatal debe incluir una visión paliativa para aquellos casos que representen mayor riesgo vital; es indispensable evaluar la situación clínica con precisión, reconocer los riesgos de los posibles cursos de acción y establecer planes de acción consensuados con los padres que proporcionen el mayor bienestar para el neonato y su familia.

La incertidumbre pronóstica en muchos casos representa el mayor reto para realizar una planificación anticipada eficaz, establecer una comunicación empática, con dedicación y paciencia para esclarecer los posibles cursos de acción ante la evolución no favorable de la enfermedad.

Recordemos que los padres son al mismo tiempo cuidadores y agentes legales de la tutela y toma de decisiones en favor del neonato, lo que genera situaciones complejas dentro de la misma familia. Es conveniente contar también con apoyo espiritual que facilite el llegar a acuerdos por el mayor bienestar del menor.

Es muy importante permitir la interacción de los padres para generar vínculos y recuerdos amorosos, favorecer que la muerte ocurra en un ambiente confortable y facilitar los procesos de despedida acorde a las necesidades familiares y los constructos socioculturales de cada caso.

El proceso deliberativo es, sin duda, una excelente opción para dirimir conflictos y facilitar una planificación anticipada aceptable y de calidad para todos los involucrados; incluyendo el cuidado y reducción del estrés para el mismo equipo de salud.

Referencias

1. Sumner LH, Kavanaugh K, Moro T. Extending palliative care into pregnancy and the immediate newborn period: state of the practice of perinatal palliative care. *J Perinat Neonatal Nurs* [Internet]. 2006; 20(1):113-6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/00005237-200601000-00032>
2. Cortezzo DE, Ellis K, Schlegel A. Perinatal palliative care birth planning as advance care planning. *Front Pediatr* [Internet]. 2020; 8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3389/fped.2020.00556>
3. Crawford A, Hopkin A, Rindler M, Johnson E, Clark L, Rothwell E. Women's experiences with palliative care during pregnancy. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* [Internet]. 2021; 50(4):402-11. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jogn.2021.02.009>
4. Del Rio I, Palma A. Cuidados paliativos historia y desarrollo. 2007. <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
5. Carter BS. An ethical rationale for perinatal palliative care. *Semin Perinatol* [Internet]. 2022; 46(3):151526. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.semperi.2021.151526>
6. Hoeldtke NJ, Calhoun BC. Perinatal hospice. *Am J Obstet Gynecol* [Internet]. 2001; 185(3):525-9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1067/mob.2001.116093>
7. Kain VJ, Chin SD. Conceptually redefining neonatal palliative care. *Adv Neonatal Care* [Internet]. 2020; 20(3):187-95. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/ANC.0000000000000731>
8. Narro JR, Ancer J, García-Moreno J. Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativo. 2018; Disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018#gsc.tab=0
9. Winyard A. The Nuffield Council on Bioethics Report — Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: Ethical issues. *Clin Risk* [Internet]. 2007; 13(2):70-3. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/135626220701300208>
10. Panamerican Health Organization (PAHO). Nacidos con defectos congénitos: historias de niños, padres y profesionales de la salud que brindan cuidados de por vida [Internet]. Paho.org. [citado 27 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/noticias/3-3-2020-nacidos-con-defectos-congenitos-historias-ninos-padres-profesionales-salud-que>
11. Panamerican Health Organization (PAHO). Defectos congénitos. La importancia de un diagnóstico temprano [Internet]. Paho.org. [citado 27 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/noticias/3-3-2023-defectos-congenitos-importancia-diagnostico-temprano>
12. Zaldivar A. Informe Epidemiológico de Cierre 2019. Ciudad de México; 2019. Disponible en: <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/541110/InformeDM-T21erTrim2019.pdf>
13. Zaldivar A. Informe de Vigilancia Epidemiológica 2021. Ciudad de México; 2021. Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/745354/PanoEpi_ENT_Cierre2021.pdf

14. Wood F, Simpson S, Barnes E, Hain R. Disease trajectories and ACT/RCPCH categories in paediatric palliative care. *Palliat Med* [Internet]. 2010; 24(8):796–806. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216310376555>
15. Martín-Ancel A, Pérez-Muñuzuri A, González-Pacheco N, Boix H, Espinosa Fernández MG, Sánchez-Redondo MD, et al. Perinatal palliative care. *An Pediatr (Engl Ed)* [Internet]. 2022; 96(1):60.e1-60.e7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpede.2021.10.003>
16. Instituto Belisario Domínguez. Mi cuidado, Mi derecho. Cuidados Paliativos Pediátricos. Ciudad de México: Senado de la República; 2021.
17. Comas Ferrer C. Cuidados paliativos perinatales: mejorar el afrontamiento y el duelo de las familias que pierden a un neonato con un diagnóstico fetal limitante. [Internet]. 2022 [citado 27 de noviembre de 2022]. Disponible en: <http://dspace.uib.es/xmlui/handle/11201/157786>
18. Martín-Ancel A, Mazarico E. Afrontar el final de la vida cuando la vida empieza: cuidados paliativos perinatales. *Rev iberoam bioét* [Internet]. 2022; (18):01-14. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14422/rib.i18.y2022.001>
19. Teefey CP, Hertzog J, Morris ED, Moldenhauer JS, Cole JCM. The impact of our images: psychological implications in expectant parents after a prenatal diagnosis. *Pediatr Radiol* 2020; 50:202833. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00247-020-04765-3>
20. González C, Méndez J, Romero JI, Bustamante J, Castro R, Jiménez M. Cuidados paliativos en México. *Rev Med Hosp Gen Méx*. 2012; 75. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/359861521_Cuidados_Paliativos_en_Mexico
21. Santos ZT-DL, Rodríguez FP-, Corona T. Investigación sobre Cuidados Paliativos en México. Revisión Sistemática Exploratoria [Internet]. Medigraphic.com. [cited 2024 Apr 02]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2018/rmn182h.pdf>
22. Kain VJ. Perinatal Palliative Care: Cultural, Spiritual, and Religious Considerations for Parents. What Clinicians Need to Know. *Front Pediatr* 2021; 9. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fped.2021.597519>
23. Garten L, Globisch M, von der Hude K, Jäkel K, Knochel K, Krones T. Palliative care and grief counseling in Peri- and neonatology: Recommendations from the German PaluTiN group. *Front Pediatr* [Internet]. 2020; 8:67. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3389/fped.2020.00067>
24. Engelder S, Davies K, Zeilinger T, Rutledge D. A model program for perinatal palliative services. *Adv Neonatal Care* [Internet]. 2012; 12(1):28-36. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/ANC.0b013e318244031c>
25. Ziegler TR, Kuebelbeck A. Close to home: Perinatal palliative care in a community hospital. *Adv Neonatal Care* [Internet]. 2020; 20(3):196-203. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/ANC.0000000000000732>
26. Kilby MD, Pretlove SJ, Bedford Russell AR. Multidisciplinary palliative care in unborn and newborn babies. *BMJ* [Internet]. 2011 [citado 6 de abril de 2024]; 342(apr11 1):d1808–d1808. Disponible en: <https://www.bmj.com/content/342/bmj.d1808>

27. de Barbeyrac C, Roth P, Noël C, Anselem O, Gaudin A, Roumegoux C. The role of perinatal palliative care following prenatal diagnosis of major, incurable fetal anomalies: a multicentre prospective cohort study. *BJOG* [Internet]. 2022; 129(5):752-9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/1471-0528.16976>
28. Côté-Arsenault D, Denney-Koelsch E. "My baby is a person": parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. *J Palliat Med* [Internet]. 2011; 14(12):1302-8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2011.0165>
29. Kuebelbeck A. "Yes to Life" and the Expansion of Perinatal Hospice. *Perspect Biol Med* 2020; 63:526-31. Disponible en: <https://doi.org/10.1353/pbm.2020.0041>
30. Cobb AD. Christian Humility and the Goods of Perinatal Hospice. *Christian Bioethics: Non-Ecumenical Studies in Medical Morality*. 2021; 27:69-83. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/cb/cbaa017>
31. Tewani KG, Jayagobi PA, Chandran S, Anand AJ, Thia EWH, Bhatia A. Perinatal Palliative Care Service: Developing a Comprehensive Care Package for Vulnerable Babies with Life Limiting Fetal Conditions. *J Palliat Care* 2021; 37:471-5. <https://doi.org/10.1177/08258597211046735>
32. Veldhuijzen van Zanten S, Ferretti E, MacLean G, Daboval T, Lauzon L, Reuvers E. Medications to manage infant pain, distress and end-of-life symptoms in the immediate postpartum period. *Expert Opin Pharmacother* 2022; 23:43-8. <https://doi.org/10.1080/14656566.2021.1965574>

Esta obra está bajo licencia internacional Creative Commons Reconocimiento-No-Comercial-CompartirIgual 4.0.

