

# Cuidados paliativos perinatales: reflexiones en torno a una clínica ambulatoria

Julianna Rodrigues Beltrão<sup>1</sup>, Andreia Christine Bonotto Farias Franco<sup>2</sup>, Larissa Madruga Monteiro<sup>2</sup>, Janaína Ferreira Percegon<sup>2</sup>

1. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Curitiba/PR, Brasil. 2. Departamento de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Universitário Evangélico Mackenzie. Curitiba/PR, Brasil.

## Resumen

Este estudio describe el perfil de la población atendida por un servicio de cuidados paliativos pediátricos y perinatales en una clínica ambulatoria para mujeres embarazadas, en un hospital de referencia en Curitiba/PR. Se trata de un estudio retrospectivo, transversal y descriptivo, basado en las historias clínicas de pacientes atendidas entre septiembre del 2020 y marzo del 2022. Los datos se analizaron utilizando estadística descriptiva. El servicio recibió 130 derivaciones, y 115 mujeres embarazadas tuvieron al menos una consulta con el equipo de cuidados paliativos pediátricos y perinatales. La edad media de las Pacientes fue de 30 años ( $\pm 7,2$ ). En cuanto a la clasificación de la enfermedad, la mayoría se refiere al pronóstico incierto debido a alteraciones neurológicas (22%), seguido de síndromes cromosómicos (18%). Ante ello, el 15% de las mujeres embarazadas y sus familias aceptaron limitar el soporte vital y el 31% de los bebés fallecieron. Conocer esta información permite orientar mejor las acciones y, en consecuencia, ofrecer un mejor apoyo a las familias de fetos con malformaciones.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos. Perinatología. Atención ambulatoria. Anomalías congénitas.

## Resumo

### Cuidados paliativos perinatais: reflexões sobre uma clínica ambulatorial

Este estudo descreve o perfil da população atendida por um serviço de cuidados paliativos pediátricos e perinatais em uma clínica ambulatorial para gestantes, em um hospital de referência em Curitiba/PR. Trata-se de um estudo retrospectivo, transversal e descritivo, baseado nos prontuários das pacientes atendidas entre setembro de 2020 e março de 2022. Os dados foram analisados por estatística descritiva. O serviço recebeu 130 encaminhamentos, sendo que 115 gestantes realizaram pelo menos uma consulta com a equipe de cuidados paliativos pediátricos e perinatais. A média de idade das pacientes foi de 30 anos ( $\pm 7,2$ ). Em relação à classificação da doença, a maioria diz respeito ao prognóstico incerto devido a alterações neurológicas (22%), seguido por síndromes cromossômicas (18%). Diante disso, 15% das gestantes e suas famílias concordaram em limitar o suporte de vida e 31% dos bebês morreram. O conhecimento dessas informações permite melhor direcionamento de ações e, conseqüentemente, melhor suporte para as famílias de fetos com malformações.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos. Perinatologia. Atenção ambulatorial. Anormalidades congênitas.

## Abstract

### Perinatal palliative care: reflections on an outpatient clinic

This study describes the profile of the population assisted by a pediatric and perinatal palliative care service at an outpatient clinic for pregnant women, at a reference hospital in Curitiba/PR. This is a retrospective, cross-sectional and descriptive study is based on the records of patients treated between September 2020 and March 2022. Data were analyzed using descriptive statistics. The service received 130 referrals, with 115 pregnant women having at least one consultation with the pediatric and perinatal palliative care team. The mean age of patients was 30 years ( $\pm 7.2$ ). Regarding disease classification, most concern uncertain prognosis due to neurological alterations (22%), followed by chromosomal syndromes (18%). In light of this, 15% of pregnant women and their families agreed to limit support and 31% of the babies died. Knowledge of this information allows better targeting actions and, consequently, better support for the family of fetuses with malformations.

**Keywords:** Palliative care. Perinatology. Ambulatory care. Congenital abnormalities.

Las autoras declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Aprobación CAAE 58021922.9.0000.0103

El creciente uso de la tecnología en los exámenes prenatales ha permitido el diagnóstico precoz, durante el embarazo, de enfermedades fetales graves y limitantes para la vida<sup>1</sup>. Se estima que las malformaciones fetales ocurren en el 3% de los nacidos vivos en Brasil, de las cuales el 1,2% son malformaciones mayores que pueden tener graves consecuencias para la salud del bebé y, en algunos casos, son incompatibles con la vida extrauterina<sup>2</sup>.

En este contexto, los cuidados paliativos perinatales tienen como objetivo brindar asistencia integral a los fetos diagnosticados con condiciones limitantes para la vida, así como a las mujeres embarazadas y sus familiares, facilitando la toma de decisiones compartida respecto al plan de parto y al puerperio<sup>2</sup>.

Los conceptos de cuidados paliativos se aplicaron por primera vez a la medicina fetal en la década de 1990 en los Estados Unidos. En el año 2001, se discutió un modelo de seguimiento para las familias que optan por continuar el embarazo, brindando medios de cuidado al feto y al recién nacido, con discusiones conjuntas entre el equipo asistencial y la familia, lo que posibilita el vínculo y la conexión con el bebé gestado, considerándolo como un paciente. En Brasil, las discusiones sobre la aplicación de este modelo en la asistencia prenatal comenzaron alrededor del 2006<sup>3</sup>, y pocos son los centros médicos que ofrecen atención especializada en este ámbito.

En el 2013, se publicó un modelo de cuidados paliativos perinatales (CPP), que consta de nueve etapas para promover el cuidado integral: 1) identificación de fetos/neonatos candidatos; 2) acuerdo entre el equipo de que el feto/neonato es candidato; 3) informar a la familia sobre el pronóstico; 4) evaluar los deseos iniciales de la familia; 5) desarrollo conjunto de un plan inicial para el feto/neonato; 6) evaluación multidisciplinaria de las posibilidades y deseos de la familia; 7) desarrollo de un plan de cuidados para el feto/neonato; 8) planificación para los momentos del final de la vida; y 9) seguimiento después de la muerte<sup>4</sup>. Recién en el 2017 se describió en Brasil un modelo de seguimiento específico para CPP, que se implementó con éxito en la clínica obstétrica del Hospital das Clínicas de la Universidade de São Paulo<sup>5</sup>.

Este estudio tiene como objetivo describir el perfil de las pacientes atendidas en el ambulatorio de gestantes del servicio de CPP de un hospital de referencia.

## Método

Se trata de un estudio retrospectivo, transversal y descriptivo realizado en la clínica ambulatoria para mujeres embarazadas del servicio de CPP de un hospital de referencia en Curitiba/PR. La investigación fue aprobada por el comité de ética en investigación de la Faculdade Evangélica Mackenzie do Paraná.

La clínica brinda atención a mujeres embarazadas derivadas por el sistema de salud pública tras la detección de malformaciones fetales. Las consultas son realizadas por dos médicos especialistas en cuidados paliativos y una psicóloga, lo que implica discusiones sobre diagnóstico fetal, pronóstico, elaboración de un plan de parto, entre otros temas. También se ofrecen sesiones de apoyo y asesoramiento para el duelo.

## Participantes

Se incluyeron pacientes que asistieron al menos a una cita en la clínica seleccionada y cuyo parto se realizó en el mismo hospital. No hubo criterios de exclusión.

## Procedimientos

Se revisaron las historias clínicas de las pacientes atendidas entre septiembre del 2020 y marzo del 2022 para recopilar la siguiente información: edad de la mujer embarazada, edad gestacional en la primera consulta, ciudad de origen, edad gestacional al diagnóstico fetal, religión, presencia de pareja, enfermedades maternas preexistentes o gestacionales, diagnóstico del bebé, indicación de limitación del soporte vital, número de consultas realizadas y desenlace.

La clasificación del diagnóstico fetal se basó en los modelos propuestos por Andrade<sup>5</sup> y Leuthner<sup>6</sup>, que incluyen las siguientes categorías: diagnóstico y pronóstico ciertos; diagnóstico incierto, pero pronóstico cierto; diagnóstico y pronóstico inciertos.

Los datos se analizaron mediante estadística descriptiva utilizando el software IBM SPSS Statistics.

## Resultados

La clínica recibió 130 derivaciones, y 115 mujeres embarazadas tuvieron al menos una cita con

el equipo del CPP durante el período del estudio. La Tabla 1 presenta las características sociodemográficas de las participantes y otros datos relativos a la primera consulta.

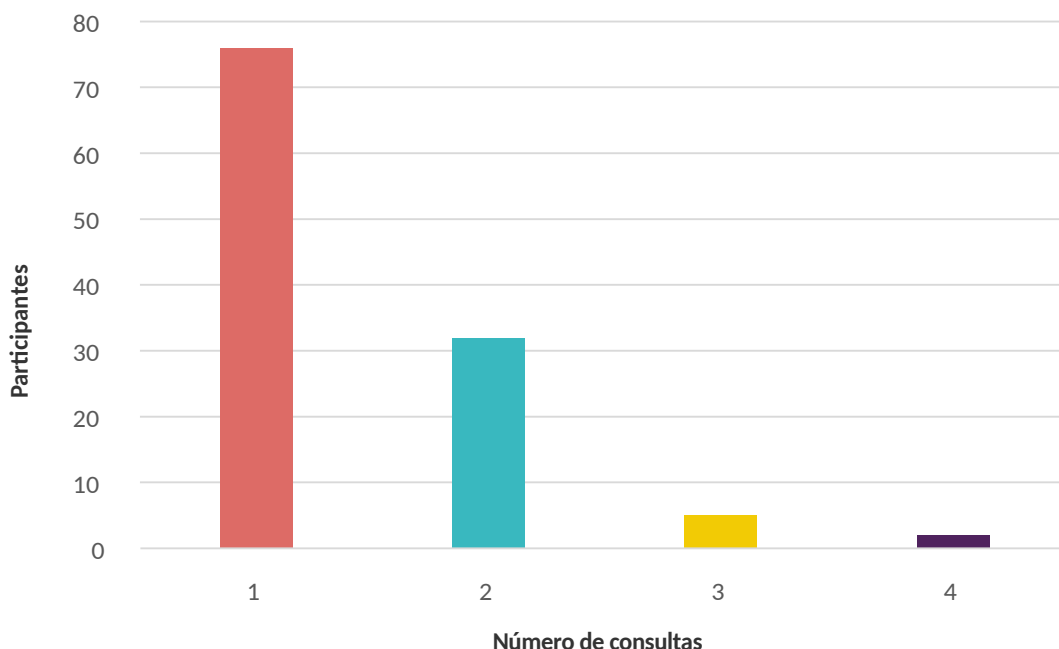
La edad gestacional media de las participantes al momento de la primera consulta con el CPP

fue de 31 semanas, lo que corresponde al tercer trimestre del embarazo. La mayoría (55%) iba acompañada de pareja, seguida de ningún acompañante (32%). La mayoría se identificó como católica (31%). La Figura 1 demuestra la relación entre el número de consultas realizadas por paciente.

**Tabla 1.** Características sociodemográficas (n=115)

Variable	Media	Desviación estándar
Edad	30 años	±7,2
Edad gestacional	31 semanas	±5,6
Cantidad		Porcentaje
Acompañante		
Compañero(a)	65	55%
Ninguno	38	32%
No informado	5	4%
Otros miembros de la familia	10	9%
Religiosidad		
Católica	36	31%
Evangélica	31	27%
No informada	18	16%
Cristiana	11	9%
Tiene fe, pero no una religión específica.	9	8%
Otro	10	9%

**Figura 1.** Número de consultas por paciente



Durante el período estudiado, se realizaron 163 consultas a 115 gestantes. La distribución fue la siguiente: 76 tuvieron una consulta; 32 participaron en dos consultas; 5 en tres consultas; y 2 en cuatro consultas.

En cuanto a las condiciones preexistentes, la mayoría de los participantes no tenía ninguna (57%), seguida del hipotiroidismo y la obesidad (10% cada una). Asimismo, la mayoría no desarrolló ninguna enfermedad durante el embarazo (63%), seguida de la diabetes mellitus gestacional (20%).

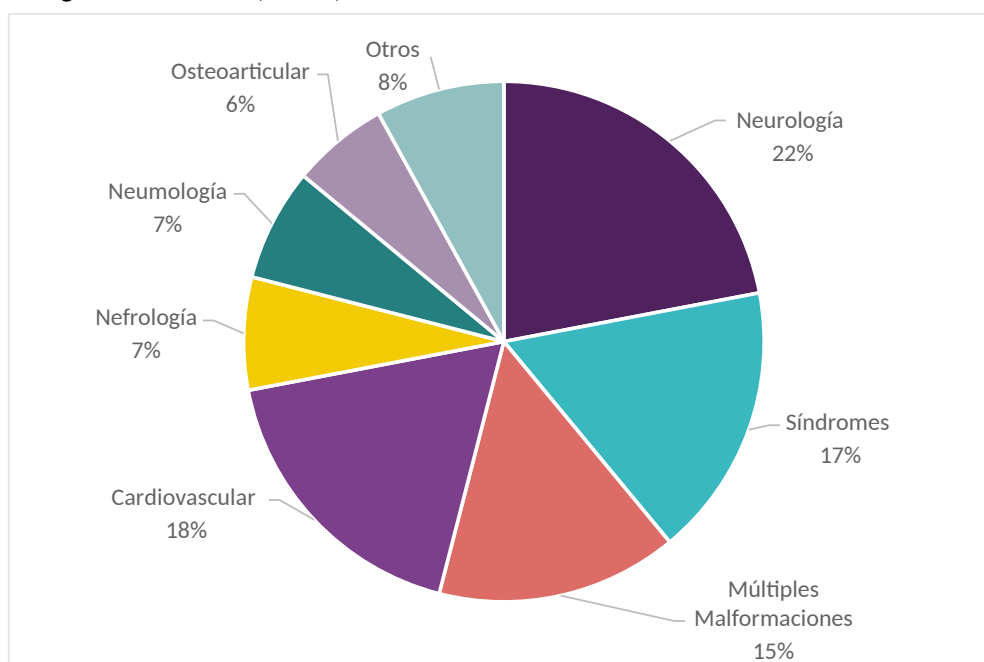
El tiempo promedio de diagnóstico fetal fue de 20<sup>a</sup> semana gestacional ( $\pm 6,1$ ). Según la

clasificación de enfermedades de Leuthner<sup>6</sup>, la mayoría de los casos se asoció con un pronóstico incierto.

Las áreas médicas correspondientes al diagnóstico se muestran en la Figura 2, las cuales incluyen oncología (2%), gastroenterología (2%), obstetricia (1%), trastornos metabólicos (1%) y malformaciones de las vías respiratorias superiores (1%), entre otras.

La limitación del soporte vital tras el nacimiento fue acordada con el 15% de las gestantes y sus familias. En el análisis de los desenlaces, el 31% de los bebés murieron.

**Figura 2.** Diagnósticos fetales (n=115)



La mayoría de las muertes ocurrió en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) (n=13), seguidas de las muertes intrauterinas (n=11), las muertes en el centro obstétrico (n=10), en otro hospital (n=1) y en la unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) (n=1).

## Discusión

Muchas afecciones pueden dar lugar a derivaciones al equipo de CPP, incluidas malformaciones cardíacas, pulmonares, neurológicas, renales,

esqueléticas o síndromes cromosómicos. Otros estudios también han identificado una prevalencia de anomalías cromosómicas o anomalías del sistema nervioso en sus muestras<sup>7-13</sup>.

Estudios anteriores han demostrado que las enfermedades o afecciones potencialmente mortales se diagnostican comúnmente en el segundo trimestre del embarazo, específicamente entre la 18.<sup>a</sup> y la 20.<sup>a</sup> semana. Esto ocurre porque la mayoría de las estructuras anatómicas están entonces suficientemente formadas, lo que permite una visualización adecuada mediante examen ultrasonográfico<sup>7,10</sup>, que corresponde a la edad

gestacional media de 20 semanas al momento del diagnóstico encontrado en el presente estudio.

Se indica seguimiento con el servicio de CPP desde el momento del diagnóstico, independientemente de la edad gestacional<sup>14</sup>. Sin embargo, esto no siempre se cumple en la práctica, ya que a menudo existe una laguna entre estos momentos. En el presente estudio, el período promedio fue de 11 semanas, mientras que los datos de la literatura<sup>1,7,9,14</sup> mencionan 7 semanas.

Optimizar el intervalo entre el diagnóstico y el inicio de la atención especializada es fundamental para asegurar la calidad de la asistencia a la familia y al bebé, considerando el sufrimiento que genera la incertidumbre de la situación y la necesidad de tomar decisiones sobre el plan de cuidados<sup>7,15</sup>.

Las discusiones sobre diagnóstico, pronóstico, mortalidad estimada por la enfermedad, posibilidades de secuelas deben realizarse durante las consultas prenatales, para permitir que las familias discutan posibles desenlaces y las acciones que tomar o limitar en caso de un nacido vivo<sup>1,2,16</sup>. Se recomienda que los objetivos de los cuidados de los bebés diagnosticados con anomalías fetales letales se centren únicamente en el confort y en la calidad de vida, limitando las medidas de soporte vital que puedan causar dolor y sufrimiento<sup>7</sup>. La limitación del soporte vital en la sala de parto, según lo reportado en la literatura, oscila entre el 9,9%<sup>17</sup> al 12%<sup>18</sup> de las muestras, lo que es consistente con el 15% encontrado en este estudio.

Con respecto a los desenlaces de los bebés monitoreados, hallazgos anteriores de otros programas de CPP demostraron tasas de mortalidad

fetal que oscilan entre el 24% y el 45%<sup>7,10,11</sup>, lo que corrobora los datos encontrados en este estudio (30% de muertes fetales).

La principal limitación de este estudio es su carácter retrospectivo y su ubicación restringida. Por ejemplo, en ocasiones faltó la información sociodemográfica sobre la espiritualidad y la presencia de un acompañante durante las consultas, lo que comprometió el análisis de los datos. Algunos resultados no se pueden generalizar a otros centros.

## Consideraciones finales

El presente estudio proporciona una comprensión más profunda del perfil de las mujeres embarazadas que utilizaron un servicio de CPP de referencia. El conocimiento de la información presentada permite orientar mejor las acciones y, en consecuencia, ofrecer un mejor apoyo a las familias de fetos con malformaciones.

Aunque la mayoría de los hallazgos corrobora la literatura existente sobre el tema, en este estudio se observó un intervalo más largo entre el momento del diagnóstico y la primera consulta con el equipo de CPP. Esto resalta la importancia de optimizar las derivaciones al servicio para asegurar una atención integral al feto y su familia durante el embarazo, el parto y el posparto. En definitiva, se requieren más estudios para captar la complejidad del proceso de brindar y recibir cuidados paliativos perinatales.

## Referencias

1. Hoeldtke NJ, Calhoun BC. Perinatal hospice. *Am J Obstet Gynecol* [Internet]. 2001 [acceso 10 jun 2023];185(3):525-9. DOI: 10.1067/mob.2001.116093
2. Bolibio R, Jesus RCA, Oliveira FF, Gibelli MABC, Benute GRG, Gomes AL, et al. Cuidados paliativos em medicina fetal. *Rev Med* [Internet]. 2018 [acceso 3 jul 2023];97(2):208. DOI: 10.11606/issn.1679-9836.v97i2p208-215
3. Bueno M, Bussotti EA, Sakita NK, Barbosa SMM. Reflexões sobre cuidados paliativos no período neonatal. *Rev Prática Hosp* [Internet]. 2007 [acceso 22 maio 2023];IX(50):87-90. Disponível: <https://bit.ly/4d1LdxD>
4. Baldwin L, Bevan A. Palliative care for newborns. In: Lantos JL, editor. *Palliative care for infants, children, and adolescents: a practical handbook*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2013. p. 277-88.
5. Andrade LSBC. Grupo de apoio integral às gestantes de fetos com malformação: utilização de conceitos de cuidados paliativos no atendimento em medicina fetal [tese de doutorado]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2017.
6. Leuthner SR. Fetal palliative care. *Clin Perinatol* [Internet]. 2004 [acceso 7 jan 2023];31(3):649-65. DOI: 10.1016/j.clp.2004.04.018

7. Marc-Aurele KL, Nelesen R. A five-year review of referrals for perinatal palliative care. *J Palliat Med* [Internet]. 2013 [acceso 7 jan 2023];16(10):1232-6. DOI: 10.1089/jpm.2013.0098
8. Hein K, Flaig F, Schramm A, Borasio GD, Führer M. The path is made by walking-mapping the healthcare pathways of parents continuing pregnancy after a severe life-limiting fetal diagnosis: a qualitative interview study. *Children (Basel)* [Internet]. 2022 [acceso 7 jan 2023];9(10):1555. DOI: 10.3390/children9101555
9. Marc-Aurele KL, Hull AD, Jones MC, Pretorius DH. A fetal diagnostic center's referral rate for perinatal palliative care. *Ann Palliat Med* [Internet]. 2018 [acceso 3 jul 2023];7(2):177-85. DOI: 10.21037/apm.2017.03.12
10. Doherty ME, Power L, Williams R, Stoppels N, Dumond LG. Experiences from the first 10 years of a perinatal palliative care program: a retrospective chart review. *Paediatr Child Health* [Internet]. 2021 [acceso 3 jul 2023];26(1):e11-6. DOI: <https://doi.org/10.1093/pch/pxz089>
11. D'Almeida M, Hume RF, Lathrop A, Njoku, A, Calhun BC. Perinatal hospice: family-centered care of the fetus with a lethal condition. *J Am Physicians Surg* [Internet]. 2006 [acceso 3 jul 2023];11(2):52-5. Disponible: <https://bit.ly/3y92Wo1>
12. Jalowska A, Krzeszowiak J, Stembalska A, Szmyd K, Zimmer M, Jagielska G, et al. Perinatal palliative care performed in obstetrics and neonatology wards and hospices for children: own experience. *Dev Period Med*. 2019;23(4):253-62.
13. Buchholtz S, Fangmann L, Siedentopf N, Bühner C, Garten L. Perinatal palliative care: additional costs of an interprofessional service and outcome of pregnancies in a cohort of 115 referrals. *J Palliat Med* [Internet]. 2022 [acceso 10 jun 2023];26(3):393-401. DOI: 10.1089/jpm.2022.0172
14. Limbo R, Wool C. Perinatal palliative care. *JOGNN* [Internet]. 2016 [acceso 10 jun 2023];45(5):611-3. DOI: 10.1016/j.jogn.2016.07.002
15. Flenady V, Boyle F, Koopmans L, Wilson T, Stones W, Cacciatore J. Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death. *BJOG* [Internet]. 2014 [acceso 10 jun 2023];121(s4):137-40. DOI: 10.1111/1471-0528.13009
16. Bhatia J. Palliative care in the fetus and newborn. *J Perinatol* [Internet]. 2006 [acceso 10 jun 2023];26(suppl 1):S24-6. DOI: 10.1038/sj.jp.7211468
17. Barbeyrac C, Roth P, Noël C, Anselem O, Gaudin A, Roumegoux C, et al. The role of perinatal palliative care following prenatal diagnosis of major, incurable fetal anomalies: a multicentre prospective cohort study. *BJOG* [Internet]. 2022 [acceso 10 jun 2023];129(5):752-9. DOI: 10.1111/1471-0528.16976
18. Tucker MH, Ellis K, Linebarger J. Outcomes following perinatal palliative care consultation: a retrospective review. *J Perinatol* [Internet]. 2021 [acceso 10 jun 2023];41(9):2196-200. DOI: 10.1038/s41372-021-00966-2

**Julianna Rodrigues Beltrão** – Magíster – [julianna.beltrao@hotmail.com](mailto:julianna.beltrao@hotmail.com)

 0000-0001-6417-2125

**Andreia Christine Bonotto Farias Franco** – Especialista – [andreiabff@gmail.com](mailto:andreiabff@gmail.com)

 0000-0002-5302-292X

**Larissa Madruga Monteiro** – Especialista – [larimonteiro78@gmail.com](mailto:larimonteiro78@gmail.com)

 0009-0002-0662-8096

**Janaína Ferreira Percegoni** – Graduada – [jana\\_percegoni@yahoo.com](mailto:jana_percegoni@yahoo.com)

 0000-0002-9471-3778

### Correspondencia

Julianna Rodrigues Beltrão – Rua Amazonas, 677 CEP 80610-30. Curitiba/PR, Brasil.

### Participación das autoras

Julianna Rodrigues Beltrão contribuyó a la elaboración del estudio, recopilación de datos, análisis de datos y redacción del manuscrito. Andreia Franco contribuyó a la elaboración del estudio, revisión del manuscrito y supervisión del estudio. Larissa Monteiro contribuyó a la elaboración del estudio, redacción y revisión del manuscrito y supervisión del estudio. Janaína Percegoni contribuyó a la recopilación y análisis de datos, y revisión del manuscrito.

**Recibido:** 11.10.2023

**Revisado:** 7.6.2024

**Aprobado:** 12.6.2024