

CUIDADOS PALIATIVOS Y PSICOLOGÍA PERINATAL EN FAMILIAS CON DIAGNÓSTICO DE ANENCEFALIA: UN APORTE DESDE LAS CIENCIAS DE LA SALUD

POR GRACIELA MOYA¹ E IVANNA DEHOLLAINZ²

I. Introducción

Los adelantos tecnológicos en el área de ecografía prenatal permiten el diagnóstico de patologías fetales en etapas muy tempranas de la vida del niño en gestación. Ello puede generar en las familias, en los profesionales de la salud y en el sistema sanitario dilemas sobre el accionar más adecuado en estas circunstancias, particularmente en aquellos diagnósticos que son severamente limitantes para la vida del niño.

Frente al diagnóstico prenatal de una condición, como la anencefalia, el dilema se suscita porque la vida emerge, y la muerte acecha al mismo tiempo. La situación interpela no solo a la familia, sino también al equipo de salud, quien tiene la responsabilidad de reconocer el fuerte impacto emocional generado y el deber de integrar a la familia en la toma de decisiones con el objetivo de humanizar la atención médica. ¿Qué es lo que se debe hacer en estos casos? ¿Qué marco legal debe dar el Estado en estas situaciones que afectan profundamente a las familias?

Este cuestionamiento tiene relevancia porque en este momento se dirime en la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH) un caso conocido como “Beatriz”, en el que se debate la responsabilidad del Estado de El Salvador por no permitir que una mujer, accediera a “la interrupción legal,

1. Médica (UBA), Doctora en Medicina (UNEX). Especialista en Genética Médica (MSN-UNLP). Magíster en Bioética (UCA). Magíster en Biología Molecular Médica (UBA), Profesora Ordinaria, Instituto de Bioética, Facultad de Ciencias Médicas (UCA). Correo electrónico: gracielamoya@uca.edu.ar.

2. Psicóloga (UBA), Especialista en Psicología Perinatal (COLPSIBA). Correo Electrónico: psicoperinatalivannadehollainz@gmail.com.

temprana y oportuna” del embarazo de una niña con diagnóstico de anencefalia. Beatriz, portadora de una condición crónica multisistémica (lupus eritematoso sistémico –LES–), quedó embarazada de una niña quien fue diagnosticada prenatalmente con anencefalia. Su gestación fue controlada y en la semana 26 se propuso realizar una cesárea, de la que nació su hija³, Leilani Beatriz. La niña recibió cuidados en neonatología hasta su fallecimiento, recibiendo sepultura como cualquier otro niño⁴.

Este caso nos suscitó la necesidad de realizar una búsqueda bibliográfica para entender qué es lo que esperan las familias del sistema de salud y del Estado en el caso en que se diagnostique en su hijo en gestación una condición que sea severamente limitante para la vida del niño.

En las siguientes páginas, desde las ciencias de la salud, reflejaremos algunas tendencias y estudios recientes sobre los cuidados paliativos y la psicología perinatal en familias con diagnóstico de anencefalia u otras condiciones con similar pronóstico. Para eso, ofreceremos primero algunas nociones sobre la condición y el diagnóstico, su prevalencia y pronóstico (parte II, III, IV y V); luego al manejo clínico (parte VI) y por último compartiremos algunas reflexiones (parte VII).

Adelantamos desde ya que, sobre la base de las experiencias personales, profesionales, y en la revisión bibliográfica, la familia siempre solicita un trato humanizado en el momento de recibir el diagnóstico y la propuesta de acompañamiento en esta compleja situación. Asumir esta responsabilidad implica, para el sistema sanitario, tomar la decisión de invertir en la formación de profesionales e infraestructura que permita llevar a cabo estas políticas sanitarias.

II. Defectos del cierre del tubo neural: definición y patogenia

Los defectos del cierre del tubo neural se originan cuando hay una alteración durante el proceso de neurulación⁵. El objetivo principal de la neurula-

3. Véase CIDH, Informe No. 9/20, Caso 13.378, Fondo. Beatriz, El Salvador, 3 de marzo de 2020.

4. En una entrevista, Beatriz contó que, luego de su muerte, llevaba flores a la tumba de su hija. Véase: ANDRÉU, TOMÁS, “Beatriz: ‘Quisiera ser como antes’”, *elfaro.net*, 8 de diciembre de 2014, disponible en: <https://elfaro.net/es/201412/noticias/16312/Beatriz-Quisiera-ser-como-antes.htm> (fecha de consulta 29/8/2023).

5. VIJAYRAGHAVAN, DEEPTI S. y DAVIDSON, LANCE A., “Mechanics of neurulation: From classical to current perspectives on the physical mechanics that shape, fold, and form the neural tube”, *Birth Defects Res*, 30 de enero de 2017; 109(2), pp. 153-168.

ción es formar el tubo neural, que es una estructura hueca que proporciona la base para el sistema nervioso central⁶. Este tubo comienza a desarrollarse durante la embriogénesis temprana (tercera semana posfecundación) y finaliza con el cierre del tubo neural⁷ en la semana cuarta posfecundación⁸. La falla del cierre del extremo rostral resultará en un cuadro clínico conocido como anencefalia que ocurre entre los días 23 y 26 de gestación. Cualquier efecto nocivo al embrión durante la cuarta semana de gestación puede provocar la anencefalia en el feto en desarrollo⁹.

La anencefalia y la espina bífida abierta (mielomeningocele) son los defectos del cierre del tubo neural más comunes¹⁰. La anencefalia es la forma más severa de defecto del cierre del tubo neural (OMIM #206500)¹¹, que genera la ausencia del cierre del cráneo (acrania)¹² y el daño secundario de los tejidos cerebrales¹³.

La patogenia y la etiología de la anencefalia aún no se conocen bien, pero se cree que tienen un origen multifactorial compuesto por factores de riesgo tanto genéticos como ambientales¹⁴, que incluyen mutaciones en ciertos genes, diabetes, obesidad, hipertermia, exposición a diferentes fármacos, así como el registro de antecedentes familiares de defectos del tubo

6. COLAS, JEAN-FRANÇOIS y SCHOENWOLF, GARY C., "Towards a cellular and molecular understanding of neurulation", *Dev Dyn.* 2001 Jun; 221(2), pp. 117-45.

7. VIJAYRAGHAVAN, DEEPTHI S. y DAVIDSON, LANCE A., "Mechanics of neurulation: From classical to current perspectives on the physical mechanics that shape, fold, and form the neural tube", *Birth Defects Res*, 30 de enero de 2017, 109(2), pp. 153-168.

8. NIKOLOPOULOU, EVANTHIA; GALEA, GABRIEL L.; ROLO, ANA; GREENE, NICHOLAS D. E. y COPP, ANDREW J., "Neural tube closure: cellular, molecular and biomechanical mechanisms", *Development*, febrero 2017, 15; 144(4):552-566, DOI: 10.1242/dev.145904.

9. TAFURI, SEAN M. y LUI, FORSHING, "Embryology, Anencephaly". [Updated 2022 May 8]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; enero 2023, disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK545244/> (fecha de consulta 11/7/2023).

10. DETRAIT, ERIC R.; GEORGE, TIMOTHY M.; ETCHEVERS, HEATHER C.; GILBERT, JOHN R.; VEKEMANS, MICHEL Y SPEER, MARCY C., "Human neural tube defects: Developmental biology, epidemiology, and genetics", *Neurotoxicol. Teratol.*, 2005, 27, 515-524, DOI: 10.1016/j.ntt.2004.12.007.

11. OMIM, ONLINE MENDELIAN INHERITANCE IN MAN NCBI, disponible en: <https://omim.org/entry/206500> (fecha de consulta 11/7/2023).

12. SADLER THOMAS W., *Langman's medical embryology*, 10, Madison County, Montana, USA, Lippincott Williams & Wilkins, 2011, pp. 65-79 y pp. 433-468.

13. MOORE KEITH L. y DALLEY, ARTHUR F., II. *Clinically oriented anatomy*. 5. Philadelphia, USA, Lippincott Williams & Wilkins; 2006. pp. 51-57 y pp. 379-411.

14. PADMANABHAN, RENGASAMY, "Etiology, pathogenesis and prevention of neural tube defects", *Congenit Anom (Kyoto)*, 2006 Jun; 46(2), pp. 55-67, DOI: 10.1111/j.1741-4520.2006.00104.x.

neural¹⁵. Uno de los factores nutricionales más importantes en el desarrollo de la anencefalia es la deficiencia de folato¹⁶, que conduce a la incapacidad de construir proteínas y ADN de manera adecuada, y que también altera la expresión de algunos genes¹⁷. Por ello, se alienta a las mujeres en edad reproductiva a que incorporen un suplemento de folato en su dieta, ya que previene la ocurrencia de estos defectos de cierre en alrededor del 90% de los casos¹⁸.

III. Prevalencia

Los defectos del cierre del tubo neural son el segundo tipo más frecuente de anomalías congénitas después de las cardiopatías congénitas. Tienen una prevalencia promedio alrededor de 5,1 en 10.000 nacidos vivos, aunque es significativamente diferente en distintas áreas geográficas¹⁹. La anencefalia ocurre 37 veces más en mujeres que en varones²⁰.

15. MUNTEANU, OCTAVIAN; CÎRSTOIU, MONICA MIHAELA; FILIPOIU, FLORIN MIHAIL; NEAMTU, MARIA NARCISA; STAVARACHE, IRINA; GEORGESCU, TIBERIU AUGUSTIN; BRATU, OVIDIU GABRIEL; IORGULESCU, GABRIELA; BOHÎLTEA, ROXANA ELENA, “The etiopathogenic and morphological spectrum of anencephaly: a comprehensive review of literature”, *Rom J Morphol Embryol*, abril-junio, 2020, 61(2):335-343, DOI: 10.47162/RJME.61.2.03, PMID: 33544785; PMCID: PMC7864317.

16. KONDO, ATSUO; MATSUO, TAKUYA; MOROTA, NOBUHITO; KONDO, ATSUYA S.; OKAI, IKUYO y FUKURA, HIROMI, “Neural tube defects: Risk factors and preventive measures”, *Congenit Anom (Kyoto)*, septiembre 2017, 57(5), pp. 150-156, DOI: 10.1111/cga.12227.

17. EBARA, SHUHEI, “Nutritional role of folate”, *Congenit Anom (Kyoto)*, septiembre 2017, 57(5), pp. 138-141.

18. CZEIZEL, ANDREW E.; DUDÁS, ISTVAN; VERECZKEY, ATTILA; BÁNHIDY, FERENC, “Folate deficiency and folic acid supplementation: the prevention of neural-tube defects and congenital heart defects”, *Nutrients*, noviembre 21, 5(11), pp. 4760-75, DOI: 10.3390/nu5114760. PMID: 24284617; PMCID: PMC3847759.

19. SALARI, NADER; FATAHI, BEHNAZ; FATAHIAN, REZA, *et al.*, “Global prevalence of congenital anencephaly: a comprehensive systematic review and meta-analysis”, *Reprod Health* 2022, 19, p. 201, DOI: <https://doi.org/10.1186/s12978-022-01509-4>.

20. JUNG, SUNG-CHUL; KIM SUNG-SOO.; YOON, KYUNG-SIK, y LEE, JIN-SUNG, “Prevalence of congenital malformations and genetic diseases in Korea”, *J Hum Genet*, 1999, 44(1), pp. 30-4, DOI: 10.1007/s100380050102.

IV. Diagnóstico

El diagnóstico se realiza mediante los hallazgos ecográficos a partir de la semana 12 de gestación²¹. En esos casos se recomienda que la evaluación ecográfica sea detallada, ya que pueden encontrarse otras anomalías ecográficas. El diagnóstico más certero permitirá asesorar adecuadamente a los padres, y a sus médicos de cabecera²². Del mismo modo, es importante conocer la causa de los hallazgos ecográficos, ya que en casi el 10% de los casos se detectan alteraciones de la información genética del feto en gestación, entre ellas, la trisomía 18 es la más común²³.

V. Pronóstico

Debido a la lesión del sistema nervioso central, los niños con este diagnóstico pueden fallecer *in utero*, al nacer o en los primeras horas, días o semanas después de nacidos, por lo tanto, se considera una condición severamente limitante de la vida del niño. Los estudios muestran que más del 40% de los bebés con anencefalia son nacidos vivos que sobreviven más de 24 horas, y de estos, el 5% sigue vivo al séptimo día²⁴. Tan solo algunos pocos niños han sobrevivido más de 2 años²⁵.

21. EDWARDS, LINDSAY y HUI, LISA, “First and second trimester screening for fetal structural anomalies”, *Semin Fetal Neonatal Med*, 2018, abril, 23(2), pp. 102-111, DOI: 10.1016/j.siny.2017.11.005, Epub 9 de diciembre de 2017, PMID: 29233624.

22. MOORE, LISA, “Anencephaly”, *Journal of Diagnostic Medical Sonography*, 26(6), pp. 286-289.

23. BIJOK, JULIA, DABKOWSKA, SYLWIA; KUCINSKA-CHAHWAN, ANNA; MASSALSKA, DIANA; NOWAKOWSKA, BEATA; GAWLIK-ZAWISLAK, SYLWIA; PANEK, GRZEGORZ y ROSZKOWSKI, TOMASZ, “Prenatal diagnosis of acrania/exencephaly/anencephaly sequence (AEAS): additional structural and genetic anomalies”, *Arch Gynecol Obstet*, 2023, enero, 307(1), pp. 293-299, DOI: 10.1007/s00404-022-06584-3, Epub 12 de mayo de 2022, PMID: 35554661.

24. BAIRD, PATRICIA A. y SADOVNIK, ADELE DESSA, “Survival in infants with anencephaly”, *Clin Pediatr (Phila)*, mayo 1984, 23(5), pp. 268-71, DOI:10.1177/000992288402300505, PMID: 6705433.

25. DICKMAN, HOLLY, FLETKE, KYLE y REDFERN, ROBERTA E., “Prolonged unassisted survival in an infant with anencephaly”, *BMJ Case Rep*, 31 de octubre 2016, 2016:bcr2016215986, DOI: 10.1136/bcr-2016-215986, PMID: 27799226, PMCID: PMC5093842.

VI. Manejo clínico

a. Los cuidados paliativos perinatales y la psicología perinatal: una alternativa clínica para el acompañamiento del embarazo en caso de diagnóstico prenatal de anencefalia

Actualmente, entre el 35 y el 85% de las gestaciones en las que se identifica una anomalía del desarrollo fetal severamente limitante de la vida los padres optan por continuar con el embarazo²⁶, porque no aceptan la terminación provocada de la gestación, particularmente cuando se ofrece la opción de cuidados paliativos perinatales y asistencia por psicología perinatal^{27, 28}. En estos casos debe implementarse un cuidado interdisciplinario de la gestación, con un enfoque que contemple los posibles riesgos para la salud materna centrado en el manejo preventivo y eficaz de las complicaciones obstétricas²⁹.

Los cuidados paliativos perinatales son una forma de atención clínica diseñada para anticipar, prevenir y tratar el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los fetos y recién nacidos con enfermedades limitantes o amenazantes de la vida, que se extiende a sus familias. Se trata de una atención interdisciplinaria y coordinada que busca ofrecer la mejor calidad de vida posible al niño y su familia, desde el momento del diagnóstico (muchas veces intraútero) hasta el fallecimiento y el duelo (días, meses o años después)³⁰. Su implementación requiere una estrategia de atención coordinada

26. WOOL, CHARLOTTE, “State of the science on perinatal palliative care”, *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 2013, 42, pp. 372-382, DOI: <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12034>.

27. ENGELDER, SUZANNE; DAVIES, KATHRYN; ZEILINGER, TERRY y RUTLEDGE, DANA N., “A model program for perinatal palliative Services Advances in Neonatal Care”, *Advances in Neonatal Care*, 2012, 12 (1), pp. 28-36, DOI:10.1097/ANC.0b013e318244031c.

28. MARC-AURELE, KRISHELLE L., “Decisions Parents Make When Faced With Potentially Life-Limiting Fetal Diagnoses and the Importance of Perinatal Palliative Care”, *Front Pediatr*, 22 de octubre de 2020, 8:574556, DOI: 10.3389/fped.2020.574556, PMID: 33194903, PMCID: PMC7642456.

29. QUARESIMA, PAOLA; HOMFRAY, TESSA y GRECO, ELENA, “Obstetric complications in pregnancies with life-limiting malformations”, *Curr Opin Obstet Gynecol*, 2019, diciembre, 31(6), pp. 375-387, DOI: 10.1097/GCO.0000000000000583, PMID: 31693566.

30. MARTÍN-ANCEL, ANA; PÉREZ-MUÑUZURI, ALEJANDRO; GONZÁLEZ-PACHECO NOELIA; BOIX, HÉCTOR; ESPINOSA FERNÁNDEZ, MARÍA G.; SÁNCHEZ-REDONDO, MARÍA DOLORES; CERNADA, MARÍA y COUCE, MARÍA LUZ; en representación del COMITÉ DE ESTÁNDARES, SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEONATOLOGÍA, “Perinatal palliative care”, *An Pediatr (Engl Ed)*, enero 2022, 96 (1):60. e1-60.e7. DOI: 10.1016/j.anpede.2021.10.003, Epub 5 de enero de 2022, PMID: 34998731.

que comprende opciones para la atención obstétrica y neonatal, entre las que se incluyen un enfoque centrado en maximizar la calidad de vida y la comodidad del recién nacido y su familia. En el caso de condiciones que limitan severamente la vida del niño, los cuidados paliativos tienen un enfoque dual: por un lado, se busca aliviar el sufrimiento; y por el otro, honrar los valores de la familia. En este contexto particular, el cuidado paliativo no tiene la intención de prolongar la vida, sino brindar cuidados de confort para que la familia trascorra este momento con una contención humanizada.

La psicología perinatal es una especialidad que se ubica dentro de la psicología del desarrollo, toma la raíz de la psicología de la primera infancia (0 a 3 años) y extiende las fronteras al trabajar desde el deseo de hijo, durante el embarazo, parto, nacimiento, postparto y puerperio³¹. Esta especialidad surge como una solución al enfoque fragmentado de atención en la salud materno-paterno-infantil que, en líneas generales, no contempla la salud mental perinatal ante la vivencia del diagnóstico de un hijo con una condición severamente limitante para su vida.

Estas miradas innovadoras, desde los cuidados paliativos perinatales y la psicología perinatal, aportan herramientas para acompañar de manera saludable a las familias en lo que rodea (peri) el suceso del nacimiento (natal), a partir del abordaje interdisciplinario, el trabajo en equipo y el desarrollo de pensamientos comunes compartidos con el personal de salud involucrado (obstetras, obstétricas, ecografistas, genetistas, neonatólogos, enfermeros, pediatras, entre otros).

Una vez que se sospecha prenatalmente un diagnóstico severamente limitante para la vida del niño, los padres deben recibir una información con suficiente profundidad y amplitud para tomar una decisión informada y voluntaria sobre su atención. Esta información debe ser dada en un proceso de comunicación eficaz y compasivo que respete las creencias y los valores culturales de los pacientes y que promueva la toma de decisiones compartida con ellos. El equipo de cuidados paliativos perinatales debe preparar a las familias para la posibilidad de que haya diferencias de opinión entre los miembros de la familia, antes y después del parto del bebé. También es posible que existan diferencias entre los padres y los médicos de atención neonatal sobre las terapias posnatales apropiadas, especialmente si el diagnóstico posnatal y el pronóstico difieren sustancialmente de las predicciones prenatales. Los

31. OIBERMAN ALICIA y cols., “Construcción de un modelo de trabajo en psicología perinatal”, en OIBERMAN ALICIA, (ed.), *Nacer y acompañar Abordajes clínicos de la psicología perinatal*, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2013, pp. 37-55.

procedimientos para resolver tales diferencias también deben discutirse con las familias con anticipación³², y orientarse hacia el bien del niño y su familia.

Desde la psicología perinatal, los profesionales acompañan a la familia a transitar de la manera más saludable posible el duelo por el bebé imaginario frente al bebé real, quien es diagnosticado con una baja expectativa de vida. La finalidad es brindar un espacio de escucha empático y respetuoso, donde la gestante y su familia expresen en palabras sus emociones y se reconozca el lugar que tiene ese hijo para los padres. Este concepto es singular para cada familia, ya que no depende de la edad gestacional, el peso del niño, el hallazgo ecográfico, o los cromosomas que porte, sino que depende del lugar que la familia le crea como tal en su corazón desde donde el niño es maternado y paternado³³.

b. Diagnóstico, acompañamiento y elaboración del duelo en caso del diagnóstico de anencefalia durante la gestación: experiencias y nuevas perspectivas

El diagnóstico de una condición severamente limitante para la vida del niño en gestación, particularmente cuando es precoz –esto es, a fines del primer trimestre– es inesperado en la familia y suscita en los padres muchos sentimientos encontrados. Por lo tanto, esta noticia debe darse de una manera contenedora que abra un camino de acompañamiento para la familia. La forma en la que se comunique el diagnóstico impactará en la salud mental de ambos padres, y ello repercutiría en la construcción del vínculo con el niño desde la gestación, lo que puede influir en la decisión de continuar o no con el embarazo.

La pérdida perinatal puede tener consecuencias físicas y psicosociales de por vida para los padres: entre el 25 y el 30% de las mujeres que experimentan una pérdida perinatal desarrollan depresión, ansiedad, trastorno de

32. MILLER, RUSSELL S.; CUMMINGS, JAMES J.; MACAULEY, ROBERT; RALSTON, STEVEN J., AMERICAN COLLEGE OF OBSTETRICIANS AND GYNECOLOGISTS, COMMITTEE ON OBSTETRIC PRACTICE, COMMITTEE ON ETHICS, “Perinatal Palliative Care”, *Obstetrics & Gynecology*, Vol. 134, No. 3, septiembre de 2019, num. 786, reafirmado en 2021, disponible en: <https://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2019/09/perinatal-palliative-care> (fecha de consulta 1/6/2023).

33. LÓPEZ GARCÍA DE MADINABEITIA, ANA PÍA, “Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio”, *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol. 31, N° 1, 2011, pp. 53-70.

estrés postraumático^{34, 35}, abuso de sustancias³⁶, ideación suicida³⁷, hipertensión, cáncer, obesidad y diabetes, que a menudo conducen a la muerte prematura³⁸. Los padres que han pasado esta experiencia solicitan una atención médica holística y compasiva por parte de los profesionales de la salud, ya que son ellos quienes orientarán a la familia en el camino hacia la elaboración del duelo^{39, 40}.

Varias investigaciones de campo recogen la experiencia de los padres en torno a la pérdida perinatal. En este sentido, muchas familias refieren que no solo tienen que hacer frente al duelo por la muerte del hijo, sino que también están presionados por las expectativas sociales que apuntan a un duelo de corta duración, que se resolverá rápidamente con la finalización del embarazo, o aun a la negación de la existencia del duelo. Los padres suelen percibir que los amigos, la familia y los profesionales de la salud malinterpretan su realidad y el significado que el embarazo tiene para ellos como padres⁴¹. Mu-

34. HUTTI, MARIANN H.; ARMSTRONG, DEBORA S.; JOH A., MYERS y HALL, LYNN A., “Grief intensity, psychological well-being, and the intimate partner relationship in the subsequent pregnancy after a perinatal loss”, *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*: JOGNN, 44(1), pp. 42-50, DOI: <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12539>.

35. KERSTING, ANETTE y WAGNER, BIRGIT, “Complicated grief after perinatal loss”, *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(2), 2012, pp. 187-194, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.siny.2015.10.004>.

36. DUE, CLEMENCE; CHIAROLLI, STEPHANIE y RIGGS, DANIEL W., “The impact of pregnancy loss on men’s health and wellbeing: A systematic review”, *BMC*, 17(138), 2017, pp. 1-13. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1560-9>.

37. HUTTI, MARIANN H.; MYERS, JOHN A.; HALL, LYNNE A.; POLIVKA, BÁRBARA J.; WHITE, SUSAN; HILL, JANICE; GRISANTI, MEREDITH; HAYDEN, JACLYN y KLOENNE, ELIZABETH, “Predicting need for follow-up due to severe anxiety and depression symptoms after perinatal Loss”, *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 47(2), 2017, pp. 125–136. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2018.01.003>.

38. CALDERON-MARGALIT, RONIT; FRIEDLANDER, YECHIEL; YANETZ, RIVKA; DEUTSCH, LISA; MANOR, ORLY; HARLAP, SUSAN, y PALTIEL, ORA, “Late stillbirths and long-term mortality of mothers”, *Obstetrics and Gynecology*, 109(6), 2007, pp. 1301–1308, DOI: <https://doi.org/10.1097/01.AOG.0000264548.10767.ea>.

39. KOOPMANS, LAURA; WILSON, TRISH; CACCIATORE, JOANNE y FLENADY, VICKI, “Support for mothers, fathers and families after perinatal”, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2013(6), CD000452, DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000452.pub3>. www.cochranelibrary.com.

40. NUZUM, DANIEL; MEANEY, SARAH y O’DONOGHUE, KEELIN, “The impact of stillbirth on bereaved parents: A qualitative study”, *PLoS One*, 13(1), 2018, e0191635, DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191635>.

41. BERRY, SHANDEIGH N.; SEVERTSEN, BILLIE; DAVIS, ANDRA; NELSON, LONNIE; HUTTI, MARIANNE H. y ONEAL, GAIL, “The impact of anencephaly on parents: A mixed-methods study, *Death Studies*”, 2022, 46(9), pp. 2198-2207, DOI: [10.1080/07481187.2021.1909669](https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1909669). Epub 2021 Apr 17.

chos estudios han reportado que los padres, luego del diagnóstico, abrazaron la personalidad del feto, uniéndose a través de la crianza activa y la creación de recuerdos durante el resto del embarazo y después del nacimiento^{42, 43}.

La atención médica centrada en el feto como paciente por parte de los profesionales de salud ayuda a la elaboración del duelo. La forma en la que se comunica el diagnóstico resulta crucial para su mejor elaboración, ya que esta noticia es de por sí traumática⁴⁴. Los padres solicitan que esta información sea dada en forma afectuosa y comprensible^{45, 46}, que sea entregada en forma paulatina, y que no se los presione a tomar decisiones inmediatas^{47, 48}. Especialmente, solicitan que no se informe que la “única opción” que tienen es interrumpir el embarazo⁴⁹. Los padres sienten que su hijo, por tener una condición de alta mortalidad perinatal, no es reconocido como hijo por los demás, si bien ya se ha demostrado ampliamente que el apego prenatal no depende de la edad gestacional⁵⁰. Por ello, los padres solicitan que todas las

42. COTE-ARSENAULT, DENISE y DENNEY-KOELSCH, ERIN, “‘My baby is a person’: Parents’ experiences with life-threatening fetal diagnosis”, *Journal of Palliative Medicine*, 14(12), 2011, pp. 1302-1309. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0165>.

43. O’CONNELL, ORLA; MEANEY, SARAH y O’DONOGHUE, KEELIN, “Anencephaly; the maternal experience of continuing with the pregnancy. Incompatible with life but not with love”, *Midwifery*, 71, 2019, pp. 12-18. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.12.016>.

44. PETERS, MICAH D.; LISY, KAROLINA; RIITANO, DAGMARA; JORDAN, ZOE y AROMATARIS EDOARDO, “Providing meaningful care for families experiencing stillbirth: a meta-synthesis of qualitative evidence”, *J Perinatol*, enero 2016; 36(1), pp. 3-9, DOI: 10.1038/jp.2015.97, Epub 6 de agosto 2015, PMID: 26248132.

45. BERRY, SHANDEIGH N. y COLORAFI, KAREN, “The impact of communication surrounding intrauterine congenital anomaly diagnoses: An integrative review”, *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 33(4), 2019, pp. 301-311, DOI: <https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000390>.

46. NUZUM, DANIEL; MEANEY, SARAH y O’DONOHUE, KEELING, “Communication skills in obstetrics: What can we learn from bereaved parents?”, *Irish Medical Journal*, 110(2), 2017, p. 512.

47. COTE-ARSENAULT, DENISE y DENNEY-KOELSCH, ERIN, “‘My baby is a person’: Parents’ experiences with life-threatening fetal diagnosis”, *Journal of Palliative Medicine*, 14(12), 2011, pp. 1302–1309, DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0165>.

48. NUZUM, DANIEL; MEANEY, SARAH y O’DONOHUE, KEELING, “The impact of stillbirth on bereaved parents: A qualitative study”, *PLoS One*, 13(1), 2018, e0191635, DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191635>.

49. LAFARGE, CAROLINE; MITCHELL, KATHRYN y FOX, PAULINE, “Women’s experiences of coping with pregnancy termination for fetal abnormality”, *Qualitative Health Research*, 23(7), 2013, pp. 924-936, DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732313484198>.

50. DUE, CLEMENCE; CHIAROLLI, STEPHANIE y RIGGS, DAMIEN W., “The impact of pregnancy loss on men’s health and wellbeing: A systematic review”, *BMC Pregnancy Childbirth* 17, 380, 2017, pp. 1-13, DOI: <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1560-9>.

gestaciones con condiciones severamente limitantes de la vida perinatal sean tratadas con el mismo respeto que cualquier otro embarazo saludable⁵¹.

Las familias jamás olvidan quién, cómo, dónde, y cuándo le transmitieron el diagnóstico de su bebé o la noticia de su fallecimiento. Las necesidades de los padres que experimentan una pérdida perinatal son variadas, y los profesionales y el sistema de la salud deben ofrecer un amplio procedimiento de cuidado del niño y su familia. El trato humanizado y amoroso es tan importante como los recuerdos materiales que puedan generarse desde la gestación y luego de nacer, aun si ese nacimiento es sin vida o se estima que el bebé tendrá una baja expectativa de vida. Para la formación de esos recuerdos puede recurrirse a fotografías del embarazo, del nacimiento del bebé, ecografías y la grabación de los latidos del corazón, la libreta con datos del bebé, el registro de las huellas de pies y manos, la creación de joyas de leche, la pulsera identificatoria, un mechón de cabello, la pinza con el cordón umbilical. Los padres solicitan poder ver, sostener, acunar, vestir, peinar, perfumar, hablar o cantarle al niño, cumplir con ritos religiosos, o fotografiar al niño y permanecer con él durante el tiempo que necesiten, aun si el niño está fallecido. Muchos padres refieren “*ser felices*” al poder conocer a su hijo, aun fallecido antes o después de nacer⁵².

Del mismo modo, la toma de decisiones compartida es fundamental ya que permite que los padres tengan algo de control que puede ayudar a disminuir la intensidad del duelo y fomentar su sanación. En consecuencia, la falta de capacitación de los profesionales en el manejo del duelo perinatal es dañino tanto para los padres como para los profesionales^{53, 54}. En los últimos años con el advenimiento de la ecografía y el diagnóstico prenatal se han de-

51. BERRY, SHANDEIGH N.; SEVERTSEN, BILLIE; DAVIS, ANDRA; NELSON, LONNIE; HUTTI, MARIANNE H. y ONEAL, GAIL, “The impact of anencephaly on parents: A mixed-methods study”, *Death Studies*, 46(9), 2022, pp. 2198-2207, DOI: 10.1080/07481187.2021.1909669, Epub 17 de abril de 2021.

52. CÔTÉ-ARSENAULT, DENISE y DENNEY-KOELSCH, ERIN, “‘Have no regrets:’ Parents’ experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis”, *Soc Sci Med*, abril 2016, 154:100-9, DOI: 10.1016/j.socscimed.2016.02.033. Epub 26 de febrero de 2016, PMID: 26954999, PMCID: PMC4809640.

53. BERRY, SHANDEIGH N. y COLORAFI, KAREN, “The impact of communication surrounding intrauterine congenital anomaly diagnoses: An integrative review”, *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 33(4), 2019, pp. 301-311, DOI: <https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000390>.

54. NUZUM, DANIEL; MEANEY, SARAH y O’DONOHUE, KEELING, “Communication skills in obstetrics: What can we learn from bereaved parents?”, *Irish Medical Journal*, 110(2), 2017, p. 512.

sarrollado con más interés las áreas de psicología perinatal, duelo perinatal y cuidado paliativo perinatal, para satisfacer estas necesidades^{55, 56}.

c. Estado actual de los cuidados paliativos perinatales y psicología perinatal en el mundo

Si bien en muchos países se han tomado directivas sobre terminación provocada del embarazo cuando se identificaran anomalías⁵⁷, cada vez son más las evidencias del valor potencial para los padres y sus familias de continuar estos embarazos en forma natural, con la finalidad de favorecer adecuadamente la elaboración del duelo de una condición severamente limitante de la vida del hijo en gestación. La disponibilidad de un programa estructurado que brinde atención perinatal continua, integral, multidisciplinaria y de apoyo ofrece una alternativa tangible y segura a la terminación electiva temprana del embarazo para las familias cuyo hijo fue diagnosticado con una condición severamente limitante para su vida^{58, 59, 60, 61}.

55. RICHARDS DOUGLAS S., “Prenatal ultrasound to detect fetal anomalies”, *Neoreviews* (2012) 13 (1): e9-e19., DOI:10.1542/NEO.13-1-E9.

56. TOSELLO, BARTHÉLÉMY; DANY, LIONEL; BÉTRÉMIEUX, PIERRE; LE COZ, PIERRE; AUQUIER, PASCAL; GIRE CATHERINE y MARIE-ANGE EINAUDI, “Barriers in Referring Neonatal Patients to Perinatal Palliative Care: A French Multicenter Survey”, *PLoS One* 2015, May 15; 10(5):e0126861, DOI: 10.1371/journal.pone.0126861, eCollection 2015.

57. GARCIA, JO; BRICKER, LEANNE; HENDERSON, JANE; MARTIN, MARIE-ANNE; MUGFORD, MIRANDA; NIELSON, JIM y ROBERTS TRACY, “Women’s views of pregnancy ultrasound: a systematic review”, *Birth*, Dec; 29(4), 2002, pp. 225-50, DOI: 10.1046/j.1523-536x.2002.00198.x., PMID: 12431263.

58. JAQUIER, MONICA; KLEIN, ANDREA y BOLTSHAUSER EUGEN, “Spontaneous pregnancy outcome after prenatal diagnosis of anencephaly”, *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 113(8), 2006, pp. 951-953, DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2006.01014.x>.

59. CALHOUN, BYRON C.; NAPOLITANO, PETER; TERRY, MELISSA; BUSSEY, CARIE y HOELDTKE NATHAN J., “Perinatal hospice. Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition”, *J Reprod Med*, mayo de 2003 May; 48(5), pp. 343-8, PMID: 12815907.

60. COPE, HEIDI; GARRETT, MELANIE E; GREGORY, SIMON y ASHLEY-KOCH, ALLISON, “Pregnancy continuation and organizational religious activity following prenatal diagnosis of a lethal fetal defect are associated with improved psychological outcome”, *Prenat Diagn*, agosto 2015, 35(8), pp. 761-768, DOI: 10.1002/pd.4603., Epub 26 de mayo de 2015, PMID: 25872901; PMCID: PMC4968036.

61. ARNÁEZ, JUAN; TEJEDOR, JUAN C.; CASERÍO, SONIA; MONTES, MARÍA TERESA; MORAL, MARÍA TERESA; GONZÁLEZ DE DIOS, JAVIER; GARCÍA y ALIX, ALFREDO A., “Grupo de Trabajo sobre Dificultades Bioéticas en Neonatología. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas [*Bioethics in end-of-life decisions in neonatology*]:

En la actualidad el cuidado paliativo pediátrico es considerado un derecho humano⁶², por ello sociedades científicas y grupos académicos han publicado recomendaciones para el desarrollo de programas de atención específicas.

El Comité de Práctica Obstétrica y el Comité de Ética del Colegio Americano de Obstétrica y Ginecología (ACOG) recomiendan, y reafirman en el año 2021, que los profesionales de la salud y las instituciones médicas desarrollen programas de cuidados paliativos perinatales. Estos programas deben incluir una consulta prenatal formal; el desarrollo de un plan de nacimiento; el acceso a las especialidades neonatales o pediátricas necesarias; el soporte en el cuidado prenatal, durante el parto y postnatal de la madre y el niño, incluyendo el apoyo de la psicología perinatal para el manejo del duelo. Los padres deben ser asesorados con profundidad y amplitud sobre sus opciones de cuidado para el adecuado ejercicio de su autonomía y poder tomar una decisión voluntaria e informada⁶³.

Del mismo modo, la American Academy of Pediatrics (2013)⁶⁴, Fundación Europea para el Cuidado del Recién Nacido (EFCNI - 2021)⁶⁵, Pediatric Palliative Care Group Australia (1991)⁶⁶ y las sociedades neonatales de dis-

Unresolved issues]", *An Pediatr (Barc)*, diciembre 2017; 87(6):356.e1-356.e12, Spanish, DOI: 10.1016/j.anpedi.2017.03.014, Epub 2 de mayo 2017, PMID: 28476218.

62. WHA RESOLUTION, "Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course," WHA67.19, 9th plenary meeting, A67/VR/9, 24 de mayo de 2014, disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf (fecha de consulta 12/7/2023).

63. AMERICAN COLLEGE OF OBSTETRICIANS AND GYNECOLOGISTS, "Perinatal palliative care. ACOG Committee Opinion No. 786", *American College of Obstetricians and Gynecologists, Obstet Gynecol*, 2019, 134:e84-9, disponible en: <https://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2019/09/perinatal-palliative-care> (fecha de consulta 12/7/2023).

64. "Perinatal palliative care", *Pediatrics*, 2019, 144:e20193146, DOI: 10.1542/peds.2019-3146.

65. EUROPEAN STANDARDS OF CARE FOR NEWBORN HEALTH (EFCNI), disponible en: <https://newborn-health-standards.org/> (fecha de consulta 12/7/2023).

66. PEDIATRIC PALLIATIVE CARE GROUP AUSTRALIA, "Pediatric Addendum Palliative Care Service Development Guidelines", 2018, disponible en: https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2018/12/PalliativeCare-Paediatricaddendum-2018_web.pdf 8 (fecha de consulta 13/7/2023).

tintos países^{67, 68, 69} han publicado lineamientos y declaraciones específicamente con respecto a cuidados paliativos perinatales. En los últimos años han surgido los programas denominados “Perinatal Hospice” reconocidos como un modelo de atención, que brinda un nivel adicional de apoyo que se puede incorporar fácilmente en la atención estándar del embarazo y el parto^{70, 71}.

América Latina se encuentra en una situación de postergación en la investigación y el desarrollo de programas de cuidados paliativos perinatales⁷². Solo en seis países latinoamericanos se reportan estos programas: Argentina, Chile, México, Nicaragua, Paraguay y Uruguay⁷³, aunque no ha podido constatare su funcionabilidad, o el modelo adecuado que debe ser implementado para dicha población. Si bien, las escasas publicaciones indican la necesidad de desarrollar una educación programática sobre abordajes éticos y humanos durante el proceso de la muerte y el morir en las unidades de cuidados intensivos neonatales de la región⁷⁴.

En la actualidad, con el desarrollo de los avances científico-técnicos, el reconocimiento del impacto psicosocial en las familias con el diagnóstico prenatal o postnatal de condiciones severamente limitantes de la vida se con-

67. LIMBO, RANA; TOCE, SUZANNE y PECK, TED, “Resolve Through Sharing (RTS). Position Paper on Perinatal Palliative Care”, *Rev ed. La Crosse*, WI: Gundersen Lutheran Medical Foundation, Inc., 2008-2016, disponible en: <http://www.sewgn.com/uploads/4/3/7/9/43793727/rt-position-paper-perinatal-palliative-care.pdf> (fecha de consulta 13/7/2023).

68. NORTHEM NEONATAL NETWORK UK, “A Guide to End of Life Care Care of Children and Young People Before Death, at the Time of Death and After Death”, disponible en: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/guide-end-lifecare/> (fecha de consulta 13/7/2023).

69. DAGEVILLE, CHRISTIAN; BÉTRÉMIEUX, PIERRE; GOLD, FRANCIS y SIMEONI, UMBERTO, “Working Group on Ethical Issues in Perinatology. The French Society of Neonatology’s proposals for neonatal end-of-life decision-making”, *Neonatology*, 2011, 100:206-14, DOI: 10.1159/000324119.

70. D’ALMEIDA, MICHELLE; HUME, RODERICK F.; LATHROP, ANTHONY; NJOKU, ADAKU y CALHOUN, BYRON C., “Perinatal Hospice: Family-Centered Care of the Fetus with a Letal Condition”, *Journal of American Physicians and Surgeons*, 11(2), 2006, pp. 52-55.

71. HOELDTKE, NATHAN J. y CALHOUN, BYRON C., “Perinatal Hospice”, *American Journal Obstetrics Gynecology* 185, 2001, pp. 525-529.

72. AGUILAR CORRALES, ADRIANA; ARATA PADILLA, DIANA y CRUZ SOLANO, ANDREÍNA, “Cuidados paliativos perinatales, una necesidad real de los servicios de ginecobstetricia y neonatología”, *Rev Ter* [Internet], 30 de julio de 2019; 13(2), pp. 8-23, disponible en: <https://revistaterapeutica.net/index.php/RT/article/view/78> (fecha de consulta 13/7/2023).

73. MARTY, COLLEEN M. y CARTER BRIAN S., “Ethics and palliative care in the perinatal world”, *Semin Fetal Neonatal Med*, febrero 2018,23(1), pp. 35-38, DOI: 10.1016/j.siny.2017.09.001.

74. FAJARDO, CARLOS ALFONSO, *et al.*, “End of life, death and dying in neonatal intensive care units in Latin America”, *Acta Paediatr*, junio 2012, 101(6), 609-13, DOI: 10.1111/j.1651-2227.2012.02596.x, Epub 7 de febrero de 2012, PMID: 22536812.

sidera mandatorio la creación de programas de cuidados paliativos perinatales para guiar a médicos y padres a través de este difícil viaje^{75, 76, 77}. Pero ello requiere la inversión en la formación de los profesionales de la salud, infraestructura específicas en estas áreas, y en el relevamiento estadístico de estos programas.

VII. Reflexiones finales

Los debates que suscita el caso “Beatriz” que la Corte IDH debe resolver nos han impulsado a reflexionar desde las ciencias de la salud sobre el diagnóstico de anencefalia y otras condiciones severamente limitantes de la vida y su abordaje clínico, a la luz de los estudios, tendencias y experiencias más recientes en materia de psicología perinatal y los cuidados paliativos. Para eso, hemos puesto el foco en encontrar modos de acompañar dignamente a las familias que reciben una noticia tan dolorosa durante la gestación.

En la actualidad, la relación médico-paciente reposa, principalmente, en la promoción de las decisiones informadas autónomas del paciente. En especial, en el caso del diagnóstico prenatal de condiciones severamente limitantes de la vida del niño en gestación, existe una obligación por parte de los profesionales de la salud de informar a los padres de todas las acciones terapéuticas posibles centradas en el cuidado de la salud de la madre y del niño. La derivación a un equipo de cuidados paliativos perinatales y psicología perinatal puede brindar apoyo y aliento para que las familias expresen libremente sus metas y deseos, así como para encontrar significado y esperanza en la dolorosa circunstancia que deben afrontar.

El sistema de salud, los profesionales de la salud y la sociedad en su conjunto deben facilitar los cambios estructurales y de funcionamiento que posibiliten que una familia pueda verdaderamente decidir y ejercer su derecho como agentes responsables en la toma de decisiones sobre el cuidado de sus hijos, especialmente cuando existen condiciones limitantes para su vida.

75. LAGO PAOLA; CAVICCHIOLO, MARÍA ELENA; RUSALEN, FRANCESCA y BENINI, FRANCA, “Summary of the Key Concepts on How to Develop a Perinatal Palliative Care Program”, *Front Pediatr*, diciembre 2020, 3;8:596744, DOI: 10.3389/fped.2020.596744, PMID: 33344387, PMCID: PMC7744474.

76. BALAGUER, ALBERT, *et al.*, “The model of Palliative Care in the perinatal setting: a review of the literature”, *BMC pediatrics* 12, 2012, pp. 20-25.

77. LÓPEZ MORATALLA, NATALIA, “Avances de la medicina perinatal y la creciente intolerancia a la discapacidad”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXIII, núm. 2, 2012, pp. 529-564.