

Series de Especialidad Clínica

Cuidados Paliativos en Ginecología y Obstetricia

Carolyn Lefkowitz, MD, MPH y Caroline Solomon, MD

Los cuidados paliativos son cuidados especializados para personas con enfermedades que limitan la vida; se centran en el tratamiento de los síntomas y en la calidad de vida y aseguran que la atención de la paciente sea concordante con sus metas y valores. A diferencia de los cuidados del paciente terminal, los cuidados paliativos pueden ofrecerse simultáneamente con terapias dirigidas a la enfermedad, incluso cuando la meta sea la curación. Las pacientes de obstetricia y ginecología para las cuales los cuidados paliativos son más apropiados incluyen mujeres con cáncer ginecológico y mujeres con un feto o neonato con una enfermedad potencialmente limitante para la vida. La integración de los cuidados paliativos para estas pacientes ofrece beneficios tanto clínicos como de utilización de la atención a la salud, que incluyen un mejor manejo de los síntomas, mejor calidad de vida y atención de alto valor. Los cuidados paliativos pueden ser prestados por especialistas en cuidados paliativos (cuidados paliativos especializados) o por el equipo que trata la enfermedad limitante (cuidados paliativos primarios), dependiendo de la complejidad de la necesidad. Los profesionales de la salud que atienden a pacientes con enfermedades limitantes para la vida, incluyendo gineco-obstetras, deben poseer un conjunto básico de habilidades en atención paliativa, incluyendo manejo de síntomas comunes como dolor y náuseas y técnicas de comunicación como las necesarias para proporcionar malas noticias. Este conjunto de habilidades debe enseñarse y evaluarse durante la capacitación y usarse consistentemente en la práctica para asegurar que nuestras pacientes reciban una atención verdaderamente integral.

(Obstet Gynecol 2016;128:1403–20)

DOI: 10.1097/AOG.0000000000001739

Del Departamento de Obstetricia y Ginecología, División de Ginecología Oncológica, y el Departamento de Medicina Interna, División de Medicina Interna General, Servicio de Cuidados Paliativos, Escuela de Medicina Denver de la Universidad de Colorado, Aurora, Colorado; y los Departamentos de Obstetricia y Ginecología, Centro Médico de UCLA- Olive View, Sylmar, y Grupo Médico del Sur de California Kaiser Permanente, Panorama City, California.

Reconocimiento de educación médica continua disponible para este artículo en <http://links.lww.com/AOG/A882>.

Autor a quien se puede remitir correspondencia: Carolyn Lefkowitz, MD, MPH, Department of Obstetrics and Gynecology, Division of Gynecologic Oncology, Mail Stop B198-4 Academic Office 1, 12631 E 17th Avenue, Room 4411, Aurora, CO 80045; email: carolyn.lefkowitz@ucdenver.edu.

Declaración Financiera

Las autoras no informaron de conflicto potencial de interés alguno.

© 2016 por The American College of Obstetricians and Gynecologists. Publicado por Wolters Kluwer Health, Inc. Todos los derechos reservados.

ISSN: 0029-7844/ 16

El Instituto de Medicina (IOM, por sus siglas en inglés) define los cuidados paliativos como "(atención) que alivia el dolor y otros síntomas, mantiene la calidad de vida, y se centra en pacientes con enfermedades graves avanzadas y sus familias" y señala que los cuidados paliativos "pueden comenzar tempranamente en el curso del tratamiento de una enfermedad grave".¹ Basándose en una encuesta de opinión pública, el Centro de Cuidados Paliativos Avanzados recomienda que la

atención paliativa se describa a los pacientes y familias como "atención médica especializada para personas que viven con enfermedades graves. Se centra en proporcionar alivio de los síntomas y estrés de una enfermedad grave, sea cual fuere el diagnóstico. La meta es mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de la familia... (los cuidados paliativos) son adecuados a cualquier edad y en cualquier etapa de una enfermedad grave y pueden ser proporcionados junto con un tratamiento curativo".² Los cuidados paliativos son distintos y mucho más amplios que los cuidados para pacientes terminales que sólo están disponibles para los pacientes con una supervivencia prevista de 6 meses o menos, que han decidido renunciar a continuar una terapia dirigida a su enfermedad primaria. Aunque todos los cuidados terminales se pueden considerar paliativos, el cuidado terminal representa sólo un pequeño componente de los cuidados paliativos en general (Fig. 1). A diferencia de los cuidados terminales, los cuidados paliativos se pueden proporcionar desde el momento del diagnóstico de una enfermedad grave, incluidos simultáneamente con la terapia dirigida a la enfermedad, y pueden continuar hasta llegar a los cuidados terminales al final de la vida y apoyo durante el duelo para la familia; la Figura 2, del Instituto Nacional del Cáncer, ilustra un modelo integrado de atención oncológica y paliativa conjunta.³



Fig.1. Relación entre cuidados paliativos y terminales.
Lefkowitz. Palliative Care in Obstetrics and Gynecology. Obstet Gynecol 2016.

La Asociación Americana de Medicina Paliativa y Terminal y la Sociedad Americana de Oncología Clínica han definido nueve áreas de cuidados paliativos (Cuadro 1).⁴ Estos pueden simplificarse aún más en manejo de síntomas (incluyendo dolor, síntomas no dolorosos y síntomas psicológicos), comunicación (sobre toma de decisiones y planificación anticipada de la atención a la salud), atención al final de la vida (incluida la remisión a un centro de cuidados terminales) y apoyo al cuidador. Múltiples estudios, incluyendo ensayos aleatorios, han mostrado que los cuidados paliativos están asociados tanto con beneficios clínicos (mejor calidad de vida, control de síntomas y satisfacción del paciente) como con una mejora del valor económico de la atención a la salud.⁵⁻¹⁰ Múltiples ensayos aleatorios han mostrado que agregar cuidados paliativos a la atención oncológica habitual mantiene o mejora la supervivencia.¹¹ En el estudio aleatorio más conocido de la integración temprana rutinaria de cuidados paliativos a la atención oncológica, la atención paliativa se asoció a una mejora estadísticamente significativa de la supervivencia.⁹

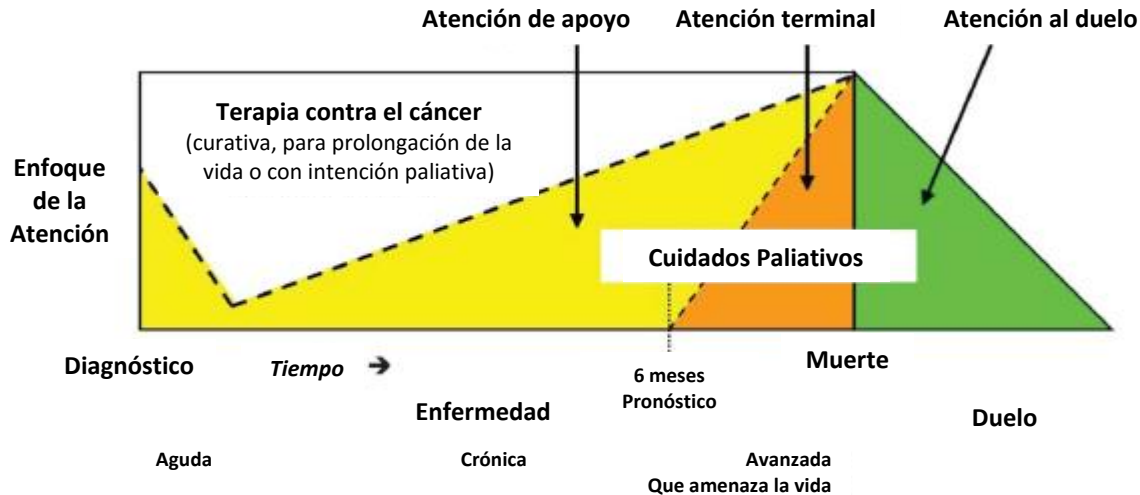


Fig.2. Modelo integral de atención paliativa y oncológica conjunta que ilustra la integración de la atención paliativa desde el momento en que se diagnostica el cáncer. Del Instituto Nacional del Cáncer, www.cancer.gov (Plenaria 2—modelos de atención integral). Disponible en: <http://www.cancer.gov/resources-for/hp/education/epeco/selfstudy/plenary-2>. Descargada el 30 de agosto de 2016). Lefkowitz. *Palliative Care in Obstetrics and Gynecology*. *Obstet Gynecol* 2016.

Cuadro 1. Áreas de la Atención Paliativa definidas por la Sociedad Americana de Oncología Clínica y la Academia Americana de Atención Terminal y Paliativa, presentadas en el Simposio de Atención Paliativa en Oncología de 2015

- Valoración y manejo de síntomas
- Valoración y manejo psicosocial
- Valoración y manejo espiritual
- Comunicación y toma conjunta de decisiones
- Planificación anticipada de la atención a la salud
- Coordinación y continuidad de la atención
- Cuidados paliativos apropiados y referencia a cuidados terminales
- Apoyo para quien proporciona los cuidados
- Atención al final de la vida

Datos de Bickel KE, McNiff K, Buss MK, Kamal A, Lupu D, Abernethy AP, et al. Defining high-quality palliative care in oncology practice: an American Society of Clinical Oncology/American Academy of Hospice and Palliative Medicine guidance statement. *J Oncol Pract* 2016;12:e828–38.

Los cuidados paliativos pueden ser prestados por un equipo de profesionales de la salud con una capacitación especializada en cuidados paliativos (cuidados paliativos especializados) o por los profesionales de la salud que se encuentren manejando la enfermedad limitante para la vida del paciente (atención paliativa primaria). Los equipos de cuidados paliativos especializados son interdisciplinarios y pueden incluir un médico, un especialista, una enfermera, un trabajador social, terapia física, terapia ocupacional, capellanía, un psicólogo y otros servicios auxiliares tales como terapia de masaje, musicoterapia o terapia con mascotas. En 2006, los cuidados paliativos (formalmente conocidos como Medicina Terminal y Paliativa) se convirtieron en una especialidad reconocida por la Junta Americana de Especialidades Médicas, siendo la Junta Americana de Obstetricia y Ginecología una de las juntas patrocinadoras. La atención paliativa especializada está más fácilmente

disponible como un servicio de interconsulta en el ambiente hospitalario, pero cada vez está más a la mano en el entorno ambulatorio también.^{12,13}

No es factible ni deseable que todas las necesidades clínicas de atención paliativa sean cubiertas por un equipo especializado de cuidados paliativos.¹⁴ Para asegurar que todos los pacientes con enfermedades graves reciban los cuidados paliativos apropiados y que la atención no esté innecesariamente fragmentada, a todos los profesionales de la salud que atienden pacientes con enfermedades limitantes para la vida se les debe enseñar y deben utilizar las habilidades básicas para proporcionar cuidados paliativos. Las técnicas de cuidados paliativos primarios apropiadas para el gineco-obstetra incluyen el manejo básico de síntomas dolorosos y no dolorosos y las técnicas de comunicación necesarias para abordar conversaciones delicadas, incluyendo el proporcionar malas noticias, analizar las metas de la atención y la planificación anticipada de los cuidados a la salud. Para el gineco-obstetra, el uso de las habilidades en atención paliativa primaria y la colaboración con equipos especializados en cuidados paliativos serán más relevantes cuando se trate de pacientes con cáncer ginecológico y embarazos afectados por una posible enfermedad limitante para la vida del feto o del recién nacido. La atención paliativa para esas dos poblaciones es el centro de atención de este artículo; revisamos la evidencia acerca de los beneficios de la integración de cuidados paliativos especializados, así como consejos clínicos pertinentes para la prestación de atención paliativa primaria por parte del gineco-obstetra.

ATENCIÓN PALIATIVA EN GINECOLOGÍA ONCOLÓGICA

Evidencia que Respalda los Beneficios de la Atención Paliativa en Oncología

Ocho estudios aleatorios en la literatura oncológica general han evaluado la integración de los cuidados paliativos especializados a la atención oncológica habitual y han mostrado que los cuidados paliativos especializados mejoran el control de los síntomas, la calidad de vida y la comprensión del pronóstico.^{5,9, 15-20} Los pacientes en las ramas de atención paliativa de estos ensayos han mostrado una supervivencia equivalente o mejorada en comparación con los pacientes que reciben solamente atención oncológica estándar. De acuerdo a esa evidencia, en 2012, la Sociedad Americana de Oncología Clínica emitió una opinión clínica provisional en cuanto a que "la atención oncológica estándar combinada con cuidados paliativos debe considerarse tempranamente en el curso de la enfermedad para cualquier paciente con cáncer metastásico y/o una alta carga de síntomas" y que "las estrategias para optimizar la atención paliativa y atención oncológica estándar conjuntas... deberían ser un área de investigación intensa".¹¹ La Sociedad Americana de Oncología Clínica ha recomendado que los cuidados paliativos estén integrados como parte rutinaria de la atención integral del cáncer para el año 2020.²¹

Los datos específicos de oncología ginecológica, aunque limitados, sugieren que los beneficios de la integración de los cuidados médicos paliativos son probablemente similares a los demostrados en oncología general. Rugno y colaboradores²² hicieron seguimiento prospectivamente a una cohorte de 87 mujeres con cáncer de mama o ginecológico que estaban suspendiendo el tratamiento contra el cáncer y compararon a aquellas que habían recibido cuidados paliativos especializados antes de la decisión de discontinuar el tratamiento oncológico con las que no los habían recibido.²² Las pacientes con integración temprana de cuidados paliativos especializados tenían mejor calidad de vida y menos depresión. La integración temprana de la atención paliativa especializada fue también un indicador independiente de una supervivencia global más prolongada. Un estudio retrospectivo de 95 pacientes con cáncer ginecológico que recibieron interconsulta de cuidados paliativos hospitalarios para el manejo de los síntomas, encontró una mejoría estadísticamente significativa en la prevalencia de la intensidad de síntomas de moderada a severa con 1 día de atención paliativa especializada para dolor, fatiga y náuseas.²³ Nevadunsky y colaboradores²⁴ observaron retrospectivamente 100 pacientes consecutivas en una sola institución que habían muerto de cáncer ginecológico y encontraron que la consulta temprana de atención paliativa especializada (definida en este estudio como mayor de 30 días antes de la muerte) se asoció a menores costos hospitalarios directos. Utilizando los datos del estudio sobre cáncer de pulmón de Temel,⁹ Lowery y colaboradores²⁵ evaluaron la rentabilidad de la integración rutinaria de cuidados paliativos especializados además del cuidado oncológico regular para pacientes con cáncer de ovario resistente al platino y encontraron que los cuidados paliativos tempranos especializados se asociaban con un ahorro en costos de \$1,285 por paciente en la atención

de rutina. Aun suponiendo que no hubiese ningún beneficio clínico aparte de una mejor calidad de vida, los cuidados paliativos especializados tempranos siguieron siendo altamente rentables.

En relación con la atención terminal específicamente, varios estudios en la literatura oncológica general han mostrado una asociación entre atención terminal menos agresiva y una mejora en la calidad de vida del paciente cerca de la muerte,²⁶ así como una asociación entre la integración de cuidados paliativos especializados y cuidados terminales menos agresivos.⁹ En la población de cáncer ginecológico, las pacientes con cuidados paliativos especializados tempranos en la cohorte de Rugno recibieron menos quimioterapia en los últimos 6 meses de vida independientemente de tener una supervivencia general más prolongada.²² En la cohorte de Nevadunsky, quienes recibieron cuidados paliativos especializados más de 30 días antes de la muerte tuvieron índices más bajos de intervenciones que se consideran de mala calidad en la atención terminal del paciente.²⁴ Un reciente editorial en *Gynecologic Oncology* concluyó que la integración de la atención paliativa mejora tanto la calidad como el valor económico de la atención del cáncer ginecológico.²⁷

Áreas de la Atención Paliativa para Mujeres con Cáncer Ginecológico

Manejo de los síntomas

Las pacientes con cáncer ginecológico experimentan una alta carga de síntomas relacionados tanto con su cáncer como con su tratamiento, incluyendo dolor, náuseas, vómitos, disfunción intestinal, fatiga, depresión, ansiedad, anorexia, caquexia y linfedema. Un estudio de 305 pacientes ambulatorias con cáncer ginecológico evaluó el dolor, depresión, ansiedad y la fatiga autoreportados por las pacientes. La prevalencia de los síntomas osciló entre 60% para dolor y 79% para fatiga; y la prevalencia de síntomas de al menos moderada intensidad osciló entre 32% para dolor y 47% para fatiga.²⁸ Las pacientes jóvenes, con tratamiento activo o que tenían antecedentes de dolor crónico, depresión, o ansiedad tenían un mayor riesgo de una alta carga de síntomas. Otra serie de pacientes con cáncer ginecológico que se concentró en los últimos 6 meses de vida encontró que la somnolencia, la anorexia, el cansancio y una deficiente sensación de bienestar aumentaron en severidad más cerca de la muerte y fueron prevalentes en más del 70% de las pacientes en la última semana de vida.²⁹ La Red Nacional Integral del Cáncer recomienda que se detecten las necesidades de cuidados paliativos de todos los pacientes con cáncer, incluyendo los síntomas no controlados, en su visita inicial, a intervalos apropiados y según lo indicado clínicamente.³⁰ En este artículo nos centramos en los síntomas con mayor probabilidad de ser encontrados y manejados por un ginecólogo general: dolor, náuseas y trastornos del estado de ánimo. Los consejos de manejo que aplican a muchos de estos síntomas se definen en el Cuadro 2. El manejo de otros síntomas con más probabilidades de ser atendidos principalmente por oncólogos o especialistas en cuidados paliativos, incluyendo obstrucción intestinal maligna, fatiga, anorexia, caquexia, delirio, linfedema y síntomas de salud sexual, se abarcan adecuadamente en otros sitios.^{31,32}

Cuadro 2. Consejos para Manejo de Síntomas para el Ginecólogo Especialista

- Un buen manejo de síntomas empieza con una buena valoración de los mismos (una historia clínica detallada es clave)
- Siempre que sea posible, trate de identificar la etiología del síntoma y enfocar el tratamiento a la etiología, no a tratar de manera igual todas las etiologías de un síntoma dado (como la náusea)
- Un síntoma constantemente presente debe ser tratado con una medicación programada
- Evitar ordenar dos fármacos diferentes por razón necesaria; si el síntoma es suficientemente severo como para necesitar dos medicaciones distintas, prescribir una con horario y la otra según sea necesario

Dolor

El manejo adecuado del dolor es un parámetro nacional de calidad y un elemento importante de la atención al paciente. Un buen manejo de síntomas comienza con una buena evaluación de los mismos. La evaluación del dolor debe incluir los elementos regulares de la historia clínica, incluyendo aparición,

localización, calidad, severidad, duración, factores que lo exacerban y que lo alivian y síntomas asociados. La evaluación debe estar dirigida a identificar la causa del dolor para determinar si está indicada alguna valoración o manejo adicional antes o simultáneamente al inicio de un régimen analgésico. Existen múltiples escalas validadas para evaluar el dolor y otros síntomas, como el Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton y la Escala Memorial de Evaluación de Síntomas.^{33,34}

El dolor leve se puede manejar con medicamentos no opioides, incluyendo acetaminofén y antiinflamatorios no esteroideos. En el caso de dolor moderado a severo, las opciones incluyen opioides, medicamentos adyuvantes (incluyendo esteroides, antidepresivos y anticonvulsivantes) y procedimientos de intervención. Nos centramos aquí en el uso de opioides dado que el uso de coadyuvantes y procedimientos de intervención probablemente se llevarán a cabo en colaboración con oncólogos, cuidados paliativos especializados o especialistas en dolor agudo. Aunque el manejo exhaustivo de los opioides está fuera del alcance de este artículo, las reglas básicas de uso y ajuste de dosis de los mismos son pertinentes al gineco-obstetra (Cuadro 3).

Cuadro 3. Consejos para Prescripción de Opioides

- El intervalo para un opioide de corta duración por razón necesaria debe ser de cada 3–4 horas
- En un paciente con un opioide de larga duración, la dosis del opioide de larga duración debe representar aproximadamente dos terceras partes del uso de opioides para el periodo de 24 horas
- La dosis de irrupción de un opioide de corta duración debe ser 10–15% de la dosis de larga duración de 24 horas
- Al utilizar opioides intravenosos para administrar un bolo al paciente con el fin de aliviar un dolor severo agudo, el paciente debe ser reevaluado cada 15 minutos; si el dolor no se controla y no hay efectos secundarios prohibitivos, la dosis se puede incrementar 50–100%
- La dosis de analgesia mediante bolo de enfermería controlada por el paciente debe ser 150–200% de la dosis a demanda del paciente

La potencia relativa varía según el opioide y la vía de administración (Tabla 1). La morfina oral se utiliza por lo general como el referente para la potencia relativa. Cada celda de la Tabla 1 representa una dosis (y vía de administración) de opioides que es equivalente a 30 mg de morfina oral. Por ejemplo, 1.5 mg de Dilaudid parenteral es equivalente a 30 mg de morfina oral, por lo que 1 mg de morfina por vía intravenosa (IV) es equivalente a 20 mg de morfina oral. El efecto inicial de acción de los opioides parenterales es de 5 minutos después de la administración y el efecto pico ocurre a los 15 minutos. Para los opioides orales, el efecto inicial de acción es de 15–30 minutos después de la administración y el efecto máximo ocurre a los 45–60 minutos. Para ambas vías de administración, la duración del efecto es de 3–4 horas. Estos parámetros afectan los intervalos apropiados de dosificación y programación de evaluación del dolor. Por ejemplo, los opioides orales de acción corta se deben prescribir a intervalos de 3 a 4 horas según sea necesario para irrupciones de dolor. Cuando se trata un dolor agudo, debe llevarse a cabo una reevaluación del efecto en el momento o después del tiempo esperado del efecto máximo.

Aunque el dolor temporal, como el dolor postoperatorio, suele tratarse mejor con opioides de acción corta que el paciente puede ir disminuyendo por sí mismo durante el período postoperatorio, los opioides de acción prolongada pueden utilizarse en cuidados paliativos para pacientes con dolor crónico no controlado con dosis ocasionales de opioides de acción corta. Los opioides de acción prolongada están disponibles en forma de pastillas o parches. Como regla general, la meta del ajuste de la dosis es que aproximadamente dos tercios de los opioides utilizados en total por el paciente en 24 horas sean proporcionados por un opioide de acción prolongada. Los pacientes que utilizan opioides de acción prolongada, por lo general también tienen un opioide de acción corta disponible para irrupción de dolor y la dosis intercurrente debe ser de aproximadamente 10–15% de la dosis total programada de opioides de acción prolongada. Así, por ejemplo, para un paciente con un parche de fentanil de 50 microgramos, que es equivalente a una dosis oral diaria de morfina de 100 mg, la dosis de acción rápida

para una irrupción de dolor debería ser el equivalente a 10–15 mg de morfina oral cada 3–4 horas según sea necesario. El libro *Demystifying Opioid Conversion Calculations* es una excelente referencia para el establecimiento de dosis mínimas eficaces de opioides.³⁵

El dolor intenso agudo se trata mejor con bolos IV de opioides. Después de que una paciente recibe una dosis de opioides IV, su dolor debe ser reevaluado a los 15 minutos (tiempo en que se logra el efecto máximo). Al reevaluar a los 15 minutos, se debe preguntar a la paciente: 1) si su dolor ha disminuido hasta una intensidad donde es tolerable, 2) si su dolor es menor, pero aún no es tolerable, o 3) si la dosis anterior no disminuyó el dolor en absoluto. Si la primera dosis disminuyó el dolor hasta una intensidad donde es tolerable, se puede prescribir la misma dosis de opioide IV previamente administrada cada hora por razón necesaria (o la paciente puede comenzar a utilizar una bomba de analgesia controlada por ella misma). Si la primera dosis disminuyó un poco el dolor pero no lo suficiente para hacerlo tolerable, la dosis debe ser aumentada en un 50% y readministrada y la paciente debe volver a ser evaluada en 15 minutos. Si la primera dosis de opioide IV no ayuda en absoluto y la paciente no ha tenido sedación u otros efectos secundarios, la dosis inicial se debe aumentar en un 100% (es decir, duplicarla) y readministrarla, y la paciente debe ser evaluada de nuevo en 15 minutos. No hay necesariamente una relación predecible entre la cantidad de opioide requerido para que un bolo saque a la paciente de un dolor y la cantidad necesaria para mantenerla sin dolor una vez que ya no tiene dolor severo.

Tabla 1. Equivalencias Analgésicas de Opioides Orales y Parenterales y Potencia Relativa de Opioides Comparados con Morfina

Agonista de Opiode	Parenteral (mg)	Oral (mg)
Morfina	10	30
Oxicodona	N/A	20
Hidromorfona	1.5	7.5
Fentanil	0.1*	N/A
Codeína	100	200
Hidrocodona	N/A	25–30
Oximorfona	1	10

N/A, no aplica.

* Para dosis única de fentanil intravenoso. El equivalente en morfina oral (mg) de un parche de fentanil es el doble de la dosis del parche (microgramos) (es decir, un parche de fentanil de 25 microgramos es equivalente a 50 mg de morfina oral).

Reimpreso con permiso de McPherson ML. *Demystifying opioid conversion calculations: a guide for effective dosing*. Bethesda (MD): American Society of Health-System Pharmacists; © 2010. La publicación original también hace mención de estas fuentes: Datos adaptados de 1) Carr DB, Jacox AK, Chapman CR, et al. Acute pain management: operative or medical procedures and trauma. Clinical Practice Guideline No. 1. ACHR Publication No. 92-0032. Rockville (MD): Agency for Health Care Policy and Research, Public Health Service, U.S. Department of Health and Human Services; February 1992; and 2) Jacox A, Carr DB, Payne R, et al. Management of cancer pain. Clinical Practice Guideline No. 9. ACHPCR Publication No. 94-0592. Rockville (MD): Agency for Health Care Policy and Research. U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service; March 1994.

Las bombas de analgesia controladas por la paciente se usan comúnmente en el postoperatorio y pueden utilizarse en el entorno de cuidados paliativos como medida temporal (si la paciente no puede tomar medicamentos orales o para facilitar el ajuste de dosis de los opioides orales cuando el dolor ha sido mal controlado) o, en menor frecuencia, como un mecanismo permanente de control del dolor en una paciente cuyo pronóstico es corto. Las pacientes pueden contar con analgesia controlada por ellas mismas en el hogar con la supervisión de atención domiciliaria o de una agencia de cuidados terminales. Los parámetros de dosificación de la analgesia controlada por la paciente incluyen el índice basal, la dosis a demanda del paciente y la dosis en bolo de enfermería. El índice basal por lo general sólo se usa en una paciente a la que previamente se le esté administrando, o que se espera se le administre, un opioide de acción prolongada y el índice basal funciona en lugar del opioide de acción prolongada. La dosis en bolo de enfermería debe ser del 150 al 200% de la dosis a demanda de la paciente, porque se usa para rescatar a la paciente si su dosis a demanda no controla suficientemente el dolor. Los intervalos comunes permitidos entre dosis a demanda de la paciente oscilan entre 8 y 15 minutos. Si el intervalo es inferior a 15 minutos, la paciente podrá volver a administrarse la dosis antes

de que su dosis previa haya alcanzado su efecto máximo (apilamiento de dosis), lo que puede dar como resultado una mayor dosis total de administración de opioides y efectos secundarios asociados.

Los efectos secundarios comunes de los opioides incluyen estreñimiento, somnolencia y confusión mental. La somnolencia y la confusión mental típicamente mejoran aproximadamente una semana después de iniciar un nuevo opioide o aumentar la dosis; se debe orientar a las pacientes para prevenir estos efectos secundarios e informarles que generalmente mejoran de manera espontánea. El estreñimiento se observa en hasta 95% de las pacientes tratadas con opioides y no disminuye con el tiempo.³⁶ Los suavizantes de las heces como el docusato pueden ser no más efectivos que el placebo³⁷ y las pacientes comúnmente requieren un laxante como Senokot o polietilenglicol para mantener movimientos regulares blandos del intestino. Toda paciente a quien se le prescriben opioides debe recibir orientación para saber que puede esperar estreñimiento e iniciar un régimen intestinal.

Aunque los opioides son medicamentos efectivos para el tratamiento del dolor en el contexto de las enfermedades limitantes para la vida, sí tienen el potencial de abuso, adicción y diversión. Recientemente ha habido una creciente atención a estos riesgos al reconocer los progresivos índices de abuso de medicamentos recetados. La Sociedad Americana de Oncología Clínica ha emitido recientemente una declaración de intenciones sobre acceso a la terapia con opioides para el dolor relacionado con el cáncer, y lineamientos para la práctica clínica para el dolor en los sobrevivientes de cáncer.^{38,39} Las directrices recientemente publicadas por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades en cuanto a prescripción de opioides en el dolor crónico están dirigidas al uso de opioides para el dolor crónico fuera del tratamiento activo del cáncer, cuidados paliativos, o la atención terminal⁴⁰, pero han servido para sensibilizar tanto a los pacientes como a los profesionales de la salud acerca de los riesgos asociados a los opioides. Los principales factores de riesgo del uso indebido de opioides incluyen antecedentes personales o familiares de abuso de alcohol o drogas y enfermedades psiquiátricas importantes; estos deben evaluarse rutinariamente junto con la prescripción de opioides. Al establecer esos factores de riesgo u otras señales de alerta de uso indebido, se pueden indicar estrategias adicionales para manejo de riesgos y considerar la participación de un especialista en dolor o adicciones.^{41,42}

Náuseas

El manejo de las náuseas y el vómito se debe dirigir hacia el mecanismo subyacente más probable. Por tanto, al igual que con todo manejo de síntomas, es clave una historia detallada. Una mnemotecnica para el diagnóstico diferencial de la náusea que utiliza una clasificación por mecanismo es VOMIT-mecanismo Vestibular, Obstrucción, Motilidad/Mente, Infección/Inflamación y Toxinas/Tumor. La náusea asociada al mecanismo vestibular causa náuseas con el movimiento y se trata mejor con prometazina, escopolamina, o un antihistamínico sedante. Las náuseas relacionadas con obstrucción pueden ser el resultado de una obstrucción mecánica, como obstrucción maligna u obstrucción funcional por estreñimiento, causadas por estimulación tanto de los mecanorreceptores como de los quimiorreceptores en el intestino. Se maneja mejor mediante el tratamiento de la etiología subyacente. (El manejo de la obstrucción intestinal maligna se aborda más adelante). La náusea asociada a la motilidad, que puede verse en la carcinomatosis no obstructiva, se trata mejor con agentes procinéticos como la metoclopramida. Las náuseas relacionadas con la mente incluyen náuseas asociadas a la emoción o la memoria; las náuseas anticipadas, tales como las náuseas relacionadas con la llegada a un centro de cáncer para la quimioterapia, se tratan mejor con benzodiazepinas. Las náuseas causadas por infección se atienden tratando la infección subyacente. Una opción efectiva y frecuentemente subutilizada para las náuseas es el Haldol; como resultado de sus efectos sobre la dopamina, el Haldol es un antiemético efectivo y tiene efectos secundarios mínimos cuando se usa en dosis bajas.

La causa más común de las náuseas relacionadas con toxinas en la oncología ginecológica es la quimioterapia, que estimula la zona de activación de los quimiorreceptores mediada por la serotonina. Ésta se trata mejor con antagonistas de la serotonina (ondansetrón, granisetron). Otro agente selectivo de las náuseas y el vómito inducidos por quimioterapia son los fármacos antagonistas de los receptores de neuroquinina-1 (aprepitant, casopitant y rolapitant), que han mostrado ser eficaces tanto para la náusea y vómito inducidos por quimioterapia como para los postoperatorios.⁴³

Si la náusea no se controla completamente con un solo antiemético, el paso siguiente más apropiado es usar un antiemético programado y añadir un segundo medicamento según sea necesario. El uso de más de un medicamento de la misma clase de fármaco (como metoclopramida y proclorperazina, ambos antagonistas de la dopamina) debe evitarse porque los efectos secundarios pueden ser aditivos. Dependiendo de la capacidad de la paciente para tolerar la ingesta oral, se deben considerar opciones no orales, incluyendo tabletas que se disuelven en la boca (ondansetrón), supositorios rectales (proclorperazina), parches (granisetron) o formulaciones IV.

Estado de Ánimo

Los sentimientos de tristeza y ansiedad son parte de la reacción normal al diagnóstico de una enfermedad grave. A todas las pacientes se les debe ofrecer recursos para apoyo emocional y psicosocial, y los ginecólogos deben estar familiarizados con los servicios de apoyo disponibles en sus instituciones y en sus comunidades. Varias organizaciones nacionales, incluyendo la Sociedad Americana del Cáncer⁴⁴ y la Fundación para el Cáncer de Mujeres,⁴⁵ ofrecen recursos en línea y conexión a recursos locales de apoyo.

Uno de los desafíos al abordar los síntomas del estado de ánimo en pacientes con enfermedad grave es determinar qué constituye una reacción normal y qué constituye un grado de severidad para el cual está indicado un tratamiento adicional. Para diagnosticar la depresión en pacientes con cáncer, la pregunta única de detección "¿Está usted deprimida?" tiene una sensibilidad y especificidad de 72% y 83%, respectivamente, para diagnosticar la depresión clínica. La adición de una segunda pregunta (acerca de bajo interés y placer en hacer las cosas) mejora la sensibilidad y la especificidad a 91% y 86%.⁴⁶ Estas simples preguntas de detección pueden usarse para desencadenar una evaluación más extensa o referir a la paciente a un especialista en salud mental o en cuidados paliativos. La presencia de cualquiera de los siguientes también favorece la depresión, en comparación a una reacción normal de duelo-deseesperanza: anhedonia o ideas suicidas. Además, la persistencia de los síntomas es importante; las pacientes que experimentan una reacción de duelo normal generalmente tendrán "días buenos" y "días malos", mientras que las pacientes con depresión tendrán síntomas más consistentes y continuos.

En cuanto a tratamiento, se ha demostrado que varios métodos no farmacológicos, incluyendo la terapia cognitivo conductual, la reducción de estrés con *mindfulness* o conciencia plena, la psicoterapia expresiva de apoyo, y el aprendizaje de relajación, han mostrado ser eficaces para controlar la depresión y la ansiedad en pacientes con cáncer.⁴⁷⁻⁵¹ Se pueden usar diferentes clases de medicamentos para tratar la depresión, incluyendo antidepresivos tricíclicos, inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina e inhibidores de la recaptación de serotonina–norepinefrina. No hay buenos datos en cuanto a la eficacia superior de ninguna medicación antidepresiva dada, por lo que la elección del fármaco puede ser dirigida por otros puntos como el inicio de la acción, efectos secundarios o las vías de administración disponibles. Por ejemplo, de particular importancia para los ginecólogos, los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina que son fuertes inhibidores de CyP2D6 tales como fluoxetina y paroxetina pueden interferir con la transformación de tamoxifeno a su metabolito activo. Un análisis retrospectivo de pacientes con cáncer de mama tomando tamoxifeno mostró que el uso de paroxetina estaba asociado a un mayor riesgo de muerte como resultado del cáncer de mama.⁵² En pacientes que tienen neuropatía o dolor neuropático relacionado con su enfermedad o con la quimioterapia, el uso de un inhibidor de la recaptación de serotonina–norepinefrina como la venlafaxina o la duloxetina también puede ofrecer alivio del dolor neuropático. Los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina y los inhibidores de la recaptación de serotonina–norepinefrina igualmente se utilizan para el tratamiento farmacológico de la ansiedad. Aunque las benzodiazepinas como el lorazepam se usan a menudo para el manejo a corto plazo de la ansiedad aguda, no se recomiendan a largo plazo debido a los efectos secundarios (particularmente en pacientes de edad avanzada) y a su potencial adictivo.

Comunicación

La comunicación y la toma de decisiones compartida se encuentran entre los principales ámbitos de los cuidados paliativos, tal como lo han identificado la Sociedad Americana de Oncología Clínica y la

Asociación Americana de Medicina Terminal y Paliativa (Cuadro 1). El *Oxford Textbook of Palliative Medicine* señala que "casi invariablemente, el acto de la comunicación es una parte importante de la terapia... Por lo general requiere mayor reflexión y planificación que una prescripción farmacológica, y desafortunadamente es común que se administre en dosis subterapéuticas".⁵³ Las buenas prácticas de comunicación se asocian con mejores resultados clínicos y satisfacción del paciente⁵⁴, así como con menos litigios por negligencia médica.⁵⁵ Los beneficios demostrados de las buenas prácticas de comunicación incluyen mejor calidad de vida y estado de ánimo del paciente, mejor ajuste psicológico del cuidador, reducción de la duración de estancia en la unidad de cuidados intensivos sin aumento de la mortalidad, disminución de falta de consenso entre la familia y el profesional de la salud, mejora de la confianza del paciente en su médico, y menos cuidados intensivos al final de la vida.^{9,56-65} La comunicación inefectiva puede tener un efecto negativo tanto en los pacientes como en los médicos, con aumento en la angustia psicológica, confusión y mala comprensión del pronóstico por parte del paciente, así como aumento del estrés y desgaste emocional entre los médicos.⁶⁶⁻⁶⁹ En la población de oncología ginecológica específicamente, la comunicación ambulatoria oportuna acerca de las metas de la atención se ha asociado a una menor estancia en hospitalizaciones posteriores, mayores índices de consultas de cuidados paliativo, y atención terminal menos agresiva.^{70,71}

El IOM ha designado la comunicación como una habilidad clínica fundamental⁷² y las técnicas interpersonales y de comunicación son una de las seis competencias principales para los residentes de obstetricia y ginecología establecidas por el Consejo de Acreditación para la Educación Universitaria en Medicina.⁷³ En una encuesta reciente de directores de residencia en oncología ginecológica sobre la enseñanza de una serie de temas de cuidados paliativos no limitados a la atención de la paciente terminal se encontró que cuatro de los cinco temas de atención paliativa considerados más importantes para el aprendizaje de los residentes eran los relacionados con comunicación.⁷⁴

Se pueden enseñar buenas técnicas de comunicación, como cualquier técnica clínica, y se ha mostrado que la capacitación en habilidades de comunicación mejora los comportamientos de comunicación de los educandos en una variedad de especialidades, así como en los especialistas en oncología.^{64,65,75-78} Por ejemplo, los residentes de oncología médica que participaron en el taller de comunicación Oncotalk adquirieron un promedio de 5.4 nuevas habilidades para comunicar malas noticias y los codificadores que escucharon conversaciones grabadas ciegas pudieron diferenciar correctamente entre las grabaciones antes y después del taller en 91% de los casos.⁷⁷ Los programas de capacitación y las actividades de educación continua deben tomar con seriedad el efecto significativo que las habilidades en comunicación tienen sobre la calidad de la atención prestada a nuestras pacientes, y dedicar tiempo y otros recursos a la capacitación y evaluación sobre técnicas de comunicación. Dos situaciones de comunicación de cuidados paliativos que puede encontrar el gineco-obstetra son la comunicación de malas noticias y la planificación anticipada de la atención a la salud.

Comunicación de Malas Noticias

Las conversaciones sobre las malas noticias son sumamente comunes en oncología, pero los oncólogos no son los únicos que necesitan abordar malas noticias con sus pacientes. La noticia del diagnóstico de un cáncer ginecológico puede provenir del ginecólogo especialista antes de remitir a la paciente a un subespecialista en ginecología oncológica. Los mismos principios de la comunicación de malas noticias también se aplican a las conversaciones sobre malas noticias no oncológicas a las que un ginecólogo especialista se puede enfrentar, como es el caso de aborto involuntario de un embarazo deseado, o una complicación quirúrgica. Uno de los marcos más conocidos para comunicar malas noticias es el protocolo SPIKES (por sus siglas en inglés, Entorno, Percepción, Invitación, Conocimiento, Emoción, Estrategia y Resumen) (Cuadro 4).⁷⁹ Usando este protocolo, el profesional de la salud comienza estableciendo la conversación (paso 1), lo cual incluye seleccionar un lugar privado, la presencia de cualquier otra persona que el paciente quiera tener presente, todas las partes sentadas, y evitando las restricciones de tiempo e interrupciones tanto como sea posible. El profesional de la salud evalúa entonces la percepción que tiene el paciente en ese momento acerca de la situación (paso 2) y pide permiso para hablar sobre las noticias de que dispone (paso 3). La verdadera comunicación de las noticias no ocurre sino hasta el paso 4, cuando el conocimiento y la información se transmiten al paciente en lenguaje sencillo y en pequeños segmentos. Esto es seguido por atender la respuesta

emocional del paciente a la noticia y responder empáticamente (paso 5). El paso final es resumir la conversación y hacer un plan para los pasos a seguir. Al igual que las técnicas quirúrgicas que se sienten complicadas al principio, las técnicas de comunicación mejoran invariablemente con la práctica reflexiva, intencional y repetitiva, con observación y retroalimentación.

Cuadro 4. SPIKES*: Protocolo de Seis Pasos para Comunicar Malas Noticias

S=Entorno: establecer la entrevista

P=Percepción: evaluar la percepción del paciente

I=Invitación: obtener el permiso del paciente para hablar de la noticia

K=Conocimiento: proporcionar conocimiento e información al paciente

E=Emoción: atender la emoción del paciente con respuestas empáticas

S=Estrategia y resumen: resumir lo que se ha hablado y hacer un plan para los pasos a seguir

*Por sus siglas en inglés

Datos de Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000;5:302–11.

Planificación Anticipada de la Atención a la Salud

La planificación anticipada de la atención a la salud es un concepto amplio que consiste en permitir que los pacientes dirijan su futuro cuidado de la salud de manera que sea consistente con sus metas y valores, incluso cuando ya no sean capaces de tomar decisiones por sí mismos. La planificación anticipada de la atención a la salud incluye analizar las metas respecto a la atención terminal, la designación de un poder notarial para el cuidado a la salud y el establecimiento de instrucciones anticipadas, también llamadas testamento vital. Conversar acerca de las metas de atención y planificación anticipada de la atención (al que Bernacki y colaboradores se refieren como "conversaciones serias acerca de la enfermedad"⁸⁰) se ha asociado a mejores resultados clínicos incluyendo mejor calidad de vida del paciente, atención médica menos agresiva cerca de la muerte y remisiones más tempranas a centros de cuidados terminales.⁶¹ Estas conversaciones no se han asociado a una mayor ansiedad o depresión ni pérdida de la esperanza entre los pacientes, y sí se han relacionado con una reducción tanto del sufrimiento de los representantes del paciente como de los costos.^{80,81}

Los datos en la población de pacientes de oncología ginecológica han mostrado específicamente que las pacientes que tuvieron conversaciones sobre cuidados terminales en la consulta ambulatoria antes de una admisión hospitalaria que derivó al ingreso a un centro de cuidados terminales (en comparación con quienes consideraron el cuidado terminal por primera vez en el hospital) tuvieron estancias hospitalarias más cortas y con más frecuencia recibieron consulta de atención paliativa.⁷⁰ Otro estudio de pacientes con cáncer de ovario encontró que aquellas que tuvieron una conversación acerca de las preferencias de cuidados terminales más de 30 días antes de la muerte tuvieron menos intervenciones terminales que por lo general se consideran excesivamente agresivas (quimioterapia dentro de los 14 días anteriores a la muerte, hospitalización durante los últimos 30 días de vida, ingreso a la unidad de cuidados intensivos durante los últimos 30 días de vida y admisión al centro de cuidados terminales 3 días o menos antes de la muerte).^{71,82} Recientemente se mostró que los cuidados terminales menos agresivos están asociados con la percepción de mejores cuidados terminales entre los miembros de la familia de pacientes que murieron de cáncer. Estos estudios subrayan la importancia de no esperar a que los pacientes estén a punto de morir para tener conversaciones sobre la planificación anticipada de la atención y las metas de los cuidados. A pesar de que los esfuerzos anteriores para proporcionar reembolsos de Medicare a los médicos por analizar la planificación anticipada de la atención a la salud habían enfrentado acusaciones de "paneles de la muerte", los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid sí comenzaron a reembolsar a los profesionales de la salud por analizar la atención anticipada a la salud en 2016.⁸³

Los lineamientos de reanimación son una parte de la planificación anticipada de la atención que a menudo conforma la documentación necesaria para admisión de pacientes a hospitalización y, por tanto, algo que el ginecólogo especialista puede enfrentar con cierta frecuencia. La determinación de los lineamientos de reanimación pertenece idealmente al contexto más amplio de la planificación anticipada y las metas generales de la atención; debe tomar en cuenta los valores individuales de la paciente y la posibilidad de que la resucitación cardiopulmonar (RCP) de cómo resultado la recuperación de lo que ella consideraría una calidad de vida aceptable. Esto es particularmente importante en pacientes con una enfermedad subyacente que limita la vida, como el cáncer. A diferencia de la televisión, donde un estudio encontró que la RCP estaba asociada a un 67% de supervivencia al alta, los datos en la vida real en pacientes con cáncer metastásico sugieren que sólo el 6.7% de los pacientes sometidos a RCP sobreviven al alta.^{84,85} Los materiales educativos pueden ayudar a los pacientes a tomar decisiones mejor informadas sobre los lineamientos de maniobras de reanimación. Un estudio reciente de pacientes con cáncer avanzado encontró que después de ver un video educativo con respecto a la planificación anticipada sobre la atención, menos pacientes quisieron RCP o ventilación; los pacientes encontraron el video aceptable y lo recomendarían a otros.⁸⁶

Cuidados al final de la vida

Los cuidados terminales excesivamente agresivos se están reconociendo cada vez más como una atención de mala calidad.⁸⁷ La publicación en 2014 del libro *Being Mortal* de Atul Gawande trajo una mayor atención a este tema.⁸⁸ Las medidas consideradas excesivamente agresivas y, por tanto indicativas de una mala calidad de atención al final de la vida por cáncer, incluyen repetidas hospitalizaciones o visitas al departamento de emergencias o admisión a una unidad de cuidados intensivos en el último mes de vida, administración de quimioterapia en las últimas 2 semanas de vida, o remisión tardía o inexistente al centro de cuidados terminales.^{82,87} La atención menos agresiva al final de la vida se ha asociado a una mejor calidad de vida de los pacientes cerca de la muerte y percepciones de los miembros de la familia de un mejor cuidado al final de la vida.^{26,61,89} A pesar de esto, los datos (incluyendo datos específicos para cáncer de ovario) sugieren cuidado intensivo continuo al fin de la vida.⁹⁰

En comparación con los pacientes que mueren sin cuidados terminales, aquellos que los utilizan han mejorado la calidad de vida, y han dado como resultado mayor satisfacción de la familia con la atención, y menor incidencia entre los miembros sobrevivientes de la familia de trastorno de estrés postraumático y trastorno de duelo prolongado.^{91,92} Para ser elegible para el Beneficio de Cuidado Terminal de Medicare, la paciente debe tener un pronóstico de 6 meses o menos y estar dispuesta a renunciar a la terapia adicional dirigida a su enfermedad limitante para la vida. La exclusividad mutua del cuidado terminal y de la terapia dirigida a la enfermedad es una de las limitaciones del sistema actual de cuidados terminales. En 2014, los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid anunciaron un proyecto demostrativo que buscaba ofrecer servicios conjuntos de terapia dirigida a la enfermedad y servicios de atención paliativa por parte de los proveedores de cuidados terminales, lo que borraría la sutil línea entre el tratamiento dirigido contra la enfermedad del cáncer y la atención terminal.⁹³

Una comprensión básica de la estructura y los servicios proporcionados por el Beneficio de Cuidados Terminales de Medicare es relevante para cualquier médico que pueda tener un paciente, amigo o miembro de la familia, considerando recibir atención terminal. El Beneficio de Cuidados Terminales de Medicare cubre todos los cuidados clínicos, medicamentos y equipo médico duradero relacionado con el diagnóstico del centro de cuidados terminales (los pacientes pueden continuar recibiendo cobertura regular de Medicare para cualquier comorbilidad). Aunque algunos centros de cuidados terminales pueden exigir un copago del 5%, generalmente la cobertura es del 100%, sin copago, incluso para medicamentos. Hay cuatro niveles de cuidados terminales y Medicare paga al centro de cuidados terminales una tarifa fija diaria por paciente. Los cuatro niveles de atención son: 1) cuidado de rutina en el hogar: se proporciona en el hogar del paciente o en un centro de enfermería; 2) cuidado continuo en el hogar: para el manejo a corto plazo de los síntomas agudos; proporciona cuidados de enfermería en el hogar por un mínimo de 8 horas por período de 24 horas; 3) atención general para pacientes hospitalizados: para el manejo a corto plazo de síntomas que no pueden ser

manejados en el hogar; puede ser proporcionada en un centro especializado de internamiento para cuidados terminales o en un hospital o centro de enfermería, dependiendo de los servicios de la agencia de cuidados terminales en particular; y 4) cuidado de relevo: disponible por no más de 5 días por período de beneficio de 60 ó 90 días; implica atención en un centro de hospitalización de cuidados terminales, hospital, o centro de enfermería para brindar un respiro a los cuidadores en el hogar. Una percepción errónea común de los pacientes y las familias que consideran utilizar cuidados terminales es que se proporcionará atención en casa 24 horas, lo cual no es el caso. El equipo interdisciplinario de atención terminal, que incluye un médico, enfermeras profesionales, trabajadores sociales, capellanes y otros miembros que pueden variar según la agencia, puede realizar varias visitas domiciliarias por semana, dependiendo de las necesidades del paciente y de la familia, pero no proporcionan cuidado continuo, por lo que la mayoría de los cuidados recae en familiares y amigos o cuidadores privados contratados. La atención terminal continúa más allá de la muerte del paciente para proporcionar servicios de duelo y apoyo a los cuidadores.

Apoyo al Cuidador

Proporcionar atención a un amigo o familiar con una enfermedad limitante para la vida puede imponer una carga financiera y emocional significativa a los cuidadores y dejarlos con múltiples necesidades no satisfechas.⁹⁴ Un estudio encontró que casi un tercio de las familias de adultos gravemente enfermos han perdido la totalidad o la mayor parte de sus ahorros como resultado de la enfermedad del miembro de la familia y su necesidad de recibir atención. Otro estudio en cuidadores de enfermas de cáncer de ovario específicamente, encontró tasas significativamente más altas de ansiedad y depresión en los cuidadores en comparación con los de un grupo control.⁹⁶ La tensión de proporcionar cuidados puede dar como resultado una salud física deficiente para el cuidador y posiblemente incluso una mayor mortalidad.^{97,98} Los factores de riesgo para la angustia alta del cuidador incluyen otras tensiones en la vida, un apoyo social deficiente, nivel socioeconómico más bajo, edad más joven, menor optimismo del cuidador y una relación más estrecha entre cuidador y paciente.⁹⁹ Aunque proporcionar apoyo directo al cuidador está probablemente fuera del alcance del ginecólogo, estar consciente de las cargas potenciales del cuidador puede ayudar a hacer indagaciones puntuales sobre el funcionamiento y las tensiones del cuidador para referirlo a los servicios, incluyendo trabajo social o cuidado paliativo especializado.

Mejoramiento del Cuidado Paliativo para Mujeres con Cáncer Ginecológico

Barreras para la integración de la atención paliativa

Las barreras para la incorporación integral de los cuidados paliativos en el cuidado de las mujeres con cánceres ginecológicos incluyen disponibilidad limitada, reembolso deficiente y conceptos erróneos sobre cuidados paliativos. En términos de disponibilidad, no hay suficientes especialistas en cuidados paliativos en el país para proporcionar atención paliativa a todas las pacientes que podrían beneficiarse de ella.¹⁴ Además, a pesar de que se ha demostrado que los cuidados paliativos son rentables a nivel de sistema, todavía no están bien reembolsados; una revisión reciente sobre atención paliativa en el cáncer ginecológico concluyó que "la mayor barrera a superar es la falta de políticas de salud y mecanismos de reembolso para facilitar la integración de los cuidados paliativos a la atención oncológica de rutina".¹⁰⁰ La falta de información y los conceptos erróneos acerca de los cuidados paliativos son comunes entre los pacientes y los proveedores de atención de la salud. Una encuesta de opinión pública encontró que el 70% de las personas se identificaron a sí mismas como "sin conocimiento alguno" sobre cuidados paliativos¹⁰¹. Los profesionales de la salud a menudo carecen de conocimientos sobre los servicios y beneficios de los cuidados paliativos o consideran equivocadamente que los cuidados paliativos son sinónimo de cuidados terminales. El informe de la IOM "Dying in America" concluyó que "uno de los mayores retos pendientes es la necesidad de una mejor comprensión del papel de los cuidados paliativos tanto entre el público como entre los profesionales a lo largo de todo el continuo de atención, de modo que los cuidados terminales y los cuidados paliativos puedan alcanzar su pleno potencial para los pacientes y sus familias."¹

Vías para el Mejoramiento

La investigación, la educación, las políticas y los nuevos sistemas de atención clínica ofrecen todos los caminos posibles para mejorar los cuidados paliativos de las mujeres con cánceres ginecológicos. En 2010 se formó el Grupo Cooperativo de Investigación en Cuidados Paliativos con la misión de "desarrollar métodos científicos que proporcionen evidencia significativa para mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades avanzadas y/o potencialmente limitantes para la vida y sus cuidadores, incluyendo miembros de la familia y proveedores de atención"; en la actualidad cuenta con 148 instituciones miembros.¹⁰³ Existen múltiples estudios clínicos de integración de cuidados paliativos en oncología, ya sea en curso o en desarrollo, incluyendo un estudio aleatorio de atención oncológica habitual con o sin integración de atención paliativa temprana estandarizada que será multiinstitucional e incluirá 700 pacientes con cáncer pulmonar o no colorrectal gastrointestinal incurables y sus cuidadores, para observar los efectos de la integración de cuidados paliativos tempranos estandarizados en los resultados, incluyendo calidad de vida, depresión, ansiedad, comprensión de la enfermedad y utilización de los servicios de salud.¹⁰⁴

La educación sobre cuidados paliativos es fundamental tanto para los pacientes como para los profesionales de la salud.¹ La evidencia muestra que los pacientes están dispuestos a ser referidos a cuidados paliativos especializados si se los recomienda su oncólogo. Las encuestas sobre educación en cuidados paliativos en la residencia de oncología ginecológica ha mostrado que los residentes sienten que su formación en cuidados paliativos es insuficiente y de menor calidad y cantidad que la educación en otros temas oncológicos comunes.^{105,106} Una esperanzadora encuesta reciente a directores de residencias de oncología ginecológica encontró que el 83% de los encuestados anticipó un aumento en el tiempo didáctico formal dedicado a los cuidados paliativos en su residencia durante los próximos 5 años.⁷⁴ Para optimizar los beneficios de los cuidados paliativos para nuestras pacientes, tanto los programas de residencia en oncología ginecológica como los programas de residencia en obstetricia y ginecología deben incluir capacitación formal en técnicas básicas de atención paliativa, incluyendo manejo de síntomas y técnicas de comunicación y la evaluación de esas habilidades.

Diferentes iniciativas de políticas prometen mejorar los cuidados paliativos en oncología. Existen programas novedosos que están buscando opciones para mejorar el acceso a cuidados paliativos y servicios de atención terminal, incluyendo el proyecto demostrativo de Medicare descrito anteriormente que permitirá a los centros de cuidados terminales participantes ofrecer servicios de atención terminal a pacientes con cáncer mientras siguen recibiendo terapia oncológica. También han mostrado ser prometedoras otras innovaciones, como modelos de remuneración por desempeño y cuidados paliativos a través de telemedicina.^{107,108} A medida que nuestro sistema de salud se oriente más a centrarse en el valor, el mejoramiento de la calidad y valor de la atención ofrecida por la integración de cuidados paliativos a la atención oncológica estándar recibirá una creciente atención.

El papel del ginecólogo especialista

Todas las pacientes con cáncer ginecológico tienen una enfermedad potencialmente limitante para la vida y se deben integrar los principios de cuidados paliativos a su atención oncológica. Comunicar la noticia de un diagnóstico de cáncer y proporcionar el manejo inicial de los síntomas puede recaer con frecuencia en el ginecólogo especialista, que debe contar con el conjunto de habilidades básicas en cuidados paliativos, necesarias para desenvolverse en la comunicación de malas noticias y proporcionar alivio de los síntomas comunes. El ginecólogo primario también puede participar en la vigilancia de las mujeres con antecedentes de cáncer ginecológico y por tanto podría diagnosticar y tener que informar a una paciente de una recurrencia y dar manejo inicial a los síntomas físicos y emocionales asociados. Tener conocimiento básico de cuidados paliativos ayudará al ginecólogo especialista a colaborar con oncólogos y especialistas en atención paliativa para proporcionar una atención verdaderamente integral a las mujeres con cánceres ginecológicos.

ATENCIÓN PALIATIVA PERINATAL

Definición de Atención Paliativa Perinatal

Gran parte de lo que se conoce sobre el campo de la atención paliativa perinatal se deriva de la literatura neonatal y pediátrica donde se abarca el cuidado del recién nacido moribundo y el duelo

posparto para la familia. En esta literatura, los cuidados paliativos perinatales han sido denominados "cuidados paliativos neonatales", "cuidados paliativos maternos fetales", "cuidados paliativos fetales" y "cuidados perinatales terminales".¹⁰⁹⁻¹¹² Los cuidados paliativos perinatales incluyen todo lo siguiente: atención paliativa para la unidad madre-familia cuando hay un feto con una condición potencialmente limitante para la vida, atención paliativa para recién nacidos con enfermedades limitantes para la vida y sus familias, y cuidados terminales para recién nacidos moribundos y sus familias.

Los cuidados paliativos perinatales se describen en la literatura desde la década de 1970, cuando se destacaban los difíciles problemas éticos inherentes al tratamiento de neonatos severamente anómalos, extremadamente prematuros, o enfermos.¹¹³ Más tarde, la literatura sobre enfermería neonatal se centró en el manejo de los síntomas y las enfermeras que cuidaban recién nacidos moribundos compartieron sus experiencias sobre atención del duelo.¹¹⁴ Las definiciones más recientes de cuidados paliativos perinatales se centran en toda la unidad familiar en casos de un embarazo con resultado adverso sospechado o conocido. Los gineco-obstetras están reconociendo cada vez más la necesidad de familiarizarse con los cuidados paliativos perinatales para maximizar el apoyo a la madre y a la unidad familiar. La Figura 2 de Balaguer y colaboradores (disponible en <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/12/25>) ilustra la evolución conceptual del cuidado paliativo perinatal.¹¹⁵

Aplicaciones Clínicas de la Atención Paliativa Perinatal

Los cuidados paliativos perinatales son más relevantes en las siguientes situaciones: embarazos afectados por condiciones limitantes para la vida en el feto o neonato, partos extremadamente prematuros o periviables y enfermedad compleja en el recién nacido.^{112,116} La prematuridad y las anomalías fetales se combinan para ser los elementos que contribuyen más significativamente a la muerte de los recién nacidos.¹¹⁷ A pesar de que el manejo de los síntomas para el neonato será proporcionado con mayor frecuencia por el equipo de pediatría, las cuestiones relacionadas con asesoramiento prenatal, toma de decisiones y apoyo al duelo involucran directamente al obstetra. Cuando se espera que una condición materna o fetal produzca morbilidad neonatal significativa, morbilidad materna, o muerte neonatal, los cuidados paliativos perinatales pueden ayudar a minimizar el sufrimiento y maximizar la calidad de vida.

Condiciones limitantes para la vida del neonato

Las malformaciones congénitas causan el 21% de las muertes en los recién nacidos.^{118,119} Aunque los avances en la imagenología y el diagnóstico genético han permitido mejorar el diagnóstico de muchas condiciones fetales, en numerosas situaciones clínicas se carece de la capacidad de predecir el pronóstico con certeza.¹¹² El cuidado paliativo perinatal es relevante en casos de anomalías congénitas severas.¹²⁰

Existe evidencia significativa de que tan sólo el hecho de saber acerca de un diagnóstico limitante para la vida fetal provoca estrés significativo y dolor temprano en el embarazo.¹²¹⁻¹²⁴ Si ese embarazo terminara en una pérdida fetal o en un feto nacido muerto, las implicaciones de salud a corto y largo plazo para la madre son significativas e incluyen sufrimiento psicológico.^{125,126} La manera en que afecta esta experiencia a los embarazos posteriores o a la salud a largo plazo de la madre son problemas pertinentes al gineco-obstetra.

El Comité de Ética del Colegio Americano de Obstetricia y Ginecología (el Colegio) y el Comité de Bioética de la Academia Americana de Pediatría respaldan una gama completa de opciones médicas en los casos de un diagnóstico fetal limitante para la vida, incluyendo terminación, cuidados paliativos o cuidados terminales, terapia postnatal, o intervención fetal.¹²⁷ En particular, el Colegio hace hincapié en el consentimiento informado, la buena comunicación entre los profesionales de salud, disponibilidad de servicios de apoyo y atención multidisciplinaria como aspectos importantes de la atención para los diagnósticos fetales limitantes para la vida. Incluso en un caso en el que la paciente elija terminar el embarazo, los elementos de la atención paliativa perinatal incorporados a la atención tradicional pueden contribuir positivamente a la experiencia de la paciente.

Hasta la fecha, los estudios cualitativos indican que las pacientes portadoras de un feto con un diagnóstico limitante para la vida tienen experiencias negativas con los profesionales de la salud

cuando deciden continuar su embarazo; en un estudio, al 32% les pareció que estaban recibiendo atención deficiente.^{228,131} En encuestas de seguimiento, las pacientes han mencionado evasión, insensibilidad y mala comunicación como factores que influyeron negativamente en su experiencia después de un fallecimiento fetal, mientras que los facultativos señalaron la necesidad abrumadora de mejorar la capacitación en técnicas básicas de duelo, un elemento de la atención paliativa.¹³²

Para brindar excelente atención a una madre que lleva un embarazo con una condición conocida limitante para la vida en su feto, el obstetra debe orientar a la madre para desarrollar un plan que equilibre los riesgos para ella y su feto, e incorpore sus valores y preferencias de una manera segura. En los casos de diagnóstico prenatal temprano de una condición fetal limitante para la vida, la atención paliativa perinatal puede iniciarse tempranamente en el transcurso del periodo prenatal, en donde complemente la atención prenatal tradicional y se produzca de forma continua durante todo el embarazo. Algunos gineco-obstetras pueden brindar esta atención; en otras circunstancias, los cuidados paliativos especializados son proporcionados por un experto o por un equipo. Cuando los cuidados paliativos perinatales se aplican a situaciones de anomalías fetales severas, no requieren que la paciente elija una intervención que sin duda daría como resultado la pérdida de la vida fetal; más bien requieren análisis reflexivos entre la paciente y el profesional de salud que incorporen los valores y preferencias de la paciente. En los casos en que el recién nacido afectado sea un bebé vivo aunque se anticipe que no sobrevivirá como resultado de anomalías severas o prematuridad extrema, el obstetra y el equipo de cuidados paliativos especializados deben comunicarse y referir a un equipo o a un especialista de cuidados paliativos neonatales que puedan atender el manejo de síntomas para el neonato y el apoyo psicosocial postparto para la familia.

Nacimientos extremadamente prematuros y periviables o en el límite de la viabilidad

En situaciones de un nacimiento extremadamente prematuro o periviable, el médico debe ser capaz de comunicar cautamente a la paciente cuáles son los riesgos y beneficios presentes y futuros para la madre porque el equipo pediátrico podrá comunicar lo mismo para el recién nacido. Se recomienda que el equipo de atención a la salud permita a los padres participar en la toma de decisiones con respecto a reanimación y que todos los miembros del equipo de atención de salud de la madre estén enterados de estas decisiones. La asesoría basada en evidencia respecto a la reanimación se retoma mejor cuando la situación clínica cambia.^{133,134} En el caso de que un padre elija la no intervención o que el recién nacido finalmente muera por complicaciones de la anomalía o de la prematuridad, el obstetra familiarizado con atención paliativa perinatal será capaz de comunicar la información apropiada a la paciente y su familia y continuar atendiendo a la madre durante el periodo postparto.

Enfermedades complejas en el neonato

Las enfermedades complejas para las cuales la atención paliativa perinatal es relevante se pueden presentar después del parto de un feto anómalo, una complicación imprevista del parto, o en un feto extremadamente prematuro. No es infrecuente que un neonato pueda recibir cuidados paliativos simultáneos y tratamiento continuo para sus condiciones subyacentes. El manejo de síntomas para el recién nacido que está muriendo puede incluir analgésicos, antiepilépticos, fluidos y nutrición, control de temperatura, oxígeno y cuidado de la piel. De manera similar a los cuidados terminales para el adulto, los medicamentos como los opioides son efectivos para aliviar el dolor observado o la disnea.¹³⁵ A diferencia del paciente adulto en cuidado terminal, los recién nacidos que se anticipa mueran por su enfermedad o enfermedades a menudo continúan con nutrición artificial.

El gineco-obstetra debe estar bien informado acerca de los cuidados paliativos neonatales comunes para comunicar a la madre y a la familia las técnicas generales que podrían utilizarse para mantener al recién nacido cómodo durante el proceso de morir. La madre y su familia pueden buscar en el gineco-obstetra orientación, apoyo y atención continua para el período posparto y en posteriores embarazos. En las citas posparto, el gineco-obstetra puede ofrecer atención básica ante el duelo y detectar depresión y ansiedad para remitir a la paciente a un profesional capacitado cuando sea apropiado.

En todas estas situaciones, la atención paliativa perinatal proporciona herramientas para el médico que buscan mejorar la calidad de la atención. El valor inherente para la paciente y la familia está en hacer que el embarazo, por complicado que sea, resulte la mejor experiencia posible.

Modelos de Atención Paliativa Perinatal

Una revisión por Balaguer y colaboradores¹³⁶ de los modelos existentes de programas de atención paliativa perinatal presentaba hasta la fecha las siguientes características unificadoras de la naturaleza de la atención: atención prenatal, atención integral incluyendo duelo, atención exhaustiva (psicológica, social, espiritual), enfoque en la familia, vínculo materno, comodidad y alivio del dolor, mismas que pueden ser descritas dentro de las nueve áreas de cuidados paliativos (Cuadro 1). Fundamentalmente, un programa de atención paliativa perinatal busca aliviar el sufrimiento de la madre y la unidad familiar. Esto requiere un manejo que aborde las necesidades físicas, existenciales, psicosociales, emocionales y físicas de la unidad paciente–familia.

Normalmente, una mujer con una complicación, condición o anomalía fetal conocida, que se piense sea incompatible con la vida será remitida a un centro de atención terciaria con una unidad de cuidados intensivos neonatales y atención de subespecialidad. Cuando se hace un diagnóstico neonatal limitante para la vida en el periodo prenatal, la madre y la familia deben tener una consulta con un equipo de atención paliativa perinatal. La meta de esta consulta es analizar los hallazgos y el pronóstico. En esta reunión, el equipo de cuidados paliativos perinatales se familiariza con las expectativas, esperanzas y valores de la paciente y la familia. El apoyo psicosocial se ofrece tempranamente, así como la atención a las necesidades espirituales o psicosociales de la paciente y la familia. La planificación del parto se reevalúa continuamente a medida que la condición materna cambia o avanza la edad gestacional. De manera óptima, la paciente portadora de un feto con una condición limitante para la vida se reuniría con el equipo de cuidados paliativos perinatales poco después del diagnóstico al igual que se reuniría con el cirujano, nefrólogo, o cardiólogo pediatra.

El equipo de atención a la salud y su situación dependen del momento, la complejidad de los síntomas, los tratamientos necesarios y la disponibilidad de un especialista en cuidados paliativos. La atención paliativa perinatal se da en conjunto con la atención tradicional. Quienes participan pueden incluir al gineco–obstetra, un especialista en medicina materno fetal, un neonatólogo, un trabajador social, un consejero de duelo, un subespecialista pediátrico y otros como parte de un equipo de consulta. Dependiendo del tipo de práctica, un ginecólogo general puede encontrar una inesperada anomalía letal al nacimiento, un feto nacido muerto, o un parto extremadamente prematuro, lo que requiere habilidades básicas en cuidados paliativos. Si es necesario manejar los síntomas del recién nacido, esto puede ser atendido por un servicio de neonatología o uno de cuidados paliativos. El equipo neonatal se centra en aliviar los síntomas que afligen al recién nacido y, junto con el obstetra, proporciona apoyo familiar para la unidad madre-familia.

La literatura ha sugerido métodos clínicos que incorporan las mejores prácticas para el cuidado paliativo perinatal: llamar al bebé por el nombre elegido, invitar a la familia a estar presente cuando sea apropiado y deseado por la paciente, planificar una final muerte pensando en los rituales funerarios, seleccionar un traje o manta especial, permitir tiempo y espacio para el duelo, exhibiciones auténticas de emoción por parte del equipo de atención, oportunidades para crear recuerdos físicos (fotografías, huellas dactilares o de los pies), proporcionar información sobre el apoyo en el duelo y asegurar el seguimiento después del alta.¹³⁷ También se sugiere evitar el uso de términos "anormalidad fetal fatal", "supresión de atención" o "retención de tratamiento" y reemplazarlos con descripciones específicas de la anomalía y ejemplos para proporcionar comodidad, alivio del dolor, calor y contacto físico.

La comunicación es otro elemento clave en la prestación de cuidados paliativos perinatales efectivos. Los primeros pasos para formar un plan integral son conocer las preferencias personales de la paciente y evaluar su comprensión de la situación clínica; de esta manera, el profesional de la salud puede ofrecer orientación a la paciente que incorpore los valores de la paciente y las metas del tratamiento, y que a la vez garantice la seguridad y conserve la calidad de la atención. Cabe destacar que el Colegio y la Agencia para la Reforma y Calidad de la Atención a la Salud han señalado la comunicación paciente–profesional de la salud y la toma de decisiones compartida como elementos

clave para mejorar la seguridad, mejorar la satisfacción del paciente y disminuir el riesgo de demandas por negligencia.^{138,139}

Curso Futuro para la Atención Paliativa Perinatal

La atención paliativa perinatal es un campo emergente que tiene un gran valor potencial para la unidad madre-hijo y familia. Los estudios descriptivos de programas de cuidados paliativos perinatales indican satisfacción por parte de la unidad paciente-familia y los profesionales de la salud.¹⁴⁰ Los factores positivos más comúnmente mencionados de la experiencia incluyeron apoyo emocional, atención a la madre y al recién nacido y educación sobre el duelo.¹³²

Los resultados de calidad que se miden en la atención paliativa incluyen a menudo herramientas de evaluación de los síntomas, aunque existen desafíos inherentes al uso de estas herramientas de evaluación de síntomas en el contexto neonatal y perinatal. Como alternativa, pueden utilizarse encuestas para calificar la experiencia familiar con los servicios ante la muerte neonatal o el duelo. El sitio web de la Organización Nacional de Cuidados Terminales y Paliativos ofrece enlaces a encuestas ampliamente utilizadas (aunque no específicas para cuidados paliativos perinatales) y pueden encontrarse en <http://www.nhpco.org/>.¹⁴¹ Los gineco-obstetras pueden estar interesados en medir como punto de referencia los índices de depresión o ansiedad materna en aquellas personas que participan en un programa de cuidados paliativos perinatales. La recolección de datos cualitativos será útil para quienes están iniciando servicios de atención paliativa perinatal y para iniciativas de mejora de la calidad. Se necesita mayor investigación para comprender mejor los componentes de un programa de cuidados paliativos perinatales que afecte positivamente los parámetros de salud.

Los hospitales con servicios obstétricos deben priorizar la creación o la conexión con programas de cuidados paliativos perinatales existentes. Al igual que en los centros de oncología, donde no se puede lograr una designación como centro de excelencia sin servicios clínicos de atención paliativa, si un hospital ofrece servicios obstétricos y neonatales de alto riesgo, debe tener disponibles cuidados paliativos perinatales para la unidad paciente-familia. Los servicios que se amplíen en este campo servirán para mejorar los parámetros de salud de las mujeres en general.

ANÁLISIS

Los cuidados paliativos mejoran la calidad y el valor de la atención a la mujer con una enfermedad limitante para la vida de sí misma o de su feto o neonato, ofreciendo beneficios tanto clínicos como de utilización de la atención a la salud. Con una formación adecuada, los gineco-obstetras pueden lograr obtener y utilizar un conjunto de habilidades básicas en cuidados paliativos necesarias para ofrecer atención paliativa primaria a sus pacientes y colaborar efectivamente con especialistas de cuidados paliativos cuando sea necesario. La optimización de los cuidados paliativos para nuestras pacientes requerirá un mayor avance en la investigación, la educación y las políticas. Los principios del cuidado paliativo, de la valoración y optimización de la calidad de vida de las pacientes y familias que se enfrentan a enfermedades limitantes para la vida, están en consonancia con los valores de la medicina en general, tal y como lo proclamó el médico del siglo XIX Dr. E.L. Trudeau, "curar en ocasiones, aliviar a menudo y reconfortar siempre".¹⁴²

REFERENCIAS

1. Institute of Medicine. Dying in America: improving quality and honoring individual preferences near the end of life. Washington, DC: Institute of Medicine; 2014.
2. Center to Advance Palliative Care. About palliative care. Available at: <https://www.capc.org/about/palliative-care/>. Retrieved October 12, 2016.
3. National Cancer Institute. Plenary 2 models of comprehensive care. Education in Palliative and End-of-life Care Oncology (EPEC-O). Available at: <http://www.cancer.gov/resourcesfor/hp/education/epeco>. Retrieved August 25, 2016.

4. Bickel KE, McNiff K, Buss MK, Kamal A, Lupu D, Abernethy AP, et al. Defining high-quality palliative care in oncology practice: an American Society of Clinical Oncology/American Academy of Hospice and Palliative Medicine guidance statement. *J Clin Oncol Epub* 2016;12:e828–38.
5. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet* 2014;383:1721–30.
6. El-Jawahri A, Greer JA, Temel JS. Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. *J Support Oncol* 2011;9:87–94.
7. Higginson IJ, Evans CJ. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer J* 2010;16:423–35.
8. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, Temel JS. Early specialty palliative care—translating data in oncology into practice. *N Engl J Med* 2013;369:2347–51.
9. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Jackson VA, Lynch TJ, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733–42.
10. May P, Normand C, Morrison RS. Economic impact of hospital inpatient palliative care consultation: review of current evidence and directions for future research. *J Palliat Med* 2014;17:1054–63.
11. Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM, et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol* 2012;30:880–7.
12. Rabow M, Kvale E, Barbour L, Cassel JB, Cohen S, Jackson V, et al. Moving upstream: a review of the evidence of the impact of outpatient palliative care. *J Palliat Med* 2013;16:1540–9.
13. Hui D, Elsayem A, De la Cruz M, Berger A, Zhukovsky DS, Palla S, et al. Availability and integration of palliative care at US cancer centers. *JAMA* 2010;303:1054–61.
14. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care—creating a more sustainable model. *N Engl J Med* 2013;368:1173–5.
15. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA* 2009;302:741–9.
16. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc* 2007;55:993–1000.
17. Gade G, Venohr I, Conner D, McGrady K, Beane J, Richardson RH, et al. Impact of an inpatient palliative care team: a randomized control trial. *J Palliat Med* 2008;11:180–90.
18. Meyers FJ, Carducci M, Loscalzo MJ, Linder J, Greasby T, Beckett LA. Effects of a problem-solving intervention (COPE) on quality of life for patients with advanced cancer on clinical trials and their caregivers: simultaneous care educational intervention (SCEI): linking palliation and clinical trials. *J Palliat Med* 2011;14:465–73.

19. Pantilat SZ, O’Riordan DL, Dibble SL, Landefeld CS. Hospital-based palliative medicine consultation: a randomized controlled trial. *Arch Intern Med* 2010;170:2038–40.
20. Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, McPhee SJ. The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. *Arch Intern Med* 2004;164:83–91.
21. Ferris FD, Bruera E, Cheryn N, Cummings C, Currow D, Dudgeon D, et al. Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need, next steps—from the American Society of Clinical Oncology. *J Clin Oncol* 2009;27:3052–8.
22. Rugno FC, Paiva BS, Paiva CE. Early integration of palliative care facilitates the discontinuation of anticancer treatment in women with advanced breast or gynecologic cancers. *Gynecol Oncol* 2014;135:249–54.
23. Lefkowitz C, Teuteberg W, Courtney-Brooks M, Sukumvanich P, Ruskin R, Kelley JL. Improvement in symptom burden within one day after palliative care consultation in a cohort of gynecologic oncology inpatients. *Gynecol Oncol* 2015;136:424–8.
24. Nevadunsky NS, Gordon S, Spoozak L, Van Arsdale A, Hou Y, Klobocista M, et al. The role and timing of palliative medicine consultation for women with gynecologic malignancies: association with end of life interventions and direct hospital costs. *Gynecol Oncol* 2014;132:3–7.
25. Lowery WJ, Lowery AW, Barnett JC, Lopez-Acevedo M, Lee PS, Secord AA, et al. Cost-effectiveness of early palliative care intervention in recurrent platinum-resistant ovarian cancer. *Gynecol Oncol* 2013;130:426–30.
26. Wright AA, Keating NL, Ayanian JZ, Chrischilles EA, Kahn KL, Ritchie CS, et al. Family Perspectives on Aggressive Cancer Care Near the End of Life. *JAMA* 2016;315:284–92.
27. Havrilesky LJ. Palliative services enhance the quality and value of gynecologic cancer care. *Gynecol Oncol* 2014;132:1–2.
28. Lefkowitz C, W Rabow M, E Sherman A, K Kiet T, Ruskin R, Chan JK, et al. Predictors of high symptom burden in gynecologic oncology outpatients: who should be referred to outpatient palliative care? *Gynecol Oncol* 2014;132:698–702.
29. Spoozak L, Seow H, Liu Y, Wright J, Barbera L. Performance status and symptom scores of women with gynecologic cancer at the end of life. *Int J Gynecol Cancer* 2013;23:971–8.
30. National Comprehensive Cancer Network. Palliative care guidelines. Available at: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.pdf. Retrieved October 12, 2016.
31. Landrum LM, Blank S, Chen LM, Duska L, Bae-Jump V, Lee PS, et al. Comprehensive care in gynecologic oncology: The importance of palliative care. *Gynecol Oncol* 2015;137:193–202.
32. Casey C, Chen LM, Rabow MW. Symptom management in gynecologic malignancies. *Expert Rev Anticancer Ther* 2011;11:1077–89.
33. Chang VT, Hwang SS, Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer* 2000;88:2164–71.

34. Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, Lepore JM, Friedlander-Klar H, Kiyasu E, et al. The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. *Eur J Cancer* 1994;30A:1326–36.
35. McPherson ML. Demystifying opioid conversion calculations: a guide for effective dosing. Bethesda (MD): American Society of Health-System Pharmacists; 2010.
36. Benyamin R, Trescot AM, Datta S, Buenaventura R, Adlaka R, Sehgal N, et al. Opioid complications and side effects. *Pain Physician* 2008;11(suppl):S105–120.
37. Tarumi Y, Wilson MP, Szafran O, Spooner GR. Randomized, double-blind, placebo-controlled trial of oral docusate in the management of constipation in hospice patients. *J Pain Symptom Manage* 2013;45:2–13.
38. American Society of Clinical Oncology (ASCO). ASCO Policy Statement on opioid therapy: protecting access to treatment for cancer-related pain. Available at: https://www.asco.org/sites/new-www.asco.org/files/content-files/advocacy-and-policy/documents/2016_ASCO%20Policy%20Statement%20on%20Opioid%20Therapy.pdf. Retrieved October 13, 2016.
39. Paice JA, Lacchetti C, Bruera E. Management of chronic pain in survivors of adult cancers: ASCO Clinical Practice Guideline summary. *J Oncol Pract* 2016;12:757–62.
40. Centers for Disease Control and Prevention. CDC guideline for prescribing opioids for chronic pain. Available at: <http://www.cdc.gov/drugoverdose/prescribing/guideline.html>. Retrieved March 23, 2016.
41. Katz NP, Adams EH, Benneyan JC, Birnbaum HG, Budman SH, Buzzeo RW, et al. Foundations of opioid risk management. *Clin J Pain* 2007;23:103–18.
42. Miaskowski C. The use of risk-management approaches to protect patients with cancer-related pain and their healthcare providers. *Oncol Nurs Forum* 2008;35(suppl):20–4.
43. Grunberg SM, Rolski J, Strausz J, Aziz Z, Lane S, Russo MW, et al. Efficacy and safety of casopitant mesylate, a neurokinin 1 (NK1)-receptor antagonist, in prevention of chemotherapy-induced nausea and vomiting in patients receiving cisplatin-based highly emetogenic chemotherapy: a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet Oncol* 2009;10:549–58.
44. American Cancer Society. Find support services and programs in your area. Available at: <http://www.cancer.org/treatment/supportprogramsservices/index>. Retrieved February 11, 2016.
45. Foundation for Women's Cancer. Other resources. Available at: <http://www.foundationforwomenscancer.org/resources/>. Retrieved February 11, 2016.
46. Mitchell AJ. Are one or two simple questions sufficient to detect depression in cancer and palliative care? A Bayesian meta-analysis. *Br J Cancer* 2008;98:1934–43.
47. Sheard T, Maguire P. The effect of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients: results of two meta-analyses. *Br J Cancer* 1999;80:1770–80.
48. León-Pizarro C, Gich I, Barthe E, Rovirosa A, Farrús B, Casas F, et al. A randomized trial of the effect of training in relaxation and guided imagery techniques in improving psychological and quality-of-life indices for gynecologic and breast brachytherapy patients. *Psychooncology* 2007;16:971–9.

49. Petersen RW, Quinlivan JA. Preventing anxiety and depression in gynaecological cancer: a randomised controlled trial. *BJOG* 2002;109:386–94.
50. Moorey S, Cort E, Kapari M, Monroe B, Hansford P, Mannix K, et al. A cluster randomized controlled trial of cognitive behavior therapy for common mental disorders in patients with advanced cancer. *Psychol Med* 2009;39:713–23.
51. Specia M, Carlson LE, Goodey E, Angen M. A randomized, wait-list controlled clinical trial: the effect of a mindfulness meditation-based stress reduction program on mood and symptoms of stress in cancer outpatients. *Psychosom Med* 2000;62:613–22.
52. Kelly CM, Juurlink DN, Gomes T, Duong-Hua M, Pritchard KI, Austin PC, et al. Selective serotonin reuptake inhibitors and breast cancer mortality in women receiving tamoxifen: a population based cohort study. *BMJ* 2010;340:c693.
53. Oxford textbook of palliative medicine. 4th ed. Oxford (UK): Oxford University Press; 2010.
54. Clever SL, Jin L, Levinson W, Meltzer DO. Does doctor-patient communication affect patient satisfaction with hospital care? Results of an analysis with a novel instrumental variable. *Health Serv Res* 2008;43:1505–19.
55. Levinson W, Roter DL, Mullooly JP, Dull VT, Frankel RM. Physician-patient communication. The relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons. *JAMA* 1997;277:553–9.
56. Steinhauser KE, Alexander SC, Byock IR, George LK, Tulsky JA. Seriously ill patients' discussions of preparation and life completion: an intervention to assist with transition at the end of life. *Palliat Support Care* 2009;7:393–404.
57. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 2007;356:469–78.
58. McDonagh JR, Elliott TB, Engelberg RA, Treece PD, Shannon SE, Rubenfeld GD, et al. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Crit Care Med* 2004;32:1484–8.
59. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. *J Gen Intern Med* 2001;16:32–40.
60. Lilly CM, De Meo DL, Sonna LA, Haley KJ, Massaro AF, Wallace RF, et al. An intensive communication intervention for the critically ill. *Am J Med* 2000;109:469–75.
61. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008;300:1665–73.
62. Suchman AL, Roter D, Green M, Lipkin M Jr. Physician satisfaction with primary care office visits. Collaborative Study Group of the American Academy on Physician and Patient. *Med Care* 1993;31:1083–92.

63. Tulskey JA, Arnold RM, Alexander SC, Olsen MK, Jeffreys AS, Rodriguez KL, et al. Enhancing communication between oncologists and patients with a computer-based training program: a randomized trial. *Ann Intern Med* 2011;155:593–601.
64. Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Saul J, Duffy A, Eves R. Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. *Lancet* 2002;359:650–6.
65. Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Solis-Trapala I. Enduring impact of communication skills training: results of a 12-month follow-up. *Br J Cancer* 2003;89:1445–9.
66. Lerman C, Daly M, Walsh WP, Resch N, Seay J, Barsevick A, et al. Communication between patients with breast cancer and health care providers. Determinants and implications. *Cancer* 1993;72:2612–20.
67. Lamont EB, Christakis NA. Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. *Ann Intern Med* 2001;134:1096–105.
68. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. Discrepant perceptions about end-of-life communication: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2007;34:190–200.
69. Fallowfield L. Can we improve the professional and personal fulfillment of doctors in cancer medicine? *Br J Cancer* 1995;71:1132–3.
70. Doll KM, Stine JE, Van Le L, Moore DT, Bae-Jump V, Brewster WR, et al. Outpatient end of life discussions shorten hospital admissions in gynecologic oncology patients. *Gynecol Oncol* 2013;130:152–5.
71. Lopez-Acevedo M, Havrilesky LJ, Broadwater G, Kamal AH, Abernethy AP, Berchuck A, et al. Timing of end-of-life care discussion with performance on end-of-life quality indicators in ovarian cancer. *Gynecol Oncol* 2013;130:156–61.
72. Institute of Medicine. Improving palliative care for cancer. Washington, DC: Institute of Medicine; 2001.
73. Accreditation Council for Graduate Medical Education, American Board of Obstetrics and Gynecology, American College of Obstetrics and Gynecology. The obstetrics and gynecology milestone project. Chicago (IL): ACGME; 2015. Available at: <https://www.acgme.org/Portals/0/PDFs/Milestones/ObstetricsandGynecologyMilestones.pdf>. Retrieved October 18, 2016.
74. Lefkowitz C, Sukumvanich P, Claxton R, Courtney-Brooks M, Kelley JL, McNeil MA, et al. Needs assessment of palliative care education in gynecologic oncology fellowship: we're not teaching what we think is most important. *Gynecol Oncol* 2014;135:255–60.
75. Schell JO, Green JA, Tulskey JA, Arnold RM. Communication skills training for dialysis decision-making and end-of-life care in nephrology. *Clin J Am Soc Nephrol* 2013;8:675–80.
76. Boss RD, Urban A, Barnett MD, Arnold RM. Neonatal critical care communication (NC3): training NICU physicians and nurse practitioners. *J Perinatol* 2013;33:642–6.
77. Back AL, Arnold RM, Baile WF, Fryer-Edwards KA, Alexander SC, Barley GE, et al. Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. *Arch Intern Med* 2007;167:453–60.

78. Kelley AS, Back AL, Arnold RM, Goldberg GR, Lim BB, Littrivis E, et al. Geritalk: communication skills training for geriatric and palliative medicine fellows. *J Am Geriatr Soc* 2012;60:332–7.
79. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000;5:302–11.
80. Bernacki RE, Block SD; American College of Physicians High Value Care Task Force. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med* 2014;174:1994–2003.
81. Fried TR, Bradley EH, O’Leary J. Prognosis communication in serious illness: perceptions of older patients, caregivers, and clinicians. *J Am Geriatr Soc* 2003;51:1398–403.
82. Earle CC, Park ER, Lai B, Weeks JC, Ayanian JZ, Block S. Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data. *J Clin Oncol* 2003;21:1133–8.
83. Centers for Medicare & Medicaid Services. CME finalizes 2016 Medicare payment rules for physicians, hospitals & other providers. Available at: <https://www.cms.gov/Newsroom/MediaReleaseDatabase/Press-releases/2015-Press-releasesitems/2015-10-30.html>. Retrieved February 16, 2016.
84. Reisfield GM, Wallace SK, Munsell MF, Webb FJ, Alvarez ER, Wilson GR. Survival in cancer patients undergoing in-hospital cardiopulmonary resuscitation: a meta-analysis. *Resuscitation* 2006;71:152–60.
85. Diem SJ, Lantos JD, Tulskey JA. Cardiopulmonary resuscitation on television. Miracles and misinformation. *N Engl J Med* 1996;334:1578–82.
86. Volandes AE, Levin TT, Slovin S, Carvajal RD, O’Reilly EM, Keohan ML, et al. Augmenting advance care planning in poor prognosis cancer with a video decision aid: a preintervention-postintervention study. *Cancer* 2012;118:4331–8.
87. Earle CC, Landrum MB, Souza JM, Neville BA, Weeks JC, Ayanian JZ. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? *J Clin Oncol* 2008;26:3860–6.
88. Gawande A. *Being mortal: medicine and what matters in the end*. New York (NY): Metropolitan Books; 2014.
89. Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers’ mental health. *J Clin Oncol* 2010;28:4457–64.
90. Wright AA, Hatfield LA, Earle CC, Keating NL. End-of-life care for older patients with ovarian cancer is intensive despite high rates of hospice use. *J Clin Oncol* 2014;32:3534–9.
91. Wallston KA, Burger C, Smith RA, Baugher RJ. Comparing the quality of death for hospice and non-hospice cancer patients. *Med Care* 1988;26:177–82.
92. Teno JM, Clarridge BR, Casey V, Welch LC, Wetle T, Shield R, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA* 2004;291:88–93.
93. Centers for Medicare & Medicaid Services. Medicare care choices model. Available at: <https://innovation.cms.gov/initiatives/Medicare-Care-Choices/>. Retrieved February 16, 2016.

94. Le T, Leis A, Pahwa P, Wright K, Ali K, Reeder B. Quality-of-life issues in patients with ovarian cancer and their caregivers: a review. *Obstet Gynecol Surv* 2003;58:749–58.
95. Chari AV, Engberg J, Ray KN, Mehrotra A. The opportunity costs of informal elder-care in the United States: new estimates 50:871–82.
96. Price MA, Butow PN, Costa DS, King MT, Aldridge LJ, Fardell JE, et al. Prevalence and predictors of anxiety and depression in women with invasive ovarian cancer and their caregivers. *Med J Aust* 2010;193(suppl 1):S52–7.
97. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999;282:2215–9.
98. Beesley VL, Price MA, Webb PM; Australian Ovarian Cancer Study Group, Australian Ovarian Cancer Study—Quality of Life Study Investigators. Loss of lifestyle: health behavior and weight changes after becoming a caregiver of a family member diagnosed with ovarian cancer. *Support Care Cancer* 2011;19:1949–56.
99. Butow PN, Price MA, Bell ML, Webb PM, deFazio A; Australian Ovarian Cancer Study Group; Australian Cancer Study Quality of Life Study Investigators, et al. Caring for women with ovarian cancer in the last year of life: a longitudinal study of caregiver quality of life, distress and unmet needs. *Gynecol Oncol* 2014;132:690–7.
100. Lopez-Acevedo M, Lowery WJ, Lowery AW, Lee PS, Havrilesky LJ. Palliative and hospice care in gynecologic cancer: a review. *Gynecol Oncol* 2013;131:215–21.
101. Center to Advance Palliative Care. 2011 public opinion research on palliative care. Available at: https://media.capc.org/filer_public/18/ab/18ab708c-f835-4380-921d-fbf729702e36/2011-publicopinion-research-on-palliative-care.pdf. Retrieved October 13, 2016.
102. Schenker Y, Crowley-Matoka M, Dohan D, Rabow MW, Smith CB, White DB, et al. Oncologist factors that influence referrals to subspecialty palliative care clinics. *J Oncol Pract* 2014;10:e37–44.
103. Palliative Care Research Cooperative Group. Mission. Available at: <http://palliativecareresearch.org/about-us/mission/>. Retrieved August 17, 2016.
104. Early palliative care with standard care or standard care alone in improving quality of life for patients with incurable lung or noncolorectal gastrointestinal cancer and their families. Available at: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02349412>. Retrieved March 23, 2016.
105. Lesnock JL, Arnold RM, Meyn LA, Buss MK, Quimper M, Krivak TC, et al. Palliative care education in gynecologic oncology: a survey of the fellows. *Gynecol Oncol* 2013;130:431–5.
106. Eskander RN, Osann K, Dickson E, Holman LL, Rauh-Hain JA, Spoozak L, et al. Assessment of palliative care training in gynecologic oncology: a gynecologic oncology fellow research network study. *Gynecol Oncol* 2014;134:379–84.
107. Hennemann-Krause L, Lopes AJ, Araujo JA, Petersen EM, Nunes RA. The assessment of telemedicine to support outpatient palliative care in advanced cancer. *Palliat Support Care* 2015;13:1025–30.

108. Bernacki RE, Ko DN, Higgins P, Whitlock SN, Cullinan A, Wilson R, et al. Improving access to palliative care through an innovative quality improvement initiative: an opportunity for pay-for-performance. *J Palliat Med* 2012;15:192–9.
109. Wool C. Perinatal palliative care. Tyler (TX): University of Texas at Tyler; 2011.
110. Calhoun BC, Napolitano P, Terry M, Bussey C, Hoeldtke NJ. Perinatal hospice. Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition. *J Reprod Med* 2003;48:343–8.
111. Hoeldtke NJ, Calhoun BC. Perinatal hospice. *Am J Obstet Gynecol* 2001;185:525–9.
112. Leuthner SR. Fetal palliative care. *Clin Perinatol* 2004;31:649–65.
113. Duff RS, Campbell AG. Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery. *N. Engl J Med* 1973;289:890–4.
114. Whitfield JM, Siegel RE, Glick AD, Harmon RJ, Powers LK, Goldson EJ. The application of hospice concepts to neonatal care. *Am J Dis Child* 1982;136:421–4.
115. Balaguer A, Martin-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr* 2012;12:25.
116. Leuthner SR. Palliative care of the infant with lethal anomalies. *Pediatr Clin North Am* 2004;51:747–59, xi.
117. Centers for Disease Control and Prevention. Recent declines in infant mortality in the United States 2005–2011. Available at: <http://www.cdc.gov/nchs/data/databriefs/db120.htm>. Retrieved September 25, 2015.
118. Mathews TJ, MacDorman MF. Infant mortality statistics from the 2010 period linked birth/infant death data set. Available at: http://www.cdc.gov/nchs/data/nvsr/nvsr62/nvsr62_08.pdf. Retrieved September 25, 2015.
119. March of Dimes Peristats. Quick facts: birth defects. White Plains (NY): March of Dimes Foundation; 2015.
120. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol* 2002;22:184–95.
121. Aite L, Zaccara A, Trucchi A, Nahom A, Capolupo I, Mobili L, et al. Is counselling for CCAM that difficult? Learning from parental experience. *J Prenat Med* 2011;5:65–8.
122. Skari H, Malt UF, Bjornland K, Egeland T, Haugen G, Skreden M, et al. Prenatal diagnosis of congenital malformations and parental psychological distress—a prospective longitudinal cohort study. *Prenat Diagn* 2006;26:1001–9.
123. Lalor JG, Devane D, Begley CM. Unexpected diagnosis of fetal abnormality: women’s encounters with caregivers. *Birth* 2007;34:80–8.
124. Van der Zalm JE, Byrne PJ. Seeing baby: women’s experience of prenatal ultrasound examination and unexpected fetal diagnosis. *J Perinatol* 2006;26:403–8.

125. Wool C. Systematic review of the literature: parental outcomes after diagnosis of fetal anomaly. *Adv Neonatal Care* 2011;11:182–92.
126. Skreden M, Skari H, Malt UF, Haugen G, Pripp AH, Faugli A, et al. Long-term parental psychological distress among parents of children with a malformation—a prospective longitudinal study. *Am J Med Genet A* 2010;152A:2193–202.
127. Maternal–fetal intervention and fetal care centers. Committee Opinion No. 501. American College of Obstetricians and Gynecologists and American Academy of Pediatrics. *Obstet Gynecol* 2011;118:405–10.
128. Redlinger-Grosse K, Bernhardt BA, Berg K, Muenke M, Biesecker BB. The decision to continue: the experiences and needs of parents who receive a prenatal diagnosis of holoprosencephaly. *Am J Med Genet* 2002;112:369–78.
129. Walker LV, Miller VJ, Dalton VK. The health-care experiences of families given the prenatal diagnosis of trisomy 18. *J Perinatol* 2008;28:12–9.
130. Hickerton CL, Aitken M, Hodgson J, Delatycki MB. “Did you find that out in time?”: new life trajectories of parents who choose to continue a pregnancy where a genetic disorder is diagnosed or likely. *Am J Med Genet A* 2012;158A:373–83.
131. Berg SF, Paulsen OG, Carter BS. Why were they in such a hurry to see her die? *Am J Hosp Palliat Care* 2013;30:406–8.
132. Gold KJ. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *J Perinatol* 2007;27:230–7.
133. Raju TN, Mercer BM, Burchfield DJ, Joseph GF Jr. Periviable birth: executive summary of a joint workshop by the Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development, Society for Maternal-Fetal Medicine, American Academy of Pediatrics, and American College of Obstetricians and Gynecologists. *Am J Obstet Gynecol* 2014;210:406–17.
134. Periviable birth. *Obstetric Care Consensus No. 4*. American College of Obstetricians and Gynecologists. *Obstet Gynecol* 2016;127:e157–69.
135. de Rooy L, Aladangady N, Aidoo E. Palliative care for the newborn in the United Kingdom. *Early Hum Dev* 2012;88:73–7.
136. Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr* 2012;12:25.
137. Ryan A, Bernhard H, Fahlberg B. Best practices for perinatal palliative care. *Nursing* 2015;45:14–5.
138. Partnering with patients to improve safety. Committee Opinion No. 490. American College of Obstetricians and Gynecologists. *Obstet Gynecol* 2011;117:1247–9.
139. Clancy CM. Patient safety and medical liability reform: putting the patient first. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality; 2010.
140. Wool C. State of the science on perinatal palliative care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2013;42:372–82.

141. National Hospice and Palliative Care Organization. Performance measures. Available at: <http://www.nhpco.org/performanceasures>. Retrieved March 2016.

142. Cayley WE Jr. Comfort always. *Fam Pract Manag* 2006;13:74.