1Unidad de Hospitalización Domiciliaria – Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos
b Servicio de Neonatología
Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia

CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN NEONATOLOGÍA

Autores: Joaquín Aliaga Vera[1], Pilar Sáenz González[2], Raquel Escrig Fernández[2], Ana Gimeno Navarro[2]

1. INTRODUCCIÓN

Los continuos avances médicos en neonatología, han permitido en los últimos años aumentar de forma significativa la supervivencia neonatal, así como disminuir su morbilidad. Sin embargo, todavía existen situaciones donde la curación no es posible y en un breve plazo de tiempo algunos de estos pacientes pueden fallecer o terminar con secuelas incurables, que amenacen su vida.

2. DEFINICIÓN

Son cuidados de carácter integral e interdisciplinar, orientados tanto al feto o neonato como a su familia, compatibles con los tratamientos curativos, en aquellas enfermedades que amenazan o limitan la vida y que se ofrecen desde el momento del diagnóstico, se continúan a lo largo de su curso y se mantienen tras el fallecimiento durante la fase de duelo.

Se ocupan por igual del alivio del dolor y otros síntomas físicos, como del cuidado psicológico, social y espiritual de sus familiares o cuidadores.

Se consideran tres escenarios donde los cuidados están indicados y cada uno con sus particularidades.

- Diagnóstico prenatal de anomalías fetales o patologías limitantes de la vida.
- Fetos prematuros muy inmaduros con parto inminente.
- Diagnóstico postnatal de enfermedades limitantes o que amenazan la vida

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

3. NEONATOS SUSCEPTIBLES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Grupo 1 Neonatos con diagnóstico prenatal/postnatal de una patología limitante de la vida (agenesia renal bilateral, anencefalia …)
Grupo 2 Neonatos con diagnóstico prenatal/postnatal de una patología que conlleva elevada morbilidad/mortalidad (espina bífida grave, hidronefrosis bilateral grave con gran afectación de la función renal …)
Grupo 3 Neonatos nacidos en el límite de la viabilidad (23-24 s) donde los cuidados intensivos tras valoración, se han considerados inapropiados por presentar datos prenatales y perinatales desfavorables (Retraso de crecimiento intrauterino, no maduración pulmonar, gemelaridad, ritmo silente en el registro cardiotocográfico, rotura prematura de membranas prolongadas, corioamnionitis …)
Grupo 4 Neonatos en situación irreversible que presentan una alta probabilidad de importante afectación de su calidad de vida (encefalopatía hipóxico-isquémica grave, hemorragia intraperiventricular grave …)
Grupo 5 Neonatos sin opciones de tratamiento curativo y sin control de síntomas

4. VALORACIÓN DE SÍNTOMAS

En cuidados paliativos es fundamental establecer un plan de atención individualizado para la familia de valoración, tratamiento y monitorización de síntomas.

4.1. MEDIDAS GENERALES

Objetivo*:* Favorecer entorno de confort, respetuoso con el paciente y la familia

- Higiene y cuidados básicos.
- Ambiente de confort e intimidad, bajo nivel de ruido y baja intensidad de luz.
- Hacer partícipe a la familia en los cuidados.
- No someter al paciente a exploraciones o procesos terapéuticos innecesarios.
- Continuar con la lactancia materna en aquellos casos así escogidos. Alimentación como calmante y confort, sin expectativas de asegurar un adecuado crecimiento.
- Fomentar el contacto piel con piel, respetando los deseos de la familia.
- Retirar vías intravenosas innecesarias.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- En fases finales valorar suspender la monitorización. En caso que se mantenga, suprimir las alarmas.
- Retirar tratamientos que se consideren innecesarios (fármacos vasoactivos, antibióticos, diuréticos, nutrición parenteral, etc.).

4.2. ANALGESIA Y SEDACIÓN

Objetivo: aliviar el sufrimiento, la agitación, la disnea y el dolor del paciente,

- Objetivar y tratar las causas del dolor subyacente, con reevaluaciones periódicas.
- Escala validada: **N-PASS (Neonatal Pain Agitation and sedation Scale).**
- Comenzar por el escalón analgésico más adecuado según el tipo e intensidad de dolor.
- Combinar con medidas no farmacológicas (sacarosa o glucosa oral, succión no nutritiva, masajes…)
- Preferir vías de administración no invasivas.
- Reflejar en la historia clínica, la indicación, los fármacos y las dosis, así como las reevaluaciones periódicas.
- Adecuar el tratamiento analgésico a cada momento. La dosis necesaria para asegurar el confort a cada caso.

Opiáceos

- Se comienza con una dosis inicial, que se va incrementando a medida que el neonato lo necesita, hasta conseguir la dosis óptima individual. La dosis máxima no existe, porque no hay techo y depende, por tanto, del dolor y de la tolerancia a los efectos secundarios de cada paciente.
- *Dosis de rescate de morfina*, es la dosis "extra" que se emplea en caso de crisis o de reagudización del síntoma. Es 1/6 de la dosis total diaria de morfina. Es conveniente hacer cada 24 horas un reajuste de la dosis, sumando los rescates del día a la dosis diaria pautada.
- Cuando con la dosis diaria de opiáceos no es suficiente para controlar los síntomas, aumentar un 25-30% las dosis, valorar rotación de fármacos y la posibilidad de un delirio neonatal.
- Es preferible aumentar el ritmo de la perfusión del fármaco sedoanalgésico que administrar bolos, sobre todo en la fase final.
- Según escores de la escala (NPASS) y reevaluaciones, revisar la analgesia de forma pautada, a intervalos de tiempo regulares. No es aconsejable la analgesia a "si dolor".

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

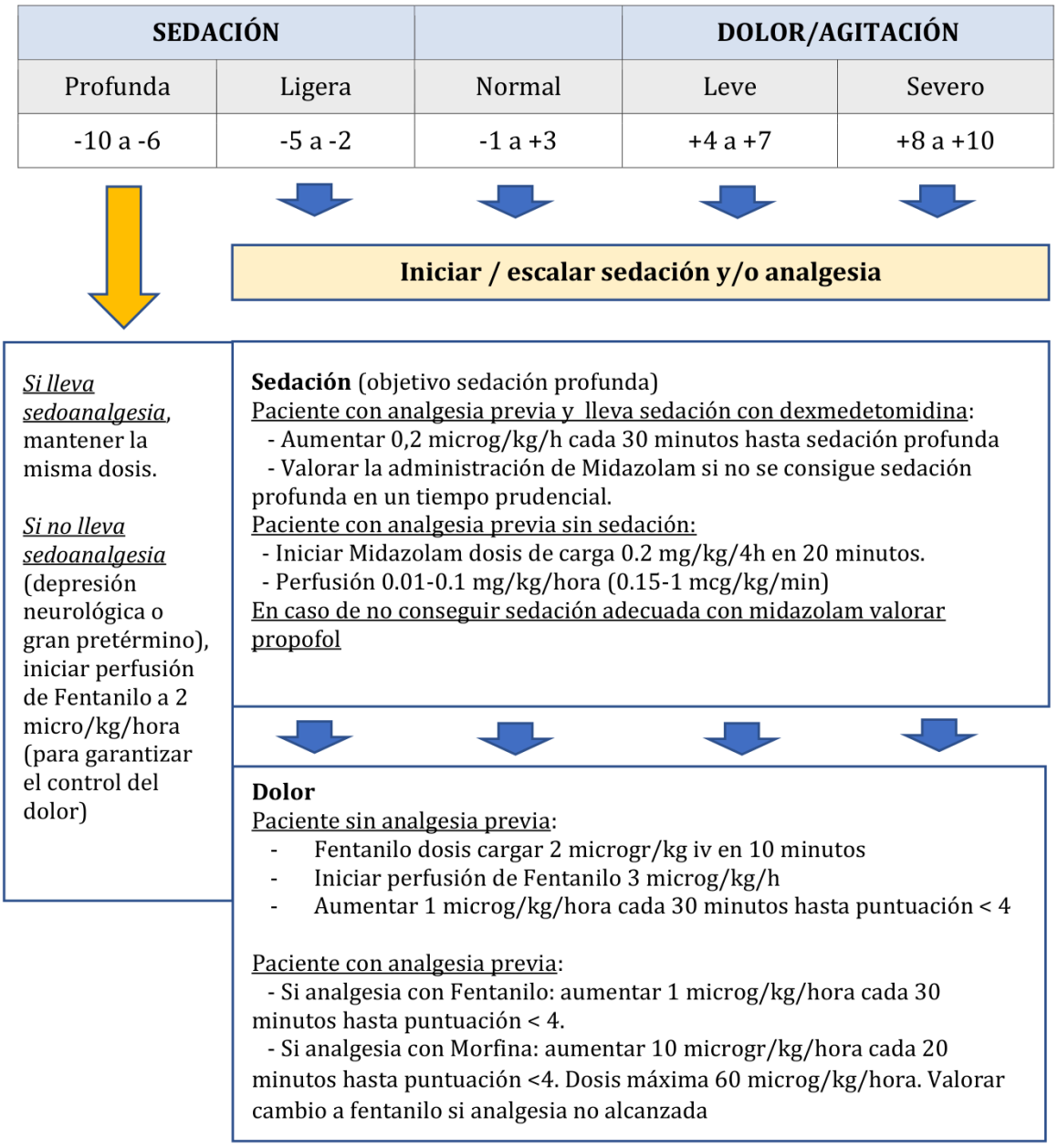
Sedación paliativa

- No es indicación de sedación paliativa, la angustia o ansiedad de la familia o del equipo médico que trata al paciente, sino reducir la conciencia del neonato con enfermedad avanzada o final de vida, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, en las dosis y combinaciones requeridas.
- Es necesario el consentimiento informado, verbal o escrito de sus progenitores o tutores legales.
- Hay que tener en cuenta que la mayoría de los pacientes que requieren sedación están en tratamiento con opiáceos, por lo que es habitual que ésta se lleve a cabo combinando una benzodiacepina con un opiáceo, con el doble objetivo de lograr sedación y analgesia.
- Es importante recordar que la sedación paliativa no debe llevarse a cabo exclusivamente con opioides. Por otra parte, la dosis de los opioides no tiene porqué ser incrementada necesariamente al iniciar una sedación paliativa.
- Fármacos más utilizados:
  - ***Benzodiacepinas***: El midazolam es el fármaco más utilizado en sedación paliativa.
  - **Neurolépticos**: En caso de sospecha de delirio neonatal y no respuesta a otros fármacos (iv: haloperidol; vo: quetiapina, risperidona)
  - **Anestésicos**: Propofol.

ALGORITMO DE SEDACIÓN PALIATIVA

Se utilizará la escala N-PASS cada 20 - 30 minutos o 20 minutos después de cada intervención. El objetivo es la sedación profunda, asegurando el control del dolor.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es



4.3. ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN

Los neonatos que son capaces de ingerir oralmente y para quienes no hay contraindicaciones médicas para comer, deben recibir alimentación por vía oral. El objetivo es evitar la sensación de hambre y sed pasando a un segundo escalón, el crecimiento adecuado.

En muchas ocasiones, las familias sienten un deseo instintivo y profundo de nutrir a sus hijos, porque la nutrición está asociada con la vida, sin importar lo breve que ésta pueda ser. La alimentación oral siempre que sea posible, va a ayudar a fomentar el vínculo con los padres y a mejorar el confort del neonato.

- En aquellos casos que así lo deseen, favorecer la lactancia al pecho por ser reconfortante para el neonato y su madre.
- Tener en cuenta, en aquellos neonatos en situación de final de vida, con insuficiencia renal y fluidoterapia intravenosa, que se pueden exacerbar otros síntomas, como los edemas o la disnea.
- La retirada de la alimentación e hidratación artificial, en los casos en los que ya estuviera instaurada, deberá individualizarse y ser discutida previamente por el equipo y en conformidad con los padres. Se debe usar un lenguaje claro y explicar que la retirada se plantea en el mejor interés de su hijo y que se adoptarán todas las medidas disponibles para asegurar que esté confortable.

En aquellas situaciones donde la muerte no se prevé inminente, se debe explicar que el fallecimiento puede tardar días o semanas desde la retirada y que se objetivarán cambios físicos en la apariencia. En los cuidados habrá que prestar especial atención en el cuidado de la piel y de la higiene bucal, así como en el soporte emocional.

4.4. OTROS SÍNTOMAS

- **Vómitos**: Considerar disminuir volúmenes, alimentación en gastroclisis intermitente o continua y colocar en posición antireflujo.
- **Estreñimiento**: Estimulación rectal, supositorios glicerina o lactulosa (2,5ml /día)
- **Distrés**: Los opiáceos son el tratamiento farmacológico de primera línea ya que disminuyen la percepción central de disnea y la ansiedad relacionada. Las benzodiacepinas se pueden usar como coadyuvante. Además, el uso de oxígeno si precisa, hasta instantes finales puede reducir la sensación de disnea mediante la estimulación del nervio trigémino.
- **Convulsiones**: Tratamiento anticonvulsivo apropiado. En caso de llevar tratamiento anticonvulsivo y proceder a adecuación del esfuerzo terapéutico, continuar con tratamiento.
- **Globo vesical**: Presión abdominal (maniobra de Crede) y rara vez sondaje.
- **Secreciones respiratorias**: Deben ser tratadas solo si causan dificultad respiratoria.
  - *Glicopirrolato* (fórmula magistral):
    - Oral: 40-100 microg/kg/dosis cada 6-8 h. Dosis inicial 40 microg/kg/dosis Máximo 2 mg/dosis.
    - IV/SC: Dosis inicial 4 microg/kg/dosis cada 6-8 h, hasta 10 microg/kg/dosis
  - *Atropina 1%* gotas oftálmicas: sublingual 1-2 gotas cada 4-6 h.
- **"Gasping"**: El jadeo en el final de vida es frecuente en los recién nacidos y consiste en respiraciones irregulares y reflejas iniciadas por el tronco encefálico. Puede durar varias horas y es poco probable que se vea afectado por sedantes o

analgésicos. No parece implicar un mayor disconfort. Es importante informar a la familia de su significado y de su posible duración.

Es importante, además de administrar tratamientos específicos para su control, instruir y explicar previamente a las familias, la posible aparición de estos síntomas para minimizar la ansiedad asociada.

5. PLAN DE CUIDADOS PERINATALES

Ante el diagnóstico intraútero de una enfermedad que amenaza o limita la vida, la asistencia debe ser interdisciplinar siendo esencial la coordinación entre obstetras-neonatólogos y otros especialistas. Todos deben acordar una línea de actuación coherente e informar a la familia, a ser posible de forma conjunta, de la situación y poder ofrecer de entre las diferentes opciones, un plan de cuidados paliativos perinatales.

5.1. PLAN ANTEPARTO

- Preparación al parto individualizada.
- Valoración por Psicólogo/a del equipo.
- Procurar citar a las madres a primera hora.
- Estimular a que se establezcan vínculos afectivos durante la gestación, entre los progenitores, hermanos y su hijo no nacido:
  - Preguntar si le han dado un nombre y si desean que el equipo se dirija al feto por dicho nombre. Hablarle, tocarlo y sentirlo.
  - Conocerlo, ver su desarrollo en los controles ecográficos.
  - Informar de la posibilidad de construir memorias tangibles
    - Diario de la gestación
    - Guardar imágenes o vídeos fetales
    - Grabación del latido cardiaco fetal
    - Elección de la ropa postnatal

Se debe reflejar:

Lugar de parto: No tiene porqué requerir un hospital nivel III si no es su hospital de referencia. Valorarlo en madres afectas que les corresponda un hospital nivel II. En el caso que se decida parto en dicho centro, en decisión conjunta con los padres, se debe remitir informe escrito y contactar con el equipo de obstetricia y pediatría del hospital destinatario.

Momento y tipo de parto:

- Evitar la cesárea si fuera posible.

- Individualizar, en caso de embarazo múltiple.
- Valorar el uso de tocolíticos y corticoides.
- Valorar la necesidad de monitorización fetal.
- Dejar reflejado que hacer si hay sospecha de pérdida de bienestar fetal.
- Informar a los progenitores que el niño puede vivir un tiempo indeterminado, aunque no se inicien medidas extraordinarias de reanimación.
- Informar que, aunque se decida no reanimar, se les va a ofrecer cuidados de confort y que va a ser atendido con todo el respeto y dignidad que se merece como persona.
- Hacer partícipe de las recomendaciones, que incluyen el ver y coger a su hijo en brazos tras el parto (disminución del riesgo de duelo complicado).

5.2. PARTO Y POSTPARTO INMEDIATO

- Mantener un ambiente íntimo y respetuoso. En aquellas Unidades que lo tengan diseñado, señalizar con el símbolo/logotipo específico, en la puerta de la dilatación asignada o de la habitación, para que todo el personal hospitalario conozca que se están produciendo unos cuidados al final de la vida.
- Valorar la presencia de otros familiares o amigos.
- Revisión periódica de las decisiones alcanzadas. Explicar a los progenitores que puede estar sujeto a cambios si la evaluación postnatal nos muestra un diagnóstico o pronóstico diferente.

Comunicación en paritorio

- Presentarse a los progenitores como el médico de su hijo y prestarles atención, mostrando interés mediante un contacto visual adecuado.
- Preguntar si tienen un nombre para su hijo y utilizarlo.
- Reforzar la idea de que se estará allí para cuando nazca.
- Preparar a la familia para lo que va a suceder. Explicarles los pasos a seguir y sus opciones en los casos de muerte fetal intraútero o fallecimiento inmediato en paritorio.
- Escuchar y brindar momentos de silencio.
- En los casos de muerte intraútero o muerte inminente, proporcionar proximidad: acercarse a la madre y sentados al mismo nivel de la cama preguntar si quieren verlo y ofrecérselo, si así es el caso. Informar de los pasos a seguir tras la muerte.
- Prestar disponibilidad para posibles preguntas más adelante. Citar con obstetricia (en algunos casos también en dismorfología) para entrega de resultados, en caso de solicitud de estudios post mortem.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

Procedimientos médicos ante muerte inminente en paritorio:

- Intentar interferir lo menos posible, realizar solo aquellas intervenciones que sean absolutamente necesarias. Las medidas somatométricas del niño (peso, talla y perímetro cefálico) se pueden obtener tras el fallecimiento. No es necesario monitorizar al recién nacido ni tomar constantes rutinariamente. De forma periódica, el médico responsable valorará al neonato para evaluar si precisa sedoanalgesia y para diagnosticar su fallecimiento.
- En los pacientes con patologías limitantes de la vida no está indicado canalizar una vía venosa en los primeros minutos/horas de vida. Cuando es necesaria la intervención farmacológica consiste fundamentalmente en sedación (midazolam intranasal) para minimizar el malestar, la agitación y la ansiedad. Es excepcional que estos pacientes sufran dolor, pero es necesario evaluarlo en cada paciente y si se requiriera analgesia, se utilizará fentanilo intranasal.
- Es importante respetar cada una de las formas posibles de vivir este momento y adaptarse a los deseos de la familia. Se puede ofrecer que lo vean, que lo toquen y que obtengan recuerdos (fotografía, pelo, huella plantar, pinza de cordón, pañal...). Todos los objetos se guardarán en una "caja de recuerdos" que les será entregada con el nombre del niño a aquellos padres que así lo estimen. Si rechazan la caja, esta se guardará temporalmente por si cambian de opinión.
- Dejar a la familia junto al recién nacido el tiempo que precisen.
- En aquellos casos de muerte intraútero no filiada solicitar necropsia y proceder según protocolo de la Unidad "Manejo del feto muerto".
- Soporte espiritual: Permitir rituales culturales o religiosos.
- Consulta a Psicología al diagnóstico o después del fallecimiento.

5.3. PLAN POSTNATAL

Aquellos neonatos que tras el nacimiento sean subsidiarios de cuidados paliativos, independientemente de si el pronóstico de vida sea corto o incierto, establecer un plan detallado de cuidados donde se intentará abordar:

- **Lugar de los cuidados**: Dependiendo de la situación, el nivel de apoyos y en consonancia con la familia, pueden llevarse a cabo en:
  - *Propio hospital*: sala de hospitalización neonatal o en la habitación con la madre.
  - *Hospital nivel II de referencia en los casos remitidos tras acuerdo.*
  - *Domicilio*: Unidad de Cuidados Paliativos
- Valoración y control de síntomas, por el equipo de neonatología durante su estancia hospitalaria y por el equipo de cuidados paliativos en el domicilio de la familia.

- Valorar según situación y pronóstico, la opinión de la familia respecto a la necesidad de realizar o no maniobras de reanimación cardiopulmonar, así como de otras medidas de soporte vital que pudieran ser necesarias en un futuro. Revisión periódica de estas decisiones. Reflejar los acuerdos tomados y actualización de los mismos en la historia clínica.
- Durante la estancia hospitalaria permitir la entrada de los hermanos a visitarlo:
  - Debemos prepararlos para lo que pueden ver y oír, al mismo tiempo que les proporcionamos pautas para lo que pueden hacer durante su visita. Deberemos preparar el entorno para crear un ambiente acogedor. Las visitas deben ser ofertadas, pero nunca forzadas.
- Soporte psicológico, social y espiritual: valoración de estas necesidades durante la hospitalización y posteriormente de forma continua durante el seguimiento.
- En casos de estabilidad y no se prevea la muerte inminente, si se dispone de una Unidad de Cuidados Paliativos, valorar remitir a su domicilio. En caso contrario, evaluar la posibilidad de trabajo en red con su Pediatra de Atención Primaria y de otros recursos accesibles que puedan colaborar en unos cuidados domiciliarios.

6. ATENCIÓN AL FINAL DE VIDA EN EL HOSPITAL

Historia clínica: reflejar todo el proceso en la historia del paciente

Ubicación:

- Delimitar zona y señalizar con el símbolo de la Unidad la puerta o el paraban. Que sirva de conocimiento para todos los profesionales sean sanitarios o no, de la situación del paciente
- Horario libre para padres y familiares. En caso de retirada de soporte vital consensuar horario con la familia.
- Disminuir la intensidad de la luz. Evitar ruido y conversaciones inoportunas.
- Limitar el acceso de personas y equipos a la zona.
- Si hay monitorización electrónica desconectar alarmas sonoras y visuales.

Procurar una estancia cómoda a los padres.

Control de síntomas

- Medidas no farmacológicas: masajes, musicoterapia, succión no nutritiva… Animar a la familia a coger en brazos al neonato y/o arroparle si así lo desean. En los casos en los que no lo deseen, facilitar alternativas de cercanía y vínculo.
- Control del dolor y sedación: valorar con la escala N-PASS, proporcionando analgesia y sedación adecuada.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

Atención a la familia: Facilitar atención del equipo de confianza y de profesionales médicos y/o psicólogos, así como el acceso a servicios religiosos.

Donación de órganos y tejidos: Solicitar donación de órganos o tejidos si procede. Contactar con el equipo de donación para que informe a la familia.

7. ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (AET) EN NEONATOLOGÍA

Una tercera parte de las muertes en pediatría ocurren durante el periodo neonatal. La mayoría de estos fallecimientos acontecen en el ámbito de las unidades de cuidado intensivo neonatal y un gran porcentaje ocurren tras una AET. La AET se integra dentro de los cuidados paliativos perinatales, mediante una atención centrada en el neonato y su familia. Se define como un conjunto de medidas que se toman tras alcanzar una decisión deliberada para no iniciar o retirar, si ya hubiese iniciado, cualquier tipo de tratamientos. Son incluidos los tratamientos de soporte vital, que tengan por finalidad la prolongación de la vida, manteniendo aquellas medidas de carácter paliativo necesarias para garantizar el máximo confort y bienestar del paciente.

Se considera tratamiento de soporte vital, aquellas intervenciones médicas, procedimentales o farmacológicas, realizadas con el objetivo de retrasar su proceso de morir, independientemente de que dicha intervención se efectúe en relación con la patología de base o con el proceso biológico causal o no. Entre otros, se considera: la ventilación mecánica (invasiva y no invasiva), oxigenoterapia, reanimación cardiopulmonar, técnicas de depuración, fármacos vasoactivos, transfusiones, antibióticos, nutrición o hidratación.

Se debe disponer de suficiente información pronóstica a la hora de plantear la AET. En caso de duda, se debe intentar un tratamiento de prueba durante un tiempo razonable, con el fin de suspenderlo si no se lograse el objetivo deseado o hasta confirmar el mal pronóstico.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

7.1. NEONATOS SUSCEPTIBLES DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

Grupo 1 Neonatos prematuros en el límite de la viabilidad < 24 semanas
Grupo 2 Neonatos con anomalías congénitas graves con patología limitante de la vida (anencefalia, trisomías 13, 18, agenesia renal bilateral ...)
Grupo 3 Neonatos con enfermedades que no responden a los cuidados intensivos y que previsiblemente morirán en corto plazo (daño irreparable de un órgano vital, imposibilidad de retirar la ECMO...)
Grupo 4 Neonatos que pueden llegar a sobrevivir con dependencia permanente de soporte vital invasivo pero que tienen un pésimo pronóstico con respecto a su calidad vital actual y futura
Grupo 5 Neonatos que pueden llegar a sobrevivir sin continuos tratamientos intensivos pero que sufren de manera grave-sostenida y sin posibilidad de alivio con los conocimientos médicos actuales.
Grupo 6 Neonatos con enfermedad definida y grave, en los que la continuación del tratamiento solo va a retrasar el momento de una muerte inevitable.

7.2. TOMA DE DECISIONES

Los padres del neonato como representes legales y morales de su hijo, asumen en nombre de ellos la toma de decisiones y tienen la responsabilidad de aceptar o denegar las decisiones, en busca del mejor interés de su hijo.

En la atención del neonato gravemente enfermo puede haber diversas opiniones sobre cuál es el mejor interés. La recomendación es que la toma de decisiones sea compartida entre el equipo asistencial y los progenitores, a través de un proceso de deliberación.

El equipo clínico tiene la responsabilidad de informar a los progenitores con el objetivo de facilitar su participación en la toma de decisiones.

- Procurar realizarla en una habitación tranquila, a ser posible fuera de la Unidad.
- Permitir participar a otros miembros de la familia para estar con ellos.
- Invitar a la enfermera y al médico residente a estar presente durante la discusión, para conocer la situación y adquirir experiencia. La perspectiva de la enfermera en cuanto a los cuidados, capacitación y soporte a la familia, especialmente si son profesionales que han creado un vínculo terapéutico previamente, puede ser de utilidad en dicha visita.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- Suministrar a la familia una información: veraz, completa, comprensible y honesta, desde el respeto y la empatía.
- Informar sobre el pronóstico y los pros y contras de los tratamientos posibles.
- Evitar plantear las situaciones como dilemas.
- Frases como las siguientes pueden ayudar: "Nuestro objetivo es ayudar a su hijo a estar lo más confortable posible y libre de dolor", "No podemos curar a su hijo, pero siempre vamos a cuidar de él", "Queremos apoyarles en estos momentos difíciles ".
- Acompañarlos durante todo el proceso y darles tiempo para asumir y decidir.

Los desacuerdos importantes entre progenitores y médicos son hechos poco frecuentes. Para evitar que se deteriore la relación clínica y la calidad de la atención, se deben buscar soluciones que gestionen los conflictos. Entre las posibilidades que se encuentran, están: buscar mediadores o acudir al comité de ética del hospital.

El ***comité de ética*** del hospital, es útil cuando el equipo médico no consigue obtener una decisión de consenso o no se consigue alcanzar un acuerdo con los padres. Es una comisión consultiva e interdisciplinar, al que pueden acudir tanto los profesionales como la familia, sin tener un carácter vinculante en sus decisiones.

Finalmente, y como último recurso, siempre que de forma razonable se hayan agotado otras posibilidades y se piense que la decisión de los padres amenaza los intereses del niño se debe acudir al sistema judicial.

7.3. CONSENTIMIENTO INFORMADO

La toma de decisiones ha de quedar documentada en la historia clínica del paciente, reflejando:

- Personas intervinientes.
- Información sobre diagnóstico, pronóstico, opciones de tratamiento y cuidados, así como los resultados esperables.
- Que los padres están capacitados y comprenden la información y la situación de su hijo.
- La recomendación del equipo asistencial de AET y su aceptación por parte de los padres.

7.4. IMPLEMENTACIÓN DEL PROCESO DE AET

Aspectos generales (ver punto 6: Atención al final de vida en el hospital)

Proceso de retirada del soporte vital

- Iniciar por la mañana (por su equipo médico habitual) a ser posible.
- Facilitar el acompañamiento de los padres, animarlos a estar cerca de él, cogiéndolo en brazos o permaneciendo al lado. Respetar sus deseos y sentimientos. Explicar lo

que se va haciendo.

- Si largo periodo de intubación; considerar dosis de corticoides previa a la extubación para disminuir los ruidos asociados.
- Retirar las medidas de soporte no vital (sondas, drenajes, hemofiltros ...) y detener la alimentación enteral y parenteral.
- Suspender fármacos vasoactivos y dejar vía intravenosa si es posible, para administrar analgesia y/o sedación. Asegurando la adecuada sedación y analgesia durante todo el proceso e informar a los padres que no tendrá dolor.
- Se volverá a ofertar desde la empatía y sin forzar, cogerlo en brazos o poder permanecer en método canguro, durante o después de la retirada del soporte.
- La asistencia respiratoria se puede retirar progresivamente (antes, suspender si precisaba, relajantes musculares) disminuyendo la FiO2 y pasando a una modalidad de mínimo soporte.
- Previo a la retirada del soporte respiratorio, apagar alarmas e informar de los signos posteriores (cambios en coloración, ruidos respiratorios, "gasping"), así como de la posibilidad de que la muerte pueda tardar en producirse (minutos u horas) o que incluso ésta no se produzca.
- Aspirar orofaringe previa a la extubación. Extubar. Apagar ventilador.
- Dar intimidad y permitir a la familia que expresen sus sentimientos.
- Propiciar el aseo y vestido de su hijo según sus costumbres culturales o religiosas.
- Favorecer la despedida mediante el desarrollo de ritos y funerales según su cultura o religión.

8. PASOS POSTERIORES AL FALLECIMIENTO DE UN NEONATO

- El personal de enfermería responsable será el encargado de preparar al niño mediante la retirada de accesos venosos, catéteres, sondas...; así como de proceder a su aseo. Se puede ofrecer también su participación a la familia. Se colocará en una cuna y se llevará a la sala de duelo donde se habrá colocado el logotipo asignado. Se acompañará a la familia respetando su intimidad.
    - Dejar tiempo para la despedida.
    - Permitir la entrada de hermanos y de familiares o amigos que los padres deseen.
    - Consentir que lo puedan coger.
    - Permitir ritos religiosos o culturales.
    - Mantener un ambiente de intimidad y respeto.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- Informar a la familia de cada uno de los siguientes pasos a seguir:
    - Como proceder en relación a los servicios funerarios. Conocer si tienen seguro o no, de decesos. Ofrecer colaboración o ayuda para la coordinación (siendo recomendable que las gestiones sean realizadas por un familiar).
    - Solicitar necropsia, si fuera relevante y reflejar decisión en historia clínica y cumplimentar los documentos correspondientes.
    - Informar que habrá un seguimiento posterior por parte de psicología y/o neonatología/equipo de cuidados paliativos.
- Acompañar a la familia. No es necesario decir nada, un abrazo o una mano en el hombro puede ser suficiente para expresar el pesar del personal sanitario.
- Evitar dar la sensación de prisas o impaciencia, o tranquilizar con frases desafortunadas como: *"tendrán más bebés" "el tiempo lo cura todo" "se fuerte", "no llores", "es lo mejor que podría haber pasado" "no hay nada más que podamos hacer", "sabemos cómo se sienten", "el tiempo lo cura todo" etc.*
- Entregar "caja de recuerdos", si así lo desean y en caso contrario es conveniente guardarla temporalmente (días-meses) por si cambiaran de opinión.
- Informar a las madres lactantes en aquellas Unidades que lo dispongan, de la posibilidad de donación de leche materna para el banco de leche.
- Firma del certificado de defunción por el médico responsable, en caso de nacidos vivos y por parte de la matrona/obstetra si ha nacido muerto.
- Escribir en la historia del niño que el paciente ha fallecido, hora de éxitus, el proceso final y si se ha autorizado o no la autopsia.

9. SEGUIMIENTO POSTERIOR TRAS LA MUERTE NEONATAL

Para las familias:

- Se remitirá ***carta de condolencia*** por la jefatura de la Unidad neonatal/Equipo de Cuidados Paliativos, en caso de haber ingresado en la sala de hospitalización.
- Cita con el neonatólogo/paliativista responsable del caso a los 15-21 días para entregar informe clínico y comentarlo.
- En caso de necropsia, nueva cita en 2-3 meses para informe definitivo con la microscopía.
- Valoración psicológica hospitalaria o desde atención primaria.
- Informar de la existencia de grupos de apoyo de duelo.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

Para los profesionales:

- Se invitará a los profesionales implicados a participar en la sesión de fallecimiento o conclusión, que tendrá lugar al mes de la defunción.
- Estrategias para prevención del estrés moral:
    - Necesidad de «cuidarnos para poder cuidar».
    - Introducir en los equipos dinámicas de «autocuidado».
    - Mejorar el entrenamiento en «habilidades de comunicación».

10. DUELO PERINATAL

La muerte de un hijo es una de las experiencias más dolorosas que existen para unos padres y una de las principales causas de trastorno por estrés postraumático.

La mayoría de niños que fallecen en el periodo neonatal nunca abandonan el hospital. Algunos mueren intraútero o tras el parto, y otros, días o semanas después de ser trasladados a una unidad de cuidados intensivos neonatales o a la sala de neonatología.

10.1. SITUACIONES ESPECIALES

- Muertes intraútero Es una situación difícil donde la madre además de afrontar la pérdida, tiene que enfrentarse a parir a su hijo sin vida. En estos duros momentos conviene explicar que el parir, además de los motivos obstétricos, se ha visto que puede facilitar el proceso de su duelo por el hecho de ayudarla a sentirse realizada como la madre que ha sido. Esto mismo también estaría vigente, para aquellos casos donde la vía de parto no fuera la vaginal sino por cesárea. Permitir el acompañamiento del padre u otros familiares implicados que sean de importancia para la madre.
- Muerte en embarazos múltiples La muerte perinatal de uno de ellos, genera sentimientos confusos. Hay a la vez pérdida y ganancia, la necesidad de separación de uno mientras se desarrolla el apego al superviviente. Los padres pueden negar el dolor centrando sus energías en el neonato vivo o sumergirse en un duelo con distanciamiento del superviviente. Además, el miedo a que el neonato vivo pueda morir está presente.
- Muerte durante los primeros días de vida Al contexto de dolor, confusión y angustia agudo, se suma la separación de la madre tras el parto. Esta separación se agrava, en aquellas situaciones de complicaciones médicas maternas que requieren del ingreso de la madre en una Unidad de Cuidados Intensivos o Reanimación, o en aquellas donde el neonato ha tenido que ser trasladado a otro hospital. Es, por tanto, prioritario en cuanto sea posible, bien sea el traslado de la madre o el acercamiento de su hijo, para facilitar la despedida.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- Duelos desautorizados Los duelos por las muertes perinatales a veces no son públicamente reconocidos ni socialmente expresados. Las familias, en ocasiones, se sienten desautorizadas para hablarlo porque no ha habido nacimiento, ritos religiosos o entierro; al niño no le han puesto nombre, no han recogido fotos ni recuerdos, nada que pudiera avalar su existencia. Sin embargo, el niño es su hijo desde la concepción, en la imaginación, en las expectativas y esperanzas de la familia, de ahí la importancia de generar recuerdos.

10.2. ATENCIÓN A LA FAMILIA DURANTE EL INGRESO

- La asistencia psicológica especializada por el psicólogo/a de la Unidad, junto con el resto de personal, deben ser un pilar esencial desde fases iniciales.
- **Objetivo**: apoyo emocional para entender y asimilar la información que se les da, ayudarlos a la toma de decisiones, detectar problemas emocionales y que puedan elaborar un proceso de duelo correcto y así evitar el duelo complicado.
- Atención, de todo el personal sanitario, desde la asertividad y comunicación efectiva, el acompañamiento y la escucha activa. Desde una base firme de actitudes como son: *la empatía* (disposición para comprender y transmitir comprensión a la persona que acompañamos), *la confianza mutua*, *la coherencia interna* (concordancia entre lo que expreso, y lo que pienso o digo) y el *respeto a los valores* de la familia a la que se atiende (no se juzga a nuestro interlocutor).
- Incorporación de sus valores culturales y espirituales.

10.3. HERMANOS

Los hermanos se les considera en muchas ocasiones como los “dolientes olvidados”. En el caso de la muerte perinatal, el duelo de hermanos corre aún más riesgo de no ser reconocido porque se puede suponer que no se verán afectados por la muerte de un hermano que pueden o no haber conocido. Sin embargo, varios estudios sobre muerte perinatal han referido que aquellos hermanos con duelo no reconocido experimentan mayor riesgo de duelo patológico.

- A la hora de abordar el tema lo primero es, conocer qué información se les ha proporcionado acerca de su hermano y cuál fue su respuesta tras la explicación.
- Según la edad del desarrollo en la que se encuentren habrá que adaptar la información.
- Animarlos a realizar preguntas, pero respetando sus tiempos.
- Llamar a la enfermedad por su nombre técnico y posteriormente explicarles en que consiste, con un lenguaje adaptado.
- Es importante, utilizar la palabra muerte y no eufemismos como “se durmió”, para evitar malas interpretaciones y temores.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- En los más pequeños, es importante explorar y aclarar que ni la enfermedad ni la muerte es culpa suya.
- Los niños tienen la capacidad de expresar intensos sentimientos de dolor y luego regresar rápidamente a comportamientos lúdicos. Por lo tanto, los padres pueden asumir erróneamente que los hermanos no están de luto y no necesitar apoyo.
- Asistencia al funeral: la participación informada y no forzada puede ayudar más en su comprensión de la muerte.

10.4. PLAN DE ACTUACIÓN

- Consultar con la Unidad de Psicología para la atención inicial. En situaciones agudas valorar atención por psiquiatra de guardia.
- Asistencia por parte del resto del personal sanitario, desde la comunicación efectiva, empatía, respeto y el acompañamiento durante toda su estancia.
    - Referirse al neonato por su nombre.
    - Mostrar interés mediante un contacto visual adecuado.
    - Dirigirnos a ambos progenitores de manera equitativa; no excluir al padre del proceso.
    - Es importante respetar los silencios.
    - Dejar expresar emociones (escucha activa).
    - Contención: el objetivo es acompañar y no evitar que pasen por el dolor, la rabia o la tristeza que se producen de forma natural.
    - Frases que ayudan: “Lo siento” “Siento mucho lo que estáis pasando “¿Puedo hacer algo por vosotros?”.
- Información completa y compresible sobre las causas de la muerte y tratar sus preguntas en el momento del fallecimiento o más tarde si se solicita una autopsia, de forma que puedan conseguir cierto nivel de comprensión.
- **Habitación del duelo**, señalizándola con el logotipo que simboliza que se están realizando unos cuidados al fina de vida, donde favorecer una despedida, acompañado de sus familiares y seres queridos y realizar si así lo desean ritos religiosos o culturales.
- **En el paritorio:** tras informales a la familia de los signos post o perimortem visibles del neonato animarlos a que lo vean, lo toquen o lo cojan en brazos. Permitir rituales religiosos o culturales y dejar tiempo para la despedida.
- *Se ha de animar a la familia, desde el respeto, a generar recuerdos*. para evitar duelos complicados.

Realización y entrega de **caja de recuerdos** (si así lo desean y en caso contrario es conveniente guardarla por si cambiaran de opinión) donde se incluya:

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

  - **Fotografías** de ellos, con los hermanos, la familia, o con su gemelo. En la cuna, incubadora o participando en los cuidados del neonato (lavar, vestir ...), ritos religiosos ... Permiten evidenciar que existió y murió. Se retrata el amor. Evitarlas en momentos de fuertes emociones.
  - Pinza, huella, mechones de pelo, chupetes, tetinas, ropa ...
  - Dibujos, muñecos, huellas ... realizados por sus hermanos (es importante involucrar a los hermanos en la creación de memorias).
- Consultar a la Unidad de Psiquiatría para seguimiento posterior si existe sospecha o riesgo elevado de duelo patológico.
- Informar de asociaciones de duelo perinatal con las que poder contactar.
- Remitir carta de duelo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Tejedor Torres J.C, López de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jiménez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J y Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. An Pediatr (Barc).2013; 78(1): 190.e1-190.e14.
2. Arnáez J, Tejedor JC, Caserío S, Montes MT, Moral MT, González de Dios J, et al. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. An Pediatr (Barc). 2017; 87:356. e1-356.e12.
3. American College of Obstetricians and Gynecologists. Perinatal Palliative Care. Committee Opinion No. 786. Pediatrics. December 2019, 144 (6) e20193146
4. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. J Perinatol. 2002;22: 184-95
5. Limbo R, Wool C, Carter BS. Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care: A Guide for Nurses, Physicians, and Other Health Professionals. Springer Publishing Company. 2020.
6. Lizotte M, Barrington KJ, Sultan S, et al. Techniques to Communicate Better With Parents During End-of-Life Scenarios in Neonatology. Pediatrics. 2020; 145(2): e20191925.
7. Segurneo - SEN 2019. Guía Farmacoterapéutica neonatal.
8. Douglas S. Diekema, Jeffrey R. Botkin and; Committee on Bioethics. Forgoing Medically Provided Nutrition and Hydration in Children. Pediatrics August 2009, 124 (2) 813-822.
9. Hellmann J, Williams C, Ives-Baine L, Shah PS. Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the Neonatal Intensive Care Unit: parenteral perspectives. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2013, 98, F21-F25

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

10. Harlos MS, Stenekes S, Lambert D, Hohl C, Chochinov HM. Intranasal Fentanyl in the Palliative Care of Newborns and Infants. Journal of Pain and Symptom Management. 2013; 46(2): 265-274
11. Gracia D. La deliberación moral: El método de la ética clínica. Medicina Clínica. 2001; 107(7): 19-23
12. Linebarger JS, Tracewski M. Compassionate Extubation and Withdrawal of Life-Sustaining Therapies. En: Limbo R, Wool C, Carter BS. Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care A Guide for Nurses, Physicians, and Other Health Professionals. Springer Publishing Company. 2020. 305-323.
13. VVAA. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Asociación El Parto Es Nuestro (EPEN), Asociación Umamanita. 2009
14. O'Leary J, Gaziano C. Sibling grief after perinatal loss. J Prenat Perinat Psychol Health.
2011;25: 173– 193
15. Eilertsen M, Eilegård A, Steineck G, et al. Impact of social support on bereaved siblings' anxiety: a nationwide follow-up. J Pediatr Oncol Nurs. 2013;30: 301– 310.
16. Avelin P, Erlandsson K, Hildingsson I, et al. Make the stillborn baby and the loss real for siblings: parents' advice on how the siblings of a stillborn baby can be supported. J Perinat Educ. 2012;21: 90– 98.
17. Mancini A, Uthaya S, Beardsley C, Wood D, Modi N. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. Chelsea and Westminster Hospital NHS; 2014
18. Llavoré M, López S, Guasch M, et al. Guía de acompañamiento al duelo perinatal. 1ª ed. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departamento de Salut. 2016.

ANEXOS Y TABLAS

TABLA 1: FÁRMACOS PARA SEDOANALGESIA NEONATAL

Fármaco	*Dosis*	*Comentarios*
Morfina	- Bolo iv/im/sc: 0.05-0.2 mg/kg/4h (mín 5 min). - Perfusión: dosis de carga 100-150 mcg/kg en 1 h. seguido de perfusión a 10-20 mcg/kg/h. - Oral: 0,05-0,1 mg/kg cada 4 h - Subcutánea: igual que iv	- *RAM* opiáceos: depresión respiratoria, broncoespasmo, retención urinaria, ↓motilidad gástrica, convulsiones, tolerancia, abstinencia, rigidez torácica e hipotensión sobre todo en bolos. - Bolos indicados para dolor agudo. - Para convertir dosis IV en perfusión, a oral multiplicar por 2,5 y repartir en 6 tomas
Fentanilo	- Bolo iv: 0,5-4 µg/kg cada 2-4 h muy lento (5 min) - Perfusión iv: 1-3 µg/kg/h - Intranasal: 1 µg/kg	- Opiáceo sintético - RAM de los opiáceos - Inicio más rápido y menor duración que morfina.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

Fármaco	*Dosis*	*Comentarios*
Midazolam	- Bolo iv/sc 0.05-0.2 mg/kg en 5 min c/2-4 h - Perfusión iv/sc: 0.01-0.1 mg/kg/h (0.15-1 mcg/kg/min). Ajustar dosis según desarrollo de tolerancia. - Nasal: 0.2-0.3 mg/kg/dosis de la solución inyectable 5 mg/mL. c/2-4 h - Sublingual: 0.2 mg/kg/dosis de la solución inyectable 5 mg/ml mezclado con jarabe. c/2-4 h - VO: 0.25 mg/kg/dosis c/2-4 h	- Vida media 2-4 h - Sedación, ansiolisis, relajación muscular, pero no analgesia. - RAM: depresión respiratoria, convulsiones, mioclonías, mov extrapiramidales, hiper o hipotonía. - Antídoto: Flumacenil: 5-10 mg/Kg/ dosis
Propofol	- Bolo inicial iv: 1-2 mg/kg, seguido de perfusión continua a 1-4 mg/kg/h.	- Inicio de acción rápido (generalmente en menos de 30 segundos). Duración 3-10 min. - Puede utilizarse diluido (SG5%) o sin diluir. - Trascurridas 12 h desde su uso desechar perfusión sobrante y cambiar toda la línea de administración. No utilizar filtros microbiológicos para evitar rotura de la emulsión lipídica.
Paracetamol	**VO:** - 28-32 semanas: 10-12 mg/kg/dosis/6-8 h (máximo 40 mg/kg/día). - 33-37 semanas o RNT <10 días de vida: 10-15 mg/kg/dosis/6h (máximo 60 mg/kg/día). - RNT ≥10 días de vida: 10-15 mg/kg/dosis/4-6 h (no exceder 5 dosis en 24 horas, máximo 75 mg/kg/día) **IV:** - Dosis de carga: 20 mg/kg/dosis. Mantenimiento: - 32 semanas: 10 mg/kg/dosis/12h o 7,5 mg/kg/dosis/8 h (máx 22,5 mg/kg/día). - 33-36 semanas: 10 mg/kg/dosis/8h o 7,5-10 mg/kg/dosis/6h (máx 40 mg/kg/día). - ≥37 semanas: 10 mg/kg/dosis/6h (máx 40 mg/kg/día)	*RAM* - Sólo ante dosis elevadas o > 48 h de uso terapéutico - Rash, fiebre, citopenias, agitación, prurito, hipoalbuminemia, hipomagnesemia, hipopotasemia, estreñimiento, diarrea, oliguria

ANEXO I: ESCALA DE DOLOR Y SEDACIÓN NEONATAL n-PASS

N-PASS	Sedación		Normal	Dolor/Agitación	
Criterio	**-2**	**-1**	**0**	**1**	**2**
Llanto/Irritabilidad	No llanto con estímulos dolorosos	Gemido o llanto mínimo con estímulos dolorosos	Llanto apropiado No irritable	Irritable o llanto a intervalos Consolable	Llanto o gemido continuo Inconsolable
Actitud	No despierto con ningún, estímulo, no movimientos espontáneos	Despierto con leve estímulo movimientos mínimos espontáneos	Apropiado para EG	Inquieto, retorciéndose Despertares frecuentes	Arqueado, patadas constantemente despierto o despertares mínimos/no movimiento (no sedado)
Expresión facial	Boca laxa sin expresión	Mínima expresión a los estímulos	Relajado apropiado	Alguna expresión de dolor intermitente	Ninguna expresión de dolor continuo

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

N-PASS	Sedación		Normal	Dolor/Agitación	
Tono de extremidades	No reflejo de prensión, tono flácido	Débil reflejo de prensión. ↓ del tono muscular	Manos y pies relajados, tono normal	Intermitente, flexión dedos de los pies, puño o dedo gordo. Tono de cuerpo no tenso	Continua flexión dedos de los pies, puño o dedo gordo. Tono del cuerpo tenso
Signos vitales: FC, FR, T.A, SaO2	No variación con estímulos	< 10 % de línea de base con estímulo	Dentro de la línea de base normal para EG	↑10-20% línea de base. SaO2: 76-85% con estímulo y con rápida recuperación	↑ > 20% línea de base. SaO2 ≤ 75% con estímulo y lenta recuperación (no sincronía con ventilador)

Coeficiente según Edad Gestacional (EG). Se añadirá a la valoración del dolor en caso de que las puntuaciones sean positivas:

+ 3 en <28 sem

+2 entre 28-31 sem

+1 entre 32-35 sem

SEDACION	DOLOR
No sedación	Objetivo: mantener puntuaciones ≤ 3
Sedación ligera: -2 a -5	Dolor leve +4 a +7
Sedación profunda: -5 a -10	Dolor grave: + 7 a +10
Puntuación negativa sin medicación opioide o sedante indica: - Respuesta RNPT a dolor o estrés persistente - Depresión neurológica	

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

ANEXO II: Algoritmo de actuación

