UGC NEONATOLOGÍA H. VIRGEN ROCÍO (SEVILLA)

CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES.

FALLECIMIENTO EN PARITORIO

Autores: Araceli Ferrari Cortés, Ana Isabel Garrido Ocaña, Elena García Víctori

INTRODUCCIÓN

Los Cuidados Paliativos Perinatales (CPPn) constituyen un enfoque holístico para la atención y apoyo durante la vida fetal y/o neonatal y final de la vida de los recién nacidos con escasas posibilidades de supervivencia o con gran afectación de la calidad de vida y a sus familias. Dicho enfoque abarca elementos físicos (como el manejo del dolor, disnea o agitación), y el acompañamiento emocional, social y espiritual de estos pacientes y sus familias, durante la vida, el proceso de muerte y duelo.

La complejidad de las patologías fetales, la intensidad de las emociones que atraviesan las familias y el peso de las decisiones que los padres deben tomar, explican la necesidad de ofrecer una atención interdisciplinar especializada desde el momento en el que se realiza el diagnóstico durante la gestación, incluyendo las dimensiones diagnóstica, terapéutica, psicológica, social, espiritual y de duelo.

Los futuros progenitores experimentan emociones intensas tras el diagnóstico de anomalías fetales graves o ante la amenaza o presencia de trabajo de parto pretérmino en el límite de la viabilidad, debiendo tomar multitud de decisiones para adaptar los planes de atención tanto para la madre como para el bebé. Los CPPn pueden facilitar la planificación anticipada de dicha atención al abordar el diagnóstico y el pronóstico dentro del marco de los valores de los progenitores, reconociendo la incertidumbre, y el apoyo en la toma de decisiones, así como la preparación para los diferentes escenarios y resultados.

Se distinguen los siguientes grupos candidatos a cuidados paliativos en el entorno perinatal:

- *Grupo 1*: feto/recién nacido con malformación o enfermedad limitante para la vida intrauterina o en la etapa neonatal/pediátrica.
- *Grupo 2*: recién nacido prematuro en torno al límite de la viabilidad.
- *Grupo 3*: neonato que no responde al tratamiento intensivo.

En este documento realizamos una revisión acerca de la prestación de cuidados paliativos a los recién nacidos en la sala de partos, ofreciendo una orientación, mediante recomendaciones prácticas, sobre los elementos básicos de los cuidados paliativos perinatales.

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

MANEJO PRENATAL FETOS/RECIÉN NACIDOS

1. RECIÉN NACIDO PREMATURO EN EL LÍMITE DE LA VIABILIDAD

Los principios fundamentales que subyacen a los cuidados al final de la vida para bebés extremadamente prematuros son los mismos que sustentan el cuidado de bebés mayores, niños y adultos, sin embargo, en la práctica a menudo existen diferencias en la toma de decisiones y en la atención ante el fallecimiento de dichos recién nacidos.

La determinación del límite de la viabilidad en cada centro debe basarse en una decisión y plan de actuación conjunto de los equipos de Obstetricia y Neonatología, teniendo en cuenta los propios resultados en esta población y la opinión de la familia para la toma de decisiones. El asesoramiento prenatal cobra especial importancia en estos casos. Para ello, se adoptará un enfoque centrado en la familia con la finalidad de que, desde el respeto a sus conocimientos, valores y creencias, se les proporcione información objetiva, clara y honesta, que les pueda ser útil en esta toma de decisiones.

Cuando el interés fetal, por debajo del límite de viabilidad, implique un grave riesgo materno, debe primar el interés de la mujer salvo su decisión en contra, consciente y libre.

El GRN-SENeo plantea el siguiente esquema de actuación según la edad gestacional *(**Tabla 1**):*

- Entre $22^{0/6}$ y $22^{6/7}$semanas:

Aproximación paliativa, cuidados de confort (manejo de síntomas como dolor o disnea, acompañamiento familiar y apoyo en el duelo). Aunque se puede plantear una actitud más proactiva en el caso de familias que así lo manifiesten y en gestaciones con condiciones perinatales favorables y más cercanas a las 23 semanas, en función de la situación clínica del recién nacido.

- Entre $23^{0/7}$ y $23^{6/7}$ semanas:

Se recomienda un consenso con la familia (informada de los riesgos de morbimortalidad tras la valoración de los factores de riesgo coexistentes alrededor del nacimiento). En aquellos casos con condiciones perinatales favorables sería aceptable una aproximación proactiva a estos pacientes.

- A partir de las 24 semanas:

Actitud proactiva. Se recomienda iniciar reanimación e individualizar actuación (según circunstancias perinatales y evaluación posnatal del RN).

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

Tabla 1. Manejo de los RN con edad gestacional límite de la viabilidad

Edad gestacional(semanas)	Cuidado neonatal recomendado
< $22^{6/7}$	Cuidados paliativos
$23^{0/7}$–$23^{6/7}$	Actitud Proactiva vs Cuidados Paliativos. Individualizar actuación (según opinión de la familia y valoración de factores de riesgo)
> $24^{0/7}$	Actitud Proactiva.

Basada en Guía Española de Reanimación y estabilización neonatal 2021 (GRN-SENeo)

Información a la madre/familia

Ante la amenaza o trabajo de parto pretérmino establecido, así como si se ha programado finalizar la gestación por el mejor interés en términos de salud de la madre y/o el recién nacido, se ofrecerá lo antes posible información y soporte a la mujer/familia.

En gestaciones > $22^{0/7}$ semanas, se considera prioritario que el proceso de información se realice de forma conjunta entre obstetras, neonatólogos y matronas en un hospital de tercer nivel. La información debe intentar facilitarse a la gestante y su pareja, con los acompañantes que ellos deseen y con tiempo suficiente. Se recomienda un enfoque individualizado, adaptado a las necesidades de cada familia, teniendo en cuenta sus inquietudes, creencias, valores y temores. Evitando el exceso de información y permitiendo la esperanza. Los datos de morbimortalidad aportados deben ser los del propio centro basados en prematuros tratados de forma activa.

Entre los contenidos a abordar en dicho proceso de información se pueden encontrar:

- Problemas inmediatos que pueden darse en un recién nacido prematuro.
- Posibles consecuencias de la prematuridad a largo plazo (retrasos en el neurodesarrollo, probabilidad de secuelas neurosensoriales, cognitivas y motoras, etc.).
- Cuidados que precisan los recién nacidos prematuros: atención al parto, traslado y atención durante el ingreso (incluyendo la localización física en la que estos tendrán lugar, Cuidados Intensivos Neonatales).
- Probabilidad de supervivencia del recién nacido y riesgos para el mismo.
- Cuidados de confort

Se registrará en la historia de la gestante todo el proceso de información que se ha realizado, la información sustancial en concreto proporcionada, la visión de la mujer/familia, si ha surgido algún conflicto y su resolución, así como las decisiones

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

acordadas. Si las circunstancias lo permiten se podría realizar un plan de Parto más detallado La comunicación constante entre profesionales sanitarios y familiares es el mejor modo de evitar conflictos de decisión.

1. **Comunicación durante el proceso asistencial. Recomendaciones**

- Intentar mantener conversaciones en **espacios tranquilos, privados** y físicamente cómodos.
- **Presentar** a todos los intervinientes: empezar por decir nuestro nombre y el cargo que tenemos en el centro es una buena forma de acercarnos a los padres o a sus familiares
- **Involucrar a ambos progenitores** al mismo tiempo siempre que sea posible (considerar a otros miembros de la familia si corresponde a las circunstancias individuales).
- Identificar un contacto clave y un tomador de decisiones para minimizar el riesgo de "mensajes mixtos", cambios importantes en el enfoque y confusión para la familia.
- **Preparar a la familia** dando una indicación de la seriedad de la información.
- **Hablar con ellos sobre la situación actual**: los afectados necesitan estar informados para sentir que tienen algo de control sobre la situación.
- No asumir el conocimiento o la comprensión de los padres:
  - Preguntar previamente acerca de la información que disponen
  - Proporcionar un resumen de la situación del bebé.
- **Escucha activa.** Brindar a la familia la oportunidad de hablar para valorar que comprenden la situación y escuchar sus preocupaciones, situación emocional, expectativas, creencias y valores.
- Ofrecer **información completa e imparcial** de los problemas complejos a un nivel apropiado para el nivel de comprensión de la familia.
- Utilizar un **lenguaje sencillo y conciso**, evitando en lo posible el uso de terminología técnica e intentando simplificar al máximo la comprensión del mensaje.
- Evitar el uso de palabras como el feto o embrión, sustituyéndolas por hijo/a, por el nombre, si lo conocemos, o el bebé.
- Cuidar la **comunicación no verbal**: el lenguaje corporal, la actitud, el contacto visual, el tono de voz, la expresión facial, el contacto físico, la proximidad... supone más del noventa por ciento del significado recibido en el mensaje. Del mismo modo, el silencio podrá dar más apoyo y compañía que ofrecer consuelo mediante comentarios que no resultan apropiados
- **Hablar con ellos sobre la situación actual**: los afectados necesitan estar informados para sentir que tienen algo de control sobre la situación. Es imprescindible permitirles hablar, expresar sus deseos, temores y necesidades.

- **Reconocer la incertidumbre del pronóstico**, donde la evidencia para la atención de estos recién nacidos es limitada.
- **Permitir la esperanza**.
- **Explicar las opciones y apoyarles en sus decisiones:** Debemos informarles sobre las decisiones a tomar en ese momento, orientarles sobre las diferentes opciones y dejarles tiempo para decidir. Respetar sus decisiones.
- Brindar el **tiempo** y la oportunidad adecuados para que la familia considere el contenido de las discusiones y pueda realizar preguntas o aclarar dudas.
- Puede ser necesaria más de una conversación y es posible que sea necesario modificar las decisiones, especialmente si el embarazo continúa.
- La **información escrita** puede ser útil ya que la familia puede olvidar o ser incapaz de comprender lo que le han dicho en ese momento.

2. Pronóstico

- Transmitir una información compasiva pero realista de las perspectivas.
- Proporcionar los datos de morbilidad y mortalidad más precisos disponible (preferiblemente los del propio centro basados en prematuros tratados de forma activa)
- Discutir con la familia:
    - Que la capacidad de dar un pronóstico preciso a corto y largo plazo para un bebé específico sigue siendo limitada y se ve afectada por muchos factores, además de la edad gestacional, que pueden no ser obvios antes o al nacer[8]. Existiendo la posibilidad de iniciar la reanimación y posteriormente, replantear la situación y ajustar nuestras acciones de forma individualizada, al disponer de mayor información clínica. Pudiendo considerar la retirada de las intervenciones de soporte vital más adelante.
    - Que existe la posibilidad de fallecimiento incluso recibiendo medidas activas de reanimación y cuidados intensivos neonatales.

3. Reanimación

- Informar a la familia que, si la decisión es no iniciar la reanimación o si la reanimación no tiene éxito, se proporcionarán cuidados paliativos para su hijo/a mediante la realización de medidas de confort, pudiendo administrarse sedoanalgesia si fuera necesario.
- En casos de RN < 22 semanas, explicar que hay posibilidad de que presenten signos de vitalidad y que, aún así, no se podrán realizar maniobras de reanimación por no tener madurez suficiente para afrontar la vida extrauterina.

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

- Señalar a los padres que decisiones tomadas antenatalmente pueden ser modificadas dependiendo de la condición y los signos de madurez del niño al nacimiento. Es importante considerar esta posibilidad y puede resultar útil discutirla de forma preventiva.
- Si las preferencias de los progenitores con respecto a la reanimación de su hijo/a son desconocidas o inciertas, es razonable iniciar la reanimación en espera de nuevas discusiones.
- Desde el punto de vista ético y legal, no iniciar la reanimación o iniciarla retirando dicho tratamiento durante o tras la reanimación es una opción considerada similar.

2. RECIÉN NACIDO CON SOSPECHA O DIAGNÓSTICO PRENATAL DE ENFERMEDAD LIMITANTE DE LA VIDA

El objetivo principal del modelo de atención de CPP en estos casos es mejorar la provisión de atención para las mujeres y sus familias tras el diagnóstico de una anomalía fetal o una condición que limita la vida del recién nacido, brindando un apoyo continuo integral durante el embarazo, parto y periodo postnatal, así como durante el fallecimiento y el duelo.

Las Enfermedades limitantes para la vida se definen como aquellas enfermedades en las que existe alta probabilidad de fallecimiento intraútero, en el período neonatal o durante la primera infancia. Dentro de estas patologías se incluyen:

- Malformaciones del sistema nervioso central: anencefalia, acrania, hidranencefalia y holoprosencefalia.
- Anomalías genéticas: trisomía 13, 15 o 18. Displasia tanatofórica, formas letales de osteogénesis imperfecta, errores congénitos del metabolismo para los que no existe tratamiento curativo.
- Cardiopatía congénita grave: acardia, síndrome de corazón izquierdo hipoplásico, pentalogía de Cantrell (ectopia cordis)
- Enfermedades renales graves: agenesia renal bilateral. Displasia renal multiquística bilateral y oligoamnios.
- Anomalías estructurales: algunos casos de hernia diafragmática congénita severa asociada con hipoplasia pulmonar.

Es aconsejable establecer un plan de cuidados individualizado y multidisciplinar, consensuado con los progenitores desde antes del nacimiento, cuya implantación ha mostrado beneficios para los recién nacidos y sus familias, facilitando especialmente la integración del vínculo, la despedida y el duelo.

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

Uno de los elementos más desafiantes de los CPPn es que los diferentes escenarios clínicos requieren planes de actuación individualizados. Aunque la mayoría de los niños que nacen con una enfermedad limitante tienen una corta vida, algunos de ellos pueden vivir días, semanas, meses o incluso años, siendo necesario en estos casos planes de cuidados a corto y largo plazo que les permitan vivir en un estado de confort cubriendo sus necesidades.

Planificación del nacimiento

Planificar el nacimiento y la posible muerte de un bebé es una tarea emocional y logística compleja para las familias.

Este plan debe cubrir todos los resultados previsibles y ser lo suficientemente flexible para permitir cambios en la condición del bebé o en las opiniones y deseos de los progenitores. Es importante tomarse el tiempo necesario para escuchar las preocupaciones de los padres.

Una vez que los progenitores hayan procesado la información proporcionada como orientación anticipada, se puede comenzar a elaborar un Plan de Parto o Nacimiento, el cual debe constar en la historia clínica de la madre, pudiendo incluso añadirse una alerta, tras el consentimiento de la familia, indicando la inclusión de la familia en el Programa de Cuidados Paliativos Perinatales.

Dicho plan puede comenzar con un resumen de los datos médicos pertinentes y los objetivos principales de la atención y contendrá información clara que ayudará al personal que no está familiarizado con la situación a conocer rápidamente los objetivos y planes de los padres para poder abordar cualquier situación imprevista, pudiendo incluirse una alerta en la historia de la madre. En el **ANEXO 1** se detallan los componentes a considerar en un plan de parto.

Se debe desarrollar un plan de atención explícito junto con los padres que incluya si desean monitorización fetal (normalmente no se recomienda en estos casos), las medidas que se deben tomar en caso de sufrimiento fetal, el desarrollo del parto y la manipulación y cuidado del recién nacido durante y después del nacimiento. En general, el objetivo debe ser esperar el parto espontáneo y evitar intervenciones innecesarias. En determinadas situaciones, puede ser necesaria una intervención, pero sólo se debe ofrecer una cesárea si está clínicamente indicado, sobre todo ligada a indicaciones que tengan en cuenta el interés materno.

Es aconsejable sugerir a los padres que comiencen a crear recuerdos durante la gestación. Estos les darán a los padres alguna evidencia tangible de la existencia de su bebé y de su tiempo juntos y pueden ser muy importantes en los meses y años venideros. Algunos recuerdos se pueden obtener antes de que el bebé muera y otros después. Estos pueden incluir fotografías, huellas de pies y manos, un mechón de cabello, ropa que haya usado el bebé, etiquetas de cuna, brazaletes de identidad y

copias de formularios de consentimiento. Las imágenes de la ecografía prenatal pueden ser muy útiles después de la muerte, y algunos padres pueden incluso querer ayudar a bañar y vestir a su bebé por primera y última vez.

Es fundamental la consideración de las necesidades religiosas, espirituales y culturales de los padres, ya que pueden afectar significativamente las actitudes de éstos en relación con la planificación del nacimiento.

ATENCIÓN POSTNATAL AL RECIÉN NACIDO/FAMILIA

- Siguiendo el **plan de cuidados** de conformidad con la madre/familia, se priorizarán inicialmente medidas no farmacológicas para favorecer el confort del recién nacido (calentamiento, contención, etc.), así como el control de síntomas y/o signos de sufrimiento si los hubiera
- Las **medidas de estabilización inicial y confort** al recién nacido incluyen: secar, calentar, colocar gorro, proporcionar envoltura mediante paño/toalla y contacto físico continuo por parte de los padres (piel con piel), así como evitar estímulos como ruidos fuertes, luces brillantes o aire frío. Además, se deben minimizar o evitar las intervenciones que puedan causar molestias (examen físico, procedimientos de las vías respiratorias, acceso vascular...).
- **Evitar las medidas que prolonguen la vida**, como el soporte respiratorio y vasoactivo, o que produzcan malestar. Si existe hipoxemia, se puede probar oxigenoterapia y valorar si aumenta el confort.
- **No** es necesario **monitorizar** al recién nacido ni tomar constantes rutinariamente. De forma periódica, el médico responsable valorará al paciente hasta diagnosticar su fallecimiento.
- **Hacer sentir nuestra presencia, pero con discreción:** No siempre es necesario que nos quedemos de pie junto a la madre/padre o familiares. Mostrar nuestra disposición para lo que necesiten en cada momento.
- La indicación de **analgesia** se realizará de manera **individualizada**.
- Si precisara **medicación** se sugiere la administración de opiáceos como primera línea, así como el uso de benzodiacepinas como coadyuvante.
- Los **fármacos** recomendados a utilizar serán: Fentanilo (1-2 microgramos/Kg) y Midazolam (0,1-0,3 milígramos/Kg) preferentemente por vía intranasal.
- Algunos autores describen que la respiración *gasping* es una respuesta refleja a una hipoxia profunda iniciada por el tronco del encéfalo y que no causa ni expresa sufrimiento, por lo que no debería tratarse, pero requiere preparar a los padres.
- Si el exitus no se produjera en el tiempo que permanece la madre en paritorio, madre y recién nacido se trasladarán, a ser posible, a una habitación individual con la familia donde se garantizará la vigilancia de la madre y el entorno adecuado para los cuidados paliativos.

- **Facilitar el acompañamiento** de la familia y se procurará atender su preferencias espirituales, religiosas y rituales de la mujer/familia.
- Si los progenitores prefieren no realizar el acompañamiento de su hijo hasta el fallecimiento, se ofrecerá que pueda ser acompañado por algún familiar o amigo si lo desean.
- Es importante **respetar** cada una de las formas posibles de vivir este momento y adaptarse a los deseos de la familia.
- **Aconsejarles, pero nunca obligarles**. Se recomienda ofrecer a los padres la posibilidad de ver a su hijo/a y respetar al máximo el criterio de cada uno. Habrá quien prefiera no ver al bebé, en estos casos también se les puede describir cómo es físicamente si lo desean. Esto les puede ayudar a comprender que el bebé tiene una apariencia física normal. Siempre hay que dejarles saber que pueden cambiar de opinión.
- **Ofrecer y facilitar** la **creación de recuerdos tangibles** según las preferencias y deseos de la mujer/familia. (toma de huellas palmar y/o plantar, realización de fotografías, mechón de pelo)
- **Frases para usar, frases para evitar Se aconseja usar:**

“Siento lo que les ha pasado”

“Imagino cuánto querían a ese bebé”

“No me molesta que lloren”

“La verdad es que no sé muy bien que decirles” “Tienes un bebé precioso/a”

Se debe evitar:

“Sé fuerte”

“No llores”

“Es la voluntad de Dios”

“Todo pasa por alguna razón, es el destino”

“No es el fin del mundo”

“Ahora tienes un angelito”

“Ahora está en un lugar mejor”

“Al menos no llegaste a conocerle bien”

“Eres joven, ya tendrás más”

“Debes ser fuerte por tus hijos/esposo/familia, etc.”

“El tiempo lo cura todo”

“Ya le olvidarás”

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

- Asimismo, se ofrecerá información sobre **trámites administrativos** de obligado cumplimiento, como certificación de nacimiento/defunción y funerarios
- Tras el parto se aconseja estancia de la madre en Planta de Obstetricia o Ginecología, según desee la familia, a ser posible en habitación individual
- Se ofrecerá **apoyo psicológico** y se realizará asesoramiento sobre el **manejo de la lactancia**: supresión de la leche materna farmacológica o natural (donación)
- La **continuidad de cuidados** es esencial para seguir la evolución y dar apoyo durante el proceso de duelo, y esto requiere una buena comunicación entre todos los miembros del equipo multidisciplinario y entre los equipos hospitalarios, de atención primaria y de salud mental comunitarios.
- Es muy valioso que las madres y padres salgan del hospital con información por escrito sobre los trámites a seguir, sobre cómo y a quién consultar posteriormente, así como sobre el proceso del duelo.
- Se aconseja igualmente informar a los progenitores sobre **grupos de apoyo** y asociaciones de familias que han experimentado muertes neonatales, nacionales o regionales:
    - https://www.umamanita.es
    - https://www.redelhuecodemivientre.es
    - https://matrioskas.org
    - https://almayvida.es
    - https://www.petitsambllum.org/es/
    - https://www.nubesma.org

ANEXO 1

PLAN DE CUIDADOS EN CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES

ETAPA DE CUIDADO	INFORMACIÓN, CONSIDERACIÓN, DECISIÓN
Anticipado	• Identificación de la paciente (nombre, número de historia clínica) • Breve resumen médico • Descripción de los objetivos y valores generales de los padres para el cuidado perinatal • Personal médico involucrado y su información de contacto
Previo/Durante el parto	• Se procurará ingreso de la madre en habitación individual • Monitorización fetal y modo esperado de parto • Plan de control del dolor para la madre

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

ETAPA DE CUIDADO	INFORMACIÓN, CONSIDERACIÓN, DECISIÓN
Durante e inmediatamente después del parto	• Medidas de reanimación previstas según diagnóstico • Medidas de confort/ Manejo de síntomas (incluida medicación) • Cuidados respiratorios (aspiración de secreciones, oxígeno) • Valorar realización de pruebas de laboratorio en paritorio (estudio genético) • Ingreso del recién nacido en UCIN si procede • Observación postparto de la madre en habitación individual • Apoyo a miembros de la familia • Cuidado espiritual
Tras el fallecimiento	• Se ofrecerá a los padres realización de cuidados al recién nacido (baño, vestirlo con su ropa) • Creación de recuerdos del recién nacido (huellas, fotografía) • Facilitar la celebración de rituales según sus creencias y preferencias • Donación de órganos si procede • Autopsia / prueba post-mortem • Recursos de asesoramiento para el duelo
Ingreso madre en Planta/Alta hospitalaria	• Ingreso de la madre en planta de obstetricia o de maternidad, según deseo de la familia, a ser posible en habitación individual • Se ofrecerá apoyo psicológico a la madre/familia • Asesoramiento sobre el manejo de la lactancia. Ofrecer posibilidad de supresión de la leche materna farmacológica o natural (donación) • Información acerca de grupos de apoyo de pérdida perinatal • Seguimiento de la familia tras el alta. Contactar con enfermera de enlace/matrona de atención primaria
Cuidados Paliativos	• Seguimiento por el Equipo de Cuidados Paliativos si procede • Se facilitará el fallecimiento en el domicilio si la familia lo desea y el recién nacido lo permite.

BIBLIOGRAFÍA

1. Aguilar Corrales A, Araya Padilla D, Cruz Solano A. Cuidados paliativos perinatales, una necesidad real de los servicios de ginecobstetricia y neonatología. Rev. Ter. [Internet]. 2019 [consultado 20feb.2021]; (2):8-23. Disponible :

https://www.revistaterapeutica.net/index.php/RT/article/view/78

2. Grupo de Reanimación de la Sociedad Española de Neonatología. Manual de Reanimación Neoanatal. 5ª edición. 2022
3. Hasegawa S, Fry J. Moving toward a shared process: the impact of parent experiences on perinatal palliative care. *Seminars of Perinatology*. 2017; 41: 95-100
4. Fry J. T., Henner N., Caruso A. Anticipatory Guidance: Birth and advance care Planning. En: Limbo R, editor. Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care. Springer Publishing Company; 2020. p 151-171
5. Tejedor Torres JC, Lopez de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jimenez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J. Recommendations on making decisions and end of life care in neonatology. An Pediatr (Barc). [Internet]. 2013 [consultado 20feb.2021];78, 190 e1-e14, Disponible en: https://www.analesdepediatria.org/es-recomendaciones-sobre-toma-decisiones-cuidados-articulo-S1695403312003396
6. Wilkinson DJ, Bertaud S. End of life care in the setting of extreme prematurity - practical challenges and ethical controversies. Semin Fetal Neonatal Med [Internet].

2023;28(4):101442. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.siny.2023.101442

7. Perinatal care at the threshold of viability. Queensland Clinical Guidelines. [Internet] Publication date: September 2014. Last updated: December 2019. Disponible en:

https://www.health.qld.gov.au/__data/assets/pdf_file/0023/142259/g-viability.pdf

8. Zeballos Sarrato G, Avila-Alvarez A, Escrig Fernández R, Izquierdo Renau M, Ruiz Campillo CW, Gómez Robles C, et al. Guía española de estabilización y reanimación neonatal 2021. Análisis, adaptación y consenso sobre las recomendaciones internacionales. An Pediatr (Engl Ed) [Internet].2021;96(2):145.e1-145.e9.Disponibleen:

http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.06.003

9. Herrera Peral J., Monís Rodríguez S., Urgal Ayala A., González-Mesa E., Salguero Garcia E. Manejo perinatal en el límite de la viabilidad. Propuestas de abordaje en un hospital terciario, Progresos de Obstetricia y Ginecología. 2013; 56 (2): 65-72

10. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. [Internet]. 2015 [consultado 01mar.2021]. Disponible en; https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Guia-Atencion-Muerte-Perinatal-y-Neonatal.pdf

11. Berger TM, Bernet V, El Alama S, Fauchere JC, Hosli I, Irion O, et al. Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. 2011 revision of the Swiss recommendations. Swiss Med Wkly. 2011; 141:w13280.

12. Wilkinson AR, Ahluwalia J, Cole A, Crawford D, Fyle J, Gordon A, et al. Management of babies born extremely preterm at less than 26 weeks of gestation: a framework for clinical practice at the time of birth. Arch Dis Child Fetal Neonatal. 2009; 94(1):F2-5.

13. Perinatal Paliative Care (GL1135). [Internet] Publication date: marzo 2019. Disponible en: https://www.royalberkshire.nhs.uk/Downloads/GPs/GP%20protocols%20and%20guideline s/Maternity%20Guidelines%20and%20Policies/Ultrasound%20and%20Fetal%20Medicine/Perinatal%20palliative%20care_V1.0_GL1135_MAR19.pdf

14. 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.

15. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliativecare protocol. J Perinatol. 2002;22:184---95.

16. Neonatal Palliative Care Guideline based on UHS Neonatal Palliative (Supportive & End of Life) Care Guideline. [Internet] Publication date: octubre 2012. Disponible en:

http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2018/06/Neonatal-Palliative-care-guideline.FINAL_.pdf

17. Martín-Ancel A, Pérez-Muñuzuri A, González-Pacheco N, Boix H, Espinosa Fernández MG, Sánchez-Redondo MD, et al. Cuidados paliativos perinatales. An Pediatr (Barc) [Internet]. 2022;96(1):60.e1-60.e7. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.10.008
18. Harlos MS, Stenekes S, Lambert D, Hohl C, Chochinov HM. Intranasal fentanyl in the palliative care of newborns and infants. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2013;46(2):265–74. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.07.009
19. Payàs Puigarnau G. El mensaje de las lágrimas. Una guía para superar la pérdida de un ser querido. Ed. Paidos Ibérica; 2014.
20. Vázquez N. Pautas para una mejor intervención en duelo perinatal. Guía para personal sanitario. Asociación Krisálida de apoyo al duelo; 2011

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