

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA UNIDAD DE NEONATOLOGÍA

Graciela A. Gómez Bouza¹, Ricardo M. Nieto. N. Alejandro Dinerstein¹.

Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. OMS

1- Propósito/ Objetivo:

Establecer un protocolo de cuidados paliativos para los pacientes que no van a mejorar o modificar la evolución de su situación clínica con el tratamiento médico y para los cuales este tratamiento podría llegar a ser desproporcionado. Estos cuidados incluyen tanto el manejo de los síntomas que presenta el paciente mediante procedimientos/intervenciones que permitan una mejor calidad de vida, el apoyo psicológico de la familia y el cuidado emocional del equipo de salud que interviene en el cuidado de este grupo familiar.

2- Política Institucional y Marco Legal: (para la implementación de la recomendación)

La Maternidad Sardá es pionera en el Cuidado Seguro y Centrado en la Familia (MSCF), por lo que la unidad neonatal tiene una modalidad de trabajo llamada de "Puertas Abiertas", donde se permite el ingreso irrestricto de los padres y se organizan semanalmente visitas de la familia ampliada (hermanos, abuelos, tíos, o personas elegidas por cada familia).¹

Ley de Derechos del Paciente (Ley N° 26529 –año 2009- y su modificación Ley N° 26742 – año 2012)

Art 1: "El paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable.

¹Hospital Materno Infantil "Ramón Sardá"

En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.”

Código de Ética de AMA (Asociación Médica Argentina) ²(2° edición)

Capítulo 33: DEL CUIDADO DEL PACIENTE INCURABLE

Art. 538.- En el paciente terminal deben aplicarse las medidas que permitan una muerte digna, sin que se justifiquen procedimientos que prolonguen el sufrimiento. La exigencia de conducta médica ética significa evitar la insistencia o ensañamiento terapéutico en una situación de vida irrecuperable.

Art.539.-Es necesario, además, recordar que no existiría una diferencia de responsabilidad moral individual, así como operacional, entre “actuar” y “dejar de actuar”, y que la autorización primaria para una u otra conducta proviene del paciente y su derecho al ejercicio de la autonomía que le es inherente.²

Capítulo 34: DE LA EUTANASIA Y DEL SUICIDIO ASISTIDO

Art. 546.- El paciente terminal tiene derecho a una muerte digna con la asistencia terapéutica convencional o no convencional y dentro de las normas aceptadas para evitar el sufrimiento tanto psíquico como físico, utilizando para ello todo tipo de soporte que configure el respeto al derecho inherente a su dignidad de persona.

Art. 547.- Toda medida tendiente a aliviar los padecimientos físicos o psíquicos de un paciente deberá ser proporcionada al cuadro que éste presente y exclusivamente destinada a paliarlos de manera eficaz. Se optará siempre por el método menos nocivo para la salud del asistido, entre aquellos que produzcan similares resultados.

Art.550.-Es contraria a la ética médica y se considerará falta grave la deficiente medicación paliativa de los síntomas físicos y psíquicos padecidos por pacientes afectados por grave enfermedad o accidente, cuando obrare consenso de los mismos o de sus representantes legales para su suministro proporcionado y eficaz.

Art. 552.- En ningún caso el médico está autorizado a abreviar o suprimir la vida de un paciente mediante acciones u omisiones orientadas directamente a ese fin. La eutanasia por omisión configura una falta gravísima a la ética médica y a las normas legales. Debe permitirse la muerte del enfermo, pero nunca provocarla.

Código Civil y Comercial de la Nación (Ley N° 26994 – Año 2014)

Título VII, Capítulo 1, Principios generales de la responsabilidad parental:

ARTÍCULO 638.- Responsabilidad parental. Concepto. La responsabilidad parental es el conjunto de deberes y derechos que corresponden a los progenitores sobre la persona y bienes del hijo, para su protección, desarrollo y formación integral mientras sea menor de

edad y no se haya emancipado.

ARTÍCULO 639.- Principios generales. Enumeración. La responsabilidad parental se rige por los siguientes principios:

- a) *el interés superior del niño.*
- b) autonomía progresiva.^{3,4}

3- ¿Qué son los Cuidados Paliativos Perinatales?

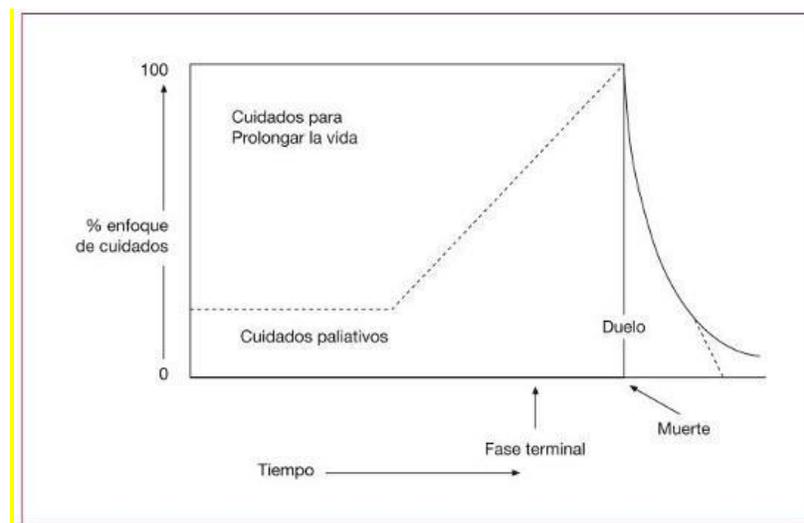
Los cuidados paliativos son parte de una estrategia integrada e interdisciplinaria cuyo fin es prevenir y aliviar el dolor en la etapa final de la enfermedad, con el fin de mejorar las condiciones de vida y de la muerte en el niño, asegurando un acompañamiento adecuado y evitando los tratamientos inútiles y desproporcionados que provocan dolor, disconfort y separan al niño de su familia.

El esfuerzo en esta etapa debe estar puesto en satisfacer las expectativas físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia siendo sensible a las creencias personales, culturales y religiosas.⁵

La aplicación de tratamientos desproporcionados caracteriza el encarnizamiento terapéutico que consiste en aplicar toda forma de tratamiento posible para impedir la muerte del paciente, aun siendo inevitable. Esta tenaz lucha contra la enfermedad y la muerte, sin considerar la situación global del paciente es la llamada “distanasia”, en contraposición a la “eutanasia” que busca provocar la muerte para evitar el sufrimiento.⁴

Los cuidados paliativos se pueden combinar con terapias dirigidas al tratamiento de la enfermedad y se deberían iniciar desde el momento del diagnóstico de enfermedad muy grave (incluido el diagnóstico prenatal de patología incompatible con la vida extrauterina), o pueden ser el enfoque total de la atención. (figura 1)

Figura 1. Distribución del porcentaje del enfoque de los tipos de cuidados según tiempo.



Adaptada de la Universidad de California con permiso de Steven Z. Pantilat, MD, FACP⁶

4- Condiciones en las que se debe considerar la adecuación del esfuerzo terapéutico.

En determinadas situaciones, cuando las intervenciones médicas ya no resultan beneficiosas y pudieran prolongar el sufrimiento del paciente, es necesario reorientar el tratamiento hacia uno cuyo objetivo sea brindar cuidados de confort.

Esta reorientación de los cuidados se hará en forma gradual, acompañando a la familia en este nuevo escenario.

Por lo tanto, se proporcionarán cuidados paliativos o de confort a aquellos niños en quienes tanto sus padres como el equipo de salud consideran que la prolongación de la vida mediante el soporte tecnológico ya no es beneficiosa y no forma parte del mejor interés del niño.

Es importante considerar que los conceptos y procesos de atención dirigidos al manejo del dolor y al confort del recién nacidos deben ser tenidos en cuenta en todos los recién nacidos y no ser aplicados sólo al final de la vida.

La siguiente lista es ilustrativa y no excluyente, cada caso se estudiará individualmente con el equipo de salud y la familia.

1. Los recién nacidos en el umbral de la viabilidad.

En el documento de la Dirección de Maternidad e Infancia “Recomendaciones para el manejo del embarazo y el Recién Nacido (RN) en los límites de la viabilidad” se describen las medidas a tener en cuenta en la recepción de estos niños y su eventual traslado a la unidad de neonatología. En ocasiones la internación puede ser considerada una prueba terapéutica, favoreciendo la sobrevida en el corto plazo y dando la oportunidad al equipo de salud de reevaluar al recién nacido. Pueden presentarse predictores de mal pronóstico en el corto plazo (ej.: inestabilidad hemodinámica inmanejable, hipoxemia refractaria al tratamiento, etc) o a largo plazo (ej.: infarto cerebral masivo, HIC IV) situación que permitirá informar a los padres los cambios en la evolución clínica de su hijo, en un ambiente adecuado, presentando la opción de suspender los tratamientos vitales para permitirle al recién nacido morir. Desde el punto de vista bioético es moralmente correcto y equivalente tanto no iniciar medidas de asistencia (si el caso lo amerita) como la suspensión del tratamiento luego de una evaluación minuciosa. En ninguna de las dos situaciones deberán dejar de brindarse cuidados de confort físico, psíquico y espiritual.⁷

2. Los recién nacidos con anomalías congénitas complejas o múltiples incompatibles con la vida, donde el cuidado intensivo neonatal no mejorará los resultados a largo plazo.⁵

Por ejemplo:

- RN con problemas genéticos, como las triploidías (confirmadas con cariotipo prenatal), enanismo tanatofórico, formas letales de osteogénesis imperfecta o errores innatos del metabolismo que se espera sean letales o resultaren en un profundo deterioro neurológico, incluso con terapia disponible.
 - RN con problemas renales, como la secuencia de Potter (agenesia renal-hipoplasia pulmonar grave) y algunos casos de enfermedad renal poliquística.
 - RN con anomalías del sistema nervioso central tales como la anencefalia / acrania, holoprosencefalia alobar, mielomeningocele alto o grande, encefalocele, hidrocefalia con desarrollo cerebral ausente o mínima (hidranencefalia); enfermedades neurodegenerativas que requieren ventilación.
 - RN con defectos cardíacos congénitos graves, como anomalías cardíacas inoperables, pentalogía de Cantrell, ectopia cordis.
 - RN con anomalías estructurales, como algunos casos de onfalocele gigante, hernia diafragmática con hipertensión pulmonar refractaria al tratamiento, atresia laríngea, atresia traqueal, agenesia diafragmática.
 - Complejo pared abdominal-miembros (Limb Body Wall complex)
3. Los RN que no responden a las intervenciones de cuidados intensivos y en los que el estado clínico se está deteriorando a pesar de todos los esfuerzos apropiados o en combinación con un evento agudo.

Por ejemplo:

- RN que no responden a maniobras de reanimación avanzada independientemente de la edad gestacional.
- Niños que han recibido reanimaciones cardiopulmonares repetidas.
- Los casos graves de lesión cerebral perinatal.
- Encefalopatía hipóxico-isquémica severa (HIE).
- Fallo multiorgánico.

5. Toma de Decisiones

Los padres, en el ejercicio de la responsabilidad parental, deberán tomar la decisión en forma conjunta y asesorados por el equipo de salud, de iniciar cuidados paliativos, debiendo recibir información completa, clara y fehaciente sobre el estado clínico de su hijo y su pronóstico, para poder tomar esa decisión en completa libertad y con la responsabilidad de **velar por el mejor interés y el mayor beneficio para su hijo**.

Se deberá evaluar el concepto de Calidad de Vida (CV) del paciente, que no solamente incluye conceptos objetivos o físicos sino también factores subjetivos como percepción de bienestar, la existencia e intensidad del dolor y sufrimiento debido al tratamiento de soporte vital, el tiempo estimado de supervivencia si se continúa con el tratamiento de soporte, los beneficios potenciales del tratamiento para el paciente a futuro, tales como: la

probabilidad de supervivencia, independiente de actos médicos invasivos, o la capacidad potencial del niño para establecer relaciones con otras personas, interactuar con el entorno o experimentar algún tipo de placer. Y también tener en cuenta los deseos y preferencias de los padres.⁸⁻¹⁰

5-1. El Proceso de la Toma de Decisiones.

Fase Pre-resolución

Cuando surgen dudas sobre la viabilidad de un paciente o sobre la potencial mejoría clínica del mismo al sostener un tratamiento médico (futilidad) se debe evaluar la administración de CP.

Los siguientes pasos también deben ser considerados:

a. Entrevista con la familia (con un traductor si los padres tienen dificultad con el idioma). Debe buscarse un ámbito adecuado para una comunicación adecuada que permita escuchar y hablar sin interrupciones. Comenzar la entrevista presentándose con la familia y preguntando qué información tienen sobre el estado del niño por nacer o ya nacido. Conocer el nombre del paciente. Revisión de la situación clínica, las posibilidades de sobrevida, morbilidades, mejoría, intervenciones realizadas incluidas las respuestas del niño al tratamiento y la posibilidad de respuestas alternativas. Explorar las creencias y preferencias de la familia con respecto cuidado del bebé. Explorar las expectativas y la comprensión de la familia sobre la condición clínica del bebé. Para algunas familias la decisión de ingresar a cuidados paliativos puede llevar muchos días/semanas. Las decisiones médicas se tomarán en un ritmo que se adapte al que necesita cada familia. A veces ésta puede no tener una decisión tomada. En ese caso, el personal de salud no debe presionar por una decisión. Si hay tiempo, las familias deben saber que no necesariamente deben ser ellos los que toman la decisión de adecuar el cuidado y esta decisión no debe ser tomada inmediatamente. Si no es así, el equipo de salud debe reconocer los tiempos vitales, las preocupaciones y preguntas de cada familia.

b. Brindar información. (Tabla 1)

- La comunicación abierta y respetuosa puede disminuir la incidencia de los dilemas éticos.
- Evitar el uso de términos que puedan confundir a los padres sobre la evolución del paciente, por ej. “estable”, “bien” (asociados a una evolución favorable). Utilizar las palabras muriendo, muerte en el diálogo y no utilizar eufemismos. No utilizar la frase “no hay nada más que se pueda hacer”.
- Invitar a la enfermera de cabecera y otras enfermeras involucradas en el cuidado del paciente para asistir a la entrevista con los padres. Esto facilitará la organización de la información que se transmite a todos los turnos de enfermería.
- Redactar un plan de trabajo que quedará documentado en las indicaciones. Si el plan de atención cambia, asegurar que los cambios se documenten y los padres y el resto del equipo de salud sean informados. Este plan debe incluir la atención y la gestión específica en el caso de paro cardiorrespiratorio.¹¹

- Fomentar el modelo de médico de cabecera.

Tabla 1. Características de la comunicación con la familia.

Ambiente:	Tranquilo, cómodo, con privacidad suficiente para mantener una conversación sin interrupciones
Confianza mutua, condición previa necesaria.	Claves: médico y enfermera de cabecera. Según situación se puede incluir especialistas en genética, neurología, psicología, etc.
Disposición a escuchar.	Gestionar los silencios, Escucha activa.
Información como proceso, en calidad y cantidad adecuada:	Oportuno. Progresiva y gradual Consistente (evitar mensajes diferentes) Veraz Comprensible evitar tecnicismos. Sensible (si es posible con un margen de esperanza) Individualizada (adaptada a las necesidades y preferencias de los padres, que deben explorarse regularmente) Con tiempo suficiente.
Facilitar la expresión de la familia.	sentimientos, valores y expectativas. Hacer lugar a sus preguntas.

c. Registrar en forma escrita de la decisión en la historia clínica.

6. Plan de Cuidado del Paciente

- Proporcionar un ambiente óptimo para la muerte neonatal incluye proporcionar el espacio y el personal necesarios, asegurándose que el niño y la familia se sientan apoyados en toda esta experiencia con dignidad y compasión.
- La Unidad de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) no siempre debe ser el lugar donde se brinden los cuidados paliativos. Éstos pueden iniciarse desde la unidad de parto, la sala de partos y la unidad de post-parto. En aquellos casos en los que el paciente no fallece durante su estadía en el lugar de nacimiento se puede organizar con el servicio de pediatría/neonatología más cercano al domicilio de la familia. La identificación del entorno adecuado debe ser discutida con la familia junto con los servicios disponibles.
- El personal ofrecerá los servicios de atención espiritual explicando que un capellán del hospital o alguien de cualquier tradición espiritual puede estar disponible. Se debe permitir la realización de los rituales necesarios.
- Ofrecerle a la familia la oportunidad para la obtención de recuerdos (fotos del niño/a, huellas plantares y/o palmares, elegir la ropa que va a llevar, vestirlo, etc).

- El personal de la institución (médicos, enfermeras, salud mental, personal de seguridad, etc) apoyará a las familias para ayudar a sus otros hijos durante este proceso y facilitará el ingreso de los niños y de la familia ampliada para conocer al bebé.
- Brindar sostén psicológico durante todo el proceso.

7. Aplicación de cuidados paliativos

Medidas Generales:

- Proporcionar una ubicación que permita la privacidad y la presencia de varios miembros de la familia.
- Continuar ofreciendo actualizaciones frecuentes sobre el cuidado y la condición clínica de su bebé.
- Apoyar a los padres del bebé que está moribundo; para sostener al niño en brazos.
- Reconocer las esperanzas de los padres para el bebé durante el proceso de morir.
- Hacer hincapié en que la atención que se proporciona al niño es para minimizar el dolor y el sufrimiento.
- Preparar a la familia para lo que pueda suceder cuando el niño muera (explicar los cambios físicos esperados que pueden formar parte de este proceso).
- Identificar en la familia pérdidas secundarias como resultado de la condición del bebé. Algunos ejemplos son: la inminente muerte de los niños; pérdida de futuro con su hijo, primer hermano/a; primer nieto y así sucesivamente. Su dolor puede expresarse como ansiedad, ira, frustración, dolor, tristeza, inquietud, impotencia, miedo. Negar lo que está sucediendo puede ser un mecanismo de defensa para las familias. Esto puede expresarse también como un cuestionamiento de las decisiones.
- Fomentar la participación de la familia en el cuidado del bebé, identificar las formas en que la familia puede crear recuerdos, es decir, fotografías, huellas del pie en moldes, juguetes especiales, vestimenta.
- Ofrecer apoyo para las madres que desean amamantar cuando sea apropiado.
- Facilitar el contacto piel a piel para los padres. Posibilitar la muerte de estos hijos en brazos de sus padres es comparable a la propuesta para los adultos de “morir en casa”.¹²

Medidas no Farmacológicas:

- Facilitar el uso del chupete.
- Mantener el cuidado bucal y el cuidado de la piel del bebé.
- El manejo de la asistencia respiratoria mecánica será explicado claramente a la familia. La familia debe ser incluida en la decisión de interrumpir la asistencia respiratoria e informada sobre la secuencia de acontecimientos en torno a la

suspensión del respirador. La discusión también incluirá el papel de los padres durante este proceso.¹³

- Antes de retirar el tubo endotraqueal y el respirador desactivar todas las alarmas y monitores, aspirar el tubo endotraqueal y la boca. Lavar la boca con suavidad. Si es posible, realizarlo en brazos de los padres. Hay al menos 2 estrategias de retiro del respirador, la extubación o el descenso progresivo de los parámetros del respirador y/o de la FiO₂.¹⁴
- La alimentación enteral puede proporcionar comodidad. Está considerada dentro de los cuidados normales que se brindan a los pacientes, aunque la vía sea artificial. Las raciones pueden limitarse o suspenderse basado en la tolerancia de los bebés.
- Se interrumpirá la nutrición parenteral.
- Se suspenderán las pruebas de laboratorio para reducir los procedimientos dolorosos.
- El monitoreo rutinario de los signos vitales no está indicado.
- Discutir la importancia de la necropsia con los padres.

Medidas Farmacológicas (Principios de utilización de los medicamentos):

- Continuar con todos los medicamentos que promueven la comodidad y el control de los síntomas (por ejemplo: convulsiones); reevaluar el papel de otros medicamentos (cuidados desproporcionados)
- Utilizar los medicamentos apropiados para el manejo del dolor y otros síntomas. El bebé puede no demostrar las señales habituales y comportamientos que indican dolor; indagar la opinión de los padres.
- La finalidad de la utilización de los fármacos es aliviar el síntoma (el efecto bueno), principalmente el dolor, por lo que las dosis utilizadas deben ser proporcionales a la intensidad evaluada del mismo. El efecto no deseable de dicha medicación puede ser acelerar el proceso de muerte. **La doctrina del doble efecto** deviene un mal inevitable provocado por la prosecución impostergable de un bien. Este principio permite realizar una acción moralmente legítima, aun cuando de ella puedan derivarse efectos indeseables. Debe ser tomada sobre la proporcionalidad de la gravedad de la situación en la que se encuentra el paciente, las consecuencias positivas pesan más que las consecuencias negativas.

Tabla 2. Medicamentos comunes utilizados para el dolor y los síntomas en los cuidados paliativos.^{15,16}

Droga	Indicación	Rutas	Dosis
Paracetamol	Dolor	VO, rectal, IV	10-15 mg/k/dosis
Morfina	Dolor, Disnea	VO,IV,SC	Dosis de carga 0.1 mg y goteo de mantenimiento 0,01-0,02 mg/k/hora. O 0.05-0,2 mg/k/cada 3 h.
Fentanilo	Dolor	IV, SL*	1-5 gamas/k/dosis
Hidrato de cloral	Sedación: Ansiedad.	VO	10- 25 mg/k/dosis 25 -50 mg/k/dosis
Diazepan	Convulsiones, sedación, ansiedad.	VO, rectal, SC**	0.05–0.3 mg/k/dosis Max: 2 mg/24 h
Lorazepan	Convulsiones, sedación	VO,SL,SC,IV.	0.05 a 0.1 mg/k/dosis cada 6 a 8 h.
Midazolán	Sedación	VO,SC,IV puede utilizarse IM	Dosis inicial 0.05 a 0.15 mg/k/dosis cada 6 a 8 h Goteo 0.01-0,06 mh/k/h Dosis máxima 0,2 mg/k/dosis.

* La vía sublingual o bucal se puede utilizar para muchos medicamentos y puede ser una manera conveniente y no invasiva de administrar los medicamentos en el contexto del cuidado paliativo, a pesar de que no existe una buena evidencia. El volumen del medicamento debe ser lo suficientemente pequeño para ser absorbido en la mucosa sin ingerirse. Para los RN el volumen máximo sugerido es de 0,2 ml. Para grandes cantidades, dividir en partes alícuotas más pequeñas y administrar con un minuto de diferencia. La dosificación es según las pautas de dosificación parenteral.

** Vía subcutánea puede ser una buena opción si la vía enteral no es posible y el paciente no dispone de ningún acceso vascular.

7-1. Proceso de Morir

- Respetar los deseos de la familia de ceremonias/rituales específicos como bautismo, el baño y vestimenta elegida, tomar fotografías. Alentar a la familia a sostener en brazos al bebé durante el tiempo que lo deseen.
- Si los padres no desean o son incapaces de participar en el cuidado de su bebé durante este tiempo, permitir a una persona designada (personal o familiar) que permanezca con el niño durante el proceso y siempre que sea posible lo sostenga en brazos.
- Mantener la medicación y sedación adecuadas para proporcionar comodidad y alivio.
- El dolor y el malestar incluyendo la falta de aire deben ser atendidos.
- Proporcionar cuidados de la boca, aspiración de secreciones y cuidado de la piel.
- No Todos Los bebés morirán INMEDIATAMENTE.
- Ofrecer apoyo espiritual, psicológico y social.¹⁷

Cuando el niño no muere después de retirar el soporte terapéutico intensivo.⁴

- Considerar esta posibilidad, mantener los cuidados en un ambiente de privacidad.
- Dar contención psicológica a la familia.
- Evaluar la posibilidad de egreso a su domicilio, o institución cercana a su domicilio.
- Facilitar al egreso la medicación necesaria para el manejo de los síntomas.
- Orientar a la familia para poder actuar adecuadamente cuando la muerte ocurra en el domicilio.

7-2. La muerte y Cuidado definitivo

- Informar claramente a la familia que el bebé falleció. No usar metáforas (ej.: pasó a mejor vida, ya es un angelito...) ni hacer comentarios que no sean verdad (ej.: “los entiendo” si no han pasado por la misma situación).
- Informar a los miembros de la familia que pueden sostener a su bebé.
- Tras el pronunciamiento de la muerte, acondicionar el cuerpo según el protocolo del servicio.
- Informar a los padres, la posibilidad de realizar autopsia y que en caso de aceptarla se los citará con el resultado para darles el informe en conjunto el médico de cabecera, servicio de salud mental y anatomía patológica.
- Recordar a la familia que el cuidado que brinda la maternidad Sardá no termina con el fallecimiento de su hijo, si no que el acompañamiento se prolonga en la elaboración del duelo y otras necesidades que se presenten.
- El personal de admisión y egresos ayuda y acompaña a la familia con los trámites necesarios.

8. Plan de Apoyo al personal

8-1. Apoyo a los que cuidan.

La muerte de un niño y el acompañamiento de su familia moviliza aspectos emocionales en el personal de salud. Por este motivo es fundamental tener acceso a la educación sobre los cuidados paliativos y duelo.

Se brindará información sobre la manera de cuidar de su propia salud emocional y psicológica.⁴

Al personal de reciente ingreso se le proporciona un taller sobre pérdida perinatal.

8-2. Apoyo Psicológico

a. El personal que no está directamente involucrados en el cuidado paliativo proporcionará reconocimiento y apoyo al personal que está haciendo el cuidado.

b. El personal es animado a acceder al capellán, profesional de salud mental, trabajador social o un especialista en ética como medio de apoyo cuando surgen problemas emocionales/ espirituales / moral / ética.

Ideas a desarrollar y consensuar con servicio social y salud mental:

En el momento de la muerte o posterior al mismo, brindar a la familia material escrito sobre el manejo del duelo.

El trabajador social y/o el servicio de salud mental tomará contacto con la familia después de la muerte.

Agradecimientos: a la Dra. Rut Kiman, a la Lic María Aurelia González y al Ac. Dr. Miguel Larguía que con sus sugerencias y opiniones enriquecieron este documento

Referencias:

1. Larguía AM, González MA, Solana C, Basualdo MN, Di Pietrantonio E Maternidad Segura y Centrada en la Familia [MSCF] con enfoque intercultural Segunda edición. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), junio de 2012 Consultado [04 de junio de 2020] disponible <https://www.unicef.org/argentina/media/346/file/MSCF.pdf>
2. Hurtado Hoyo E, Dolcini HA, Yansenson JF Código de ética para el equipo de salud: con la colaboración de la Sociedad de Ética en Medicina. 2° ed. Corregida y ampliada Consultado [04 de junio de 2020] Disponible <https://www.ama-med.org.ar/images/uploads/files/ama-codigo-etica-castellano.pdf>
3. Código civil y comercial de la nación Ley 26.994 Consultado [04 de junio de 2020] Disponible [Http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/norma.htm#17](http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/norma.htm#17)
4. Un nuevo modelo integrado [2° Edición] Responsabilidad profesional y muerte digna. Ley 26.529 y sus modificaciones. Ley 26.742 Rev Hosp Niños BAires Septiembre 2012; vol 54, número 246
5. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. J Perinatol. 2002;22(3):184-195. doi:10.1038/sj.jp.7210687
6. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08.
7. Recomendaciones nacionales en manejo de embarazos y recién nacidos en los límites de la viabilidad (22-26 semanas). Edición 2014. Disponible en: [Recomendaciones para el manejo del embarazo y el recién nacido en los límites de la viabilidad](#) [consultado 30 de mayo de 2020]
8. Janvier A. I would never want this for my baby. Pediatr Crit Care Med. 2009;10(1):113-114. doi:10.1097/PCC.0b013e3181937adf
9. Limbo R, Wool Ch, Carter BS, Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care. A Guide for Nurses, physicians, and Other Health Professionals Springer Publishing Company 2020
10. Sgreccia E, Manual de Bioética I Fundamentos y ética Biomédica. Tercera edición. Biblioteca de autores cristianos, 2015
11. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management NICE guideline Published: 7 December 2016 nice.org.uk/guidance/ng61
12. Larguía, A. M. Muerte digna en neonatología Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá, vol. 31, núm. 3, 2012, pp. 98-99
13. Carter BS, Jones PM. Evidence-based comfort care for neonates towards the end of life. Semin Fetal Neonatal Med. 2013;18(2):88-92. doi:10.1016/j.siny.2012.10.012
14. Tejedor Torres JC, López de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, et al. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología An Pediatr (Barc). 2013;78(3):190.e1-190.e14. doi:10.1016/j.anpedi.2012.07.012

15. Bell SG. The pharmacology of palliative care. *Neonatal Netw.* 2004;23(6):61-64. doi:10.1891/0730-0832.23.6.61
16. Fernández Jonusas S, Funes S, Galetto S, Herrera S. Manejo del dolor en Neonatología. Grupo de Trabajo de Dolor en Neonatología, Comité de Estudios Feto-Neonatales (CEFEN) *Arch Argent Pediatr* 2019;117 Supl 5:S 180-S194
17. Aidoo E, Rajapakse D. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management: the NICE guideline 2016. *Arch Dis Child Educ Pract Ed.* 2018;103(6):296-299. doi:10.1136/archdischild-2017-312767

ⁱ gragob@gmail.com