



CONSENSO COLOMBIANO DE MANEJO AL FINAL DE LA VIDA EN UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO NEONATAL

ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE NEONATOLOGÍA

Edición 1. 27 de enero de 2022



AUTORES

COORDINACIÓN TEMÁTICA DEL CONSENSO

Dra. Adriana María Fajardo Cardona
Dra. María Azucena Niño Tovar

COORDINACIÓN METODOLÓGICA DEL CONSENSO

Dra. Anacaona Martínez Del Valle
Dra. María Alejandra Betancur Díaz

VOCALES EXPERTOS DEL CONSENSO

Dra. Adriana María Fajardo Cardona, Dra. Ana Isabel Gómez Córdoba, Dra. Viviana Rodríguez Torres, Dra. Karin Natalia Perdomo Núñez, Dra. María Eulalia Tamayo Pérez y Dra. María Azucena Niño Tovar.

GRUPO DESARROLLADOR

Dra. Adriana María Fajardo Cardona ², Dra. Anacaona Martínez Del Valle ^a, Dr. Camilo Esteban Rivera Marmolejo ^b, Dra. Erika Paola Correa ^c, Dra. María Alejandra Betancur Díaz ^d, Dra. Martha Liliana García Yaya ^e.

- a. Docente investigador. Universidad CES. Colombia
- b. Médico epidemiólogo. Universidad del Rosario. Colombia.
- c. Fisioterapeuta epidemióloga. Hospital Universitario Méderi. Colombia
- d. Médica epidemióloga, candidata a Magíster en Salud Pública. Pontificia Universidad Javeriana.
- e. Colombia
- f. Médica epidemióloga. Hospital Universitario Méderi. Colombia

PANEL DE EXPERTOS DEL GRUPO DE ESTUDIO

Adriana Ballesteros Castro ¹, Adriana María Fajardo Cardona ², Alba Julieta Castro Gaona ³, Alejandro Colmenares ⁴, Ana Isabel Gómez Córdoba ⁵, Ángela Hoyos ⁶, Boris Julián Pinto Bustamante ⁷, César Bernardo Villarraga Jiménez ⁸, Clara Esperanza Galvis Díaz ⁹, Cristian Leonardo Vargas Fiallo¹⁰, Diana Gómez Hoyos ¹¹, Eimy Yojana Mendivil Buelvas ¹², Héctor Alfonso Romero Díaz ¹³, Hernando Baquero Latorre ¹⁴, Ingrit Lorena Montoya Fernández ¹⁵, Jaime López ¹⁶, Jenny Patricia Eraso Revelo ¹⁷, Jhoana Ivon Pacheco Saltaren ¹⁸, Jorge Luis Alvarado Socarrás¹⁹, José Gabriel Del Castillo Calderón ²⁰, José Ignacio López Cerón ²¹, Juan Carlos Jiménez Salazar ²², Karin Natalia Perdomo Núñez ²³, Krysthe Andrea Rodríguez Sarmiento ²⁴, Leslie Ivonne Martínez de la Barrera ²⁵, Luis Alexander Lovera Montilla ²⁶, Luis Ricardo González Cruz ²⁷, Luz Astrid Celis Castañeda ²⁸, Luz Elena Maya Ruiz ²⁹, María Azucena Niño Tovar ³⁰, María Eulalia Tamayo Pérez ³¹, María Piedad Sarmiento Guzmán ³², María Victoria Arango Rivera ³³, Marta Lucia Jaramillo Salazar ³⁴, Martha Lucia Africano León ³⁵, Melva Patricia Ocampo González ³⁶, Miguel Andrés Bayona Ospina ³⁷, Miryam Patricia Casas Villate ³⁸, Mónica María León Mckenzie ³⁹, Natalia Restrepo ⁴⁰, Nohora Carmenza Castillo Molano ⁴¹, Óscar Julián López Uribe ⁴², Oscar Ovalle ⁴³, Ricardo León Sánchez Consuegra ⁴⁴, Sandra Milena Navarro Marroquín ⁴⁵, Sergio Andrés Mateus Barragán ⁴⁶, Silvia Juliana Orejarena Serrano ⁴⁷, Tatiana Palomo Sarmiento ⁴⁸, Viviana Rodríguez Torres ⁴⁹, Ximena Carolina Hurtado Sánchez ⁵⁰, Ximena García Quintero ⁵¹, Yasmín Quintero Carrascal ⁵².

Consenso Colombiano de Manejo al Final de la Vida en Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal

- 1 Neonatóloga. Unidad de Neonatología de la Fundación Valle del Lili. Cali, Colombia.
- 2 Neonatóloga. Hospital Universitario Mayor Méderi, Bogotá.
- 3 Neonatóloga. Hospital Federico Lleras Acosta. Ibagué, Colombia.
- 4 Neonatólogo. Hospital Militar Central, Bogotá.
- 5 Pediatra. Universidad del Rosario. Bogotá, Colombia
- 6 Neonatóloga. Clínica del Country. Bogotá, Colombia.
- 7 Medico Bioeticista. Universidad El Bosque. Universidad del Rosario. Bogotá, Colombia.
- 8 Neonatólogo. Clínica Primavera. Villavicencio, Colombia.
- 9 Mayor General, Neonatóloga. Directora General del Hospital Militar Central, Bogotá.
- 10 Neonatólogo. Unidad Neonatal Clínica Palermo. Bogotá, Colombia.
- 11 Neonatóloga. Hospital Universitario Clínica San Rafael. Bogotá
- 12 Pediatra. Clínica la Concepción. Sincelejo, Colombia.
- 13 Neonatólogo. Coordinador Nacional Reanimación Neonatal NALS y Neonatólogo Coordinador Hospital San José Infantil. Bogotá
- 14 Neonatólogo. Universidad del Norte. Barranquilla, Colombia.
- 15 Enfermera Cuidado Neonatal. Fundación Valle del Lili. Cali, Colombia.
- 16 Neonatólogo. Clínica del Río. Buga, Colombia.
- 17 Neonatóloga. Hospital Universitario Departamental de Nariño. Pasto, Colombia.
- 18 Neonatóloga. Unidad de Cuidados Intensivos Clínica Renacer LTDA. Riohacha, Colombia.
- 19 Neonatólogo. Fundación Cardiovascular de Colombia. Floridablanca, Colombia.
- 20 Neonatólogo. Hospital Departamental de Nariño. Hospital Infantil Los Ángeles. Hospital San Pedro. Pasto, Colombia.
- 21 Neonatólogo. Clínica la Estancia. Hospital Susana López de Valencia. Popayán, Colombia.
- 22 Neonatólogo. Hospital General de Medellín. Hospital Universitario San Vicente Fundación. Medellín, Colombia.
- 23 Pediatra. Clínica Infantil Colsubsidio - Hospice Presentes by Versania. Bogotá, Colombia.
- 24 Pediatra. Clínica Infantil Colsubsidio. Sanitas EPS. Bogotá, Colombia.
- 25 Neonatóloga. Unidad de Recién Nacidos Clínica Universitaria Colombia. Fundación Universitaria Sanitas.. Bogotá, Colombia.
- 26 Enfermero Cuidado Neonatal. Escuela de Enfermería Universidad del Valle. Cali, Colombia
- 27 Pediatra. Hospital de la Misericordia. Innovar Salud. Bogotá, Colombia.
- 28 Neonatóloga. Clínica La Colina. Salud Total EPS. Subred Norte. Universidad El Bosque. Bogotá, Colombia.

Consenso Colombiano de Manejo al Final de la Vida en Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal

29 Pediatra. Fundación Clínica Infantil Club Noel de Cali. Universidad Libre de Cali. Cali, Colombia.

30 Neonatóloga. Clínica San Luis. Hospital Universitario de Santander. Universidad Industrial de Santander. Bucaramanga, Colombia.

31 Neonatóloga. Hospital Universitario San Vicente Fundación. Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia.

32 Pediatra. Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrica Clínica del Country. Bogotá, Colombia.

33 Neonatóloga. Clínica el Rosario Sede Centro. Hospital General de Medellín. Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia.

34 Neonatóloga. Fundación Valle del Lili. Cali, Colombia

35 Neonatóloga. Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal Clínica San Luis. Universidad Industrial de Santander. Bucaramanga, Colombia.

36 Enfermera Cuidado Neonatal. Escuela de Enfermería Universidad del Valle. Cali, Colombia.

37 Pediatra. Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo. Neiva, Colombia.

TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN	6
INTRODUCCIÓN.....	7
SECCIÓN 1._COMUNICACIÓN	8
SECCIÓN 2._CUIDADOS DEL NEONATO Y CONTROL DE SÍNTOMAS	13
SECCIÓN 3. _APOYO AL DUELO SOPORTE EMOCIONAL, SOCIAL Y ESPIRITUAL.....	20
SECCIÓN 4. TOMA DE DECISIÓN Y ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO.....	24
SECCIÓN 5._NUTRICIÓN.....	29
SECCIÓN 6._ CALIDAD DE LOS SERVICIOS.....	31
SECCIÓN 7. AUTOPSIA Y DONACIÓN ÓRGANOS.....	37
GLOSARIO	40
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	46
BIBLIOGRAFÍA.....	49

RESUMEN

En la actualidad en Colombia no hay una guía que estandarice el manejo que se debe brindar a los neonatos al final de la vida y a sus familiares. En otras áreas de la salud los protocolos de atención del paciente al final de la vida han mostrado su utilidad en el escenario intrahospitalario. Estos deben ser ajustados al contexto de las instituciones en el marco del sistema de salud colombiano. Por este motivo, el objetivo de este estudio fue construir un protocolo de atención hospitalaria de los neonatos al final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos por consenso de expertos, en el contexto del sistema de salud y legal colombiano. Para esto se diseñó un estudio con metodología Delphi de expertos afectados mixtos modificada. La determinación de las dimensiones se basó en la revisión de la mejor evidencia disponible, la cual fue extraída y gradada en una revisión de alcance. El consenso y diferencias de las opiniones expertas se obtuvo por métodos cuantitativos. Como resultado se produjeron 51 recomendaciones agrupadas en 7 dominios según su aplicación clínica.

Palabras clave: recién nacido; cuidado intensivo neonatal; cuidado paliativo; cuidados de fin de vida; metodología Delphi.

INTRODUCCIÓN

El final de la vida en el periodo neonatal es un momento crítico y sensible, no solo por el entorno emocional que este abarca, sino también, porque es un gran reto para el personal que está a cargo de estos pacientes.

La mortalidad neonatal es considerada un indicador de desarrollo de los países, es uno de los marcadores principales para hablar de calidad de vida y de acceso a los servicios de salud (1). Según datos de UNICEF (United Nations Children's Fund) la tasa de mortalidad neonatal en Colombia para el año 2019 fue de 12 por 1000 nacidos vivos (2), sin embargo, no se conocen las condiciones de los recién nacidos en sus últimos días u horas de vida.

Estos eventos en salud se asocian con el avance tecnológico de las Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN) y consecuentemente de las estrategias diagnósticas y terapéuticas ofrecidas a los pacientes. El desarrollo científico ha impactado de igual forma sobre el manejo y tamizaje prenatal lo cual ha llevado a una disminución en el límite de viabilidad de los recién nacidos aumentando la demanda de requerimiento de UCIN.

El proceso de muerte es dinámico y evolutivo; a pesar de esto y del desarrollo tecnológico, es escasa la información en cuanto a consensos y guías de cuidado paliativo en los neonatos. En Colombia no se cuenta con un protocolo claro y específico que oriente al personal de salud en estas situaciones críticas para tratar a los pacientes y sus familiares; y estandarice, a la luz del sistema de salud y legal colombiano, el manejo a ofrecer durante el proceso de muerte de estos pacientes. Si bien, la Ley Consuelo Devis Saavedra regula el cuidado paliativo en Colombia, en esta no se trata específicamente a los pacientes en el periodo neonatal (3) y no existe algún documento adicional que permita una uniformidad en la toma de decisiones y el manejo de los neonatos que están en el final de la vida.



SECCIÓN 1. COMUNICACIÓN



COMUNICACIÓN

La comunicación entre el personal asistencial y la familia en el contexto del final de la vida del neonato es el pilar fundamental para la toma de decisiones acertadas que beneficiara a todos los involucrados (4). La comunicación tanto verbal como no verbal requerirá de dedicación, empatía y paciencia ayudando a los padres a comprender lo que ocurre y los cambios que se van a producir, favoreciendo el vínculo padres- hijo para que participen en el cuidado y en la toma de decisiones, fortaleciendo las habilidades de comunicación mediante la definición y socialización de modelos, protocolos y estrategias de comunicación (5). No menos importante es abordar la decisión acerca del lugar más idóneo para los cuidados de final de vida del paciente ya sea a nivel hospitalario o en casa que repercutirá en calidad de vida para el recién nacido y su familia (6–10).

RECOMENDACIÓN 1

Se recomienda fortalecer la adquisición de habilidades de comunicación en todo el personal de salud, toda vez que la comunicación efectiva y asertiva es la base para favorecer una relación de confianza y seguridad entre el equipo de salud y los padres, facilita la participación de estos últimos en el proceso de toma de decisiones e incentiva el acompañamiento de la familia en el proceso de fin de vida.

Se recomienda apoyarse en modelos de comunicación para dar malas noticias, como el protocolo SPIKES, EPICEE en español, (ver anexo 1). Las instituciones de salud deben comprometerse con definir y socializar sus modelos, protocolos o estrategias de comunicación promoviendo la capacitación permanente y el seguimiento.

Calidad de la evidencia: Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

Anexo 1. Protocolo de comunicación para dar malas noticias

E ENTORNO

- Utilizar un lugar privado, en el que solo estén presentes el paciente, la familia y los miembros del equipo asistencial necesarios.
- Pregunte con anterioridad si quiere que alguien de su familia o cercano los acompañe.
- Lo mejores es que el médico este sentado y que establezca buen contacto ocular y físico con el paciente (en este punto es permisible dar la mano, tomar el brazo de forma gentil o apoyar la mano sobre el hombro a manera de gesto empático).
- Tener tiempo suficiente para poder responder preguntas.
- Controlar de antemano posibles interrupciones.
- Demostrar interés y respeto.

P PERCEPCIÓN DEL PACIENTE

- Conocer qué sabe el paciente sobre su enfermedad antes de proceder a dar la mala noticia con preguntas como:
“Hasta el momento ¿Qué le han dicho que tiene?”,
“¿Recuerda para que le hicimos esta prueba?”
- Esto permite: Corregir información errónea e identificar el nivel de comprensión, con el fin de personalizar la información.

I INVITACIÓN

- Estar atento a: grado de comprensión de su situación médica (respetar la negación), características culturales, contenidos emocionales de las palabras y los gestos (tanto a nivel verbal como no verbal).
- Averiguar hasta donde quiere saber el paciente, con preguntas como: “¿Es usted el tipo de persona a la que le gusta conocer todos los detalles o quiere que hablemos solo del tratamiento?”, Si la enfermedad fuese más grave de lo esperado en un principio, ¿Cómo le gustaría que manejásemos la información? / ¿Qué le interesaría que le dijéramos?
- No todo el mundo quiere conocer con detalle lo que le pasa cuando espera un diagnóstico malo.
- Pedir permiso para dar la mala noticia.

C COMUNICAR

- Dar información de forma que la puedan entender (evitar jerga médica).
- Dar información en pequeños fragmentos para facilitar su procesamiento por el paciente.
- Chequear frecuentemente el grado de comprensión con preguntas como: “¿me entiende?”, “¿quiere que le aclare algún punto en particular?”
- Usar diagramas y dibujos.
- Evitar franqueza brusca y optimismo engañoso.
- Dar un periodo de supervivencia no tiene utilidad.
- Permitir las interrupciones.

E EMPATÍA

- La empatía más que una fase es una actitud: explorar las emociones del paciente, entender estas emociones y transmitirse con frases como: “entiendo que se sienta así por lo que le estoy diciendo”.
- Permitir los silencios y el llanto
- Pasos para abordar las emociones que afloran:
 - Identificar la emoción: “¿qué sentimientos le provoca esta noticia?”
 - Etiquetar las emociones: “así que le asusta...”
 - Comprensión-normalizar: “es normal tener ese tipo de sentimientos...”
 - Respeto: “debe ser duro para usted...”
 - Indagar más: “¿hay algo más que le preocupe?”
 - Apoyo: “veamos qué podemos hacer...”

E ESTRATEGIA

- Resumir lo que se ha hablado
- Comprobar que es lo que ha comprendido
- Formular un plan de trabajo y de seguimiento
- Asegurar que el médico o personal del equipo asistencial está disponible para manejar síntomas, responder preguntas y abordar otras necesidades que pueda tener el paciente o la familia.

Adaptado de Baile WF, et al. SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000;5:302-11 Tomado de: Amthauer M., Rojas V., Torres F., Palma A., Vera M., Figueroa P., Medel N., Alegría L., Sánchez J., Arellano J., Romero C., (2021). Recomendaciones de la Sociedad Chilena de Medicina Intensiva para los Cuidados de Fin de Vida. *Revista Chilena de Medicina Intensiva*, 35(3). Recuperado de <https://www.medicina-intensiva.cl/revista/articulo.php?id=29>

RECOMENDACIÓN 2

Entrega de información a los padres/familiares del recién nacido: Se recomienda ofrecer a los padres información temprana, continua, precisa, actualizada, clara, honesta, asertiva, con lenguaje comprensible y compasivo según el contexto de cada paciente. Se recomienda emplear todas las ayudas que se consideren pertinentes en cada una de las intervenciones de familia. El equipo de salud se debe asegurar que la información suministrada fue adecuadamente comprendida, a través de la resolución de dudas o preguntas al final de cada encuentro. Las decisiones tomadas con la familia deben ser conocidas por todo el personal asistencial que participa en el manejo del recién nacido.

Calidad de la evidencia: Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor.

RECOMENDACIÓN 3

Explicar a los padres y/o familiares las posibles trayectorias de la enfermedad que incluye la alta posibilidad de fallecer. Cuando la muerte es inminente, es importante anticipar a los padres de forma clara y compasiva de los posibles signos, cambios físicos y demás sucesos concernientes al proceso de fin de vida. Igualmente, se debe comunicar a los padres y/o familiares que se llevarán a cabo todas las medidas necesarias para que durante el proceso de fin de vida se le brinde al recién nacido todas las medidas de confort, manejo de dolor y evitar el sufrimiento. Es fundamental dejar claro que el tiempo de fallecimiento no es predecible. Si los padres y familiares lo desean, se debe procurar que estén presentes durante estos momentos, con la compañía del personal de salud y demás personas, que ellos requieran.

Calidad de la evidencia: Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor.

RECOMENDACIÓN 4

Se recomienda al equipo que se encuentra al frente del manejo del recién nacido no utilizar eufemismos o términos como: “nada más que podemos hacer”, “sin esperanza”, “letal”, “vegetal”, “puede tener otro hijo”, “menos mal...”, “no viable”, “inútil”, “incompatible con la vida”, “estos niños no se ingresan a las unidades de recién nacidos”, entre otros. No etiquetar según su condición o patología: “el niño del intestino corto”, “el niño de la malformación”, “el de ... Patología”. De la misma manera, hablarles a los padres en forma respetuosa por su nombre al igual que al recién nacido.

Calidad de la evidencia: Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor.

RECOMENDACIÓN 5

Mantener una comunicación honesta, clara y completa con los padres, validando sus creencias, pensamientos y emociones frente a la situación, verificando la comprensión de la información e implementando estrategias de apego entre el recién nacido o lactante y su familia, favoreciendo la construcción de rituales de duelo de acuerdo a sus preferencias espirituales, religiosas, culturales, recolección de recuerdos sin que esto intervenga con la adecuada atención establecida, manteniendo la confidencialidad de la información.

de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor.



SECCIÓN 2.

CUIDADOS DEL NEONATO Y CONTROL DE SÍNTOMAS



CUIDADOS DEL NEONATO Y CONTROL DE SÍNTOMAS

Es de suma importancia disponer de una política de atención humanizada al paciente en todo el continuo salud, enfermedad, recuperación y muerte; donde se incluya un protocolo o guía de manejo médico aplicable a nivel institucional para la atención del neonato con pronóstico fatal próximo y para aquellos en los que el dolor y sufrimiento derivados de su situación de salud son intolerables, con el fin de proporcionar una calidad de muerte “digna” cumpliendo con las condiciones de calidad, oportunidad, pertinencia, proporcionalidad y empatía. El foco central debe ser la prevención y manejo de los síntomas más frecuentes que son: dolor, agitación, disnea y secreciones; así como en la modulación de la angustia y sufrimiento padecidos por el bebé y su familia y considerando las condiciones del entorno familiar y comunitario, así como los recursos en salud disponibles (11).

RECOMENDACIÓN 1

Se recomienda proporcionar a las familias un ambiente cálido, privado, tranquilo, confortable, culturalmente apropiado, en compañía de familiares para los cuidados del neonato que se encuentre al final de la vida y en quien se haya definido una adecuación del esfuerzo terapéutico.

Calidad de la evidencia: Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 2

Si los padres no desean estar con el bebé o si el bebé sobrevive más allá de su expectativa, éste deberá ser ingresado o continuar su manejo en la unidad de recién nacidos.

.Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 3

Ante un recién nacido por debajo del límite de viabilidad o situación que amenace la vida, en donde previamente se ha realizado el proceso de toma de decisiones, y se decide priorizar medidas de confort y soporte vital básico, se recomienda el constante acompañamiento de ambos padres y/o familiar incluso desde momento del nacimiento en sala de partos o quirófano.

Calidad de la evidencia: Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 4

Se recomienda el desarrollo de un plan de cuidados individualizado concertado con los padres y el equipo tratante, en el cual se establezcan objetivos de tratamiento claros enfocados en el confort y calidad de vida del neonato y que estén orientados al alivio del dolor y otros síntomas causantes de sufrimiento. El equipo de salud y los cuidadores deben estar permanentemente atentos para intervenir de acuerdo con el plan de cuidados establecido previamente.

Recomendamos iniciar con estrategias no farmacológicas para el control del dolor, entre las que se incluye succión no nutritiva, adecuado posicionamiento, contacto piel a piel, masaje corporal, administración de sucrosa, entre otras (ver anexo 2). Adicionalmente integrar aspectos psicológicos y religiosos/espirituales que apoyen a los padres y la familia extensa durante la trayectoria de la condición en función a su evolución.

Calidad de la evidencia: Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 5

Se recomienda proporcionar analgesia y sedación al paciente en cuidado paliativo según criterios de pertinencia y proporcionalidad. Considerar oportunamente el uso de analgesia multimodal, según la intensidad del dolor y de los síntomas asociados. Dentro de las opciones terapéuticas disponibles se cuenta con acetaminofén, opioides (principalmente fentanil y morfina), benzodiacepinas (las más usadas son midazolam y lorazepam), clonidina, ketamina, dexmedetomidina, fenobarbital y gabapentina, entre otros. La elección de cada uno de estos agentes debe adherirse al diseño y aplicación de un protocolo institucional y observar la normatividad vigente en el país. No se recomienda el uso de bloqueadores neuromusculares. (Ver anexo 2 y 3).

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

Anexo 2.

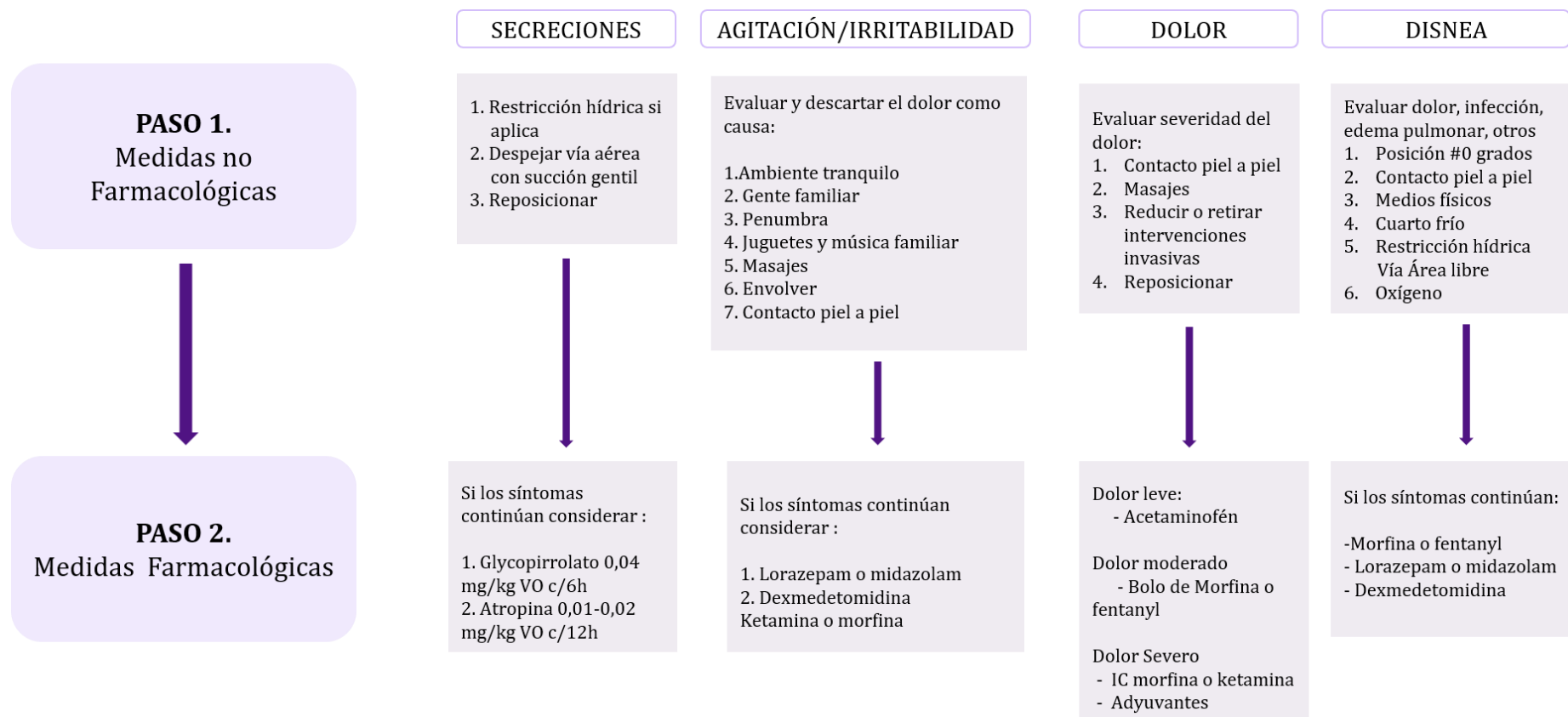
	Enteral	IV	Otras
No opioides			
Sucrosa	Oral/lingual 0.1-1ml dosis cada 2 min		
Acetaminofén	Oral 10-15 mg/kg c/6h-8h	Bolo 7.5-15 mg/kg c/6-8h	
	Rectal 15-20 mg/kg c/6-8h		
Opioides			
Morfina	Oral/rectal/bucal 0.1-0.5 mg/kg c/3-6h	Bolo 0.05-0.2 mg/kg c/2-4h	SC 0.1-0.2 mg/kg c/3-6h
		IC 0.05-0.1 mg/kg/h	
Fentanil	Bucal 1-2 mcg/kg c/1-4h	Bolo 0.5-3 mcg/kg c/15 min	Intranasal 0.5-2 mcg/kg c/2-4h
		IC 0.5-5 mcg/kg/h	
Adyuvantes			
Midazolam	Oral/lingual/rectal 0.2 mg/kg c/2-4h	Bolo 0.05-0.1 mg/kg c/2-4h	Nasal 0.1-0.3 mg/kg c/2-4h
		IC 0.03-0.06 mg/kg/h **	
Loracepam	Oral/rectal/bucal 0.05-0.1 mg/kg c/6-8h	Bolo 0.05-0.1 mg/kg c/6-8h	
Dexmedetomidina		Bolo 0.5-1 mcg/kg c/2h	Nasal 0.5-1 mcg/kg c/2h
		IC 0.3-1 mcg/kg/h	
Ketamina	Oral 0.5-1 mg/kg c/2-4h	Bolo 0.5-1 mg/kg c/2-4h	
Clonidina	Oral 2-4 mcg/kg c/4-6h		
Gabapentin	Oral 5-15 mg/ c/8h		
Fenobarbital	Oral/rectal 5 mg/kg c/24h	Bolo 5 mg/kg c/24h	

** Máxima dosis para sedación paliativa 0.3 – 0.5 mg/k/h

Mg miligramos, mcg microgramos, h horas, min minutos, c cada, IC infusión continua, SC: subcutáneo.

Tomado de: Haug Neonatal end of life interventions in the NICU. *Front Ped* 2020 y Cortezzo Neonatal end of life symptom management. *Front*

Anexo 3.



RECOMENDACIÓN 6

Se recomienda la elaboración de un plan anticipado para el manejo del dolor y los síntomas del paciente, que incluya la aplicación de escalas para estimar la intensidad de cada uno de ellos con el fin de elegir las intervenciones apropiadas (farmacológicas y no farmacológicas), optando en lo posible por la mínima invasión.

Grado de la recomendación: Muy Baja. Grado de la recomendación Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 7

Evaluar el dolor y otros síntomas de estrés a través del uso de escalas neonatales estandarizadas a nivel mundial para recién nacidos a término y prematuros, adoptadas por cada Institución de acuerdo con recursos y experiencia. De no contar con una escala, se sugiere las siguientes:

- Dolor agudo, postquirúrgico: PIPP o COMFORTneo
- Dolor prolongado: COMFORTneo o NPASS
- Paciente ventilado: NPASS
- Dolor en fin de vida: NIPS

Grado de la recomendación: Baja. Grado de la recomendación Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 8

Retirar elementos de fijación, accesos invasivos y monitoreo innecesarios*, carentes de valor paliativo, después de establecer pronóstico de vida ominoso y estructurar un proceso terapéutico basado en los principios de no maleficencia, de beneficencia y del interés superior del paciente y su familia, de acuerdo con el consenso realizado por el personal de salud involucrado en la atención del paciente.

Grado de la recomendación: Baja. Grado de la recomendación Fuerte a favor

* Elementos de fijación de dispositivos, sensores, electrodos, vías de acceso vascular, sondas de alimentación o vesical, tubo orotraqueal, tubo de toracostomía, monitoreo invasivo (individualizar necesidades del paciente).

RECOMENDACIÓN 9

Mantener monitoreo básico que permita registro de frecuencia cardiaca y saturación sin alarmas, para determinar la hora de fallecimiento evitando realizar intervenciones que involucren manipulación para su toma; el equipo asistencial consensuará con la familia o con los padres la continuación o suspensión del monitoreo que se esté utilizando

.Grado de la recomendación: Baja. Grado de la recomendación Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 10

Brindar tanta privacidad como sea posible a los padres y núcleo familiar presente, admitiendo su permanencia durante el proceso y cuidados de fin de vida del recién nacido, si los padres así lo desean.

.Grado de la recomendación: Muy Baja. Grado de la recomendación Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 11

Para valoración del plan de manejo ambulatorio o domiciliario, enfocado en la calidad de vida del paciente se tendrá en cuenta las condiciones socioeconómicas y culturales de la familia del paciente.

.Grado de la recomendación: Muy Baja. Grado de la recomendación Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 11

Propiciar el apego antes, durante y después de la muerte del recién nacido, bajo autorización de los padres, de una forma humanizada, participando activamente en su cuidado diario.

Grado de la recomendación: Muy Baja. Grado de la recomendación Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 12

Se recomienda que se inicie la atención conjunta con los equipos de cuidados paliativos de forma temprana en aquellos pacientes y familias que se beneficien de este enfoque, inclusive desde el periodo prenatal, cuando la sospecha diagnóstica y pronóstica de una condición amenazante o limitante de la vida se haya establecido.

Grado de la recomendación: Muy Baja. Grado de la recomendación Fuerte a favor



SECCIÓN 3.

APOYO AL DUELO SOPORTE EMOCIONAL, SOCIAL Y ESPIRITUAL



APOYO AL DUELO (SOPORTE EMOCIONAL, SOCIAL Y ESPIRITUAL)

La legislación colombiana soporta el reconocimiento de las diferentes dimensiones que tiene el derecho a morir dignamente a partir del cuidado paliativo, teniendo en cuenta aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, entre otros, que favorezcan el proceso al final de la vida (3). Es por esto, que el apoyo espiritual y emocional en el proceso de duelo familiar, debe iniciar con la comunicación asertiva por parte de los profesionales sanitarios hacia los padres, favoreciendo la comprensión del diagnóstico, metas terapéuticas y pronóstico de la enfermedad. Se recomienda el cuidado centrado en la familia (12), la inclusión de los padres en la toma de decisiones en el proceso del final de la vida del neonato, permitiendo su participación en actividades básicas cotidianas en relación a su bebé e identificando sus necesidades espirituales y socio-emocionales (13), que faciliten la elaboración del duelo. Por otro lado, para asistir el duelo de manera interdisciplinar, se hace necesario instaurar un protocolo institucional de cuidados paliativos neonatales que involucre el proceso de formación continuada y de sensibilización de los profesionales asistenciales y administrativos (14).

El acompañamiento a las necesidades emocionales de los padres durante el proceso de enfermedad y/o pérdida del bebé, es una tarea fundamental para el equipo interdisciplinario como estándar transversal en las unidades de cuidados neonatales (12). Es por este motivo que instaurar estrategias para solventar dichos requerimientos contribuye al bienestar psicológico, físico, emocional y espiritual de los padres, logrando captar pensamientos reflexivos, discernimiento crítico y emociones adecuadas para entender las circunstancias en la toma de decisiones.

El trabajo de cuidados paliativos es estresante y el personal sanitario de sala de partos y de las unidades neonatales corren el riesgo de sufrir agotamiento, fatiga por compasión, síndrome de estrés traumático secundario o trastorno de estrés postraumático. A este respecto se recomienda implementar medidas para educar al personal sobre el reconocimiento temprano de síntomas, estrategias de afrontamiento y generar una cultura institucional que promueva el bienestar físico y psíquico de su personal sanitario (15,16).

RECOMENDACIÓN 1

Remitir a los padres a grupos de apoyo conformados por psicología, psiquiatría, trabajo social, cuidado paliativo o profesionales con formación en proceso de duelo, de acuerdo con los recursos institucionales y a través de las estrategias disponibles en cada región como lo son el seguimiento presencial, telefónico y herramientas de telemedicina. A su vez, realizar articulación con su aseguradora para garantizar que dicho seguimiento se realice y quede registro de la notificación del proceso por parte de la IPS.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 2

Asesorar y orientar a los padres para que cuenten con grupos de apoyo familiar, espiritual, de la comunidad o institucional, si es posible desde que se realiza el diagnóstico prenatal de una condición que amenaza o limita la vida. Se recomienda que la unidad neonatal conozca previamente estos grupos de apoyo para facilitar la orientación a los padres, idealmente guiados por trabajo social y psicología.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 3

Facilitar la recolección de memorias (fotos, huellas, mechón de cabello, ropa, manilla, etc.) de todo recién nacido, especialmente de los pacientes con pronóstico fatal próximo para favorecer el proceso del duelo.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 4

Se recomienda que todo el equipo de la unidad neonatal ofrezca apoyo emocional a los padres, idealmente acompañados de trabajo social y psicología, para facilitar la expresión y validación de emociones asociados a la enfermedad y/o pérdida del bebé con respeto y empatía. En ocasiones, simplemente “estar ahí” es una estrategia apropiada de acompañamiento.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 5

Se recomienda conocer desde el primer contacto las preferencias religiosas, espirituales y culturales de los padres, así como permitir el apoyo espiritual por personal religioso y pastores de diferentes religiones para presidir ceremonias y si lo desean facilitar "rituales de emergencia" por parte del personal de salud o la familia.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 6

Brindar orientación anticipada a los padres y núcleo familiar sobre el proceso de duelo, por parte de los profesionales de salud que brindan atención al recién nacido, de manera completa y gradual, así:

- Profesionales de la unidad de recién nacidos (Pediatra, Neonatólogo, Enfermera) para informar acerca de los cambios físicos que puede ir presentando el recién nacido, opción de necropsia y trámites administrativos.
- Profesionales de Ginecología-Obstetricia para apoyar en proceso de duelo materno, identificación de signos de riesgo emocional y seguimiento en el puerperio.
- En los casos en que se realice detección de patologías que limitan la vida en el período prenatal, se deberán establecer intervenciones conjuntas para construir un enfoque terapéutico y crear un canal de comunicación para que el personal de salud involucrado conozca los protocolos a seguir en los diferentes momentos de la atención.

Calidad de la evidencia: Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor



SECCIÓN 4.

TOMA DE DECISIÓN Y ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO



TOMA DE DECISIÓN Y ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

Los planes de cuidado individualizado responden al ejercicio de toma de decisiones concertada mediante una adecuada comunicación entre los equipos de salud y los padres/familia del neonato, respondiendo a los objetivos de manejo planteados en línea con las necesidades, problemas y preferencias en las diferentes áreas que intervienen en el bienestar del menor y sus cuidadores, como son el control de síntomas, atención psicosocial y espiritual, así como, los ámbitos prácticos del cuidado (17). Para hacer los ajustes necesarios a la trayectoria de la condición, dicho plan de cuidado es revisado periódicamente, contemplando temas como lugar del cuidado, manejos no farmacológicos y farmacológicos de los síntomas presentados o esperados y las diferentes intervenciones que aporten beneficio y confort, teniendo siempre como objetivo el mejor interés del niño (11,18,19).

RECOMENDACIÓN 1

En los casos de neonatos en límite de viabilidad y aquellos sin indicación médica de reanimación cardiopulmonar, se recomienda que el personal de salud aborde con la familia y acudientes, los posibles resultados a corto, mediano y a largo plazo, la calidad de vida y el alcance de los esfuerzos de reanimación y el posterior manejo del neonato. El consentimiento de la familia no es obligatorio para definir una orden de no reanimación cuando existe una indicación médica, sin embargo, esta conducta, debe ser informada a la familia para hacerlos partícipes de esta decisión.

Calidad de la evidencia: Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 2

La toma de decisiones respecto a la continuidad o retiro de intervenciones de soporte vital se debe considerar en aquellos casos donde los cuidados intensivos no restaurarán la salud del paciente y por el contrario prolongan el sufrimiento y/o el proceso de la muerte del neonato. Estas decisiones se toman siempre buscando salvaguardar el interés superior del paciente y teniendo en cuenta las preferencias, esperanzas y posibles temores de la familia frente a la propuesta de continuar o retirar las intervenciones de soporte vital. Igualmente, estas decisiones en lo posible se deben discutir con el equipo al cuidado del neonato (equipo tratante, equipo de cuidados paliativos, trabajo social, psicología y demás disciplinas necesarias) y la familia del neonato.

Calidad de la evidencia: Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 3

Después de considerar la adecuación del esfuerzo terapéutico del neonato, es importante definir entre el equipo tratante y la familia del recién nacido, el lugar más idóneo para los cuidados de final de vida del paciente ya sea a nivel hospitalario o en casa. De acuerdo con el lugar definido, el equipo de salud y la familia, deberá tener claro el plan de cuidado con enfoque paliativo, donde se priorizará el manejo de dolor y confort del paciente. Este plan debe incluir en detalle las intervenciones de las cuales se beneficia y no se beneficia el neonato.

Calidad de la evidencia: Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 4

Se recomienda que durante la formulación y aplicación de un plan de cuidado paliativo sea el neonato el eje central. La decisión de adecuación terapéutica en recién nacidos con pronóstico fatal próximo (o expectativa corta de vida) debe ser individualizada considerando el escenario clínico. El plan de cuidado debe ajustarse de manera dinámica según la evolución del paciente, priorizando el mejor interés del neonato y guardando el principio de proporcionalidad terapéutica.

Calidad de la evidencia: Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 5

Realizar en cualquier momento de la atención y de manera temprana, el proceso de adaptación de medidas terapéuticas, priorizando aquellas que proporcionen confort al neonato y su familia, anticipando y planificando los cuidados al final de la vida, adecuación de las intervenciones de acuerdo con la evolución de cada paciente. Se debe incluir la participación de las especialidades y supraespecialidades pediátricas que formen parte de la atención de este recién nacido.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 6

Se recomienda que la toma de decisiones se realice a través de juntas interdisciplinarias (medicina, enfermería, área sicosocial y terapias integrales),

de profesionales afines con base en el recurso disponible con mayor experiencia; incluyendo experto en bioética y/o cuidado paliativo en caso de contar con éste.

Calidad de la evidencia: Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 6

Promover un cuidado centrado en el paciente y su familia a través de estrategias que incentiven la toma de decisiones compartidas y que permitan explorar los deseos, expectativas y posibilidades de los familiares en relación con el progreso clínico del paciente, como por ejemplo el seguimiento gráfico de la historia clínica.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 7

La participación de los padres en la toma de decisiones requiere el haber recibido información por parte del equipo de salud de forma amplia, continua, suficiente y veraz.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 8

Se recomienda que, en caso de que haya desacuerdos entre los padres y el grupo de salud respecto a la toma de decisiones sobre el final de la vida, particularmente en relación con una terapéutica potencialmente inapropiada, prevalezca el principio de interés superior, incluso por encima de los deseos de sus padres; esta es una decisión de índole médico. En casos complejos o de desacuerdos difíciles, se sugiere obtener una consulta de bioética y / o presentar el caso al Comité de Ética Hospitalario de la institución si se cuenta con dichos recursos

.Calidad de la evidencia: Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 9

Se recomienda que, cuando exista incertidumbre acerca de la viabilidad, puedan implementarse inicialmente medidas de reanimación cardiopulmonar como una

prueba terapéutica en cuidados intensivos neonatales dentro de otras medidas; la continuidad del tratamiento debe reevaluarse después de valorar la respuesta y la condición del recién nacido, y dialogar con los padres.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 10

Se recomienda que, si después de establecer tratamientos médicos adecuados y siguiendo la *lex artis*, el recién nacido persiste en una situación de sufrimiento severo, con compromiso grave del pronóstico vital y funcional, dependencia a tecnología médica con alto impacto en la calidad de vida o sin unas posibilidades razonables de sobrevivir a esa hospitalización, se considere iniciar el proceso

Calidad de la evidencia: Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 11

Se recomienda promover la toma de decisiones compartidas, definida como "un proceso interactivo en el que los pacientes (en el caso de neonatología los padres o tutores legales), los médicos y otros profesionales involucrados participan simultáneamente en todas las fases del proceso de toma de decisiones y juntos llegan a un plan de tratamiento que se implementará". Los elementos centrales de un proceso de toma de decisiones compartidas son:

- Reflexionar y considerar el impacto de opciones y decisiones alternativas;
- Guiar el proceso con sensibilidad a los valores y estilos de vida de la familia, sin perder de vista la autonomía y juicio del equipo asistencial;
- Mirar opciones y llegar a una decisión;
- Reflexionar y considerar las acciones a tomar con base en lo anterior; y
- Hacer arreglos para el seguimiento con el fin de asegurar apoyo y asistencia.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor



SECCIÓN 5.

NUTRICIÓN



NUTRICIÓN

Las decisiones sobre la alimentación del neonato en el fin de vida son muy importantes dentro del plan de cuidados de cada paciente y en ocasiones se plantean dilemas con relación a si es éticamente permisible continuar o retirar la hidratación y nutrición (situaciones que son particularmente difíciles o controvertidas). Las decisiones clínicas en general y en asuntos de fin de vida, son dinámicas en función de la condición clínica del paciente, deben tomarse de forma individualizada y analizarse en cada contexto específico (20,21).

RECOMENDACIÓN 1

Se recomienda que el proceso de adecuación de medidas diagnósticas y terapéuticas sea interdisciplinario. Cuando las intervenciones médicas ya no confieren un beneficio al paciente, o cuando las cargas asociadas con el manejo superan los beneficios recibidos, es éticamente permisible retirarlas o no escalonarlas. El retiro de los líquidos administrados médicamente y la nutrición de los pacientes pediátricos es éticamente aceptable en condiciones altamente limitantes al final de la vida. Frente a decisiones particularmente difíciles o controvertidas, se recomienda solicitar apoyo de las unidades de ética clínica (comité de ética hospitalario o interconsulta de bioética), mediante modalidad presencial o a través de telemedicina.

Calidad de la evidencia: Muy baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 2

Se recomienda hacer una discusión de los pros y los contras de continuar alimentación enteral; cualquier decisión que se tome será revisada y reevaluada diariamente y es susceptible de modificarse.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 3

Recomienda evaluar la alimentación del neonato de forma individualizada, teniendo en cuenta factores como la cantidad de comida y si está en la capacidad o no de ser amamantado.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor



SECCIÓN 6. CALIDAD DE LOS SERVICIOS



CALIDAD DE LOS SERVICIOS

Existe una brecha en el entrenamiento en cuidado paliativo, bioética, comunicación de malas noticias y decisiones al final de la vida en el personal de salud y no todos los programas académicos de pre y postgrado incluyen estos temas, por lo cual, un enfoque interdisciplinario institucional (22) para el abordaje y resolución de las situaciones relacionadas con el fin de vida perinatal y neonatal es de suma importancia. La toma de decisiones compartida y la comunicación de estas, tanto al equipo de salud como a la familia, contribuye a mantener la armonía y transparencia durante el curso de la atención (17).

Dentro de los servicios asistenciales en el ámbito sanitario, se reconoce la necesidad de propender por el desarrollo, implementación y evaluación de servicios de cuidado paliativo perinatal y neonatal bajo altos estándares de calidad que permitan su crecimiento continuo y proceso de mejoramiento en pro de la mejor atención de los pacientes y sus familias (23), y una forma de hacerlo es a partir de la documentación sistemática y detallada de todo el proceso de toma de decisiones en la historia clínica ya que brinda mayor claridad y solidez al proceso de atención en salud.

RECOMENDACIÓN 1

Las instituciones con atención pediátrica y neonatal de alta complejidad deben contar con servicios de cuidados paliativos idealmente pediátricos especializados e interdisciplinarios o equipos de soporte que aborden las necesidades holísticas del paciente y su familia, con el objetivo de aliviar el dolor y sufrimiento que implica una enfermedad amenazante y limitante de la vida.

Calidad de la evidencia: Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 2

Se recomienda que cada unidad neonatal cuente con un grupo interdisciplinario (Médico tratante, paliativista, psicología, trabajador social, etc.) y en lo posible que puedan contar con el apoyo de los comités o servicios de bioética hospitalaria cuando el caso lo requiera.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 3

Se recomienda disponer de una infraestructura humanizada que proporcione la mayor comodidad y privacidad posible al paciente y su familia para aplicar los cuidados de final de vida, que incluya un ambiente

cálido, reduzca la exposición a estímulos incómodos, favorezca el control

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 4

Se recomienda disponer de una infraestructura humanizada que proporcione la mayor comodidad y privacidad posible al paciente y su familia para aplicar los cuidados de final de vida, que incluya un ambiente cálido, reduzca la exposición a estímulos incómodos, favorezca el control del dolor y los otros síntomas que se presenten y permita los rituales de despedida.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 5

Promover una cultura Institucional del cuidado paliativo neonatal a través de la capacitación del personal de salud clínico y administrativo, incluyendo si es posible especialistas en bioética, que apoyen el acompañamiento de los padres y de los profesionales de salud en el proceso de pérdida y duelo, así como en la adecuación del espacio para minimizar niveles de ruido e iluminación.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 6

Promover una cultura Institucional del cuidado paliativo neonatal a través de la capacitación del personal de salud clínico y administrativo, incluyendo si es posible especialistas en bioética, que apoyen el acompañamiento de los padres y de los profesionales de salud en el proceso de pérdida y duelo, así como en la adecuación del espacio para minimizar niveles de ruido e iluminación.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 7

Se recomienda flexibilizar el tiempo de acompañamiento en hospitalización, en lo posible que sea una unidad abierta, y maximizar el número de acompañantes, según los deseos y autorización de los padres del paciente al final de vida. Ajustado a situaciones epidemiológicas y de bioseguridad de acuerdo con los protocolos de cada institución hospitalaria.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 8

Las instituciones de salud deben promover y facilitar la educación continua del personal de salud con relación a los aspectos normativos, legales y bioéticos de su práctica, así como la formación en cuidados paliativos y técnicas de comunicación asertiva, con el propósito de evitar tratamientos desproporcionados, mejorar el uso de los recursos disponibles y promoción del cuidado centrado en el mejor interés de los pacientes.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 9

Ante un paciente con pronóstico fatal próximo se recomienda adoptar una estrategia de comunicación que permita a todo el equipo al cuidado de la salud adoptar una actitud compasiva y empática. Idealmente esta estrategia debe acompañarse de una señal visible al ingreso a la unidad o servicio que facilite el reconocimiento de la situación.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 10

Se recomienda que las instituciones de salud cuenten con estrategias o programas de autocuidado para los profesionales de salud, con el objetivo de prevenir o tratar la fatiga por compasión.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 11

Se recomienda implementar programas educativos, tanto en la academia como en los ámbitos asistenciales, para entrenar y educar al personal de salud sobre cuidado paliativo pediátrico, decisiones al final de la vida, habilidades de comunicación e incluir temas que abarquen áreas de bioética, psicología y espiritualidad. A este respecto es pertinente no sólo educar al personal en formación, sino capacitar al personal asistencial dentro de las actividades de educación continuada en bioética y cuidado paliativo pediátrico y, además, educar a los padres en el proceso de muerte.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 12

Se recomienda propender por el desarrollo, implementación y evaluación de programas de cuidado paliativo pediátrico. Dentro de las actividades del programa es importante utilizar indicadores de calidad tales como: alivio del dolor y de los otros síntomas físicos, oportunidad de vinculación parental, intervenciones psicológicas, sociales, espirituales y oportunidad en inicio de intervenciones de cuidado paliativo.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 13

Se recomienda propender por el desarrollo, implementación y evaluación de programas de cuidado paliativo pediátrico. Dentro de las actividades del programa es importante utilizar indicadores de calidad tales como: alivio del dolor y de los otros síntomas físicos, oportunidad de vinculación parental, intervenciones psicológicas, sociales, espirituales y oportunidad en inicio de intervenciones de cuidado paliativo.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 14

Se recomienda propender por el desarrollo, implementación y evaluación de programas de cuidado paliativo pediátrico. Dentro de las actividades del programa es importante utilizar indicadores de calidad tales como: alivio del

dolor y de los otros síntomas físicos, oportunidad de vinculación parental, intervenciones psicológicas, sociales, espirituales y oportunidad en inicio de intervenciones de cuidado paliativo.

Calidad de la evidencia: Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor



SECCIÓN 7. DONACIÓN DE ÓRGANOS Y AUTOPSIA

DONACIÓN DE ÓRGANOS Y AUTOPSIA

Si bien los neonatos excepcionalmente son donantes de órganos, existe la posibilidad de donación de tejidos.

En Colombia la Ley 1805 de 2016 establece en su artículo 15 que:

- “-Los menores de edad podrán ser donantes de órganos y tejidos, siempre y cuando sus representantes legales expresen su consentimiento informado para la donación de órganos y/o tejidos dentro de las ocho (8) horas siguientes a la ocurrencia de la muerte cerebral.
- -El médico responsable deberá informarles sus derechos y los beneficios de la donación”(24).

Una vez determinado el diagnóstico de muerte cerebral, es importante recalcar la necesidad de mantener el soporte vital hasta que se determine si el neonato será candidato a donación de órganos o tejidos y en caso de no ser candidato o posterior a la procuración, se deben suspender las medidas de soporte vital. En todo momento se debe mantener informada a la familia en forma suficiente y adecuada.

La autopsia es una actividad requerida cuando se desconoce el diagnóstico, e incluso puede ser de utilidad en algunos casos para la toma de decisiones reproductivas e incluso para la elaboración del duelo (25,26).

RECOMENDACIÓN 1

Se recomienda que el médico responsable del paciente identifique si se trata de un potencial donante de acuerdo con los criterios establecidos y contacte a la red de donación. Si el recién nacido es elegible, el coordinador operativo de la red de trasplantes debe informar a los padres sobre los derechos del paciente y los beneficios de la donación, incluido el derecho que ellos tienen de aceptarla o rechazarla. En este último caso, cuando exista diagnóstico de muerte cerebral, no es obligación del médico mantener el soporte vital.

Calidad de la evidencia: Muy Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

RECOMENDACIÓN 2

Cuando no se puede establecer la causa de la muerte se recomienda que el equipo médico tratante explique a los padres del neonato o quien lo represente válidamente ante la Ley la importancia de realizar autopsia, y el derecho a consentir o disentir sobre esta, excepto en los casos en los que la ley la exige. La

autopsia se realizará cuando se cuente con el consentimiento escrito de los representantes y se debe proponer una reunión en la que se informe de los resultados.

Calidad de la evidencia: Baja. Grado de la recomendación: Fuerte a favor

GLOSARIO

Adecuación de los Esfuerzos Terapéuticos (AET): ajuste de los “tratamientos y objetivos de cuidado a la situación clínica de la persona, en los casos en que esta padece una enfermedad incurable avanzada, degenerativa o irreversible o enfermedad terminal, cuando estos no cumplen con los principios de proporcionalidad terapéutica o no sirven al mejor interés de la persona y no representan una vida digna para ésta.” La AET supone el retiro o no instauración de actividades, intervenciones, insumos, medicamentos, dispositivos, servicios, procedimientos o tratamientos, donde la continuidad de estos pudiera generar daño y sufrimiento, o resultar desproporcionados entre los fines y medios terapéuticos (27).

Nota: en la actualidad se ha migrado del término Limitación de Esfuerzos Terapéuticos (LET) al término Adecuación de Esfuerzos Terapéuticos (AET), esto por considerarse más asertivo y compasivo.

Agonía: “situación que precede a la muerte cuando se produce de forma gradual y en la que existe deterioro físico, debilidad extrema, pérdida de capacidad cognoscitiva, conciencia, capacidad de ingesta de alimentos y pronóstico de vida de horas o de días” (27).

Condición estable: los síntomas del niño y otras preocupaciones están bien controlados y estables (28).

Condición inestable: los síntomas y el estado general del niño necesitan una revisión periódica porque son impredecibles y corren el riesgo de empeorar rápidamente (28).

Condición que amenaza la vida: las condiciones que amenazan la vida son afecciones potencialmente mortales para las que el tratamiento curativo puede ser factible, pero puede fallar (28,29).

Condición que limita (o acorta) la vida: las condiciones que limitan la vida, a veces denominadas condiciones que acortan la vida, son aquellas para las que no hay una esperanza razonable de cura y de las que podrán morir neonatos, niños o jóvenes. Algunas de estas condiciones provocan un deterioro progresivo que hace que el niño dependa cada vez más de sus padres y cuidadores (28,29).

Cuidado complejo / cuidado continuo: la atención compleja, a veces conocida como atención continua, es un paquete de atención individualizado más allá de lo que está disponible a través de los servicios de salud estándar. Se proporciona a

niños con necesidades de atención médica muy complejas o necesidades intensas de atención de enfermería (28).

Cuidado al final de la vida: la atención al final de la vida ayuda a los neonatos con una enfermedad avanzada, progresiva e incurable a vivir lo mejor posible hasta su muerte. Se enfoca en prepararse para la muerte temprana y manejar la etapa final de una condición médica terminal. Esto incluye cuidados durante y alrededor del tiempo de la muerte e inmediatamente después.

Permite identificar las necesidades de cuidados paliativos y de apoyo tanto del neonato como de la familia, durante la última fase de la vida y en el duelo. Incluye el manejo del dolor y otros síntomas y la provisión de apoyo psicológico, social, espiritual y soporte práctico y apoyo en el proceso de duelo para la familia. Esto no se limita a los servicios especializados, sino que incluye los servicios prestados por cualquier profesional de la salud o la asistencia social profesional en cualquier entorno (28,29).

Cuidado paliativo: cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, enfermedad incurable avanzada, degenerativa e irreversible, donde el control del dolor y otros síntomas, requieren atención integral a los elementos físicos, psicológicos, emocionales, sociales y espirituales, durante la enfermedad y el duelo. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia (27). Remitirse a la Ley 1733 de 2014: ARTÍCULO 4º.

Cuidado paliativo pediátrico: los cuidados paliativos para niños y jóvenes con afecciones que limitan la vida o que ponen en peligro la vida son un enfoque de atención activo y total, desde el momento de diagnóstico o reconocimiento y a lo largo de la vida y la muerte del niño. Abarca elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales, y se centra en la mejora de la calidad de vida del niño o joven y el apoyo a la familia. Incluye la gestión de síntomas angustiantes, provisión de breves descansos para padres o cuidadores del menor y atención durante la muerte y duelo (28). Remitirse a la resolución 825 de 2018.

Cuidado paliativo perinatal: el cuidado paliativo perinatal se refiere a una estrategia de atención coordinada que comprende opciones para la atención obstétrica y del recién nacido que incluyen un enfoque en maximizar la calidad de vida y la comodidad de los recién nacidos con una variedad de condiciones consideradas limitantes de la vida en la primera infancia (22). Los cuidados paliativos perinatales implican brindar apoyo continuo integrado desde el diagnóstico de una afección que limita la vida del feto y durante el embarazo, el parto, la atención posnatal e idealmente el apoyo y atención por duelo (29). En muchos casos, el cuidado paliativo comienza antes del parto debido a los avances

en el diagnóstico prenatal; la mayoría de las condiciones que limitan la vida se identifican durante el embarazo. Un número pequeño pero creciente de mujeres opta por continuar con el embarazo después de la detección de anomalías fetales graves y este aumento parece estar asociado con la disponibilidad de un plan posnatal de cuidado paliativo neonatal (14).

Cuidado paliativo neonatal: los candidatos para cuidado paliativo neonatal, incluyen recién nacidos diagnosticados prenatalmente o postnatalmente con condiciones que limitan la vida. Algunas de estas condiciones no son compatibles con la vida más allá de horas o días con o sin soporte vital y se espera una muerte temprana (por ejemplo, anencefalia, agenesia renal), mientras que, en otras, la carga de los cuidados intensivos puede exceder los beneficios en términos de longitud de supervivencia (por ejemplo, trisomía 13 y 18). El cuidado paliativo neonatal, también puede ser el tratamiento de elección para los bebés con enfermedades terminales después del fracaso de los cuidados intensivos o bebés extremadamente prematuros nacidos en el límite de la viabilidad (14).

Cuidados de soporte: los cuidados de soporte, es un término "sombrija" para todos los servicios, tanto generales como especializados, que pueden ser necesarios para apoyar a las personas que padecen una enfermedad potencialmente mortal. No es una respuesta a una enfermedad en particular o su etapa, sino que se basa en la suposición de que las personas tienen necesidades de cuidados de soporte desde el momento en que surge la posibilidad de una afección potencialmente mortal (28).

Custodia y cuidado personal: según el artículo 23 del código de infancia y adolescencia, los niños, las niñas y los adolescentes tienen derecho a que sus padres en forma permanente y solidaria asuman directa y oportunamente su custodia para su desarrollo integral. La obligación de cuidado personal se extiende además a quienes convivan con ellos en los ámbitos familiar, social o institucional, o a sus representantes legales (30).

Derecho fundamental a morir con dignidad: facultades que le permiten a la persona vivir con dignidad el final de su ciclo vital, permitiéndole tomar decisiones sobre cómo enfrentar el momento de muerte. Este derecho no se limita solamente a la muerte anticipada o eutanasia, sino que comprende el cuidado integral del proceso de muerte, incluyendo el cuidado paliativo (27). En la resolución 825 de 2018 artículo 3 se aclara que los recién nacidos y neonatos se excluyen de la posibilidad de presentar una solicitud para el procedimiento eutanásico.

Nota: Este término, generalmente no se menciona en cuidado paliativo perinatal y neonatal, porque incorpora el principio de autonomía, al permitirle al paciente tomar decisiones sobre cómo enfrentar el momento de su muerte. Cabe anotar que

en pediatría y específicamente en el cuidado neonatal, la autonomía del neonato esta subrogada en sus padres o tutores legales. En términos generales se acepta que el personal sanitario delinee junto a los padres los planes de cuidado al final de la vida de un neonato, tomando como eje fundamental el interés superior del niño.

Enfermedad incurable avanzada: aquella enfermedad cuyo curso es progresivo y gradual, con diversos grados de afectación, tiene respuesta variable a los tratamientos específicos y evolucionará hacia la muerte a mediano plazo (27).

Enfermedad terminal: “enfermedad médicamente comprobada avanzada, progresiva e incontrolable, que se caracteriza por la ausencia de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento, por la generación de sufrimiento físico-psíquico a pesar de haber recibido el mejor tratamiento disponible y cuyo pronóstico de vida es inferior a seis (6) meses” (27).

Eutanasia: procedimiento médico en el cual se induce activamente la muerte de forma anticipada a una persona con una enfermedad terminal que le genera sufrimiento, tras la solicitud voluntaria, informada e inequívoca de la persona. La manifestación de la voluntad puede estar expresada en un documento de voluntad anticipada de la misma (27). Nota: En Colombia los neonatos son un grupo etario, que no está incluido dentro de los candidatos a eutanasia o muerte anticipada. Remitirse a la resolución 825 de 2018.

Familia: el término "familia" incluye a los padres y otros miembros de la familia que participan en el cuidado del neonato u otros cuidadores que actúan en el rol de padres (28,29).

“Todo el grupo de personas unidas por vínculos de afecto, respeto y solidaridad” (31).

Fin de la vida: la etapa del final de la vida comienza cuando se hace el juicio de que la muerte es inminente (28).

Futilidad médica: desde el año 2015, se recomienda una definición limitada del término "fútil", restringirlo a tratamientos con los cuales no hay posibilidad de lograr la meta fisiológica deseada, por dos razones. En primer lugar, el uso de una definición restringida destaca una distinción básica entre las intervenciones que no pueden funcionar y las que pueden lograr el efecto fisiológico deseado, pero plantean preocupaciones éticas compensatorias (es decir, tratamientos potencialmente inapropiados). Esta distinción es importante porque, aunque existe un acuerdo general de que los médicos no necesitan proporcionar intervenciones estrictamente ineficaces; existe controversia sobre cómo resolver los conflictos sobre los tratamientos que podrían producir efectos con beneficio controvertido (32,33). Remitirse a la resolución 229 de 2020.

Interés superior de los niños, niñas y adolescentes: se entiende según código de infancia y adolescencia en su artículo 8 por interés superior del niño, niña y adolescente, el imperativo que obliga a todas las personas a garantizar la satisfacción integral y simultánea de todos sus Derechos Humanos, que son universales, prevalentes e interdependientes (30).

Malformación letal: convencionalmente, "letal" se usa para describir algo (por ejemplo, una acción o un agente) que causará la muerte. Hay varias formas de interpretar teóricamente la descripción de una condición perinatal como letal, pero en general la más aceptada es "una afección que invariablemente conduce a la muerte en el útero o en el período neonatal, independientemente del intento de tratamiento de soporte". Este término trae consigo serios desafíos conceptuales y prácticos. El término "letal", a menos que se defina de forma clara y transparente, y se aplique de forma coherente, debe evitarse en las guías perinatales y en el asesoramiento posterior al diagnóstico prenatal. Corre el riesgo de confundir a las parejas sobre el pronóstico de anomalías graves. Los asesores deben ser explícitos sobre el pronóstico si se proporciona tratamiento y sobre las implicaciones del tratamiento para el feto o el neonato. En muchos casos, esto requerirá el reconocimiento de la incertidumbre propia de estas condiciones clínicas (34).

Nota: En la actualidad este término ha caído en desuso, dado que un número importante de pacientes con anomalías congénitas designadas como letales pueden sobrevivir más allá del período neonatal y esto puede traer consigo confusión y dificulta el asesoramiento a los padres. La recomendación actual es migrar a los términos condición que limita o condición que amenaza la vida.

Manejo de síntomas: el manejo de los síntomas comunes asociados con las condiciones que limitan la vida. A menudo se utiliza para referirse a síntomas que son principalmente físicos, pero en el manejo de síntomas de cuidados paliativos también se incluye la atención a los aspectos psicosociales y espirituales de los síntomas cuando sea apropiado (28).

Mortalidad neonatal: según la OMS, la mortalidad neonatal hace referencia a los recién nacidos que fallecen antes de alcanzar los 28 días de vida (35).

Muerte perinatal: según la OMS, la mortalidad perinatal se refiere a las mortalidades que ocurren desde las 22 semanas completas (154 días después de la gestación) y termina a los siete días después del nacimiento (35).

Niños dependientes de la tecnología: Niños que necesitan tanto un dispositivo médico para compensar la pérdida de una función corporal vital, como una atención de enfermería sustancial y continua para evitar la muerte o una mayor discapacidad (28). Remitirse a la resolución 825 de 2018.

Patria potestad: “La patria potestad es el conjunto de derechos que la ley reconoce a los padres sobre sus hijos no emancipados, para facilitar a aquéllos el cumplimiento de los deberes que su calidad les impone. Corresponde a los padres, conjuntamente, el ejercicio de la patria potestad sobre sus hijos legítimos. A falta de uno de los padres, la ejercerá el otro. Los hijos no emancipados son hijos de familia, y el padre o madre con relación a ellos, padre o madre de familia” (36).

Plan de cuidado anticipado / Plan de atención anticipado: Un plan de atención formal que incluye detalles sobre la condición del neonato, las decisiones tomadas con sus padres o cuidadores (por ejemplo, sobre el manejo de los síntomas) y sus deseos y ambiciones. El plan de cuidado anticipado es un elemento central de los cuidados paliativos (28,29).

Prevalencia de los derechos: El código de infancia y adolescencia en su artículo 9, lo define como todo acto, decisión o medida administrativa, judicial o de cualquier naturaleza que deba adoptarse en relación con los niños, las niñas y los adolescentes, prevalecerán los derechos de estos, en especial si existe conflicto entre sus derechos fundamentales con los de cualquier otra persona (30). Remitirse a la resolución 825 de 2018.

Tratamientos potencialmente inapropiados: se definen como aquellas intervenciones que prolongan la vida (o en algunos casos, las intervenciones que simplemente prolongan el proceso de la muerte) y se consideran inapropiadas cuando el paciente no sobrevivirá fuera del entorno de atención aguda o cuando el paciente tiene una lesión neurológica grave irreversible (33). Remitirse a la resolución 825 de 2018.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Secretaría Distrital de Salud de Bogotá . Dirección de Salud Pública. MORTALIDAD PERINATAL. Protocolos de Vigilancia en Salud Pública [Internet]. 2000;12. Disponible en: <http://www.saludcapital.gov.co/sitios/VigilanciaSaludPublica/Protocolos%20de%20Vigilancia%20en%20Salud%20Publica/Mortalidad%20Perinatal.pdf>
2. Levels and Trend in Child Mortality, Report 2020. Estimates developed by the UN Inter-agency Group for Child Mortality Estimation. United Nations Children’s Fund. 2020. ISBN: 978-92-806-5147-8. 2020.
3. Congreso de Colombia. LEY 1733 DE 2014 [Internet]. 2014. Disponible en: https://leyes.co/ley_consuelo_devis_saavedra.htm
4. Caeymaex L, Joussemme C, Vasilescu C, Danan C, Falissard B, Bourrat M-M, et al. Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long- term parental grief response. Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition [Internet]. 1 de enero de 2013 [citado 17 de octubre de 2021];98(1):F26-31. Disponible en: <https://fn.bmj.com/content/98/1/F26>
5. Mendes JCC, Justo da Silva L. Neonatal palliative care: developing consensus among neonatologists using the Delphi technique in Portugal. ADV NEONAT CARE. 2013;13(6):408-14.
6. Dhillon OS, Narayan HK, Quinn PA, Squire IB, Davies JE, Ng LL. Interleukin 33 and ST2 in non-ST-elevation myocardial infarction: comparison with Global Registry of Acute Coronary Events Risk Scoring and NT-proBNP. Am Heart J. junio de 2011;161(6):1163-70.
7. Wright V, Prasun MA, Hilgenberg C. Why is end-of-life care delivery sporadic?: A quantitative look at the barriers to and facilitators of providing end-of-life care in the neonatal intensive care unit. ADV NEONAT CARE. 2011;11(1):29- 36.
8. Martin M. Missed opportunities: a case study of barriers to the delivery of palliative care on neonatal intensive care units. Int J Palliat Nurs. 2013;19(5):251-6.
9. Peng N-H, Chen C-H, Liu H-L, Lee H-Y. To explore the conditions of dying infants in NICU in Taiwan. J Crit Care. 2012;27(1):102.e7-13.
10. Leuthner SR, Pierucci R. Experience with neonatal palliative care consultation at the Medical College of Wisconsin-Children’s Hospital of Wisconsin. J Palliat Med. 2001;4(1):39-47.

11. Cortezzo DE, Meyer M. Neonatal End-of-Life Symptom Management. *Frontiers in Pediatrics* [Internet]. 2020 [citado 17 de octubre de 2021];8:600. Disponible en: <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fped.2020.574121>
12. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol*. 2015;35 Suppl 1(jfp, 8501884):S19-23.
13. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med*. octubre de 2009;12(10):885-904.
14. Parravicini E. Neonatal palliative care. *Curr Opin Pediatr* [Internet]. abril de 2017;29(2):135-40. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28092282>
15. Meadors P, Lamson A. Compassion fatigue and secondary traumatization: provider self care on intensive care units for children. *J Pediatr Health Care*. febrero de 2008;22(1):24-34.
16. Czaja AS, Moss M, Mealer M. Symptoms of posttraumatic stress disorder among pediatric acute care nurses. *J Pediatr Nurs*. agosto de 2012;27(4):357- 65.
17. Lantos JD. Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. *New England Journal of Medicine* [Internet]. 8 de noviembre de 2018 [citado 17 de octubre de 2021];379(19):1851-60. Disponible en: <https://doi.org/10.1056/NEJMra1801063>
18. Willems DL, Verhagen AAE, van Wijlick E, Committee End-of-Life Decisions in Severely Ill Newborns of Royal Dutch Medical Association. Infants' best interests in end-of-life care for newborns. *Pediatrics*. 2014;134(4):e1163-8.
19. Berlinger N, Barfield R, Fleischman AR. Facing persistent challenges in pediatric decision-making: new Hastings Center guidelines. *Pediatrics*. noviembre de 2013;132(5):789-91.
20. Diekema DS, Botkin JR, Committee on Bioethics. Clinical report--Forgoing medically provided nutrition and hydration in children. *Pediatrics*. agosto de 2009;124(2):813-22.
21. Porta N, Frader J. Withholding Hydration and Nutrition in Newborns. *Theor Med Bioeth* [Internet]. 1 de octubre de 2007 [citado 17 de octubre de 2021];28(5):443-51. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11017-007- 9049-6>
22. Perinatal Palliative Care: ACOG COMMITTEE OPINION, Number 786. *Obstet Gynecol*. septiembre de 2019;134(3):e84-9.

23. Wool C, Côté-Arsenault D, Perry Black B, Denney-Koelsch E, Kim S, Kavanaugh K. Provision of Services in Perinatal Palliative Care: A Multicenter Survey in the United States. *Journal of Palliative Medicine* [Internet]. 1 de marzo de 2016 [citado 17 de octubre de 2021];19(3):279-85. Disponible en: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2015.0266>
24. Congreso de Colombia. LEY 1805 DEL 04 DE AGOSTO DE 2016. «POR MEDIO DE LA CUAL SE MODIFICAN LA LEY 73 DE 1988 Y LA LEY 919 DE 2004 EN MATERIA DE DONACIÓN DE COMPONENTES ANATÓMICOS Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES.» [Internet]. 2016. Disponible en: <https://dapre.presidencia.gov.co/normativa/normativa/LEY%201805%20DEL%2004%20DE%20AGOSTO%20DE%202016.pdf>
25. Ministerio de Salud. Decreto 786 de 1990. Por el cual se reglamenta parcialmente el Título IX de la Ley 09 de 1979, en cuanto a la práctica de autopsias clínicas y médico-legales, así como viscerotomías y se dictan otras disposiciones. 1990.
26. Fernanda Tamanaha, Rosa Fuksmana, Ana Pedraza, Luis Prudent. ¿Cuál es el valor de la autopsia neonatal? Correlación anatomoclínica en 135 casos. *Arch Argent Pediatr*. 2017;2017;115(5):490-500.
27. Resolución 229 de 2020 [Internet]. Así Vamos en Salud - indicadores en salud normatividad derechos. 2020 [citado 3 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://www.asivamosensalud.org/politicas-publicas/normatividad/resoluciones/resolucion-229-de-2020>
28. A Guide to Children's Palliative Care (Fourth Edition) is published by Together for Short Lives, England. A Guide to Children's Palliative Care Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. 2018.
29. Together for Short Lives. A Perinatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs. Second edition; 2017.
30. Derecho del Bienestar Familiar [LEY_1098_2006] [Internet]. [citado 3 de octubre de 2021]. Disponible en: https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1098_2006.htm
31. Corte Constitucional de Colombia. Sentencia C-577-11 [Internet]. 2011 [citado 17 De octubre de 2021]. Disponible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2011/C-577-11.htm>
32. Bosslet GT, Pope TM, Rubinfeld GD, Lo B, Truog RD, Rushton CH, et al. An Official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM Policy Statement: Responding to Requests for Potentially Inappropriate Treatments in Intensive Care Units. *Am J Respir Crit Care Med* [Internet]. 1 de junio de 2015 [citado 17 de octubre de 2021];191(11):1318-30. Disponible en: <https://www.atsjournals.org/doi/full/10.1164/rccm.201505-0924ST>

33. Kon AA, Shepard EK, Sederstrom NO, Swoboda SM, Marshall MF, Birriel B, et al. Defining Futile and Potentially Inappropriate Interventions: A Policy Statement From the Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. *Crit Care Med.* septiembre de 2016;44(9):1769-74.
34. Fatally flawed? A review and ethical analysis of lethal congenital malformations - Wilkinson - 2012 - BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology - Wiley Online Library [Internet]. [citado 17 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1471-0528.2012.03450.x>
35. World Health Organization, editor. Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud. Décima revisión. [10a rev.]. Washington, D.C: OPS, Oficina Sanitaria Panamericana, Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud; 1995. 3 p. (Publicación científica).
36. Código Civil. Artículo 288 Código Civil. REGULACIÓN DE LA PATRIA POTESTAD (AUTORIDAD PARENTAL), TENENCIA Y CUSTODIA DE MENORES EN COLOMBIA.

BIBLIOGRAFÍA

Secretaría Distrital de Salud de Bogotá . Dirección de Salud Pública. MORTALIDAD PERINATAL. Protocolo Vigil En Salud Pública.:12.

Organización Mundial de la Salud. Reducción de la mortalidad en la niñez. Reducción de la mortalidad en la niñez - Centro de prensa. Published September 19, 2019. Accessed February 20, 2020. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/children-reducing-mortality>

Torres JCT, García LA. Toma de decisiones éticas y limitación del soporte vital en recién nacidos críticos. *An Esp Pediatr.* 1997;46:7.

Berger TM, Roth-Kleiner M. Limit of viability: The Swiss experience. *Arch Pédiatrie.* 2016;23(9):944-950. doi:10.1016/j.arcped.2016.06.009

Parravicini E. Neonatal palliative care. *Curr Opin Pediatr.* 2017;29(2):135-140. doi:10.1097/MOP.0000000000000464

Arnaez J, Tejedor JC, Caserío S, et al. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *An Pediatr.* 2017;87(6):356.e1-356.e12. doi:10.1016/j.anpedi.2017.03.014

Mourad Ouzzani HH Zbys Fedorowicz, and Ahmed Elmagarmid. Rayyan — a Web and Mobile App for Systematic Reviews. *Systematic Reviews.*; 2016.

Younge N, Smith PB, Goldberg RN, et al. Impact of a palliative care program on end-of-life care in a neonatal intensive care unit. *J Perinatol.* 2015;35(3):218-222. doi:10.1038/jp.2014.193

Gale G, Brooks A. IMPLEMENTING A PALLIATIVE CARE PROGRAM IN A NEWBORN INTENSIVE CARE UNIT: *Adv Neonatal Care*. 2006;6(1):37-53e2. doi:10.1016/j.adnc.2005.11.004

Samsel C, Lechner BE. End-of-life care in a regional level IV neonatal intensive care unit after implementation of a palliative care initiative. *J Perinatol*. 2015;35(3):223-228. doi:10.1038/jp.2014.189

On behalf of the 11 neonatal intensive care units in the Wallonia-Brussels Federation, Aujoulat I, Henrard S, et al. End-of-life decisions and practices for very preterm infants in the Wallonia-Brussels Federation of Belgium. *BMC Pediatr*. 2018;18(1):206. doi:10.1186/s12887-018-1168-x

Whitelaw A. DEATH AS AN OPTION IN NEONATAL INTENSIVE CARE. *The Lancet*. 1986;328(8502):328-331. doi:10.1016/S0140-6736(86)90014-0

Shelkowitz E, Vessella SL, O'Reilly P, Tucker R, Lechner BE. Counseling for personal care options at neonatal end of life: a quantitative and qualitative parent survey. *BMC Palliat Care*. 2015;14(1):70. doi:10.1186/s12904-015-0063-6

Sieg SE, Bradshaw WT, Blake S. The Best Interests of Infants and Families During Palliative Care at the End of Life: A Review of the Literature. *Adv Neonatal Care*. 2019;19(2):E9-E14. doi:10.1097/ANC.0000000000000567

Kaempf JW, Tomlinson MW, Tuohey J. Extremely premature birth and the choice of neonatal intensive care versus palliative comfort care: an 18-year single-center experience. *J Perinatol*. 2016;36(3):190-195. doi:10.1038/jp.2015.171

Mahgoub L, van Manen M, Byrne P, Tyebkhan JM. Policy Change for Infants Born at the "Cusp of Viability": A Canadian NICU Experience. *PEDIATRICS*. 2014;134(5):e1405-e1410. doi:10.1542/peds.2014-0904

Marchuk A. End-of-life care in the neonatal intensive care unit: applying comfort theory. *Int J Palliat Nurs*. 2016;22(7):317-323. doi:10.12968/ijpn.2016.22.7.317

Ragatz SC, Ellison PH. Decisions to Withdraw Life Support in the Neonatal Intensive Care Unit. *Clin Pediatr (Phila)*. 1983;22(11):729-736. doi:10.1177/000992288302201101

Armentrout D, Cates LA. Informing Parents About the Actual or Impending Death of Their Infant in a Newborn Intensive Care Unit: *J Perinat Neonatal Nurs*. 2011;25(3):261-267. doi:10.1097/JPN.0b013e3182259943

Laing IA, Freer Y. Reorientation of care in the NICU. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2008;13(5):305-309. doi:10.1016/j.siny.2008.03.009

Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol*. 2014;38(1):38-46. doi:10.1053/j.semperi.2013.07.007

Mendes JCC, Justo da Silva L. Neonatal Palliative Care: Developing Consensus Among Neonatologists Using the Delphi Technique in Portugal. *Adv Neonatal Care*. 2013;13(6):408-414. doi:10.1097/ANC.0000000000000037

- Lisle-Porter MD, Podruchny AM. The Dying Neonate: Family-Centered End-of-Life Care. *Neonatal Netw.* 2009;28(2):75-83. doi:10.1891/0730-0832.28.2.75
- Bjerager M, Steensberg J, Greisen G. [Deaths at the neonatal department. Withholding or interruption of life-support treatment]. *Ugeskr Laeger.* 1999;161:1916-1919.
- Walther FJ. Withholding treatment, withdrawing treatment, and palliative care in the neonatal intensive care unit. *Early Hum Dev.* 2005;81(12):965-972. doi:10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
- Paris JJ, Singh J, Schreiber MD, Reardon FE. Unilateral Do-Not-Resuscitate Order in the Neonatal Intensive Care Unit. *J Perinatol.* 1999;19(5):383-387. doi:10.1038/sj.jp.7200196
- Peng N-H, Liu H-L, Chen C-H, Bachman J. Cultural Practices and End-of-Life Decision Making in the Neonatal Intensive Care Unit in Taiwan. *J Transcult Nurs.* 2012;23(3):320-326. doi:10.1177/1043659612441019
- Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol.* 2015;35(S1):S19-S23. doi:10.1038/jp.2015.145
- Miljeteig I, Norheim OF. MY JOB IS TO KEEP HIM ALIVE, BUT WHAT ABOUT HIS BROTHER AND SISTER? HOW INDIAN DOCTORS EXPERIENCE ETHICAL DILEMMAS IN NEONATAL MEDICINE. *Dev World Bioeth.* 2006;6(1):23-32. doi:10.1111/j.1471-8847.2006.00133.x
- Kang TI, Munson D, Hwang J, Feudtner C. Integration of Palliative Care Into the Care of Children With Serious Illness. *Pediatr Rev.* 2014;35(8):318-326. doi:10.1542/pir.35-8-318
- Carter BS. Providing Palliative Care for Newborns. *Pediatr Ann.* 2004;33(11):770- 777. doi:10.3928/0090-4481-20041101-12
- Caeymaex L, Jousset C, Vasilescu C, et al. Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response. *Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed.* 2013;98(1):F26-F31. doi:10.1136/archdischild-2011-301548
- Moseley KL, Church A, Hempel B, et al. End-of-Life Choices for African-American and White Infants in a Neonatal Intensive-Care Unit: A Pilot Study. *J Natl Med Assoc.* 2004;96(7):5.
- da Costa DE. Do Not Resuscitate orders and ethical decisions in a neonatal intensive care unit in a Muslim community. *Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed.* 2002;86(2):115F - 119. doi:10.1136/fn.86.2.F115
- Currie ER, Christian BJ, Hinds PS, et al. Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life. *J Pediatr Nurs.* 2016;31(5):478-489. doi:10.1016/j.pedn.2016.03.023
- Willems DL, Verhagen AAE, van Wijlick E, on behalf of the Committee End-of-Life Decisions in Severely Ill Newborns of the Royal Dutch Medical Association.
- Infants' Best Interests in End-of-life Care for Newborns. *PEDIATRICS.* 2014;134(4):e1163-e1168. doi:10.1542/peds.2014-0780
- Shaw C, Stokoe E, Gallagher K, Aladangady N, Marlow N. Parental involvement in neonatal critical care decision-making. *Sociol Health Illn.* 2016;38(8):1217-1242. doi:10.1111/1467-9566.12455

- Carter BS, Brown JB, Brown S, Meyer EC. Four wishes for Aubrey. *J Perinatol.* 2012;32(1):10-14. doi:10.1038/jp.2011.171
- Miljeteig I, Sayeed SA, Jesani A, Johansson KA, Norheim OF. Impact of Ethics and Economics on End-of-Life Decisions in an Indian Neonatal Unit. *PEDIATRICS.* 2009;124(2):e322-e328. doi:10.1542/peds.2008-3227
- Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Semin Perinatol.* 2017;41(2):133-139. doi:10.1053/j.semperi.2016.11.005
- Moura H, Costa V, Rodrigues M, Almeida F, Maia T, Guimarães H. End of life in the neonatal intensive care unit. *Clinics.* 2011;66(9):1569-1572. doi:10.1590/S1807-59322011000900011
- Gilmour D, Davies MW, Herbert AR. Adequacy of palliative care in a single tertiary neonatal unit: Adequacy of neonatal palliative care. *J Pediatr Child Health.* 2017;53(2):136-144. doi:10.1111/jpc.13353
- Lam V, Kain N, Joynt C, van Manen MA. A descriptive report of end-of-life care practices occurring in two neonatal intensive care units. *Palliat Med.* 2016;30(10):971-978. doi:10.1177/0269216316634246
- Fortney CA, Steward DK. Medical Record Documentation and Symptom Management at the End of Life in the NICU: *Adv Neonatal Care.* 2015;15(1):48- 55. doi:10.1097/ANC.0000000000000132
- Carter BS, Bhatia J. Comfort/Palliative Care Guidelines for Neonatal Practice: Development and Implementation in an Academic Medical Center. *J Perinatol.* 2001;21(5):279-283. doi:10.1038/sj.jp.7210582
- Cignacco E, Stoffel L, Raio L, Schneider H, Nelle M. Empfehlungen zur Palliativpflege von sterbenden Neugeborenen. *Z Für Geburtshilfe Neonatol.* 2004;208(4):155-160. doi:10.1055/s-2004-827222
- Leuthner SR, Pierucci R. Experience with Neonatal Palliative Care Consultation at the Medical College of Wisconsin-Children's Hospital of Wisconsin. *J Palliat Med.* 2001;4(1):39-47. doi:10.1089/109662101300051960
- Hall SL, Hynan MT, Phillips R, et al. The neonatal intensive parenting unit: an introduction. *J Perinatol.* 2017;37(12):1259-1264. doi:10.1038/jp.2017.108
- Lemmon ME, Bidegain M, Boss RD. Palliative care in neonatal neurology: robust support for infants, families and clinicians. *J Perinatol.* 2016;36(5):331-337. doi:10.1038/jp.2015.188
- Martin M. Missed opportunities: a case study of barriers to the delivery of palliative care on neonatal intensive care units. *Int J Palliat Nurs.* 2013;19(5):251-256. doi:10.12968/ijpn.2013.19.5.251
- Carter BS, Brunkhorst J. Neonatal pain management. *Semin Perinatol.* 2017;41(2):111-116. doi:10.1053/j.semperi.2016.11.001
- Abraham A, Hendriks MJ. "You Can Only Give Warmth to Your Baby When It's Too Late": Parents' Bonding With Their Extremely Preterm and Dying Child. *Qual Health Res.* 2017;27(14):2100-2115. doi:10.1177/1049732317721476

Peng N-H, Chen C-H, Liu H-L, Lee H-Y. To explore the conditions of dying infants in NICU in Taiwan. *J Crit Care.* 2012;27(1):102.e7-102.e13. doi:10.1016/j.jcrc.2011.02.045

Verhagen AAE, van der Hoeven MAH, van Meerveld RC, Sauer PJJ. Physician Medical Decision-making at the End of Life in Newborns: Insight Into Implementation at 2 Dutch Centers. *PEDIATRICS.* 2007;120(1):e20-e28. doi:10.1542/peds.2006-2555

El Sayed MF, Chan M, McAllister M, Hellmann J. End-of-life care in Toronto neonatal intensive care units: challenges for physician trainees: Table 1. *Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed.* 2013;98(6):F528-F533. doi:10.1136/archdischild-2012-303000

Berger TM, Hofer A. Causes and Circumstances of Neonatal Deaths in 108 Consecutive Cases over a 10-Year Period at the Children's Hospital of Lucerne, Switzerland. *Neonatology.* 2009;95(2):157-163. doi:10.1159/000153100

Wilkinson DJ. Death in the neonatal intensive care unit: changing patterns of end of life care over two decades. *Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed.* 2006;91(4):F268-F271. doi:10.1136/adc.2005.074971

Moro T, Kavanaugh K, Okuno-Jones S, VanKleef JA. Neonatal End-of-Life Care. Published online 2001:12.

Williams C, Munson D, Zupancic J, Kirpalani H. Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care

- A North American perspective. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2008;13(5):335-340. doi:10.1016/j.siny.2008.03.005

Me B, Pc R, Ps H, Re P. National ethical directives and practical aspects of forgoing life-sustaining treatment in newborn infants in a Swiss intensive care unit. *SWISS MED WKLY.*:8.

Schulz-Baldes A, Huseman D, Loui A, Dudenhausen J, Obladen M. Neonatal end-of-life practice in a German perinatal centre. *Acta Paediatr.* 2007;96(5):681-687. doi:10.1111/j.1651-2227.2007.00234.x

Janvier A, Meadow W, Leuthner SR, et al. Whom are We Comforting? An Analysis of Comfort Medications Delivered to Dying Neonates. *J Pediatr.* 2011;159(2):206-210. doi:10.1016/j.jpeds.2011.01.022

Verhagen AAE, Dorscheidt JHHM, Engels B, Hubben JH, Sauer PJ. Analgesics, sedatives and neuromuscular blockers as part of end-of-life decisions in Dutch NICUs. *Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed.* 2009;94(6):F434-F438. doi:10.1136/adc.2008.149260

Pouvreau N, Tandonnet J, Tandonnet O, Renesme L. Utilisation de la voie sous-cutanée en soins palliatifs néonataux : revue de la littérature et enquête de pratique en France. *Arch Pédiatrie.* 2017;24(9):850-859. doi:10.1016/j.arcped.2017.06.009

Chaudhary R, Silwal A, Gupta A, Kelsall W. Drugs used for comfort care after withdrawal of intensive treatment in tertiary neonatal units in the UK. *Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed.* 2012;97(6):F487-F487. doi:10.1136/fetalneonatal-2012-301883

Vrakking AM. Geen opvallende wijziging in de praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen en zuigelingen in Nederland in 2001 vergeleken met 1995. *Ned Tijdschr Geneeskd.* Published online 2005:5.

Feltman DM, Du H, Leuthner SR. Survey of neonatologists' attitudes toward limiting life-sustaining treatments in the neonatal intensive care unit. *J Perinatol.* 2012;32(11):886-892. doi:10.1038/jp.2011.186

Dorscheidt JHHM, Verghagen E, Sauder PJJ, Hubben JH. Medication regimes in the context of end-of-life decisions in neonatology: legal considerations with regard to Dutch NICU-practice. *Med Law.* 2012;31(4):671-685.

Quinn M, Gephart S. Evidence for Implementation Strategies to Provide Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit: *Adv Neonatal Care.* 2016;16(6):430- 438. doi:10.1097/ANC.0000000000000354

Gartenl L, Daehmlowl S, Reindll T, Wendtl A, Münchl A, Bühreerl C. End-of-life opioid administration on neonatal and pediatric intensive care units: Nurses' attitudes and practice. *Eur J Pain.* 2011;15(9):958-965. doi:10.1016/j.ejpain.2011.03.009

Zimmerman KO, Hornik CP, Ku L, et al. Sedatives and Analgesics Given to Infants in Neonatal Intensive Care Units at the End of Life. *J Pediatr.*2015;167(2):299-304.e3. doi:10.1016/j.jpeds.2015.04.059

Singh J, Lantos J, Meadow W. End-of-Life After Birth: Death and Dying in a Neonatal Intensive Care Unit. *PEDIATRICS.* 2004;114(6):1620-1626. doi:10.1542/peds.2004-0447

Villares JMM. HIDRATACIÓN Y ALIMENTACIÓN EN LOS RECIÉN NACIDOS: ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO. :9.

Larcher V. Ethical considerations in neonatal end-of-life care. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2013;18(2):105-110. doi:10.1016/j.siny.2012.10.011

Béranger A, Boize P, Viillard M-L. Étude pilote sur les pratiques de l'arrêt de la nutrition/hydratation artificielle en réanimation néonatale. *Arch Pédiatrie.*2014;21(2):170-176. doi:10.1016/j.arcped.2013.11.006

García-Muñoz Rodrigo F, Urquía Martí L, García Hernández JÁ, Figueras Aloy J, García-Alix Pérez A, the SEN1500 Network of the Spanish Neonatal Society. End- of-Life Care and Survival without Major Brain Damage in Newborns at the Limit of Viability. *Neonatology.* 2017;111(3):234-239. doi:10.1159/000452195

Weiner J, Sharma J, Lantos J, Kilbride H. Does diagnosis influence end-of-life decisions in the neonatal intensive care unit? *J Perinatol.* 2015;35(2):151-154. doi:10.1038/jp.2014.170

Nayeri F, Asghari F, Baser A, Janani L, Shariat M, Eabrhim B. Views and Decisions of Physicians in Encountering Neonates with Poor Prognosis. :7.

Kim M-J, Lee J-H, Lee H. Recent Changes in End-of-Life Decisions for Newborns in a Korean Hospital. *Am J Hosp Palliat Med.* 2018;35(4):574-578. doi:10.1177/1049909117730024

Kopelman AE. Understanding, Avoiding, and Resolving End-of-Life Conflicts in the NICU. 2006;73(3):8.

McHaffie HE. Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy? *J Med Ethics.* 2001;27(2):104-109. doi:10.1136/jme.27.2.104

Aladangady N, Shaw C, Gallagher K, Stokoe E, Marlow N, for Collaborators Group. Short-term outcome of treatment limitation discussions for newborn infants, a multicentre prospective observational cohort study. *Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed.* 2017;102(2):F104-F109. doi:10.1136/archdischild-2016-310723

Bilgen H, Topuzoğlu A, Kuşçu K, Altuncu E, Özek E. End-of-life decisions in the newborn period: attitudes and practices of doctors and nurses. *51(3):10.*

Tonelli HAF, Mota JAC, Oliveira JS. A profile of the medical conduct preceding child death at a tertiary hospital. :8.

van der Heide A, van der Maas PJ, van der Wal G, et al. Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands. *Lancet Lond Engl.* 1997;350(9073):251-255. doi:10.1016/S0140-6736(97)02315-5

Hellmann J, Williams C, Ives-Baine L, Shah PS. Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the neonatal intensive care unit: parental perspectives. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2013;98(1):F21-25. doi:10.1136/fetalneonatal-2012-301658

Eventov-Friedman S, Kanevsky H, Bar-Oz B. Neonatal End-of-Life Care: A Single-Center NICU Experience in Israel Over a Decade. *PEDIATRICS.* 2013;131(6):e1889-e1896. doi:10.1542/peds.2012-0981

Kelly NP, Rowley SR, Harding JE. Death in neonatal intensive care. *J Paediatr Child Health.* 1994;30(5):419-422. doi:10.1111/j.1440-1754.1994.tb00692.x

Ryan CA, Byrne P, Kuhn S, Tyebkhan J. No resuscitation and withdrawal of therapy in a neonatal and a pediatric intensive care unit in Canada. *J Pediatr.* 1993;123(4):534-538. doi:10.1016/S0022-3476(05)80946-1

Verhagen AAE, Janvier A, Leuthner SR, et al. Categorizing Neonatal Deaths: A Cross-Cultural Study in the United States, Canada, and The Netherlands. *J Pediatr.* 2010;156(1):33-37. doi:10.1016/j.jpeds.2009.07.019

McHugh-Strong CM, Sanders MR. EXPERIENCE WITH NEWBORN INTENSIVE CARE DEATHS IN A TERTIARY SETTING. *Am J Perinatol.* 2000;Volume 17(Number 01):027-034. doi:10.1055/s-2000-7291

Snoep MC, Jansen NJG, Groenendaal F. Deaths and end-of-life decisions differed between neonatal and paediatric intensive care units at the same children's hospital. *Acta Paediatr.* 2018;107(2):270-275. doi:10.1111/apa.14061

Miljeteig I, Johansson KA, Sayeed SA, Norheim OF. End-of-life decisions as bedside rationing. An ethical analysis of life support restrictions in an Indian neonatal unit. *J Med Ethics.* 2010;36(8):473-478. doi:10.1136/jme.2010.035535

Finan E, Bolger T, Gormally SM. Modes of death in neonatal intensive care units. *Ir Med J.* 2006;99(4):106-108.

Baumann-hölzle R, Maffezzoni M, Ulrich Bucher H. A framework for ethical decision making in neonatal intensive care: Ethical decision making. *Acta Paediatr.* 2007;94(12):1777-1783. doi:10.1111/j.1651-2227.2005.tb01853.x

Dupont-Thibodeau A, Langevin R, Janvier A. Later rather than sooner: the impact of clinical management on timing and modes of death in the last decade. *Acta Paediatr.* 2014;103(11):1148-1152. doi:10.1111/apa.12747

Wright V, Prasun MA, Hilgenberg C. Why Is End-of-Life Care Delivery Sporadic?: A Quantitative Look at the Barriers to and Facilitators of Providing End-of-Life Care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Adv Neonatal Care.* 2011;11(1):29-36. doi:10.1097/ANC.0b013e3182085642

Cuttini M. The European Union Collaborative Project on Ethical Decision Making in Neonatal Intensive Care (EURONIC): Findings from 11 Countries. *J OfClinical Ethics.* 12(3):7.

Finn D, Collins A, Murphy BP, Dempsey EM. Mode of neonatal death in an Irish maternity centre. *Eur J Pediatr.* 2014;173(11):1505-1509. doi:10.1007/s00431-014-2356-9

Walsh H, Molloy E. Neonatal palliative care. *Ir Med J.* 2013;106(2):60-61.

Caulfield FM, Ihidero OA, Carroll M, et al. Spiritual care in neonatology: analysis of emergency baptisms in an Irish neonatal unit over 15 years. *Ir J Med Sci* 1971- 2019;188(2):607-612. doi:10.1007/s11845-018-1894-y

Harvey S, Snowdon C, Elbourne D. Effectiveness of bereavement interventions in neonatal intensive care: A review of the evidence. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2008;13(5):341-356. doi:10.1016/j.siny.2008.03.011

Bloomer MJ, Endacott R, Copnell B, O'Connor M. 'Something normal in a very, very abnormal environment' – Nursing work to honour the life of dying infants and children in neonatal and paediatric intensive care in Australia. *Intensive Crit Care Nurs.* 2016;33:5-11. doi:10.1016/j.iccn.2015.09.001

Williams C, Cairnie J, Fines V, et al. Construction of a Parent-Derived Questionnaire to Measure End-of-Life Care After Withdrawal of Life-Sustaining Treatment in the Neonatal Intensive Care Unit. *PEDIATRICS.* 2009;123(1):e87- e95. doi:10.1542/peds.2007-2950

Fajardo C, González S, Zambosco G, et al. End of life, death and dying in neonatal intensive care units in Latin America: Dying in NICUs in Latin America. *Acta Paediatr.* 2012;101(6):609-613. doi:10.1111/j.1651-2227.2012.02596.x

Arzuaga BH, Wraight CL, Cummings CL, Mao W, Miedema D, Brodsky DD. Do- Not-Resuscitate Orders in the Neonatal ICU: Experiences and Beliefs Among Staff*. *Pediatr Crit Care Med.* 2018;19(7):635-642. doi:10.1097/PCC.0000000000001545

Carter BS, Guthrie SO. Utility of Morbidity and Mortality Conference in End-of- Life Education in the Neonatal Intensive Care Unit. *J Palliat Med.* 2007;10(2):375- 380. doi:10.1089/jpm.2006.0148

Fortney CA, Steward DK. A qualitative study of nurse observations of symptoms in infants at end-of-life in the neonatal intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs.* 2017;40:57-63. doi:10.1016/j.iccn.2016.10.004

Azzizadeh Forouzi M, Banazadeh M, Ahmadi JS, Razban F. Barriers of Palliative Care in Neonatal Intensive Care Units: Attitude of Neonatal Nurses in Southeast Iran. *Am J Hosp Palliat Med.* 2017;34(3):205-211. doi:10.1177/1049909115616597

Huang L-C, Chen C-H, Liu H-L, et al. The attitudes of neonatal professionals towards end-of-life decision-making for dying infants in Taiwan. *J Med Ethics*. 2013;39(6):382-386. doi:10.1136/medethics-2011-100428

Uthaya S, Mancini A, Beardsley C, Wood D, Ranmal R, Modi N. Managing palliation in the neonatal unit. *Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed* 2014;99(5):F349-F352. doi:10.1136/archdischild-2013-305845

Hortigüela MEM. ANÁLISIS DEL DEBATE SOBRE LA EUTANASIA NEONATAL A TRAVÉS DE LA LITERATURA ACTUAL. :18.

Annas GJ. The case of Baby Jane Doe: child abuse or unlawful Federal intervention? *Am J Public Health*. 1984;74(7):727-729. doi:10.2105/AJPH.74.7.727

Vizcarrondo FE. Neonatal Euthanasia: The Groningen Protocol. *Linacre Q*. 2014;81(4):388-392. doi:10.1179/0024363914Z.00000000086

Dageville C, Bétrémieux P, Gold F, Simeoni U. The French Society of Neonatology's Proposals for Neonatal End-of-Life Decision-Making. *Neonatology*. 2011;100(2):206-214. doi:10.1159/000324119

Jiménez CAZ, Chirino-Barceló Y, González HAB, Bustamante MMA. Bioética en tiempo real: El Límite de la viabilidad en los recién nacidos. :9.

Ministerio de Salud y Protección Social. RESOLUCIÓN NÚMERO 0825 DE 2018.; 2018.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-825-de-2018.pdf>

Neonatal care. The Nuffield Council on Bioethics. Accessed June 4, 2020. <https://www.nuffieldbioethics.org/publications/neonatal-medicine-and-care>

Enhancing Shared Decision Making in Neonatal Care | British Association of Perinatal Medicine. Accessed June 16, 2020. <https://www.bapm.org/resources/158-enhancing-shared-decision-making-in-neonatal-care>

Verhagen E, Sauer PJJ. The Groningen Protocol — Euthanasia in Severely Ill Newborns. *N Engl J Med*. 2005;352(10):959-962. doi:10.1056/NEJMp058026

Avila-Alvarez A, Carbajal R, Courtois E, Pertega-Diaz S, Muñiz-Garcia J, Anand KJS. Manejo de la sedación y la analgesia en unidades de cuidados intensivos neonatales españolas. *An Pediatría*. 2015;83(2):75-84. doi:10.1016/j.anpedi.2015.03.017

Anand KJS, Hall RW, Desai N, et al. Effects of morphine analgesia in ventilated preterm neonates: primary outcomes from the NEOPAIN randomised trial. *Lancet Lond Engl*. 2004;363(9422):1673-1682. doi:10.1016/S0140-6736(04)16251-X

Simons SHP, van Dijk M, van Lingen RA, et al. Routine morphine infusion in preterm newborns who received ventilatory support: a randomized controlled trial. *JAMA*. 2003;290(18):2419-2427. doi:10.1001/jama.290.18.2419

Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care. Springer Publishing. Accessed June 4, 2020. <https://www.springerpub.com/>