

REORIENTACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN NEONATOS AL FINAL DE LA VIDA: UNA REVISIÓN DE ALCANCE

Estudiantes Especialización en Epidemiología:

ERIKA PAOLA CORREA CORREA

Fisioterapeuta candidata a especialista en epidemiología

MARTHA LILIANA GARCÍA YAYA

Médico candidata a especialista en epidemiología

Coinvestigadores(as):

ADRIANA FAJARDO CARDONA

Médico especialista en pediatría, Fellow en neonatología

ANACAONA MARTINEZ DEL VALLE

Médico especialista en epidemiología, docente investigador Universidad CES

CAMILO ESTEBAN RIVERA MARMOLEJO

Médico candidato a especialista en epidemiología

MARIA ALEJANDRA BETANCUR DIAZ

Médico candidata a especialista en epidemiología

Tutora:

ANACAONA MARTINEZ DEL VALLE

Médico especialista en epidemiología, docente investigador Universidad CES

UNIVERSIDAD DEL ROSARIO

Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud

UNIVERSIDAD CES

Facultad de Medicina

Especialización en Epidemiología

Bogotá D.C, Junio 2020

REORIENTACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN NEONATOS AL FINAL DE LA VIDA: UNA REVISIÓN DE ALCANCE

Estudiantes Especialización en Epidemiología:

ERIKA PAOLA CORREA CORREA

erikap.correa@urosario.edu.co

MARTHA LILIANA GARCÍA YAYA

marthal.garcia@urosario.edu.co

Coinvestigadores(as):

ADRIANA FAJARDO CARDONA

adrifajard@gmail.com

ANACAONA MARTINEZ DEL VALLE

anmartinez@ces.edu.co

CAMILO ESTEBAN RIVERA MARMOLEJO

camiloe.rivera@urosario.edu.co

MARIA ALEJANDRA BETANCUR DIAZ

maria.betancur@urosario.edu.co

Tutora:

ANACAONA MARTINEZ DEL VALLE

anmartinez@ces.edu.co

Trabajo presentado como requisito para aspirar al grado de especialista en epidemiología

UNIVERSIDAD DEL ROSARIO

Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud

UNIVERSIDAD CES

Facultad de Medicina

Especialización en Epidemiología

Bogotá D.C, Junio 2020

NOTA DE SALVEDAD DE RESPONSABILIDAD INSTITUCIONAL

“Las Universidades del Rosario y CES no se hacen responsables de los conceptos emitidos por los investigadores en el trabajo; solo velarán por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia”.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN.....	7
ABSTRACT	8
1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	9
1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
1.2. JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	11
1.3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	12
2. ANTECEDENTES	13
2.1. NEONATO	13
2.1.1. Paciente terminal	13
2.1.2. Reorientación del esfuerzo terapéutico	13
2.1.3. Neonatos susceptibles de RET	14
2.2. CUIDADOS PALIATIVOS	15
2.3. VARIABLES CRÍTICAS AL FINAL DE LA VIDA.....	16
2.3.1. Comunicación.....	16
2.3.2. Alivio del dolor y manejo de los síntomas:.....	16
2.3.3. Monitorización	17
2.3.4. Líquidos y alimentación	17
2.3.5. Toma de decisiones	18
2.3.6. Lugar de cuidado final.....	18
2.3.7. Soporte espiritual.....	18
2.3.8. Apoyo emocional y psicológico	18
2.3.9. Apoyo de duelo	19
2.3.10. Apoyo social	19
2.3.11. Autopsia y donación de órganos y tejidos	19
2.3.12. Educación y calidad	20
2.4. UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAL (UCIN).....	20
3. OBJETIVOS	21
3.1. Objetivo general.....	21
3.2. Objetivos específicos	21
4. METODOLOGÍA	22
4.1. Tipo y diseño de estudio	22
4.2. Población	22
4.3. Concepto	22
4.4. Contexto.....	22
4.5. Criterios de inclusión.....	22
4.6. Estrategia de búsqueda.....	22
4.7. Selección de los estudios	23
4.8. Extracción de los datos y gradación de la evidencia	23
4.9. Plan de divulgación de resultados.....	23
5. CONSIDERACIONES ÉTICAS	24
6. RESULTADOS	25
6.1. Comunicación	27
6.2. Alivio del dolor y síntomas, confort	29

6.3. Monitorización	33
6.4. Líquidos y alimentación	33
6.5. Toma de decisiones	34
6.6. Lugar de cuidado	39
6.7. Soporte espiritual	40
6.8. Apoyo social	41
6.9. Apoyo de duelo	42
6.10. Apoyo emocional y psicológico	43
6.11. Autopsia y donación	45
6.12. Educación y calidad	45
7. DISCUSIÓN	50
Declaraciones finales	55
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	56
9. ANEXOS	68
9.1. ADMINISTRACION DEL PROYECTO (Anexo 1)	68
9.1.1. Presupuesto	68
9.1.2. Cronograma	68
9.2. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA (Anexo 2)	69
9.2.1. Cochrane	69
9.2.2. PubMed	70
9.2.3. Ovid Medline	71
9.2.4. Virtual Health Library	72
9.2.5. LILACS	73
9.2.6. Google Scholar	74
9.2.7. Open Grey	75
9.3. TABLA DE CAUSAS DE EXCLUSIONES (Anexo 3)	77
9.4. TABLA DE ARTÍCULOS INCLUIDOS (Anexo 4)	78
9.5. TABLA DE EXTRACCION DE DATOS (Anexo 5)	84
9.6. TABLA DE EVIDENCIAS GRADADAS (Anexo 6)	85
9.7. MODELO DE COMUNICACIÓN SPIKES (Anexo 7)	138

Índice de gráficas

Gráfico 1 Proceso de tamización de artículos	25
Gráfico 2 Distribución de artículos de acuerdo con el país de origen.	26
Gráfico 3 Distribución de estudios de acuerdo con el diseño.	26
Gráfico 4 Tamaños de muestra según diseño de artículos incluidos.	27

RESUMEN

Introducción: La reorientación del esfuerzo terapéutico busca brindar medidas de confort a los pacientes y familiares durante el final de la vida. No existen guías aceptadas internacionalmente sobre el manejo de neonatos en esta condición.

Objetivo: Analizar la naturaleza del conocimiento disponible alrededor de la reorientación del esfuerzo terapéutico en neonatos al final de la vida en manejo en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales.

Métodos: Se incluyeron todos los diseños metodológicos. Se valoró la calidad de la evidencia con GRADEpro GDT.

Resultados: Siguiendo la metodología del Joanna Briggs Institute, se incluyeron 104 artículos. 75% observacionales, 20.2% revisiones de la literatura, narrativas y bibliográficas, 1.9% revisiones sistemáticas, 1.9% guías de práctica clínica y, el 1% panel de expertos. Las evidencias se agruparon en 12 dominios: Comunicación, confort, monitorización, líquidos y alimentación, toma de decisiones, lugar de cuidado, soporte espiritual, apoyo social, apoyo de duelo, apoyo emocional y psicológico, autopsia y donación y educación y calidad. 46.9% de recomendaciones fue de baja calidad y 53.1% de muy baja calidad.

Discusión: La investigación en cuidados al final de la vida de los neonatos se centra en elementos fundamentales en todas las categorías revisadas. Sin embargo, existen algunos vacíos detectados, como la limitación con la que se aborda la dosificación de la mayoría de medicamentos utilizados en este manejo, además, de la reducida información que se brinda sobre qué tipo de nutrición indicar y en qué casos se debe iniciar en estos neonatos, en especial lo referente a alimentación e hidratación por vía parenteral.

Palabras claves: Neonato; recién nacido; cuidado paliativo; cuidado terminal; unidad de cuidados intensivos neonatal; revisión de alcance.

ABSTRACT

Background: Reorientation of therapeutic efforts seeks to provide comfort measures to patients and relatives during the end of life stage; however, there are no standardized guidelines or protocols to guide health professionals in the management they should follow when the end of life situation involves newborns.

Methods: This review included all types of methodological approaches. Quality of evidence was graded with GRADEpro GDT.

Results: Following the Joanna Briggs Institute (JBI) methodology, 104 articles were included. 75% of these were observational studies, 20.2% were literature, narrative, and bibliographic reviews, 1.9% were systematic reviews, 1.9% were clinical practice guidelines, and 1% were an expert panel. All evidence were grouped into 12 domains: Communication, comfort, monitoring, fluids and nutrition, decision-making, place of care, spiritual support, social support, grief support, emotional and psychological support, autopsy and donation, and education and quality. 46.9% of these recommendations were graded as low quality and 53.1% very low quality.

Discussion: Research on end-of-life care for neonates was focused on key elements in all categories reviewed. However, some gaps were detected, such as the limitation about the dosage of some medications used in this management, in addition, there was a poor information about what type of nutrition and in which cases it should be started in these neonates, especially about parenteral feeding and hydration.

Key words: Newborn; palliative care; terminal care; neonatal intensive care unit; scoping review

1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La mortalidad neonatal representa cerca del 40% de las muertes en menores de 5 años en todo el mundo. 2.5 millones de niños murieron en el primer mes de vida en el año 2018. Estas cifras son consideradas indicadores de desarrollo y acceso a servicios de salud. Se estima que entre el 2016 y 2030, aproximadamente el 69% de las muertes en la niñez se presentarán en el periodo neonatal (1,2). Para el 2017 en Colombia, la tasa de mortalidad neonatal temprana y tardía fue de 6,8 muertes por 1.000 nacidos vivos, evidenciando un total general de casos neonatales tempranos de 2.863 fallecidos y 1.542 neonatales tardíos (3).

Existen múltiples complicaciones que pueden poner en riesgo la vida de los neonatos. Con los avances científicos desarrollados en el área de ginecología, el límite de viabilidad es cada vez menor, y la mayoría de los recién nacidos deben ser atendidos en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) (4).

El manejo de los neonatos en las UCIN enfrenta al personal de salud encargado del cuidado de los recién nacidos con dilemas éticos en torno a las medidas que se deben ofrecer cuando los pacientes son considerados en etapa terminal. La reorientación del esfuerzo terapéutico, que incluye la orden de no reanimación, la retirada del soporte vital y no iniciar medidas de soporte, busca evitar el encarnizamiento terapéutico, brindar medidas de confort a los pacientes y familiares durante el final de la vida (5).

En el año 2016 Berger et al, hizo una revisión basada en la experiencia sueca sobre el curso de las decisiones que se deben tomar en los neonatos al final de la vida, planteó algunos lineamientos para este grupo de pacientes e hizo mención sobre algunas variables críticas que se deben atender en recién nacidos terminales (6). En el 2017, Parravicini publicó una revisión en la cual propone algunos parámetros para el manejo de neonatos al final de la vida, en este mismo año, se publicó otra revisión en los Anales de Pediatría de España, en la cual describen los desafíos y conflictos de los profesionales de la salud, plantean un algoritmo para la toma de decisiones en este tipo de pacientes; sin embargo, no plantean recomendaciones basadas en la evidencia (7,8).

Mediante una búsqueda preliminar, no se encontraron revisiones de alcance previas realizadas en torno a esta temática. No se cuenta con guías o protocolos estandarizados

que orienten a los profesionales de salud para el manejo que deben seguir con este tipo de pacientes.

La población en la que se pretende desarrollar la presente investigación son los neonatos en etapa terminal, como conceptos relevantes de la investigación se hace referencia a la readecuación del esfuerzo terapéutico y variables críticas al final de la vida, en el contexto de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatal.

De modo que, el propósito de la presente revisión de alcance es proveer un marco teórico sobre el conocimiento disponible alrededor de la reorientación del esfuerzo terapéutico en neonatos al final de la vida que se encuentran en manejo en UCIN.

1.2. JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Frente al aumento de pacientes en el período neonatal que tienen requerimiento de manejo en UCIN y que cursan con patologías incompatibles con la vida, es de vital importancia contar con guías que permitan estandarizar el manejo de los neonatos en esta etapa.

Como impacto al sistema de salud latinoamericano, y como respuesta a la carencia de una estandarización de estos cuidados a través de un modelo único, se obtendrá un resumen de la información disponible actualmente, con el fin de contar con una base teórica para un futuro desarrollo de modelos sobre cómo favorecer un cuidado integral óptimo de los pacientes que puedan ser candidatos al cuidado paliativo y sus familias desde la buena práctica clínica, optimizando la toma de decisiones oportunas en todas las fases del proceso por parte de los profesionales (8).

Desde una perspectiva de humanización, el neonato en estado terminal representa uno de los más grandes dilemas de la bioética, cuyo fundamento supremo es el binomio salud-bienestar, orientado al respeto de los principios y derechos del paciente y de su familia. Un propósito central de este concepto es la dignidad de las personas, por lo que los neonatos deben ser tratados como seres humanos con derechos inalienables en cualquier circunstancia. Bajo este perfil, los profesionales de la salud deben actuar con probidad y esmero en la atención de los neonatos en fase terminal, sin embargo, aunque el sostén de la vida es obligación médica y moral, también se debe determinar cuándo es indispensable admitir que las intervenciones médicas son limitadas, cuándo evitar tratamientos inútiles y excesivos, y cuándo se debe brindar un enfoque encaminado a ayudar al niño a morir dignamente sin intervenciones desproporcionadas (9).

Por tanto, la presente revisión de alcance aportará un nuevo conocimiento a la comunidad científica, aclarará el panorama frente al manejo que se debe ofrecer a los neonatos terminales y podrá ser una herramienta útil para la realización de otros estudios y la creación de protocolos y guías de manejo que estandaricen el tratamiento ofrecido a este grupo de pacientes.

1.3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la naturaleza de la evidencia disponible alrededor de la reorientación del esfuerzo terapéutico en neonatos al final de la vida en manejo en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales?

2. ANTECEDENTES

2.1. NEONATO

Se consideran neonatos los recién nacidos a término hasta que cumplen 28 días de edad cronológica o recién nacidos prematuros hasta que cumplen 28 días de edad posterior a cumplir las 40 semanas de edad gestacional corregida (10).

La mayoría de todas las muertes neonatales (75%) ocurren durante la primera semana de vida, y cerca de un millón de recién nacidos mueren en las primeras 24 horas. El parto pretérmino, las complicaciones intraparto, las infecciones y las enfermedades congénitas son las causas más comunes de las muertes durante el periodo neonatal (2).

2.1.1. Paciente terminal

Los pacientes terminales, o también reconocidos como pacientes con un pronóstico fatal próximo, son aquellos que se considera van a fallecer prontamente a pesar de los esfuerzos realizados. Un paciente puede ser clasificado como terminal si cumple con tres condiciones: ser portador de una condición patológica grave, su condición es de carácter progresivo irreversible que finalizará prontamente con la muerte y en el momento del diagnóstico la patología no debe ser susceptible de tratamiento conocido que modifique el pronóstico de muerte próxima (4).

2.1.2. Reorientación del esfuerzo terapéutico

La reorientación o adecuación del esfuerzo terapéutico (RET), es definida como toda actuación o decisión de añadir, modificar, limitar, retirar o de no iniciar tratamientos de acuerdo a los objetivos terapéuticos en el momento evolutivo de la enfermedad del paciente. Esta definición en general, no está limitada a los adultos, por el contrario, aplica para cualquier etapa de la vida, incluyendo la neonatal (11,12).

Por otra parte, la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), se centra en no iniciar o retirar determinadas medidas de soporte vital en un paciente considerado terminal o de mal pronóstico, ya que, en este caso, la aplicación de estas medidas (por ejemplo: reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, técnicas de circulación asistida, diálisis, colocación de marcapasos, tratamiento farmacológico con medicamentos vasoactivos, antibióticos o diuréticos, derivados sanguíneos, nutrición enteral y parenteral, entre otras) es desproporcionada e inútil para la finalidad terapéutica, solo logrando en

muchos de los casos prolongar el proceso de la muerte o se consigue que el paciente sobreviva con una grave afectación multiorgánica y con ello, el sufrimiento no solo del paciente sino también de sus familiares (13). Aclarando que, no se abandona al paciente a su suerte, sino que se permite una muerte digna sin incurrir en el encarnizamiento terapéutico.

Además, se debe tener en cuenta la calidad de vida del paciente, encontrando que el dolor excesivo e intratable, el estupor o coma y la limitación total para la movilidad son indicadores de mala calidad de vida (14).

En cuanto a la toma de decisión de reorientar el esfuerzo terapéutico, existen dos puntos que pueden llegar a generar dudas en el ámbito ético. El primero, que dicha reorientación del tratamiento sea considerada como posible causa de la muerte, sin embargo, lo más probable es que sea la misma enfermedad de base la causante del desenlace fatal. De modo que, la limitación del tratamiento es la forma de evitar que se prolongue el sufrimiento del paciente, y no caer en el encarnizamiento terapéutico. El segundo, basado en el balance del riesgo vs beneficio al definir si no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital son o no actos diferentes desde el punto de vista ético, de forma que, al tener un balance desfavorable, no existiría diferencia significativa entre las dos formas de actuación (12).

2.1.3. Neonatos susceptibles de RET:

- Nacidos en el límite de viabilidad: Edad gestacional menor de 24 semanas
- Anomalías congénitas incompatibles con la vida
- Enfermedades que no responden a cuidados instaurados y que previsiblemente morirán a corto plazo.
- Neonatos que pueden llegar a sobrevivir, dependientes de soporte vital invasivo de forma permanente o con calidad de vida muy comprometida (12).

Al momento de tomar medidas de RET, se deben hacer ciertas consideraciones, como son: intensidad del dolor secundaria al manejo con soportes, tiempo estimado de supervivencia con soporte vital, potenciales beneficios para el paciente (probabilidad de supervivencia independiente del manejo médico invasivo, capacidad de establecer interacción con el medio o experimentar algún tipo de sensación placentera), calidad de

vida, deseos, preferencias y creencias de los padres, con el fin de lograr que la transición entre la vida y la muerte sea de la forma más humanizada y adecuada posible (15). Y es aquí, donde se deben contemplar las medidas de cuidados al final de la vida y manejo paliativo.

2.2. CUIDADOS PALIATIVOS

El término cuidados paliativos (CP) se acuñó hace varias décadas. En 1948 Dame Cicely Saunders utilizó la expresión “cuidados de hospicio” para describir el cuidado especializado durante la muerte. En 1997, con varias iniciativas, se hizo énfasis en la calidad de vida durante el proceso de muerte (16).

Los CP son cuidados de carácter integral e interdisciplinar enfocados en mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, haciendo frente a problemas asociados con las enfermedades que ponen en riesgo la vida. El objetivo es prevenir y tratar adecuadamente el dolor a través de su identificación y evaluación temprana, además, debe intervenir otros posibles problemas físicos (por ejemplo, manejo de la disnea), psicológicos y espirituales asociados (13). En el caso de un paciente terminal, la finalidad es ayudar a tener una “buena muerte”, respetando su dignidad como persona.

En los casos de neonatos, los CP siguen siendo una opción que se ofrece de manera ocasional y demasiado tarde en muchos casos, y rara vez se brinda en un enfoque integrado (15).

El cuidado paliativo se debe tener en cuenta durante todas las fases de una enfermedad grave del neonato, pero el grado de intervención varía con el curso de la misma, desde el comienzo del proceso agudo, pasando en ocasiones por el crónico, hasta el momento final de la existencia. Al evolucionar la enfermedad grave van cambiando las metas terapéuticas, inicialmente conseguir la curación en los casos posibles, después de esto, obtener la mejor calidad de vida y en la etapa final, la mejor calidad de muerte posible (17).

2.3. VARIABLES CRÍTICAS AL FINAL DE LA VIDA

2.3.1. Comunicación

La transmisión de información es una intervención que los profesionales de la salud deben realizar diariamente en las UCI. La mayoría de padres no están preparados para la realidad de enfermedades neonatales graves y potencialmente mortales, por lo cual, los clínicos tienen el deber profesional y ético de guiar a las familias a través de estas situaciones aterradoras y desafiantes, emitiendo los mensajes para reducir el trauma a corto y largo plazo de la enfermedad de su ser querido (18).

Las conversaciones entre el equipo de atención médica y los padres con respecto al manejo de la retención o retirada de intervenciones de soporte vital para neonatos varían mucho en naturaleza, contenido y forma de emisión y recepción de información (19).

2.3.2. Alivio del dolor y manejo de los síntomas:

La evaluación y el tratamiento rutinarios del dolor neonatal han evolucionado hasta convertirse en un objetivo terapéutico importante en el siglo XXI. Se ha propuesto que cada instalación de atención médica que trata a los recién nacidos establezca un programa de control del dolor neonatal que incluya evaluaciones de rutina para detectar el dolor neonatal, la reducción de la cantidad de procedimientos dolorosos, la prevención o tratamiento del dolor agudo de los procedimientos invasivos junto a la cama, la anticipación y tratamiento del dolor postoperatorio después de los procedimientos quirúrgicos y, evitar el dolor y el estrés prolongado o repetitivo durante la atención en la UCIN. Existen diversas estrategias para controlar el dolor con enfoques no farmacológicos, reducción de eventos dolorosos, cuidado de canguros y succión facilitada, succión no nutritiva, sacarosa y otros edulcorantes, terapia de masaje, acupuntura y anestésicos locales (20).

La mayoría de las muertes en las UCIN son el resultado de retener o retirar el soporte vital. Los padres toman la decisión de suspender las terapias encaminadas a mantener la vida con la esperanza de terminar con el dolor y el sufrimiento de su bebé. Es por esto, que se requiere un tratamiento continuo de los síntomas manifestados durante el tiempo entre la interrupción del tratamiento de soporte vital y la muerte, para garantizar que el bebé permanezca libre de dolor y sufrimiento mientras muere. Muchos padres, experimentan angustia por los signos físicos como los ruidos desagradables, cambios de

color y jadeo, que exhiben sus bebés mientras mueren, especialmente cuando se desarrollan síntomas que no esperan. Sin embargo, aunque hay diversas herramientas de evaluación del dolor disponibles para su uso, no se ha establecido una medida específica como criterio, y quedan muchas preguntas y controversias sobre cómo se exhiben las respuestas al dolor en los recién nacidos (21).

2.3.3. Monitorización

El desafío de la toma de decisiones en los escenarios de final de la vida incluye el manejo rutinario clínico. En la retirada del soporte vital en neonatos, es importante determinar si existe una redirección de la atención hacia la comodidad, variación en los monitoreos fisiológicos como signos vitales y temperatura, monitoreos bioquímicos con flebotomías, o en las pruebas de imágenes o exámenes de rutina (22,23). De igual forma, se debe determinar de antemano quién hará qué parte de la eliminación del soporte tecnológico, como la eliminación de líneas invasivas, monitores, el tubo endotraqueal y desinstalación de alarmas programadas (24).

2.3.4. Líquidos y alimentación

Administrar alimentación e hidratación por vía intravenosa o a través de una sonda de alimentación forma parte de los tratamientos básicos en las UCIN y ha contribuido de forma notable a la mejoría en los resultados clínicos, en especial en el caso de los recién nacidos prematuros. Los objetivos de este tratamiento son conseguir un crecimiento similar al que sería el crecimiento intrauterino óptimo, con el fin de favorecer un desarrollo normal, proporcionar suficiente energía para cubrir las necesidades metabólicas basales, además de los requerimientos por enfermedad en el caso del recién nacido enfermo y, asegurar que existe un balance de nutrientes adecuado para mantener la función inmune y la cicatrización en el caso del recién nacido quirúrgico. No obstante, aunque la toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatos debe realizarse no sólo basada en datos clínicos, sino también teniendo en cuenta los valores y las creencias de todos los intervinientes en el proceso en pro del mejor interés del niño, se debe considerar si la administración de alimentos e hidratación artificial de estos neonatos con pobre pronóstico de vida se realizará a través de un dispositivo médico con nutrición enteral o a través de un acceso venoso para nutrición parenteral (25).

2.3.5. Toma de decisiones

Cuando un neonato tiene una enfermedad incurable, inmadurez extrema con complicaciones o graves malformaciones congénitas, el esfuerzo de las UCIN se debe centrar en evitar tratamientos desproporcionados e inútiles, que producen dolor, disconfort y separan al menor de su familia. Es aquí, donde la toma de decisiones para evitar, retener o retirar el soporte vital se hace importante, considerando aspectos éticos para la limitación de los tratamientos, la valoración de síntomas, control del dolor y la sedación. Las bases del proceso de toma de decisiones deben incluir la calidad de la información, la relación de confianza y la deliberación entre padres y profesionales para tomar una decisión correcta. De igual forma, se hace necesario evaluar la importancia del cuidado de la familia, el empoderamiento de la situación y el tipo de participación en la decisión con el personal asistencial (12).

2.3.6. Lugar de cuidado final

Se debe evaluar, si los bebés y sus familias, se beneficiarían de intervenciones de cuidados paliativos en la atención de rutina de la UCIN teniendo en cuenta las instalaciones y el ambiente hospitalario, de acuerdo a sus derechos, valores, costumbres y creencias espirituales (26).

2.3.7. Soporte espiritual

Las necesidades de confort psicoespiritual se refieren a cuestiones de bienestar mental, emocional y espiritual, así como la inclusión de "lo que le da sentido a la vida de un individuo". La naturaleza altamente individual de la atención en las UCIN, demanda que los profesionales de la salud trabajen estrechamente con los recién nacidos y sus familias para identificar y satisfacer adecuadamente las necesidades de comodidad relacionadas con el dominio psicoespiritual (27).

2.3.8. Apoyo emocional y psicológico

En las situaciones de posible pérdida en el contexto de las UCIN, los padres se enfrentan simultáneamente a una situación de máxima complejidad y ambivalencia emocional, de amor y rechazo. Por un lado, conocen e inician el vínculo con su bebé, se enfrentan a información médica compleja y participan en las decisiones que conducen a limitar el esfuerzo terapéutico de su hijo y, lo acompañan, cuidan, consuelan y despiden hasta su

muerte. Estas circunstancias, son el resultado de desarrollar su rol natural de padres, como cuidadores principales de su hijo y, por tanto, ejercer su derecho a decidir y cuidarle en sintonía con sus valores individuales, culturales y espirituales (12).

2.3.9. Apoyo de duelo

La muerte de un hijo es un proceso complejo y dramático para sus padres, ya que esta experiencia emerge como uno de los fenómenos de estrés emocional más intensos que puede experimentar una persona a lo largo de la vida, con grandes implicaciones para el rol social, la vida de la pareja y los vínculos sociales inmediatos. Además de ello, la UCIN es un área en la cual la familia debe enfrentarse al monitoreo, cuidado y asistencia permanente de su bebe en estado de salud crítico, y en muchas ocasiones, a la realidad de su muerte (28). Es por esto, que las intervenciones de soporte puestas en marcha por los profesionales con el objetivo de ofrecer un apoyo emocional a la familia en el proceso de duelo, deben ser planeadas en la reorientación terapéutica del final de vida de los neonatos (12).

2.3.10. Apoyo social

El apoyo desde un contexto social y cultural tiene que ver con las diversas relaciones interpersonales y las influencias culturales que afectan la percepción de salud de un individuo, sus cuidadores y el personal que lo atiende, y en su capacidad de responder a los desafíos relacionados con la salud. Este soporte social, tanto para los miembros de la familia de un recién nacido que está muriendo como para el personal de atención en las UCIN, tiene impacto de acuerdo a la cultura, creencias y valores del medio que los rodea (27).

2.3.11. Autopsia y donación de órganos y tejidos

El valor de la autopsia para confirmar o modificar sustancialmente los diagnósticos realizados post mortem en todas las edades de la vida es conocido como instrumento útil en el control de calidad de los cuidados médicos y en la mejora de la atención de los pacientes. En el período neonatal puede llegar a descubrir patologías de origen genético y obtener más información de la enfermedad que ha originado la muerte del neonato, lo cual es, por sí mismo, de gran relevancia para los padres en la planificación de futuras gestaciones (29). Por otro lado, los motivos de proseguir el estudio después de fallecer el paciente, bien sea para precisar mejor la enfermedad que ha llevado al fallecimiento o el

riesgo de recurrencia en la familia, deben exponerse en un proceso claro al final de la vida de los neonatos, así como la posibilidad de donación de órganos y tejidos (12,30).

2.3.12. Educación y calidad

La necesidad de ofrecer atención de calidad en los centros de manejo de los neonatos al final de la vida, hace necesaria la educación y capacitación formal y continua del equipo multidisciplinario en el manejo de cuidados paliativos e intensivos (30), así como en el manejo adecuado de historias clínicas (31). De igual manera, establecer indicadores de calidad de la atención como el manejo del dolor, oportunidad de vinculación parental, oportunidad de atención sanitaria, intervenciones psicológicas, emocionales, psicosociales y espirituales, promueve el bienestar del neonato y sus padres al final de la vida (32,33).

2.4. UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAL (UCIN)

Unidad asistencial hospitalaria, con equipamiento especializado, en la que, un equipo multidisciplinario, bajo la responsabilidad de un médico especialista en pediatría y sus áreas específicas, realiza la atención del recién nacido con patología médico-quirúrgica, con compromiso vital, que precisa de medios y cuidados especiales de forma continuada (34).

La UCIN debe estar en la posibilidad de brindar soporte ventilatorio desde el más básico, como una cánula convencional, hasta el más avanzado, como ventilación mecánica de alta frecuencia. Adicionalmente, contar con medicamentos de soporte cardiovascular, antibióticos y otros según la pertinencia. Idealmente contar con profesionales en diferentes subespecialidades en pediatría para lograr un abordaje integral del paciente y tener diferentes tipos de ayudas diagnósticas imagenológicas y de laboratorio (35).

Los datos sobre práctica clínica en el ámbito de las UCIN indican que un porcentaje significativo de los fallecimientos que se producen en el período neonatal se asocian a decisiones de RET. Son pacientes con afecciones muy graves, en los que se plantean serias dudas sobre el posible beneficio de determinadas intervenciones, que pueden ser muy invasivas y agresivas, con el riesgo potencial de causar sufrimiento, prolongar el proceso del morir o abocar al paciente a una calidad de vida ínfima (12).

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo general

Proveer un constructo teórico sobre el conocimiento disponible alrededor de la reorientación del esfuerzo terapéutico en neonatos al final de la vida en manejo en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales.

3.2. Objetivos específicos

- Buscar mediante estrategias sensibles exhaustivas los artículos disponibles en la literatura que suministren información del tema.
- Identificar y categorizar las prácticas ejercidas por los profesionales de la salud y la relación con los padres de familia en el final de la vida el neonato en el contexto de las UCIN.
- Determinar las limitaciones de las prácticas clínicas frente al manejo de los neonatos terminales.
- Brindar recomendaciones acerca de la reorientación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos.
- Discutir el alcance de las recomendaciones en la aplicabilidad en diversos escenarios de acuerdo a la legislación colombiana.
- Proponer pautas teóricas para la realización de posteriores estudios, protocolos y guías.

4. METODOLOGÍA

Se utilizó la metodología Joanna Briggs Institute (JBI) para la revisión y síntesis, y se realizó el registro de la descripción del protocolo en Open Science Framework (OSF) el día 20 de abril de 2020 (https://osf.io/efp6n/?view_only).

Los aspectos administrativos del presente estudio están consignados en el anexo 1.

4.1. Tipo y diseño de estudio

Revisión de alcance o scoping review

4.2. Población

Neonatos terminales

4.3. Concepto

Readecuación del esfuerzo terapéutico y variables críticas al final de la vida

4.4. Contexto

Unidades de cuidados intensivos neonatales

4.5. Criterios de inclusión

Se incluyeron los estudios de tipo cohortes, casos y controles, corte transversal, ensayos clínicos, revisiones y guías de práctica clínica que abordaron temáticas sobre el manejo ofrecido a neonatos al final de la vida en cuanto a readecuación del esfuerzo terapéutico, en unidades de cuidados intensivos neonatales.

4.6. Estrategia de búsqueda

La búsqueda de los artículos se desarrolló en tres etapas. En la primera etapa, se realizó la búsqueda en las bases de datos Registro Especializado Cochrane y PubMed para extraer palabras clave y términos controlados para realizar la búsqueda extensa. En la segunda etapa, se amplió la búsqueda a las bases de datos de Ovid Medline ILACS (base de datos de información sobre ciencias de la salud de América Latina y el Caribe), Registro Especializado de Epistemonikos usando lenguaje controlado y texto libre, y en la literatura gris en Google Scholar y Open Grey con texto libre. Por último, en la última etapa, se revisaron las referencias bibliográficas de los estudios incluidos con el fin de

encontrar otros artículos que no fueron captados inicialmente en las bases de datos propuestas.

No se impusieron restricciones de fecha al buscar publicaciones, las búsquedas se limitaron a publicaciones en inglés y español.

Para todas las bases de datos se realizaron búsquedas utilizando estrategias específicas detalladas en el anexo 2.

4.7. Selección de los estudios

Se realizó una revisión exhaustiva de los artículos mediante el análisis del título y el abstract, para determinar si el estudio cumple con los criterios de inclusión siguiendo la estrategia PCC (participante - concepto – contexto) de forma independiente por dos autores por medio del Software Rayyan®. Se clasificaron en “incluidos”, “excluidos” y “quizás”. Posterior a ello, aquellos estudios que se encontraron con etiqueta “quizás”, se definieron mediante un tercer evaluador. Los estudios duplicados fueron eliminados y los restantes fueron leídos en su totalidad por los investigadores. Posterior a esto se determinaron los artículos incluidos y excluidos del análisis (Anexos 3 y 4).

4.8. Extracción de los datos y gradación de la evidencia

Se registró la información clave de cada fuente seleccionada mediante una tabla diseñada por los investigadores (Anexo 5). La calidad de la evidencia de cada uno de los artículos incluidos se gradó con la herramienta GRADEpro GDT (Anexo 6), adicionalmente, se clasificó la fuerza de las recomendaciones de acuerdo con el balance entre los riesgos y beneficios de su implementación. Todas las tablas y gráficos presentados son de creación propia realizados en Excel®.

4.9. Plan de divulgación de resultados

Con base en los hallazgos del estudio, y pensando en el diseño de herramientas y estrategias de divulgación científica que apunten a la reapropiación clínica del conocimiento, se estableció un conjunto de recomendaciones para una eventual generación de guías de práctica clínica para el manejo de neonatos con patología terminal en unidades de cuidado intensivo neonatal, divididas en 12 categorías: comunicación, alivio del dolor y manejo de los síntomas, monitorización, líquidos y alimentación, toma de

decisiones lugar de cuidado final, soporte espiritual, apoyo emocional y psicológico, apoyo de duelo, apoyo social, autopsia y donación de órganos y tejidos, y educación y calidad.

El Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación (CRAI) de la Universidad del Rosario, tiene un rol como unidad de apoyo transversal en la comunicación científica brindando estrategias de publicación de artículos en revistas académicas o en el repositorio institucional. Es por esto, que para efectuar la difusión de esta producción académica en la sociedad estudiantil, docente y egresada rosarista, se establecerá contacto con esta dependencia universitaria para facilitar la divulgación de la misma.

5. CONSIDERACIONES ÉTICAS

De acuerdo a la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, donde se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, la presente se clasifica como una investigación sin riesgo, en la cual se emplearán técnicas y métodos de investigación documental (revisión de la literatura), donde no se realiza ninguna intervención directa o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participaron en los estudios analizados.

Esta revisión de alcance de los artículos publicados es un enfoque novedoso para examinar en la literatura los datos en reorientación del esfuerzo terapéutico en neonatos con estancia en UCIN como análisis secundario; dado que el objetivo es sintetizar la información publicada disponible, este estudio no requiere aprobación de comité de ética.

Cabe mencionar, que los investigadores declaran no tener conflicto de interés respecto al proceso de investigación, manifestando de forma clara que existió imparcialidad en el análisis y en la toma de decisiones durante el trasegar del proyecto.

Por otro lado, desde una perspectiva global, los resultados del presente estudio aportarán la información existente acerca de la reorientación de esfuerzo terapéutico en la población ya mencionada, de forma que se generará conocimiento y se facilitará un mejor entendimiento en la práctica clínica de la situación actual en el tema al personal en salud; de esta manera se contribuirá con un marco teórico de referencia para un ulterior desarrollo de guías, protocolos y modelos de atención en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales, que impactarán en la calidad de vida de los recién nacidos terminales.

6. RESULTADOS

Se hizo una selección de las fuentes de evidencia, en total se incluyeron en la revisión 104 artículos. El proceso de tamización se representa en el gráfico 1.

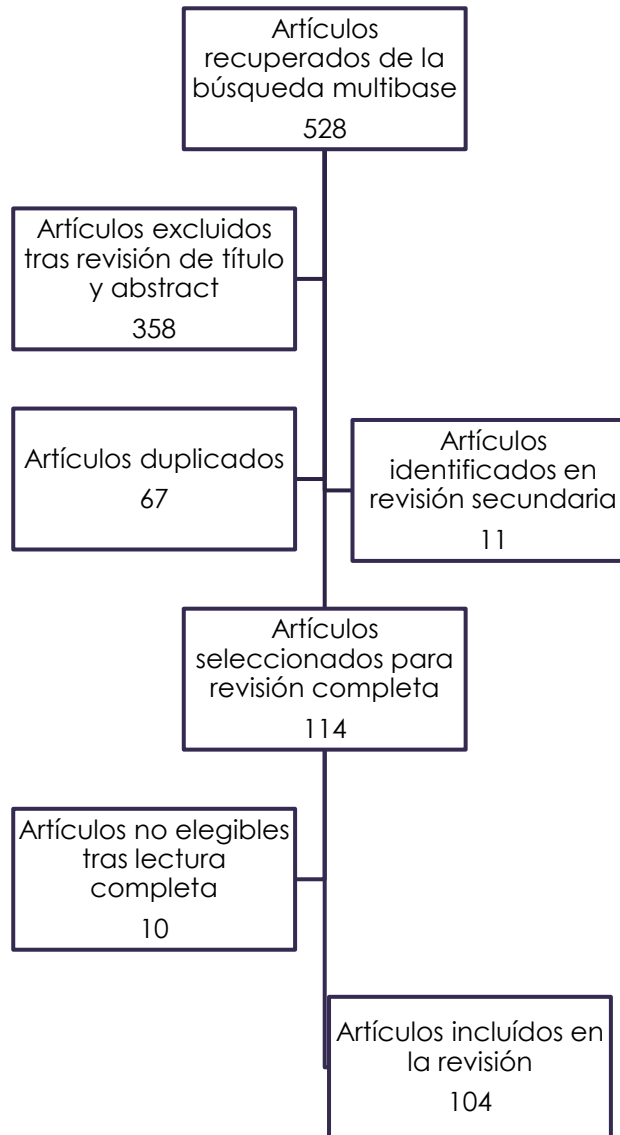


Gráfico 1 Proceso de tamización de artículos

El 35,6% de los artículos se produjeron en Europa y el 32,7% en Norteamérica, siendo Estados Unidos el país con mayor producción en el tema con 25 artículos, entre los países europeos Países Bajos tiene la mayor producción con 10 artículos, seguido de Francia y Suiza con 5 artículos cada uno. Gráfico 2.

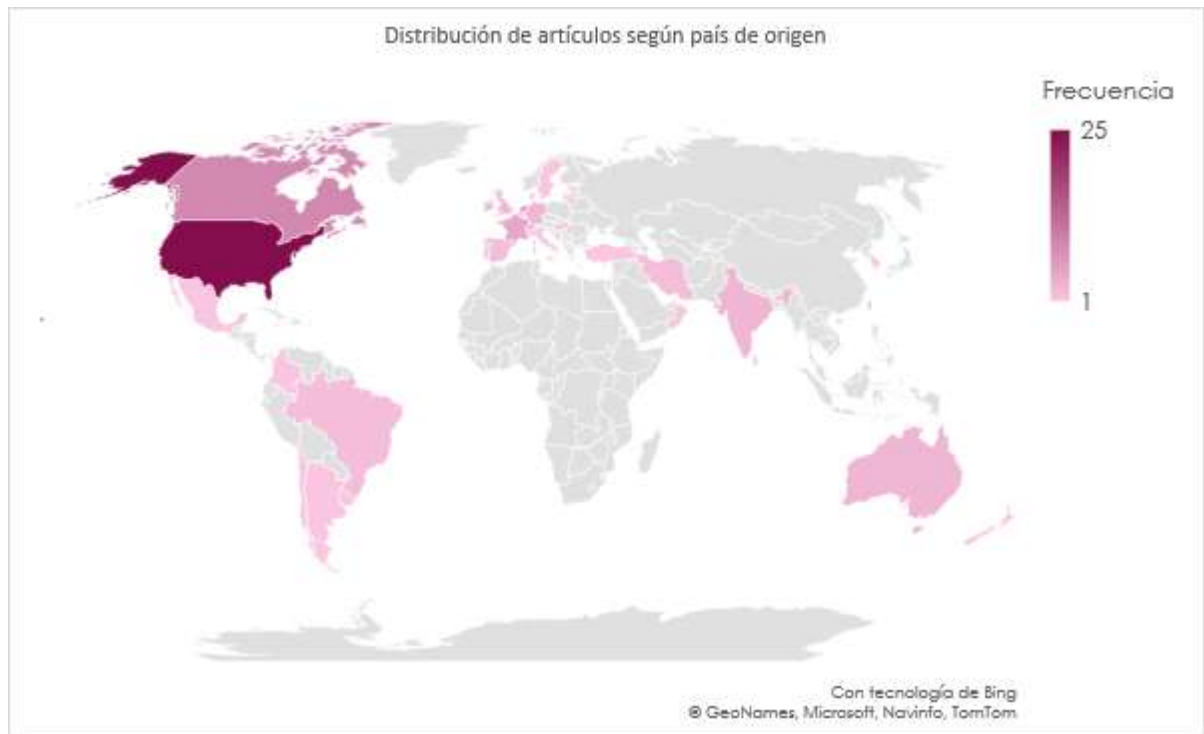


Gráfico 2 Distribución de artículos de acuerdo con el país de origen.

De las 104 publicaciones analizadas, el 62% correspondió a estudios observacionales analíticos, 22% revisiones de la literatura, 6% a investigación cualitativa, 6% observacionales descriptivos y 5% a opiniones de expertos, no se encontraron estudios experimentales. Gráfico 3.

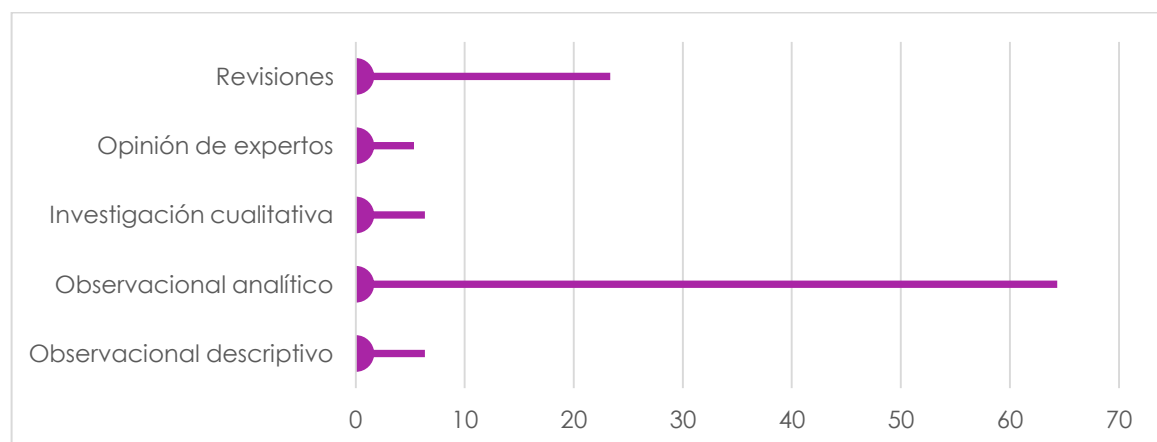


Gráfico 3 Distribución de estudios de acuerdo con el diseño.

La distribución de los tamaños de las muestras estudiadas se representa en el gráfico 4, se excluyó de la representación gráfica un estudio 19726 participantes para permitir la visualización de las relaciones entre las categorías de estudios que incluían sujetos de investigación.

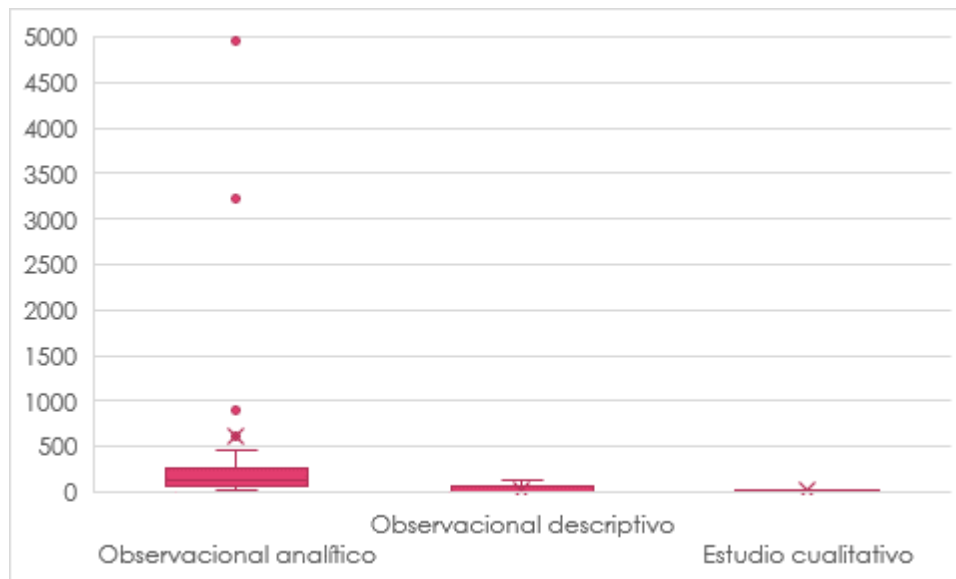


Gráfico 4 Tamaños de muestra según diseño de artículos incluidos.

Se extrajeron 842 recomendaciones, las cuales se organizaron en 12 dominios, y de acuerdo con las conclusiones de cada artículo se discutió la fuerza de la recomendación:

6.1. Comunicación

Para la comunicación que se debe llevar a cabo con los padres de los neonatos, 47 artículos plantean recomendaciones sobre el manejo del tema al final de la vida en las UCIN. Uno de los puntos más destacados, es que se debe aclarar, interpretar y discutir con los padres y con un equipo interdisciplinario compuesto por médicos y enfermeras, sobre las prácticas activas de fin de vida del neonato, las medidas de comodidad y cuidados paliativos, la intención del tratamiento, las perspectivas, los posibles riesgos, así como los límites de viabilidad a corto y largo plazo y los valores de calidad de vida (30,34,36–51). De igual forma, toda la información que se provea, debe ser comunicada de manera oportuna, precisa, honesta, objetiva y actualizada relacionada con la condición

real del neonato (27,43,51–56) y debe ser transmitida con un lenguaje comprensible, claro y no técnico (26,57–61) proporcionando un intérprete en caso de que el personal médico y la familia no hablen el mismo idioma (60) lo que facilitará la toma de decisiones conjunta (62) (Recomendaciones fuertes a favor).

Otras opciones enfocadas en una adecuada comunicación con los padres, es que se debe planificar con todo el equipo la información de malas noticias a la familia y transmitir las evitando eufemismos (56,58,59), promover la confianza mutua entre la familia y el personal médico (63), brindar la información en una sala tranquila, cómoda y privada, y cuando sea posible, que ambos padres estén presentes (30,60,64). De igual forma, se recomienda personalizar las conversaciones con los padres sobre la retención o retirada de intervenciones de soporte vital mediante la nemotecnia SOBPIE, enfocada en la **S**ituación del bebe, en las **O**piniones del personal médico y **O**pciones de tratamiento, en las interacciones humanas **B**ásicas, consideraciones de los **P**adres, **I**nformación a los padres y, sensibilidad a aspectos **E**mocionales de la toma de decisiones (19) (Recomendaciones fuertes a favor).

Al momento de brindar información, se encuentra evidencia que indica que los padres deben dar el consentimiento para la toma de decisiones de tratamiento en nombre del recién nacido (44,49) (Recomendación fuerte a favor), sin embargo, en contraparte, existe evidencia donde se señala que, por ejemplo, cuando la reanimación cardiopulmonar (RCP) no está médicamente indicada, el médico tratante debe discutir esto con el familiar del paciente sin requerimiento de una orden de no resucitación (47). (Recomendación débil a favor).

Para el proceso de muerte, se debe incentivar el acompañamiento de la familia en este paso (40), facilitar una comunicación fluida entre padres y médico con apoyo de un trabajador social perinatal u otra persona con competencias asignadas (65,66), así como es recomendable, que los médicos y enfermeros estén en la capacidad de tener una buena comunicación con los padres/familiares de los neonatos, evitando que las diferencias sociales, raciales, culturales y religiosas afecten la comunicación (62,67–69). Desde un enfoque médico, se le debe explicar a los padres claramente los cambios físicos y clínicos que experimentará el bebé después de retirar el soporte vital (53,59,70) (Recomendaciones fuertes a favor).

Finalmente, para la perspectiva de la comunicación, es importante conocer el nivel educativo de los padres (60) (Recomendación débil a favor), preguntar a los familiares qué es importante para ellos y conocer sus preferencias sobre las opciones deseadas para el manejo del bebe (40,42,43,49,56,59,71), dar tiempo sin interrupciones para expresar los deseos de los padres (59), informar a la familia acerca de los posibles costos económicos del cuidado, pronóstico y tiempo de estancia hospitalaria (72), incrementar la participación de los padres en las actividades del cuidado del bebe (73), preguntar si les gustaría que otros familiares cercanos estuvieran presentes (69), evaluar la posibilidad de aplicación del protocolo SPIKES (Anexo 7) como marco gradual para discusiones difíciles (52), y sobre todo, expresar una posición clara a los padres y no dejarles toda la carga de la decisión final a ellos (74) (Recomendaciones fuertes a favor).

6.2. Alivio del dolor y síntomas, confort

La atención al final de la vida en neonatos debe centrarse en proporcionar enfoques ambientales, conductuales y farmacológicos adecuados para la prevención y alivio del dolor y la angustia (49,68), mantener la integridad de la piel y mucosas, manejo de la disnea o náuseas aparentes y de convulsiones (62) por lo que es sugerido aplicar la teoría del confort a estos bebés (27) ofreciendo apoyo a las necesidades de sus familias, con individualización del paciente y su plan de manejo (33,75) (Recomendaciones fuertes a favor).

Múltiples artículos hacen referencia al uso de técnicas no farmacológicas para proporcionar confort (58,76,77), como lo es brindar un espacio donde el recién nacido pueda pasar tiempo con su familia sin interrupciones, en el que se puedan manipular las luces, el ruido, los muebles, la temperatura, sin dejar de estar en la UCIN (27,46) y ofrecer a los padres un lugar tanto adecuado para la participación activa en la atención del recién nacido (73) como tranquilo para despedirse de su hijo (26); también se hace referencia al cambio continuo del pañal, adecuada posición con ropa sin botones para evitar puntos de presión (45), cuidar e hidratar constantemente la piel para evitar lesiones y dolor (30,48,78), regalarle al recién nacido un animal de peluche (59), mínima manipulación, mínimos procedimientos dolorosos, hacer masajes, colocar música, minimizar la separación de los padres con sus bebés (73,79) y permitirles interactuar con él, alzarlo, bañarlo, cambiarlo (26,27,73,80), favoreciendo el contacto piel a piel (36,78,79) mediante el “cuidado canguro” (21,46,49,76) y estando libre de equipos médicos (21). Genera

confort tanto para el neonato como para sus padres cangurearlo durante la extubación (59) y durante la muerte (81). En varios de éstos artículos se hace énfasis en estimular la succión no nutritiva (21,46,76,80), con o sin sacarosa con el fin de mejorar los puntajes de dolor y disminuir el tiempo de llanto (78). Entrenar a los padres en la aplicación de los principios de neuroprotección, como reconocer y responder a los signos de estrés, relajación y hambre del bebé (73), así como animarlos a notificar a enfermería si sienten que su bebé tiene dolor y necesita ayuda (59). Aunque la muerte se considere inminente, no es necesario un tiempo estimado de muerte prescrito para implementar medidas de confort (45) (Recomendaciones fuertes a favor). Por otro lado, están las estrategias farmacológicas para minimizar el disconfort y manejo de síntomas como medicación oral, parenteral, de infusión continua (30) o de uso tópico (76). La analgesia y sedación deben tenerse en cuenta para la atención compasiva al final de la vida del bebé (38,45,48,49,55,63,68,70,81–84), se requiere retitular el uso de estos medicamentos mucho antes de la extubación para garantizar que el paciente se sienta cómodo, tratar los síntomas y prevenir el sufrimiento (80,81,85) así se requieran dosis altas (44,47), y continuarlos después del retiro del soporte vital (41,50), ya que además, una analgesia adecuada impacta sobre el duelo (37) (Recomendaciones fuertes a favor). Algunos autores consideran como efectos asociados a dicha clase de medicamentos la aceleración de la muerte, e indican que esto no debe truncar su administración (49,74,86), mientras que otros refieren que la sedoanalgesia no se debe administrar con el objetivo de acelerar el fallecimiento (38) ya que, además se encontró que no disminuyó el tiempo entre extubación y muerte (85).

Varias publicaciones recomiendan utilizar opioides (principalmente morfina), fentanilo y paracetamol para prevención y manejo del dolor al final de la vida (87), en caso de procedimientos, cirugías, dolor crónico y durante la ventilación mecánica (78), asociados al uso de midazolam y Lorazepam (21,26,38,49,60,85,88,89). La analgesia se brinda a todos los pacientes sin distinguir por peso o edad gestacional, variables que se tienen en cuenta en otras condiciones para calcular las dosis de los medicamentos (46,89). También se puede utilizar otros analgésicos como la ketamina durante procedimientos o para el cuidado perioperatorio, dexmedetomidina, gabapentina para bebés con deterioro neurológico, dolor crónico o irritabilidad neurológica (Recomendaciones fuertes a favor),

además, se recomienda no usar AINES rutinariamente en recién nacidos (78) (Recomendación fuerte en contra).

Para manejo paliativo, incluyendo sintomatología como la disnea (46), sugieren aplicar morfina IV en infusión continua (78), la dosis sugerida por algunos autores es 0,05 a 0,4mg/kg e infusión continua a 15 - 40mg/kg/h (81), mientras que otros indican un bolo inicial y luego administración de flujo continuo a 30mcg/kg/h por vía subcutánea (90). Administrar morfina independientemente de la última dosis requerida (38) (Recomendaciones fuertes a favor). Se puede administrar glucosa al 30% para aliviar el dolor, independientemente de cualquier intervención. La solución oral de glucosa debilita la sensación de dolor, su efecto dura un máximo de 10 minutos y la dosis depende del peso del neonato (46) (Recomendación débil a favor).

Para los bebés que no tienen vía intravenosa se puede administrar fentanilo vía intranasal y midazolam por esta misma vía para controlar convulsiones (78), acetaminofén oral o rectal (58,78) y en los casos donde se elija el alta hospitalaria se puede considerar manejo medico con morfina sublingual, lorazepam y pamoato de hidroxicina (48) (Recomendaciones fuertes a favor).

Para el manejo de la ansiedad se puede administrar midazolam de 10 a 30 mg/kg/h vía subcutánea que se incrementará cada 3 a 6 horas hasta lograr el grado de sedación deseado (90). Utilizar sedación paliativa con midazolam, combinado con propofol o esketamina puede ser una opción (70) (Recomendación débil a favor). Se recomienda el uso de anticonvulsivantes para los neonatos con crisis ictales (48). Para reducir efectos secundarios mediados por manifestaciones simpáticas y neuroendocrinas se puede evaluar la formulación de clonidina (78) (Recomendación débil a favor).

No administrar bloqueadores neuromusculares (BNM) de manera rutinaria (91), algunos autores no lo consideran ético y no alivia ningún síntoma (74) (Recomendación fuerte en contra), en contraste, otros informan el uso de estos relajantes para detener el jadeo prolongado (70,81) producido después de la extubación e indican que se deben prescribir después de haber aumentado los opioides y sedantes (85,92). En los casos en que se inició este manejo, debe ser continuado como parte del régimen de tratamiento dado que se espera que la restauración de la función neuromuscular retrase el proceso de muerte e invoque un sufrimiento innecesario (92) en vez de esperar a que los efectos de BNM sean

menos fuertes para extubar al neonato (85) (Recomendaciones fuertes a favor). Tener precaución con el uso de BNM en pacientes con hipertensión pulmonar (81) (Recomendación débil a favor).

Evaluar la suspensión de antibióticos (59) a menos que jueguen un papel en el control de los síntomas y la comodidad neonatal (58) así como es de suma importancia evaluar efectos secundarios de todos medicamentos administrados (78). Se hace necesario desarrollar una unidad definida con directrices nacionales para el uso de drogas durante la toma de decisiones al final de la vida, además, los medicamentos utilizados y sus dosis deben estar claramente definidos para proporcionar una analgesia y sedación efectiva (93) (Recomendaciones fuertes a favor).

Es necesario tener en cuenta las vías de administración de los medicamentos. Se prefiere el uso de catéter umbilical, sin embargo, si este no se encuentra disponible, y tampoco se cuenta con otro acceso intravenoso, se debe evaluar el uso de la vía subcutánea para el manejo analgésico y de ansiedad (90). Si el bebé ya tiene un catéter central, se debe mantener como ruta de preferencia para la aplicación de medicamentos (58). Se sugiere conservar la vía de administración de analgesia hasta el último momento y no retirarla al tiempo con el retiro de la ventilación (50,59) (Recomendaciones fuertes a favor).

Terapia convencional agresiva por períodos cortos (generalmente de 1 a 2 días) que incluya la intubación traqueal, ventilación, la inserción de catéteres arteriales y la administración de surfactante, es sugerida cuando la incomodidad temporal del bebé se equilibra con el beneficio potencial de la vida y una posibilidad significativa de un resultado normal, teniendo establecido un plan para después de retirar dicho soporte (94). Después de determinar la reorientación del esfuerzo, se debe cesar la realización de pruebas y tratamientos no orientados a la comodidad (30), las medidas de confort deben proporcionarse con una invasión mínima y ser compatibles con los objetivos de atención mutuamente establecidos por los padres y el personal de salud (45). Por ejemplo, administrar oxígeno por cánula nasal al neonato con orden de no reanimación, proceder con la adhesión de lengua / labio para mejorar la vía aérea (48), , para evitar la asfixia y promover el bienestar del niño, la secreción puede ser aspirada y ya que es un procedimiento doloroso, debe utilizarse de manera selectiva (46), usar ventilación no invasiva para disminuir el distrés respiratorio en algunos pacientes, así como no reintubar después de apagado el ventilador (58) (Recomendaciones fuertes a favor). Se puede

considerar hacer paracentesis para alivio de síntomas por ascitis y toracostomía cerrada para alivio de distrés respiratorio por neumotórax (80) (Recomendaciones débiles a favor).

6.3. Monitorización

Después del nacimiento, y de forma regular, se deben hacer evaluaciones del bebé para documentar los signos vitales (cada 30-60 min.) (43) así como del estado general, con el fin de retomar y discutir cualquier cambio, por ejemplo, una vitalidad inesperadamente larga (46), además, la reevaluación de las medidas de comodidad/cuidados paliativos se pueden hacer en cualquier momento (45) (Recomendaciones fuertes a favor).

Se hace necesario evaluar adecuadamente el dolor y otros síntomas de estrés (58,78,94), por ejemplo, el síndrome de abstinencia neonatal (78); teniendo en cuenta cambios fisiológicos y de comportamiento (46), e implementando el uso de escalas validadas (68,74,80,89,95), como el Bernesa Paín Score for Newborn (BPSN), que debe ser documentada cada cuatro o seis horas (46), u otras escalas como son COMFORT, CHIP, CRIES, FLACC, MAPS, N-PASS, NIPS, PIPP, VAS (78) (Recomendaciones fuertes a favor).

Antes de extubar y desconectar el ventilador se deben apagar todas las alarmas y monitores (30,58,75), así como, disminuir la frecuencia de la monitorización (48) o dejar de documentar los signos vitales (21) (Recomendaciones fuertes a favor).

6.4. Líquidos y alimentación

Los bebés con viabilidad límite y otros con afecciones médicas agudas o crónicas no pueden tolerar la ingesta oral por lo que pueden requerir nutrición y/o hidratación clínicamente asistida que generalmente es proporcionada por la ruta intestinal a través de una sonda orogástrica o sonda de gastrostomía, o en algunos casos por la vía intravenosa (96). Sin embargo, el papel y el propósito de estos métodos, debe poner en consideración el riesgo versus el beneficio, cualquier decisión que se tome debe ser revisada en 24, 48 y 72 horas (30,96). Si la alimentación es por sonda estomacal, se recomienda revisar la posición de la sonda antes de alimentación (46). La nutrición e hidratación asistida pueden mantenerse o retirarse según la condición clínica y pronóstico del bebé (25,45,96); es necesaria la consulta multidisciplinaria y con los familiares para decidir suspender la nutrición e hidratación artificial como parte del retiro del tratamiento de soporte vital (26,70,97) y para alivio de síntomas como la disnea y edema en algunos

neonatos (91), sin embargo, si se va a suministrar nutrición o hidratación, la vía de preferencia es la enteral (25,48,58), la lactancia materna siempre es una opción teniendo en cuenta que la madre lo acepte, que el bebé esté en la capacidad de hacerlo, y la cantidad de comida por administrar (30,46). Se debe evaluar la nutrición enteral, parenteral o mixta según las necesidades del neonato (58) (Recomendaciones fuertes a favor).

6.5. Toma de decisiones

Para la toma de decisiones que se debe llevar a cabo con los padres de los neonatos, 63 artículos plantearon recomendaciones sobre el manejo del tema al final de la vida en las UCIN. En esta categoría, se resalta que, tanto el personal médico como los padres deben hacerse partícipes en la toma de decisiones de limitación del tratamiento del bebé con un enfoque autónomo, paternalista, con razonamiento ético y de responsabilidad civil (37,55,63,98–100) (Recomendación fuerte a favor). El proceso de discusión se debe llevar a cabo mediante una evaluación médica, seguido de una revisión de todos los diagnósticos, con posterior determinación de un pronóstico más preciso (51). Por otro lado, se sugiere considerar los siguientes factores para la toma de decisiones: probabilidad de supervivencia dada la condición actual del bebé, la evidencia de daño severo al sistema nervioso central con probable discapacidad del neurodesarrollo, verificar si las cargas del cuidado intensivo superan el potencial beneficioso y, contemplar la impresión de la familia y el equipo de salud frente al sufrimiento del bebé (101).

Existen diversos actores que tienen un rol fundamental en la toma de decisiones: los padres de familia, los médicos asistenciales y la legislación del país. Se debe involucrar a los padres en la toma de decisiones (36,37,102), mediante la firma del consentimiento informado sobre las decisiones de fin de vida del bebé antes y después del nacimiento (36) (Recomendaciones fuertes a favor) y aunque estas decisiones no pueden ir en contravía al deseo de los padres (83), existe una serie de evidencias que señalan que aunque los padres deben estar involucrados en el proceso de toma de decisiones como el retiro o la no iniciación del soporte vital, así como la orden de no reanimación para sus hijos (38–40,42,75,103,104) (Recomendaciones fuertes a favor), no tienen el derecho exclusivo de rechazar intervenciones médicas para el neonato; es el interés superior del niño, no los deseos de los padres lo que debe prevalecer (47,100,105). En contraparte, Cuttini & cols. recomiendan que cuando los padres y el personal médico no están de

acuerdo, estos últimos tienen el derecho y el deber de buscar una orden judicial para dirimir estas situaciones en caso de condiciones fatales a corto plazo, situaciones "sin esperanza" y "sin propósito" y aquellos que podrían vivir, pero solo a expensas de problemas físicos o severos como discapacidad mental (106). Aunque, las decisiones deberían ser tomadas de manera conjunta sin tener que llegar a recurrir a comités de ética o intervención y se debe garantizar que la privacidad y la participación familiar sean fundamentales (107) (Recomendaciones fuertes a favor).

Hospitalariamente, un equipo multidisciplinario compuesto por médicos neonatólogos o pediatras, enfermeras neonatales y los trabajadores sociales perinatales, deben incluirse en el proceso de toma de decisiones (38,65,108) y deben realizar múltiples reuniones con los padres y otros especialistas para tomar la decisión de retirar el soporte vital (48,70) (Recomendación fuerte a favor). De acuerdo a la ley de cada país, se debe considerar que, según el pronóstico del paciente, la decisión deliberada de final intencional de la vida del bebé se puede efectuar mediante la administración de medicamentos letales (Ley Holandesa) (70,83), así como la adherencia al Protocolo de Groningen, el cual permite identificar situaciones en las que puede ser apropiada la eutanasia neonatal (96). En Colombia la terminación activa de la vida no se encuentra regulada, ni descrita en ninguna normativa.

En pacientes con afecciones incompatibles con la vida o lesiones que no permitirán una supervivencia significativa con pobre pronóstico, se considera no iniciar medidas de soporte vital (69,84,88,102) o, si ya se iniciaron, se sugieren tres estrategias para limitar la atención al neonato: (1) la continuación del tratamiento sin intensificación, (2) la retención de maniobras de emergencia y, (3) la retención de cuidados intensivos (49) (Recomendaciones fuertes a favor).

En la retención de maniobras de emergencia, se debe evaluar la pertinencia de firmar órdenes de no reanimación para pacientes críticos (32) después de tener una conferencia sobre la atención al paciente y el diálogo con los padres (45). Se debe dejar por escrito órdenes claras de disenso de reanimación, diagnóstico, pronóstico u otras decisiones, el contenido de las reuniones con las partes involucradas, los desacuerdos o los problemas no resueltos, y las recomendaciones del equipo de tratamiento y los consultores (68) (Recomendaciones fuertes a favor).

En la retención de cuidados intensivos, se debe evaluar sistemáticamente la condición clínica y pronóstico del paciente, teniendo en cuenta riesgos, morbilidad, mortalidad y calidad de vida a corto y largo plazo (58,81) antes de la toma de decisiones (51,62,70,74,103,109–111). Además, determinar de forma temprana la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico para evitar hospitalizaciones innecesariamente prolongadas (84), cuando el tratamiento no puede alcanzar los objetivos deseados y la muerte es inminente o inevitable, cuando el tratamiento es posible pero las cargas de la enfermedad o del propio tratamiento son superiores a los posibles beneficios, cuando la familia siente que prolongar el tratamiento es más de lo que el menor y la familia pueden o podrían soportar (25,51,69,91), o cuando el neonato es dependiente de la tecnología médica con posibilidades de comunicación y auto-subsistencia extremadamente restringidas (39,70) (Recomendaciones fuertes a favor).

Del mismo modo, cuando fisiológicamente existe inestabilidad por razones de calidad de vida, el médico superior y la enfermera responsable, deben establecer un plan individualizado para anticipar situaciones post-extubación, adoptar los procedimientos apropiados (58,112) y, realizar la interrupción de la terapia (46) (Recomendaciones fuertes a favor).

Cuando se sospecha limitación de la vida, se debe iniciar tempranamente los cuidados paliativos (50,64,68,77,94,113) orientados al alivio del dolor y otros síntomas angustiosos, en la preocupación de que el neonato pueda vivir lo más activamente posible hasta la muerte, en la promoción de una atención orientada a la familia, integrando aspectos psicológicos y religiosos/espirituales en el cuidado de los padres y, en el apoyo a los padres en la transición de la enfermedad del neonato hasta su muerte (46). Sin embargo, estas opciones de manejo paliativo, deben sugerir políticas para permitir la suspensión del tratamiento para permitir morir al neonato de manera abierta, siempre y cuando se haga constancia de su seguimiento hasta la muerte (88) (Recomendaciones fuertes a favor).

En los Países Bajos, en el 2005 la Sociedad Holandesa de Pediatría adoptó el protocolo de Groningen sobre el final de la vida en recién nacidos con discapacidad grave. En donde se recomienda que, si los bebés con pronóstico próximo fatal o mal pronóstico de calidad de vida, que no tienen viabilidad de manejo de cuidados paliativos, y no mueren pronto después de retirar el soporte vital, se debe considerar fin de vida activa (70).

Se recomienda implementar un marco ético referencial (113), guiado por valores parentales, los principios y las construcciones filosóficas que los motiven a discutir el riesgo y el peso de las opciones en la toma de decisiones al final de la vida (62). Dentro de los aspectos más importantes se encuentran: 1. Consideraciones morales básicas, en donde se busca la claridad sobre el uso de términos, protocolos de calidad de vida y mejores intereses (37,96). 2. Teorías consecuencialistas, en donde una acción es moralmente correcta si maximiza el bienestar, las preferencias individuales o, la felicidad de los involucrados (96). 3. Teorías deontológicas, basadas en los principios de beneficencia, no maleficencia, respeto por la autonomía y la justicia (39,96). 4. Teorías basadas en derechos, en donde los reclamos morales justificables que tienen los menores y sus familiares, confieren deberes a otras personas como el derecho a la asistencia sanitaria (51,96). 5. Teorías basadas en la virtud, fundamentadas en que una acción es correcta si es realizada por una persona virtuosa con las razones correctas. 6. Principios del interés superior, en donde se considera fundamental para la buena práctica médica dos deberes morales, el respeto por la vida y la salud de los pacientes preservando la vida y, el respeto de la autonomía de los pacientes respetando su derecho a tomar tantas decisiones informadas y libremente determinadas como sean capaces. 7. Intereses de los padres y el papel en la determinación de los mejores intereses, en donde los padres tienen autoridad ética y legal para tomar decisiones por los bebés siempre que actúen en su mejor interés. 8. Principio del doble efecto, en donde una acción que tiene dos resultados posibles, uno bueno y otro malo, puede ser permisible siempre que el mal resultado, aunque previsto, no sea intencionado y sea proporcionado, mientras que el buen resultado es el deseado (96). (Recomendaciones fuertes a favor).

El estudio de Kaempf & cols, realizado en Estados Unidos, revisó todos los nacimientos vivos de 22 a 26,6 semanas de gestación excluyendo malformaciones incompatibles con la vida, se buscó describir el proceso de decisión y resultados inmediatos de los cuidados paliativos de confort versus cuidados intensivos neonatales. Este estudio recomienda que para neonatos de menos de 23 semanas no se debe ofertar manejo en UCIN por alto riesgo de morbi-mortalidad sino promocionar un cuidado de confort. Para neonatos entre 23 y 23,6 semanas no se debe ofrecer reanimación activa y manejo en UCIN por alto riesgo de mortalidad y lesiones neurológicas y ofrecer cuidados de confort, sin embargo, si la familia lo elige, se debe ingresar a la UCIN (45,49,57,104). Para neonatos entre 25 a

25,7 semanas se debe brindar reanimación activa y UCIN como curso de acción rutinario, y la familia puede solicitar cuidado paliativo después de discutirlo con médicos y bioeticistas (57,62). Para neonatos entre 26 a 26,6 semanas, se debe realizar el manejo en UCIN, a no ser que se observen anomalías incompatibles con la vida (49,57). Para neonatos con mínimo 28 semanas de edad gestacional, se les debe considerar inicio de tratamiento, además, se debe hacer partícipes a las familias en la toma de decisión de reanimación cardiopulmonar en caso que los neonatos tengan una edad gestacional entre 28-32 semanas (72). Y para neonatos de 32 o más semanas, no se debe limitar el tratamiento (114), y si se considera recibir resucitación, se debe proporcionar sin demora (45) (Recomendaciones fuertes a favor).

Para la toma de decisiones, se debe tener en cuenta si se trata de un "paciente precioso" con antecedente de infertilidad o abortos recurrentes para determinar el tratamiento (72). Para patologías más específicas, como la trisomía 13 o 15 asociadas a dificultad respiratoria, se puede considerar la retirada del apoyo (43) y, y en pacientes con trisomía 18, anomalías importantes del sistema nervioso central, hipoplasia pulmonar con agenesia renal y neonatos con asfixia perinatal asociado a estados comatosos con electroencefalograma (Sarnat etapa III), condiciones refractarias debilitantes con una pequeña o sin esperanza de supervivencia, falla orgánica múltiple y, pérdida irreparable de la función del órgano como el síndrome de intestino corto con enterocolitis necrotizante, no se recomienda proporcionar cuidados intensivos de soporte vital (45,51,62,88,102). Para la trisomía 13 se recomienda discutir el diagnóstico y necesidades de la familia, dejar orden de no reanimación desde el hogar, apoyar problemas relacionados con la atención domiciliaria, y debido al deterioro, se recomienda mudarse a una habitación privada en lugar de a casa para el redireccionamiento del esfuerzo terapéutico (48). En los lactantes con defectos cardiacos congénitos, si se indica, se debe considerar la cirugía paliativa o correctiva y trasplante, y explicar a los padres la posibilidad de muerte durante la etapa con el objetivo de orientar el manejo de los cuidados paliativos (102) (Recomendaciones fuertes a favor).

De igual forma, se debe considerar la retirada del soporte vital en: 1. Neonatos con crisis resistentes al manejo anticonvulsivante, bebés severamente asfixiados con falla en el control de las convulsiones con varios anticonvulsivantes, EEG inactivos, EEG con supresión persistente de estallido y la respuesta evocada auditiva del tronco encefálico

(BAER) con onda V de BAJA amplitud. 2. Recién nacidos prematuros con hemorragia intraventricular mayor, particularmente aquellos con extensión de la hemorragia del parénquima, con criterios de EEG con registro inactivo, registro combinado de descarga inactiva y convulsiva, y descarga convulsiva prolongada recurrente sin ningún registro de actividad apropiada, a pesar del tratamiento anticonvulsivo. 3. Bebés prematuros con exámenes neurológicos notablemente anormales dentro de un día o dos de hemorragia mayor (43). Para los recién nacidos con peso extremadamente bajo al nacer con enfermedad pulmonar crónica en los que la hipoxia continuó a pesar del soporte ventilatorio completo con oxígeno al 100%, se debe evaluar los riesgos y beneficios de la terapia (62,102), y en pacientes con síndrome Down, no se debe retirar el soporte solo por el hecho de tener la enfermedad (51) (Recomendaciones fuertes a favor).

Después de ser declarados inestables los neonatos por descenso de parámetros en el monitoreo como desaturación, hipotensión, bradicardia prolongada o anuria durante > 24 horas, a pesar del soporte ventilatorio y administración de medicación, se debe retirar la ventilación mecánica (112) y de forma inmediata, se comunicará con los padres de familia siempre que sea posible para iniciar la atención de duelo (45) (Recomendaciones fuertes a favor).

Finalmente, se recomienda que se aborden las decisiones de la reorientación al final de la vida no como una elección de la muerte, sino reconocer el hecho de que un bebé estaba muriendo (88), además, de lograr transparencia, apertura y responsabilidad por parte del personal asistencial y la familia (96). También, se deben tener en cuenta las creencias personales de los padres incluyendo sus antecedentes culturales y espirituales (99,100), la inclusión de miembros de la familia más allegados, la no discriminación por el género del bebé (72) y no tomar decisiones con base en asignación de recursos o restricciones financieras de los padres (102) (Recomendaciones fuertes a favor).

6.6. Lugar de cuidado

Determinar el sitio óptimo para los cuidados paliativos o al final de la vida es un punto muy importante en el proceso de reorientación (62). En caso que el neonato vaya a continuar en UCIN, y después de decidir el redireccionamiento terapéutico, se debe brindar a los familiares una habitación con privacidad y tranquilidad (40,48,59,73,77,79), con una cama familiar que permita a los padres acompañar y dormir junto al bebé (26,71). Modificar el

ambiente de la UCIN para ser más amigables con la familia (62) con el fin de proveer un entorno positivo, curativo y emocional, aunque sea por un tiempo (por ejemplo, un lugar en el jardín, un árbol sombreado o incluso un nicho soleado en la ventana del hospital) (71), además, se debe promover un entorno físico ideal para la toma de decisiones, el cual puede acondicionarse en instituciones de cuidados paliativos o en las UCIN (105) (Recomendaciones fuertes a favor). En algunos casos, según disponibilidad y accesibilidad, el hogar es la mejor opción para los cuidados paliativos (con apoyo intensivo de la organización local de hospicio pediátrico) (30), por ejemplo, si el neonato continúa con vida después de retirar el soporte ventilatorio, por lo cual se debe discutir esta situación con la familia (48,58) (Recomendaciones fuertes a favor), sin embargo, si los padres no desean estar con el bebé o si el bebé sobrevive más allá de su interés para hacerlo, el bebé debe ser llevado a una guardería de la institución (45) (Recomendación débil a favor).

Es recomendable evaluar la viabilidad de implementar una Unidad de Crianza Intensiva del Recién Nacido (NIPU), la cual incluye señalización con indicaciones claras, saludo cálido y solidario, reconexión entre padres y bebé como primera prioridad, revisión de rutinas y equipos NIPU en términos simples, sin lenguaje médico, descripción escrita de los recursos para padres y madres y garantías de acceso 24/7 al bebé (73). Los hospicios para niños deben tener un papel en la provisión de cuidados paliativos pediátricos especializados y de alivio (30,31) (Recomendaciones fuertes a favor).

6.7. Soporte espiritual

Se debe tener en cuenta las preferencias religiosas y culturales de los padres y las familias (55,59,113). De la misma manera, saber cómo manejar las preocupaciones concernientes al tema en los diferentes grupos familiares (66), además de ofrecer y permitir rutinariamente prácticas como bautizos, ceremonias y rituales religiosos (27,40,49,56,58,60,74,75,115,116) y brindar apoyo por el personal de pastoral de la institución o el que la familia prefiera (46,48,49,60,62,68,115) (Recomendaciones fuertes a favor). 8 artículos incluidos hablan específicamente sobre ofrecer y consentir el bautizo. Permitir el bautizo de emergencia, y si el sacerdote se encuentra muy lejos, uno de los miembros del personal médico puede llevar a cabo el bautizo (115). Es necesario informar a los padres sobre sus opciones para la disposición de los restos de su bebé (60), como, por ejemplo, permitir que lleven el cuerpo del bebé a casa en caso que lo deseen (con

finés religiosos), sin importar si después se va a realizar la autopsia (59) (Recomendaciones débiles a favor).

6.8. Apoyo social

Para el apoyo social que se debe llevar a cabo con los padres de los neonatos, 21 artículos plantean recomendaciones sobre el manejo del tema al final de la vida en las UCIN. Resaltan, que, durante la transición desde el nacimiento hasta la muerte, debe existir la posibilidad de consultar a los Servicios de Asistencia Social si los padres así lo desean (45), así como la permisibilidad del apoyo familiar en las consultas prenatales y postnatales del bebé sin excluir culturas, creencias o mentalidades diversas (37,73) (Recomendaciones fuertes a favor).

Desde una perspectiva como sociedad, se deben tener en cuenta consideraciones importantes como las condiciones socio-económicas del país respaldando la teoría de la calidad de vida (110), y del mismo modo, conocer la condición económica de la familia y disponibilidad de recursos básicos como la alimentación, en pro de desarrollar directrices sobre cómo hacer frente a las diferencias de recursos en la población (66), y reducir inequidades en la salud y el bienestar (114) (Recomendaciones fuertes a favor).

En la etapa posterior al fallecimiento, se debe permitir que los padres reciban apoyo de otros familiares, grupos de apoyo social, amigos o grupos de oración (27,46,48,65) así como solventar las demandas de los padres (105), y determinar qué es lo mejor para desarrollar recursos comunitarios para conocer a la familia centrado en las necesidades de cuidado y asegurar un adecuado cuidado paliativo sin importar el sitio de atención (62) (Recomendaciones fuertes a favor).

Del mismo modo, se debe involucrar a trabajadores sociales, médicos y enfermeras en el proceso y convocar a los padres para recibir conferencias con estos profesionales 2 a 3 meses después de la pérdida para discutir la causa de la muerte, los ajustes de la familia y los planes para futuros embarazos, así como otras preocupaciones de los padres (43,49,60). También, el desarrollo de puestos comunitarios de pediatría y enfermería infantil para apoyar la atención comunitaria, hace fuerte el apoyo social a estas familias (31) (Recomendaciones fuertes a favor).

Durante la atención hospitalaria, se recomienda que cuando los padres no están juntos, debe haber un miembro de la familia o amigo cercano que apoye a la madre y al padre

individualmente (60), además de animarlos en la búsqueda de soporte social (30,74). De igual forma, se plantea que no se deben restringir el número de personas en las visitas hospitalarias para hacer compañía al bebé (27,59) (Recomendaciones fuertes a favor).

Por otro lado, y bajo una visión hacia los trabajadores de la salud, se recomienda que se debe generar un apoyo legal hacia estos miembros de la atención clínica para evitar conductas de obstinación terapéutica (108) (Recomendación fuerte a favor).

6.9. Apoyo de duelo

Para el apoyo de duelo que se debe llevar a cabo con los padres de los neonatos, 18 artículos plantean recomendaciones sobre el manejo del tema al final de la vida en las UCIN. En esta categoría, se trazan prioridades importantes que deben existir en la fase de duelo como el respetar al niño como persona (117), una comunicación honesta y completa, coordinación cuidadosa, expresiones emocionales y de apoyo del personal (45), preservación de la integridad de la relación padre-hijo y el apoyo de la fe religiosa (68). Así como la promoción de cuidados específicos del duelo cuando no se proporcionan cuidados intensivos y se inician los cuidados paliativos, utilizando un enfoque colaborativo e interdisciplinario durante y posterior al fallecimiento (30,45,60,62,65,73) (Recomendaciones fuertes a favor).

Durante el proceso de muerte, se debe permitir la creación de recuerdos por parte de los padres de familia tal y como la captura de fotografías, toma de huellas dactilares de pies y manos, programación del entierro y arreglos fúnebres (27,43,49,55,56,58,59,62,65,71,79,116,117). Además, se puede entregar a los padres, una caja de memorias que contenga banda de identificación, termómetro, manilla con sus datos, fotos en medio magnético, peluches, pañales, mechón de cabello, cobijas, ropa, molde de la mano o el pie, liga umbilical, paño seco y jabón de baño en una bolsa, pin negro de luto, máscara de fototerapia y certificado de vida (26,59,60) (Recomendaciones fuertes a favor).

Antes del fallecimiento, se debe fomentar la libertad y la creatividad de los padres alrededor del bebé (63), dar a conocer a los padres que pueden bañar, cambiar y alzar el cuerpo del bebé después de fallecer (26,40,56,59,79), crear oportunidades para la participación y conexión familiar (117), iniciar la planificación para la muerte, brindando

orientación en el proceso de duelo, incluyendo la forma en que ellos y otros miembros de la familia pueden sufrir de manera diferente (65,117) (Recomendaciones fuertes a favor).

Durante la fase del fallecimiento, se debe brindar tanta privacidad como sea posible durante el proceso de muerte (79), permitir que los padres permanezcan y provean muestras de afecto al bebé (53), aprovisionar para la familia y amigos una habitación para que estén a solas con el cuerpo del bebé (59), y consentir que los padres presencien que el personal trata a sus hijos con dignidad, compasión y respeto (118) (Recomendaciones fuertes a favor).

Seguido al fallecimiento, el personal médico y consejero de duelo debe reunirse con los padres para expresar condolencias del equipo (58,60), escucharlos para evitar minimizar su pérdida y asistir a funerales (26,116), así como generar que el hogar y los servicios de duelo deban estar más estructurados para brindar apoyo las 24 horas (31) (Recomendaciones fuertes a favor).

Tiempo después del fallecimiento, se debe afianzar un espacio físico donde los padres pueden ir a llorar a sus bebés, creando una atmósfera agradable con las opciones disponibles como la atenuación de la luz, agregando algo de decoración o, creando un ambiente hogareño con un paño colorido o una vela (79), agendar reuniones de seguimiento entre el equipo (obstetra, neonatólogo, enfermero y consejero de duelo) y los padres para aclarar dudas y seguimiento del duelo (60,84,116), e identificar situaciones de duelo patológico en la familia (58) (Recomendaciones fuertes a favor).

6.10. Apoyo emocional y psicológico

Para el apoyo emocional y psicológico que se debe llevar a cabo con los padres de los neonatos, 38 artículos plantearon recomendaciones sobre el manejo del tema al final de la vida en las UCIN. En esta categoría, se resalta que es importante brindar un apoyo emocional, psicológico y espiritual culturalmente apropiado para los padres, hermanos y abuelos (40,46,52,65,68,73,94), generando cierto confort en el proceso de muerte de diversas maneras. Permitir a los padres pasar el mayor tiempo posible con el bebé y hacerse cargo de su cuidado (53,58,68), promover la lactancia materna, estimular a los padres para favorecer un cuidado canguro consintiendo que abracen y alcen a los bebés cuando lo consideren necesario (30,38,45,50,56,59,74), acceder a que los padres estén presentes en el momento del retiro de soporte vital y la muerte (38,50,68), y, proporcionar

privacidad a la familia (45), son ejemplos que facilitan la asimilación del evento (Recomendaciones fuertes a favor).

Durante el manejo hospitalario, se debe asegurarle a la familia que el enfermero está disponible en cualquier momento si se requiere asistencia (59,60), dejar disponibilidad de bocadillos y bebidas de cortesía para la familia (59), brindar un apoyo holístico y constante a la familia (68), y, apoyar los temas financieros de los padres tales como traslado a la UCIN, gastos hospitalarios, funerarios (53) (Recomendaciones fuertes a favor).

Posterior a la alta médica cuando los bebés con condiciones que limitan la vida sobreviven, a los padres se les debe ofrecer apoyo práctico y psicosocial para ayudarlos a prepararse para el egreso, aprender a cuidar y hacer frente a su bebé en el hogar, o por si deben ser referidos a un hospicio con experiencia en el cuidado de neonatos. El proveedor de atención primaria, el especialista neonatal, el hogar médico o cualquier subespecialista deben participar plenamente en la elaboración y ejecución de los planes de atención domiciliaria y brindar apoyo de seguimiento (65) (Recomendaciones fuertes a favor).

En el proceso antes del fallecimiento, se debe reconocer la angustia y el miedo de los padres, apoyarlos en la toma de decisiones mediante la participación de miembros de la familia extendida, asesores religiosos o miembros de la comunidad (37,61), promover espacios para expresar opiniones, valores y creencias sobre los cuidados paliativos por parte del personal asistencial bajo un enfoque de atención integral centrado en la familia (31,105), dar tiempo y oportunidades a los padres para tocar, hablar e interactuar con el bebé (40,49,56,59,80), llamar al neonato por su nombre (56,59,60), preparar el entorno según los deseos de la familia (30) y, permitir rituales no religiosos para desencadenar asociaciones sensoriales posteriores como música o esencias (116) (Recomendaciones fuertes a favor).

Durante el fallecimiento es necesario permitir a los padres sostener al bebé después de desconectarlo de sondas y tubos (75,112), el apoyo físico y emocional debe ser planificado y preparado mediante la atención compasiva, individualizada y sin prejuicios por parte de los trabajadores de la salud (55,68) (Recomendaciones fuertes a favor).

Posterior al fallecimiento, se deben identificar sensaciones de culpabilidad por parte de los padres e iniciar manejo de superación, plantear seguimientos de la atención médica, psicológica y social mediante un tratamiento médico después de la muerte perinatal, afrontamiento emocional y regreso a la normalidad (55,73,94), ofrecer asesoría y acompañamiento en el proceso de extracción de leche materna (27,40,79) así como asesorías sobre las consideraciones físicas y psicológicas para intentar otro embarazo (65). Por otro lado, se debe respetar las decisiones de los padres si no desean estar involucrados con todos los aspectos del cuidado después de que el bebé fallezca (59) (Recomendaciones fuertes a favor).

Desde una perspectiva del trabajador en salud, también se le debe ofrecer apoyo emocional y espiritual (73,94), incluyéndolo en programas de salud mental y apoyo psicológico (34,52,73) (Recomendaciones fuertes a favor). La literatura sobre bienestar del personal de salud en Colombia es escasa.

6.11. Autopsia y donación

Solo 9 artículos hablan sobre la donación de órganos y la autopsia. En ellos se plantea evaluar conjuntamente los criterios de donación de órganos y tejidos y, si el paciente es elegible, se debe aconsejar adecuadamente a los padres (26,30,45,94), teniendo en cuenta las políticas de cada país (96), se debe comunicar a la Red de Donación de Trasplantes la condición del bebé y su muerte inminente (30). En cuanto a la autopsia, recomiendan tener una discusión con los padres en el momento de la muerte del niño y las opciones disponibles (26,45,60,79,94), además de, hacer reuniones posteriores con la familia para suministrar una copia del reporte y discutir los resultados (58,60,65) (Recomendaciones fuertes a favor).

6.12. Educación y calidad

Implementar programas de educación formal y continua al personal de la salud para manejar pacientes neonatos al final de la vida y de cuidados paliativos (31,34,77,82,105,119–121), foros de discusión y de afianzamiento de prácticas (77), incorporar temáticas en los planes de estudio de programas universitarios y proporcionar educación a través de talleres, seminarios y revisiones de casos clínicos (122), que incluyan áreas de evaluación y manejo del dolor (68,84,121), bioética, psicología y espiritualidad (58,66,69,74), además, según el lugar donde se encuentren se hará

necesaria la capacitación ética en asignación de recursos bajo extrema escasez de éstos (66). Es importante enseñar al personal los principios de la atención centrada en la familia (64,73), proveer servicios de asesoramiento formal para aliviar la ansiedad de los mismos profesionales respecto a la comunicación que deben llevar a cabo con los familiares sobre las opciones del manejo paliativo (123). Se recomienda aprender sobre el cuidado paliativo como una alternativa potencial a la interrupción del embarazo cuando un feto tiene una condición incompatible con una supervivencia postnatal prolongada (62). Se propone hacer debates y discusiones acerca de los desafíos éticos, por parte de la comunidad médica (41) (Recomendaciones fuertes a favor).

Adicionalmente, tomar medidas para incorporar y evaluar habilidades de comunicación del personal de salud (94) y mejorar relaciones entre el mismo personal (77,113) con el fin de optimizar la atención. Se deben cambiar y mejorar las actitudes de los profesionales en neonatología con respecto al manejo del dolor para los bebés con enfermedades terminales (68,123). En cada UCIN, se debería establecer un médico líder del equipo de trabajo (104), se deberían generar y dar conferencias didácticas a los residentes y unidades en servicio para abordar las indicaciones, consideraciones, redacción y cumplimiento de las órdenes de no reanimación (45) (Recomendaciones fuertes a favor).

Se encontraron referencias sobre realizar reuniones entre el equipo de UCIN antes y después de la toma de decisiones para retroalimentación (34), reuniones normativas después de una muerte neonatal y después de las reuniones familiares, con el objetivo de promover la reflexión grupal, evaluación constructiva de decisiones (52) así como expresión de sentimientos (58). En estas reuniones, se debe prestar especial atención a todos los aspectos de la atención que puedan haber afectado el resultado, la idoneidad y la aplicación de pautas clínicas, complicaciones y documentación de la toma de decisiones éticas en los registros médicos (49) (Recomendaciones fuertes a favor). Otra forma de evaluar y retroalimentar las conductas en UCIN, es utilizando el método de simulación de situaciones para el personal de salud (56) (Recomendación débil a favor).

No solo es necesaria la educación al personal en salud, también a los padres acerca del proceso de muerte del recién nacido (81), incluyendo saber reconocer los signos de disconfort (73), atención de consideraciones maternas con respecto al cuidado de la lactancia, si corresponde (30) o manejo de la sonda nasogástrica (48) (Recomendaciones fuertes a favor).

Para la toma de decisiones se debe contar con asesoría multidisciplinaria (45,52,58,83,101,111,120) como un comité de ética (36,44,46,74,104,123), personal de enfermería (94) y un equipo de cuidados paliativos (31,48,53,62) durante todo el proceso (107). La decisión de proporcionar cuidados paliativos debe basarse en una evaluación interdisciplinaria de la situación antes, durante y después del parto (46), por ejemplo, al hacer diagnóstico prenatal de posibles alteraciones cromosómicas y neurológicas (41). Las consultas de seguimiento con las familias deben ofrecerse y organizarse, después de una consulta conjunta con obstetricia, neonatología y la familia, se debe documentar claramente un plan de atención acordado compartido, que podría incluir cuidados paliativos o intensivos según corresponda (61). Se recomienda a los proveedores de servicios de salud que participan en el asesoramiento prenatal que deben estar especialmente informados sobre los datos comparativos locales, de referencia y nacionales contemporáneos sobre la supervivencia y los resultados a largo plazo asociados con el parto extremadamente prematuro (49). Cuando el personal médico y los padres no pueden ponerse de acuerdo en la toma de decisiones, se sugiere presentar los casos al comité de bioética institucional (51,102) (Recomendaciones fuertes a favor).

En cada UCIN, o en países donde no hay claridad o consensos en este tema (106), se debería estimular el debate y establecer lineamientos específicos para la atención de los neonatos al final de la vida (111) mediante la creación de políticas y pautas estandarizadas que apoyen los cuidados paliativos y generar asesoramiento para solventar problemáticas en el tema (105,122), desarrollo de protocolos en pro de limitar los esfuerzos terapéuticos (108), así como el establecimiento de directrices respecto a implicaciones y preocupaciones éticas y medicolegales (41) teniendo en cuenta diferentes antecedentes psicosociales, culturales y religiosos (104,106) en los casos en que se establece la futilidad del tratamiento y no prolongar el sufrimiento del recién nacido es el mayor interés. Las bases legales sobre las decisiones para continuar o mantener tratamientos de sostenimiento de vida deben darse en torno al requisito general de la Ley Médica "para ejercer diligencia y conciencia" (44) (Recomendaciones fuertes a favor).

Finalmente, es preciso establecer indicadores de calidad de la atención (manejo del dolor, la reorientación en el momento indicado, oportunidad de vinculación parental, intervenciones psicológicas, emocionales, psicosociales y espirituales (34), teniendo la historia clínica como herramienta principal (33,70). En ésta se deben documentar: detalles

de las discusiones con los padres para evaluar la calidad de la comunicación (33), información entregada a los padres (44,124), reuniones donde los médicos soliciten el consentimiento de los padres para retener o retirar el tratamiento (67,88) o enfocadas en la calidad de vida y los objetivos de los padres (33), o la orden escrita de no reanimación (45), las expectativas de los padres, al igual que el tipo de atención antes y después de escribir una orden de no reanimación (69), registrar la oportunidad que se le da a los padres de crear experiencias memorables con sus bebés, la plática sobre las creencias espirituales y el soporte ofrecido , estrategias farmacológicas y no farmacológicas que se van a usar, reuniones y encuentros entre los equipos interdisciplinarios, plan de reanimación para el bebé (33), puntuaciones de las escalas para valorar el dolor, constancia escrita de todas las intervenciones que se practican después de tomar la decisión de retirar el soporte vital (21), la discusión con los padres sobre el lugar donde se desea que muera el bebé (33), la decisión de dar alta para recibir atención terminal (69) y documentar la atención especializada respecto al duelo continuando después de la muerte (33). También debe quedar constancia de la edad gestacional estimada, el peso al nacer, los resultados del examen físico y la edad post natal si es apropiado (45) (Recomendaciones fuertes a favor).

Así como se deben registrar en la historia clínica todas las situaciones alrededor el proceso de muerte del neonato, se debe hacer de una manera adecuada para evitar complicaciones médico legales (32,44,46) por lo que se sugiere la incorporación de protocolos para documentación de la toma de decisiones (44,84). Se recomienda valorar la excelencia clínica, la información honesta y completa, el acceso a los proveedores de atención, la coordinación de la atención (Recomendaciones fuertes a favor) y el compromiso emocional de los miembros del personal (71) (Recomendación débil a favor).

Para asegurar un servicio óptimo, se deben mejorar las características de la atención hospitalaria, la continuidad y la coherencia de la atención, y la atención de seguimiento organizada (118), proveer suficiente personal médico de apoyo (105), brindar a enfermería los recursos necesarios incluyendo un mecanismo formal para procesar y analizar los eventos que rodearon la muerte del bebé (121) y proporcionar un tiempo adecuado y de calidad al cuidado del bebé (105) (Recomendaciones fuertes a favor).

Por último, dos artículos aclaran que es imprescindible registrar el nacimiento y la muerte del neonato (46,60), además, el fallecimiento debe ser certificado y documentado únicamente por el médico tratante (46) (Recomendaciones fuertes a favor).

7. DISCUSIÓN

Los avances tecnológicos y la evolución en el campo de la salud han ofrecido a la neonatología herramientas invaluable para el manejo de neonatos críticamente enfermos; dentro de estas, se consideran muy importantes las medidas ofrecidas al final de la vida que garantizan el confort de los pacientes y los familiares. La evidencia disponible sobre los cuidados que se deben brindar a los neonatos en etapa terminal es, en general, escasa y se extrae de estudios epidemiológicos con debilidades inherentes al diseño, que pueden desencadenar resultados de baja calidad (26).

La literatura revisada centra los resultados en síntomas críticos al final de la vida de los recién nacidos, tales como manejo del dolor y confort. Sin embargo, la comunicación asertiva con los familiares, la calidad de los programas de cuidados paliativos y el apoyo emocional y psicológico a los padres son tópicos frecuentemente investigados en las UCIN. De la misma manera, la toma de decisiones, en el marco de las opciones que existen para reorientar los objetivos del tratamiento de los neonatos, son objeto frecuente de investigación (73). Aunque se han estudiado muchos ámbitos de los cuidados paliativos para los neonatos, se encuentran vacíos sobre temas que son de vital importancia dentro de las decisiones que se toman al final de la vida de los pacientes, tales como: donación de órganos y realización de necropsias, mantenimiento de nutrición e hidratación y continuidad de monitorización (79).

Se planteó y desarrolló esta revisión de alcance para mapear el estado de la investigación en el tema y de ser posible crear la base de un cuerpo de evidencia del cual se pudieran extraer recomendaciones basadas en las prácticas clínicas de los neonatólogos en las unidades de cuidados intensivos neonatales. Los estudios primarios revisados no incluían estudios experimentales, por esto se presentan recomendaciones con calidad baja y muy baja. Dentro de la búsqueda realizada no se encontraron revisiones de otro tipo sobre este tema.

En el 2014 en el Reino Unido fue publicada una guía que abordaba el manejo paliativo de neonatos en la UCIN. Las recomendaciones se agrupan en tres grandes grupos: cuidado del bebé y la familia; conflictos relacionados con las decisiones al final de la vida y apoyo a padres y familiares. Resaltan las recomendaciones relacionadas con mantener una comunicación asertiva con los padres y familiares, disminuir las intervenciones que

produzcan dolor y garantizar la comodidad del neonato, acompañar a los padres antes, durante y después del proceso de muerte brindando apoyo de duelo con equipos multidisciplinarios (125).

Se destacan como limitaciones, en primer lugar, el filtro de idiomas realizado a los estudios primarios, se consideró que el mayor volumen de estudios se presentaría en idioma inglés. En segundo lugar, la naturaleza de los estudios primarios y los sesgos intrínsecos que estos pueden presentar.

Dentro de las recomendaciones fuertes a favor extraídas, se encuentra la comunicación con los padres del neonato y su intervención en la toma de decisiones al final de la vida, donde se reconoce que estos últimos no sostienen el derecho exclusivo de limitar intervenciones médicas, es el interés superior del bebé, más que los deseos de los padres lo que debe prevalecer, lo cual es aplicable desde 1984 en Estados Unidos gracias a la ley “Baby Doe”, que es una enmienda a la Ley de Abuso Infantil, en la cual se amplió la definición de abuso y negligencia para incluir la suspensión de tratamientos médicamente indicados en recién nacidos con discapacidades, independientemente de los intereses de los padres. Dicha norma rechaza de modo explícito las consideraciones de la calidad de vida a futuro en las decisiones de no tratamiento, permitiendo únicamente la limitación de tratamiento en tres circunstancias: 1. En caso de que el bebé esté en coma crónico e irreversible. 2. Cuando el tratamiento prolongue el sufrimiento, no sea efectivo para mejorar o corregir todo lo que amenace la vida del bebé y sea fútil en términos de la supervivencia del bebé. 3. Cuando el tratamiento sea virtualmente fútil, en términos de supervivencia, y, por sí mismo, bajo dichas circunstancias, inhumano (126,127). En 2005, la asamblea de la junta general de los Países Bajos adoptó el protocolo de Groningen como protocolo nacional para la terminación intencionada de la vida en neonatos, hoy en día, la asociación Nacional Coordinadora de Pediatras opina oficialmente que es una opción aceptable en ciertas circunstancias (128). Por otro lado, la Asociación Médica Holandesa (KNMG) creó un grupo multidisciplinar de expertos para abordar el problema de distinguir entre eutanasia y cuidados paliativos. Estos basaron sus recomendaciones en el análisis de declaraciones médicas, publicaciones científicas, éticas y legales, y una parte importante de estas recomendaciones ya están recogidas en la Guía para Cuidados Paliativos Pediátricos de la Asociación Pediátrica Holandesa, entendiendo que la eutanasia es una última opción si los cuidados paliativos no son ya razonables y la familia

así lo pida (126). El Grupo de Trabajo para Temas Éticos en Perinatología de la Sociedad Francesa de Neonatología publicó en el año 2011 unas propuestas para la toma de decisiones al final de la vida debido a un cambio en el marco legal exponiendo los principios sobre los cuales los neonatólogos franceses basan sus decisiones. Para este grupo de neonatólogos, obstetras y eticistas, aunque los padres deben implicarse en el proceso de toma de decisiones, cualquier decisión crucial para el paciente es responsabilidad individual del médico. El mejor interés del niño debe ser siempre la consideración central en estas decisiones y su dignidad debe preservarse siempre. Contrariamente a la eutanasia, que está moral y legalmente prohibida, retirar o no iniciar un tratamiento de soporte vital puede estar justificado cuando la intención sea cesar de oponerse, de manera irracional, al curso natural de la enfermedad (126,129). En un contexto latinoamericano, Zamorano & cols. señalan que el criterio deontológico reside en el cumplimiento de la ley del país o entidad federativa correspondiente. Por ejemplo, la Ley General de Salud en México obliga a preservar o garantizar la vida, así como en todos los países de Latinoamérica, por lo que proteger y defender la salud en todos los recién nacidos vivos corresponde a un compromiso común en este continente (130). En Colombia, la Resolución 825 de 2018 del Ministerio de Salud y Protección Social, reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes, sin embargo, excluyen a los neonatos (131) en cuanto al caso concreto de limitación o reorientación del esfuerzo terapéutico en esta población, no existe clara definición ni orientación en la legislación nacional.

En nuestros resultados, encontramos algunas controversias en cuanto al papel de los padres, los profesionales de la salud y la legislación de cada país como actores fundamentales en la toma de decisiones; hay diversas puestas y contrapuestas sobre en qué circunstancias tienen la decisión final y cuándo continuar el tratamiento sin intensificación, cuándo mantener maniobras de emergencia y, cuándo retener el soporte vital en cuidados intensivos del paciente terminal neonatal. Si bien existe una serie de evidencias que señalan que los padres deben estar involucrados en el proceso de toma de decisiones mediante la firma del consentimiento informado, como el retiro o la no iniciación del soporte vital, así como la orden de no reanimación para sus hijos (36,38–40,42,47,75,103,104). Paris & cols (47), Wright & cols (105) y Bilgen & cols (100) en sus estudios, manifiestan que los padres no tienen el derecho exclusivo de rechazar

intervenciones médicas para el bebé. Cuando la decisión se debe extrapolar por desacuerdo de partes, Cuttini & cols (106), recomiendan que el personal médico tiene el derecho y el deber de buscar una orden judicial para vencer la autoridad de los padres y llevar a cabo el manejo con mayor pertinencia para el neonato. En un informe publicado por Nuffield Council on Bioethics, decisiones de cuidados críticos en medicina fetal y neonatal (132), se realiza una valiosa contribución a la discusión sobre la toma de decisiones en la atención crítica de los recién nacidos. En el texto se plantea que, los padres tienen la autoridad moral para tomar decisiones en el mejor interés de sus hijos en todas las circunstancias de la vida, sin embargo, no pueden tomar decisiones en nombre de sus hijos como si fueran sus dueños o fueran simplemente extensiones de su propia persona. El Grupo de Trabajo respalda la "asociación de atención" entre los padres y el equipo de atención médica recomendado por el Colegio Real de Pediatría y Salud Infantil (RCPCH) y la Asociación Británica de Medicina Perinatal (BAPM), considerando que siempre que los profesionales de la salud hayan hecho todo lo posible para transmitir la información médica relevante de manera apropiada a los padres, donde ellos realmente desean permitir que los médicos en consulta con sus colegas clínicos tomen decisiones en su nombre, se les debe permitir hacerlo. Por otro lado, este informe señala que los profesionales de la salud que cuidan al recién nacido también tienen la responsabilidad de promover sus mejores intereses, y ofrecer un pronóstico basado en su conocimiento y experiencia. Por lo tanto, deben estar dispuestos para proporcionar información adicional sobre el mejor interés del niño y su familia, ofrecer opiniones y pronósticos sobre aspectos particulares de la condición del menor y, deben participar activamente en las decisiones de cuidados críticos e indicar qué creen que es mejor para él. Sin embargo, el dominio del conocimiento médico no hace a los profesionales capaces de predecir la salud futura de un neonato con total precisión ni les otorga ninguna autoridad moral especial con respecto a la decisión sobre sus mejores intereses (132,133).

En 2005, el New England Journal of Medicine publicó un artículo de Verhagen y Sauer del departamento de Pediatría del Centro Médico Universitario de Groningen, en el que se detallaba la lista de situaciones en las que un médico podía poner fin a la vida de un neonato con el consentimiento de sus padres: 1. Neonatos sin posibilidad de supervivencia: en ellos, decidir no iniciar o no continuar tratamientos que prolonguen la vida es una buena práctica médica. 2. Neonatos que pueden sobrevivir a un tratamiento

intensivo, pero cuyas expectativas de vida son sombrías: Renunciar o no iniciar el tratamiento en este grupo sería aceptable si, tanto el médico como los padres, están convencidos de que el tratamiento no es para los mejores intereses del niño porque la perspectiva de recuperación es extremadamente baja. 3. Neonatos que no dependen de un tratamiento médico intensivo, con estabilidad clínica, pero con un pronóstico de calidad de vida muy pobre asociado a un sufrimiento continuo y sin esperanza de mejoría: en los casos en que los padres y los médicos están de acuerdo en que la muerte podría ser más humana que continuar la vida. Para los autores de este artículo, las medidas de finalización de la vida pueden ser aceptables en algunos casos bajo condiciones muy estrictas, además, de que tanto los padres y el equipo médico deben estar plenamente de acuerdo, tras una rigurosa explicación y definición de la enfermedad y el pronóstico. Los requisitos necesarios para llevar a cabo la tarea eran que el diagnóstico y el pronóstico deben ser seguros, debe estar presente un sufrimiento sin remedio e insoportable, al menos un médico independiente debe confirmar el diagnóstico, pronóstico y sufrimiento insoportable, ambos padres deben dar el consentimiento informado y, el procedimiento se debe llevar a cabo de acuerdo con los estándares médicos aceptados (134).

En cuanto a la administración de ciertos medicamentos, existe polémica en los efectos secundarios de opioides, en especial de morfina, algunos autores consideran que estos apresuran la muerte del neonato (74,86) sobre todo por la depresión respiratoria que pueden producir (49), sin embargo, indican que esta no es razón para limitar su administración, en contraparte, Berger & Hofer consideran que no se deben suministrar con este objetivo, sino exclusivamente con la indicación de manejo de síntomas (38). Se apoya esta última indicación, ya que se ha observado en una mayoría de estudios ausencia de efecto sobre la muerte con la administración de morfina en infusión (135–137) además, se encontró que la sedoanalgesia no disminuyó el tiempo entre extubación y muerte (85). Adicionalmente, encontramos que no existe un consenso claro acerca de la dosificación de morfina en manejo analgésico/paliativo al final de la vida para el neonato.(137). Existe un amplio rango de posibles dosis, como lo plantean Fortney & Stewart, quienes sugieren suministrar de 0,05 a 0,4mg/kg e infusión continua a 0,15 - 0,4mg/kg/h por vía endovenosa (21), así como por vía subcutánea otros autores consideran un bolo inicial y luego administración a 30mcg/kg/h en infusión (90). También se plantea el uso de barbitúricos, no como anticonvulsivantes (para lo cual han tenido

amplio estudio en UCIN), sino como ansiolíticos, sin embargo, no hay investigaciones suficientes con este objetivo específico al final de la vida (78). Por tanto, no hay claridad si puede ser preferible el uso de fenobarbital o pentobarbital, ya que, según algunos artículos, este último se puede administrar de forma segura, tiene un amplio rango de dosis cuando se administra en infusión y sus efectos son generalmente más profundos (78,138). Se evidenció otra controversia, la cual se refiere al uso de agentes bloqueadores neuromusculares (BNM), ya que estos medicamentos se usan habitualmente durante la ventilación mecánica invasiva y se suspenden al retirarla, sin embargo, en algunos estudios se considera su uso postextubación para evitar el jadeo prolongado (70,81) y después de haber aumentado los opioides y sedantes (85,92). La controversia radica en que múltiples profesionales lo consideran éticamente inadmisibles, puesto que de esta forma se estaría usando el fármaco con el objetivo de la terminación activa de la vida (91,139), para lo cual se requiere ampliar los estudios en bioética según las reglamentaciones de cada país.

Existen algunos vacíos detectados en los resultados, como la limitación con la que se aborda de forma óptima la dosificación de la gran mayoría de medicamentos utilizados en el manejo al final de la vida del recién nacido. Además, la reducida información que se brinda acerca de consideraciones más claras sobre qué tipo de nutrición indicar y en qué casos se debe iniciar en estos neonatos, en especial lo referente a alimentación e hidratación por vía parenteral.

La presente revisión de alcance se realizó con la literatura disponible, según la estrategia de búsqueda, hasta la fecha. Se considera realizar actualizaciones cada 5 años o antes si se presentan cambios en las normativas vigentes que regulen los cuidados paliativos en el país; otra situación que justifica la actualización de la revisión es el avance clínico de nuevos medicamentos o dispositivos que impacten en los cuidados al final de la vida de los neonatos.

Declaraciones finales

La presente investigación no tuvo fuentes de financiación externa.

Los autores declaran no tener conflictos de interés relacionados con la investigación.

Esta obra es original, se acogió a las normas en investigación y al respeto por los derechos de autor.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Mortalidad perinatal [Internet]. Disponible en: <http://www.saludcapital.gov.co/sitios/VigilanciaSaludPublica/Protocolos%20de%20Vigilancia%20en%20Salud%20Publica/Mortalidad%20Perinatal.pdf>
2. Reducción de la mortalidad en la niñez [Internet]. 2019. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/children-reducing-mortality>
3. Instituto Nacional de Salud. Informe de evento Mortalidad Perinatal y Neonatal Tardía, Colombia [Internet]. 2018. Disponible en: <https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/MORTALIDAD%20PERINATAL%20Y%20NEONATAL%20TARD%C3%8DA%202017.pdf>
4. Revista médica de Chile - El enfermo terminal. Rev Médica Chile. :10.
5. Torres JCT, García LA. Toma de decisiones éticas y limitación del soporte vital en recién nacidos críticos. An Esp Pediatr. 1997;46:7.
6. Berger TM, Roth-Kleiner M. Limit of viability: The Swiss experience. Arch Pédiatrie. septiembre de 2016;23(9):944-50.
7. Parravicini E. Neonatal palliative care. Curr Opin Pediatr. abril de 2017;29(2):135-40.
8. Arnaez J, Tejedor JC, Caserío S, Montes MT, Moral MT, González de Dios J, et al. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. An Pediatría. diciembre de 2017;87(6):356.e1-356.e12.
9. Espinosa AG. Decisiones médicas al final de la vida de los niños Medical decisions at the end of a child's life. Bol Med Hosp Infant Mex. 2010;67:12.
10. Edad corregida [Internet]. Disponible en: <https://enfamilia.aeped.es/edades-etapas/prematuros-edad-corregida>.
11. La readecuación del esfuerzo terapéutico [Internet]. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582019000200012&lng=es&nrm=iso
12. Tejedor Torres JC, López de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jimenez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. An Pediatría. marzo de 2013;78(3):190.e1-190.e14.

13. Limitación del esfuerzo terapéutico en UCI neonatal [Internet]. Disponible en: https://www.javeriana.edu.co/documents/4578040/7069000/anamnesis_2.pdf/a283e9c1-76b6-43b9-b6f5-3e615cba89a4
14. Saigal S, Tyson J. Measurement of Quality of Life of Survivors of Neonatal Intensive Care: Critique and Implications. *Semin Perinatol.* febrero de 2008;32(1):59-66.
15. Riani-Llano N. MOMENTOS CLAVE PARA HUMANIZAR EL PASO POR LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAL. *Pers Bioét.* 2007;11:8.
16. Saunders C, Dbe O. The Evolution of Palliative Care. 2001;94:3.
17. Lozano-González CH, Flores-Tamez ME, Castro-Mejía S, Lozano-Flores JA. Límites de la viabilidad neonatal. *Perinatol Reprod Hum.* 2009;7.
18. Boss RD, Urban A, Barnett MD, Arnold RM. Neonatal Critical Care Communication (NC3): training NICU physicians and nurse practitioners. *J Perinatol.* agosto de 2013;33(8):642-6.
19. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol.* febrero de 2014;38(1):38-46.
20. Hall RW, Anand KJS. Pain Management in Newborns. *Clin Perinatol.* diciembre de 2014;41(4):895-924.
21. Fortney CA, Steward DK. Medical Record Documentation and Symptom Management at the End of Life in the NICU: *Adv Neonatal Care.* febrero de 2015;15(1):48-55.
22. Carter B. Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Children.* 7 de febrero de 2018;5(2):21.
23. Guideline Framework for Neonatal Palliative (Supportive and End of Life) Care [Internet]. Disponible en: http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2018/06/Neonatal-Palliative-care-guideline.FINAL_.pdf
24. Catlin A. NEONATAL END-OF-LIFE CARE: *AJN Am J Nurs.* agosto de 2004;104(8):15.
25. Villares JMM. HIDRATACIÓN Y ALIMENTACIÓN EN LOS RECIÉN NACIDOS: ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO. :9.
26. 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.* abril de 2019;19(2):E9-14.

27. Marchuk A. End-of-life care in the neonatal intensive care unit: applying comfort theory. *Int J Palliat Nurs.* 2 de julio de 2016;22(7):317-23.
28. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, Toro-Bermúdez JI, Mesa-M L, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, Quintero-O JF, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Prácticas de atención a la familia en duelo ante la muerte del neonato en la unidad de cuidado intensivo neonatal. *Rev Médicas UIS.* 1 de diciembre de 2017;30(3):89-100.
29. Pavón Delgado A, Salinas Martín MV, Losada Martínez A, Fontillón-Alberdi M, Núñez Solís JM, Zamarriego Zubizarreta C. Valor de la autopsia en una unidad de cuidados intensivos neonatológicos. *An Pediatría.* agosto de 2008;69(2):124-8.
30. Gale G, Brooks A. IMPLEMENTING A PALLIATIVE CARE PROGRAM IN A NEWBORN INTENSIVE CARE UNIT: *Adv Neonatal Care.* febrero de 2006;6(1):37-53e2.
31. Neonatal palliative care [Internet]. Disponible en: <http://archive.imj.ie/ViewArticleDetails.aspx?ArticleID=10249>
32. 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.* noviembre de 2014;103(11):1148-52.
33. Gilmour D, Davies MW, Herbert AR. Adequacy of palliative care in a single tertiary neonatal unit: Adequacy of neonatal palliative care. *J Paediatr Child Health.* febrero de 2017;53(2):136-44.
34. 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.* marzo de 2015;35(3):223-8.
35. Unidades de Neonatología Estándares y Recomendaciones de Calidad [Internet]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/NEONATOLOGIA_Accesible.pdf
36. on behalf of the 11 neonatal intensive care units in the Wallonia-Brussels Federation, Aujoulat I, Henrard S, Charon A, Johansson A-B, Langhendries J-P, et al. End-of-life decisions and practices for very preterm infants in the Wallonia-Brussels Federation of Belgium. *BMC Pediatr.* diciembre de 2018;18(1):206.

37. 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. noviembre de 2013;98(6):F528-33.
38. 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):157-63.
39. Eventov-Friedman S, Kanevsky H, Bar-Oz B. Neonatal End-of-Life Care: A Single-Center NICU Experience in Israel Over a Decade. PEDIATRICS. 1 de junio de 2013;131(6):e1889-96.
40. 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. julio de 2012;23(3):320-6.
41. 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. 12 de abril de 2006;91(4):F268-71.
42. Shaw C, Stokoe E, Gallagher K, Aladangady N, Marlow N. Parental involvement in neonatal critical care decision-making. Sociol Health Illn. noviembre de 2016;38(8):1217-42.
43. Ragatz SC, Ellison PH. Decisions to Withdraw Life Support in the Neonatal Intensive Care Unit. Clin Pediatr (Phila). noviembre de 1983;22(11):729-36.
44. Bjerager M, Steensberg J, Greisen G. [Deaths at the neonatal department. Withholding or interruption of life-support treatment]. Ugeskr Laeger. 1 de abril de 1999;161:1916-9.
45. Carter BS, Bhatia J. Comfort/Palliative Care Guidelines for Neonatal Practice: Development and Implementation in an Academic Medical Center. J Perinatol. agosto de 2001;21(5):279-83.
46. Cignacco E, Stoffel L, Raio L, Schneider H, Nelle M. Empfehlungen zur Palliativpflege von sterbenden Neugeborenen. Z Für Geburtshilfe Neonatol. agosto de 2004;208(4):155-60.
47. Paris JJ, Singh J, Schreiber MD, Reardon FE. Unilateral Do-Not-Resuscitate Order in the Neonatal Intensive Care Unit. J Perinatol. julio de 1999;19(5):383-7.

48. Leuthner SR, Pierucci R. Experience with Neonatal Palliative Care Consultation at the Medical College of Wisconsin-Children's Hospital of Wisconsin. *J Palliat Med.* marzo de 2001;4(1):39-47.
49. Walther FJ. Withholding treatment, withdrawing treatment, and palliative care in the neonatal intensive care unit. *Early Hum Dev.* diciembre de 2005;81(12):965-72.
50. Moro T, Kavanaugh K, Okuno-Jones S, VanKleef JA. Neonatal End-of-Life Care. 2001;12.
51. Whitelaw A. DEATH AS AN OPTION IN NEONATAL INTENSIVE CARE. *The Lancet.* agosto de 1986;328(8502):328-31.
52. Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Semin Perinatol.* marzo de 2017;41(2):133-9.
53. Currie ER, Christian BJ, Hinds PS, Perna SJ, Robinson C, Day S, et al. Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life. *J Pediatr Nurs.* septiembre de 2016;31(5):478-89.
54. 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.* diciembre de 2015;14(1):70.
55. 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.* octubre de 2008;13(5):335-40.
56. 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):261-7.
57. 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.* marzo de 2016;36(3):190-5.
58. Mendes JCC, Justo da Silva L. Neonatal Palliative Care: Developing Consensus Among Neonatologists Using the Delphi Technique in Portugal. *Adv Neonatal Care.* diciembre de 2013;13(6):408-14.
59. Lisle-Porter MD, Podruchny AM. The Dying Neonate: Family-Centered End-of-Life Care. *Neonatal Netw.* marzo de 2009;28(2):75-83.

60. Laing IA, Freer Y. Reorientation of care in the NICU. *Semin Fetal Neonatal Med.* octubre de 2008;13(5):305-9.
61. Mahgoub L, van Manen M, Byrne P, Tyebkhan JM. Policy Change for Infants Born at the «Cusp of Viability»: A Canadian NICU Experience. *PEDIATRICS.* 1 de noviembre de 2014;134(5):e1405-10.
62. Carter BS. Providing Palliative Care for Newborns. *Pediatr Ann.* 1 de noviembre de 2004;33(11):770-7.
63. Caeymaex L, Joussetme 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. *Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed.* enero de 2013;98(1):F26-31.
64. Kang TI, Munson D, Hwang J, Feudtner C. Integration of Palliative Care Into the Care of Children With Serious Illness. *Pediatr Rev.* 1 de agosto de 2014;35(8):318-26.
65. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol.* diciembre de 2015;35(S1):S19-23.
66. 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.* marzo de 2006;6(1):23-32.
67. Moseley KL, Church A, Hempel B, Yuan H, Goold SD, Freed GL, 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.
68. 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):1569-72.
69. 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.* 1 de marzo de 2002;86(2):115F - 119.
70. 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.* 1 de octubre de 2014;134(4):e1163-8.

71. Carter BS, Brown JB, Brown S, Meyer EC. Four wishes for Aubrey. *J Perinatol.* enero de 2012;32(1):10-4.
72. 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.* 1 de agosto de 2009;124(2):e322-8.
73. Hall SL, Hynan MT, Phillips R, Lassen S, Craig JW, Goyer E, et al. The neonatal intensive parenting unit: an introduction. *J Perinatol.* diciembre de 2017;37(12):1259-64.
74. 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.
75. 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.* diciembre de 2016;30(10):971-8.
76. Lemmon ME, Bidegain M, Boss RD. Palliative care in neonatal neurology: robust support for infants, families and clinicians. *J Perinatol.* mayo de 2016;36(5):331-7.
77. Martin M. Missed opportunities: a case study of barriers to the delivery of palliative care on neonatal intensive care units. *Int J Palliat Nurs.* mayo de 2013;19(5):251-6.
78. Carter BS, Brunkhorst J. Neonatal pain management. *Semin Perinatol.* marzo de 2017;41(2):111-6.
79. 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.* diciembre de 2017;27(14):2100-15.
80. 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.* febrero de 2012;27(1):102.e7-102.e13.
81. 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.* 1 de julio de 2007;120(1):e20-8.
82. Fajardo C, González S, Zambosco G, Cancela M, Forero L, Venegas M, et al. End of life, death and dying in neonatal intensive care units in Latin America: Dying in NICUs in Latin America. *Acta Paediatr.* junio de 2012;101(6):609-13.

83. van der Heide A, van der Maas PJ, van der Wal G, de Graaff CL, Kester JG, Kollée LA, et al. Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands. *Lancet Lond Engl.* 26 de julio de 1997;350(9073):251-5.
84. Schulz-Baldes A, Huseman D, Loui A, Dudenhausen J, Obladen M. Neonatal end-of-life practice in a German perinatal centre. *Acta Paediatr.* mayo de 2007;96(5):681-7.
85. Janvier A, Meadow W, Leuthner SR, Andrews B, Lagatta J, Bos A, et al. Whom are We Comforting? An Analysis of Comfort Medications Delivered to Dying Neonates. *J Pediatr.* agosto de 2011;159(2):206-10.
86. 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.* 1 de noviembre de 2009;94(6):F434-8.
87. 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.* 2005;5.
88. Kelly NP, Rowley SR, Harding JE. Death in neonatal intensive care. *J Paediatr Child Health.* octubre de 1994;30(5):419-22.
89. Gartenl L, Daehmlowl S, Reindll T, Wendtl A, Münchl A, Bührerl C. End-of-life opioid administration on neonatal and pediatric intensive care units: Nurses' attitudes and practice. *Eur J Pain.* octubre de 2011;15(9):958-65.
90. 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.* septiembre de 2017;24(9):850-9.
91. Feltman DM, Du H, Leuthner SR. Survey of neonatologists' attitudes toward limiting life-sustaining treatments in the neonatal intensive care unit. *J Perinatol.* noviembre de 2012;32(11):886-92.
92. Dorscheidt JHHM, Verhagen 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.* diciembre de 2012;31(4):671-85.
93. 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.* noviembre de 2012;97(6):F487-F487.

94. Quinn M, Gephart S. Evidence for Implementation Strategies to Provide Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit: *Adv Neonatal Care*. diciembre de 2016;16(6):430-8.
95. Zimmerman KO, Hornik CP, Ku L, Watt K, Laughon MM, Bidegain M, et al. Sedatives and Analgesics Given to Infants in Neonatal Intensive Care Units at the End of Life. *J Pediatr*. agosto de 2015;167(2):299-304.e3.
96. Larcher V. Ethical considerations in neonatal end-of-life care. *Semin Fetal Neonatal Med*. abril de 2013;18(2):105-10.
97. 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*. febrero de 2014;21(2):170-6.
98. McHaffie HE. Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy? *J Med Ethics*. 1 de abril de 2001;27(2):104-9.
99. 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*. marzo de 2017;102(2):F104-9.
100. 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*.
101. McHugh-Strong CM, Sanders MR. EXPERIENCE WITH NEWBORN INTENSIVE CARE DEATHS IN A TERTIARY SETTING. *Am J Perinatol*. 2000;Volume 17(Number 01):027-34.
102. 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*. 1 de octubre de 1993;123(4):534-8.
103. 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):234-9.
104. Finan E, Bolger T, Gormally SM. Modes of death in neonatal intensive care units. *Ir Med J*. abril de 2006;99(4):106-8.

105. 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*. febrero de 2011;11(1):29-36.
106. Cuttini M. The European Union Collaborative Project on Ethical Decision Making in Neonatal Intensive Care (EURONIC): Findings from 11 Countries. *J Of Clinical Ethics*. 12(3):7.
107. Finn D, Collins A, Murphy BP, Dempsey EM. Mode of neonatal death in an Irish maternity centre. *Eur J Pediatr*. noviembre de 2014;173(11):1505-9.
108. Tonelli HAF, Mota JAC, Oliveira JS. A profile of the medical conduct preceding child death at a tertiary hospital. :8.
109. Weiner J, Sharma J, Lantos J, Kilbride H. Does diagnosis influence end-of-life decisions in the neonatal intensive care unit? *J Perinatol*. febrero de 2015;35(2):151-4.
110. Nayeri F, Asghari F, Baser A, Janani L, Shariat M, Eabrhim B. Views and Decisions of Physicians in Encountering Neonates with Poor Prognosis. :7.
111. 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*. abril de 2018;35(4):574-8.
112. Verhagen AAE, Janvier A, Leuthner SR, Andrews B, Lagatta J, Bos AF, et al. Categorizing Neonatal Deaths: A Cross-Cultural Study in the United States, Canada, and The Netherlands. *J Pediatr*. enero de 2010;156(1):33-7.
113. Baumann-hölzle R, Maffezzoni M, Ulrich Bucher H. A framework for ethical decision making in neonatal intensive care: Ethical decision making. *Acta Paediatr*. 2 de enero de 2007;94(12):1777-83.
114. 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*. 1 de agosto de 2010;36(8):473-8.
115. Caulfield FM, Ihidero OA, Carroll M, Dunworth M, Hunt M, McAuliffe D, et al. Spiritual care in neonatology: analysis of emergency baptisms in an Irish neonatal unit over 15 years. *Ir J Med Sci* 1971 -. mayo de 2019;188(2):607-12.
116. Harvey S, Snowdon C, Elbourne D. Effectiveness of bereavement interventions in neonatal intensive care: A review of the evidence. *Semin Fetal Neonatal Med*. octubre de 2008;13(5):341-56.

117. 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.* abril de 2016;33:5-11.
118. Williams C, Cairnie J, Fines V, Patey C, Schwarzer K, Aylward J, 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.* 1 de enero de 2009;123(1):e87-95.
119. 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.* julio de 2018;19(7):635-42.
120. Carter BS, Guthrie SO. Utility of Morbidity and Mortality Conference in End-of-Life Education in the Neonatal Intensive Care Unit. *J Palliat Med.* abril de 2007;10(2):375-80.
121. 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.* junio de 2017;40:57-63.
122. 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.* abril de 2017;34(3):205-11.
123. Huang L-C, Chen C-H, Liu H-L, Lee H-Y, Peng N-H, Wang T-M, et al. The attitudes of neonatal professionals towards end-of-life decision-making for dying infants in Taiwan. *J Med Ethics.* junio de 2013;39(6):382-6.
124. Fournier V, Belghiti E, Brunet L, Spranzi M. Withdrawal of artificial nutrition and hydration in neonatal intensive care: parents' and healthcare practitioners' views. *Med Health Care Philos.* septiembre de 2017;20(3):365-71.
125. Uthaya S, Mancini A, Beardsley C, Wood D, Ranmal R, Modi N. Managing palliation in the neonatal unit. *Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed.* septiembre de 2014;99(5):F349-52.
126. Análisis del debate sobre la eutanasia neonatal a través de la literatura actual. [Internet]. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2015/26/87/223.pdf>
127. Annas GJ. The case of Baby Jane Doe: child abuse or unlawful Federal intervention? *Am J Public Health.* julio de 1984;74(7):727-9.

128. Vizcarrondo FE. Neonatal Euthanasia: The Groningen Protocol <sup/>. *Linacre Q.* noviembre de 2014;81(4):388-92.
129. 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):206-14.
130. Jiménez CAZ, Chirino-Barceló Y, González HAB, Bustamante MMA. Bioética en tiempo real: El Límite de la viabilidad en los recién nacidos. :9.
131. RESOLUCIÓN NÚMERO 0825 DE 2018 [Internet]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-825-de-2018.pdf>
132. Nuffield Council on Bioethics [Internet]. Disponible en: <https://www.nuffieldbioethics.org/publications/neonatal-medicine-and-care>
133. Asociación Británica de Medicina Perinatal (BAPM) [Internet]. Disponible en: <https://www.bapm.org/resources/158-enhancing-shared-decision-making-in-neonatal-care>
134. Verhagen E, Sauer PJJ. The Groningen Protocol — Euthanasia in Severely Ill Newborns. *N Engl J Med.* 10 de marzo de 2005;352(10):959-62.
135. Avila-Alvarez A, Carbajal R, Courtois E, Pertega-Diaz S, Muñoz-García J, Anand KJS. Manejo de la sedación y la analgesia en unidades de cuidados intensivos neonatales españolas. *An Pediatría.* 1 de agosto de 2015;83(2):75-84.
136. Anand KJS, Hall RW, Desai N, Shephard B, Bergqvist LL, Young TE, et al. Effects of morphine analgesia in ventilated preterm neonates: primary outcomes from the NEOPAIN randomised trial. *Lancet Lond Engl.* 22 de mayo de 2004;363(9422):1673-82.
137. Simons SHP, van Dijk M, van Lingen RA, Roofthoof D, Duivenvoorden HJ, Jongeneel N, et al. Routine morphine infusion in preterm newborns who received ventilatory support: a randomized controlled trial. *JAMA.* 12 de noviembre de 2003;290(18):2419-27.
138. Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care [Internet]. Springer Publishing. [citado 4 de junio de 2020]. Disponible en: <https://www.springerpub.com/>
139. 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.

9. ANEXOS

9.1. ADMINISTRACION DEL PROYECTO (Anexo 1)

9.1.1. Presupuesto

PRESUPUESTO GENERAL		
RUBROS	ENTIDADES FINANCIADORAS: Ninguna	
	Dinero	Especie
PERSONAL	13.860.000	0
TRANSPORTE	0	0
MATERIALES E INSUMOS	0	0
SERVICIOS TÉCNICOS	0	0
MATERIAL BIBLIOGRÁFICO	0	0
COSTOS POR PUBLICACIÓN Y TRADUCCIÓN DEL ESTUDIO	3.000.000	0
EQUIPOS Y SOFTWARE	800.000	0
VIAJES Y VIÁTICOS	0	0
TOTAL	\$ 16.860.000	\$ 0

9.1.2. Cronograma

DURACIÓN DE LA EJECUCIÓN DEL PROYECTO EN MESES	14 meses			
NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	MES			
	1	2-9	10-13	14
Diseño, elaboración y registro del protocolo de investigación	x			
Búsqueda de artículos		x	x	
Selección de los artículos y extracción de los datos		x		
Presentación de los resultados			x	
Borrador para publicación de manuscrito				x

9.2. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA (Anexo 2)

9.2.1. Cochrane

Lenguaje de búsqueda	Neonatos	RET	UCIN
Lenguaje controlado [MeSH]	"Neonates" "Infants, Newborn" "Newborn" "Newborn Infant" "Neonate" "Newborn Infants" "Newborns"	"End of Life Care" "Care Ends, Life" "Life Care End" "Care End, Life" "Life Care Ends" "Care, Terminal" "Care, Palliative" "Palliative Treatments" "Treatments, Palliative" "Palliative Therapy" "Treatment, Palliative" "Palliative Treatment" "Supportive Care, Palliative" "Therapy, Palliative" "Palliative Supportive Care" "Palliative Surgery" "Surgery, Palliative" "resuscitation order" "Withholding Resuscitation" "Decision, Resuscitation" "Resuscitation Decisions" "Decisions, Resuscitation" "Resuscitation Decision Order, Do-Not-Resuscitate" "Orders, Do-Not-Resuscitate" "Do Not Resuscitate Orders" "Do-Not-Resuscitate Order" "Do-Not-Resuscitate Orders" "Resuscitation Policy" "Resuscitation Policies" "Policies, Resuscitation" "Policy, Resuscitation" "Resuscitation Order"	"Intensive Care Units, Neonatal" "Newborn Intensive Care Units" "Neonatal Intensive Care Units" "ICUs, Neonatal" "Newborn ICU" "Newborn Intensive Care Units (NICU)" "Neonatal ICU" "ICUs, Newborn" "Newborn ICUs" "Neonatal ICUs" "ICU, Newborn" "ICU, Neonatal"

“Orders, Resuscitation

Algoritmo de búsqueda 21 Trials matching “[Infant, Newborn] AND ([Terminal Care] OR [Palliative Care] OR [Resuscitation Orders] AND [Intensive Care Units, Neonatal])”

9.2.2. PubMed

Lenguaje de búsqueda	Neonatos	RET	UCIN
Lenguaje controlado [MeSH]	“Infants, Newborn” “Newborn Infant” “Newborn Infants” “Newborns” “Newborn” “Neonate”	“Care, Terminal” “End of Life Care” “Care End, Life” “Care Ends, Life” “Life Care End” “Life Care Ends” “Care, Palliative” “Palliative Treatment” “Palliative Treatments” “Treatment, Palliative” “Treatments, Palliative” “Therapy, Palliative” “Palliative Therapy” “Palliative Supportive Care” “Supportive Care, Palliative” “Palliative Surgery” “Surgery, Palliative” “resuscitation order” “Order, Resuscitation” “Orders, Resuscitation” “Resuscitation Order” “Withholding Resuscitation” “Resuscitation Policies” “Policies, Resuscitation” “Policy, Resuscitation” “Resuscitation Policy” “Do-Not-Resuscitate Orders” “Do Not Resuscitate Orders” “Do-Not-Resuscitate Order” “Order, Do-Not-Resuscitate”	“Intensive Care Units, Neonatal” “Neonatal ICU” “Neonatal Intensive Care Units” “Newborn Intensive Care Units” “Newborn Intensive Care Units (NICU)” “ICU, Neonatal” “ICUs, Neonatal” “Neonatal ICUs” “Newborn ICU” “ICU, Newborn” “ICUs, Newborn” “Newborn ICUs”

“Orders, Do-Not-Resuscitate”

“Resuscitation Decisions”

“Decision, Resuscitation”

“Decisions, Resuscitation”

“Resuscitation Decision”

Algoritmo de búsqueda ((("infant, newborn"[MeSH Terms] AND "palliative care"[MeSH Terms]) OR "terminal care"[MeSH Terms]) OR "resuscitation orders"[MeSH Terms]) AND "intensive care units, neonatal"[MeSH Terms] : 282

9.2.3. Ovid Medline

Lenguaje de búsqueda	Neonatos	RET	UCIN
Lenguaje controlado [MeSH]	“infant, newborn”	“care end, life”	“intensive care units, neonatal”
	“infants, newborn”	“care ends, life”	“icu, neonatal”
	“neonate”	“care, terminal”	“icu, newborn”
	“neonates”	“end of life care”	“icus, neonatal”
	“newborn”	“life care end”	“icus, newborn”
	“newborn infant”	“life care ends”	“intensive care units, neonatal”
	“newborn infants”	“terminal care”	“neonatal icu”
	“newborns”	“care, palliative”	“neonatal icus”
		“palliative care”	“neonatal intensive care units”
		“palliative supportive care”	“newborn icu”
		“palliative surgery”	“newborn icus”
		“palliative therapy”	“newborn intensive care units”
		“palliative treatment”	“newborn intensive care units (nicu)”
		“palliative treatments”	
		“supportive care, palliative”	
		“surgery, palliative”	
		“therapy, palliative”	
		“treatment, palliative”	
		“treatments, palliative”	
		“resuscitation orders”	
		“decision, resuscitation”	
		“decisions, resuscitation”	
		“do not resuscitate orders”	
		“do-not-resuscitate order”	
		“do-not-resuscitate orders”	
		“order, do-not-resuscitate”	
		“order, resuscitation”	

	<ul style="list-style-type: none"> “orders, do-not-resuscitate” “orders, resuscitation” “policies, resuscitation” “policy, resuscitation” “resuscitation decision” “resuscitation decisions” “resuscitation order” “resuscitation orders” “resuscitation policies” “resuscitation policy” “withholding resuscitation”
--	--

Algoritmo de búsqueda	(((newborn and terminal care) or palliative care or resuscitation orders) and intensive care units, neonatal).sh: 149
-----------------------	---

9.2.4. Virtual Health Library

Lenguaje de búsqueda	Neonatos	RET	UCIN
Lenguaje controlado [MeSH]	<ul style="list-style-type: none"> “Infants, Newborn” “Neonate” “Neonates” “Newborn” “Newborn Infant” “Newborn Infants” “Newborns” 	<ul style="list-style-type: none"> “Care End, Life” “Care Ends, Life” “Care, Terminal” “End of Life Care” “Life Care End” “Life Care Ends” “Palliative care” “Care, Palliative” “Palliative Supportive Care” “Palliative Surgery” “Palliative Therapy” “Palliative Treatment” “Palliative Treatments” “Supportive Care, Palliative” “Surgery, Palliative” “Therapy, Palliative” “Treatment, Palliative” “Treatments, Palliative” “Resuscitation Orders” “Decision, Resuscitation” “Decisions, Resuscitation” 	<ul style="list-style-type: none"> “Intensive Care Units, Neonatal” “ICU, Neonatal” “ICU, Newborn” “ICUs, Neonatal” “ICUs, Newborn” “Neonatal ICU” “Neonatal ICUs” “Neonatal Intensive Care Units” “Newborn ICU” “Newborn ICUs” “Newborn Intensive Care Units” “Newborn Intensive Care Units (NICU)”

“Do Not Resuscitate Orders”
 “Do-Not-Resuscitate Order”
 “Do-Not-Resuscitate Orders”
 “Order, Do-Not-Resuscitate”
 “Order, Resuscitation”
 “Orders, Do-Not-Resuscitate”
 “Orders, Resuscitation”
 “Policies, Resuscitation”
 “Policy, Resuscitation”
 “Resuscitation Decision”
 “Resuscitation Decisions”
 “Resuscitation Order”
 “Resuscitation Policies”
 “Resuscitation Policy”
 “Withholding Resuscitation”

Algoritmo de búsqueda tw:((tw:(newborn)) AND (tw:(palliative care)) OR (tw:(palliative treatment)) OR (tw:(resuscitation orders)) AND (tw:(intensive care units, neonatal))): 69

9.2.5. LILACS

Lenguaje de búsqueda	Neonatos	RET	UCIN
Lenguaje controlado [DeCS]	“Infants, Newborn”	“Care End, Life”	“Care, Critical”
	“Neonate”	“Care Ends, Life”	“Care, Intensive”
	“Neonates”	“Care, Terminal”	“Care, Surgical Intensive”
	“Newborn”	“End of Life Care”	“Intensive Care”
	“Newborn Infant”	“Life Care End”	“Intensive Care, Surgical”
	“Newborn Infants”	“Life Care Ends”	“Surgical Intensive Care”
	“Newborns”	“palliative care”	
		“Care, Palliative”	
		“Palliative Supportive Care”	
		“Palliative Surgery”	
		“Palliative Therapy”	
		“Palliative Treatment”	
		“Palliative Treatments”	
		“Supportive Care, Palliative”	
		“Surgery, Palliative”	
		“Therapy, Palliative”	
		“Treatment, Palliative”	

"Treatments, Palliative"
"Decision, Resuscitation"
"Decisions, Resuscitation"
"Do Not Resuscitate Orders"
"Do-Not-Resuscitate Order"
"Do-Not-Resuscitate Orders"
"Order, Do-Not-Resuscitate"
"Order, Resuscitation"
"Orders, Do-Not-Resuscitate"
"Orders, Resuscitation"
"Policies, Resuscitation"
"Policy, Resuscitation"
"Resuscitation Decision"
"Resuscitation Decisions"
"Resuscitation Order"
"Resuscitation Policies"
"Resuscitation Policy"
"Withholding Resuscitation"

Algoritmo de búsqueda *"INFANTS, NEWBORN" [Palabras] and (("CARE END, LIFE") or "CARE, PALLIATIVE") or "DECISION, RESUSCITATION" [Palabras] and "INTENSIVE CARE" [Palabras] : 1*

9.2.6. Google Scholar

Lenguaje de búsqueda	Neonatos	RET	UCIN
Términos libres	"Infants, Newborn"	"Care End, Life"	<i>"Intensive Care Units, Neonatal"</i>
	"Neonate"	"Care Ends, Life"	<i>"ICU, Neonatal"</i>
	"Neonates"	"Care, Terminal"	<i>"ICU, Newborn"</i>
	"Newborn"	"End of Life Care"	<i>"ICUs, Neonatal"</i>
	"Newborn Infant"	"Life Care End"	<i>"ICUs, Newborn"</i>
	"Newborn Infants"	"Life Care Ends"	<i>"Neonatal ICU"</i>
	"Newborns"	"Palliative care"	<i>"Neonatal ICUs"</i>
		"Care, Palliative"	<i>"Neonatal Intensive Care Units"</i>
		"Palliative Supportive Care"	<i>"Newborn ICU"</i>
		"Palliative Surgery"	<i>"Newborn ICUs"</i>
		"Palliative Therapy"	<i>"Newborn Intensive Care Units"</i>
		"Palliative Treatment"	
		"Palliative Treatments"	
		"Supportive Care, Palliative"	

	<p>“Surgery, Palliative”</p> <p>“Therapy, Palliative”</p> <p>“Treatment, Palliative”</p> <p>“Treatments, Palliative”</p> <p>“Resuscitation Orders”</p> <p>“Decision, Resuscitation”</p> <p>“Decisions, Resuscitation”</p> <p>“Do Not Resuscitate Orders”</p> <p>“Do-Not-Resuscitate Order”</p> <p>“Do-Not-Resuscitate Orders”</p> <p>“Order, Do-Not-Resuscitate”</p> <p>“Order, Resuscitation”</p> <p>“Orders, Do-Not-Resuscitate”</p> <p>“Orders, Resuscitation”</p> <p>“Policies, Resuscitation”</p> <p>“Policy, Resuscitation”</p> <p>“Resuscitation Decision”</p> <p>“Resuscitation Decisions”</p> <p>“Resuscitation Order”</p> <p>“Resuscitation Policies”</p> <p>“Resuscitation Policy”</p> <p>“Withholding Resuscitation”</p>	<p>“Newborn Intensive Care Units (NICU)”</p>
Algoritmo de búsqueda	<p>“Infants Newborn” OR “Neonatal” + “Care End Life” OR “Care Terminal” + “Palliative care” OR “Care Palliative” + “Intensive Care Units Neonatal” OR “ICU Neonatal” OR “ICU Newborn” OR “ICUs Neonatal” : 6</p>	

9.2.7. Open Grey

Lenguaje de búsqueda	Neonatos	RET	UCIN
Términos libres	<p>“Infants, Newborn”</p> <p>“Neonate”</p> <p>“Neonates”</p> <p>“Newborn”</p> <p>“Newborn Infant”</p> <p>“Newborn Infants”</p> <p>“Newborns”</p>	<p>“Care End, Life”</p> <p>“Care Ends, Life”</p> <p>“Care, Terminal”</p> <p>“End of Life Care”</p> <p>“Life Care End”</p> <p>“Life Care Ends”</p> <p>“Palliative care”</p> <p>“Care, Palliative”</p> <p>“Palliative Supportive Care”</p>	<p>“Intensive Care Units, Neonatal”</p> <p>“ICU, Neonatal”</p> <p>“ICU, Newborn”</p> <p>“ICUs, Neonatal”</p> <p>“ICUs, Newborn”</p> <p>“Neonatal ICU”</p> <p>“Neonatal ICUs”</p> <p>“Neonatal Intensive Care”</p>

“Palliative Surgery”	<i>Units”</i>
“Palliative Therapy”	<i>“Newborn ICU”</i>
“Palliative Treatment”	<i>“Newborn ICUs”</i>
“Palliative Treatments”	<i>“Newborn Intensive Care</i>
“Supportive Care, Palliative”	<i>Units”</i>
“Surgery, Palliative”	<i>“Newborn Intensive Care</i>
“Therapy, Palliative”	<i>Units (NICU)”</i>
“Treatment, Palliative”	
“Treatments, Palliative”	
“Resuscitation Orders”	
<i>“Decision, Resuscitation”</i>	
<i>“Decisions, Resuscitation”</i>	
<i>“Do Not Resuscitate Orders”</i>	
<i>“Do-Not-Resuscitate Order”</i>	
<i>“Do-Not-Resuscitate Orders”</i>	
<i>“Order, Do-Not-Resuscitate”</i>	
<i>“Order, Resuscitation”</i>	
<i>“Orders, Do-Not-Resuscitate”</i>	
<i>“Orders, Resuscitation”</i>	
<i>“Policies, Resuscitation”</i>	
<i>“Policy, Resuscitation”</i>	
<i>“Resuscitation Decision”</i>	
<i>“Resuscitation Decisions”</i>	
<i>“Resuscitation Order”</i>	
<i>“Resuscitation Policies”</i>	
<i>“Resuscitation Policy”</i>	
<i>“Withholding Resuscitation”</i>	

Algoritmo de
búsqueda

9.3. TABLA DE CAUSAS DE EXCLUSIONES (Anexo 3)

Nombre del artículo	Autor	Año	Tipo de estudio	Razón de exclusión
Causes and circumstances of death in a neonatal unit over 20 years.	Michel M, Colaizy T, Klein J, Segar J, & Bell E.	2018	Estudio descriptivo retrospectivo	El contexto no es en UCIN
Managing palliation in the neonatal unit.	Uthaya, Sabita; Mancini, Alex; Beardsley, Christina; Wood, Daniel; Ranmal, Rita; Modi, Neena	2014	Guía	Recomendaciones incluidas en antecedentes (PCC)
Should Neonatologists Give Opinions Withdrawing Life-sustaining Treatment?	Blumenthal-Barby J, Loftis L, Cummings C, Meadow W, Lemmon M, Ubel P, McCullough L, Rao E, & Lantos J.	2016	Reporte de caso	No aclaran contexto, además el seguimiento de la paciente antes de RET fue hasta los 3 meses.
Newborn ethical dilemmas: intensive care and intermediate care nursing attitudes	Berseth C, Kenny J, & Durand R.	1984	No refieren: Estudio de corte transversal	No aclaran contexto (UCI) y no refieren edad de los pacientes redireccionados
Approaches to Ethical Decision Making in the Neonatal Intensive Care Unit	James W, & Walters P.	1988	Reporte de caso	Escrito narrativo basado en comentario
Withholding and withdrawal of life support from surgical neonates with life-threatening congenital anomalies.	Hazebroek F, Tibboel D, Mourik M, Bos A, & Molenaar J.	1993	No refieren: Estudio de cohorte	Bebés incluidos en el estudio 1 mes después del nacimiento y el contexto es en UCI quirúrgica pediátrica
End-of-life decisions for surgical neonates: experience in The Netherlands and United States	Caniano DA, Hazebroek FW, DenBesten KE, Tibboel D	1995	Estudio de cohorte	El contexto no es en UCIN sino en UCI quirúrgica
The EURONIC Project: a European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care.	Cuttini M, Kaminski M, Saracci R, & de Vonderweid U.	1997	Protocolo	Protocolo de investigación
The pharmacology of palliative care.	Bell S.	2004	Columna del editor	Por tipo de diseño de estudio
Decision making for the critically ill neonate near the end of life.	Cook L, & Watchko J.	1996	No refieren: Estudio de corte transversal	No recuperado por CRAI

9.4. TABLA DE ARTÍCULOS INCLUIDOS (Anexo 4)

Nombre del artículo	Autores	Año	Tipo de estudio
The Best Interests of Infants and Families During Palliative Care at the End of Life: A Review of the Literature.	Sieg S, Bradshaw W, & Blake S.	2019	Revisión de la literatura
Spiritual care in neonatology: analysis of emergency baptisms in an Irish neonatal unit over 15 years.	Caulfield F, Ihidero O, Carroll M, Dunworth M, Hunt M, McAuliffe D & Philip R.	2019	Estudio descriptivo retrospectivo
End-of-life decisions and practices for very preterm infants in the Wallonia-Brussels Federation of Belgium.	Aujoulat I, Henrard S, Charon A, Johansson A, Langhendries J, Mostaert A, Vermeylen D, & Verellen G.	2018	Estudio transversal
Do-Not-Resuscitate Orders in the Neonatal ICU: Experiences and Beliefs Among Staff.	Arzuaga B, Wraight C, Cummings C, Mao W, Miedema D, Brodsky & Dara D	2018	Estudio descriptivo retrospectivo
Analysis of death and palliative care in a neonatal intensive care unit	Marçola L, Barbosa S, Zoboli I, Polastrini R, Tiziana V, & Ceccon M.	2017	Estudio descriptivo retrospectivo
Recent Changes in End-of-Life Decisions for Newborns in a Korean Hospital.	Kim M, Lee J, & Lee H.	2018	Estudio retrospectivo
Deaths and end-of-life decisions differed between neonatal and paediatric intensive care units at the same children's hospital	Snoep M, Jansen N, & Groenendaal F.	2018	Estudio descriptivo retrospectivo
Use of subcutaneous route for comfort care in neonatal palliative population: Systematic review and survey of practices in France	Pouvreau N, Tandonnet J, Tandonnet O, & Renesme, L.	2017	Revisión sistemática
The neonatal intensive parenting unit: an introduction	Hall S, Hynan M, Phillips R, Lassen S, Craig J, Goyer E, Hatfield R, & Cohen, H.	2017	Revisión narrativa
"You Can Only Give Warmth to Your Baby When It's Too Late": Parents' Bonding With Their Extremely Preterm and Dying Child.	Abraham A, & Hendriks M.	2017	Estudio cualitativo
Primary palliative care in neonatal intensive care.	Marc-Aurele, Krishelle L; English, Nancy K	2017	Revisión de la literatura / Narrativo
Neonatal pain management.	Carter B, & Brunkhorst J.	2017	Revisión de la literatura
End-of-Life Care and Survival without Major Brain Damage in Newborns at the Limit of Viability.	García R, Urquía M, García J, Figueras A, & García A,	2017	No refieren: Estudio de corte transversal
Evidence for Implementation Strategies to Provide Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit.	Quinn M, & Gephart S.	2016	Revisión bibliográfica
Adequacy of palliative care in a single tertiary neonatal unit.	Gilmour D, Davies M, & Herbert, A.	2017	Estudio de cohorte retrospectiva
Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life.	Currie E, Christian B, Hinds P, Perna S, Robinson C, Day S, & Meneses K.	2016	Descriptivo cualitativo

A descriptive report of end-of-life care practices occurring in two neonatal intensive care units.	Lam V, Kain N, Joynt C, & Van Manen M.	2016	Estudio de cohorte retrospectiva estructurada
Extremely premature birth and the choice of neonatal intensive care versus palliative comfort care: an 18-year single-center experience.	Kaempf J, Tomlinson M, & Tuohey J.	2016	Estudio retrospectivo
Sedatives and Analgesics Given to Infants in Neonatal Intensive Care Units at the End of Life.	Zimmerman K, Hornik C, Ku L, Watt K, Laughon M, Bidegain M, Reese H, & Smith P.	2015	Estudio de cohorte retrospectiva
End-of-life care in a regional level IV neonatal intensive care unit after implementation of a palliative care initiative.	Samsel C, & Lechner B.	2015	Estudio retrospectivo y prospectivo
Impact of a palliative care program on end-of-life care in a neonatal intensive care unit.	Younge N, Smith P, Goldberg R, Brandon D, Simmons C, Cotten C, & Bidegain, M.	2015	Estudio retrospectivo comparativo
Medical record documentation and symptom management at the end of life in the NICU.	Fortney C, & Steward D.	2015	Estudio descriptivo exploratorio
Infants' best interests in end-of-life care for newborns.	Willems D, Verhagen A, & Van Wijlick E.	2014	Revision de la literatura
Does diagnosis influence end-of-life decisions in the neonatal intensive care unit	Weiner J, Sharma J, Lantos J, & Kilbride H.	2015	Estudio descriptivo retrospectivo
Later rather than sooner: the impact of clinical management on timing and modes of death in the last decade.	Dupont-Thibodeau A, Langevin R, & Janvier A.	2014	Estudio retrospectivo
The practices of withdrawing artificial nutrition and hydration in the neonatal intensive care unit: a preliminary study	Béranger A, Boize P, & Viallard M.	2014	Estudio Cualitativo / encuestas
Neonatal palliative care: developing consensus among neonatologists using the Delphi technique in Portugal.	Mendes J, & Justo da Silva L.	2013	Panel de expertos - Delphi
Missed opportunities: a case study of barriers to the delivery of palliative care on neonatal intensive care units.	Martin, M.	2013	Estudio de caso
Neonatal end-of-life care: a single-center NICU experience in Israel over a decade	Eventov-Friedman S, Kanevsky H, & Bar-Oz B.	2013	No refieren: Estudio de cohorte retrospectiva
Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response.	Caeymaex L, Jusselme C, Vasilescu C, Danan C, Falissard B, Bourrat M, Garel M, & Speranza M.	2013	Estudio descriptivo retrospectivo con métodos mixtos
End of life, death and dying in neonatal intensive care units in Latin America.	Fajardo C, González S, Zambosco G, Cancela M, Forero L, Venegas M, Baquero H, Lemus-Varela L, Kattan J, Wormald F, Sola A, & Lantos J.	2012	Estudio descriptivo multinacional

Cultural practices and end-of-life decision making in the neonatal intensive care unit in Taiwan	Peng N, Liu H, Chen C, & Bachman J.	2012	Estudio retrospectivo
End of life in the neonatal intensive care unit.	Moura H, Costa V, Rodrigues M, Almeida F, Maia T, & Guimarães H.	2011	Estudio retrospectivo
Survey of neonatologists' attitudes toward limiting life-sustaining treatments in the neonatal intensive care unit.	Feltman D, Du H, & Leuthner S.	2012	Estudio de corte transversal
Informing parents about the actual or impending death of their infant in a newborn intensive care unit.	Armentrout D, & Cates L.	2011	Revisión bibliográfica
To explore the conditions of dying infants in NICU in Taiwan.	Peng N, Chen C, Liu H, & Lee H.	2012	Estudio retrospectivo
End-of-life opioid administration on neonatal and pediatric intensive care units: nurses' attitudes and practice.	Garten L, Daehmlow S, Reindl T, Wendt A, Münch A, & Bühner C.	2011	Estudio retrospectivo
Whom are we comforting? An analysis of comfort medications delivered to dying neonates	Janvier A, Meadow W, Leuthner S, Andrews B, Lagatta J, Bos A, Lane L, Verhagen A, & Eduard A.	2011	Estudio retrospectivo
End-of-life decisions as bedside rationing. An ethical analysis of life support restrictions in an Indian neonatal unit.	Miljeteig I, Johansson K, Sayeed S, & Norheim O.	2010	No reporta: Análisis ético
Categorizing neonatal deaths: a cross-cultural study in the United States, Canada, and The Netherlands.	Verhagen A, Janvier A, Leuthner S, Andrews B, Lagatta J, Bos A, & cols.	2010	Estudio retrospectivo
Impact of ethics and economics on end-of-life decisions in an Indian neonatal unit.	Miljeteig I, Sayeed SA, Jesani A, Johansson KA, Norheim OF	2009	Estudio cualitativo
The dying neonate: family-centered end-of-life care.	De Lisle-Porter M, Podruchny AM	2009	Guía de manejo
Causes and circumstances of neonatal deaths in 108 consecutive cases over a 10-year period at the Children's Hospital of Lucerne, Switzerland.	Berger TM, Hofer A	2009	Retrospectivo exploratorio
Effectiveness of bereavement interventions in neonatal intensive care: a review of the evidence.	Harvey S, Snowdon C, Elbourne D	2008	Revisión sistemática de la literatura
Reorientation of care in the NICU.	Laing IA, Freer Y.	2008	Revisión narrativa
Physician medical decision-making at the end of life in newborns: insight into implementation at 2 Dutch centers.	Verhagen A, Van der Hoeven M, Van Meerveld R, & Sauer P.	2007	Estudio retrospectivo
Neonatal end-of-life practice in a German perinatal centre.	Schulz-Baldes A, Huseman D, Loui A, Dudenhausen J, & Obladen M.	2007	Estudio retrospectivo
National ethical directives and practical aspects of forgoing life-sustaining treatment in newborn infants in a Swiss intensive care unit.	Berner M, Rimensberger P, Hüppi P, & Pfister R.	2006	No refieren: Estudio de cohorte prospectiva
Modes of death in neonatal intensive care units.	Finan E, Bolger T, & Gormally S.	2006	No refieren: Estudio de corte transversal

Neonatal end-of-life care: a review of the research literature.	Moro T, Kavanaugh K, Okuno-Jones S, & Vankleef J.	2006	Revisión de la literatura
Death in the neonatal intensive care unit: changing patterns of end of life care over two decades.	Wilkinson D, Fitzsimons J, Dargaville P, Campbell N, Loughnan P, McDougall P, & cols.	2006	No refieren: Estudio de corte transversal
Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit.	Gale G, & Brooks A.	2006	Revisión narrativa
My job is to keep him alive, but what about his brother and sister? How Indian doctors experience ethical dilemmas in neonatal medicine.	Miljeteig I, & Norheim O.	2006	Estudio cualitativo
A framework for ethical decision making in neonatal intensive care.	Baumann-Hölzle R, Maffezzoni M, & Bucher H.	2005	No refieren: Estudio de corte transversal
Withholding treatment, withdrawing treatment, and palliative care in the neonatal intensive care unit.	Walther F.	2005	Revisión narrativa
[No conspicuous changes in the practice of medical end-of-life decision-making for neonates and infants in the Netherlands in 2001 as compared to 1995].	Vracking A, Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen B, Keij-Deerenberg I, Van der Maas P, & Van der Wal G.	2005	Estudio descriptivo retrospectivo y comparativo
End-of-life after birth: death and dying in a neonatal intensive care unit.	Singh J, Lantos J, & Meadow W.	2004	No refieren: Estudio de corte transversal
Providing palliative care for newborns	Carter B.	2004	Revisión de la literatura
Recommendations for the palliative care of dying neonates	Cignacco E, Stoffel L, Raio L, Schneider H, & Nelle M.	2004	Revisión narrativa
End-of-life choices for African-American and white infants in a neonatal intensive-care unit: a pilot study.	Moseley K, Church A, Hempel B, Yuan H, Goold S, & Freed G.	2004	Estudio retrospectivo
Do Not Resuscitate orders and ethical decisions in a neonatal intensive care unit in a Muslim community.	Da Costa D, Ghazal H, & Al Khusaiby S.	2002	Estudio Prospectivo
The European Union Collaborative Project on Ethical Decision Making in Neonatal Intensive Care (EURONIC): findings from 11 countries.	Cuttini M, & EURONIC Study Group	2001	Estudio de corte transversal
Comfort/palliative care guidelines for neonatal practice: development and implementation in an academic medical center.	Carter B, & Bhatia J.	2001	Guía / consenso de expertos
Experience with neonatal palliative care consultation at the Medical College of Wisconsin-Children's Hospital of Wisconsin.	Leuthner S & Pierucci R.	2001	Estudio retrospectivo
Experience with newborn intensive care deaths in a tertiary setting.	McHugh-Strong C, & Sanders M.	2000	Estudio retrospectivo
Unilateral do-not-resuscitate order in the neonatal intensive care unit.	Paris J, Singh J, Schreiber M, & Reardon F.	1999	No refieren: Reporte de caso
Deaths at the neonatal department. Withholding or interruption of life-support treatment	Bjerager M, Steensberg J, & Greisen G.	1999	Estudio retrospectivo
Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands.	Van der Heide A, Van der Maas P, Van der Wal G, de Graaff C, Kester J, Kollée L, & cols.	1997	No refieren: Estudio de corte transversal

Death in neonatal intensive care	Kelly N, Rowley S, & Harding J.	1994	Estudio retrospectivo
No resuscitation and withdrawal of therapy in a neonatal and a pediatric intensive care unit in Canada	Ryan C, Byrne P, Kuhn S, & Tyebkhan J.	1993	Estudio retrospectivo
Death as an option in neonatal intensive care	Whitelaw A.	1986	No refiere: Estudio retrospectivo y prospectivo
Decisions to withdraw life support in the neonatal intensive care unit	Ragatz S, & Ellison P.	1983	No refieren: Estudio de corte transversal
A qualitative study of nurse observations of symptoms in infants at end-of-life in the neonatal intensive care unit.	Fortney C, & Steward D.	2017	Estudio exploratorio cualitativo
Parental involvement in neonatal critical care decision-making.	Shaw C, Stokoe E, Gallagher K, Aladangady N, & Marlow N.	2016	Estudio de corte transversal
End-of-life care in the neonatal intensive care unit: applying comfort theory	Marchuk A.	2016	Reporte de caso
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.	Bloomer M, Endacott R, Copnell B, & O'Connor M.	2016	Estudio de corte transversal
Palliative care in neonatal neurology: robust support for infants, families and clinicians.	Lemmon, M, Bidegain M, & Boss R.	2016	Revisión bibliográfica
Counseling for personal care options at neonatal end of life: a quantitative and qualitative parent survey	Shelkowitz E, Vessella S, O'Reilly P, Tucker R, Lechner B.	2015	Estudio de corte transversal
Nutrition and Hydration in Newborns: Limiting Treatment Decisions	Moreno V,	2015	Revisión narrativa
Policy change for infants born at the "cusp of viability": a Canadian NICU experience.	Mahgoub L, Van Manen M, Byrne P, & Tyebkhan J.	2014	Revisión narrativa
Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology	Janvier A, Barrington K, & Farlow B.	2014	Revisión narrativa
Medication regimes in the context of end-of-life decisions in neonatology: legal considerations with regard to Dutch NICU-practice.	Dorscheidt J, Verghagen E, Sauder P, & Hubben J.	2012	Estudio de corte transversal
Ethical considerations in neonatal end-of-life care.	Larcher V.	2013	Revisión narrativa
Four wishes for Aubrey.	Carter B, Brown J, Brown S, & Meyer E.	2012	Reporte de caso
Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care. A North American perspective.	Williams C, Munson D, Zupancic J, & Kirpalani H.	2008	Revisión narrativa
Understanding, avoiding, and resolving end-of-life conflicts in the NICU.	Kopelman A.	2006	Reporte de caso
Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy?	McHaffie H, Laing I, Parker M, & McMillan J.	2001	Estudio de corte transversal
Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the neonatal intensive care unit: parental perspectives	Hellmann J, Williams C, Ives-Baine L & cols.	2013	Estudio retrospectivo

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	Wright V, Prasun M, & Hilgenberg C.	2011	Estudio de corte transversal
Views and Decisions of Physicians in Encountering Neonates with Poor Prognosis	Nayeri F, Asghari F, Baser A, Janani L, Shariat M, & Eabrhim B.	2017	Estudio de corte transversal
Utility of morbidity and mortality conference in end-of-life education in the neonatal intensive care unit	Carter B, & Guthrie S.	2007	No refieren: Estudio de corte transversal
The attitudes of neonatal professionals towards end-of-life decision-making for dying infants in Taiwan	Huang, L, Chen C, Liu H, Lee H, Peng N, Wang T, & Chang Y.	2013	Estudio de corte transversal
Short-term outcome of treatment limitation discussions for newborn infants, a multicentre prospective observational cohort study	Aladangady N, Shaw C, Gallagher K, Stokoe E, & Marlow N.	2017	Estudio de cohorte prospectivo multicéntrico
Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário	Tonelli H, Mota J, & Oliveira J.	2005	Estudio de corte transversal
Neonatal palliative care	Walsh H, & Molloy E.	2013	No refieren: Estudio de corte transversal
Analgesics, sedatives and neuromuscular blockers as part of end-of-life decisions in Dutch NICUs	Verhagen A, Dorscheidt J, Engels B, Hubben J, & Sauer P.	2009	Estudio retrospectivo
Barriers of Palliative Care in Neonatal Intensive Care Units	Azzizadeh F, Banazadeh M, Ahmadi J, & Razban F.	2017	Estudio de corte transversal
Construction of a parent-derived questionnaire to measure end-of-life care after withdrawal of life-sustaining treatment in the neonatal intensive care unit	Williams C, Cairnie J, Fines V, Patey C, Schwarzer K, Aylward J, Lohfeld L, Kirpalani H, & cols.	2009	Estudio descriptivo
Drugs used for comfort care after withdrawal of intensive treatment in tertiary neonatal units in the UK	Chaudhary R, Silwal A, Gupta A, & Kelsall W.	2012	No refiere: Estudio exploratorio
End-of-life care in Toronto neonatal intensive care units: challenges for physician trainees	El Sayed M, Chan M, McAllister M, & Hellmann J.	2013	Guía de entrevistas
End-of-life decisions in the newborn period: attitudes and practices of doctors and nurses	Bilgen H, Topuzoglu A, Kusu K, Altuncu E, & Ozek E.	2009	No refiere: Estudio exploratorio
Integration of palliative care into the care of children with serious illness.	Kang T, Munson D, Hwang J, & Feudtner C.	2014	Revisión de la literatura
Mode of neonatal death in an Irish maternity centre	Finn D, Collins A, Murphy B, & Dempsey E.	2014	Estudio descriptivo retrospectivo
Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach	Kenner C, Press J, & Ryan D.	2015	Revisión narrativa

9.5. TABLA DE EXTRACCION DE DATOS (Anexo 5)

TABLA EXTRACCIÓN DE DATOS	
Título	
Autores	
Año	
Referencia	
Métodos del estudio	Objetivo del estudio
	Pregunta de investigación
	Diseño del estudio
	Número de brazos o grupos (incluidos grupo control)
	Fuente de financiación
	Consentimiento informado (yes/no)
	Declaración conflicto de intereses
	Consideraciones éticas
Participantes/ Historias clínicas	Localización
	Población
	Concepto
	Contexto
	Reclutamiento de participantes
	Criterios de inclusión
	Criterios de exclusión
Aleatorizados	
Herramientas: guías-escalas utilizadas	
Intervención	
Resultados	
Resultado primario	
Resultados secundarios	
Conclusiones	
Factores de la calidad de la evidencia - GRADE	Riesgo de sesgo
	Inconsistencia
	Evidencia indirecta
	Imprecisión
	Sesgo de publicación
	Efecto grande
	Factores de confusión plausibles
	Gradiente dosis respuesta

9.6. TABLA DE EVIDENCIAS GRADADAS (Anexo 6)

CATEGORIA	RECOMENDACIÓN	CALIDAD DE LA EVIDENCIA	PMID	DOI
COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA	Proveer información precisa y actualizada relacionada con la condición del recién nacido	BAJA	27444160	10.12968/ijpn.2016.22.7.317
	Brindar información clara y comprensible según el contexto de cada uno	BAJA	30394915	10.1097/ANC.0000000000000567
	Involucrar a los padres en la toma de decisiones prenatalmente	BAJA	29945564	10.1186/s12887-018-1168-x
	Discutir las practicas activas de fin de vida del neonato extremadamente prematuro con los padres y un equipo interdisciplinario	BAJA	29945564	10.1186/s12887-018-1168-x
	Tratar a los padres como socios de pleno derecho en el equipo de cuidado	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
	Dar a los padres información verbal y escrita del beneficio del contacto piel a piel con su bebé y facilitar el contacto en toda la estancia NIPU	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
	Incrementar la participación de los padres en las actividades de cuidado del bebé	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
	Brindar la mejor empatía y comunicación	MUY BAJA	28162789	10.1053/j.semperi.2016.11.005
	Evaluar la aplicación del protocolo SPIKES para la comunicación con los padres	MUY BAJA	28162789	10.1053/j.semperi.2016.11.005
	Explicar a los padres claramente los cambios físicos que experimentará el bebé durante la muerte	MUY BAJA	27261370	10.1016/j.pedn.2016.03.023
	Brindar información precisa, honesta y objetiva para apoyar a los padres	MUY BAJA	27261370	10.1016/j.pedn.2016.03.023
	No ofrecer a los padres información con referencias bibliográficas y estadísticas, ofrecer la información con lenguaje comprensible y claro	BAJA	26583942	10.1038/jp.2015.171
	Conversar con los padres sobre limites de viabilidad, resultados a corto y largo plazo, comodidad del bebé	BAJA	25341197	10.1038/jp.2014.189
	Explicar a los padres posibles cambios físicos que puede experimentar el bebe después de retirar el soporte vital	MUY BAJA	25246628	10.1542/peds.2014-0780
Brindar informacion de manera oportuna con una buena comunicación entre la familia y el personal médico	MUY BAJA	26626572	10.1186/s12904-015-0063-6	

Personalizar las conversaciones con los padres sobre la retención o retirada de intervenciones de soporte vital mediante la nemotécnica "SOBPIE" enfocado en la situación del bebe, en las opiniones del personal médico y opciones de tratamiento, en las interacciones humanas básicas, consideraciones familiares, información a los padres y, sensibilidad a aspectos emocionales de la toma de decisiones.	BAJA	24468568	10.1053/j.semperi.2013.07.007
Se debe preguntar a la familia qué es importante para ellos y escuchar	MUY BAJA	22094491	10.1038/jp.2011.171
La información esencial debe proporcionarse de manera consistente y precisa teniendo en cuenta el uso de medios escritos o pictóricos simples, además de transmitirse con compasión para permitir la esperanza de los padres	BAJA	25311605	10.1542/peds.2014-0904
La comunicación con los padres debe ser clara y consistente entregada con compasión	BAJA	18472317	10.1016/j.siny.2008.03.005
Se debe facilitar una comunicación fluida entre los padres y el personal asistencial durante todo el proceso de muerte; un traBAJAdor social perinatal u otra persona designada pueden ayudar con esto.	BAJA	26597801	10.1038/jp.2015.145
Aclarar e interpretar las órdenes de no reanimación a los padres de familia	BAJA	23899436	10.1136/archdischild-2012-303000
Discutir con los padres las opciones terapéuticas, posterior al consenso con el equipo	BAJA	18776730	10.1159/000153100
Dar a conocer las opciones de tratamiento en la etapa prenatal (p ej interrupción del embarazo) para un feto con una condición peligrosa para su vida o limitante	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Planificar con todo el equipo la información de malas noticias a la familia	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Transmitir la información por el mismo profesional	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Usar lenguaje claro y objetivo	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Tener discusiones claras y abiertas con los padres mientras se explican las opciones de tratamiento.	BAJA	23669519	10.1542/peds.2012-0981
Explicar a fondo a los padres las acciones de retirar o mantener el tratamiento.	BAJA	23669519	10.1542/peds.2012-0981
Promover la confianza mutua y la buena comunicación.	BAJA	22732115	10.1136/archdischild-2011-301548
Hacer conferencias con los padres y el equipo de salud para obtener opiniones y consentimientos.	BAJA	22477715	10.1177/1043659612441019
Incentivar el acompañamiento de la familia en el proceso de muerte.	BAJA	22477715	10.1177/1043659612441019
Conocer las preferencias de los padres.	BAJA	22477715	10.1177/1043659612441019

Abrir espacios para que los padres puedan hacer preguntas, buscar aclaraciones y hablar sobre lo que estaban experimentando.	MUY BAJA	21825916	10.1097/JPN.0b013e3182259943
Transmitir información de forma compasiva	MUY BAJA	21825916	10.1097/JPN.0b013e3182259943
No usar eufemismos al comunicar malas noticias	MUY BAJA	21825916	10.1097/JPN.0b013e3182259943
Informar a la familia acerca de posibles costos económicos del cuidado, pronóstico y tiempo de estancia hospitalaria.	BAJA	19651570	10.1542/peds.2008-3227
No utilizar lenguaje que confunda a los padres	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
No utilizar eufemismos al comunicarse con los padres	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Demostrar una actitud de escucha activa con los padres	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Dar tiempo sin interrupciones para expresar sus deseos	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Informar a los padres qué esperar mientras el niño fallece.	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Informar a los padres que su bebé podría no fallar inmediatamente después de extubarse	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Estar disponible para cualquier pregunta o inquietud que los padres puedan tener	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Dar información en una sala tranquila y privada, y, cuando sea posible, ambos padres deben estar presentes	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
Evitar los términos "retirar" o "no iniciar" tratamiento al comunicarse con los padres.	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
Usar lenguaje no médico y fácil de entender para hablar con los padres.	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
Proveer un intérprete adecuado en caso que el personal médico y la familia no hablen el mismo idioma.	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
Conocer el nivel educativo de los padres.	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
Expresar una posición clara a los padres y no dejarles toda la carga de la decisión	BAJA	17043953	2006/37/smw-11534
Suministrar información clara de la condición del neonato	BAJA	16915060	10.1097/00005237-200607000-00015
Discutir con los padres las opciones de cuidado paliativo en pacientes que claramente están muriendo o van a morir a pesar del tratamiento.	BAJA	16790729	10.1136/adc.2005.074971
Mejorar la comunicación del equipo médico con los padres	BAJA	16436171	10.1111/j.1471-8847.2006.00133.x
Proveer espacio privado para conversar con las familias	MUY BAJA	25086163	10.1542/pir.35-8-318
Brindar opciones, mas que recomendaciones a los padres, en el proceso de toma de decisiones	BAJA	27666147	10.1111/1467-9566.12455

Dar la oportunidad a los padres de hacer preguntas de manera colaborativa	BAJA	27666147	10.1111/1467-9566.12455
Ofrecer a los padres la oportunidad de afirmar su preferencia en el manejo	BAJA	27666147	10.1111/1467-9566.12455
Mantener conversaciones en un espacio tranquilo, privado y cómodo.	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
Evitar los términos: retirada de la atención, retirada del tratamiento.	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
Proporcionar información a los padres sobre la duración prevista del proceso de muerte.	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
Trasmitir información sobre la condición actual	MUY BAJA	6617052	10.1177/000992288302201101
Medico y enfermera a cargo se involucren en charlas con los padres para discutir la condición del neonato.	MUY BAJA	6617052	10.1177/000992288302201101
Pedir a los padres que comuniquen que han escuchado , para que hagan preguntas y expresen sus sentimientos.	MUY BAJA	6617052	10.1177/000992288302201101
Buena comunicación entre padres y pediatras.	MUY BAJA		10.1016/S0140-6736(86)90014-0
Se sugiere no hacer a los padres la pregunta directa ¿ usted quiere que paremos el tratamiento de su hijo para que pueda morir? En cambio podría sugerir que los cuidados intensivos no restauraran la salud del neonato y por el contrario prolongaran una vida incomfortable o pospondrán la muerte.	MUY BAJA		10.1016/S0140-6736(86)90014-0
Involucrar a los padres en las decisiones al final de la vida	MUY BAJA	8410503	10.1016/s0022-3476 (05) 80946-1
Los padres deben dar su consentimiento para el tratamiento en nombre del niño.	BAJA	10405579	No encontrado
La decisión del tratamiento debe tomarse después de que los padres hayan sido informados de la intención del tratamiento, las perspectivas y los posibles riesgos.	BAJA	10405579	No encontrado
La decisión de brindar medidas de comodidad/cuidados paliativos debe darse sólo después de consultar con los padres.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
La implementación de la atención de confort seguirá a la consulta con los padres del bebé, ya sea prenatalmente o en el momento del parto	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Cuando las decisiones de DNR se discuten con los padres, preguntar si les gustaría que otros familiares cercanos estuvieran presentes.	BAJA	11882554	10.1136/fn.86.2.f115
Se sugiere la concurrencia de los médicos y los padres si se opta por extubación del paciente.	MUY BAJA	15574624	10.1542/peds.2004-0447
La participación de los padres en estas decisiones es fundamental.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222

Se recomienda una comunicación asertiva con los padres con el objetivo de que participen en la toma de decisiones sobre los cuidados paliativos.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
Se recomienda informar constantemente a los padres sobre todas las medidas que están siendo tomadas con el menor y por qué se están llevando a cabo.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
Pedir la opinión de los padres sobre las opciones de tratamiento	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Los padres deberían participar en las decisiones de limitación del tratamiento en nombre de su recién nacido.	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Se considera tener en cuenta la opinión de los padres	BAJA	16184946	No encontrado
Los padres tiene las responsabilidades con el niño y quienes soportan la carga de un infante profundamente discapacitado. se sugiere que son ellos quienes deben tomar la decisión de vida o muerte	BAJA	10685262	10.1038/sj.jp.7200196
Cuando la RCP no este indicada, el médico tratante debe discutir esto con el familiar del paciente. El consentimiento de la familia, sin embargo, no es obligatorio para escribir una orden de No resucitación cuando los intentos de RCP no están médicamente indicados.	BAJA	10685262	10.1038/sj.jp.7200196
Se recomienda que aunque los padres pueden seguir involucrados en el proceso de toma de decisiones para sus hijos, no tienen el derecho exclusivo de rechazar intervenciones médicas para el bebé. Es el interés superior del niño, no los deseos de los padres quien debe prevalecer.	BAJA	10685262	10.1038/sj.jp.7200196
En el paciente que se redireccione debe hacerse múltiples reuniones con la familia	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
Discutir la retirada del soporte con la familia	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
Discutir con los padres el entendimiento acerca de la enfermedad , manejo de los síntomas y el pronóstico	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
Es recomendable que los médicos y enfermeras/as estén en la capacidad de tener una buena comunicación con los padres/familiares de los neonatos, evitando que las diferencias sociales, raciales, culturales y religiosas.	MUY BAJA	15253324	No encontrado
Apoyar las necesidades de la familia y el personal que provee el cuidado	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
Se considera que el uso de la transparencia en la comunicación con los padres y el equipo de atención médica puede ayudar a tomar decisiones	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12

	Se recomienda una comunicación abierta con los familiares	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
	Se recomienda que los neonatólogos aborden el alcance de los esfuerzos de reanimación y el posterior apoyo del neonato, expliquen los resultados a corto y largo plazo, discutan los valores de calidad de vida e incorporen las preferencias de los padres durante sus conversaciones con los padres	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
	Se recomienda considerar los valores parentales, los principios o las construcciones filosóficas que los motiven a considerar el riesgo, el peso de las opciones y la toma de decisiones.	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
	Las decisiones al final de la vida no pueden ir en contravía a deseo de los padres	MUY BAJA	9242802	10.1016/S0140-6736(97)02315-5
	Se recomienda desarrollar conocimiento y habilidades de comunicación del personal de salud ya que influyen en gran medida en la capacidad de los padres para sobrellevar el duelo	MUY BAJA	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
	Se debe considerar seriamente si los médicos deben revelar sus preferencias y valores personales a los padres.	BAJA	11789073	No encontrado.
	Es recomendable que los médicos y/o enfermeras/os conozcan las preocupaciones y preferencias de las minorías, ya que las diferencias culturales pueden influenciar en las preferencias de decisión sobre el final de la vida.	MUY BAJA	15253324	No encontrado
	Se sugiere ampliar el Conocimiento de las preocupaciones al final de la vida y las preferencias de las minorías para evitar conflictos innecesarios con los padres sobre las diferencias culturales mientras hacen lo que puede ser la decisión más difícil de su vida.	MUY BAJA	15253324	No encontrado
	Tener en cuenta el aspecto y aceptación cultural antes de involucrar a los padres en decisiones al final de la vida.	BAJA	11882554	10.1136/fn.86.2.f115
	Discutir factores médicos y de pronostico con el personal que atiende al bebé.	MUY BAJA		10.1016/S0140-6736(86)90014-0
ALIVIO DEL DOLOR, MANEJO DE LOS SÍNTOMAS Y CONFORT	Aplicar la teoría del confort a neonatos al final de la vida	BAJA	27444160	10.12968/ijpn.2016.22.7.317
	Contar con un espacio donde el recién nacido pueda pasar tiempo con su familia sin interrupciones	BAJA	27444160	10.12968/ijpn.2016.22.7.317
	Ofrecer un espacio donde se puedan manipular las luces, los muebles, la temperatura, sin dejar de estar en la UCIN	BAJA	27444160	10.12968/ijpn.2016.22.7.317
	Permitir a los padres interactuar con el bebé, alzarlo, bañarlo, cambiarlo	BAJA	27444160	10.12968/ijpn.2016.22.7.317
	Usar opiáceos y ansiolíticos	BAJA	30394915	10.1097/ANC.0000000000000567

Brindar a los padres un lugar tranquilo donde despedirse del bebé	BAJA	30394915	10.1097/ANC.0000000000000567
Permitir a los familiares alzar al bebé, llevarlo a algún lugar especial	BAJA	30394915	10.1097/ANC.0000000000000567
Permitir el contacto piel a piel	BAJA	29945564	10.1186/s12887-018-1168-x
Para brindar analgesia utilizar morfina con un bolo inicial y luego administración de flujo continuo a 30mcg/kg/h vía subcutánea	BAJA	28807643	10.1016/j.arcped.2017.06.009
Para el manejo de la ansiedad administrar midazolam de 10 a 30 mg/kg/h vía subcutánea	BAJA	28807644	10.1016/j.arcped.2017.06.010
Para sedar al paciente administrar midazolam 30mg/kg/h vía subcutánea que se incrementará cada 3 a 6 horas hasta lograr el grado de sedación deseado	BAJA	28807645	10.1016/j.arcped.2017.06.011
Evaluar el uso de la vía subcutánea para la administración de medicamentos en neonatos al final de la vida en la UCIN	BAJA	28807646	10.1016/j.arcped.2017.06.012
Preferir uso de catéter umbilical	BAJA	28807647	10.1016/j.arcped.2017.06.013
Usar la vía SC para manejo de ansiedad, analgesia si no hay un canal IV disponible (cuando la situación es prolongada) y / o la ruta umbilical ya no esta disponible.	BAJA	28807648	10.1016/j.arcped.2017.06.014
Proveer una cama o sillón cómodo para apoyar la presencia prolongada de los padres y la participación activa en la atención del bebé	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
Minimizar la separación de los padres con sus bebés	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
Proporcionar servicios de terapeutas neonatales incluidos ocupacionales	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
Entrenar a los padres en la aplicación de los principios de neuroproteccion y cuidado del desarrollo	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
Entrenar a los padres sobre cómo reconocer y responder a los signos de estrés, relajación y hambre del bebé	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
Enseñar a los padres a bañar al bebé	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
Utilizar opioides en caso de procedimientos, cirugías, dolor crónico y durante la ventilación mecánica	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
Evaluar efectos secundarios de medicamentos administrados	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
Administrar fentanilo vía intranasal para los bebés que no tienen vía intravenosa	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
Aplicar sedación paliativa con infusión continua IV de morfina	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
Tratar mioclonias o hiperalgesia secundaria a morfina con metadona y clonidina	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001

Administrar midazolam o lorazepam para manejo sedante o ansiolítico, vía oral, IV, intranasal	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
Usar midazolam intranasal para controlar convulsiones en pacientes que no tienen acceso IV	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
Usar fenobarbital en pacientes crónicos, evaluando enzimas hepáticas.	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
Utilizar acetaminofén oral o rectal para el manejo de dolor leve a moderado o como antipirético	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
No usar AINES rutinariamente en recién nacidos	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
Utilizar ketamina como analgésico durante procedimientos o para el cuidado perioperatorio	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
Utilizar dexmedetomidina como analgésico y ansiolítico	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
Utilizar gabapentina como analgésico en bebés con deterioro neurológico, dolor crónico, irritabilidad neurológica.	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
Incluir intervenciones no farmacológicas para el manejo del dolor	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
Cuidar e hidratar constantemente la piel del neonato para evitar dolor	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
Favorecer el contacto piel a piel	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
Favorecer la succión no nutritiva	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
Permitir los masajes a los recién nacidos	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
Permitir la succión no nutritiva con o sin sacarosa para mejorar los puntajes de dolor y disminuir el tiempo de llanto	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
Administrar clonidina para reducir efectos secundarios mediados por manifestaciones simpáticas y neuroendocrinas	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
Iniciar cuidados paliativos prenatales	BAJA	28977325	10.1590/1984-0462/2017;35;2;00012
Considerar las dificultades asociadas al traslado del neonato	BAJA	27775989	10.1097/ANC.0000000000000354
Establecer un plan para después de retirar el soporte agresivo	BAJA	27775989	10.1097/ANC.0000000000000354
Permitir a la madre ver al bebé lo más pronto posible después del nacimiento en la UCIN	MUY BAJA	28758538	10.1177/1049732317721476
Eliminar, en lo posible, las barreras físicas que impiden el contacto piel a piel de los padres con el bebé	MUY BAJA	28758538	10.1177/1049732317721476
Individualizar al paciente y su plan de manejo	BAJA	26934947	10.1177/0269216316634246
Permitir a los padres sostener al bebé libre de equipos médicos	MUY BAJA	25313801	10.1097/ANC.0000000000000132
Utilizar morfina y fentanilo para el dolor	MUY BAJA	25313801	10.1097/ANC.0000000000000132
Para la sedación utilizar midazolam y lorazepam	MUY BAJA	25313801	10.1097/ANC.0000000000000132

Utilizar morfina a dosis de 0,05 a 0,4mg/kg e infusión a 0,15 - 0,4mg/kg/h.	MUY BAJA	25313801	10.1097/ANC.000000000000132
Implementar un plan de manejo de síntomas para control de dolor y estrés.	MUY BAJA	27701795	10.1111/jpc.13353
Usar técnicas no farmacológicas como: cambio continuo de pañales, succión no nutritiva, mínima manipulación, reducción de ruido y luz, anidación, cuidado canguro, para el manejo del dolor e incomodidad.	MUY BAJA	25313801	10.1097/ANC.000000000000132
Considerar administración de sedantes para el sufrimiento	MUY BAJA	25246628	10.1542/peds.2014-0780
Utilizar sedación paliativa con midazolam, combinado con propofol o esketamina	MUY BAJA	25246628	10.1542/peds.2014-0780
Usar relajantes de novo para detener el jadeo prolongado	MUY BAJA	25246628	10.1542/peds.2014-0780
Proveer estrategias no farmacológicas para minimizar el disconfort en el bebé como el calor, estimulación mínima, procedimientos dolorosos mínimos, uso de pañales, succión no nutritiva, reducción del ruido y luz, anidamiento, cuidado canguro, masaje y música	MUY BAJA	26658120	10.1038/jp.2015.188
Proveer estrategias farmacológicas para para minimizar el disconfort y manejo de síntomas como medicación oral, intravenosa, de infusión continua o de uso tópico	MUY BAJA	26658120	10.1038/jp.2015.188
Se debe administrar bloqueadores neuromusculares después de la extubación para detener el jadeo del bebé después de haber aumentado los opioides y sedantes	MUY BAJA	23447910	No encontrado
El médico debe continuar la administración de bloqueadores neuromusculares como parte del régimen de tratamiento dado que se espera que la restauración de la función neuromuscular retrase el proceso de muerte e invoque un sufrimiento innecesario	MUY BAJA	23447910	No encontrado
La justificación para usar bloqueadores neuromusculares debe estar necesariamente vinculada con el historial médico o al tratamiento previo del bebe, sin embargo, en un caso extremo, un nivel duplicado de dosis de analgésicos y sedantes puede ser solido	MUY BAJA	23447910	No encontrado
Se debe proporcionar información importante en las historias clínicas sobre el uso de analgésicos, sedantes y bloqueadores neuromusculares como parte de la práctica de final de vida	MUY BAJA	23447910	No encontrado

Los cuidados paliativos de los recién nacidos de los que se retira o retiene el soporte vital están moralmente justificados porque su intención es proporcionar consuelo y aliviar el dolor y el sufrimiento	BAJA	23200701	10.1016/j.siny.2012.10.011
La analgesia debe tenerse en cuenta para la atención compasiva al final de la vida del bebé	BAJA	18472317	10.1016/j.siny.2008.03.005
Una analgesia apropiada es primordial para el cuidado de fin de vida lo que disminuye el impacto del duelo de los padres	MUY BAJA	22447989	10.1136/fetalneonatal-2012-301658
Aumentar los analgésico y sedantes mucho antes de la extubación para garantizar que el paciente se sienta cómodo, tratar los síntomas y prevenir el sufrimiento y, en ocasiones, acelerar la muerte.	MUY BAJA	19574256	10.1136/adc.2008.149260
Se hace necesario desarrollar una unidad definida con directrices nacionales para el uso de drogas durante la toma de decisiones al final de la vida, además, que los medicamentos utilizados y sus dosis deben estar claramente definidos para proporcionar una analgesia y sedación efectiva.	MUY BAJA	22581792	10.1136/fetalneonatal-2012-3018883
Prescribir opioides y sedantes para proporcionar la máxima comodidad	BAJA	18776730	10.1159/000153100
Administrar morfina independientemente de la última dosis requerida como medida de confort.	BAJA	18776730	10.1159/000153100
Indicar opioides con intención de alivio de síntomas y no con el objetivo de acelerar la muerte	BAJA	18776730	10.1159/000153100
Controlar del dolor con medidas no farmacológicas como amanatamiento y adecuada posición	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Controlar el dolor con morfina y paracetamol	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
No reintubar después de apagado el ventilador	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Usar ventilación no invasiva para disminuir el distrés respiratorio en algunos pacientes	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Entrenamiento en el manejo farmacológico del dolor con medidas de confort no farmacológicas (p ej: abrazos, cuidado de la piel)	BAJA	23971309	10.12968/ijpn.2013.19.5.251
Administrar analgesia apropiada.	BAJA	22732115	10.1136/archdischild-2011-301548
Administrar sedantes/narcoticos a neonatos al final de la vida.	MUY BAJA	22536812	10.1111/j.1651-2227.2012.02596.x
Proporcionar intervenciones de confort por enfermería como modelo de atención.	BAJA	22477715	10.1177/1043659612441019
No administrar medicamentos paralíticos (BNM) de manera rutinaria.	BAJA	22173132	10.1038/jp.2011.186
Hacer paracentesis para alivio de síntomas por ascitis	BAJA	21596515	10.1016/j.jrc.2011.02.045

Hacer toracostomía cerrada para alivio de distrés respiratorio por neumotórax	BAJA	21596515	10.1016/j.jcrc.2011.02.045
Prescribir sedación durante el proceso de retiro de la ventilación	BAJA	21596515	10.1016/j.jcrc.2011.02.045
Estimular la succión no nutritiva como medida de confort	BAJA	21596515	10.1016/j.jcrc.2011.02.045
Alzar al neonato como medida de confort para él	BAJA	21596515	10.1016/j.jcrc.2011.02.045
Administrar opioides en neonatos moribundos con signos de dolor o distrés	BAJA	21531155	10.1016/j.ejpain.2011.03.009
Administrar opioides a neonatos al final de la vida independientemente del peso o la edad gestacional.	BAJA	21531155	10.1016/j.ejpain.2011.03.009
Usar opiáceos en el proceso de muerte	BAJA	21353679	10.1016/j.jpeds.2011.01.022
Prescribir benzodiazepinas en el proceso de muerte	BAJA	21353679	10.1016/j.jpeds.2011.01.022
Incrementar el uso de analgésicos y sedantes antes de la extubación.	BAJA	21353679	10.1016/j.jpeds.2011.01.022
Usar bloqueadores neuromusculares en pacientes ventilados requiere optimización de la sedación	BAJA	21353679	10.1016/j.jpeds.2011.01.022
No esperar a que los efectos de bloqueadores neuromusculares sean menos fuertes para extubar al neonato ya que puede incrementar el jadeo.	BAJA	21353679	10.1016/j.jpeds.2011.01.022
Utilizar medicamentos de confort después de extubar al neonato ya que no se disminuyó el tiempo entre extubación y la muerte.	BAJA	21353679	10.1016/j.jpeds.2011.01.022
Proporcionar un animal de peluche	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Medicar apropiadamente	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Ofrecer la oportunidad de alzar al bebé durante la extubación	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Animar a los padres a notificar a la enfermera si sienten que su bebé tiene dolor y necesita ayuda.	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Ofrecer alivio de posibles molestias mediante el uso de opiáceos	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
Dejar que los niños mueran sin soporte ventilatorio y en los brazos de sus padres	BAJA	17606544	10.1542/peds.2006-2555
Tener en cuenta el uso de bloqueadores neuromusculares en pacientes con hipertensión pulmonar.	BAJA	17606544	10.1542/peds.2006-2555
Usar bloqueadores neuromusculares para prevención del jadeo si la muerte es cercana y si los padres lo solicitan	BAJA	17606544	10.1542/peds.2006-2555
Administrar medicamentos sedantes y analgésicos antes y después de tomar decisiones al final de la vida para manejo de los síntomas	BAJA	17606544	10.1542/peds.2006-2555
Administrar medicamentos sedantes y analgésicos a dosis normales	BAJA	17606544	10.1542/peds.2006-2555
Administrar analgésicos y sedantes después de decidir la limitación del esfuerzo terapéutico	MUY BAJA	17462059	10.1111/j.1651-2227.2007.00234.x

Administrar analgésicos y sedantes aún si se pensara que apresuran la muerte	BAJA	17043953	2006/37/smw-11534
Suministrar una dosis de analgésicos y sedantes que alivie el dolor, así sean altas	BAJA	17043953	2006/37/smw-11534
No administrar bloqueadores neuromusculares ya que no se considera ético y no alivia ningún síntoma	BAJA	17043953	2006/37/smw-11534
Administrar opioides después de retirar soporte vital	BAJA	16915060	10.1097/00005237-200607000-00015
Retirar vía de administración de opioides, al tiempo con el retiro de ventilación.	BAJA	16915060	10.1097/00005237-200607000-00015
Administrar analgésicos o sedantes, durante y después del retiro de soporte vital.	BAJA	16790729	10.1136/adc.2005.074971
Mantener un acceso intravenoso	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Suspender el uso de antibióticos	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Si el paciente tiene un catéter central, debe mantenerse hasta el último momento	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Administración continua de medicamentos para aliviar el dolor y el sufrimiento.	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
Determinar la disponibilidad de medicamentos bucales o rectales si no hay vía parenteral. Alternativamente, dejar un catéter heparinizado en su lugar para el manejo de los síntomas.	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
Cesar pruebas y tratamientos no orientados a la comodidad	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
El cuidado de la piel se debe mantener en el proceso de muerte	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
Sugerimos periodos cortos (generalmente de 1 a 2 días) de terapia convencional agresiva, incluida la intubación traqueal, la ventilación, la inserción de catéteres arteriales y la administración de surfactante, cuando la incomodidad temporal del bebé se equilibra con el beneficio potencial de la vida y una posibilidad significativa de un resultado normal.	MUY BAJA	8410503	10.1016/s0022-3476 (05) 80946-1
Se recomienda el uso de opioides como analgésico al final de la vida	MUY BAJA	9242802	10.1016/S0140-6736(97)02315-5
Se sugiere que la administración de drogas es inevitable para asegurar una buena práctica clínica en los cuidados terminales.	MUY BAJA	9242802	10.1016/S0140-6736(97)02315-5
La morfina debe poder usarse de manera flexible en el cuidado terminal del recién nacido.	BAJA	10405579	No recuperado
Entre las medidas de comodidad recomienda calor, tratamiento del dolor y un contacto óptimo con los padres.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Las enfermeras deben ocuparse de la limpieza, el secado, la ropa o el abrigo del bebé y la colocación en una cuna abierta sin monitores cardiorrespiratorios.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582

Se pueden recetar analgésicos o sedantes si el médico lo considera apropiado.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Factores como el calor, ruido y luz deben ser regulados.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
Se debe brindar un acompañamiento, cuidado y seguridad al niño a través de diferentes acciones como: contacto con la piel (ej. método canguro), sostenerlo y acariciarlo, contacto extenso, hablar o tararear con el niño y, la succión no nutritiva con chupetes o bastoncillos de algodón humedecidos.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
Se recomienda la administración de opiáceos y benzodiacepinas al neonato moribundo. La dosis debe adaptarse al peso del niño y debe estar disponible en cantidad suficiente.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
Debe examinarse el uso de un ansiolítico (cloramina) para tratar la ansiedad en el neonato.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
Se puede administrar Glucosa al 30%: para aliviar el dolor, independientemente de cualquier intervención. La solución oral de glucosa debilita la sensación de dolor, su efecto dura un máximo de 10 minutos y la dosis depende del peso del neonato.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
Se recomienda asegurar un buen suministro de calor manteniendo el cuerpo cerca de los padres, el tocado y la ropa, los paños calientes y los biberones.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
Se recomienda colocar al neonato lo más cómodamente posible con ropa sin botones para evitar los puntos de presión.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
En casos de disnea y "hambre de aire", se recomienda administrar morfina al niño.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
Para evitar la asfixia y promover el bienestar del niño, la secreción debe ser aspirada y ya que es un procedimiento doloroso, debe utilizarse de manera selectiva.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
Se recomienda que los cuidados paliativos se centren en la prevención y el alivio del dolor físico y el sufrimiento del bebé inviable o moribundo y en el apoyo a las necesidades de su familia	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Se deben brindar oportunidades para bañar y vestir al bebé	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Se considera brindar cuidado canguro	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Se sugiere mantener el calor, la dignidad, el contacto humano y el alivio del dolor como pilares básicos del cuidado paliativo	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Se recomienda proporcionar analgesia con opioides (sulfato de morfina o fentanilo), a pesar de la posible depresión respiratoria de los opioides en bebés cuyo soporte respiratorio se interrumpe	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004

Se recomienda el uso de paracetamol, hidrato de cloral y varios analgésicos opioides y sugieren combinar opioides con sedantes ansiolíticos como las benzodiazepinas como adyuvantes analgésicos.	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Se recomienda el uso de opioides como analgésico al final de la vida	BAJA	16184946	No encontrado
Manejo adecuado del dolor y angustia , utilizando sedación y analgesia	MUY BAJA	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
Se recomienda el siguiente enfoque para neonatos al final de la vida y sus familiar: alivio del dolor y la angustia.	MUY BAJA	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
Proporcionar enfoques ambientales, conductuales y farmacológicos adecuados para prevenir, reducir o eliminar el dolor y la incomodidad de los recién nacidos al final de la vida	MUY BAJA	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
Implementar políticas institucionales y las pautas de la UCIN para el tratamiento del dolor neonatal en condiciones que limitan la vida.	MUY BAJA	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
Se considera el uso de hidrato cloral , morfina , pancuronio dentro del periodo cercano a la muerte.	BAJA	7833078	10.1111/j.1440-1754.1994.tb00692.x
Administrar oxígeno por cánula nasal al neonato con orden de no reanimación	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
En el neonato que es redireccionado se recomiendan medidas de confort como el uso de morfina y acompañamiento de los padres	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
Se recomienda el uso de anticonvulsivantes para los neonatos con convulsiones incontrolables.	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
Recomendar proceder con la adhesión de lengua / labio para mejorar la vía aérea	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
En los casos donde se elija el alta se puede considerar manejo médico con nutrición parenteral total, morfina sublingual, Lorazepam, pamoato de hidroxicina.	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
Optimizar el manejo de los síntomas y el dolor	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
La atención al final de la vida debe centrarse en síntomas del dolor, la integridad de la piel y la membrana mucosa, cualquier disnea o náuseas aparentes y las convulsiones	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
Las medidas de comodidad deben proporcionarse con una invasión mínima y ser compatibles con los objetivos de atención mutuamente establecidos por los padres y el personal de salud.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Se sugiere aplicación abundante de loción para el cuidado de la piel.	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960

	Aunque la muerte se considere inminente , no es necesario un tiempo estimado de muerte prescrito para implementar medidas de comodidad.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
MONITORIZACIÓN	Apagar los monitores cuando se desconecte al bebé del soporte vital	BAJA	26934947	10.1177/0269216316634246
	Después del retiro de tratamiento no documentar los signos vitales	MUY BAJA	25313801	10.1097/ANC.000000000000132
	Evaluar el síndrome de abstinencia neonatal	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
	Evaluar frecuente, precisa y objetivamente el dolor	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
	Utilizar herramientas como: CHIP, COMFORT, CRIES, FLACC, MAPS, N-PASS, NIPS, PIPP, VAS; para evaluar el dolor	MUY BAJA	28131321	10.1053/j.semperi.2016.11.001
	Evaluar adecuadamente el dolor y otros síntomas de estrés	BAJA	27775989	10.1097/ANC.000000000000354
	Utilizar herramientas validadas para la evaluación del dolor en neonatos	MUY BAJA	26012893	10.1016/j.jpeds.2015.04.059
	Se deben efectuar imperativos tecnológicos para el manejo y tratamiento de los bebés	MUY BAJA	21285651	10.1097/ANC.0b013e3182085642
	No colocar nuevamente monitores después de extubar	BAJA	24300959	10.1097/ANC.000000000000037
	Antes de retirar el tubo endotraqueal y desconectar el ventilador, apagar las alarmas del ventilador.	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
	Retirar la cinta de la cara, discontinuar otras vías y monitores innecesarios al extubar	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
	Evaluar el dolor mediante escalas de dolor en neonatos	BAJA	24300959	10.1097/ANC.000000000000037
	Usar instrumentos para evaluar el dolor en neonatos al final de la vida	BAJA	21596515	10.1016/j.jcrc.2011.02.045
	Medir regularmente el dolor por medio de escalas de evaluación.	BAJA	21531155	10.1016/j.ejpain.2011.03.009
	Evaluar rutinaria y frecuentemente el dolor del neonato después de retirar el soporte	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
	Utilizar escalas para evaluar y objetivizar el dolor y la agitación en neonatos	BAJA	17043953	2006/37/smw-11534
	Utilizar herramientas validadas para la evaluación del dolor en neonatos	MUY BAJA	26012893	10.1016/j.jpeds.2015.04.059
	Se sugiere que cuando se este tomando decisiones de final de la vida en neonatos con daño neurológico grave , se debe hacer uso de técnicas actuales disponibles que proporcionen información auxiliar del estado neurológico actual.	MUY BAJA	6617052	10.1177/000992288302201101
	Se deben hacer evaluaciones regularmente del bebé para documentar los signos vitales (cada 30-60 min.).	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582

	Después del nacimiento, el estado del neonato debe ser evaluado continuamente con el fin de retomar y discutir cualquier cambio, como por ejemplo una vitalidad inesperadamente larga del niño.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
	La evaluación del dolor debe hacerse teniendo en cuenta indicadores fisiológicos y de comportamiento.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
	Se recomienda evaluar el dolor usando el Bernesa Pain Score for Newborn (BPSN) y documentarlo cada cuatro o seis horas.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
	Implementar uso de escalas de dolor neonatal	MUY BAJA	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
	Disminuir la frecuencia de la monitorización al final de la vida	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
	Se debe hacer, en cualquier momento, reevaluación de las medidas de comodidad/cuidados paliativos.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
LÍQUIDOS Y ALIMENTACIÓN	Discutir sobre la continuidad de la nutrición parenteral con los familiares	BAJA	30394915	10.1097/ANC.0000000000000567
	Suspender la nutrición e hidratación como parte de tratamiento de soporte vital	MUY BAJA	25246628	10.1542/peds.2014-0780
	Retirar la nutrición e hidratación artificial si esto no le causa dolor ni sufrimiento al bebé	BAJA	24374024	10.1016/j.arcped.2013.11.006
	Se requiere de una consulta multidisciplinaria para tomar la decisión de retirar la nutrición e hidratación artificial.	BAJA	24374024	10.1016/j.arcped.2013.11.006
	Se debe pasar a nutrición enteral completa al recién nacido tan pronto como sea posible para favorecer el crecimiento y disminuye las complicaciones	MUY BAJA	26378597	No encontrado
	La suspensión de la alimentación y la hidratación artificiales representa una opción moralmente aceptable dentro de un plan de cuidados paliativos que considere el pronóstico y las cargas en caso de continuar el tratamiento	MUY BAJA	26378597	No encontrado
	Los bebés con viabilidad límite y otros con afecciones médicas agudas o crónicas no pueden tolerar la ingesta oral y requieren nutrición e hidratación clínicamente asistida que generalmente es proporcionado por la ruta intestinal a través de un tubo o gastrostomía endoscópica percutánea, o en algunos casos por la vía intravenosa. Sin embargo, el papel y el propósito de estos métodos, debe poner en consideración el riesgo-beneficio.	BAJA	23200701	10.1016/j.siny.2012.10.011
	La nutrición e hidratación clínicamente asistida puede retenerse o retirarse según la condición clínica y pronóstico del bebe.	BAJA	23200701	10.1016/j.siny.2012.10.011
	Si se va a suministrar nutrición/hidratación, la vía de preferencia es la enteral	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037

	No indicar nutrición enteral si previamente se inició por vía parenteral	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
	Descontinuar nutrición e hidratación para aliviar la disnea y edema en algunos neonatos.	BAJA	22173132	10.1038/jp.2011.186
	Interrumpir nutrición parenteral en el momento previo a la muerte, la lactancia materna siempre es una opción si la madre lo elige y el bebé puede hacerlo.	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
	Cuidado de la boca y los labios; nutrición intravenosa u oral según lo indicado, incluida la lactancia materna	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
	Discusión de los pros y los contras de la alimentación enteral continua; cualquier decisión que se tome será revisada en 24, 48 y 72 horas.	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
	Entre las medidas de comodidad la administración de líquidos o nutrición adecuados.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
	Se recomienda evaluar la alimentación del neonato individualmente, teniendo en cuenta factores como la cantidad de comida y si está en la capacidad o no de ser amamantado.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
	Si la alimentación es por sonda estomacal, se recomienda revisar la posición de la sonda antes de cada alimentación y administrar un 30% de glucosa por vía oral para evitar el dolor.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
	No se recomienda retirar líquidos a menos que la muerte sea inminente.	BAJA	7833078	10.1111/j.1440-1754.1994.tb00692.x
	Detener la administración de nutrición parenteral total, usar la vía oral para la administración de nutrición / líquidos	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
TOMA DE DECISIONES	Firmar consentimiento informado sobre las decisiones de fin de vida del bebé extremadamente prematuro antes y después del nacimiento	BAJA	29945564	10.1186/s12887-018-1168-x
	Evaluar completamente condición clínica del paciente, teniendo en cuenta riesgos, morbilidad y mortalidad asociada antes de la toma de decisiones	BAJA	28905637	10.1177/1049909117730024
	Permitir a los padres tomar decisiones sobre la atención del bebé	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
	Evaluar la decisión limitar las intervenciones en los bebés con daño cerebral mayor	MUY BAJA	27894120	10.1159/000452195
	Evaluar objetivos del tratamiento prenatalmente	MUY BAJA	27894120	10.1159/000452195
	Tomar decisiones sobre los objetivos del tratamiento en conjunto con la familia.	MUY BAJA	27894120	10.1159/000452195
	Iniciar tempranamente los cuidados paliativos cuando se sospecha limitación de la vida, incluido el periodo perinatal	BAJA	27775989	10.1097/ANC.00000000000000354

Evaluar la toma de decisiones: retirar el soporte vital, no iniciar soporte vital y orden de no reanimación, para cada bebé con su grupo familiar más cercano	BAJA	26934947	10.1177/0269216316634246
Para neonatos de menos de 23 semanas no ofertar manejo en UCIN por alto riesgo de morbi-mortalidad	BAJA	26583942	10.1038/jp.2015.171
Para neonatos entre 23,0 y 23,6 semanas no ofrecer reanimación activa y manejo en UCIN por alto riesgo de mortalidad y lesiones neurológicas; sin embargo si la familia lo elije ingresar a la UCIN.	BAJA	26583942	10.1038/jp.2015.171
Para neonatos entre 24,0 a 24,7 semanas los familiares pueden elegir el manejo en UCIN después de revisar con el médico los posibles desenlaces y riesgos	BAJA	26583942	10.1038/jp.2015.171
Para neonatos entre 25,0 a 25,7 semanas ofrecer reanimación activa y UCIN como curso de acción rutinario, la familia puede solicitar cuidado paliativo después de discutirlo con médicos y bioeticistas	BAJA	26583942	10.1038/jp.2015.171
Para neonatos entre 26,0 a 26,6 semanas ofrecer manejo en UCIN a no ser de que se observen anomalías incompatibles con la vida.	BAJA	26583942	10.1038/jp.2015.171
Hacer una distinción entre los recién nacidos que no tienen posibilidades de sobrevivir y los que pueden vivir con una muy mala calidad de vida, para tomar decisiones de fin de vida.	MUY BAJA	25246628	10.1542/peds.2014-0780
Considerar retirar el soporte vital cuando el bebé tenga un pronostico de sufrimiento severo, dependiente de la tecnología medica con posibilidades de comunicación extremadamente restringidas y auto-subsistencia	MUY BAJA	25246628	10.1542/peds.2014-0780
Si los bebés con pronostico próximo fatal o mal pronostico de calidad de vida no mueren pronto después de retirar el soporte vital considerar fin de vida activa	MUY BAJA	25246628	10.1542/peds.2014-0780
Realizar múltiples reuniones con los padres y otros especialistas para tomar la decisión de retirar el soporte vital	MUY BAJA	25246628	10.1542/peds.2014-0780
Considerar, según el pronóstico del paciente, la decisión deliberada de terminar con la vida del bebé con drogas letales	MUY BAJA	25246628	10.1542/peds.2014-0780
Tomar decisión de muerte activa cuando no haya manera de reemplazarla por un excelente manejo de cuidados paliativos	MUY BAJA	25246628	10.1542/peds.2014-0780
Evaluar inicio de RCP en bebés extremadamente prematuros	BAJA	25233192	10.1038/jp.2014.170
Evaluar calidad de vida a corto y largo plazo para tomar decision de retirar soporte vital	BAJA	25233192	10.1038/jp.2014.170

Evaluar inicio de RCP y la toma de decisiones	BAJA	25040044	10.1111/apa.12747
Evaluar la pertinencia de firmar ordenes de no reanimación para paciente críticos	BAJA	25040044	10.1111/apa.12747
Evaluar la calidad de vida a corto, mediano y largo plazo del neonato para la toma de decisiones	BAJA	28871637	10.1111/apa.14061
Individualizar los cuidados paliativos para cada neonato	BAJA	29945564	10.1186/s12887-018-1168-x
Los tratamientos de soporte vital pueden suspenderse cuando el tratamiento no puede alcanzar los objetivos deseados y la muerte es inminente o inevitable	MUY BAJA	26378597	10.1016/j.siny.2012.10.011
Los tratamientos de soporte vital pueden suspenderse cuando el tratamiento es posible pero las cargas de la enfermedad o del propio tratamiento son superiores a los posibles beneficios	MUY BAJA	26378597	10.1016/j.siny.2012.10.011
Los tratamientos de soporte vital pueden suspenderse cuando la familia siente que prolongar el tratamiento es más de lo que el niño y la familia pueden o podrían soportar	MUY BAJA	26378597	10.1016/j.siny.2012.10.011
Se debe tomar decisiones teniendo en cuenta las consideraciones morales básicas, buscando claridad sobre el uso de términos, protocolos de calidad de vida y mejores intereses, y requiere coherencia en la aplicación de los valores morales hacia las familias y bebés	BAJA	23200701	10.1016/j.siny.2012.10.011
Se debe tomar decisiones teniendo en cuenta las teorías consecuencialistas: Consecuencias razonablemente previsibles de una acción sobre los involucrados, más que a las intenciones detrás de ella, en donde una acción es moralmente correcta si maximiza el bienestar, o las preferencias individuales o, la felicidad de los involucrados en el mayor bien para el mayor número de personas.	BAJA	23200701	10.1016/j.siny.2012.10.011
Se debe tomar decisiones teniendo en cuenta las teorías deontológicas, basadas en los principios de beneficencia, no maleficencia, respeto por la autonomía y la justicia)	BAJA	23200701	10.1016/j.siny.2012.10.011
Se debe tomar decisiones teniendo en cuenta las teorías basadas en derechos, basadas en reclamos morales justificables que tienen los bebés y sus familiares, y que confieren deberes a otras personas (ej: derecho a la asistencia sanitaria)	BAJA	23200701	10.1016/j.siny.2012.10.011
Se debe tomar decisiones teniendo en cuenta las teorías basadas en la virtud , basadas en que una acción es correcta si es realizada por una persona virtuosa con las razones correctas	BAJA	23200701	10.1016/j.siny.2012.10.011

Se debe tomar decisiones teniendo en cuenta los principios del interés superior en donde se considera fundamental para la buena práctica médica dos deberes morales: respetar la vida y la salud de los pacientes preservando la vida y, respetar la autonomía de los pacientes respetando su derecho a tomar tantas decisiones informadas y libremente determinadas como sean capaces.	BAJA	23200701	10.1016/j.siny.2012.10.011
Se debe tomar decisiones teniendo en cuenta los intereses de los padres y el papel en la determinación de los mejores intereses, en donde los padres tienen autoridad ética y legal para tomar decisiones por los bebés siempre que actúen en su mejor interés	BAJA	23200701	10.1016/j.siny.2012.10.011
El manejo de bebés en los límites de viabilidad al momento del nacimiento debe tener en cuenta el pronóstico probable, las opciones de tratamiento y los deseos de los padres para ayudar a aclarar las opciones postnatales si la capacidad de los padres para tomar decisiones se viera comprometida por las circunstancias.	BAJA	23200701	10.1016/j.siny.2012.10.011
Es permisible retirar un tratamiento que recibe un bebé, si hubiera sido permisible retener el mismo tratamiento, si no se ha proporcionado ya), y viceversa.	BAJA	23200701	10.1016/j.siny.2012.10.011
Toda toma de decisiones clínicas requiere transparencia, apertura y responsabilidad por parte del personal asistencial y la familia.	BAJA	23200701	10.1016/j.siny.2012.10.011
Se debe tomar decisiones teniendo en cuenta el principio del doble efecto en donde una acción que tiene dos resultados posibles, uno bueno y otro malo, puede ser permisible siempre que el mal resultado, aunque previsto, no sea intencionado y sea proporcionado, mientras que el buen resultado es el deseado	BAJA	23200701	10.1016/j.siny.2012.10.011
Se debe tomar decisiones teniendo en cuenta el Protocolo de Groningen el cual permite identificar situaciones en las que puede ser apropiada la eutanasia neonatal	BAJA	23200701	10.1016/j.siny.2012.10.011
Los padres deben estar completamente involucrados en el proceso de toma de decisiones para implementar un plan de nutrición e hidratación clínicamente asistida, además debe comprender los resultados probables y recibir el apoyo espiritual y emocional apropiado.	BAJA	23200701	10.1016/j.siny.2012.10.011
Se debe preservar el vínculo padre-hijo y las oportunidades para participar en la toma de decisiones.	MUY BAJA	22094491	10.1038/jp.2011.171

La toma de decisiones compartida entre el personal médico y los padres	BAJA	18472317	10.1016/j.siny.2008.03.005
El proceso de la toma de decisión del final de la vida debe iniciar con una revisión formal del comité sobre la idoneidad médica de la atención continua, ejecutar planes de mejoramiento, y fortalecer la comunicación médico-familia sobre los problemas del final de la vida mediante un profesional enfocado en cuidados paliativos.	MUY BAJA	16758093	No encontrado
Tanto el personal médico como los padres deben hacerse partícipes en la toma de decisiones de limitación del tratamiento del bebé con un enfoque autónomo, paternalista, con razonamiento ético y de responsabilidad civil.	MUY BAJA	11314152	10.1136/jme.27.2.104
La toma de decisión debe ser compartida con los padres promoviendo una convicción profunda de muerte	MUY BAJA	22447989	10.1136/fetalneonatal-2012-301658
Se debe fortalecer la participación de los padres en la toma de decisiones e informar sobre opciones de tratamiento	MUY BAJA	21285651	10.1097/ANC.0b013e3182085642
La toma de decisión para implementar medidas agresivas debe depender de la patología del bebé y de la calidad de vida que se le pueda ofrecer	BAJA	28287812	0172003/AIM.0010
De acuerdo a las pautas nacionales se recomienda que la decisión del final de la vida se debe tomar conjuntamente entre profesionales y padres	BAJA	27852667	10.1136/archdischild-2016-310723
En la decisión de final de vida se debe tener en cuenta las creencias personales de los padres incluyendo sus antecedentes culturales y espirituales.	BAJA	27852667	10.1136/archdischild-2016-310723
Las enfermeras neonatales y los trabajadores sociales perinatales también deben incluirse en el proceso de toma de decisiones	BAJA	26597801	10.1038/jp.2015.145
En los casos en que haya desacuerdos entre los padres y el equipo de atención médica al tomar decisiones sobre el final de la vida, particularmente en relación con la inutilidad de la atención adicional para un bebé, se debe obtener una consulta de bioética y / o presentar el caso al Comité de Bioética del hospital.	BAJA	26597801	10.1038/jp.2015.145
Las decisiones del fin de la vida deben involucrar al equipo de atención médica y a los miembros de la familia mediante reuniones formales	MUY BAJA		DOI: 10.1590/S0021-75572005000300006
Se debe realizar una integración multidisciplinaria en la toma de decisiones	MUY BAJA		DOI: 10.1590/S0021-75572005000300006

La decisión debe ser tomada de manera conjunta sin la necesidad de recurrir a comités de ética o intervención y se debe garantizar que la privacidad y la participación familiar sean fundamentales	BAJA	24916041	10.1007/s00431-014-2356-9
Considerar el manejo de cuidados paliativos en tres afecciones neurológicas neonatales: neurología fetal, encefalopatía de prematuridad y encefalopatía neonatal	MUY BAJA	26658120	10.1038/jp.2015.188
El retiro del tratamiento de mantenimiento de la vida no debe estar basado en un mal resultado, sino al contrario en mejores intereses del infante, toma de decisiones consensuadas, pobre pronóstico y opciones terapéuticas.	BAJA	23899436	10.1136/archdischild-2012-303000
Explicar que "no hay opciones de reanimación" a los padres sino se debe brindar opciones de cuidados paliativos y cuidado de confort	BAJA	23899436	10.1136/archdischild-2012-303000
Empoderar a las familias con conocimiento y toma de decisiones con información compartida y opiniones familiares	BAJA	23899436	10.1136/archdischild-2012-303000
Las decisiones deben ser tomadas de manera conjunta entre los profesionales y los familiares	BAJA	19817268	No encontrado
Para tomar las decisiones se debe tener en cuenta la religión de la familia	BAJA	19817268	No encontrado
En términos estrictamente legales cuando hay un desacuerdo irresoluble, los padres, si bien tienen el derecho legal de consentir el tratamiento de sus hijos, no tienen el derecho absoluto de rechazar el tratamiento que se considere que es lo mejor para el bebé	BAJA	19817268	No encontrado
Involucrar a los padres en el proceso de toma de decisiones	BAJA	18776730	10.1159/000153100
Redireccionar los cuidados de esfuerzo terapéutico una vez que la atención se ha vuelto inútil o el pronóstico es deficiente.	BAJA	18776730	10.1159/000153100
Discutir las decisiones de final de vida entre los miembros del equipo de UCIN.	BAJA	18776730	10.1159/000153100
Determinar la calidad de vida asociada al pronóstico para definir si el recién nacido puede beneficiarse de los cuidados paliativos	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Desarrollar tempranamente un plan de cuidado	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Establecer un plan individualizado para anticipar situaciones postextubación y adoptar los procedimientos apropiados	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Identificar aquellos pacientes y familiares con la necesidad de un cuidado paliativo y no cuidado intensivo.	BAJA	23971309	10.12968/ijpn.2013.19.5.251

Actuar de acuerdo con los principios éticos básicos, incluidas las normas de mejor interés, autonomía del paciente, toma de decisiones subrogada y juicio sustituido.	BAJA	23669519	10.1542/peds.2012-0981
Retirar el tratamiento cuando este es inefectivo y la muerte es inminente.	BAJA	23669519	10.1542/peds.2012-0981
Mayor intervención de los padres en la toma de decisiones.	BAJA	23669519	10.1542/peds.2012-0981
Tomar las decisiones de una forma compartida entre los padres y los médicos.	BAJA	22732115	10.1136/archdischild-2011-301548
Tomar la decisión en familia de disenso de RCP.	BAJA	22477715	10.1177/1043659612441019
Retirar ventilación mecánica en los pacientes gravemente afectados.	BAJA	22173132	10.1038/jp.2011.186
Retirar ventilación mecánica al momento de la muerte del neonato	BAJA	19772968	10.1016/j.jpeds.2009.07.019
No iniciar ventilación mecánica en el momento de la muerte del neonato	BAJA	19772968	10.1016/j.jpeds.2009.07.019
Extubar pacientes al final de la vida, fisiológicamente estables e inestables por razones de calidad de vida.	BAJA	19772968	10.1016/j.jpeds.2009.07.019
Considerar inicio de tratamiento si la edad gestacional es por lo menos de 28 semanas	BAJA	19651570	10.1542/peds.2008-3227
Hacer partícipes a las familias en la toma de decisión de RCP en caso que el neonato tenga una edad gestacional entre 28-32 semanas.	BAJA	19651570	10.1542/peds.2008-3227
Incluir a los miembros más allegados a la familia en las decisiones de tratamiento	BAJA	19651570	10.1542/peds.2008-3227
Tener en cuenta si se trata de un "paciente precioso" (antecedente de infertilidad o abortos recurrentes) para determinar tratamiento.	BAJA	19651570	10.1542/peds.2008-3227
No discriminar tratamiento por el género del paciente.	BAJA	19651570	10.1542/peds.2008-3227
Retirar los cuidados intensivos invasivos una vez que haya disponible más información clínica e investigativa	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
No iniciar medidas de tratamiento en pacientes sin chance de sobrevivir	BAJA	17606544	10.1542/peds.2006-2555
Retirar el tratamiento o no iniciarlo en caso de pacientes con muy pobre pronóstico.	BAJA	17606544	10.1542/peds.2006-2555
Predecir la calidad de vida del recién nacido.	BAJA	17606544	10.1542/peds.2006-2555
Limitar el soporte vital a neonatos severamente enfermos o moribundos	MUY BAJA	17462059	10.1111/j.1651-2227.2007.00234.x
Determinar de forma temprana la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico para evitar hospitalizaciones innecesariamente prolongadas.	MUY BAJA	17462059	10.1111/j.1651-2227.2007.00234.x
Evaluar sistemáticamente el pronóstico de los recién nacidos críticamente enfermos	BAJA	17043953	2006/37/smw-11534

Definir consejos para los padres, que hayan sido definidos por los miembros del equipo de manejo	BAJA	17043953	2006/37/smw-11534
No realizar RCP en neonatos más inmaduros (22-25 semanas de gestación).	BAJA	16972581	No encontrado
Involucrar a la familia en las principales decisiones	BAJA	16972581	No encontrado
Determinar retirar o no iniciar el tratamiento según la condición médica subyacente	BAJA	16972581	No encontrado
Incentivar el uso del servicio de cuidados paliativos	BAJA	16915060	10.1097/00005237-200607000-00015
Retirar o no iniciar soporte vital si el tratamiento continuo es inútil.	BAJA	16915060	10.1097/00005237-200607000-00015
Incentivar la participación de los padres en la toma de decisiones	BAJA	16915060	10.1097/00005237-200607000-00015
Iniciar conversaciones tempranas sobre los beneficios de integrar los cuidados paliativos en el cuidado general del niño	MUY BAJA	25086163	10.1542/pir.35-8-318
Derivar formalmente a los pacientes al programa de cuidados paliativos.	MUY BAJA	25086163	10.1542/pir.35-8-318
Invitar a los padres a participar plenamente en la toma de decisiones	BAJA	27666147	10.1111/1467-9566.12455
Implementar un marco ético referencial en la toma de decisiones al final de la vida.	BAJA	16421039	10.1111/j.1651-2227.2005.tb01853.x
Efectuar reuniones grupales del equipo de trabajo que incluyan un líder	BAJA	16421039	10.1111/j.1651-2227.2005.tb01853.x
Acordar una propuesta (por parte del grupo de trabajo) para discutir con los padres	BAJA	16421039	10.1111/j.1651-2227.2005.tb01853.x
En casos de urgencia, el neonatólogo principal decide hacer o no RCP, en función de las recomendaciones nacionales y los deseos de los padres	BAJA	16421039	10.1111/j.1651-2227.2005.tb01853.x
Iniciar manejo paliativo si se llega a un consenso de la inutilidad del tratamiento	BAJA	16421039	10.1111/j.1651-2227.2005.tb01853.x
Hacer nueva reunión en caso que no se llegue a un acuerdo acerca del manejo	BAJA	16421039	10.1111/j.1651-2227.2005.tb01853.x
No limitar el tratamiento a los recién nacidos por debajo de 32 semanas de gestación	BAJA	20663764	No encontrado
Se sugiere que la discusión de los factores médicos, el pronóstico y la decisión de retirar sea entre todo el personal médico y de enfermería que cuida a cada bebé y debe ser unánime. en caso contrario se continuara con el apoyo.	MUY BAJA		10.1016/S0140-6736(86)90014-0
Después de comprobar el pronostico, se puede retirar el apoyo cuando se considere que la familia está emocionalmente lista.	MUY BAJA	6617052	10.1177/000992288302201101

En pacientes que presenten trisomía 3 o 15 asociada a dificultad respiratoria, puede considerarse la retirada del apoyo	MUY BAJA	6617052	10.1177/000992288302201101
Considerar la retirada del soporte vital en neonatos con convulsiones incontrolables , bebés severamente asfixiados con falla en el control de las convulsiones con varios anticonvulsivantes; EEG inactivos; EEG con supresión persistente de estallido y la respuesta evocada auditiva del tronco encefálico (BAER) con onda V de BAJA amplitud (Sugerimos: que estos bebés sean evaluados en los primeros 2 o 3 días de vida, mientras que el soporte respiratorio es obligatorio) 2.Recién nacidos prematuros con hemorragia intraventricular mayor: particularmente aquellos con extensión de la hemorragia al parénquima. criterios de EEG utilizados: registro inactivo, registro combinado de descarga inactiva y convulsiva y descarga convulsiva prolongada recurrente sin ningún registro de actividad apropiada , a pesar del tratamiento anticonvulsivo. Bebes prematuros con exámenes neurológicos notablemente anormales dentro de un día o dos de la hemorragia mayor.	MUY BAJA	6617052	10.1177/000992288302201101
Proceso de discusión debe iniciar con : A. evaluación médica B. revisión de todos los diagnósticos C. determinación del pronóstico más preciso Si después de este proceso se concluyo que, incluso con el máximo apoyo, existe una certeza virtual de incapacidad total o de muy poca duración.(días o semanas) los cuidados intensivos adicionales se consideraron inútiles	MUY BAJA		10.1016/S0140-6736(86)90014-0
Se recomienda que un paciente con trisomía 18 no debe recibir cuidados intensivos de soporte vital	MUY BAJA		10.1016/S0140-6736(86)90014-0
Se recomienda no retirar soporte a pacientes solo por el hecho de tener síndrome de Down	MUY BAJA		10.1016/S0140-6736(86)90014-0
El cuidado intensivo es un recurso costoso y escaso que es a veces negado a bebés viables debido a la escasez de enfermeras o equipo. En este contexto, se recomienda optar por reorientación del esfuerzo terapéutico cuando sea pertinente.	MUY BAJA		10.1016/S0140-6736(86)90014-0
Si el personal medico y los padres no se pueden poner de acuerdo acerca del redireccionamiento terapéutico, el soporte debe continuar.	MUY BAJA		10.1016/S0140-6736(86)90014-0
No iniciar RCP en paciente con mal pronostico y deterioro clínico	MUY BAJA	8410503	10.1016/s0022-3476 (05) 80946-1

Ciertas patologías (trisomías 13 y 18, anomalías importantes de el sistema nervioso central y la hipoplasia pulmonar con agenesia renal) presentan un resultado final fatal. Se recomienda el redireccionamiento del esfuerzo terapéutico en esos casos. No iniciar ventilación asistida si el diagnostico es prenatalmente, y se debe suspender si se hace después del parto.	MUY BAJA	8410503	10.1016/s0022-3476 (05) 80946-1
En los lactantes con defectos cardiacos congénitos se debe considerar la cirugía paliativa o correctiva y trasplante (Si se indica), y explicar a los padres la posibilidad de muerte durante la espera del trasplante con el objetivo de orientar el manejo de los cuidados paliativos.	MUY BAJA	8410503	10.1016/s0022-3476 (05) 80946-1
En neonatos con asfisia perinatal asociado a estados comatosos con electroencefalograma samat etapa III pueden ser reorientados al final de la vida.	MUY BAJA	8410503	10.1016/s0022-3476 (05) 80946-1
Evaluar riesgos y beneficios de la terapia en los recién nacidos con peso extremadamente bajo al nacer con enfermedad pulmonar crónica en los que la hipoxia continuó a pesar del soporte ventilatorio completo con oxígeno al 100%.	MUY BAJA	8410503	10.1016/s0022-3476 (05) 80946-1
Entre los recién nacidos, el tratamiento de soporte vital en muchos casos debe iniciarse antes del pronóstico y la calidad de vida futura	MUY BAJA	9242802	10.1016/S0140-6736(97)02315-5
Si se considera que el bebé es apropiado para recibir resucitación, debe ser proporcionada sin demora.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Se sugiere que para gestaciones <24 semanas y con un peso al nacer extremadamente bajo <500 g y el bebé no se considere restringido para el crecimiento, la no reanimación puede ser apropiada.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Cuando existe incertidumbre acerca de la viabilidad, la reanimación, un ensayo de cuidados intensivos neonatales pueden implementarse inicialmente, pero solo pueden continuar después de reevaluar la respuesta y la condición del bebé, y dialogar con los padres.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Si el bebé no responde a la reanimación, se comunicará a los padres siempre que sea posible y se iniciará la atención de confort en ese momento.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Se sugiere tener en cuenta que DNR podría ser revocada en cualquier momento por el equipo de atención o por los padres.	BAJA	11882554	10.1136/fn.86.2.f115

En pacientes con lesiones incompatibles con la vida o lesiones que no permitirán una supervivencia significativa se considera no iniciar medidas de soporte vital o, si se iniciaron, podrían retirarse (interrupción del soporte ventilatorio, inotrópicos y antibióticos, los anticonvulsivos, sedación, fluidos, alimentos y oxígeno no deben retirarse.	BAJA	11882554	10.1136/fn.86.2.f115
En pacientes cuya muerte es inevitable, la retirada de los cuidados intensivos es la única opción posible	BAJA	11882554	10.1136/fn.86.2.f115
Los cuidados paliativos de los neonatos deben estar orientados en: 1) Alivio del dolor y otros síntomas angustiosos; 2) Procurar que el neonato pueda vivir lo más activamente posible hasta la muerte; 3) Brindar una atención orientada al familiar, integrando aspectos psicológicos y religiosos/espirituales en el cuidado de los padres y 4) Apoyar a los padres en la transición de la enfermedad del neonato hasta su muerte.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
Para el proceso de redireccionamiento, se sugiere que inicie con una determinación exhaustiva del diagnóstico y el pronóstico, seguido de la toma de decisiones sobre la base de la inutilidad del tratamiento o los problemas de calidad de vida, y el asesoramiento de los padres.	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Se recomienda tener presente las anomalías encontradas durante el examen neurológico clínico temprano estandarizado ya que pueden ser altamente predictivas para problemas posteriores.	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Se recomienda no iniciar cuidados intensivos para bebés con un peso al nacer menor de 500 y / o una edad gestacional menor de 24 o 25 semanas.	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Se desaconseja el tratamiento excesivamente agresivo, se debe instituir un cuidado compasivo cuando no es posible la cura	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
En casos de muerte inminente, limitar el tratamiento agresivo o aliviar el sufrimiento.	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
En caso de conflicto entre los padres y el equipo médico, se debe poner los mejores intereses percibidos del niño por encima de los deseos de sus padres	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Cuando el interés superior del niño no es evidente y el tratamiento es solo marginalmente beneficioso, debe mantenerse la autonomía de los padres.	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Se sugiere suspender o retirar el tratamiento de soporte vital en recién nacidos con pronósticos extremadamente pobres	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004

Se recomienda que después de la semana 26 de gestación, se debe ofrecer reanimación completa a todos los bebés, excepto a aquellos con anomalías congénitas letales. El tratamiento de soporte vital se retira si el tratamiento adicional es inútil o si ocurren complicaciones, como daño cerebral extenso.	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Se sugiere redireccionar el esfuerzo terapéutico si no hay ninguna posibilidad de supervivencia	BAJA	16184946	No encontrado
Dejar por escrito ordenes claras para suspender el soporte vital o retener la reanimación, el diagnóstico, el pronóstico u otras decisiones, el contenido de las reuniones con las partes involucradas, los desacuerdos o los problemas no resueltos, y las recomendaciones del equipo de tratamiento y los consultores	MUY BAJA.	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
Ofrecer cuidado paliativo neonatal	MUY BAJA.	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
Cuando la ciencia y la tecnología son insuficientes para la rehabilitación y cura de ciertas enfermedades neonatales, los tratamientos intensivos pueden ser inapropiados	MUY BAJA.	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
Se recomienda el siguiente enfoque para neonatos al final de la vida y sus familiar: actividades terapéuticas.	MUY BAJA.	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
Se recomienda el siguiente enfoque para neonatos al final de la vida y sus familiar: toma de decisiones	MUY BAJA.	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
La decisión de suspender el tratamiento y dejar morir a un lactante debe tomarse abiertamente... al dejar constancia de las muertes, la política de tratamiento se percibirá como considerada, coherente y compasiva	BAJA	7833078	10.1111/j.1440-1754.1994.tb00692.x
Se recomienda un tratamiento activo limitado para la trisomía 13 y 18, ya que muchos considerarían que esos niños "nacieron muriendo".	BAJA	7833078	10.1111/j.1440-1754.1994.tb00692.x
Hay que mantener cierta reserva sobre las razones de retirada del tratamiento registradas en las notas médicas.	BAJA	7833078	10.1111/j.1440-1754.1994.tb00692.x
Sugiere que las políticas de tratamiento paliativos a neonatos deben permitir que decisión de suspender el tratamiento y dejar morir a un lactante debe tomarse abiertamente, siempre y cuando se haga constancia de su seguimiento hasta la muerte.	BAJA	7833078	10.1111/j.1440-1754.1994.tb00692.x
Si se opta por reorientar el esfuerzo terapéutico para el final de la vida, se recomienda el retiro de fármacos, incluidos vasoactivos, antibióticos, anticonvulsivantes, diuréticos.	BAJA	7833078	10.1111/j.1440-1754.1994.tb00692.x

Se recomienda que se aborde la decisión del redireccionamiento al final de la vida no como una elección de la muerte , sino reconocer el hecho de que un bebé estaba muriendo.	BAJA	7833078	10.1111/j.1440-1754.1994.tb00692.x
Se recomienda que las decisiones de redireccionamiento al final de la vida sean tomadas para minimizar las intervenciones inútiles y dolorosas, y para maximizar el contacto entre padres e hijos en los últimos momentos de la vida.	BAJA	7833078	10.1111/j.1440-1754.1994.tb00692.x
Solo cuando surge la necesidad de una Re ventilación tardía se considera justificado el retiro del tratamiento.	BAJA	7833078	10.1111/j.1440-1754.1994.tb00692.x
La única justificación para instituir o continuar intervenciones médicas agresivas es el juicio del médico de que el tratamiento será efectivo para restaurar la conciencia del paciente. Sin esa expectativa, no solo no hay obligación de proceder con tratamientos médicos agresivos, el médico no tiene ningún mandato de la sociedad o la profesión para hacerlo	BAJA	10685262	10.1038/sj.jp.7200196
Se sugiere considerar los siguientes factores para la toma de decisiones como uso de narcóticos : 1. Probabilidad de supervivencia, dada la condición actual del bebé 2.Evidencia de daño severo al SNC con probable discapacidad del neurodesarrollo 3. Las cargas del cuidado intensivo superan el potencial beneficioso 4. Impresión de la familia y el equipo de salud frente al sufrimiento del bebe.	BAJA	10928601	10.1055/s-2000-7291
Cuando los padres y el personal médico no están de acuerdo, estos últimos tienen el derecho (y el deber) de buscar una orden judicial para vencer La autoridad de los padres.(condiciones fatales a corto plazo, (situaciones "sin esperanza") y aquellos que podrían vivir pero solo a expensas de problemas físicos y / o severos como discapacidad mental (situaciones "sin propósito").	BAJA	11789073	No encontrado
Considerar el redireccionamiento a aquellos neonatos prematuros con menos de 25 semanas de gestación y que pesen menos de 500 gramos	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12

Considerar factores médicos cuando se toman decisiones de cuidados paliativos: 1. condición fatal como trisomía 18 2. condiciones refractarias, debilitantes, con una pequeña o sin esperanza de supervivencia, calidad de vida posiblemente (enfermedad pulmonar severa con requerimiento de asistencia ventilatoria asociado a comorbilidades con prematuridad extrema) 3. falla orgánica múltiple 4. perdida irreparable de la función de el órgano (síndrome de intestino corto con enterocolitis necrotizante)	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
Se sugiere que cuando la muerte es previsible, las decisiones de eliminar o retener las intervenciones no benéficas para prolongar el sufrimiento deben considerarse.	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
Las discusiones sobre cuidados paliativos deben ser oportunas, incluso anticipadas.	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
En ausencia de certeza médica, las decisiones se deben realizar mediante un "enfoque individualizado", que implique: reevaluación constante del pronóstico e implicación y consentimiento de la familia, que permita la renuncia de tratamiento en situaciones en las que existe una alta probabilidad (pero no necesariamente una certeza cercana) de discapacidad grave.	MUY BAJA	8410503	10.1016/s0022-3476 (05) 80946-1
Se recomienda no tomar decisiones con base en asignación de recursos o restricciones financieras de los padres	MUY BAJA	8410503	10.1016/s0022-3476 (05) 80946-1
Se consideran circunstancias muy excepcionales en las que se puede considerar el final intencional de la vida mediante la administración de un medicamento letal; La administración de medicamentos que potencialmente acortan la vida puede ser necesaria para una atención terminal adecuada. (LEY HOLANDESA)	MUY BAJA	9242802	10.1016/S0140-6736(97)02315-5
El dolor y el sufrimiento en el niño conceden gran importancia y deben presumirse como parte de la toma de decisiones.	BAJA	10405579	No encontrado
Se sugiere que algunos bebés, independientemente de la edad gestacional o postnatal, que en opinión del personal de neonatología y los padres, han excedido el beneficio de los cuidados intensivos neonatales y el soporte vital o los tratamientos de mantenimiento pueden ser redireccionados(p. ej., falla sistémica multiorgánica , necrosis fulminante del tracto gastrointestinal no susceptible de reparación quirúrgica).	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582

Se recomienda reunir a todos los médicos de la unidad neonatal para que autoricen una orden de no reanimación.	BAJA	11882554	10.1136/fn.86.2.f115
Se recomienda que la interrupción de la terapia y extubación deben realizarse por el médico superior y la enfermera responsable.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
Se sugieren tres estrategias para limitar la atención al neonato: (1) continuación del tratamiento sin intensificación; (2) retención de maniobras de emergencia; y (3) retención de cuidados intensivos	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Se sugiere la adopción de un enfoque individualizado para la toma de decisiones en recién nacidos críticamente enfermos.	BAJA	10928601	10.1055/s-2000-7291
Para la trisomía 13 se recomienda discutir el diagnóstico y necesidades de la familia, dejar orden de no reanimación desde el hogar, apoyar problemas relacionados con la atención domiciliaria, debido al deterioro se recomienda mudarse a una habitación privada en lugar de a casa para el redireccionamiento del esfuerzo terapéutico.	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
Se debe escribir una orden de no reanimación si el médico tratante determina que un intento de realizar RCP no es médicamente indicado porque no tiene posibilidades razonables de éxito.	BAJA	10685262	10.1038/sj.jp.7200196
Identificar a los infantes quienes deberían ser considerados para cuidados paliativos	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
Se recomienda la atención paliativa como mejor enfoque en neonatos al final de la vida	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
Definir que constituye el óptimo cuidado para el neonato y las familias	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
Diseñar decisiones e incorporar los valores familiares, preferencias y metas mutuas determinadas para minimizar el sufrimiento	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
Se sugiere revelar y recomendar con franqueza los cuidados paliativos como atención primaria	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
Se recomienda consideraciones de calidad de vida para retirada de cuidados intensivos.	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Una evaluación completa del neonato, su condición y pronóstico, además del diálogo cuidadoso con los padres, pueden resultar en continuación o retiro de la terapia	MUY BAJA	8410503	10.1016/s0022-3476 (05) 80946-1
Cuando no hay posibilidades de supervivencia y el tratamiento es inútil, y teniendo en cuenta las normas vigentes, los médicos tienen el derecho moral y legal de retener o retirar el TMV	MUY BAJA	9242802	10.1016/S0140-6736(97)02315-5

	La ONR debe darse después de una conferencia previa sobre la atención al paciente y el diálogo con los padres, así como el consentimiento de éstos.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
	Se sugiere que en casos seleccionados, el redireccionamiento del esfuerzo terapéutico no tenga en cuenta los padres si es obviamente la única decisión correcta.	MUY BAJA	9242802	10.1016/S0140-6736(97)02315-5
	Identificar las situaciones en que los cuidados intensivos simplemente pueden prolongar el proceso de morir, como en el caso de condiciones fatales (por ejemplo, anencefalia o trisomía 13) o puede lograr la supervivencia, pero solo con un físico severo y / o discapacidad mental.	BAJA	11789073	No encontrado
LUGAR DE CUIDADO	Brindar a los familiares una habitación privada con una cama familiar que permita a los padres acompañar y dormir junto al bebé	BAJA	30394915	10.1097/ANC.0000000000000567
	Evaluar la viabilidad de implementar una Unidad de Crianza Intensiva del Recién Nacido (NIPU)	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
	Proveer un espacio con baño, duchas, instalaciones de lavandería, acceso a internet y computadoras, espacios de descanso para los familiares de los recién nacidos	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
	Brindar espacios de privacidad para los familiares y sus bebés	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
	Permitir un espacio para que el personal de atención médica se relaje durante sus turnos de trabajo	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
	Proporcionar a las familias un ambiente cálido y culturalmente apropiado	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
	El ingreso a NIPU incluye: señalización con indicaciones claras, saludo cálido y solidario, reconexión entre padres y bebé como primera prioridad, revisión de rutinas y equipos NIPU en términos simples, sin lenguaje médico, descripción escrita de los recursos para padres y madres y garantías de acceso 24/7 al bebé	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
	Proveer un ambiente óptimo para desarrollar cuidados paliativos	BAJA	27775989	10.1097/ANC.0000000000000354
	Proveer un ambiente óptimo para la muerte del bebé	BAJA	27775989	10.1097/ANC.0000000000000354
	Ofrecer una habitación privada y una cama grande durante el proceso de muerte	MUY BAJA	28758538	10.1177/1049732317721476
	Proveer al bebe la compañía de la familia y amigos en donde esté ubicado el bebé	MUY BAJA	22094491	10.1038/jp.2011.171
	El bebé debe tener la posibilidad de dormir junto con su madre	MUY BAJA	22094491	10.1038/jp.2011.171
	Debe existir la posibilidad de pasear fuera de la infraestructura hospitalaria para recibir luz solar y brisa	MUY BAJA	22094491	10.1038/jp.2011.171

A pesar de las políticas de visitas, la acomodación de las reglas por el bien de la familia es lo correcto.	MUY BAJA	22094491	10.1038/jp.2011.171
Proporciona un medio digno para preservar el semblante de un niño, promete immortalizar un momento en el tiempo	MUY BAJA	22094491	10.1038/jp.2011.171
Generar un cambio de la intensidad de la configuración de la UCIN con el fin de proveer un paisaje puede lograr cosas positivas curativas y emocionales aunque sea por un tiempo (Ej: un lugar en el jardín, un árbol sombreado o incluso un nicho soleado en la ventana del hospital)	MUY BAJA	22094491	10.1038/jp.2011.171
Se debe promover un entorno físico ideal para la toma de decisiones	MUY BAJA	21285651	10.1097/ANC.0b013e3182085642
Los hospicios para niños deben tener un papel en la provisión de cuidados paliativos pediátricos especializados y de alivio	MUY BAJA	23472393	No encontrado
Tener presente la localización del servicio de cuidados paliativos ya que en algunos casos, según disponibilidad y accesibilidad, el hogar es la mejor opción	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Dar la opción de manejo en casa en caso que el neonato continúe con vida después de retirar soporte ventilatorio	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Facilitar una habitación tranquila para que la familia pueda estar junta.	BAJA	23971309	10.12968/ijpn.2013.19.5.251
Ofrecer un espacio tranquilo para los padres y sus hijos.	BAJA	22477715	10.1177/1043659612441019
Proveer privacidad y confort a la familia y su bebé (lugar con luces bajas y con poca actividad y ruido)	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Discutir la opción de implementación de cuidados paliativos en el hospital o en el hogar (apoyo intensivo en el hogar a través de la organización local de hospicio pediátrico)	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
Si los padres no desean estar con el bebé o si el bebé sobrevive más allá de su interés para hacerlo, el bebé debe ser llevado a una guardería de la institución.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Se recomienda trasladar a una habitación privada al neonato que se encuentre al final de la vida y haya sido redireccionado	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
Se recomienda discusiones sobre la atención: hogar vs hospital.	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
Determinar el sitio óptimo para los cuidados paliativos o final de la vida	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
Si se recomienda cuidados de hospicio en el hogar se sugiere hacer uso de morfina y lubricación ocular	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960

	En el paciente que es redireccionado ,se sugiere remitir al hospital mas cerca de casa	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
	Se recomienda trasladar a una habitacion privada al neonato que se encuentre al final de la vida y haya sido redireccionado	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
	Si se decide planificar el alta , dejar claro documentación y orden de no reanimación para cuidados de hospicio en el hogar y si se requiere , administrar oxigeno en el hogar	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
	Modificar el ambiente de la UCIN para ser mas amigables con la familia.	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
SOPORTE ESPIRITUAL	Permitir ceremonias religiosas y culturales	BAJA	27444160	10.12968/ijpn.2016.22.7.317
	Permitir bautizo de emergencia, si el sacerdote se encuentra muy lejos, uno de los miembros del personal medico puede llevar a cabo el bautizo.	BAJA	30151665	10.1007/s11845-018-1894-y
	Se recomienda que cada hospital con UCIN cuente con una lista del personal religioso y pastores de diferentes religiones que puedan brindar apoyo en caso de situaciones de emergencia	BAJA	30151665	10.1007/s11845-018-1894-y
	Contar con un "libro anual del recuerdo" Donde se hace una ceremonia ofreciendo oraciones por los familiares y creando un espacio para conmemorar a los bebés fallecidos	BAJA	30151665	10.1007/s11845-018-1894-y
	Ofrecer rutinariamente prácticas como bautizos y ceremonias religiosas	BAJA	26934947	10.1177/0269216316634246
	Se debe fomentar el contacto físico, respeto por los deseos personales o culturales de los padres	BAJA	18472317	10.1016/j.siny.2008.03.005
	Tener en cuenta los diferentes antecedentes culturales o religiosos de los padres	BAJA	16421039	10.1111/j.1651-2227.2005.tb01853.x
	Permitir rituales religiosos como el bautismo	BAJA	24300959	10.1097/ANC.000000000000037
	Permitir prácticas religiosas y culturales.	BAJA	22477715	10.1177/1043659612441019
	Permitir el bautizo	MUY BAJA	21825916	10.1097/JPN.0b013e3182259943
	Conocer las preferencias religiosas de las familias	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
	Informar a los padres sobre sus opciones para la disposición de los restos de su bebé	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
	Ofrecer bautismo / bendición / unción / oración, según sea el caso.	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
	Ofrecer la oportunidad de reunión con un miembro del comité de pastoral o ayuda espiritual del hospital.	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
	Consentir la realización de rituales religiosos y culturales	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
	Permitir que los padres lleven el cuerpo del bebé a casa en caso que lo deseen (con fines religiosos)	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
Permitir el acompañamiento espiritual y la realización de ceremonias religiosas	BAJA	17043953	2006/37/smw-11534	

	Saber cómo manejar las preocupaciones culturales y religiosas de los diferentes grupos de pacientes.	BAJA	16436171	10.1111/j.1471-8847.2006.00133.x
	Permitir rituales religiosos	MUY BAJA	18514602	10.1016/j.siny.2008.03.011
	Durante la transición desde el nacimiento hasta la muerte, se debe ser posible llamar a un capellán o a un miembro del clero preferido por los padres, si así lo desean.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
	Se recomienda discutir con los padres acerca del bautismo u otros actos religiosos y, si es necesario, se recurre a la atención pastoral y/o asesoramiento sobre el duelo por parte de personal capacitado.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
	Se recomienda informar a los padres sobre los servicios de apoyo religiosos/espirituales.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
	Se recomienda que el bebe sea bautizado	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
	Se sugiere dar mas apoyo a los padres al proporcionar asistencia con la planificación del servicio conmemorativo, entierro o cremación	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
	Prestar asesoría espiritual	MUY BAJA	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
	Permitir al capellán visitar la UCIN	MUY BAJA	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
	Remitir al clero cuando se esta redireccionando al paciente.	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
	Se sugiere grabar el bautizo y que la familia de un baño al niño	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
	Considerar llamar a asesor religioso según creencias	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
	Considerar el bautismo	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
APOYO EMOCIONAL Y PSICOLÓGICO	Favorecer la creación de recuerdos para conmemorar al recién nacido	BAJA	27444160	10.12968/ijpn.2016.22.7.317
	Orientar a las madres sobre donación de leche materna	BAJA	27444160	10.12968/ijpn.2016.22.7.317
	Facilitar cajas con recuerdos del bebé con huellas, moldes, fotos, mechones de cabello, ropa	BAJA	30394915	10.1097/ANC.0000000000000567
	Brindar apoyo emocional para los padres	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
	Crear grupos de padres para brindar apoyo a pares, incluir abuelos y hermanos	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
	Incluir profesionales de la salud mental y trabajadores sociales	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
	Hacer seguimiento posterior al alta	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
	Ofrecer apoyo al personal que brinda atención en salud	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
	Integrar un profesional de salud mental a la UCIN	MUY BAJA	28162789	10.1053/j.semperi.2016.11.005
	Brindar una atención centrada en la familia	MUY BAJA	28162789	10.1053/j.semperi.2016.11.005
	Brindar apoyo emocional, espiritual y cultural a padres y familiares	BAJA	27775989	10.1097/ANC.0000000000000354

Hacer seguimiento familiar después de la muerte del bebé	BAJA	27775989	10.1097/ANC.0000000000000354
Proveer apoyo espiritual y emocional al personal de salud.	BAJA	27775989	10.1097/ANC.0000000000000354
Ofrecer asesoría y acompañamiento en el proceso de extracción de leche materna	MUY BAJA	28758538	10.1177/1049732317721476
Promover y permitir la lactancia materna	MUY BAJA	25459799	10.1016/j.clp.2014.08.029
Permitir a los padres hacerse cargo del cuidado del bebé	MUY BAJA	27261370	10.1016/j.pedn.2016.03.023
Permitir a los padres pasar el mayor tiempo posible con el bebé	MUY BAJA	27261370	10.1016/j.pedn.2016.03.023
Apoyar los temas financieros de los padres tales como traslado a la UCIN, gastos hospitalarios, funerarios	MUY BAJA	27261370	10.1016/j.pedn.2016.03.023
Permitir a los padres sostener al bebé después de desconectarlo de sondas y tubos	BAJA	26934947	10.1177/0269216316634246
Incluir dentro del equipo de manejo de los neonatos al final de la vida el grupo de trabajo social y salud mental	BAJA	25341197	10.1038/jp.2014.189
Permitir a los padres adaptarse a las noticias que se entregan	MUY BAJA	25246628	10.1542/peds.2014-0780
Se deben presentar múltiples opciones a los padres para elegir entre ser guiado y apoyados por los profesionales de atención médica mientras se les brinda la oportunidad de crear recuerdos con sus bebés	MUY BAJA	26626572	10.1186/s12904-015-0063-6
Se debe reconocer la angustia y el miedo de los padres, y apoyarlos en la toma de decisiones requiriendo la participación de miembros de la familia extendida, asesores religiosos y / o miembros de la comunidad	BAJA	25311605	10.1542/peds.2014-0904
Se deben captar fotografías conmemorativas, siempre con una adecuada asociación entre la familia y el personal médico.	MUY BAJA	22094491	10.1038/jp.2011.171
El apoyo físico y emocional al momento de la muerte debe ser planificado y preparado mediante la atención compasiva, individualizada y sin prejuicios por parte de los trabajadores de la salud.	BAJA	18472317	10.1016/j.siny.2008.03.005
Se deben promover espacios para expresar opiniones, valores y creencias sobre los cuidados paliativos por parte del personal asistencial	MUY BAJA	21285651	10.1097/ANC.0b013e3182085642
Brindar apoyo psicosocial para todos los miembros de la familia, incluidos, entre otros, los abuelos y los hermanos del bebé	BAJA	26597801	10.1038/jp.2015.145
Debe existir un asesoramiento sobre las consideraciones físicas y psicológicas de intentar otro embarazo	BAJA	26597801	10.1038/jp.2015.145

A los padres cuyos bebés con condiciones que limitan la vida sobreviven hasta el alta hospitalaria se les debe ofrecer apoyo práctico y psicosocial para ayudarlos a prepararse para el alta, aprender a cuidar y hacer frente a su bebé en el hogar, y / o deben ser referidos a un hospicio con experiencia en el cuidado de bebés. El proveedor de atención primaria de su bebé, el especialista neonatal, el hogar médico o cualquier subespecialista deben participar plenamente en la elaboración y ejecución de los planes de atención domiciliaria y brindar apoyo de seguimiento	BAJA	26597801	10.1038/jp.2015.145
Se debe facilitar una vía de apoyo para los bebés y sus familias bajo un enfoque de atención centrada en la familia integral y coordinado para cuidados paliativos	MUY BAJA	23472393	No encontrado
Se debe manejar conflictos internos personales como el tema de la religiosidad	BAJA	23899436	10.1136/archdischild-2012-303000
Debe haber un seguimiento de la atención médica, psicológica y social (tratamiento médico después de la muerte perinatal y afrontamiento emocional y regreso a la normalidad)	BAJA	18472317	10.1016/j.siny.2008.03.005
Permitir a los padres alzar a su hijo moribundo.	BAJA	18776730	10.1159/000153100
Permitir a los padres estar presentes en el momento de la muerte	BAJA	18776730	10.1159/000153100
Incluir a los padres en el cuidado diario del neonato	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Permitir a la familia cargar al bebé, tomar fotografías y obtención de un mechón de cabello	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Ofrecer soporte emocional a la familia.	BAJA	22477715	10.1177/1043659612441019
Permitir la lactancia en caso que sea posible.	BAJA	22477715	10.1177/1043659612441019
Hablar y contar historias a los neonatos.	BAJA	22477715	10.1177/1043659612441019
Compartir historias de interacción con el bebé	MUY BAJA	21825916	10.1097/JPN.0b013e3182259943
Llamar al recién nacido por su nombre	MUY BAJA	21825916	10.1097/JPN.0b013e3182259943
Estimular a los padres para que alcen a los bebés	MUY BAJA	21825916	10.1097/JPN.0b013e3182259943
Tomar fotografías	MUY BAJA	21825916	10.1097/JPN.0b013e3182259943
Hacer impresiones de huellas de pies y manos	MUY BAJA	21825916	10.1097/JPN.0b013e3182259943
Dar tiempo y oportunidades a los padres para tocar, hablar e interactuar con el bebé, antes y después de la muerte.	BAJA	21596515	10.1016/j.jrcr.2011.02.045
Permitir que los bebés mueran en los brazos de sus padres, sin tubos o cintas.	BAJA	19772968	10.1016/j.jpeds.2009.07.019
Identificar sensaciones de culpabilidad por parte de los padres	BAJA	19651570	10.1542/peds.2008-3227
Explicar a los padres que la madre no tiene culpa por la condición del neonato.	BAJA	19651570	10.1542/peds.2008-3227

Referirse al niño por su nombre	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Estimular a los padres para que abracen y alcen al neonato (cuidado canguro)	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Animar a los padres a cambiar el pañal y vestir al bebé	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Respetar las decisiones de los padres si no desean estar involucrados con todos los aspectos del cuidado después de que el bebé fallezca.	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Asegurarle a la familia que el enfermero/a está disponible en cualquier momento si se requiere asistencia.	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Dejar disponibilidad de bocadillos y bebidas de cortesía para la familia	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
No apresurar e ilimitar el tiempo familiar con el bebé después de su fallecimiento	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Hablar del paciente por su nombre.	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
La enfermera cuidadora debe estar presente siempre en un rol de soporte.	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
Proveer cuidado compasivo desde el nacimiento	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
Permitir que los padres dejen algún recuerdo con su bebé (peluche, anillo)	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
Dar la opción de soporte emocional durante cualquier embarazo posterior.	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
Dejar que los padres acompañen y sostengan a su hijo hasta el último momento	BAJA	17043953	2006/37/smw-11534
Permitir que los padres estén presentes en el momento de retirar el ventilador	BAJA	16915060	10.1097/00005237-200607000-00015
Permitir que los padres alcen al bebé antes y después de la muerte.	BAJA	16915060	10.1097/00005237-200607000-00015
Hacer impresiones de huellas de pies y manos	MUY BAJA	21825916	10.1097/JPN.0b013e3182259943
Permitir la recolección de mechones de cabello del neonato	MUY BAJA	21825916	10.1097/JPN.0b013e3182259943
Dar tiempo y oportunidades a los padres para tocar, hablar e interactuar con el bebé, antes y después de la muerte.	BAJA	21596515	10.1016/j.jcrc.2011.02.045
Permitir rituales no religiosos para desencadenar asociaciones sensoriales posteriores (música, esencias)	MUY BAJA	18514602	10.1016/j.siny.2008.03.011
Facilitar el tiempo con el bebé después de la muerte, iniciar rituales o fotografías, o proporcionar información sobre fuentes de apoyo.	MUY BAJA	18514602	10.1016/j.siny.2008.03.011
Preparar / facilitar el entorno según los deseos de la familia.	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
Alentar a los miembros de la familia a sostener a su bebé durante el tiempo que lo necesiten, si la familia no está disponible, un miembro del personal puede sostener al bebé moribundo	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004

Si la resucitación no se considera apropiada, o ha cesado debido a la falta de respuesta, el bebé debe ser presentado a los padres, si así lo solicitan, para que lloren en privado en la sala de partos.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Se animará a la familia a visitar y sostener al bebé en la guardería de la institución.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Si la familia desea visitar y sostener al bebé que está recibiendo cuidados paliativos en la UCIN, se le debe proporcionar privacidad y apoyo del personal.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Se recomienda informar a los padres sobre los servicios de apoyo psicológico.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
Los padres, los hermanos y la familia de apoyo deben tener tiempo y la oportunidad de abrazar, tocar e interactuar con el bebé antes y después de que muera.	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Se recomienda a las enfermeras reconocer que, si bien la incertidumbre rodea el momento de cambiar de la atención curativa a la atención al final de la vida, están en condiciones de proporcionar información y apoyo a las familias.	MUY BAJA	28189383	10.1016/j.iccn.2016.10.004
Presencia de los padres durante la muerte	MUY BAJA	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
Brindar un apoyo holístico y constante a la familia.	MUY BAJA	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
Se recomienda el siguiente enfoque para neonatos al final de la vida y sus familias: apoyo familiar.	MUY BAJA	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
Se recomienda el siguiente enfoque para neonatos al final de la vida y sus familias: presencia de los padres durante la muerte.	MUY BAJA	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
Derivar a apoyo familiar psicosocial o grupos de apoyo	MUY BAJA	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
Brindar cuidados compasivos y centrados en la familia al final de la vida a los bebés y sus familias en la UCIN como componente obligatorio	MUY BAJA	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
Se considera establecer una relación del médico con los padres para contribuir a la preparación de la familia para una pérdida anticipada	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
Se recomienda que todas las familias reciban apoyo emocional, atención psicosocial, y apoyo espiritual que sea consistente con su sistema de creencias.	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
El apoyo psicosocial y espiritual de la familia es integral para el cuidado paliativo	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
Considerar la toma de fotografías	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
Se recomienda brindar comodidad del paciente y la familia, el contacto y la creación de recuerdos positivos como los principales objetivos de la atención.	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12

APOYO DE DUELO	Proporcionar cuidados específicos del duelo	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
	Brindar tanta privacidad como sea posible durante el proceso de muerte	MUY BAJA	28758538	10.1177/1049732317721476
	Sugerir vestir al bebé fallecido	MUY BAJA	28758538	10.1177/1049732317721476
	Permitir un espacio físico donde los padres pueden ir a llorar a sus bebés horas, días o años después de perderlos	MUY BAJA	28758538	10.1177/1049732317721476
	Permitir la creación de recuerdos	MUY BAJA	28758538	10.1177/1049732317721476
	Permitir a los padres permanecer con el bebé después de fallecido	MUY BAJA	27261370	10.1016/j.pedn.2016.03.023
	Dar a los padres la oportunidad de bañar y vestir al bebé	BAJA	30394915	10.1097/ANC.0000000000000567
	Ofrecer ayuda con los servicios funerarios	BAJA	30394915	10.1097/ANC.0000000000000567
	Permitir al personal de salud asistir a eventos funerarios	BAJA	30394915	10.1097/ANC.0000000000000567
	Permitir a los padres permanecer con el bebé durante el proceso de muerte	MUY BAJA	27261370	10.1016/j.pedn.2016.03.023
	Se debe respetar al niño como persona	MUY BAJA	26687773	10.1016/j.iccn.2015.09.001
	Se deben crear oportunidades para la participación y conexión familiar	MUY BAJA	26687773	10.1016/j.iccn.2015.09.002
	Se deben recoger recuerdos del niño por parte de los padres (fotografías)	MUY BAJA	26687773	10.1016/j.iccn.2015.09.003
	Es importante iniciar planificación para la muerte a priori	MUY BAJA	26687773	10.1016/j.iccn.2015.09.004
	Se debe fomentar la creación de recuerdos como huellas o fotografías, entierro y arreglos fúnebres	BAJA	18472317	10.1016/j.siny.2008.03.005
	Se debe brindar orientación anticipada a los padres sobre el proceso de duelo, incluida la forma en que ellos y otros miembros de la familia pueden sufrir de manera diferente	BAJA	26597801	10.1038/jp.2015.145
	Cuando no se proporcionarán cuidados intensivos, se debe utilizar un enfoque colaborativo e interdisciplinario para proporcionar cuidados paliativos, incluidos los cuidados de duelo a cualquier familia cuyo feto o recién nacido se enfrente a una condición que limite la vida o una muerte inminente.	BAJA	26597801	10.1038/jp.2015.145
	El hogar y los servicios de duelo deben estar más estructurados para brindar apoyo las 24 horas	MUY BAJA	23472393	No encontrado
	Es necesaria la participación en rituales de duelo, incluidos aquellos que cumplen con sus preferencias espirituales, religiosas y culturales, que los ayudarán a recordar a su bebé, como el suministro de huellas de manos, huellas de pies y fotografías.	BAJA	26597801	10.1038/jp.2015.145

Los padres deben pasar tiempo con los bebés y brindarles muestras de afecto, además de presenciar que el personal trata a los bebés con dignidad, compasión y respeto	MUY BAJA	19117852	10.1542/peds.2007-2950
Reunirse con los padres, después de la muerte del bebé, para expresar condolencias del equipo	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Identificar situaciones de duelo patológico en reuniones posteriores al fallecimiento	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Fomentar la libertad y la creatividad de los padres alrededor del bebé.	BAJA	22732115	10.1136/archdischild-2011-301548
Tomar fotografías antes, durante y después de la muerte del bebé	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Dar a conocer a los padres que pueden bañar, cambiar y alzar el cuerpo del bebé después de fallecer.	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Proveer a la familia y amigos una habitación con cama y sillas para que estén a solas con el cuerpo del bebé	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Entregar a los padres una caja de memorias que contenga: banda de identificación, termómetro, manilla con sus datos, fotos en medio magnético, peluche, pañal, mechón de cabello, cobija, ropa, molde de la mano o el pie, liga umbilical, paño seco y jabón de baño en una bolsa, pin negro de luto, máscara de fototerapia.	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Ofrecer a los padres la opción de reunir recuerdos de su bebé que incluyen: mechón de cabello, huellas de manos y pies, pulseras de identidad para bebés, certificado de vida (proporcionado por el hospital, este no es un documento legal), mantas.	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
Notificar al consejero de duelo la muerte del recién nacido	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
Asistir a la familia en el proceso de duelo y hacer seguimiento	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
Agendar reuniones de seguimiento entre el equipo (obstetra, neonatólogo y enfermería) y los padres para aclarar dudas y seguimiento del duelo.	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
Hacer visitas de seguimiento del duelo a los padres	MUY BAJA	17462059	10.1111/j.1651-2227.2007.00234.x
Fotografiar los momentos entre recién nacido al final de la vida y su familia, por parte de un profesional en el área.	MUY BAJA	18514602	10.1016/j.siny.2008.03.011
Escuchar a los padres, evitar minimizar su pérdida y asistir a funerales.	MUY BAJA	18514602	10.1016/j.siny.2008.03.011
Visitas de seguimiento y la disponibilidad de consejeros de duelo.	MUY BAJA	18514602	10.1016/j.siny.2008.03.011
Animar a los padres para que bañen y cambien de ropa a sus bebés	MUY BAJA	21825916	10.1097/JPN.0b013e3182259943

	Permitir la recolección de mechones de cabello del neonato	MUY BAJA	21825916	10.1097/JPN.0b013e3182259943
	Permitir que los padres bañen y cambien de ropa el cuerpo del bebé.	BAJA	22477715	10.1177/1043659612441019
	Alentar a los padres a bañar al bebé antes de fallecer	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
	Tomar impresiones de huellas de manos y pies	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
	Referir a la familia al grupo de apoyo de duelo.	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
	Siempre que sea posible y se requiera, se podrá con un miembro del Servicio de Duelo para que ayude.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
	Los/as enfermeros/as deben estar en capacidad de apoyar a los padres en el proceso de la pérdida y el duelo.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
	Se recomienda evaluar la respuesta de duelo de los padres y la derivación al apoyo de pérdida perinatal grupos en la comunidad.	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
	Se recomienda hacer fotos o grabar videos	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
	Se sugiere obtener una huella, un mechón de cabello; coleccionar recuerdos como el brazalete, la tarjeta de cuna y el diario guardado por enfermeras y familiares, registrar el peso y la longitud al nacer.	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
	Se recomienda la toma fotografías del bebé y de los padres mientras lo sostienen.	MUY BAJA	6617052	10.1177/000992288302201101
	La colección de recuerdos como un mechón de cabello, cintas con nombres para bebés y tarjetas de cuna se deben considerar	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
	Se recomienda una comunicación honesta y completa, coordinación cuidadosa, la expresión emocional y el apoyo del personal, la preservación de la integridad de la relación padre-hijo y el apoyo de la fe religiosa como prioridades importantes que han sido identificadas por los padres en duelo.	MUY BAJA	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
APOYO SOCIAL	Alentar a los padres a participar en grupos de duelo y apoyo entre padres	BAJA	27444160	10.12968/ijpn.2016.22.7.317
	Permitir apoyo familiar incluida consulta prenatal	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
	Imponer pocas restricciones de visitas	BAJA	27444160	10.12968/ijpn.2016.22.7.317
	Flexibilizar los horarios de visitas y permanencia con el bebé	MUY BAJA	27261370	10.1016/j.pedn.2016.03.023
	Permitir que los padres reciban apoyo de otros familiares, grupos de apoyo, amigos, grupos de oración	MUY BAJA	27261370	10.1016/j.pedn.2016.03.023
	Se deben solventar las demandas de los padres	MUY BAJA	21285651	10.1097/ANC.0b013e3182085642

Se deben tener en cuenta consideraciones importantes como las condiciones socio-económicas del país respaldando la teoría de la calidad de vida desde una perspectiva como sociedad.	BAJA	28287812	0172003/AIM.0010
Brindar un apoyo de igual a igual y / o referencia a organizaciones comunitarias o de apoyo.	BAJA	26597801	10.1038/jp.2015.145
Se debe generar un apoyo legal hacia los trabajadores de la salud para evitar conductas de obstinación terapéutica	MUY BAJA		10.1590/S0021-75572005000300006
Desarrollar puestos comunitarios de pediatría y enfermería infantil para apoyar la atención comunitaria	MUY BAJA	23472393	No encontrado
Se debe aprender a tratar a la familia con diferentes culturas, creencias y mentalidad	BAJA	23899436	10.1136/archdischild-2012-303000
No restringir el número de visitantes	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Cuando los padres no están juntos, debe haber un miembro de la familia o amigo cercano que apoye a la madre y al padre individualmente	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
Animar a los padres en la búsqueda de soporte de la familia y amigos	BAJA	17043953	2006/37/smw-11534
Conocer la condición económica de la familia y disponibilidad de alimentos	BAJA	16436171	10.1111/j.1471-8847.2006.00133.x
Desarrollar directrices sobre cómo hacer frente a las diferencias de recursos en la población	BAJA	16436171	10.1111/j.1471-8847.2006.00133.x
Reducir inequidades en los resultados en salud	BAJA	20663764	No encontrado
Reducir las inequidades en el bienestar	BAJA	20663764	No encontrado
Alentar a los padres para que tengan un amigo, pariente o ministro para el proceso	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
Involucrar al trabajador social en el proceso	MUY BAJA	6617052	10.1177/000992288302201101
Convocar a los padres para conferencia con trabajador social 2 a 3 meses después de la pérdida para discutir la causa de la muerte, los ajustes de la familia y los planes para futuros embarazos, así como otras preocupaciones de los padres.	MUY BAJA	6617052	10.1177/000992288302201101
Durante la transición desde el nacimiento hasta la muerte, se debe ser posible consultar a los Servicios de Asistencia Social si los padres así lo desean.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Se recomienda informar a los padres sobre los servicios de apoyo social.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
Se recomienda que los trabajadores sociales, los médicos y las enfermeras brinden apoyo de seguimiento e incluya contactos telefónicos repetidos, una conferencia con la familia para revisar los eventos médicos que rodearon la muerte del bebé.	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Se considera remisión a servicios sociales a los familiares	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960

	Determinar que es lo mejor para desarrollar recursos comunitarios para conocer a la familia centrado en las necesidades de cuidado y asegurar un adecuado cuidado paliativo sin importar el sitio del cuidado	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
	Mayor numero de familiares con permiso para visitar libremente	MUY BAJA	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
AUTOPSIA Y DONACIÓN DE ÓRGANOS	Discutir sobre orden de no reanimación, donación de órganos y tejidos y autopsia	BAJA	30394915	10.1097/ANC.0000000000000567
	Discutir deseos de donación de órganos y tejidos y autopsia	BAJA	27775989	10.1097/ANC.0000000000000354
	Discutir sobre la realización de autopsias	MUY BAJA	28758538	10.1177/1049732317721476
	Brindar seguimiento post hospitalario en una variedad de formas, incluido el contacto individual de un miembro del personal en varios períodos de tiempo, así como una conferencia de 4 a 6 semanas después de la muerte del bebé para revisar la autopsia y otros resultados que lo harán.	BAJA	26597801	10.1038/jp.2015.145
	La donación de órganos después de una muerte cerebral o muerte circulatoria es recomendada de acuerdo a las políticas de cada país.	BAJA	23200701	10.1016/j.siny.2012.10.011
	Hacer reuniones posteriores con la familia para discutir resultados de autopsia	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
	Acercarse a las familias para una discusión preliminar y profunda sobre el proceso de autopsia y las opciones disponibles antes de la introducción del formulario de consentimiento	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
	Suministrar a los padres una copia del reporte de la autopsia	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
	Comunicarse con la Red de Donación de Trasplantes para conocer la condición del bebé y la muerte inminente	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
	Evaluar conjuntamente los criterios de donante de órganos o tejidos. Si es elegible, hacer reunión con la familia para ofrecer esta opción.	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
En el momento de la muerte, el médico del niño aconsejará adecuadamente a los padres sobre la autopsia y la donación de órganos.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582	
EDUCACIÓN Y CALIDAD	Buscar asesoría con comité de ética para la toma de decisiones	BAJA	29945564	10.1186/s12887-018-1168-x
	Implementar programas de educación formal para manejar pacientes neonatos al final de la vida	MUY BAJA	29664875	10.1097/PCC.0000000000001545
	Establecer lineamientos para cada UCIN para la atención de los neonatos al final de la vida.	BAJA	28905637	10.1177/1049909117730024
	Buscar asesoría interdisciplinaria para la toma de decisiones	BAJA	28905637	10.1177/1049909117730024

Enseñar al personal los principios de la atención centrada en la familia	MUY BAJA	28796241	10.1038/jp.2017.108
Brindar en todas las ocasiones colaboración con otros profesionales	MUY BAJA	28162789	10.1053/j.semperi.2016.11.005
Realizar reuniones normativas después de las reuniones familiares para retroalimentar y aprender de cada caso	MUY BAJA	28162789	10.1053/j.semperi.2016.11.005
Discutir sobre la reorientación del cuidado enfocado en la calidad de vida y los objetivos de los padres, documentarlo en la historia clínica	MUY BAJA	27701798	10.1111/jpc.13356
Incluir al personal de enfermería dentro del desarrollo del programa de cuidados paliativos	BAJA	27775989	10.1097/ANC.0000000000000354
Evaluar habilidades de comunicación del personal de salud	BAJA	27775989	10.1097/ANC.0000000000000354
Evaluar la calidad de la comunicación con los padres: documentando en la historia clínica los detalles de la discusión	MUY BAJA	27701796	10.1111/jpc.13354
Incorporar la comunicación efectiva entre los equipos que están a cargo del cuidado del bebé	BAJA	27775989	10.1097/ANC.0000000000000354
Establecer indicadores de calidad de la atención al final de la vida de los neonatos, teniendo la historia clínica como herramienta principal	MUY BAJA	27701795	10.1111/jpc.13353
Establecer un plan de reanimación para el bebé, documentarlo en la historia clínica	MUY BAJA	27701797	10.1111/jpc.13355
Documentar la discusión con los padres sobre el lugar donde se desea que muera el bebé, en la historia clínica	MUY BAJA	27701799	10.1111/jpc.13357
Documentar las estrategias farmacológicas y no farmacológicas con las que se van a manejar al bebé en los registros médicos	MUY BAJA	27701800	10.1111/jpc.13358
Documentar en la historia clínica las reuniones y encuentros entre los equipos interdisciplinarios.	MUY BAJA	27701801	10.1111/jpc.13359
Registrar la oportunidad que se le da a los padres de crear experiencias memorables con sus bebés	MUY BAJA	27701802	10.1111/jpc.13360
Documentar la discusión sobre las creencias espirituales y el soporte ofrecido	MUY BAJA	27701803	10.1111/jpc.13361
Documentar atención especializada respecto al duelo continuando después de la muerte	MUY BAJA	27701804	10.1111/jpc.13362
Consultar siempre con el equipo de cuidados paliativos	MUY BAJA	27261370	10.1016/j.pedn.2016.03.023
Promover la presencia y apoyo del equipo de enfermería durante el desarrollo de los cuidados paliativos	MUY BAJA	27261370	10.1016/j.pedn.2016.03.023
Medir marcadores que evalúen las intervenciones del manejo de final de vida en neonatos	BAJA	25341197	10.1038/jp.2014.189

Utilizar como marcadores de calidad: manejo del dolor, oportunidad de vinculación parental, intervenciones psicológicas, emocionales, psicosociales y espirituales	BAJA	25341197	10.1038/jp.2014.189
La reorientación en el momento indicado puede ser un marcador razonable de calidad de cuidados paliativos	BAJA	25341197	10.1038/jp.2014.189
Implementar programas educativos que orienten sobre los enfoques de manejo de cuidados paliativos	BAJA	25341197	10.1038/jp.2014.189
Realizar reuniones antes y después de la toma de decisiones para retroalimentación	BAJA	25341197	10.1038/jp.2014.189
Documentar en la historia clínica todas las intervenciones que se practican después de tomar la decisión de retirar el soporte vital	MUY BAJA	25313801	10.1097/ANC.0000000000000132
Documentar en la historia clínica las puntuaciones de las escalas para valorar el dolor	MUY BAJA	25313801	10.1097/ANC.0000000000000132
Incluir en la historia clínica todas las intervenciones relacionadas con el manejo del neonato al final de la vida	MUY BAJA	25246628	10.1542/peds.2014-0780
Registrar muy claramente en las historias clínicas todos los detalles de la atención y los cuidados al final de la vida para evitar complicaciones medico-legales	BAJA	25040044	10.1111/apa.12747
Se debe valorar la excelencia clínica, la información honesta y completa, el acceso a los proveedores de atención, la coordinación de la atención y el compromiso emocional de los miembros del personal	MUY BAJA	22094491	10.1038/jp.2011.171
Se debe realizar un registro de calidad en los archivos médicos sobre las razones y la información entregada a los padres	MUY BAJA	22447989	10.1136/fetalneonatal-2012-301658
Se deben educar a los trabajadores para la toma de decisiones al final de la vida	MUY BAJA	21285651	10.1097/ANC.0b013e3182085642
Es necesario proveer suficiente personal médico de apoyo	MUY BAJA	21285651	10.1097/ANC.0b013e3182085642
Se debe proporcionar un tiempo adecuado y de calidad a la atención del bebé al final de su vida	MUY BAJA	21285651	10.1097/ANC.0b013e3182085642
Se deben crear políticas y pautas que apoyen los cuidados paliativos y generar asesoramiento para solventar problemáticas en el tema	MUY BAJA	21285651	10.1097/ANC.0b013e3182085642
Se debe usar un formato familiar en la educación del personal en los centros de cuidados agudos sobre el manejo paliativo por medio de educación continua, revisiones de temas, exámenes sobre la atención, debates de casos individuales, estudio de temas amplios que se deben proporcionar a pacientes y familias, manejo interdisciplinario institucional y, abordaje de manera efectiva los problemas de espiritualidad.	MUY BAJA	17472509	10.1089/jpm.2006.0148

Se deben cambiar y mejorar las actitudes de los profesionales neonatales con respecto a la atención del control del dolor para los bebés con enfermedades terminales.	MUY BAJA	22562946	10.1136/medethics-2011-100428
Se deben proveer servicios educativos continuos y un servicio de asesoramiento formal para aliviar la ansiedad de estos profesionales respecto a la comunicación que deben llevar a cabo con los familiares sobre las opciones del manejo paliativo	MUY BAJA	22562946	10.1136/medethics-2011-100428
Se debe implementar un comité de ética clínico para resolver dilemas éticos durante el proceso de toma de decisiones críticas al final de la vida	MUY BAJA	22562946	10.1136/medethics-2011-100428
Desarrollar protocolos en pro de limitar los esfuerzos terapéuticos en los hospitales para alentar una discusión más amplia de los problemas.	MUY BAJA		10.1590/S0021-75572005000300006
Se hace necesaria la educación y capacitación continua de los profesionales de la salud	MUY BAJA	23472393	No encontrado
Desarrollar equipos multidisciplinarios dirigidos por médicos en cuidados paliativos	MUY BAJA	23472393	No encontrado
La atención al final de la vida debe incluir un enfoque de calidad interdisciplinario desde el momento del diagnóstico inicial hasta el momento de una muerte cómoda y digna	BAJA	24916041	10.1007/s00431-014-2356-9
Es importante tener pautas estandarizadas de cuidados paliativos y enfermeras capacitadas, incorporar temáticas en los planes de estudio de programas universitarios y proporcionar educación a través de talleres, seminarios y revisiones de casos clínicos sobre pérdida perinatal y atención de duelo.	MUY BAJA	26602317	10.1177/1049909115616597
Las comunidades multidisciplinarias de investigadores deben aplicar principios de investigación científica para estudiar factores importantes para la educación formal de cuidados paliativos neonatales	MUY BAJA	26602317	10.1177/1049909115616597
Se deben mejorar las características de la atención hospitalaria de calidad, la continuidad y la coherencia de la atención, y la atención de seguimiento organizada	MUY BAJA	19117852	10.1542/peds.2007-2950
Las consultas de seguimiento con las familias deben ofrecerse y organizarse según corresponda, después de una consulta conjunta con obstetricia, neonatología y la familia, se debe documentar claramente un plan de atención acordado compartido, que podría incluir cuidados paliativos o intensivos, teniendo en cuenta el uso de medios escritos o gráficos simples	BAJA	25311605	10.1542/peds.2014-0904
Implementar programa de educación médica que incluyan áreas de bioética, psicología y espiritualidad	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037

Tener en la UCIN un equipo paliativo multidisciplinario	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Realizar reuniones entre el equipo de UCIN después de una muerte neonatal para promover la reflexión grupal, evaluación constructiva de decisiones terapéuticas y paliativas, así como expresión de sentimientos	BAJA	24300959	10.1097/ANC.0000000000000037
Mejorar el entrenamiento del equipo en UCIN en cuidados paliativos	BAJA	23971309	10.12968/ijpn.2013.19.5.251
Establecer foros de discusión y de afianzamiento de practicas.	BAJA	23971309	10.12968/ijpn.2013.19.5.251
Entrenamiento para mejorar la comunicación entre los miembros del equipo de salud.	BAJA	23971309	10.12968/ijpn.2013.19.5.251
Entrenar y educar al personal de salud en el manejo paliativo y decisiones al final de la vida	MUY BAJA	22536812	10.1111/j.1651-2227.2012.02596.x
Dar a conocer al personal de salud las opciones de limitar o no iniciar tratamiento de soporte vital	MUY BAJA	22536812	10.1111/j.1651-2227.2012.02596.x
Utilizar simulación de situaciones para el personal de salud.	MUY BAJA	21825916	10.1097/JPN.0b013e3182259943
Enfermería debe preparar el cuerpo del bebé para el transporte a la morgue según protocolos del hospital.	MUY BAJA	19332405	10.1891/0730-0832.28.2.75
Educar a los padres acerca del proceso de muerte	BAJA	17606544	10.1542/peds.2006-2555
Entrenar al personal en el manejo del dolor neonatal	MUY BAJA	17462059	10.1111/j.1651-2227.2007.00234.x
Implementar un protocolo para la documentación de toma de decisiones	MUY BAJA	17462059	10.1111/j.1651-2227.2007.00234.x
Educar al equipo de atención en temas de bioética	BAJA	17043953	2006/37/smw-11534
Recurrir a los comités de ética principalmente como un segundo paso cuando surgen conflictos	BAJA	17043953	2006/37/smw-11534
Establecer directrices respecto a implicaciones y preocupaciones éticas y medicolegales teniendo en cuenta diferentes antecedentes psicosociales, culturales y religiosos.	BAJA	16972581	No encontrado
Poner énfasis en la necesidad de un enfoque multidisciplinario para los dilemas éticos siendo una prioridad la comunicación.	BAJA	16972581	No encontrado
Determinar un médico líder del equipo de trabajo	BAJA	16972581	No encontrado
Hacer debates y discusiones acerca de los desafíos éticos, por parte de la comunidad médica	BAJA	16790729	10.1136/adc.2005.074971
Crear guías claras con contenido ético y legal.	BAJA	16790729	10.1136/adc.2005.074971
Capacitar al personal médico acerca de dilemas emocionales al final de la vida en neonatología.	BAJA	16436171	10.1111/j.1471-8847.2006.00133.x
Capacitación ética en asignación de recursos bajo extrema escasez de recursos	BAJA	16436171	10.1111/j.1471-8847.2006.00133.x

Educación a los médicos en mejorar la atención centrada en la familia	MUY BAJA	25086163	10.1542/pir.35-8-318
Mantener una relación cordial entre médicos y enfermeros	BAJA	16421039	10.1111/j.1651-2227.2005.tb01853.x
Hacer diagnóstico prenatal de posibles alteraciones cromosómicas y neurológicas.	BAJA	16790729	10.1136/adc.2005.074971
Registrar el nacimiento y la muerte del neonato.	MUY BAJA	18486575	10.1016/j.siny.2008.03.009
Introducción de consideraciones matemáticas con respecto al cuidado de la lactancia, si corresponde	MUY BAJA	16458249	10.1016/j.adnc.2005.11.004
Registrar las expectativas de los padres, al igual que el tipo de atención antes y después de escribir una orden de DNR	BAJA	11882554	10.1136/fn.86.2.f115
Cuando los pacientes sean dados de alta para recibir atención terminal, el hecho debe registrarse en la historia clínica.	BAJA	11882554	10.1136/fn.86.2.f115
Considerar la importancia de capacitar a los médicos en cuestiones éticas	BAJA	11882554	10.1136/fn.86.2.f115
Sugerimos que las descripciones éticas que distinguen matices entre retener y retirar las intervenciones de los bebés fisiológicamente moribundos o los fisiológicamente estables con pronósticos neurológicos mórbidos sean tenidas en cuenta, lo que representaría una mayor precisión en el proceso de toma de decisiones al final de la vida	MUY BAJA	15574624	10.1542/peds.2004-0447
La decisión de proporcionar cuidados paliativos debe basarse en una evaluación interdisciplinaria de la situación antes, durante y después del parto.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
En lo posible, la creación de opiniones debe basarse en el principio del consenso y la decisión tomada debe comunicarse a todas las disciplinas involucradas.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
Es recomendable que la institución disponga de un equipo interdisciplinario para discutir las cuestiones médico-éticas relacionadas con el proceso de la muerte	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
Todo debe ser documentado, los cuidados proporcionados, las conversaciones con los padres y el contenido de las discusiones interdisciplinarias médico-éticas.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222
La muerte del neonato debe ser certificada y documentada únicamente por el médico tratante.	MUY BAJA		10.1055/s-2004-827222

Se recomienda a los proveedores de servicios de salud que participan en el asesoramiento prenatal deben estar especialmente informados sobre los datos comparativos locales, de referencia y nacionales contemporáneos sobre la supervivencia y los resultados a largo plazo asociados con el parto extremadamente prematuro	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Se recomienda que después de la muerte, se recopile más información de diagnóstico, como una biopsia de piel para estudios genéticos y una autopsia, que puede revelar nuevos hallazgos, proporcionar retroalimentación sobre la precisión de los diagnósticos clínicos.	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Se recomienda revisar en reuniones perinatales regulares los casos de lactantes críticos ingresados en la UCIN. En estas reuniones, se debe prestar especial atención a todos los aspectos de la atención que puedan haber afectado el resultado, la idoneidad y la aplicación de pautas clínicas, complicaciones y documentación de la toma de decisiones éticas en los registros médicos.	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
Se sugiere que las enfermeras del personal de la UCIN reciban educación formal e informarle relacionadas con la atención al final de la vida para proporcionar atención competente y compasiva al final de la vida.(mejoraría la evaluación de los síntomas y las habilidades de gestión, así como la comunicación con las familias)	MUY BAJA	28189383	10.1016/j.iccn.2016.10.004
Se sugiere la importancia de que las enfermeras tengan un mecanismo formal para procesar y analizar los eventos que rodearon la muerte del bebé.	MUY BAJA	28189383	10.1016/j.iccn.2016.10.004
Se recomienda entrenar al personal de enfermería en términos de reconocimiento de síntomas como dolor, jadeo, muecas y cambios de color.	MUY BAJA	28189383	10.1016/j.iccn.2016.10.004
Se sugiere brindar a la enfermera recursos para ayudar con la provisión de atención de EOL	MUY BAJA	28189383	10.1016/j.iccn.2016.10.004
Se sugiere al personal de enfermería familiaridad con el bebé y un plan de decisiones al final de la vida específico para el bebé .	MUY BAJA	28189383	10.1016/j.iccn.2016.10.004
implementar nuevas actitudes hacia el concepto de dolor total como una condición que limita la vida en la UCIN	MUY BAJA	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
promover programas educativos para mejorar la evaluación y el manejo del dolor y los síntomas de los neonatos.	MUY BAJA	22179161	10.1590/S1807-59322011000900011
implementar política de DNR que permite la escritura de una orden DNR sobre las objeciones de la familia.	BAJA	10685262	10.1038/sj.jp.7200196

Las discusiones sobre la evolución médica de un bebé, condición y cualquier cambio propuesto en la atención debe darse o en rondas multidisciplinarias y luego entre el neonatólogo asistente y la familia en presencia de un enfermero.	BAJA	10928601	10.1055/s-2000-7291
Se sugiere involucrar a las enfermeras en las discusiones de DNR y decisiones con sus pacientes.	BAJA	10928601	10.1055/s-2000-7291
Implementar valoraciones por cuidados paliativos para los neonatos	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
Se sugiere enseñar a los padres el manejo de la sonda nasogástrica.	BAJA	11291393	10.1089/109662101300051960
Se debe estimular el debate sobre las decisiones de no tratamiento a neonatos, especialmente en países donde no hay claridad o consensos en este tema.	BAJA	11789073	No encontrado.
Se debe implementar directrices y normas jurídicas en este tema, incluso cuando estos se derivan de principios éticos en lugar de por comportamientos observados.	BAJA	11789073	No encontrado.
Se debe abrir la opción de generar enfoques multiculturales para generar un mejor entendimiento y manejo en situaciones de decisiones complejas.	BAJA	11789073	No encontrado.
Documentar las reuniones donde los médicos soliciten el consentimiento de los padres para retener o retirar el tratamiento.	MUY BAJA	15253324	No encontrado
Identificar y abordar las barreras que limitan la provisión de cuidados paliativos en la UCIN (filosóficas, psicológicas, ambientales personales o fiscales)	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
Se recomienda aprender sobre el cuidado paliativo como una alternativa potencial a la interrupción del embarazo cuando su feto tiene una condición incompatible con una supervivencia postnatal prolongada.	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
Se sugiere que los médicos de diversas disciplinas puedan cooperar para proporcionar integración de los cuidados paliativos en los planes de atención para pacientes y familias, independientemente de si el objetivo del tratamiento es obtener una cura, una vida prolongada o paliación y comodidad exclusivamente hasta una muerte esperada.	MUY BAJA	15559703	10.3928/0090-4481-20041101-12
Registrar cuidadosamente los deseos de los padres.	BAJA	7833078	10.1111/j.1440-1754.1994.tb00692.x
Se sugiere entender que retener o retirar los cuidados intensivos debe ser sinónimo de cuidados paliativos.	MUY BAJA	16274940	10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004

En la historia clínica del bebe debe quedar constancia de: la edad gestacional estimada, el peso al nacer, los resultados del examen físico, la edad post natal si es apropiado, la evaluación de la no viabilidad, la discusión de la condición del bebé con los padres, y los planes de cuidados paliativos.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Las órdenes médicas y los planes de cuidados de enfermería deben indicar las medidas de cuidados de comodidad y una orden de "no resucitar".	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Cuando los signos vitales ya no sean detectables, se debe llamar a un médico para que pronuncie la muerte.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Se recomienda la valoración por pediatra superior (residente pediátrico de tercer año, becario de neonatología, pediatra del personal o neonatólogo del personal) en bebes inmaduros extremos al momento del nacimiento para orientar toma de decisiones.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Si el bebé no se considera apropiado para la reanimación, el peso al nacer, la evaluación de la edad gestacional (Ballard) y el examen físico se realizarán en la sala de partos para determinar la mejor estimación de la edad gestacional. La revisión de todas las citas ecográficas obstétricas se tomará en cuenta para edades gestacionales de 25 semanas.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Se considera alguna forma de control público sobre la toma de decisiones sobre el final de la vida de los recién nacidos.	MUY BAJA	9242802	10.1016/S0140-6736(97)02315-5
Establecer comités en hospitales para arbitrar cuando el personal medico y los padres no pueden ponerse de acuerdo	MUY BAJA		10.1016/S0140-6736(86)90014-0
Se sugiere presentar los casos en las que los médicos y padres no se ponen de acuerdo a un comité de bioética.	MUY BAJA	8410503	10.1016/s0022-3476 (05) 80946-1
Se recomienda consultar a colegas para la toma de la decisión	MUY BAJA	9242802	10.1016/S0140-6736(97)02315-5
Se recomienda el control público por parte de un comité de médicos, pediatras, especialistas en ética y expertos legales.	MUY BAJA	9242802	10.1016/S0140-6736(97)02315-5
Promover las consideraciones de calidad de vida como una razón importante para renunciar al tratamiento de soporte vital	MUY BAJA	9242802	10.1016/S0140-6736(97)02315-5
Las bases legales sobre las decisiones para continuar o retener tratamientos de sostenimiento de vida deben darse en torno al requisito general de la Ley Médica "para ejercer diligencia y conciencia".	BAJA	10405579	No encontrado

Es importante que el proceso de toma de decisiones se haga de la forma más transparente posible, dejando constancia en las historias clínicas de cualquier examen y/ tratamiento.	BAJA	10405579	No encontrado
El médico está obligado a proporcionar el tratamiento necesario para las enfermedades agudas que amenazan la vida, incluso si está en contra de los deseos de los padres.	BAJA	10405579	No encontrado
Los registros médicos deben contener información sobre qué información se ha proporcionado al paciente/padres y las declaraciones del paciente/padres en este contexto	BAJA	10405579	No encontrado
Se deben elaborar directrices sobre la forma y la documentación del proceso de toma de decisiones.	BAJA	10405579	No encontrado
Si es necesario , se debe comentar el caso ante el comité de ética.	BAJA	10405579	No encontrado
Cuando se presente un caso, el pediatra/neonatólogo de mayor rango presente en el hospital debe contribuir a la decisión y disposición de instituir medidas de comodidad/cuidados paliativos.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Asegurar siempre la participación del personal asistencial en las discusiones y decisiones respecto a los cuidados de comodidad, incluso si son posteriores a la gestión inicial de la sala de partos.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Solicitar una orden de no reanimación (ONR) para aclarar a todo el personal que el niño no debe recibir reanimación cardiopulmonar en caso de deterioro de los signos vitales o de paro cardiaco.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582
Generar y dar conferencias didácticas a los residentes y unidades en servicio para abordar las indicaciones, consideraciones, redacción y cumplimiento de las ONR's.	MUY BAJA	11536019	10.1038/sj.jp.7210582

9.7. MODELO DE COMUNICACIÓN SPIKES (Anexo 7)

MODELO SPIKES		
S	<i>SETTING</i>	Entorno. Preparación de la entrevista
P	<i>PERCEPTION</i>	Percepción del paciente acerca de su situación médica
I	<i>INVITATION</i>	Invitación al espacio del paciente. Reconocer cuánto quiere saber el paciente
K	<i>KNOWLEDGE</i>	Dar conocimiento e información. Comunicar la información
E	<i>EMPATHY</i>	Empatía. Responder a las reacciones del paciente
S	<i>SUMMARY</i>	Estrategia y resumir. Diseñando un plan para seguir