



En SIBEN proponemos
mejorar los indicadores neonatales
en los países Iberoamericanos y disminuir
la brecha en las diferentes regiones.



SIBEN

Mejorando el cuidado neonatal

Cuidados al final de la vida en neonatología

Recomendaciones del capítulo
de enfermería de SIBEN

2014

AUTORES:

ARMINDA INES GIL CASTANEDA (PERÚ)

MELVA NANCY RAMIREZ JULCARIMA (PERÚ)

CECILIA REYES ACUÑA (CHILE)

PAMELA GALLARDO CAMUS (CHILE)

ZANDRA PATRICIA GROSSO GÓMEZ (COLOMBIA)

ALEXANDRA JIMÉNEZ LUNA (COLOMBIA)

NURIA HERRANZ RUBIA (ESPAÑA)

MARÍA TERESA MONTES BUENO (ESPAÑA)

ANA QUIROGA (ARGENTINA)

Revisión: DR. AUGUSTO SOLA

CONTENIDO

PRÓLOGO por Augusto Sola

INTRODUCCIÓN

FUNDAMENTOS EPIDEMIOLÓGICOS

IMPACTO DE LA MUERTE EN LA FAMILIA

EL PROCESO DEL DUELO

FASES DEL DUELO

ESTRATEGIAS ADAPTATIVAS DE LOS PADRES ANTE UNA CRISIS SITUACIONAL

ROL DE ENFERMERÍA FRENTE A LA CRISIS SITUACIONAL DE LA FAMILIA

Valoración de Enfermería.

Intervenciones de enfermería

ROL DE ENFERMERÍA EN EL CUIDADO PALIATIVO DEL RN Y SU FAMILIA

TOMA DE DECISIONES Y ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO
La participación de la enfermera en la toma de decisiones

PREPARANDO EL ENTORNO

CUIDADOS DIRIGIDOS AL RN

Control del dolor: Manejo del dolor

CUIDANDO A LA FAMILIA

Estableciendo la relación terapéutica.

La comunicación como herramienta terapéutica.

Intervenciones para ofrecer apoyo emocional a la Familia.

Fomentar el vínculo.

Explorar las opciones de acompañamiento y despedida.

Aspectos transculturales y espirituales.

Preparando a los padres para los momentos finales

Retirada del soporte vital.

FALLECIMIENTO Y MOMENTOS INMEDIATOS

PREPARANDO RECUERDOS

Contenido de la caja de recuerdos

GESTIÓN DE LA LACTANCIA MATERNA TRAS EL FALLECIMIENTO DEL RN.

¿QUIENES CUIDAN A LOS QUE CUIDAN?

SEGUIMIENTO TRAS EL FALLECIMIENTO.

ANEXOS

PRÓLOGO

(Por el Dr. Augusto Sola)

Este documento ha sido preparado para SIBEN por enfermeras de diversos países con mi colaboración y desarrolla una serie de recomendaciones integrando los principios del cuidado paliativo (CP) para recién nacidos (RN) gravemente enfermos y moribundos, adaptados al área de Latinoamérica. Dichas recomendaciones están construidas desde una concepción del cuidado holístico e interdisciplinario, donde lo físico, psicológico, espiritual y social comparten protagonismo y se extienden a las necesidades de los RN, sus familias y los profesionales sanitarios. Con esta concepción es posible conocer mejor el fenómeno del duelo y valorar la toma de decisiones y cuidados dirigidos al RN y a su familia. Asimismo dicha concepción nos ayuda a implementar medidas para optimizar el entorno físico y a perfeccionar estrategias para proporcionar un cuidado individualizado a la familia, incluyendo el acompañamiento y apoyo psicológico y espiritual continuado durante todo el proceso, antes, durante y después del fallecimiento de su recién nacido, con sensibilidad cultural.

Un RN ingresa a cuidado intensivo, o nace con una malformación congénita seria, o está muy enfermo. Ese día es “de rutina” para nosotros, pero es el día que desaparece el sueño de una familia “sana y funcional”. Ese día cambia a la familia entera para siempre. Un RN grave y enfermo es como “la muerte de un sueño”.

Los miembros del equipo de salud neonatal en Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN) entonces indicamos y recomendamos monitores, hidratación, drogas, respiradores, nutrición artificial, antibióticos, cirugía, y más, como alternativas terapéuticas para preservar la vida ya que *un RN que no se tiene que morir, NO se tiene que morir*. En esto estamos formados para hacerlo, y lo hacemos. Y tratamos de perfeccionarnos para hacerlo cada día mejor. Pero ¿Reflexionamos si lo hacemos siempre solamente cuando existe alguna esperanza razonable de beneficio para el futuro, en función de la calidad de vida esperada? ¿O lo seguimos haciendo aun si ese bebe está moribundo o ya sabemos que va a morir?

Si un bebe tiene que morir y seguimos dando tratamientos “súper intensivos” eso es encarnizamiento terapéutico, *ya que un RN que se tiene que morir, se tiene que morir en paz, con dignidad y con su familia*. Es una gran pena que los cuidadores de salud neonatal que se preparan tan bien y perfeccionan sus talentos para mejorar la sobrevida y la calidad de vida de los RN no hagan lo mismo para mejorar la muerte, para acompañar en la muerte ... cuando llega. Pudiendo así cuidar con dignidad, sin humillación, sin vergüenza y sin culpas.

A lo largo de mi práctica neonatal como clínico y como director de varios servicios neonatales en dos países muy diferentes he reflexionado en muchas cosas de los cuidados neonatales. Una de ellas, para el tema en discusión en este documento, son las “10 C’s” y las “5 R’s”.

Diez C’s: CUIDAR CON CONTINUIDAD, CONSONANCIA, COHESIÓN, CONEXIÓN, CONFIANZA, CONFORT y CORAZÓN y COMPASIÓN (cuando se intenta hacer las cosas bien en circunstancias muy difíciles). EMPATÍA no se escribe con C, pero debería serlo.

Cinco R’s: Mantener la Relación con los padres con Reflexividad (virtud para actuar en el marco de un mundo ampliamente imprevisible), Responsabilidad (intentar cuanto sea posible para prever consecuencias imaginando escenarios presentes y futuros), Respeto (implica el derecho de ese RN y su familia a existir como individuos) y Receptividad (actitud receptiva que valore sentimientos, opinión, individualidad y carácter único del RN y su familia).

Para esto no son suficientes las leyes precisas y los principios morales, pero el “pensamiento narrativo” puede ayudar. La experiencia de perder a alguien muy cercano a nosotros puede ser tan dolorosa, tan desorientadora, tan “explosiva” que puede ‘llamar’ a un movimiento de restauración hacia el orden, esperanza y significado ... nuevo. Tratando de encontrar algún sentido a lo que ha sucedido, de encontrar algún significado, podremos llegar a poner el mundo junto de nuevo otra vez, pero en una nueva dimensión; nunca puede volver a ser el mismo mundo.

Cuando no se pueden absorber nuevas pérdidas, y más aún cuando eso es por “viejas historias”, esas historias y pérdidas deben pasar por una “Reparación Narrativa” para poder resolverse. *Resolver* es algo como “limpiar” o sacar del medio las dudas, el miedo, el enojo, la negación. Es como en la música al pasar de una “disonancia” a una “consonancia”. Viene del latín, desvanecer, disipar, liberar. Muy diferente a “solucionar” que es encontrar la respuesta correcta para un problema, concluyendo con precisión. Muy diferentes una de otra.

Reparación Narrativa

- **Las decisiones morales** ocurren en el contexto de *relaciones humanas reales y complejas*. La **Narrativa** captura estos contextos en formas y maneras que no pueden hacerlo los sistemas morales basados en principios.
- La **Narrativa** abre posibilidades para *resolución moral en situaciones en las cuales hay conflicto en los principios y se deben realizar elecciones trágicas*.
- Puente para la sanación. **PASAR DE DISONANCIA A CONSONANCIA**

Pensamiento narrativo

El conocimiento narrativo asocia a la ética con la empatía. Nos ayuda a:

- ✓ Esforzarnos a escuchar e interpretar los hechos narrados, las historias únicas de otros..
- ✓ Descubrir significado en las historias que otros narran (y escriben).
- ✓ Cuestionarnos frecuentemente nuestro rol como escuchadores (y lectores).
- ✓ Cuestionándonos en los significados que nos parece encontrar, sin emitir opiniones en forma “rápida” e irreflexiva.
- ✓ No tener prejuicios y si los tenemos darnos cuenta de nuestros prejuicios.
- ✓ No emitir juicios derogatorios ni humillantes.
- ✓ Buscar encontrar patrones comunes en historias de vida, comparando con amplitud, sin rigidez.

En resumen, cuando se “rompe una historia” hay que reparar la cohesión perdida, para “poner todo junto de nuevo”. El pensamiento y la restauración narrativa son:

- ✓ Importantes mecanismos de cambio y recuperación.
- ✓ Esenciales para la sobrevivencia psicológica & emocional.
- ✓ Útiles para percibir que una madre, un padre, una familia pueden estar diciendo (aunque no lo digan): “Mi historia está rota. Ayúdame a arreglarla por favor.”

Escuchar a los padres en su narrativa

El hablar de uno y lo que le sucede a uno es una parte importante del trabajo del duelo y del respeto. Por ello, hay que escuchar. Es cierto que trabajar con los padres es cansador. Pero también es muy educador. Nos permite crecer como seres humanos. En la circunstancia de cuidar a un RN moribundo o ante la muerte de un recién nacido considero que estamos obligados a escuchar, a respetar, a empatizar (elevarnos a la altura de los sentimientos de los padres), a hacernos “más grandes que nunca”: ... a cuidar nuestras palabras para nunca herirlos y para no “crear pozos” donde se hundirán más aun...

“Tienes que saber, me tienes que dejar hablar y me tienes que escuchar. Es parte de quién soy. Y a menos que sepas lo que me ha pasado y cómo lo siento yo, no podrás conocerme, y estaré solo”.

(Shakespeare en “La tragedia de Macbeth”). “El duelo y la pena que no hablan susurra al triste corazón y lo somete a su ruptura”.

“...No hace falta que digas nada. Abrázame y llora conmigo. Déjame hablar de mi pérdida. Escúchame. No creas que por pronunciar su nombre lo recordaré, lo recuerdo a cada momento. No apures mi recuperación. Cada uno tiene su tiempo....”

En algunas secciones de este documento se describen aspectos de la comunicación con la familia y consideraciones éticas en situaciones donde se considera o ejerce la limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos que van a morir. Aquí baste recordarnos que en la ética clínica no hay respuestas (o soluciones) claras y precisas para las difíciles preguntas y no son suficientes los principios morales ni la ley.

Reflexionemos ahora brevemente en “cómo pensar sobre los padres”.

CÓMO PENSAR SOBRE LOS PADRES

- Es DIFÍCIL - IMPOSIBLE de generalizar
- Son todos diferentes
- Viven en el mundo de la religión o arte o escritura o novelas o deportes o negocios o profesiones ... o sueños...

Con un hijo RN en UCIN:

- Quieren que su hijo mejore
- Sus sentimientos no siguen libretos ni guías ni protocolos
- Algunos saben lo que quieren, muchos otros no.
- Algunos quieren la libertad para poder decidir, otros quieren evitar la responsabilidad
- Algunos quieren que “se haga todo”, otros que “no se haga nada”, muchos están en “el medio”.
- Y cambian a lo largo de los días por lo “emotivo de las emociones” en UCIN...
- Es “toda su vida” y postergan o abandonan muchas cosas
- Se enfrentan ‘de golpe’ a decisiones medico/éticas una vez, ESA es una única vez, irrepetible.

En casos de muerte de su hijito, muchos nos dicen, si se los permitimos: *“Respeto mi dolor”. “Ayúdanos, estimulándonos a regresar a una de las lecciones más simples de la vida ... honrar toda la vida, gozar cada uno de sus momentos, y dejarla ir...”*

Los doctores y enfermeros en la UCIN

- “Son todos similares” (no todos claro)
- Viven en el mundo de la ciencia
- Quieren algoritmos, guías y protocolos para guiar sus decisiones
- Usan scores o puntajes ‘predictivos’ con combinaciones de peso al nacer, edad gestacional, factores médicos y otros (pero igual se equivocan un alto porcentaje de las veces).
- Pasan de un RN a otro y todo eso en UCIN es
- “una partecita” de su vida.
- Se enfrentan a decisiones medico/éticas “todos los días” (aunque a veces ni se dan cuenta o lo ignoran o niegan)
- Muchas con falta de formación
- Miedos propios
- Inadecuada infraestructura que los ayude a apoyar a familias
- Ven la muerte como fracaso
- Tienen (como todo ser humano) ambivalencias y contradicciones

O sea, de alguna manera, la de los padres y la de enfermeros y médicos son historias diferentes. La de los padres es la de un trágico accidente. La historia de los médicos y enfermeros es la de “triumfo” sobre la muerte, la del rescate de una tragedia. Pero también es la de *incertidumbre* que “requiere de más estudios y más tiempo de observación”. Si nos preguntamos sobre la trama y las historias de cada RN y familia que nos toca cuidar..., ¿Fue este un buen final para una historia triste, que aumentó las esperanzas? ¿O un mal final que condujo a más tristeza, pena o infelicidad?

Para aumentar el número de veces que contestemos SI a la primera pregunta y NO a la segunda, cada unidad debería tener un protocolo o guía para cuidado de RN que va a morir. Estos serán más o menos extensos, según necesidades locales, delineando la necesidad de los RN, familias y del personal del equipo de salud para el cuidado de RN quienes ya no pueden recibir beneficio de tratamientos intensivos, tecnológicos y que prolongan la vida. Es importante comenzar a incluir a los residentes, estudiantes de medicina y estudiantes de enfermería en la prestación de CP y en la educación de este tema para modelar comportamientos que ellos incorporarán en futuras acciones.

Hace ya cerca de 40 años consideré que un principio esencial del cuidado neonatal es: **“siempre cuidar, especialmente cuando no es posible curar”**.

¡Donde no hay esperanza, no hay cambio! Finalizo este prólogo a tan importante documento con esperanza de cambio para que el futuro de cada recién nacido a quien le toque morir y el de su familias sea con dignidad, respeto y acompañamiento, aliviándoles el dolor y el sufrimiento. Este documento es muy útil para el equipo de salud neonatal para colaborar a transitar mejor y con esperanza aquel principio de ... **siempre cuidar...** a quienes les toque cuidar un RN durante su muerte, un momento tan importante de la vida.

“La moral que rige mi vida es la que yo escojo para mí porque quiero que prevalezca sobre otras”.
(La integridad moral de la persona en *Ética de la convicción y de la responsabilidad*. Victoria Camps.)

INTRODUCCIÓN

El avance en la asistencia neonatal en las unidades de cuidado intensivo durante los últimos años, ha permitido la atención de recién nacidos (RN) gravemente enfermos, algunos de los cuales tienen un riesgo alto de fallecimiento. La complejidad clínica y humana que rodea a la muerte perinatal ha propiciado que la falta de asistencia especializada y específica en esta área siga siendo una realidad hoy. Entre otros, los factores que favorecen esta situación son la dificultad para establecer el pronóstico, abordar la toma de decisiones desde una colaboración interdisciplinaria, e incluso hacer frente a las propias actitudes, emociones y creencias de los profesionales en relación a la muerte.

En la actualidad, es imprescindible abordar el cuidado del RN y su familia desde una perspectiva integral bajo el marco de referencia de los cuidados paliativos (CP) y con un enfoque interdisciplinario. La Organización Mundial de la Salud define CP como un “Enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales, desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo”.

La muerte es un fenómeno natural que marca la existencia del ser humano. Sin embargo, la muerte de un niño escapa a toda lógica biológica, es difícil de aceptar y es por tanto uno de los fenómenos de estrés emocional más intensos que puede experimentar una persona a lo largo de la vida. En este mismo sentido, la muerte de un RN justo cuando la vida comienza, es inesperada, incomprensible e igualmente estresante. Muchos son los afectados: la familia, sus amistades y los agentes de salud. El desafío es transformar una experiencia potencialmente trágica en una oportunidad de crecimiento. Se puede (y se debe) aliviar el sufrimiento del RN y de su familia aun en situaciones

de medios o recursos muy escasos. Un primer paso es afrontar el hecho de que algunos RN van a fallecer, independientemente de las estrategias curativas que se pongan en marcha en las unidades de cuidado intensivo neonatal. Y debemos reconocer que los RN que van a fallecer y sus familias tienen el derecho a ser cuidados desde el marco de referencia del cuidado paliativo (CP), atendiendo a las necesidades específicas de ambos.

Cuando los padres reciben un diagnóstico fatal de su recién nacido, la vida “se detiene”, ellos no lo esperan y no están preparados para ello. Desde una perspectiva de cuidado centrado en la familia, los padres son los cuidadores naturales y tienen el derecho de cuidar a su hijo de acuerdo a sus valores individuales, culturales y espirituales. Todo esto se hace extensivo en los cuidados paliativos. La comunicación con los padres y la familia es una clave esencial para el cuidado efectivo. El cuidado prestado a ellos debe ser empático y centrado en la persona.

El CP está centrado en aliviar y prevenir el sufrimiento con un respeto integral a las necesidades físicas, psicológicas, espirituales, emocionales y socioculturales de los pacientes que van a fallecer y sus familias. Los pacientes susceptibles de precisar CP son aquellos RN cuyo pronóstico de supervivencia y calidad de vida en términos de bienestar son nefastos. Cuando RN extremadamente prematuros e inmaduros o aquellos con condiciones severas y muy graves (como shock séptico, malformaciones congénitas, asfixia perinatal, hemorragia intracraneana y otras) desarrollan un estado refractario, esto debe ser aceptado y se deben cambiar progresivamente los objetivos curativos hacia los cuidados paliativos.

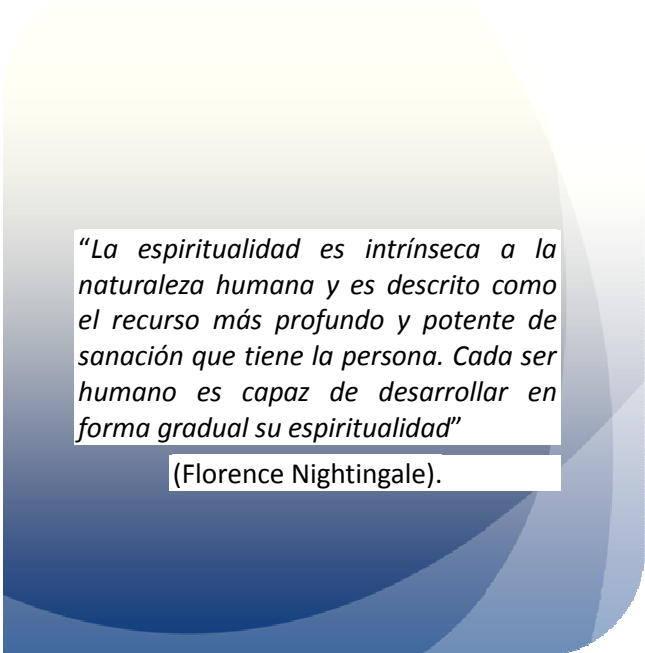
El CP requiere de una alta competencia profesional que conjuge actitud ética, experiencia clínica, habilidades relacionales y una buena dosis de sentido común. Para dar respuestas sensibles y efectivas a las necesidades que se plantean se requiere compromiso, capacitación y planificación del equipo interdisciplinario. Esto es fundamental para mediar en los posibles conflictos que

podieran suceder con la familia o en el seno del propio equipo interdisciplinar. El consenso es la herramienta fundamental para poder superar las dificultades propias de una situación de tanta complejidad. Y el marco de la ética debe guiar nuestras palabras y nuestras acciones.

Los servicios que proporcionan CP neonatales necesitan tener directrices claras sobre el modelo de cuidados que se deben proporcionar a los pacientes y sus familias. Por ello es necesario que los protocolos respondan a las necesidades específicas por áreas de importancia y teniendo en consideración sus fases y tiempos. Como cualquier buena práctica sanitaria, los planes de cuidado deben ser individualizados, continuados y flexibles para permitir cambios en la atención según la condición del RN y las necesidades y consideraciones de sus padres. Y en la medida de lo posible deben poderse entregar por escrito a las familias.

El reto en el contexto de Iberoamérica es desarrollar programas de CP en los centros de referencia neonatal y asegurar que se cumpla el principio de equidad en relación al acceso a los mismos para todos aquellos pacientes y familiares que lo precisen, independientemente del lugar donde se encuentren. Este es un paso primordial para identificar son las necesidades concretas de cada RN muriente y sus familias y satisfacerlas.

En base a todo esto es prioritario desarrollar e impulsar guías de actuación bajo el marco de referencia del cuidado paliativo que oriente a los profesionales en la difícil tarea de cuidar al neonato que va a fallecer. Estas guías deben estar basadas en principios y valores éticos, al tiempo que precisan ajustarse y adaptarse a las prácticas actuales de cada contexto asistencial, y a su idiosincrasia cultural, y es por ello que pueden diferir según los diferentes países. Hasta el momento, la mayoría de los estudios realizados de este tema y de las recomendaciones en forma de protocolos, proceden de Europa, Estados Unidos y Canadá, pero hay capítulos de textos en libros latinoamericanos



“La espiritualidad es intrínseca a la naturaleza humana y es descrito como el recurso más profundo y potente de sanación que tiene la persona. Cada ser humano es capaz de desarrollar en forma gradual su espiritualidad”

(Florence Nightingale).

FUNDAMENTOS EPIDEMIOLOGICOS

Se estima que cada año fallecen en el mundo alrededor de 2,6 millones de niños en el periodo perinatal. Esto significa que cada día se producen más de 7200 muertes perinatales en el mundo, el 98% de ellas en países de ingresos bajos. SIBEN ha estimado recientemente que durante el año 2012 hubo 10.700.000 de nacimientos y 130.000 defunciones antes de los 28 días de vida en América Latina. Esto significa que fallecen 350 bebés por día y 15 por hora. ¡Cada 4 minutos, mientras estamos leyendo esto, muere un recién nacido! Las principales causas de muerte conocidas son: la prematuridad (alrededor del 28%), la infección severa (26%), la asfixia perinatal (un 23%) y las anomalías congénitas (8%). Además, aproximadamente el 9 % de los RN presentan bajo peso al nacimiento (< 2.500 gramos), lo que influye en una mayor morbilidad y mortalidad neonatal.

Si bien América Latina registra una tendencia al descenso en las tasas de mortalidad infantil y neonatal durante las últimas décadas, varios países aún están lejos de cumplir con la meta de reducir en dos terceras partes la mortalidad durante los cinco primeros años de vida propuesto en los objetivos de Desarrollo del Milenio fijados para el año 2015 (OPS). "Para los próximos años, la tendencia estimada en la tasa de muertes perinatales apunta a una reducción más lenta que para la mortalidad materna y se producirán retrasos en relación con el creciente progreso de la reducción de muertes de niños menores de cinco años". La situación es heterogénea y muy dispar en la región latino-americana y las causas relacionadas con la mortalidad neonatal siguen siendo muy complejas, incluyendo los bajos ingresos, la falta de acceso a servicios básicos y de atención sanitaria oportuna y el insuficiente o deficitario cuidado neonatal. Los datos muestran que aún hoy fallecen muchos RN en nuestros países, fundamentalmente en las unidades de cuidados intensivos.

En cuanto a los cuidados que reciben los niños y sus familias en el contexto del cuidado paliativo en Latinoamérica, un estudio reciente describe que 15% las decisiones de adecuar el esfuerzo terapéutico se

realiza sin la participación de los padres, en sólo el 24% de los fallecimientos el niño está acompañado de ambos padres y se utilizó sedo-analgésia en el 26 % de los casos. Además, las órdenes de interrumpir el soporte vital son escasas y gran parte de las defunciones ocurren durante medidas de reanimación cardiopulmonar.

Todo esto ilustra la necesidad urgente de mejorar los cuidados integrales que reciben los recién nacidos en el contexto del final de su vida y sus padres durante esos momentos y en el proceso del duelo.

IMPACTO DE LA MUERTE EN LA FAMILIA

El nacimiento es un acontecimiento social importante, no solo para los padres sino para la familia toda. Una vez los padres conocen la noticia del embarazo, en la mayoría de los casos se inicia un proceso de apego. Comienzan a idealizar el futuro bebé, que siempre es imaginado sano sin patología alguna ni malformación congénita. No es el peso, ni la edad gestacional lo que transforma al feto en hijo y lo dota de una identidad propia, sino que es el lugar que ha creado en el mundo afectivo de sus padres lo que condiciona que estos lo consideren hijo y persona.

En el contexto de la unidad neonatal, los padres se enfrentan a situaciones de máxima complejidad y ambivalencia emocional, de amor y rechazo. Por una parte intentan vincularse a su hijo recién nacido, y por otra, tienen que tomar decisiones difíciles que les llenan de incertidumbre y de angustia. En nacimientos múltiples, pueden encontrarse en el dilema de celebrar la supervivencia y estabilidad de uno de sus hijos y simultáneamente lamentar el posible fallecimiento de otro de ellos.

Otros factores como las largas sesiones de hospital, las explicaciones a sus otros familiares e hijos, la vulnerabilidad de la madre, en muchos casos aún convaleciente, o los gastos extras derivados del ingreso hospitalario, pueden contribuir a dejarles exhaustos física y emocionalmente.

El fallecimiento de un recién nacido en el momento del nacimiento o pocos días después, es una noticia devastadora para los padres y la familia. La muerte de un recién nacido se reconoce como uno de los eventos vitales más estresantes que un adulto puede experimentar dando como resultado depresión, ansiedad, irritabilidad, cambios en los patrones de alimentación y sueño, alteración de la conducta y sentimiento de culpa entre otros. Es una situación particularmente dolorosa y angustiante, y se percibe como algo similar a una amputación o castración. Estas respuestas ilustran el comienzo del duelo, proceso complejo dinámico que exige un importante esfuerzo físico y psíquico por parte de las personas involucradas y que puede tardar hasta décadas en resolverse.

EL PROCESO DEL DUELO.

El duelo es una respuesta normal y natural a cualquier tipo de pérdida significativa para las personas. Este se caracteriza por aparecer antes, durante o después del fallecimiento; y por ser personal, individual, y de cronología variable, lo cual explica que en ocasiones los progenitores no elaboren el duelo sincronizadamente. El duelo lo experimentan y manifiestan los dolientes a través de pensamientos, sentimientos y conductas con consecuencias a nivel físico, psicológico, social y espiritual.

En la mayoría de las muertes perinatales los padres elaboran un duelo anticipado, que se expresa por adelantado cuando una pérdida se percibe como inevitable, por ejemplo con un RN con enfermedad crónica, en el que las posibilidades de supervivencia son mínimas. El duelo anticipatorio termina cuando se produce la pérdida, con independencia de las reacciones que puedan surgir después. A diferencia del duelo convencional cuya intensidad disminuye con el paso del tiempo, el duelo anticipatorio puede aumentar o disminuir en su intensidad cuando la muerte parece inminente.

El duelo genera un impacto emocional negativo sobre la relación de pareja, la dinámica familiar, la crianza, o ambas. Está descrito un aumento en los divorcios y un deterioro significativo en la calidad de la relación de pareja de los padres que sufrieron una pérdida cuya relación había permanecido intacta hasta la muerte del bebé. Para las madres que han sufrido una pérdida perinatal la situación es muy traumática. Del 20 al 30% de ellas sufren alteraciones psiquiátricas durante el primer año de la pérdida.

El duelo patológico o anormal puede adoptar diversas formas, que van desde la ausencia o el retraso en su aparición, hasta el duelo excesivamente intenso y duradero, pasando por el duelo asociado a ideaciones suicidas o con síntomas claramente psicóticos. Tienen mayor riesgo de sufrir un duelo patológico los que experimentan una pérdida repentina o en circunstancias catastróficas, los que se sienten responsables de la muerte y los que tienen historia de pérdidas traumáticas.

Tras la pérdida, la persona en duelo experimenta shock e insensibilidad, aturdimiento y dificultades para funcionar con normalidad. En la mujer, la tensión física y mental del trabajo de parto, posiblemente asociada a la sedación a incluso la anestesia general, aumenta la sensación de irrealidad. También disminuye en ella la autoestima como consecuencia de la incapacidad que percibe la mujer para confiar en su cuerpo para lograr satisfactoriamente el nacimiento de un hijo vivo y sano. Siente añoranza y tiene conductas de búsqueda, con irritabilidad, labilidad, debilidad y sentimientos de culpa. Algunas mujeres refieren oír el llanto del bebé o sentir sus movimientos en el vientre. Aparece posteriormente la desorientación y desorganización de la vida cotidiana, con sensación de vacío y desamparo. Se sienten desautorizados para estar en duelo, temen enfermar y deprimirse. Estos fenómenos comienzan cuando todo el mundo se sorprende de que no lo haya “superado”, pues “hay que seguir adelante”... y “tener otro hijo”. Finalmente se produce una reorganización, en la que sin olvidar la pérdida, se rehace la vida y se recupera la capacidad de disfrutar.

En ocasiones las madres en duelo no son capaces de establecer la reorganización y se genera un bucle destructivo que puede conducir a:

- Trastornos depresivos: entre el 10 y el 48%. Son más frecuentes en mujeres con antecedentes depresivos o psiquiátricos en general, nulíparas o que han tenido abortos previos. Deben tenerse presentes los rasgos que permiten el diagnóstico diferencial entre la depresión y el duelo.
- Trastornos de ansiedad: aumentan tras el aborto para disminuir después de las 12 semanas, pero sobre todo despuntan ante la posibilidad de un nuevo embarazo.
- Trastorno por stress postraumático: entre el 2 y 5% en partos instrumentales y cesáreas, y hasta el 25% en el mes posterior a la pérdida y hasta el 7% cuatro meses después.

La permanencia en este estado mental mantenida en el tiempo puede tener efectos negativos para el desarrollo de los otros hijos. Disminuye la disponibilidad emocional de las madres y pueden tener dificultades en el desarrollo de la regulación afectiva del niño.

La actitud del personal sanitario hacia el niño gravemente enfermo ingresado en la UCIN así como hacia su familia, y el tipo de información y comentarios que estos profesionales proporcionan, puede tener un efecto directo en la capacidad de la familia para adaptarse a la pérdida del ser querido y pasar a un proceso de duelo apropiado.

La aflicción de los padres que han perdido a un hijo es profunda, y erróneamente muchas veces se considera su duelo como no resuelto, patológico o anormal. Es inapropiado evaluar el duelo de los padres con los criterios tradicionales del duelo del adulto. Es un duelo con unas connotaciones muy especiales. Se trata de un duelo que se vive en la intimidad de la propia familia. Es un duelo complejo y muy diferente al de otras pérdidas porque se produce la pérdida de un proyecto de futuro y, sobre todo, es un duelo que no es reconocido socialmente (no se produce el proceso de luto como en otras muertes), ni expresado por la mujer y su pareja de forma abierta como en otras pérdidas, viviéndose con gran soledad.

Los agentes de salud tenemos que prepararnos en saber qué decir y qué no decir, que hacer y qué no hacer y en saber escuchar; todo esto es muy trascendental para los padres y para la elaboración del duelo. Nuestro impacto puede ser muy favorable y facilitador o por el contrario muy negativo y dificultar las fases de un duelo normal.

FASES DEL DUELO

No existe una sola manera de pasar por el período de pérdida y luto; cada familia reacciona de diferente forma y es muy importante que el equipo reconozca y acepte este proceso. La duración y la evolución de cada etapa pueden diferir según las características personales y culturales de los afectados y según las vivencias que transiten durante o poco después de sucedida la pérdida. Por lo tanto, hay que ofrecerles el espacio y tiempo necesario para que puedan realizar su proceso. Esto incluye respetar el derecho de los padres a expresar lo que piensan o sienten y a hablar sobre el dolor que están sintiendo.

Cuando esto sucede se está colaborando a la sanación por medio de lo que se denomina la ética narrativa. Los padres (ambos pero no de forma sincronizada) reaccionan ante la muerte de su hijo siguiendo las fases descritas por la Dra Kubler-Ross hace ya muchos años. En 1987 las diversas fases fueron resumidas en un libro de cuidados intensivos neonatales de Argentina y se sintetizan a continuación.

✓ Golpe y Aturdimiento. Crisis.

Esta etapa es el período inicial, los padres pueden sentirse tan desorientados que pueden reaccionar como si nada hubiera ocurrido. O bien hay una sensación de catástrofe, de desamparo o hasta de shock emocional con manifestaciones somáticas. En esta etapa siempre es difícil tomar decisiones y seguir con la rutina normal de actividades. Muchos padres sienten culpa; otros la necesidad de tocar, mirar y abrazar al bebé y guardar recuerdos de fotos y otros objetos. Otros piensan que esos recuerdos no son tan necesarios en el momento,, aunque en el futuro recurrirán a ellos como una fuente de alivio para su dolor.

✓ Búsqueda de respuestas. Desorganización. Culpa. Ira.

Por lo general esta etapa continúa al golpe inicial o se entre mezcla con él. No es una etapa sólo funcional sino también emocional y física. Puede haber culpa, enojo y rencor por la pérdida del hijo y surgir muchas preguntas como: ¿Por qué le sucedió todo esto a mi bebé? ¿Por qué a mí? ¿Por qué a nosotros? ¿Cómo fue que pasó todo? Muchos padres se culpan a ellos mismos; hay que saber acompañarlos y colaborar a que ese sentimiento no se enraíce emocionalmente. Por otro lado, el sentimiento de ira puede acompañarse de deseo de culpar a otras personas por lo sucedido y se puede reflejar en el trato con las personas que cuidaron de su hijo. En este caso, los agentes de salud no deben ponerse a la defensiva ni sentirse acusados, juzgados o condenados. Estas reacciones agudas de los padres son un modo de enfrentar la crisis y no un ataque a la competencia profesional. El mismo sentimiento puede manifestarse con los familiares, con el otro miembro de la pareja y aún con Dios. Esta etapa de búsqueda es de duración variable y puede durar desde pocos días o semanas hasta 4-6 meses después de la pérdida.

✓ **Confusión y desorientación.**

Aceptar la realidad de la pérdida es muy doloroso y, como consecuencia, los padres pueden hasta olvidarse de atender sus necesidades básicas como comer y dormir. La negación también puede ser una de las emociones, que puede ser de valor para disminuir la intensidad del dolor y disminuir la desorganización y desorientación. En esta etapa es muy importante que los padres intenten compartir sus sentimientos y dolor con quienes los rodean y aun procurar grupos de apoyo en la comunidad o grupos religiosos. La etapa se va cumpliendo cuando hay más conciencia de la pérdida.

✓ **Resolución y Reorganización. Ajuste. Aceptación.**

En esta última etapa los padres sienten que recuperan el nivel de energía y de control que tenían antes de la pérdida de su hijo y van recobrando la capacidad para tomar decisiones. El proceso es más rápido en quienes aceptan y expresan su dolor; la represión de los sentimientos retarda el proceso de resolución. El duelo se completa cuando se logra la paz con el bebe fallecido y la afectividad queda disponible para ser dirigida a otras personas y actividades. No es lo mismo aceptación (adaptación, ajuste, que se traduce en una reorganización tendiente a la vida) que resignación (sometimiento que entraña odio contra la muerte por no haber podido evitarla). Cuando el duelo es mal elaborado los síntomas sicopatológicos se pueden agudizar llevando a recaídas en los integrantes de la familia.

El proceso de elaboración del duelo no es simple ni lineal sino que es lento y gradual, con 'subidas y bajadas', y finaliza con la aceptación e integración de la pérdida, con frecuencia entre 9 y 16 meses. Sin embargo, por más exitosa que sea la elaboración del duelo siempre permanecerá en los padres alguna "cicatriz" como resultado de una situación tan dolorosa. Varios o aun muchos años después pueden sobrevenir períodos de tristeza, añoranza y aun depresión cuando surge algo que recuerda la pérdida del hijo o hija.

En el **Anexo 1** se resumen las manifestaciones del duelo destacando los síntomas psicológicos y afectivos como también las complicaciones físicas y psicológicas del duelo:

En el proceso de duelo materno se puede ver incremento de la sensación de irrealidad, debido a que su relación con la persona que fallece se basa en experiencias, recuerdos y lazos afectivos que se desarrollaron antes de establecer con ella un contacto físico. La relación, en este caso, está basada en esperanzas y fantasías de los padres para con el hijo frustrado por la muerte, en particular cuando la pérdida de éste se debe a anomalías fetales o problemas genéticos.

Es por todas estas situaciones y por la vulnerabilidad de los padres que se requiere una intervención y apoyo para los padres y familia. Los profesionales de la UCIN pueden y deben ofrecer su apoyo en esta etapa tan difícil para los padres.

ESTRATEGIAS ADAPTATIVAS DE LOS PADRES ANTE UNA CRISIS SITUACIONAL

Los padres al enfrentarse a una situación altamente estresante como es el nacimiento de un hijo con alto riesgo de muerte (prematureo extremo, malformaciones congénitas, asfixia perinatal, etc) suelen utilizar mecanismos adaptativos para tratar de amortiguar la crisis, solucionar el problema, recuperar el equilibrio perdido y disminuir la angustia y la tensión. Los más frecuentes son la negación, la proyección, la intelectualización y el ensimismamiento, entre otras. Además hay factores que actúan como 'amortiguadores' y niveladores en la crisis como la capacidad de percepción del acontecimiento desde una perspectiva realista del problema, los apoyos internos como la autoestima personal, la espiritualidad o religión y los apoyos externos. Entre los apoyos externos están la disponibilidad de personas clave o referentes que actúan como soporte y el equipo de salud cumple un papel fundamental, para bien o para mal, como se menciona antes.

ROL DE ENFERMERÍA FRENTE A LA CRISIS SITUACIONAL DE LA FAMILIA

Valoración de Enfermería.

Los profesionales de enfermería por su presencia continua y la relación empática que construyen durante el cuidado, están en una posición privilegiada para realizar una valoración minuciosa del estado de la familia dirigido a:

- Identificar y abordar las percepciones que tiene los padres del estado de salud de su hijo.
- Valorar el comportamiento de los padres con su hijo.
- Determinar en qué etapa de la crisis se encuentran los padres.
- Valorar los mecanismos adaptativos que están empleando los padres familia.
- Identificar las redes de apoyos situacionales en la familia y la comunidad.
- Identificar las fortalezas internas y espirituales existentes en la familia.
- Planificar las técnicas y recursos a utilizar por parte de los profesionales frente a la situación de crisis.

Intervenciones de enfermería.

Unas pocas palabras en forma puntual y luego a continuación se describe en más detalle el rol de enfermería.

- Asegurar a la familia que al niño se le brindan los mejores cuidados posibles.
- Reconocer los síntomas físicos de estrés de los miembros de la familia
- Revalorar la reacción emocional y el impacto de la familia frente a la enfermedad grave del niño y la estancia.
- Comprobar la capacidad de la familia para realizar tareas adecuadas al momento que están viviendo.
- Apreciar otros factores de estrés que estén afectando a la situación familiar.
- Para las condiciones con alta probabilidad de muerte o daño y secuelas severas es ético brindar CP.

- Pacientes con enfermedades muy graves, inmadurez extrema o anomalías fetales incompatibles con la vida, son susceptibles de recibir CP.
- El uso de gastrostomías, traqueotomías, ventilación asistida, alimentación parenteral, soporte inotrópico y reanimación cardiopulmonar en RN con discapacidades profundas origina preocupaciones éticas.
- Si bien los integrantes del equipo de salud pueden tener una visión personal para su propia familia y/o para la sociedad, ellos tienen obligaciones profesionales para con familias con valores diferentes y deben considerar y apreciar la perspectiva de cada familia individual.
- Escuchar.
- Acompañar en silencio es muchas veces muy superior a hablar.
- Cuidar nuestras palabras, actitudes y acciones.
- Hablar en términos adecuados para la capacidad de comprensión de la familia individual.
- Presentar la información en forma 'balanceada'
- Desarrollar un plan coherente y uniforme para que 'todos hablan el mismo idioma', y solo modificarlo en consenso según los cambios que ocurran en la salud o condición del RN.
- No utilizar palabras esotéricas ni científicas.
- Evitar usar el término 'letal'. Enfocarse en rasgos pronósticos de importancia.
- Apoyar y acompañar a los padres en sus valores y objetivos.
- Siempre con respeto al recién nacido, a quien no se le debe prolongar el proceso de muerte ni aumentar su sufrimiento ('torturar') continuando o iniciando terapéuticas disponibles pero ineficaces (o desproporcionadas) para un objetivo de salud para ese RN individual.
- Manejo cuidadoso del dolor.

ROL DE ENFERMERÍA EN EL CUIDADO PALIATIVO DEL RN Y SU FAMILIA.

El CP precisa de la participación y colaboración de todo el equipo asistencial. El profesional de enfermería juega un papel esencial asumiendo la responsabilidad del cuidado integral y continuado del RN y sus padres como un binomio durante todo el proceso. Esto implica: participar activamente en la toma de decisiones, y considerar los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales antes, durante y después del fallecimiento.

TOMA DE DECISIONES Y ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO.

En un entorno tecnológico de cuidado especializado y orientación curativa como la de la unidad de cuidados intensivos neonatales, resulta difícil aceptar que en ocasiones, el CP sea la mejor de las estrategias de cuidado posibles para el RN y su familia. La pregunta inicial que no debe evadirse es ¿Es ético hacer todo lo tecno-científicamente posible?

Tomar la decisión de optar por el CP para un RN es siempre complejo. Es el resultado final de un proceso estructurado, laborioso e intenso, en el que los padres y los profesionales sanitarios responsables de los cuidados, deliberan para compartir la decisión de retirar o no instaurar tratamientos e intervenciones desproporcionadas para los fines terapéuticos del RN. Medidas en muchos casos muy invasivas, cuya aplicación no responden al mejor interés del paciente. Y en su defecto, le conducen a una calidad de vida ínfima, prolongan el proceso de muerte y con él su sufrimiento.

El proceso de deliberación se desarrolla en distintas fases:

- ✓ En una fase inicial, los profesionales, analizan y valoran sistemáticamente la información clínica del paciente, considerando tanto el pronóstico futuro como la calidad de vida, en términos de bienestar y no de utilidad, y de acuerdo a la mejor evidencia científica disponible.
- ✓ En una fase posterior, en entrevistas sucesivas, se comparte esta información con la familia, para conocer sus preferencias y deseos. Numerosos estudios muestran la necesidad de los padres en participar en la toma de decisiones de sus hijos y la importancia que tiene para ellos disponer de Información

completa y honesta. La situación de estrés emocional dificulta que puedan asimilar la información, y será preciso utilizar todos los recursos comunicativos para poder asegurar la comprensión. La información debe abordarse con visión de proceso en calidad y cantidad; y ser precoz, progresiva, unificada, sencilla, individualizada, y con margen para la esperanza. Sólo así, los padres podrán participar efectivamente en el proceso de toma de decisiones de su hijo.

Con estos encuentros, profesionales y familias alcanzan en consenso una decisión que integre los deseos de los padres y los mejores intereses para el RN. El objetivo final de esta toma de decisiones, es adecuar el esfuerzo terapéutico a la realidad clínica del RN y los de su familia. Y centrar todos los esfuerzos en instaurar los cuidados e intervenciones destinadas a tratar el dolor, promover el confort del RN y proporcionar acompañamiento y apoyo a la familia en el fallecimiento y en el duelo.

Es muy importante trabajar con la familia lo que significa sustituir unos tratamientos (drogas, fármacos, terapias invasivas etc) dirigidos a “curar”, por otros (cuidados para el confort) destinados a lograr la comodidad y el sosiego del RN. Y reiterar con intensidad nuestro compromiso en utilizar todos los recursos disponibles para apoyar al niño y su familia, para que estén lo más confortable posible, sin dolor y sin sufrimiento físico, asegurando un tránsito espiritual, digno y en paz.

Como vimos, en la ética clínica puede ser de mucha ayuda el *pensamiento narrativo*. Aquí listamos una serie de ítems que a forma de resumen pueden ayudarnos a tener presente mucho de todo lo involucrado en un proceso tan complejo como lo es la muerte ligada al inicio de la vida, donde mueren sueños, mueren proyectos, ... y muere un hijo.

- Establecer un plan con objetivos de los cuidados y mantenerlo en forma coherente
- Permitir la muerte natural
- La dignidad del niño y su familia
- Interés superior para el niño y su familia.
- Afectos
- “Confort”; evitar dolor y sufrimiento. Reducir a cero el dolor y sufrimiento
- Necesidad de contención y de privacidad de la familia
- Necesidad de la familia ampliada
- No violar el principio ético de No-Maleficencia
- No violar el principio de Beneficencia
- Deseo de los padres de tenerlo en brazos aún con vida
- Respeto a la autonomía de los padres para elegir
- No eludir la responsabilidad profesional de recomendar que NO es igual a imponer (similar a lo que hacemos con indicación de otros cuidados)
- No encarnizamiento terapéutico

La participación de la enfermera en la toma de decisiones

La literatura especializada insiste en la necesidad de afrontar la toma de decisiones desde un abordaje interdisciplinar, incluyendo a la enfermera en este proceso, pero no clarifica lo suficiente cómo integrar y desarrollar esta recomendación en la práctica clínica estándar.

Desafortunadamente, pocas enfermeras neonatales son implicadas de forma activa en la toma de decisiones de sus pacientes, independientemente de que ellas se sientan interesadas y capacitadas para hacerlo. La participación de la enfermera en el proceso de toma de decisiones es fundamental. La relación empática y de presencia continua que establece la enfermera con la familia, le permite disponer de un mejor conocimiento de la realidad de los padres (valores, circunstancias socio-familiares y ajuste emocional).

Recomendaciones del Capítulo de Enfermería de SIBEN

Esta información es relevante durante la fase inicial de análisis que llevan a cabo los profesionales, pues contribuye a mejorar la comprensión global de la situación y asegura que esté presente la perspectiva de los padres. Durante los encuentros sucesivos con la familia en fases posteriores, la competencia emocional de la enfermera, puede resultar crucial para apoyar el proceso de comunicación del equipo.

Así como, al ser considerada por los padres como la principal fuente de información, apoyo y enlace con otros profesionales, puede actuar como interlocutora.

Por otra parte, para la enfermera, participar en la toma de discusiones supone:

- disponer de información completa y continua
- comprender la información como proceso
- reafirmar su rol de colaboración en el equipo
- crecer como profesional, contribuyendo a dar una información uniforme en la línea del equipo asistencial.

Todo ello favorece que la enfermera pueda desarrollar los cuidados paliativos de forma efectiva en todas sus fases y que todos los miembros del equipo se corresponsabilicen con los mismos objetivos.

Por el contrario, su exclusión en la toma de decisiones, potencia la desinformación, puede originar tensión, frustración y desajustes en su rol profesional. Además de que la pérdida de influencia de la enfermera en la toma de decisiones, es un elemento que favorece la aparición de estrés moral.

PREPARANDO EL ENTORNO PARA EL CUIDADO DE LA FAMILIA.

La creación de un ambiente adecuado de respeto, confort, soporte y privacidad influyen de manera decisiva en todo el proceso. Es de importancia lograr que el ambiente no les sea ajeno ni ruidoso y que no haya madres con sus hijos en vías de recuperación. La creación de este ambiente puede facilitarse con un espacio físico tranquilo y acogedor que asegure la intimidad y la comodidad del RN y su familia. Lo deseable sería una habitación fuera de la UCIN, lo suficientemente amplia y cómoda para poder acoger a la familia. Sin embargo, la mayoría de las veces no se dispone de este espacio en las unidades y es necesario utilizar la creatividad para optimizar los recursos disponibles. Siempre se puede situar al RN en un extremo de la unidad, colocar biombos, etc.

Es preciso reducir la luminosidad y el ruido en el espacio habilitado. Para lo cual será conveniente dejar una luz indirecta, hablar con un volumen bajo durante todas las intervenciones, suspender las alarmas de los monitores y ofertar a los padres la posibilidad de poner música suave. Tiene que haber sillones para los padres, así como ofrecer bebidas o infusiones.

También es fundamental que no se limiten las visitas y que los padres puedan estar acompañados de las personas más significativas para ellos, incluyendo la de otros hermanos si se diera el caso, y familia/amigos. Estos elementos y la actitud de respeto y sobriedad de los profesionales contribuyen a mejorar el ambiente general y proporcionan seguridad y comodidad al RN y su familia. La colocación en la entrada a la unidad de algún dibujo consensuado y conocido por los profesionales como distintivo de proceso de cuidado paliativo puede asegurar que el equipo este informado de que un RN está falleciendo en la unidad y se puedan evitar episodios desafortunados.

Para poder llevar a cabo estas estrategias es necesario contar con los recursos organizativos que permitan actuar con flexibilidad al equipo interdisciplinar para así adaptarnos a las necesidades cambiantes de los pacientes y sus familias. Como conclusión podemos

decir que lo importante no es el lugar donde se encuentre el niño (sala de partos, quirófano, habitación individual, UCIN o casa) siempre y cuando los cuidados que se le proporcionen sean de calidad, adecuados a sus necesidades y ajustados a las preferencias de su familia.

CUIDADOS DIRIGIDOS AL RN

Las intervenciones propuestas a continuación tienen el objetivo de prevenir y tratar el dolor, promover el confort y asegurar una muerte sosegada. A su vez, la comodidad y bienestar del RN repercute recíprocamente en los de su familia.

- ✓ Es prioritario establecer una serie de cuidados generales básicos dirigidos a mantener la comodidad del RN y que comprenden:
 - higiene general
 - cuidado postural (flexión, contención y orientación a la línea media)
 - rotación de posiciones frecuentes
 - cambio de la ropa de la incubadora
 - cuidados de la boca (limpieza de boca e hidratación de labios)
 - hidratación de la piel
 - protección de úlceras por decúbito, etc.
 En las ocasiones posibles, fomentaremos la participación de los padres en estos cuidados. Cuidados que indican a los padres el compromiso profesional y humano en el cuidado de su hijo a pesar del desenlace de fallecimiento.
- ✓ No olvidemos que el bebe durante todo este proceso puede tener percepciones, de ahí la importancia de la delicadeza del cuidado, y de replantearse continuamente que es necesario hacer para procurarle confort.
- ✓ El cuerpo del bebe debe tratarse con el máximo respeto en todo momento y los cuidados deben realizarse con la máxima delicadeza.
- ✓ Se debe adecuar el tratamiento farmacológico, prescindiendo de todos aquellos fármacos que

no tengan un fin compasivo como antibióticos, drogas vasoactivas, alimentación parenteral y otros. Es moral y legalmente justificado interrumpir tratamientos, incluso la hidratación y la nutrición, aunque la mayoría de unidades tienden a mantenerla por el valor simbólico que tienen los líquidos y los alimentos.

Control del dolor: Manejo del dolor

Uno de los elementos esenciales durante todo el proceso es el manejo del dolor y la promoción del bienestar del bebe antes, durante y después del fallecimiento. A pesar de los avances médicos y farmacológicos de la última década, en algunos casos el tratamiento del dolor y del sufrimiento es insuficiente.

Las intervenciones a realizar incluyen:

- Evaluar el dolor mediante escalas específicas utilizadas en la unidad, anticiparnos a él y tratarlo adecuadamente.
- Administrar los analgésicos y sedantes a través de un acceso venoso periférico o central a las dosis necesarias para el control de los síntomas como por ejemplo el '*gasping*'.
- Evitar agentes paralizadores neuromusculares. Si se han administrado agentes relajantes, hay que dejar tiempo suficiente antes de la extubación para que desaparezca el efecto de estos medicamentos. Retirar la ventilación cuando el bebé está bajo el efecto de un agente paralizador no es ético
- Los padres perciben el dolor de sus hijos como una incapacidad personal para protegerlos, y provoca en ellos ansiedad, impotencia y pérdida de control. El recuerdo de este dolor puede continuar siendo una fuente de angustia durante bastante tiempo después del fallecimiento
- Reafirmar con ellos la idea de que estamos controlando efectivamente el dolor de su hijo. Los miembros de la familia encuentran consuelo sabiendo que el dolor de su RN fue tratado adecuadamente al final de su vida. Desafortunadamente muchas veces no se utilizan los medicamentos necesarios a dosis adecuadas y varios estudios revelan que los padres no están satisfechos con el manejo del control del dolor durante el fallecimiento de sus hijos.

Los analgésicos preferidos (morfina y fentanilo) y sus dosis no serán descritos aquí.

Referimos al lector a NEOFARMA-SIBEN, versión impresa disponible en SIBEN (Lara Maksimovic: larasiben@gmail.com) o bien en versión electrónica 'app' para Android y para iPhone.

CUIDANDO A LA FAMILIA

Estableciendo la relación terapéutica.
 La comunicación como herramienta terapéutica.
 Intervenciones para ofrecer apoyo emocional a la Familia.
 Fomentar el vínculo.
 Explorar las opciones de acompañamiento y despedida.
 Aspectos transculturales y espirituales.
 Preparando a los padres para los momentos finales
 Retirada del soporte vital.

Como hemos visto, la atención individualizada a la familia es uno de los pilares fundamentales durante el proceso de CP. En el contexto del CP hay que reconocer su derecho a integrarse en la unidad, compartir la información, participar en la toma de decisiones y colaborar en los cuidados de su hijo en sintonía con sus valores individuales, culturales y espirituales. En definitiva, lo acompañan, cuidan, consuelan y despiden hasta su muerte.

Para contribuir a disminuir la ansiedad de los padres es necesario

- La empatía y el apoyo emocional a la familia.
- Que los padres se sientan bienvenidos y que nunca se los haga sentir que molestan.
- Que no haya brechas en la comunicación (“uno nos dice esto y otro nos dice algo diferente”).
- Que los padres no perciban diferencias o conflictos entre los miembros del equipo de salud.
- Explicar a los padres la progresión de eventos y que no todos los bebés mueren de forma inmediata. Algunos bebés tardan minutos y otros días.
- Asegurar a los padres que su bebé no se quedará solo y que tendrá todos los cuidados necesarios para estar tranquilo y sin dolor hasta el final.

Estableciendo la relación terapéutica.

- Es frecuente que los padres encuentren en la enfermera la principal fuente de información y apoyo durante CP. Las intervenciones que planifica y desarrolla el equipo de salud deben incluir a la enfermera y ella incluir a la familia. El profesional de enfermería actuante debe tener habilidades emocionales y comunicativas y ser capaz de establecer una relación terapéutica con la familia. Esta es fruto de una

interacción continua, recíproca e integral entre ambas partes. Se gesta de manera precoz y progresiva y se extiende de manera transversal a todo el proceso del cuidado paliativo. Desde los primeros encuentros, los padres deben percibir el deseo auténtico de ayuda y acompañamiento, y sentir que son el centro de interés. Proporcionar una buena acogida a los padres en la unidad desde los primeros momentos es una herramienta esencial para desarrollar una relación empática, respetuosa y de confianza. Esta relación permitirá a los profesionales estar en la mejor disposición para asesorar, acompañar y apoyar a los padres durante la toma de decisiones, la despedida y el duelo. Además la compasión, la calidez y la afectividad mostrada por los profesionales son especialmente valoradas por las familias.

La comunicación como herramienta terapéutica.

La comunicación es una herramienta esencial para asegurar el acceso a la información de los padres y establecer con ellos una relación de colaboración.

La comunicación es verbal y no verbal. A través de la comunicación, el profesional escucha, atiende la narrativa verbal y no verbal de los padres, intentando comprender la experiencia de sufrimiento y qué tipo de cuidados son significativos para ellos. Esta relación entre el profesional y la familia es la base de la confianza y conduce a una alianza entre ambos. Para los padres la comunicación efectiva es sinónimo de calidad asistencial, al tiempo que repercute positivamente en su bienestar y satisfacción con los profesionales. Dentro de nuestra comunicación no verbal debemos priorizar lo siguiente:

Cuidados al final de la vida en Neonatología.

- ✓ El lugar donde hablamos con ellos (al lado de la incubadora o cuna, un pasillo o una habitación privada)
- ✓ Atención y escucha
- ✓ Tiempo dedicado
- ✓ La posición de nuestro cuerpo
- ✓ Expresión facial
- ✓ Dirección de la mirada, contacto ocular
- ✓ Movimientos de la cabeza
- ✓ Postura y porte
- ✓ Proximidad y orientación
- ✓ Actitud
- ✓ Contacto físico
- ✓ Apariencia y aspecto físico

Teniendo en cuenta todo esto de la comunicación no verbal, los padres necesitan información verbal continua y constante. Sin embargo, el estrés y la angustia les bloquea y hace difícil la comprensión. Por ello la información (parte de la comunicación verbal) debe darse lentamente, respetando el ritmo y las condiciones personales. Aun así los padres muchas veces dicen que “nadie les informó o les dijo nada de eso”. Por ello suele ser necesario tener que reiterar y repetir la misma información una y otra vez, con paciencia y con respeto y sin ofenderse porque los padres digan a otros que nunca les dijimos nada. La información debe abordarse con visión de proceso en calidad y cantidad y debe ser:

- ✓ Veraz
- ✓ Honesta
- ✓ Precoz
- ✓ Progresiva
- ✓ Privada
- ✓ Unificada
- ✓ Comprensible
- ✓ Individualizada
- ✓ Con compasión
- ✓ Competente culturalmente
- ✓ Con margen para la esperanza.
- ✓ Con continuidad

La continuidad aumenta la confianza. Algunos padres han dicho: *“Depender de información crucial y tener que expresar nuestras frustraciones más profundas y nuestros sentimientos de vulnerabilidad a un extraño cada tanto o cada dos o tres días o cada semana, nos crea una tensión destructiva especial”*. Y otros: *“Si los doctores y enfermeras sabían qué iba a pasar en nuestra vida, ¿por qué razón no teníamos que saberlo? Tienen que ser más honestos con los padres.”*

Recomendaciones del Capítulo de Enfermería de SIBEN

Los padres también valoran positivamente la información escrita acerca del duelo y de la experiencia emocional de las familias. Por supuesto, en caso de de barrera lingüística hay que solicitar la ayuda de un traductor o interprete.

Los elementos fundamentales de la *comunicación terapéutica* son:

- ✓ La empatía.
 - Habilidad para acercarse y para esforzarse por entender la experiencia emocional de otro. Es “ponerse en los zapatos del otro”, en este caso de los padres. Mostrar una actitud empática es sinónimo de autenticidad.
- ✓ La escucha activa
 - Escuchar de una manera receptiva lo que dicen los padres y como lo dicen. Esta narrativa permitirá trabajar con la familia sobre sus propias construcciones, mejorar la cooperación y evitar los conflictos
 - Las (pocas) palabras y los gestos del profesional deben indicar que se ha escuchado y entendido lo que ellos sienten, sin minimizar ni exagerar.
- ✓ Atención a las emociones y a sus sentimientos
 - Habilitarles para que puedan expresar sus emociones, cualesquiera que estas sean
 - Evitar censurar ningún sentimiento
- ✓ Acompañamiento
 - Acompañar no es dirigir, no es aconsejar. Es ese “arte”, ese “saber estar” del profesional, que permite a los padres oír sus propias emociones y reflexiones, para comprender, elaborar y decidir.

La tabla 1 muestra algunas estrategias para establecer una comunicación efectiva y empática con la familia en el contexto de CP

Tabla 1. Estrategias comunicativas con los padres durante el cuidado paliativo	
Qué podemos hacer y decir	Qué no hacer ni decir
Planificar ratos de escucha	No decir que la edad gestacional determina el valor o impacto en la familia
Privacidad e Intimidad	No decir que sabemos cómo se sienten
Dirigirnos a ellos por su nombre	No utilizar palabras técnicas
Dejar hablar y establecer 'feedback'	No huir de las preguntas
Lenguaje sencillo sin palabras técnicas	No ser protagonistas, dejarles a ellos ocupar ese lugar
Preguntas abiertas y cortas	No usar la expresión "suspender tratamientos"
Animarles a preguntar	"Es lo mejor que podría haber pasado"
Explorar sus necesidades con respeto	"Estaba muy enfermo, es mejor así"
Responder con honestidad	"Ahora tienes un angelito en el cielo".
Aceptar sus emociones	"Ha sido voluntad de Dios".
Tono de voz congruente	"Podréis tener otros niños"
"Lo lamento" "Me siento triste"	"Al menos les queda el hermanito"
"Siento lo que está pasando"	"Debes ser fuerte"
"No sé muy bien que decirles pero deseo acompañarlos"	"Ya te olvidarás".
"Siempre vamos a cuidar de su bebe (por el nombre)"	"El tiempo lo cura todo"
	"Se fuerte y no llores"
	"No hay nada más que podamos hacer"

Para no crear confusión en los padres es conveniente evitar términos que incluyan la palabra "tratamiento" o "retiro de la asistencia" o términos que expresen o se puedan interpretar como una mejoría refiriéndose a su salud, como "buena", "estable", "mejor".

Intervenciones para ofrecer apoyo emocional a la Familia.

Es ya bien conocido que las palabras, acciones, actitudes e intervenciones desarrolladas por los profesionales de la salud durante la enfermedad grave de un RN o durante el proceso de morir pueden tener repercusiones positivas o negativas para los padres y afectar la intensidad y duración del duelo y la capacidad para reestablecer sus vidas. En la actualidad, no se dispone de suficiente evidencia acerca de cuáles son las estrategias más eficientes para el ajuste psicológico de las familias

Pero se sabe que aquellas basadas en la asertividad y la comunicación efectiva, tiene efectos positivos en la satisfacción, comprensión y aceptación del fallecimiento por los padres. Durante todas las fases del CP estas acciones deben suceder de forma transversal y con continuidad con el objetivo de ofrecer un apoyo emocional básico a los padres para:

1. Fomentar la interacción afectiva entre la familia y el bebe para que puedan **vincularse**.
2. Favorecer el inicio de reacciones de duelo normales.
3. Facilitar que puedan despedirse según sus preferencias y necesidades individuales.
4. Ayudarles a aceptar la realidad y afrontar la pérdida.
5. Acompañarles durante el proceso.

Fomentar el vínculo.

Es un objetivo fundamental lograr que los padres se identifiquen con su hijo y puedan establecer el vínculo. En una situación de posible pérdida, los padres pueden hacer un duelo anticipado y evitar interactuar con su propio hijo. El rol de la enfermera se centrará en fomentar esta interacción para favorecer la construcción del vínculo. Algunas intervenciones que el profesional de enfermería puede llevar a cabo son:

- ✓ Llamar al bebe por su nombre
- ✓ Intentar reconocer aspectos de la personalidad del bebe y sus gustos o preferencias.
- ✓ Facilitar el acercamiento afectivo continuado de los padres con:
 - unidades de puertas abiertas
 - cuidados “piel con piel”
 - su participación en los cuidados.
- ✓ Apoyar y estimular a que los padres puedan personalizar el espacio hospitalario del recién nacido con juguetes, dibujos o fotografías de sus hermanos y su ropa.

Explorar las opciones de acompañamiento y despedida.

El acompañamiento y la despedida de un ser querido en la muerte es un derecho fundamental del ser humano y como tal debe integrarse en el cuidado paliativo del recién nacido. Consideramos que todo centro de cuidados intensivos neonatales debe desarrollar guías o marcos de referencia para que todos los recién nacidos y sus padres reciban acompañamiento y tengan oportunidad de despedirse. Cada ser humano es único y cada despedida diferente. Algunos padres desearán llevarse su bebe a casa y si esto es posible debemos facilitar que esto suceda. Otros preferirán estar en el hospital durante el proceso. Algunos elegirán permanecer con su bebe sin restricción alguna, en intimidad con su bebe, acompañándolo, cogiéndole en brazos o en contacto íntimo “piel a piel” antes, durante y/o después del fallecimiento. Y querrán o no bañarle y vestirle con la ropa que ellos desean, hacerse fotografías junto a él y otros miembros de la familia. Y muchos desean guardar objetos del bebé (ropa, huellas de manos y pies, chupete, mechón de pelo, otros) en pequeñas cajitas que les sirvan de recuerdo. Otros padres se mostrarán más reservados y cautelosos, e incluso pueden optar por no estar presentes o no coger en brazos a sus hijos en los momentos finales.

Cualquiera que sea su elección, debemos mostrar respeto y ofrecerles nuestro apoyo y reforzar a las familias lo querido, cuidado y acompañado que ha estado el bebe por ellos durante todo el proceso. Reconociendo las fases del duelo podemos considerar si la negación está operando con intensidad. En estos casos, respetando tiempos y sin ninguna presión, podremos valorar si podemos ir haciendo sugerencias de acercamiento. Algo similar podemos intentar para colaborar a disminuir el sentimiento de culpa y el miedo, y definitivamente no hacer ni decir nada que puedan aumentarlos. Si bien hasta el momento no existe evidencia científica definitiva que demuestre cual es “la mejor práctica”, se sabe que algunas prácticas son insuficientes y otras definitivamente negativas y/o toxicas. Por otro lado, ha sido demostrado que los padres aprecian a los profesionales de enfermería empáticos, que muestran autenticidad (coherencia) y liderazgo durante la relación que se establece en este momento tan especial e importante del cuidado. Por ello toda sugerencia debe hacerse de forma neutral y con cautela, para evitar que las familias se sientan presionadas y puedan hacer algo que ellos realmente no desean.

Los padres experimentan una situación de máxima complejidad en estos momentos. Algunos serán muy reservados, otros verborágicos y expresivos, y muchos estarán en algún lugar entre medio. Si bien el sentimiento de amor y devoción está presente, uno o ambos padres pueden tener muchas dudas e inseguridades de cómo expresarlo. Es de importancia que los padres puedan despedir a su hijo en consonancia con sus preferencias personales. Esto supone tomar decisiones que trascenderán en sus vidas y para ello se necesita tiempo. Algunas veces los padres pueden tener la decisión tomada, pero se sienten sin fuerzas para verbalizarlo y realizarlo. En otras ocasiones, tienen dudas y sienten miedo. La espera y el acompañamiento del profesional de enfermería en estos momentos son cruciales. Por una parte, les alivia y por otra valida su decisión y su rol de padres. La enfermera con conversaciones periódicas, puede ayudarles a explorar qué desean hacer y mostrarles el camino para llevarlo a cabo. La tabla 2 muestra preguntas abiertas y sencillas de utilidad para lograr un mejor acompañamiento y una despedida acorde a las necesidades del recién nacido y su familia. Hay que encontrar los tiempos y realizar esto sin presiones y a la vez sin omisiones que luego no puedan ser resueltas.

Tabla 2. Preguntas para explorar necesidades de las familias y facilitar el acompañamiento y la despedida. Cada una 'a su tiempo'. Sin presiones pero también sin omisiones

Una pregunta que tiene que realizarse a toda familia en cuanto tiene un hijito enfermo que ingresa a cuidados intensivos neonatales es *¿Qué nombre han elegido para su bebe? ¿Qué significa?* Y siempre llamar al bebe por su nombre.

Me gustaría mucho saber que es importante para ustedes en estos momentos

¿Qué tradiciones siguen en su familia cuando alguien fallece?

En esas horas o días: ¿Que tienen necesidad de hacer? ¿Qué desean que no suceda? ¿Qué les molesta?

¿Cómo quieren recordar a su bebe?

¿Cómo se siente cuando piensa en ver, abrazar o tomar en brazos a vuestro bebe?

¿Quieren estar con su bebe en el momento de su muerte? ¿Desean llevar su bebe a casa? Tenemos una habitación (sala) donde pueden estar con su bebe en intimidad ¿desean estar ahí?

¿Quieren tomarle fotografías? ¿Quieren que las tomemos nosotros?

¿Desean guardar cosas del bebé que les sirvan de recuerdo?

Aspectos transculturales y espirituales.

La atención individualizada a la familia durante el proceso de CP debe incorporar la dimensión cultural y espiritual. Las prácticas culturales y religiosas, afectan a la valoración que hacen las familias de la enfermedad y la muerte. Pueden influir en las necesidades de información, el estilo de comunicación que emplean con los profesionales y la toma de decisiones, el modo en que expresan el sufrimiento, las prácticas de despedida en el fallecimiento y el duelo, e incluso qué tipo de acompañamiento, soporte social, y consuelo necesitan.

Todas estas peculiaridades influyen sustancialmente en cómo viven las familias el proceso de CP y por tanto deben considerarse para proporcionar cuidados competentes culturalmente, es decir sensibles y efectivos. Desde un punto de vista práctico, las enfermeras deben dirigir sus esfuerzos a explorar sus propias creencias culturales en busca de estereotipos y barreras. Y propiciar encuentros culturales precoces con la familia, para conocer sus necesidades y preferencias. Y que esta información sea la base para lograr actuaciones consensuadas y negociadas con la familia. Es importante no solo conocer las

características relacionadas con la muerte en los distintos grupos religiosos sino en los distintos grupos sociales para que podamos apoyar mejor a la familia. Se puede animar a los padres a realizar cualquier ceremonia (como un bautizo) que les parezca importante. Si no hay posibilidad de conseguir un sacerdote, la enfermera puede realizar algunas ceremonias como un bautizo o una bendición. El **Anexo 2** resume estos temas.

Preparando a los padres para los momentos finales.

Los padres deben tener la oportunidad de poder dialogar con los profesionales acerca de lo que previsiblemente va a suceder. La información debe centrarse en todos aquellos aspectos relacionados con los tiempos, la secuencia del proceso que se va a seguir y los cambios físicos que puede experimentar el bebé, especialmente los que pueden aparecer en la fase previa al fallecimiento inminente (cambios de coloración-perfusión y ruidos respiratorios). Es necesario asegurar que los padres comprenden que, en ocasiones, el fallecimiento no se produce de forma inmediata sino que puede alargarse durante horas o incluso días. El tiempo de espera y la incertidumbre puede aumentar sus dudas respecto a la decisión tomada, e intensificar su estrés.

Es importante que en esta fase perciban nuestro acompañamiento y que puedan acompañarse de las personas (familiares o amigos) que ellos elijan como soporte. Reiterar a los padres nuestro compromiso en lograr la ausencia de dolor, la comodidad y el respeto para su hijo en el proceso son elementos esenciales que les permiten optimizar su afrontamiento. En estos momentos no hay necesidad de decir nada, un abrazo o una mano en el hombro puede ser suficiente para expresar nuestro pesar. Los enfermeros al cuidar a la pareja o madre en un momento tan dramático, debemos evitar que les sean prescritos tranquilizantes. Kennel y Klauss informan de sus investigaciones sobre duelo que los tranquilizantes "tienden a empañar la reacción de duelo de tal manera, que quizá no se desarrolle nunca, y los padres quedan sin haber resuelto su experiencia".

Si el RN tiene hermanos, debemos de ofrecernos a ayudar a los padres a que no excluyan a sus otros hijos y que les informen y dialoguen con ellos (en forma variable según la edad). Hay que hacerles partícipes de los rituales de despedida del bebe a través de dibujos, flores o pequeños regalos.

Retirada del soporte vital.

Estos instantes son muy difíciles para los padres, y se puede intensificar el sentimiento de pérdida inminente y con éste el de culpa. Consensuar con ellos el momento y el lugar de retirar el soporte respiratorio y hacerlo según sus deseos y preferencias es un objetivo central de esta fase. Algunos bebés fallecerán en la unidad de cuidados intensivos neonatales, en una habitación individual, y otros en el domicilio familiar. Esta última fase puede variar según la condición clínica del RN. La retirada del soporte se realiza de forma progresiva en intensidad, comenzando por las alarmas de los monitores, los tratamientos farmacológicos y dispositivos invasivos como drenajes y sondas. Únicamente se preserva un acceso venoso para administrar sedantes y analgésicos

Finalmente se interrumpe la asistencia respiratoria y se retira el tubo endotraqueal. En esta secuencia, es fundamental administrar una adecuada sedoanalgesia (sedación paliativa) que logre controlar el dolor, disminuir los síntomas y aliviar el sufrimiento, pero no para acelerar la muerte. Este aspecto debe ser suficientemente clarificado a la familia y también al equipo asistencial. Aspectos como mantener las mucosas limpias e hidratadas también ofrece una imagen de bienestar y dignidad muy importante para los padres.

La tabla 3 señala las intervenciones enfermeras posibles para ofrecer apoyo emocional a la familia durante el proceso de CP en cada una de sus fases.

Tabla 3. Intervenciones para ofrecer apoyo a la familia durante el cuidado paliativo			
Toma de Decisiones	Fase de transición	Fallecimiento	Seguimiento duelo
Mostrar disponibilidad y tiempo	Presencia enfermera	Consensuar donde y cuando retirar el soporte vital	Establecer contacto telefónico temprano tras el fallecimiento
Privacidad	Horarios sin restricciones	Explorar sus deseos y planificar como hacerlo	Entrevistas presenciales tempranas
Dosificar la información	Llamar al RN por su nombre	Facilitar todas las posibles despedidas: acariciar, coger en brazos, cuidados piel con piel” antes, durante y después del fallecimiento del bebé.	Mostrar comprensión por su situación
Encuentros repetidos	Evitar palabras como “retirar tratamientos”	Ofertar el aseo y vestido de su hijo según sus costumbres culturales y religiosas	Interés personal por su adaptación al duelo
Información clara y honesta	Utilizar la expresión “cuidar para confortar”	Dejarles tomar fotografías	Compartir recuerdos de su hijo
Continuidad informativa	Reforzar la idea de que su hijo no tiene dolor	Facilitar despedida social con ritos y funerales sencillos	Redactar una carta breve al año de la defunción en honor y recuerdo del niño
Escucha activa (feedback)	Prepararles para lo que va a suceder	Confeccionar pequeña caja con recuerdos del RN (fotos, huellas dactilares, calcetines, mechón de pelo, etc.)	Ofrecer a los padres la ayuda de otros profesionales expertos (psicoterapeutas)
Lenguaje sencillo	Facilitar su participación en los cuidados		Informar personalmente de los resultados de la autopsia
Tiempo para preguntas	Respetar deseo de soledad o compañía		Reuniones anuales de familias cuyo RN ha fallecido (“Por siempre en nuestros corazones”)
Cuidar lenguaje corporal	Animar a que expresen sus sentimientos y dudas		
Habilitar emociones	Expresar nuestras emociones		
Respeto ante valores y preferencias	Compartir las medidas de apoyo con su red social y familiar		
Ayudar a explicar la situación a sus otros hijos y familiares	Apoyo en la gestión o supresión de la lactancia		
Ofrecer información explicativa escrita del duelo			
(Incorporar al traductor cuando es necesario)			

FALLECIMIENTO Y MOMENTOS INMEDIATOS

La presencia de personal sanitario de confianza en el momento de la muerte contribuye a la satisfacción de la familia por lo que se intentará que la enfermera que mejor conozca al niño esté presente. Se debe mantener la misma coherencia en cuanto a flexibilidad y respeto en las necesidades de acompañamiento de las familias. Algunos padres desearán quedarse con su hijo fallecido en los brazos unos minutos, otros lo velarán durante horas o pueden desear que sean los profesionales quienes lo hagan.

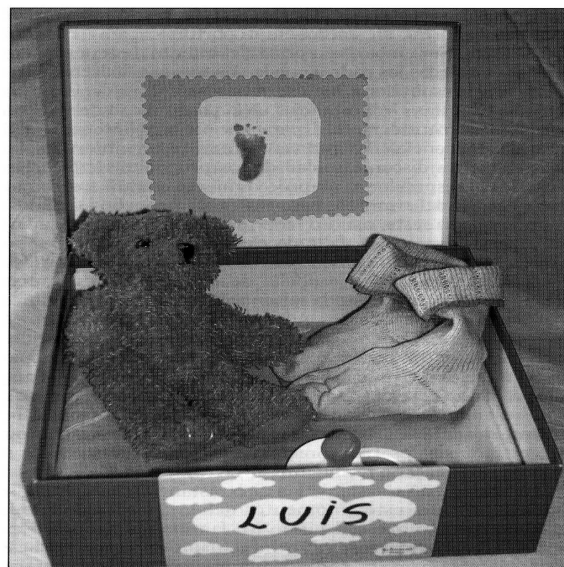
En el momento de la muerte los padres deben tomar varias decisiones, dentro de las cuales estarían: la realización de la autopsia y el tipo de enterramiento, incineración, donación de órganos o del cadáver. Al ser temas difíciles, es conveniente haberlos clarificado y planificado con antelación.

PREPARANDO RECUERDOS

Para la familia conservar recuerdos de su bebé fallecido, las permite reafirmar existencia y les vincula a él. Además, compartirlos con otros miembros significativos de su familia les proporciona consuelo, a la vez que les ayuda a afrontar la muerte. Los padres conservarán y apreciarán estos objetos toda su vida. Debemos informar a las familias de la posibilidad de guardar estos objetos físicos y explorar que elementos les gustaría guardar. En ocasiones las familias no se sienten preparadas para llevarse estos recuerdos, pero en ocasiones vuelven para recogerlos en un futuro, durante las consultas de seguimiento o cuando se les entrega el informe de necropsia.

CONTENIDO DE LA CAJA DE RECUERDOS

Una caja de recuerdos debe contener objetos que hayan formado parte de la hospitalización del bebé y que tengan un significado para los padres. Son objetos que pueden no tener mucho sentido para los demás, pero para la familia tendrán un significado profundo. Estos objetos serán las únicas pruebas de que su bebé ha vivido.



Pulsera/brazalete identificativo del bebé, tarjeta con su nombre, manguito de la tensión arterial, sensor de saturación oxígeno, termómetro, varios elementos del equipamiento de respiración, metro para medirle, fotos, pañal, mantitas y ropa del bebé (no tirar ni lavar si están sucias), huellas de los pies y/o manos, chupete, gorro, patucos, ositos de peluche, pinza del cordón, jabón de baño (en una bolsita para que no pierda el olor), mechón de pelo, protectores de fototerapia y otras pertenencias del niño.

La enfermera de forma creativa puede colaborar en fabricar otros recuerdos no solo para los padres sino también para los hermanos. Dentro del seguimiento de la familia y de su cuidado, la enfermera puede escribir una carta acerca de cómo era el bebé y cómo se sentía al cuidarle. Un ejemplo de estrategias para crear recuerdos aparece en el **Anexo 3**

GESTION DE LA LACTANCIA MATERNA TRAS EL FALLECIMIENTO

QUIENES CUIDAN A LOS QUE CUIDAN

SEGUIMIENTO TRAS EL FALLECIMIENTO

GESTIÓN DE LA LACTANCIA MATERNA TRAS EL FALLECIMIENTO DEL RN.

Este es un elemento muy importante que no debemos olvidar. Debemos preguntar a la madre cuáles son sus deseos. Algunas madres desearan retirar la lactancia materna de forma inmediata. Si es así, le remitiremos al obstetra para que actúe según el protocolo del hospital y le proporcionaremos recomendaciones de medidas higiénicas de alivio de la ingurgitación mamaria.

Se utilizan generalmente un antagonista de la prolactina (por ejemplo Cabergolina. comp. 0,5 mg). Aunque cada centro tiene su protocolo, una pauta podría ser:

- Si la Lactancia no se ha establecido: 2 comp. el primer día del posparto (dosis única).
- Si la Lactancia está establecida: ½ comp/24 h durante 2 días.

Si la madre prefiere retirar la lactancia de forma progresiva sin tratamiento farmacológico, podemos sugerirles el algoritmo que se muestra en la tabla siguiente.

Intervenciones para mitigar las molestias de la ingurgitación mamaria y facilitar la finalización de la producción láctea
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Duchas de agua tibia para favorecer la dilatación y salida de leche. ✓ Extracción manual de pequeñas cantidades de leche que liberen la presión mamaria. ✓ Evitar vaciar el pecho para no estimular la producción. ✓ Colocar compresas frías para disminuir la inflamación local. ✓ Administrar ibuprofeno como analgésico y antiinflamatorio. ✓ Cuando la lactancia esta instaurada, realizar el siguiente protocolo de extracción para facilitar el fin de la producción láctea: <p>Día 1º, extracción 5 min cada 4-5 H Día 2º, extracción 3-5 min. Cada 6 H Día 3 al 7º, extracción de pequeñas cantidades solo si incomodidad</p>

N Herranz Rubia. MC Crespo Puras. La enfermera en los cuidados paliativos del RN. Med. Pal (Madrid) 2009. Vol 16:nº1;39-48

Algunas mujeres pueden incluso desear seguir con la lactancia para donar la leche. Si este es el caso las pondremos en comunicación con el banco de leche de referencia. Asimismo, gestionaremos el manejo de su leche almacenada congelada si la tuviera, con el fin de utilizarla si ella accediera a donar a un banco de leche.

Finalmente es necesario que en cada fase o etapa siempre dejemos un fiel reflejo en los registros de enfermería y médicos sobre cómo se ha desarrollado todo el proceso. Qué medicación se ha utilizado para el RN y la madre, como evolucionaron los síntomas y las intervenciones realizadas para proporcionar los cuidados adecuados, incluyendo en los registros no sólo al recién nacido sino también a la familia.

¿QUIENES CUIDAN A LOS QUE CUIDAN?

Un comentario de este tema, que si bien no está dentro el contenido central de este documento, consideramos de importancia incluir brevemente, también para la reflexión del lector.

Las estadísticas son frías. La muerte de un bebe es un dolor al corazón.

Muchos cuidadores sólo hablan de tasas de mortalidad o de supervivencia y presentan cuadros y gráficos de ello. Otros vivencian cada situación en las que están involucrados, y sienten el dolor ajeno en cada oportunidad. Los cuidadores de enfermería y medicina neonatal tienen sus historias individuales y familiares. Y tienen ambivalencias y contradicciones también. En los que cuidan a RN moribundos suceden muchas emociones que incluyen una mezcla de esperanzas, temores, incertidumbres, negación, culpas, enojos, tristezas y otros. Estos cuidadores pueden sufrir estrés, agobio, tristeza y el denominado síndrome de desgaste. Para estas situaciones debemos “tomar” nuestros “tesoros” internos, entre los que incluyo:

- ✓ Cuidarnos unos a otros.
- ✓ Flexibilidad cada vez que es posible.
- ✓ Recordar a cada rato por qué nos metimos en esto en primer lugar.
- ✓ Compartir.
- ✓ Narrar.
- ✓ Buscar (y recibir) apoyo

En los servicios neonatales intensivos de alto número de ingresos anuales de RN gravemente enfermos, se debe contar con mecanismos de apoyo para el equipo de salud. Son muchas y muy diversas las posibilidades para describirlas en este documento, pero es de importancia encontrar una que sea de utilidad local.

“Al verdadero amor no se le conoce por lo que exige, sino por lo que ofrece”

Jacinto Benavente

SEGUIMIENTO TRAS EL FALLECIMIENTO.

Es aconsejable realizar reuniones con los padres posteriores al fallecimiento del RN. Lo ideal sería que el servicio de Neonatología tuviera encuentros protocolizados para hacerlo. En su defecto puede aprovecharse el momento de presentarles los resultados de la autopsia. El médico que atendió al RN está en la mejor posición para explicar los resultados y para afirmar o añadir lo que se sabía antes de la muerte del niño. Las reuniones pueden enriquecerse con la presencia de personal del hospital que haya establecido lazos fuertes con la familia, especialmente las enfermeras. Estas reuniones dan la oportunidad para explorar cómo está afrontando la familia la pérdida del bebé y qué asistencia adicional o apoyo profesional necesitan los padres y hermanos para resolver adecuadamente el duelo. También permiten normalizar los sentimientos emociones que están teniendo los papás y los hermanitos. Como recomendaciones generales en estos encuentros debemos:

1. Dar tiempo para la aflicción, recordando que el duelo requiere tiempo.
2. Facilitar la identificación y expresión de sentimientos, como la ira, hostilidad, tristeza, alivio y culpa.
3. Estimular la verbalización de pensamientos y recuerdos del niño fallecido, llamando al RN por su nombre.
4. Identificar las conductas normales de duelo.
5. Evitar interrumpir las lágrimas e historias repetidas de los padres.
6. Ayudar a identificar y resolver pérdidas secundarias, como esperanzas, sueños y expectativas que los padres tenían hacia el niño fallecido.
7. Ayudar a encontrar recursos de ayuda continuada.
8. Identificar y derivar la patología en caso necesario.

Sería aconsejable que el servicio de neonatología estableciera una sistemática de envío de carta de condolencias, y una encuesta de satisfacción/calidad con el fin de poder mejorar un proceso tan delicado como este. Llamadas telefónicas semanalmente, luego mensualmente y a continuación, a intervalos de 6 meses si los padres están de acuerdo. También proporcionar un contacto un día significativo tales como el Día de la Madre, fecha de nacimiento del niño o el aniversario de la muerte. Preguntar cómo está toda la familia, padres, hermanos, abuelos, y confirmar que no les importa que se les llame otra vez. Algunos centros han desarrollado y establecido reuniones anuales de familiares de RN que han fallecido. Esto es muy bien recibido por muchos padres, madres y hermanos, aunque algunos prefieren no participar.

Si bien no hay estudios exhaustivos ni controlados, la experiencia nos demuestra que dicha actividad participativa y grupal facilita la continuidad de experiencias narrativas y facilita la sanación. Así se les brinda a padres y hermanos una oportunidad abierta, infinita, de posibilidad de compartir. Y nos educa a enfermeros y médicos en lo que puede escribir (y sentir) un hermanito por su hermanito fallecido como recién nacido.

En algunos lugares hemos llamado a esta reunión grupal anual “Por Siempre en Nuestros Corazones”.

BIBLIOGRAFÍA UTILIZADA

Idioma Español

- Organización Mundial de la Salud (OMS). Definición de Cuidados Paliativos 2009. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- Nuria Herranz Rubia; MC Crespo Puras. La enfermera en los cuidados paliativos del RN. Med. Pal (Madrid) 2009. Vol 16:nº1;39-48
- Nuria Herranz Rubia. (2007): *El papel de la enfermera en los cuidados paliativos del recién nacido*. ENFERM CLIN, 17(2), 96-100.
- Tejedor Torres J C, López de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jiménez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. An Pediatr (Barc). Marz 2013; 78(3): 190.e1-190.e14.
- Valverde C. Comunicación terapéutica en enfermería. Madrid: DAE, SL; 2007.
- Augusto Sola. Páginas 736-747 en Cuidados Intensivos Neonatales: Fisiopatología y Terapéutica. Editorial Científica Interamericana, Argentina. 1988. ISBN 950-9428-07-08
- Augusto Sola. Diálogos en Neonatología: Aprendiendo de las preguntas. Edimed, Argentina. 2009 ISBN 978-987-24275-9-7. Páginas 355-370
- Augusto Sola. Capítulo VI. Necesidades de los Padres y la Familia (PP 233-269) en Cuidados Neonatales: Descubriendo la vida de un recién nacido enfermo. Edimed Argentina, 2011. ISBN 978-987-25303-4-1
- Augusto Sola. La muerte de un recién nacido. Páginas 256-261 en Capítulo VI de Cuidados Neonatales: Descubriendo la vida de un recién nacido enfermo. Edimed Argentina, 2011. ISBN 978-987-25303-4-1
- Augusto Sola. Capítulo VI. Necesidades de los Padres y la Familia (PP 240-244) en Cuidados Neonatales: Descubriendo la vida de un recién nacido enfermo. Edimed Argentina, 2011. ISBN 978-987-25303-4-1)
- Margarita Bidegain. Programa de cuidado paliativo neonatal. Capítulo VI Sección 8b paginas 269-274. En Cuidados Neonatales: Descubriendo la vida de un recién nacido enfermo. Augusto Sola editor. Edimed Argentina, 2011. ISBN 978-987-25303-4-1
- Veronica Dussel Y Gabriela Medin. Cuidados Paliativos en el Mundo en Desarrollo: Principios y Práctica. Páginas 264-269. . En Cuidados Neonatales: Descubriendo la vida de un recién nacido enfermo. Augusto Sola editor. Edimed Argentina, 2011. ISBN 978-987-25303-4-1
- Augusto Sola. Capitulo VII Descubriendo las necesidades éticas en perinatología y servicios neonatales; paginas 273-315. En Cuidados Neonatales: Descubriendo la vida de un recién nacido enfermo. Augusto Sola editor. Edimed Argentina, 2011. ISBN 978-987-25303-4-1
- Fajardo CA, González S, Zambosco G, Cancela MJ, Forero LV, Venegas M, Baquero H, Lemus-Varela L, Kattan J, Wormald F, Sola A, Lantos J. End of life, death and dying in neonatal intensive care units in Latin America. Acta Paediatr. 2012 Jun;101(6):609-13.
- P. Palacio, S. F. Barbich, L. Maksimovic, A. Sola y col ¿Qué Sabemos De Natalidad y Mortalidad Neonatal En La Región Latinoamericana? Congreso Anual de SIBEN, México, 2014
- García Muñoz F, García-Alix A, Figueras Aloy J, y grupo SEN 1500. Morbimortalidad en recién nacidos al límite de la viabilidad en España: estudio de base poblacional. An Pediatr (Barc).2014;80:348---56.
- García-Alix A, Quero Jiménez J. Asistencia precoz integrada en la familia del recién nacido con anomalías congénitas. Rev Esp Pediatr, 1995, 51(1):62- 70.
- M. Salas Arrambidea, O. Gabaldón Pochb, J.L. Mayoral Miraveteb, E.G. Pérez-Yarzac e I. Amayra Caroa. El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos . An Pediatr (Barc) 2005;62(5):450-7
- Sanchez Luna, M. «Límite de la viabilidad» en la actualidad An Pediatr (Barc). 2014;**80(6)**:346---347
- Oviedo S. y cols. Duelo materno en muerte perinatal. Revista mexicana de Pediatría. Vol. 76, Numero 5. Septiembre – Octubre de 2009.
- Larguia M. Muerte digna en neonatología. Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá, vol. 31, núm. 3, 2012
- CORDERO M. Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. Revista Chilena de pediatría. 2004
- GARCIA A. Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., 2011
- OVIEDO S. y cols. Duelo materno en muerte perinatal. Revista mexicana de Pediatría. Vol. 76, Numero 5. Septiembre – Octubre de 2009
- GONZALEZ C, y cols. Escala de duelo perinatal: validación en mujeres mexicanas con perdida gestacional. Revista Latinoamericana de Psicología. Volumen 43. 2011
- Casanueva Mateosa P Ruiz Lópezb JI Sánchez Díazc et Al. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. Revisión de la bibliografía An Pediatr (Barc) 2005; 63: 152 – 159

Idioma Inglés

- Anita Catlin, Brian Carter, Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. State of the Art. Journal of Perinatology 2002; 22:184 – 195
- Harvey S, Snowdon C, Elbourne D. Effectiveness of bereavement interventions in neonatal intensive care: A review of the evidence. Seminars in Fetal and Neonatal Medicine. 2008; 13: 341-56.
- Gold KJ. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. J Perinatol. 2007 Apr; 27 (4): 230-7
- NHS South Central Neonatal Network Guideline. Neonatal Palliative Care Guideline (Supportive & End of Life) Care .Octubre 2012.,
- Reid S, Bredemeyer S, and cols. Palliative care in the neonatal nursery: Guidelines for neonatal nurses in Australia. Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing. 2011; 14(2): 2-8.
- Lundqvist A, Nilstun T, Dykes AK. Neonatal end-of-life in Sweden: The views of muslim women. Journal Perinatal Neonatal Nursing. 2003; 17: 77-86.
- Shah, MA. Transcultural aspects of perinatal care. USA: National Perinatal Association, American Academy of Pediatrics; 2004.
- Romesberg T. Understanding grief: a component of neonatal palliative care. J Palliat Nurs.2004;6:161-170
- Romesberg TL. Building a case for neonatal palliative care. Neonatal Netw_ 2007 Mar-Apr;26(2):111-5.
- De Lisle–Porter M, Podruchny AM. The dying neonate: Family centered care end of life care. Neonatal Network. 2009; 28(2): 75-84
- Kain J. Moral distress and providing care to dying babies in neonatal nursing. Int J Palliat Nurs. 2007; 13: 243-8.
- Monterosso and cols. The role of neonatal intensive care nurse in decision making. International Journal Of nursing practice. 2005;11:108-117.
- Engler A, Cusson R, Brockett R, Cannon-Heinrich Ch, Golberg M, Gorzkowski M et al. Neonatal staff and advanced practice nurses’ Perceptions of bereavement/End-of-Life Care of Families of Critically Ill And/Or Dying Infants. Am J Crit Care. 2004; 13: 489-98.
- Raeside L. Caring for dying babies: Perceptions of neonatal nurses. Journal of Neonatal Nursing. 2000; 6: 93-99.
- Kain J. Moral distress and providing care to dying babies in neonatal nursing. Int J Palliat Nurs. 2007; 13: 243-8.
- Perlman NB, Freedman JL, Abramovitch R, Whyte H, Kirpalani H, Perlman M. Informational Needs of Parents of Sick Neonates. Pediatrics, 1991,88(3):512-518.
- Mendes JC, Justo da Silva L.Neonatal palliative care: developing consensus among neonatologists using the Delphi technique in Portugal. Adv Neonatal Care. 2013 Dec;13(6):408-14.
- Wilkinson D et al. Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations. Semin Fetal Neonatal Med. 2014 Oct;19(5):306-311
- Jennings V Bereavement support used by mothers in Ireland following the death of their child from a life-limiting condition. Int J Palliat Nurs. 2014 Apr;20(4):173-8.
- Wilfond BS.Tracheostomies and assisted ventilation in children with profound disabilities: navigating family and professional values. Pediatrics. 2014 Feb;133 Suppl 1:S44-9.
- Kendall A, WenXiang G. Evidence-based neonatal bereavement care. Newborn Infant Nurs Rev. 2008;8(3):131-135
- Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 6. Art. No.: CD000452. DOI: 10.1002/14651858.CD000452.pub3)
- Lawn, J.E., Cousens, S., Zupan, J., “4 million neonatal deaths: When? Where? Why?” *The Lancet*. Publicado en línea, 3 de marzo de 2005.
- Darmstadt, G.L., Bhutta, Z.A., Cousens, S., Adam, T., Walker, N., de Bernis, L., “Evidence based, cost-effective interventions: how many newborn babies can we save?” *The Lancet*. Publicado en línea, 3 de marzo de 2005 por The Lancet Neonatal Survival Steering Team.
- Griffin T. Family-centred care in the NICU. Journal Perinatal Neonatal Nursing. 2006; 20(1): 98-102
- Knippenberg, R., Lawn, J.E., Darmstadt, G.L., et al. “Systematic scaling up of neonatal care in countries,” *The Lancet*. Publicado en línea, 3 de marzo de 2005.
- Martinez, J., Paul, V.K., Bhutta, Z.A., et al., “Neonatal survival: a call for action,” *The Lancet*. Publicado en línea, 3 de marzo de 2005.
- Tinker, A., ten Hoop-Bender, P., Azfar, S., Bustreo, F., Bell, R., “A continuum of care to save newborn lives,” *The Lancet*. Publicado en línea, 3 de marzo de 2005.
- Horton, R., “Newborn survival: putting children at the centre,” *The Lancet*. Publicado en línea, 3 de marzo de 2005.
- *The Rolling Conference on Child Survival*. Para obtener más detalles véase: www.childsurvivalpartnership.org
- Devictor DJ, Nguyen DT, Groupe Francophone de Reanimation et d’Urgences Pédiatriques. Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units. Crit Care Med. 2001;29:1356-9.
- http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/82218/1/9789243564586_spa.pdf
- <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/>
http://datos.bancomundial.org/indicador/SP.DYN.IMRT.IN/countrieshttp://www.unicef.org/spanish/sowc2013/files/Stat_Tables_SOWC_2013_Table_01_SP.pdf
- Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. Lancet, 1998, 351 suppl 2:21-29
- Fleischmann AR, Nolan K, Dubler NN. Caring for gravely ill children. Pediatrics, 1994, 94:433-439
- Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, Truog RD. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric Intensive Care Unit. Crit Care Med. 2003;30:226-31.
- Epstein and cols. Moral obligations of nurses and physicians in neonatal end-of-life care. Nurs Ethics. 2010; 17: 577-589.,
- KLAUS y KENNEL, *La relación madre-hijo*, Panamericana, Buenos Aires, págs. págs. 207-2011.
- BUSTA MOORE, D. & CATLIN, A. (2003): *Lactation suppression: forgotten aspect of care for the mother of a dying child*. PEDIATRIC NURSING, 29(5), 383-384.
- Jessica Marie Welborn, The Experience of Expressing and Donating Breast Milk Following a Perinatal Loss. *Journal of Human Lactation* XX(X) 1–5. 2012. DOI: 10.1177/0890334412455459
- Uthaya S, et al. Managing palliation in the neonatal unit Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed September 2014 Vol 99 No 5

CAPÍTULOS, LIBROS Y ARTÍCULOS RELACIONADOS

- Liliana Villarraga* **Cuidado de enfermería ante la pérdida materna y perinatal.** AVANCES EN ENFERMERÍA VOL. XVI Nos. 1 y 2
- Forrest GC, Standish E, Baum JD. Support after perinatal death: a study of support and counselling after perinatal bereavement. *BMJ* 1982; 285: 1475-9.
- Lake MF, Johnson TM, Murphy J, Knuppel RA. Evaluation of a perinatal grief support team. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 1987; 157: 1203-6.
- Lilford RJ, Stratton P, Godsil S, Prasad A. A randomised trial of routine versus selective counselling in perinatal bereavement from congenital disease. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 1994; 101: 291-6.
- Najman 1993 Still Standing Online Magazine Manual para sobrevivir la pérdida de un hijo
- Bourgeois, M.L. Le Deuil Clinique Pathology. Press Universitaire de France, 1996.
- Bowlby J. Process of mourning. *Int J Psychoanal* 1961; 42: 317-328.
- Bowlby, John (1993): "La pérdida afectiva: tristeza y depresión". España, Paidós.
- Freud, Sigmund (1996): "Obras completas". Tomo XIV, "Duelo y melancolía". Buenos Aires, Amorrortu.
- Grimberg, León (1994): "Culpa y depresión: estudio psicoanalítico". Madrid, Alianza.
- Kaplan H, Sadock B. Duelo, luto y el sentimiento de pérdida. En: Kaplan H, Sadock B. Sinopsis de Psiquiatría; Ciencias de la Conducta - Psiquiatría Clínica. Ed. Médica Panamericana S.A. 8a edición. Madrid. 1999: 78-83.
- Olmeda MS. Evolución del duelo. En: Olmeda M.S. El duelo y el pensamiento mágico. Ed. Master Line, S.L. Madrid, 1998: 109-136.
- Tizón García J. El duelo y las experiencias de pérdida. En: Vázquez Barquero, J. L. Psiquiatría en Atención Primaria. Ed. Grupo Aula Médica, S. A. Madrid, 1998: 519-540.
- Villena Aragón, Julio (2003). El Duelo
- Sección de Neonatología de la AEP. Bases éticas en Neonatología. 1991.
- Versluys C. Ethics of neonatal care. *Lancet* 1993; 341:794-795.
- Fetus and Newborn Committee, Canadian Paediatric Society. Management of the woman with threatened birth of an infant of extremely low gestational age. *Can Med Assoc J* 1994; 151:547-553.
- AAP. Committee on Bioethics. Ethics and the care of critically ill infants and children. *Pediatrics* 1996;98:149-152.
- Royal College of Paediatrics and Child Health. Withholding or withdrawing life saving treatment in children. A framework for practice. 1997
- CAPITULO, K. (2005): *Evidence FOR healing interventions with perinatal bereavement.* *MCN. The american journal of maternal child nursing*, 30(6), 389-96
- Elisabeth Kübler-Ross. On death and dying: what the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families" .. [New York] Macmillan [1969]

ANEXOS

ANEXO 1

Manifestaciones del duelo destacando los síntomas psicológicos y afectivos como también las complicaciones físicas y psicológicas del duelo

(GARCIA A. Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., 2011)

• Físicas:	vacío en el estómago, opresión en pecho y garganta, ahogo, palpitaciones, suspiros, alteraciones sueño, pesadillas, anergia, desgana sexual, apetito escaso o ansioso, pérdida ponderal, boca seca, indigestión, cefaleas, sensibilidad al ruido, quejas somáticas.
• Emocionales:	insensibilidad, aturdimiento, tristeza, culpa, reproche, rabia, desesperación, hostilidad, irritabilidad, anhedonia, soledad, vacío, desamparo, añoranza, alivio.
• Conductuales:	funcionamiento automático, mente ausente, aislamiento social, crisis de llanto, conductas de búsqueda o evitación, objetos de apego, consumo tóxicos, hiperactividad, momificación.
• Psicológicas:	incredulidad, negación, rumiaciones sobre fallecido, confusión, irrealidad, ideas suicidio/sustitución, sensación de presencia, idealización/ envilecimiento, alucinaciones e ilusiones, falta concentración/ memoria.
• Espirituales:	búsqueda de sentido, conciencia propia mortalidad, replanteamiento de creencias.

• Físicas:	Modificaciones de la respuesta inmune, activación adrenocortical (úlceras, HTA), incremento de la prolactina sérica (con desarreglos menstruales), elevación de la hormona crecimiento (con diabetes, HTA), mortalidad por problemas cardíacos.
• Psicológicas/ Psiquiátricas:	Depresión/ manía, reacción esquizofreniforme, cuadros de ansiedad y fobia, síndrome de stress postraumático, trastornos de conducta, abuso de tóxicos.

ANEXO 2

N Herranz Rubia. MC Crespo Puras. La enfermera en los cuidados paliativos del RN. Med. Pal (Madrid) 2009. Vol 16:nº1;39-48

TABLA V
CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON LA MUERTE DEL RN EN DISTINTOS GRUPOS RELIGIOSOS

	<i>Sobre la muerte</i>	<i>Preparación del cuerpo</i>	<i>Enterramiento y oficios</i>	<i>Relaciones familiares y comunicación</i>	<i>Consideraciones especiales</i>
<i>Catolicismo</i>	El embrión tiene alma, es inmortal y es otorgada por Dios	Tratamiento respetuoso	Preferencia por enterramiento versus cremación. Misa en honor del fallecido que puede repetirse anualmente	Red familiar y social es de ayuda. Expresión explícita de la pena en las mujeres y más controlada en los hombres	Relación continua con el muerto mediante visitas al cementerio y oraciones
<i>Islamismo</i>	Actitud fatalista de la vida. Aceptan la muerte como deseo divino	Lavado y preparación del cuerpo por alguien del mismo sexo, comenzando por los pies. Envolver el cuerpo con una tela, mejor blanca. Lectura de pasajes del Corán	Colocación del cuerpo del RN sobre su lado derecho y de cara a La Meca. Enterrar en las 24 horas de la defunción en contacto con la tierra	La familia debe estar presente. Pueden recitar oraciones. Expresión explícita, llanto intenso	Está prohibido que las mujeres visiten el cementerio
<i>Hinduismo</i>	Nacer y morir son parte de un ciclo. Cada persona puede liberar su alma con acciones buenas	La familia lava el cuerpo, lo masajea con aceites y lo viste con ropas nuevas. Es un honor para el que lo hace	Cremación antes del amanecer para facilitar la transición del alma a una futura vida. Rituales duran 10 días hasta que el alma se libera de su anterior vida	La muerte es lamentada por la familia y la expresión de su pena es explícita	El sacerdote vierte agua en la boca del RN muerto y enrolla una banda alrededor del cuello para dar la bendición. No retirar
<i>Budismo</i>	La muerte es una ocasión para mejorar en una futura vida	Lavar y preparar el cuerpo de un modo respetuoso	Optan por la cremación. Últimos cantos realizados en la cabecera de la cama con sacerdote	Afrontar la muerte acompañado por la familia y por un monje que ayudará a renacer en un nivel superior	La rueda nacer-morir es obligada para lograr la liberación
<i>Judaísmo</i>	La muerte perinatal es vivida como una gran pérdida. Más aceptada antes de los 40 días de gestación	El alma reside en el cuerpo y merece un gran respeto. Lavado ritual por alguien de su grupo. La autopsia no está en principio autorizada	Enterramiento precoz en las 24 horas de la defunción en tierra sagrada (cementerio), excepto en <i>Sabbath</i> . El ritual incluye vestir un lazo negro, símbolo de duelo, recitar oraciones diarias, y recibir invitados	Los familiares son cuidados por sus amigos. Oraciones y ritos ayudan a la familia a encajar el golpe	RN < 5 meses (no viable), no recibe ritual de duelo. Si vive 8 días recibe nombre y es circundado. Si vive 30 días ritos ordinarios

TABLA VI
CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON LA MUERTE DEL RN EN DISTINTOS GRUPOS CULTURALES

	<i>Sobre la muerte</i>	<i>Preparación del cuerpo</i>	<i>Enterramiento y oficios</i>	<i>Relaciones familiares y comunicación</i>	<i>Consideraciones especiales</i>
<i>Chinos</i>	Creer que los padres deben morir antes que los hijos	Profundo respeto por el cuerpo, debe permanecer intacto. Creer en la reencarnación	Fetos y RN no son considerados de la familia y se evitan ceremonias, poner nombre al RN, etc.	No expresan emociones. No olvidan la experiencia, pero no lo discuten en público	Según la tradición, los chicos < 18 años no son de la familia. El honor de la familia es esencial
<i>Japoneses</i>	La enfermedad y la muerte es el resultado de una falta de armonía	Respeto por el cuerpo. Es muy valorado el aseo. No hay personas designadas que les guíen en los ritos	Siguen los ritos budistas. En algunas familias se posponen los ritos hasta que regresan a su país	Tendencia a suprimir las emociones	Tienen unos "budas" especiales "mizuko" que representan a fetos fallecidos. Las madres contratan ceremonias en algún templo para conmemorar la pérdida del niño
<i>Afro-americanos</i>	La muerte perinatal es una tragedia que forma parte de su realidad. El nacimiento es motivo de esperanza	No consideraciones especiales	Enterrado con su biberón, con trozos de loza y otros objetos. El funeral es conducido con música y es un vehículo para expresar la creencia en otra vida mejor	Familia y comunidad muy importantes en la toma de decisiones. La muerte en anteriores generaciones sirve de aprendizaje. Pena muy intensa, pero minorizada	Puede existir una esquila con foto del RN y que incluye cualidades del niño
<i>Mexicanos</i>	Tienen creencias fatalistas sobre la muerte	Tratamiento respetuoso con el cuerpo	Se prefiere el enterramiento, pero a veces eligen la cremación por factores económicos	Las mujeres ancianas de la familia proporcionan ayuda práctica, consejo y apoyo emocional. Suelen querer ver y tomar en brazos al RN	Familiarizados con la muerte
<i>Pakistanies</i>	Muerte aceptada de un modo fatalista	Según ritos musulmanes en su gran mayoría	RN nombrado en las 72 horas siguientes al nacimiento en una ceremonia especial. En el tercer día el cabello del RN debe afeitarse	La familia es un elemento de apoyo importante	El pelo del RN es vulnerable a la magia. Se le quita y arroja al río o se quema debajo de un árbol

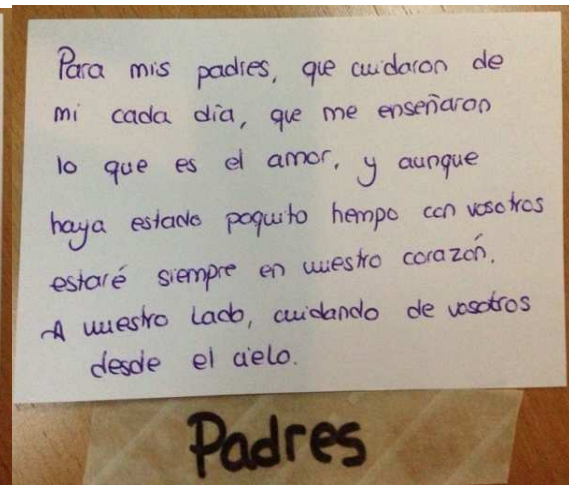
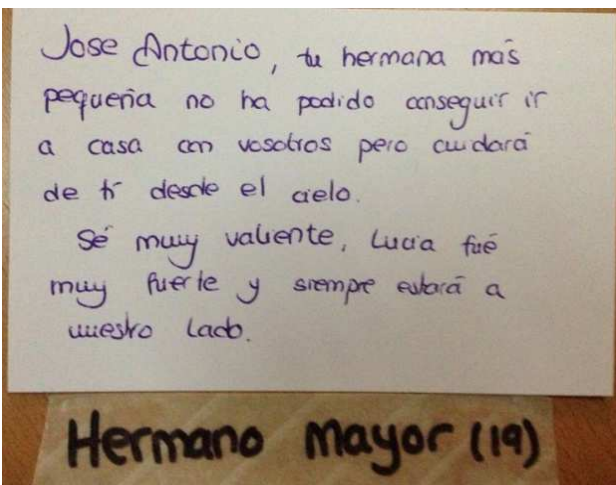
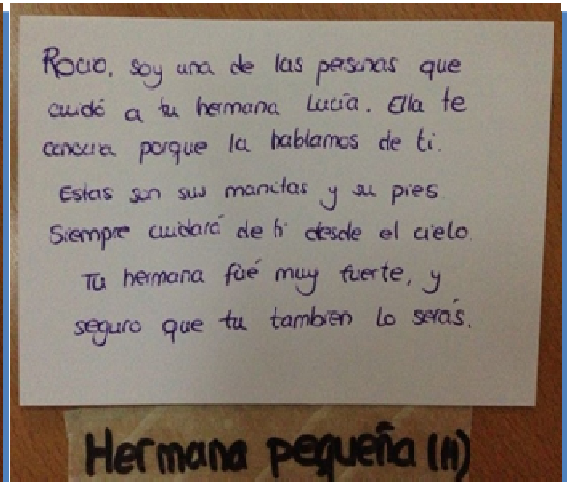
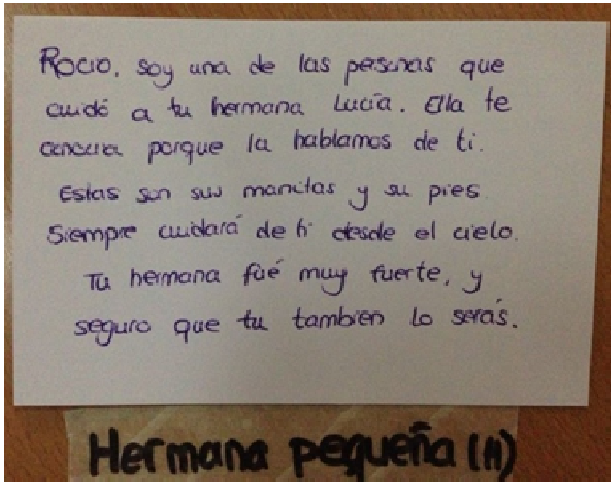
ANEXO 2-Cont. N Herranz Rubia. MC Crespo Puras. La enfermera en los cuidados paliativos del RN. Med. Pal (Madrid) 2009. Vol

CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON LA MUERTE DEL RN EN DISTINTOS GRUPOS RELIGIOSOS					
	<i>Sobre la muerte</i>	<i>Preparación del cuerpo</i>	<i>Enterramiento y oficios</i>	<i>Relaciones familiares y comunicación</i>	<i>Consideraciones especiales</i>
Catolicismo	El embrón tiene alma, es inmortal y es otorgada por Dios	Tratamiento respetuoso	Preferencia por enterramiento versus cremación. Misa en honor del fallecido que puede repetirse anualmente	Red familiar y social es de ayuda. Expresión explícita de la pena en las mujeres y más controlada en los hombres	Relación continua con el muerto mediante visitas al cementerio y oraciones
Islamismo	Actitud fatalista de la vida. Aceptan la muerte como deseo divino	Lavado y preparación del cuerpo por alguien del mismo sexo, comenzando por los pies. Envolver el cuerpo con una tela, mejor blanca. Lectura de pasajes del Corán	Colocación del cuerpo del RN sobre su lado derecho y de cara a La Meca. Enterrar en las 24 horas de la defunción en contacto con la tierra	La familia debe estar presente. Pueden recitar oraciones. Expresión explícita, llanto intenso	Está prohibido que las mujeres visiten el cementerio
Hinduismo	Nacer y morir son parte de un ciclo. Cada persona puede liberar su alma con acciones buenas	La familia lava el cuerpo, lo masajea con aceites y lo viste con ropas nuevas. Es un honor para el que lo hace	Cremación antes del amanecer para facilitar la transición del alma a una futura vida. Rituales duran 10 días hasta que el alma se libera de su anterior vida	La muerte es lamentada por la familia y la expresión de su pena es explícita	El sacerdote vierte agua en la boca del RN muerto y enrolla una banda alrededor del cuello para dar la bendición. No retirar
Budismo	La muerte es una ocasión para mejorar en una futura vida	Lavar y preparar el cuerpo de un modo respetuoso	Optan por la cremación. Últimos cantos realizados en la cabecera de la cama con sacerdote	Afrontar la muerte acompañado por la familia y por un monje que ayudará a renacer en un nivel superior	La rueda nacer-morir es obligada para lograr la liberación
Judaísmo	La muerte perinatal es vivida como una gran pérdida. Más aceptada antes de los 40 días de gestación	El alma reside en el cuerpo y merece un gran respeto. Lavado ritual por alguien de su grupo. La autopsia no está en principio autorizada	Enterramiento precoz en las 24 horas de la defunción en tierra sagrada (cementerio), excepto en Sabbath. El ritual incluye vestir un lazo negro, símbolo de duelo, recitar oraciones diarias, y recibir invitados	Los familiares son cuidados por sus amigos. Oraciones y ritos ayudan a la familia a encajar el golpe	RN < 5 meses (no viable), no recibe ritual de duelo. Si vive 8 días recibe nombre y es circundado. Si vive 30 días ritos ordinarios

CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON LA MUERTE DEL RN EN DISTINTOS GRUPOS CULTURALES					
	<i>Sobre la muerte</i>	<i>Preparación del cuerpo</i>	<i>Enterramiento y oficios</i>	<i>Relaciones familiares y comunicación</i>	<i>Consideraciones especiales</i>
Chinos	Creer que los padres deben morir antes que los hijos	Profundo respeto por el cuerpo, debe permanecer intacto. Creer en la reencarnación	Fetos y RN no son considerados de la familia y se evitan ceremonias, poner nombre al RN, etc.	No expresan emociones. No olvidan la experiencia, pero no lo discuten en público	Según la tradición, los chicos < 18 años no son de la familia. El honor de la familia es esencial
Japoneses	La enfermedad y la muerte es el resultado de una falta de armonía	Respeto por el cuerpo. Es muy valorado el aseo. No hay personas designadas que les guíen en los ritos	Siguen los ritos budistas. En algunas familias se posponen los ritos hasta que regresan a su país	Tendencia a suprimir las emociones	Tienen unos "budas" especiales "mizuko" que representan a fetos fallecidos. Las madres contratan ceremonias en algún templo para conmemorar la pérdida del niño
Afro-americanos	La muerte perinatal es una tragedia que forma parte de su realidad. El nacimiento es motivo de esperanza	No consideraciones especiales	Enterrado con su biberón, con trozos de loza y otros objetos. El funeral es conducido con música y es un vehículo para expresar la creencia en otra vida mejor	Familia y comunidad muy importantes en la toma de decisiones. La muerte en anteriores generaciones sirve de aprendizaje. Pena muy intensa, pero minorizada	Puede existir una esquela con foto del RN y que incluye cualidades del niño
Mexicanos	Tienen creencias fatalistas sobre la muerte	Tratamiento respetuoso con el cuerpo	Se prefiere el enterramiento, pero a veces eligen la cremación por factores económicos	Las mujeres ancianas de la familia proporcionan ayuda práctica, consejo y apoyo emocional. Suelen querer ver y tomar en brazos al RN	Familiarizados con la muerte
Pakistaníes	Muerte aceptada de un modo fatalista	Según ritos musulmanes en su gran mayoría	RN nombrado en las 72 horas siguientes al nacimiento en una ceremonia especial. En el tercer día el cabello del RN debe afeitarse	La familia es un elemento de apoyo importante	El pelo del RN es vulnerable a la magia. Se le quita y arroja al río o se quema debajo de un árbol

ANEXO 3

Ejemplo de estrategias para crear recuerdos: RN de 7días de vida con LET y que no fue conocido por sus hermanos de 11-15 y 19 años. Tarjetas con las huellas del niño en el reverso y un texto dirigido personalmente a cada uno de los hermanos.



ANEXO 5

Código deontológico de la profesión enfermera en España

En este contexto, cabe citar 2 artículos del **Código Deontológico de la Enfermería Española, (1989)** :

Art.18. «Ante un enfermo terminal, la enfermera/o, consciente de la alta calidad de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará la familia la ayuda necesaria para que pueda afrontar la muerte cuando esta ya no pueda evitarse».

Art.55. «La enfermera tiene la obligación de defender los derechos del paciente ante malos tratos físicos o mentales, y se opondrá por igual a que se le someta a tratamientos fútiles o que se le niegue la asistencia sanitaria».

Proporcionar a los profesionales de enfermería los conocimientos necesarios para identificar aquellas situaciones en las que las familias se enfrentan a una pérdida.

- Proporcionar a los profesionales de enfermería de los conocimientos y habilidades necesarias para llevar a cabo la educación de las familias en relación a las habilidades de afrontamiento, tanto en las pérdidas experimentadas día a día desde el ingreso del neonato como en el proceso de la muerte.