

## MEMORIA

### Experiencia Candidata

#### 1. ESTRATEGIA A LA QUE SE PRESENTA

##### Cuidados Paliativos

#### 2. TÍTULO DE LA EXPERIENCIA

**Abordaje de los cuidados paliativos neonatales desde los cuidados centrados en la familia.**

#### 3. DATOS DE LA ENTIDAD Y PERSONA RESPONSABLE

- **CCAA:** Cataluña
- **Nombre de la entidad:** Hospital Sant Joan de Déu
- **Domicilio social (incluido Código Postal):** Passeig Sant Joan de Déu 2, 08950, Esplugues de Llobregat, Barcelona.
- **Persona titular de la Dirección o Gerencia de la entidad responsable.**
  - Nombre y apellidos: Mercedes Jabalera Contreras
  - E-mail: [mjabalera@sjdhospitalbarcelona.org](mailto:mjabalera@sjdhospitalbarcelona.org)
  - Teléfonos: 932532100
- **Datos de contacto de la persona técnica responsable de la candidatura<sup>1</sup>:**
  - Nombre y apellidos: Ana Morillo Palomo
  - E-mail: [amorillo@sjdhospitalbarcelona.org](mailto:amorillo@sjdhospitalbarcelona.org)
  - Teléfonos: 936006333

#### 4. DATOS DEL RESTO DEL EQUIPO RESPONSABLE DE LA CANDIDATURA

Nombre y apellidos	E-mail	Teléfono	Puesto de trabajo	Entidad
Ana Riverola	<a href="mailto:ariverola@sjdhospitalbarcelona.org">ariverola@sjdhospitalbarcelona.org</a>	932532100	Neonatos	HSJD
Jordi Clotet	<a href="mailto:jclotet@sjdhospitalbarcelona.org">jclotet@sjdhospitalbarcelona.org</a>	932532100	Neonatos	HSJD
Ana Martín Ancel	<a href="mailto:amartina@sjdhospitalbarcelona.org">amartina@sjdhospitalbarcelona.org</a>	932532100	Neonatos	HSJD
Claudia Alonso	<a href="mailto:calonso@sjdhospitalbarcelona.org">calonso@sjdhospitalbarcelona.org</a>	932532100	Neonatos	HSJD
Elena Blanco	<a href="mailto:eblanco@sjdhospitalbarcelona.org">eblanco@sjdhospitalbarcelona.org</a>	932532100	Neonatos	HSJD
Carlota Collazos	<a href="mailto:ccollazos@sjdhospitalbarcelona.org">ccollazos@sjdhospitalbarcelona.org</a>	932532100	Neonatos	HSJD
Mireia Escudero	<a href="mailto:mescudero@sjdhospitalbarcelona.org">mescudero@sjdhospitalbarcelona.org</a>	932532100	Neonatos	HSJD
María Moreno	<a href="mailto:mmorenor@sjdhospitalbarcelona.org">mmorenor@sjdhospitalbarcelona.org</a>	932532100	Neonatos	HSJD
Marta Periago	<a href="mailto:mperiago@sjdhospitalbarcelona.org">mperiago@sjdhospitalbarcelona.org</a>	932532100	Neonatos	HSJD

<sup>1</sup> Aquella persona de contacto que hará de interlocutora con el MSSSI y proporcionará más información técnica acerca de la intervención/experiencia presentada como candidatura a BBPP en caso de ser necesario.



Anna Ropero	aropero@sjdhospitalbarcelona.org	932532100	Neonatos	HSJD
Joel Silla	jsilla@sjdhospitalbarcelona.org	932532100	Neonatos	HSJD
M <sup>a</sup> José Troyano	mjtroyano@sjdhospitalbarcelona.org	932532100	Neonatos	HSJD

## 5. ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

	Estatal
X	Comunidad Autónoma
	Provincial
	Municipal
	Área de Salud (sector, distrito, comarca, departamento...)
	Zona básica de salud
	Otro (especificar):

## 6. PERÍODO DE DESARROLLO

- **Fecha de inicio:** Enero 2010
- **Actualmente en activo:** Sí
- **Prevista su finalización:** No

## 7. LÍNEA DE ACTUACIÓN

ÁREA ESTRATÉGICA (línea de actuación) <sup>2</sup>	Cuidados paliativos pediátricos

## 8. ANÁLISIS DE SITUACIÓN

La muerte neonatal representa una tercera parte de las muertes que se producen en la edad pediátrica (0-18 años). La mayoría de estas muertes acontecen en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCI-N). Las UCI-N son un lugar donde se cuida a recién nacidos con una amplia variedad de enfermedades. Los recién nacidos con malformaciones congénitas severas, enfermedades genéticas, afectación hipóxico-isquémica perinatal y los nacidos muy prematuros conforman la mayor parte del grupo de enfermedades que se abordan en las UCI-N [1].

Gracias a los avances tecnológicos y las mejoras sanitarias en los cuidados perinatales, obstétricos y neonatales, así como en el tratamiento y cuidados de los niños con discapacidades,

<sup>2</sup> Se refiere a las líneas de actuación de la Estrategia a la que se presenta esta experiencia como candidata a Buena Práctica: dichas líneas son las que figuran en las páginas 10-12 de la Guía de Ayuda para la Cumplimentación de la Memoria.



las tasas de mortalidad infantil han descendido rápidamente en el último siglo. Según datos del año 2014 del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad la tasa de mortalidad infantil en el año 2014 fue 2,9 defunciones por 1.000 nacidos vivos, un 29,3% menor que en 2001 ([2].

Sin embargo, no siempre es adecuado para el recién nacido realizar todo lo que técnicamente es posible y en algunas circunstancias el tratamiento intensivo debe ser reemplazado por cuidados paliativos dirigidos a aliviar o prevenir el sufrimiento de estos recién nacidos y sus familias [3]. Así una gran parte de las muertes neonatales tiene lugar después de retirar o no iniciar medidas de soporte vital, es decir, después de decidir la adecuación terapéutica a la situación del paciente [4]. A pesar de este contexto la necesidad de cuidados paliativos neonatales (CPN) está poco contemplada en nuestra sociedad.

Los cuidados paliativos (CP) son un soporte holístico diseñado para mejorar la calidad de vida de las personas enfermas, mediante la identificación y tratamiento de síntomas amenazantes de la vida o condiciones complejas [5]. Tradicionalmente los cuidados paliativos se focalizaban en el control del dolor en la enfermedad terminal y en el plan de cuidados avanzado y voluntades anticipadas. Sin embargo el modelo de cuidados paliativos es beneficioso durante todos los estadios de la enfermedad limitante de la vida y provee más beneficios cuando se introduce tempranamente en el diagnóstico de una enfermedad limitante de la vida. El soporte de este tipo de cuidados se ha incrementado en los últimos años y ha llevado a la promoción de los cuidados paliativos por organizaciones nacionales e internacionales como el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y la Organización Mundial de la Salud entre otras.

Los CP proporcionan un soporte global mejorando la calidad de vida de las personas enfermas.

Sin embargo, a pesar que casi una tercera parte de la mortalidad infantil se concentra en la época neonatal la práctica de los CP no es actualmente una práctica generalizada en las UCI-N y en menor manera en las unidades con menor nivel de complejidad donde el proceso de morir ocurre más raramente y cuando aparece es en muchas ocasiones de manera aguda pero no por ello menos importante de cara a la atención del recién nacido y su familia. Así, es necesario que los Cuidados Paliativos Neonatales (CPN) se conviertan en una prioridad de la atención sanitaria neonatal [6]. Los recién nacidos gravemente enfermos y sus familias pasan por experiencias y circunstancias extremadamente estresantes en las UCI-N, donde cada día se convive con la incertidumbre y la complejidad y gravedad de las enfermedades lleva a dilemas éticos y emocionales muy importantes. Así, gran parte de estos recién nacidos y sus familias se podrían beneficiar del abordaje paliativo precoz durante su proceso diagnóstico y pronóstico, incluso si la muerte no es inminente [7]. Los CPN pueden amparar la dignidad y el mejor interés de esta población tan frágil y vulnerable, a la vez que aportar cuidados de soporte para los padres y los



profesionales sanitarios mediante la promoción de la comunicación interdisciplinar, planteamiento de los objetivos de cuidados con las familias y el cuidado y manejo de los síntomas [8,9].

Los problemas específicos de los neonatos y sus familias no están contemplados en las guías generales de manejo de CP que tienden a centrarse más en otras poblaciones como la geriátrica y la afecta de cáncer. Incluso las guías enfocadas en los Cuidados Paliativos Pediátricos más desarrollados debido a la oncología pediátrica, no siempre se pueden extrapolar al cuidado apropiado de estos recién nacidos gravemente enfermos. Las peculiaridades y la magnitud de los CPN justifican la implementación y desarrollo de programas de cuidados paliativos específicos para los recién nacidos y sus familias.

Los CP también deberían ser introducidos durante la gestación tras el diagnóstico prenatal de enfermedad limitante de la vida o incompatible con la vida como anencefalia, displasia esquelética severa o ciertas cromosomopatías [10]. Los Cuidados Paliativos Perinatales (CPP), constituyen un área emergente orientada a los fetos y sus familias que abordan el soporte en la toma de decisiones, ya sea continuar o terminar con la gestación, la planificación del plan de parto y el soporte al duelo de estos futuros padres [11]. La complejidad de las patologías fetales, la intensidad de las emociones que atraviesan las familias y el peso de las decisiones que los padres deben tomar, explican la necesidad de ofrecer una atención interdisciplinar especializada desde el momento en que se realiza el diagnóstico durante la gestación, incluyendo las dimensiones diagnóstica, terapéutica, psicológica, social, espiritual y de duelo [12].

La muerte de un recién nacido no es esperable para una familia y es un evento para el que, frecuentemente, el entorno familiar e incluso los profesionales sanitarios no están suficientemente preparados. La sociedad, en general, no contempla que embarazo y muerte vayan unidos. Así, las enfermedades limitantes para la vida que se presentan en la época neonatal son situaciones frecuentemente muy agudas que conducen al recién nacido a la muerte en los primeros días de vida sin que los padres puedan asimilar el nacimiento y muerte no esperada de su hijo. La enfermedad grave o malformación y la muerte de un hijo recién nacido es un factor de riesgo para la realización de un duelo patológico. La elaboración del duelo puede ser difícil pues comporta muchas pérdidas simbólicas y un fracaso en el sentimiento de procreación y de generar vida. Puede conllevar riesgo de desestabilización personal y de pareja y si no se ha elaborado un duelo sano, que pasa por vincularse adecuadamente con ese hijo gravemente enfermo o muerto al nacer, en futuros hijos puede ser un riesgo de desarrollo de trastornos psicopatológicos por vínculo desorganizado (sus padres pueden proyectar en él las representaciones creadas para el hijo previo muerto en la época neonatal). Gran parte del silencio, de la falta de apoyos en el duelo perinatal y neonatal, viene por el desconocimiento y la falta de herramientas de afrontamiento de la muerte de un bebé. Es importante, dentro de los CPN y CPP ayudar a que existan recuerdos



tangibles de estos bebés. Fomentar que se despidan, lo puedan vestir, coger en brazos, pasar tiempo con él, en definitiva hacer de padres. Es importante crear una caja o álbum de recuerdos donde conservar escritos, ropa, fotografías no clínicas y otros objetos del bebé. Estos recuerdos podrán acompañar y facilitar el proceso de duelo en estos padres [13]. Así el abordaje de los CPN también supone una inversión en Salud Mental si se realiza un adecuado soporte del duelo.

El desarrollo del niño es un proceso muy complejo y dinámico, en el que intervienen factores intrínsecos del individuo y factores extrínsecos, siendo el más importante la familia. El ingreso en la UCI-N altera, muy frecuentemente, tanto el proceso de desarrollo normal del recién nacido como la capacidad parental de los padres. El estrés al que es sometido el recién nacido y su familia parece ser uno de los factores que influyen más significativamente en su pronóstico futuro. Los Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia (CCDF) son un sistema de cuidados que aplicados durante el periodo neonatal pretenden reducir el impacto que se produce sobre el recién nacido y su familia como consecuencia del nacimiento de un niño prematuro y de la estancia en la Unidad de Neonatología.

Las Unidades Neonatales que trabajan aplicando los CCDF representan el paradigma para llevar a cabo unos CPN de máxima calidad y de abordaje integral [14,15].

Los CPN establecen un abordaje activo y total del cuidado de los pacientes en esta época de la vida abarcando elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Se centran en realzar la calidad de vida del niño y el soporte a la familia, incluyendo tanto el manejo de los síntomas como el acompañamiento al niño y su familia durante el proceso de la muerte y el duelo posterior [16]. Cada aspecto del proceso de la muerte es importante ya que esta experiencia permanecerá con estas familias para siempre.

## 9. OBJETIVOS

Objetivo principal:

Proveer cuidados paliativos neonatales centrados en la familia a los recién nacidos con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida para proporcionar a estos niños una muerte, libre de dolor físico, en contacto con su familia y con el soporte de los profesionales.

Objetivos específicos:

- Promover calidad de vida en el recién nacido que va a fallecer y su familia.
- Incluir a la familia (principalmente padres y hermanos) como miembro integrante del equipo que cuida a su hijo.
- Incluir a la familia en la toma de decisiones (toma de decisiones compartida).

- Realizar un abordaje ético de las decisiones al final de la vida de los fetos y recién nacidos gravemente enfermos.
- Disminuir el tratamiento intensivo fútil para minimizar el sufrimiento del recién nacido y su familia.
- Asegurar el manejo de los síntomas y el acompañamiento del feto o recién nacido y su familia durante el proceso de la muerte.
- Proveer a la familia soporte en el duelo después de la pérdida fetal, neonatal o del lactante.
- Proveer soporte en el duelo a las familias con gemelos en las que uno de los gemelos fallece durante el ingreso en la Unidad Neonatal.
- Facilitar la realización de rituales/ceremonias según las creencias culturales y espirituales de las familias.
- Compilar material de recuerdo.
- Educar a los miembros del equipo en las intervenciones de duelo.
- Facilitar la muerte en el domicilio si la patología del recién nacido lo permite y la familia lo desea.

## 10. CONTEXTO Y POBLACIÓN DIANA

La población diana está representada por los fetos y recién nacidos con enfermedades limitantes para la vida que atendemos en el Servicio de Neonatología del Hospital de Sant Joan de Déu en Esplugues de Llobregat, Barcelona. La Unidad de Neonatología del Hospital de Sant Joan de Déu es una unidad de tercer nivel centrada en el desarrollo y la familia, con programas de alta especialización y complejidad y es centro de referencia para fetos y recién nacidos que precisan cirugía general o cardiovascular por malformaciones mayores como cardiopatías congénitas, hernia diafragmática y tumores congénitos entre otras. Realiza soporte ECMO (Oxigenación por Membrana Extracorpórea) para niños con patología cardiovascular, pulmonar o shock séptico refractario al tratamiento convencional. Presenta un programa de hipotermia para la atención del paciente con Encefalopatía hipóxico-isquémica y un programa de atención a los prematuros gran inmaduros (< 28 semanas de gestación).

Los pacientes tributarios de cuidados paliativos son:



1. Recién nacidos prematuros:

- en el límite de la viabilidad: extremo bajo peso y/o edad gestacional. Especialmente aquellos con edades gestacionales por debajo de las 24 semanas o peso menor de 500 gramos sin que exista retraso del crecimiento.

- con mayor edad gestacional o mayor peso, que desarrollan complicaciones graves durante su ingreso (broncodisplasia pulmonar grave, hemorragia intracraneal grave, enterocolitis masiva).

2. Fetos y recién nacidos con anomalías congénitas complejas, incompatibles con una vida prolongada. Los cuidados intensivos neonatales no afectarán a los resultados a largo plazo:

- Anomalías genéticas: trisomías 13, 15 o 18. Triploidías, dwarfismo tanatofórico, formas letales de osteogénesis imperfecta, errores congénitos del metabolismo para los que no hay disponible tratamiento curativo..

- Enfermedades renales: agenesia renal bilateral, algunos casos de enfermedad poliquística renal.

- Enfermedades del sistema nervioso central: anencefalia, acrania, holoprosencefalia, casos complejos o muy severos de mielomeningocele o encefalocele, hidranencefalia, enfermedades neurodegenerativas (ej.: atrofia muscular espinal).

- Cardiopatías congénitas: acardia, cardiopatías inoperables, algunos casos de corazón izquierdo hipoplásico, pentalogía de Cantrell (ectopia cordis).

- Anomalías estructurales: algunos casos de onfalocele gigante, algunos casos de hernia diafragmática congénita severa con hipoplasia pulmonar, gemelos siameses inoperables.

3. Recién nacidos que no responden o que empeoran a pesar de emplear los tratamientos de cuidados intensivos adecuados:

- Ausencia de respuesta a la reanimación cardiopulmonar en el contexto de diferentes patologías.

- Casos severos de lesión cerebral perinatal, así como hemorragias o leucomalacia extensas.

- Encefalopatía hipóxico-isquémica grave.

- Sepsis fulminante con fallo multiorgánico que no responden a las medidas de soporte terapéutico intensivo.

- Enterocolitis necrotizante o vólvulo intestinal sin viabilidad intestinal o con un intestino corto que haga inviable la alimentación enteral y el crecimiento.

- Recién nacidos con imposibilidad para retirar la ECMO.

## 11. METODOLOGÍA

Dentro de la comisión de Cuidados Centrados en el desarrollo y la familia del Servicio de Neonatología del Hospital de Sant Joan de Déu se creó la subcomisión o grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos Neonatales. Esta subcomisión está formada por integrantes del equipo médico y equipo enfermero (4 neonatólogos/as y 9 enfermeros/as). Las reuniones del grupo son



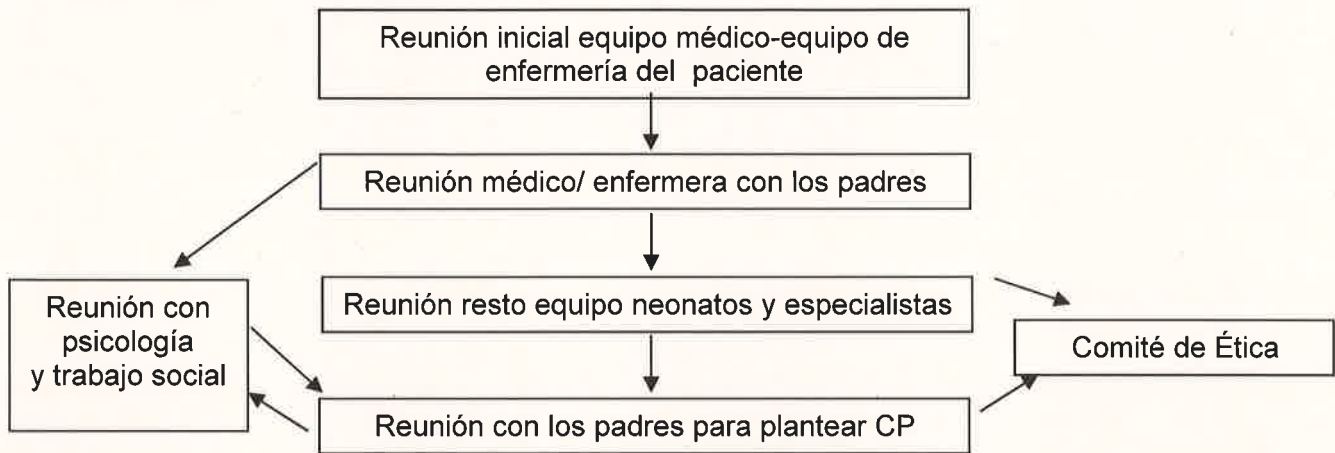
bimensuales y tienen una duración de entre 1 a 2 horas. Los recursos son proporcionados por el hospital.

Se elaboró un protocolo de cuidados paliativos para unificar el abordaje paliativo en la Unidad Neonatal teniendo en cuenta las necesidades concretas de las familias y los recién nacidos.

La metodología se basa en tres pilares: Protocolo de CPN/ Protocolo de derivación a UCPP/Formación del personal.

**El protocolo CPN consta de las siguientes vertientes**

**1- Metodología en la toma de decisiones**



La decisión de iniciar cuidados paliativos en un paciente determinado no debe ser una decisión individual o unilateral, sino que debe ser consensuada por el equipo médico y la familia. Cuando se plantea CP a la familia se debe dar el tiempo necesario para la toma de decisiones. Frecuentemente son necesarias varias reuniones equipo médico-familia para consensuar el camino a seguir. Si existe desacuerdo entre familia y equipo médico, éste siempre debe actuar defendiendo los mejores intereses para el niño, en términos de calidad de vida y respetando los principios de beneficencia- no maleficencia. Para ello puede ser necesario convocar una reunión con el Comité de Ética del hospital que ayude a tomar una decisión.

**2- Medidas físicas y terapéuticas**

Se adaptan la monitorización, los controles clínicos y los cuidados a las necesidades del paciente y de la familia. Control del dolor mediante escala NIPS (tabla 1 del anexo). Valorar estrés o disconfort y definir nivel de conciencia mediante escala de coma neonatal (tabla 2 del anexo). Se realizan los cambios consensuados en el tratamiento, se retiran los innecesarios y se ajusta según necesidades la analgesia y sedación. Durante el proceso de retirada de medidas y acompañamiento del proceso de la muerte se mantienen el ratio enfermera/paciente de 1/1, el médico adjunto responsable y los médicos internos residentes, a cargo del paciente y de la familia, siempre disponibles en su acompañamiento, el tiempo requerido en función del final del proceso.





### **3- Atención a la familia**

Procurar un ambiente íntimo, Satisfacer las necesidades de los padres, acompañarlos y ayudarles en la pérdida y en la aceptación de la realidad. Apoyar a la familia para que pueda ser trasladada de la UCI-N, donde las salas son de varias cunas, a una habitación individual. Favorecer el vínculo y el duelo sano remarcando las cosas positivas que ha hecho su hijo. Facilitar que cojan a su hijo en brazos, que lo vistan con su ropa. Facilitar la toma de fotografías no clínicas, si es posible sin sondas ni otros dispositivos que tapen la cara. Programar con la familia el horario: inicio y desarrollo, plan de atención, acompañamiento y cuidados. Contactar con mediadora cultural o intérprete (en la familia o a través de trabajo social) si existe barrera idiomática. Ayudar y apoyar la entrada a otros familiares, incluidos hermanos para facilitar así el proceso de duelo. Ofrecer soporte a creencias, ceremonias o rituales culturales, religiosos y personales. Acompañamiento psicológico durante el proceso para los padres y hermanos.

En el caso que ningún familiar acompañe al recién nacido durante el proceso de la muerte al menos una o varias personas del equipo asistencial lo hace por ellos.

### **4- Adecuación del entorno para favorecer ambiente tranquilo y respetuoso**

Cuando se va a iniciar la retirada de medidas en la UCI-N se debe colocar un cartel a la entrada (con una libélula dibujada, figura 1 del anexo) que simboliza el inicio de la retirada de medidas de soporte vital. Así todo el personal sabe lo que está ocurriendo y se asegura un ambiente sin ruidos y respetuoso con las necesidades de la familia y el recién nacido. Se modula la luz y si no pasan a habitación se colocan biombos de separación para generar más privacidad. Si es necesario se informa a otras familias que están en el mismo box del proceso que se está viviendo.

### **5- Medidas posteriores al fallecimiento**

Si la familia no ha estado durante el proceso de la muerte ofrecerles volver a ver a su hijo y cogerlo si quieren. Solicitar necropsia y donación de órganos o tejidos si procede. Se entrega el material de recuerdo compilado (huellas planta del pie o de la mano, mechón de pelo si lo quieren los padres, fotografías, álbum creado para poner las fotografías (figura 2 del anexo). El médico responsable anota en la historia clínica las características del proceso de la muerte del paciente. En 2-3 semanas el médico responsable del paciente fallecido se reúne con los padres para darles el informe clínico y resolver dudas. Se ofrece soporte al duelo por el personal de psicología que acompaña a las familias en la Unidad Neonatal. A los 4-6 meses se reúnen nuevamente con la familia para la entrega de los resultados de la necropsia si se realizó y los posibles estudios genéticos. Durante ese período el médico responsable ofrece posibilidad de nuevas reuniones o consultas si los padres lo necesitan.

### **Derivación de pacientes a la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP)**

Aunque la mayoría de los fallecimientos en la unidad neonatal se producen en los primeros días de vida existe un grupo de pacientes que van a superar esta etapa inicial y podrán incluso recibir



el alta hospitalaria y continuar seguimiento por la UCPP. Elaboramos conjuntamente con la UCPP un protocolo de derivación.

### **Proceso de derivación de pacientes a la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP)**

1. La detección de cada caso se realizará por parte del equipo de Neonatología, siendo tributarios aquellos pacientes con patologías limitantes para la vida a corto-medio plazo (esperanza de vida prevista de semanas o meses).
2. Una vez aceptado el paciente por la UCPP, el neonatólogo/a de referencia del paciente informará a los padres de la entrada del nuevo equipo en el seguimiento del paciente.
3. Se realizará reunión conjunta entre el equipo de Neonatología, la UCPP y los padres del paciente.
4. Para que los padres tengan un tiempo de habituación en los cuidados de su hijo, se trasladará al paciente a una planta de hospitalización (preferentemente en el edificio de maternidad) para que puedan pasar unos días haciéndose cargo de su hijo en un entorno hospitalario. Durante estos días el paciente seguirá a cargo de la unidad de Neonatología, con seguimiento conjunto por la UCPP.
5. Cuando los padres estén preparados se les dará el alta a domicilio. A partir de este momento el seguimiento se realizará principalmente por la UCPP en el domicilio, minimizando a las imprescindibles las visitas al hospital.
6. Cuando el paciente entre en la fase terminal de su enfermedad, el proceso de muerte se llevará a cabo en el lugar en el que la familia desee, siempre que éste sea adecuado a las necesidades del paciente.
7. Una vez se produzca el fallecimiento se ofrecerá a los padres la posibilidad de recibir apoyo psico-emocional mediante la Unidad de Duelo de UCPP.

### **Formación del personal sanitario**

En la formación continuada anual del Equipo de Enfermería se realiza una formación específica sobre CPN. Se realizan varios grupos y en total participan 105 profesionales (enfermeras y auxiliares de enfermería). La formación global es de 8 horas, de la cual entre 1 y 2 horas se destina a Cuidados Paliativos (se realiza tanto formación teórica como simulación de situaciones). Al final de la formación se realiza un test de evaluación. Así mismo los residentes de pediatría que rotan por la Unidad asisten a seminarios donde se aborda la necesidad de cuidados paliativos en la época neonatal. Los médicos que realizan formación específica en neonatología (Máster de Neonatología) reciben también formación en cuidados paliativos neonatales.

## **12. EVALUACIÓN**

### **• INDICADORES.**

Se recogieron de forma sistemática datos sociodemográficos, patología que causa la muerte, tipo



de adecuación terapéutica (AT), lugar de inicio de la adecuación, dónde fallece el paciente, cómo se aborda el proceso de morir así como las características de este proceso y el acompañamiento de la familia durante éste (tabla 3 del anexo). Así mismo, se realizó un cuestionario entre el equipo enfermero para conocer su opinión respecto al grado de implicación del personal enfermero en la adecuación terapéutica y la repercusión emocional en el personal enfermero del proceso de la AT (tabla 4 del anexo).

### • RESULTADOS.

En el período de estudio (Enero 2010- Diciembre 2016) hubieron un total de 4610 ingresos en la Unidad Neonatal con 236 pacientes fallecidos, lo que representa el 5.1% de los ingresos. Del total de éxitus 168 murieron tras tomar la decisión de adecuar el tratamiento y reemplazar el tratamiento intensivo por cuidados paliativos. Estos pacientes representan el 3.6 % de los ingresos. 94/168 (56%) de los pacientes fallecidos fueron varones (gráfico 1).

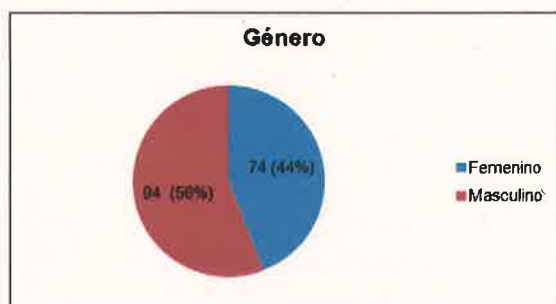


Gráfico 1

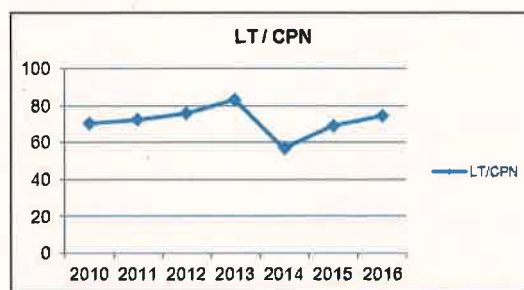


Gráfico 2

El 71.2% (168/236) de las muertes que acontecieron en nuestra unidad ocurrieron tras la adecuación terapéutica a cuidados paliativos; esta proporción se mantiene estable a lo largo de los años revisados (gráfico 2).

En el 77.3% (130/168) de los pacientes que se decidió adecuación terapéutica (AT) se realizó en la retirada de medidas de soporte vital (ventilación mecánica y/u otros tratamientos).

La procedencia al nacimiento de los pacientes que murieron tras decidir CPN es interna, en 86 pacientes (51.2 %) y externa (nacidos en otros hospitales y derivados a nuestra unidad posteriormente) en 82 (48.8%).

La edad gestacional media es de 34.3 semanas (mínimo de 23, máximo de 44 semanas). El peso medio de 2203 gramos (425-4795). La edad media en el momento de iniciar CPN es de 7.8 días (mínimo 1 día, máximo de 37 días) con una desviación estándar de 6.6 días. La edad media en el momento de la muerte es de 12,9 días (mínimo 1 día, máximo de 83 días) con una desviación estándar de 15.7 días.

Para catalogar la causa de la muerte utilizamos la clasificación de Hein: (Hein H A et al: *Pediatr* 1999; 104, 5: 1064-69). El factor dominante que lleva a la muerte es considerado como la causa clínica de la muerte (gráfico 3).



Los criterios por los que se decidió que esos pacientes eran candidatos a adecuación terapéutica a CPN están reflejados en el gráfico 4.

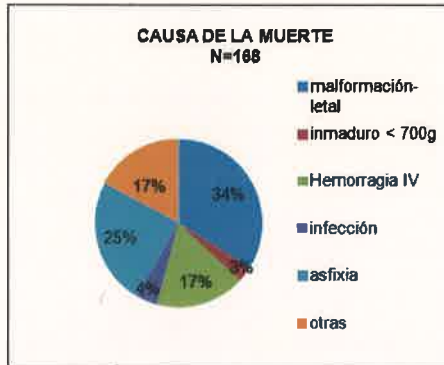


Gráfico 3

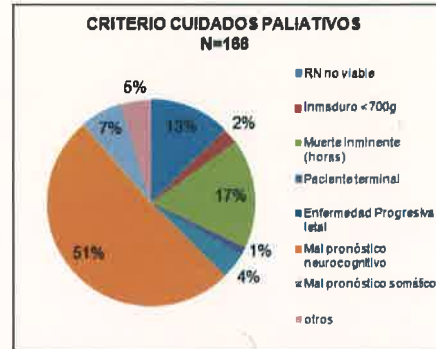


Gráfico 4

El lugar de la muerte para los pacientes a los que se indicó AT fue: la UCI en 130 pacientes (77.4%) y en una habitación individual en 38 (22.6%). En los últimos cuatro años observamos un aumento del traslado de los neonatos y sus familias a una habitación individual para tener más privacidad y acompañar a su hijo con mayor intimidad (gráfico 5).

Paralelamente observamos mayor frecuencia en la realización de fotografías a los niños por parte de los padres o de los profesionales para los padres, durante el proceso de la muerte o en los días previos (gráfico 6).

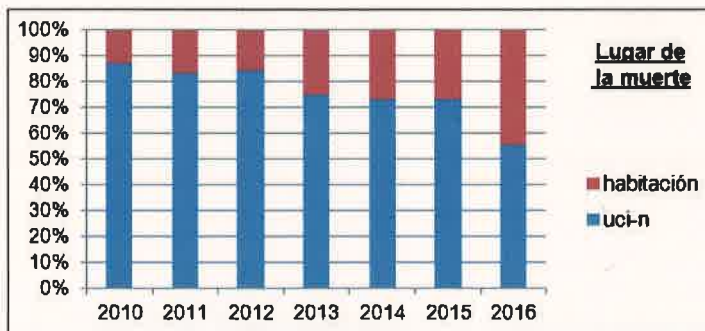


Gráfico 5

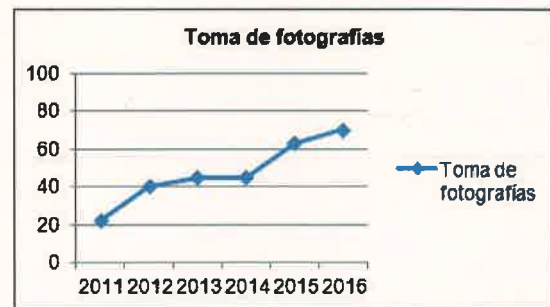


Gráfico 6

Hay constancia de ofrecimiento de realización de bautizo u otro ritual religioso en 72/168 pacientes (43.4 %). Los niños fallecidos murieron acompañados de sus padres en un 155/168 (92.2%) de los casos; el resto lo hizo acompañado por personal sanitario (médico y enfermera referente del niño).

Del total de pacientes fallecidos se realizó la necropsia a 104 (61.9 %).

Durante estos años no ha sido necesario realizar ninguna consulta al Comité de Ética dado que no ha habido discrepancias en las decisiones ni entre los profesionales ni entre los padres y los profesionales.

Otros datos a destacar:



- En 5 de los 168 pacientes fallecidos en nuestra Unidad tras entrar en cuidados paliativos se contactó con la UCPP por ser pacientes en los que se preveía más tiempo de vida y mayor complejidad en el acompañamiento de las familias. Finalmente acabaron falleciendo ingresados en nuestra unidad y llevados conjuntamente con la UCPP.
- A parte de los 168 pacientes que fallecieron en nuestra unidad durante los años 2010-2016 se derivaron un total de 10 pacientes a domicilio bajo seguimiento por la UCPP de los cuales 6 fallecieron en domicilio y 4 en el hospital tras reingreso.
- 2 pacientes tuvieron diagnóstico prenatal de malformación grave del Sistema Nervioso Central (una paciente con anencefalia y otra con Encefalocele) decidiendo continuar con la gestación y recibieron acompañamiento paliativo durante el embarazo y al nacimiento.
- 1 paciente con diagnóstico de encefalopatía hipóxico-isquémica grave en contexto de síndrome de Hellp se trasladó, intubada, a la Clínica donde había nacido para que la conociese su madre (que permanecía ingresada en la UCI) y se realizó la retirada de medidas de soporte vital en el hospital emisor junto a su familia.
- No se dispone de ninguna encuesta de satisfacción que aporte información sobre la satisfacción o la percepción de los padres. Se dispone de resultados cualitativos en forma de material audiovisual (video 1 del Anexo); que se recogió para unas Jornadas de Cuidados Centrados en la Familia, donde realizamos unas entrevistas a padres que habían pasado por la experiencia de perder a un hijo en nuestra unidad. La opinión de los padres queda reflejada de manera muy clara en este material.
- Resultados preliminares del cuestionario al personal enfermero (tabla 4 del anexo).

Actualmente la implicación de los padres en el cuidado de sus hijos recién nacidos ingresados es uno de los pilares de la atención neonatal.

El 73.4% de los profesionales respondieron que el papel de la enfermera se integra en el proceso de decisión de la AT. Mientras que el 26.6% cree que es necesario que la opinión del profesional de enfermería tenga un papel más importante en el proceso de decisión de AT.

El 65,3% pensaban que las medidas que se desarrollaron en el proceso de AT, eran adecuadas, aportando mejoras como más intimidad, más espacio, habitación individual en cada caso, con una atención exclusiva, individualizada del paciente–enfermera. La mayoría de profesionales opinaban que sin disponer de las herramientas adecuadas para afrontar la situación, y a mayor relación con la familia encontraban mayor dificultad para sobrellevar el proceso, más estrés y más tristeza por el proceso de AT y muerte del paciente.



### 13. CONCLUSIONES, RECOMENDACIONES Y LECCIONES APRENDIDAS

Las causas más frecuentes de muerte en nuestra Unidad son las malformaciones congénitas, la Encefalopatía Hipóxico-isquémica y la hemorragia grave en contexto de prematuridad. La retirada del soporte vital es la práctica más habitual de adecuación terapéutica. Cada vez es más frecuente el traslado de estos pacientes y su familia a una habitación individual para favorecer la privacidad y el sentimiento de unidad familiar durante el proceso de la muerte.

Consideramos que la creación de un grupo específico de trabajo en Cuidados Paliativos Neonatales ha permitido:

- la creación de un protocolo de actuación ante pacientes tributarios de Cuidados Paliativos en la unidad Neonatal y así estandarizar los cuidados que reciben estos recién nacidos.
- Subespecializar al grupo de trabajo de CPN en los cuidados que precisan estos pacientes.
- mejorar el trabajo en equipo (equipo enfermero, reumatólogos, paliativitas, especialistas, trabajo social, psicología).
- mejorar en último término la calidad de la atención prestada al recién nacido que requiere CPN y su familia.

Como limitaciones o áreas de mejora observamos:

- la necesidad de realizar más formación en CPN y acompañamiento del duelo entre el personal sanitario que atiende a estos fetos y recién nacidos.
- necesidad de mejorar las instalaciones para poder ofrecer un acompañamiento más adecuado y con mayor intimidad de estas familias (en la UCI-N el espacio entre pacientes es muy reducido y no siempre los padres quieren pasar a una habitación individual).
- mejorar el registro, en las historias clínicas, del acompañamiento y de los recuerdos (fotos, álbumes) entregados a los padres con el fin de ayudarlos en el proceso del duelo.
- mayor dedicación al acompañamiento del duelo una vez el paciente ha fallecido.
- necesidad de tiempo protegido para el cuidado de los profesionales que atienden a estos pacientes.
- necesidad de tiempo protegido dentro del horario laboral, para mayor dedicación a los CPN por parte del grupo de trabajo en CPN. Con ello, además de mejorar la labor asistencial, se podría realizar mejor formación del personal, analizar resultados del trabajo realizado, analizar las opiniones de las familias y realizar trabajos de investigación y/o publicaciones para compartir dichos resultados.

Consideramos que es imprescindible y un derecho para las familias un abordaje que coloque al recién nacido y su familia en el centro de los CPN. Así facilitar a la familia un acompañamiento de la muerte desde los cuidados centrados en la familia pasa por procurarles un lugar de intimidad,



donde su hijo pueda morir tranquilo y en su compañía, con el soporte del personal enfermero y médico siempre disponible.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Hellmann J, Knighton R, Lee S. K, Shah P S, on behalf of the Canadian Neonatal Network End of Life Study Group. Neonatal deaths: prospective exploration of the causes and process of end-of-life decisions. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2016;101:F102–F107.
2. Patrones de Mortalidad en España, 2014. Información y Estadísticas Sanitarias 2017. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
3. Larcher V. Ethical considerations in neonatal end-of-life care. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine.* 2013; 18: 105e110.
4. Kilcullen M, Ireland S. Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. *BMC Palliative Care.* 2017; 16:32.
5. [http://canalsalud.gencat.cat/web/content/contingut\\_responsiu/salutAZ/C/cures\\_paliatives/documents\\_prof/cuidados\\_paliativos\\_perinatales.pdf](http://canalsalud.gencat.cat/web/content/contingut_responsiu/salutAZ/C/cures_paliatives/documents_prof/cuidados_paliativos_perinatales.pdf)
6. Catlin A, Carter B. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. *Journal of Perinatology* 2002; 22, 184 –195.
7. Williams C, Munson D, Zupancic J, Kirpalani H. Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care- A North American perspective. *Seminars in fetal and neonatal medicine.* 2008; 13: 335-340.
8. Gillam L, Sullivan J. Ethics at the end of life: Who should make decisions about treatment limitation for young children with life-threatening or life-limiting conditions? *Journal of Paediatrics and Child Health.* 2011; 47: 594–598.
9. Vicki Xafis V, Watkins A, Wilkinson D. Death talk: Basic linguistic rules and communication in perinatal and paediatric end-of-life discussions. *Patient Education and Counseling.* 2016; 99: 555–561.
10. Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemí J. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatrics.* 2012; 12:25.
11. Wool Ch, Cote-Arsenault D, Black BP. Provision of Services in Perinatal Palliative Care: a Multicenter survey in the United States. *Journal of Palliative Medicine.* 2016; 19 (3): 279-286.
12. Hasegawa S, Fry J. Moving toward a shared process: the impact of parent experiences on perinatal palliative care. *Seminars in Perinatology.* 2017; 41: 95-100.
13. Proyecto Stillbirth. Bebés que nunca pudieron ser fotografiados. Grau N.



14. C. Kenner, J. Press, D. Ryan. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol.* 2015; 35: S19-S23.
15. Younge N, Smith B, Goldberg R, Brandon D, Simmons C, Cotten M, Bidegain M. Impact of a Palliative Care Program on End-of-life Care in a Neonatal Intensive Care Unit. *J Perinatol.* 2015; 35(3): 218–222.
16. Uthaya S, Mancini A, Beardsley C, Wood D, Ranmal R, Modi N. Managing palliation in the neonatal unit. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2014; 99: 5.

---

*En cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que los datos facilitados en la ficha podrán ser incorporados a ficheros necesarios para la gestión de esta convocatoria, así como al buscador o plataforma de difusión de las experiencias seleccionadas y clasificadas como Buenas Prácticas en el Sistema Nacional de Salud. Por tanto, al rellenar esta ficha, se da consentimiento institucional y personal para que los datos recogidos en la misma sean recopilados y procesados para ser incluidos en la base de datos que alimente en su momento el buscador o plataforma de difusión del Catálogo de BBPP del SNS a través de la página Web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.*