

# Bioética como herramienta en las decisiones sobre cuidados paliativos en neonatología

Brenda Silveira Valles Moreira<sup>1</sup>, Andréia Patrícia Gomes<sup>1,2</sup>

1. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro/RJ, Brasil. 2. Universidade Federal de Viçosa, Viçosa/MG, Brasil.

## Resumen

Los avances tecnológicos en medicina perinatal contribuyen al cuidado y al mantenimiento de la vida de los neonatos, sin embargo, el uso excesivo de la tecnología se asocia a un incremento en la morbilidad y el sufrimiento. Desde la bioética, esta revisión sistemática de la literatura pretendió aclarar cómo se ofrecen los cuidados paliativos en neonatología. Los resultados se dividieron en cuatro categorías: 1) Deficiencias en los planes de estudios de las especialidades de neonatología respecto a los cuidados paliativos y la bioética; 2) Inhabilidad de los profesionales para comunicarse con los familiares; 3) Exclusión de los familiares en la toma de decisiones; y 4) Necesidad de más estudios y debates sobre los cuidados paliativos perinatales y domiciliarios, y la donación de órganos neonatales. Los cuidados paliativos contribuyen a la calidad de vida y de muerte de las personas, aunque siguen siendo tabú en el caso de los neonatos.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos. Neonatología. Bioética. Toma de decisiones.

## Resumo

### Bioética como ferramenta nas decisões de cuidado paliativo em neonatologia

Os avanços tecnológicos da medicina perinatal contribuem para o cuidado e a manutenção da vida dos neonatos, entretanto a utilização demasiada da tecnologia está associada ao aumento de morbidades e sofrimento. Tendo em vista a bioética, esta revisão sistemática da literatura objetivou esclarecer como estão sendo ofertados os cuidados paliativos em neonatologia. Os resultados foram divididos em quatro categorias: 1) fragilidade curricular das especializações em neonatologia referente a cuidados paliativos e bioética; 2) inabilidade dos profissionais na comunicação com familiares; 3) exclusão dos familiares na tomada de decisão; e 4) necessidade de aprofundamento dos estudos e discussões acerca de cuidados paliativos perinatais, domiciliares e doação de órgãos neonatais. Concluiu-se que os cuidados paliativos contribuem para a qualidade de vida e de morte dos indivíduos, embora ainda seja um tabu no caso de neonatos.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos. Neonatologia. Bioética. Tomada de decisões.

## Abstract

### Bioethics as a decision-making tool in neonatal palliative care

Technological advancements in neonatology contribute to the care and maintenance of newborns' lives; however, its overuse is associated with increased morbidities and suffering. Having bioethics as its theoretical framework, this systematic literature review elucidates the provision of neonatal palliative care. Results analysis resulted in four categories: 1) poor inclusion of palliative care and bioethics in neonatal specialization curricula; 2) professionals' inability to communicate with family members; 3) exclusion of family members from decision-making; and 4) need for further studies and discussions regarding neonatal and home palliative care and organ donation. Palliative care contributes to people's quality of life and death, despite being taboo in the case of newborns.

**Keywords:** Palliative care. Neonatology. Bioethics. Decision making.

Las autoras declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Los avances tecnológicos de la medicina perinatal han contribuido a mejorar el cuidado y el mantenimiento de la vida de los recién nacidos, aunque el 40% de las muertes infantiles aún ocurren en las primeras cuatro semanas de vida<sup>1</sup>. Además, aunque la tecnología permite que los niños sobrevivan, su uso está asociado a graves discapacidades. Es decir, si por una parte se redujo la mortalidad, por otra hubo un aumento de la morbilidad, lo que genera dudas sobre el uso de estas herramientas para retrasar la muerte, ya que pueden resultar en obstinación terapéutica y el consiguiente sufrimiento<sup>2,3</sup>.

Las situaciones limitantes de la vida son detectables durante la atención prenatal, en el parto o después, y los cuidados paliativos presentan un beneficio potencial en estos casos. Las mayores dificultades relacionadas con las decisiones y la comunicación de noticias difíciles se refieren a las incertidumbres sobre el pronóstico del feto o del recién nacido. Es difícil inferir el momento de terminalidad de la vida biológica, lo que hace que los padres de estos niños experimenten un intenso sufrimiento<sup>1</sup>.

Por lo tanto, los profesionales de la salud con competencias en cuidados paliativos perinatales tienen un papel fundamental en el alivio del sufrimiento social, espiritual y psicológico de estas familias<sup>1</sup>. En este proceso, adoptar cuidados paliativos puede generar beneficios para pacientes, familiares y profesionales<sup>4</sup>.

Desde 1990, la Organización Mundial de la Salud reconoce los cuidados paliativos, a pesar de la constante modificación de su definición. Según la versión más actual del concepto, se trata de la prevención y del alivio del sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social de adultos y niños, incluidas sus familias, que se enfrentan a situaciones relacionadas con enfermedades potencialmente mortales<sup>5</sup>. Sin embargo, aún es necesario acabar con la creencia de que los cuidados paliativos son una sentencia de muerte inminente; de hecho, deben entenderse como la oferta de cuidados diferenciados, centrada en el paciente y en medidas terapéuticas racionales<sup>6</sup>.

El cerne de los cuidados paliativos perinatales implica el apoyo a los niños gravemente enfermos y a sus familiares, de forma ética y empática, por parte de un equipo multidisciplinario especializado, capaz de brindar comodidad y

calidad de vida a todos los involucrados. Incluye los cuidados al final de la vida del niño y se prolonga hasta después de la muerte, durante el período de duelo<sup>1,6</sup>.

Las principales metas de una unidad de cuidados intensivos (UCI) implican mejorar la calidad de vida, optimizar el manejo del dolor y de los síntomas, comunicar noticias difíciles y tomar decisiones. Además, estas metas abarcan el cuidado continuo y la oferta de apoyo emocional, psicosocial y logístico para los pacientes, familiares y el personal del equipo de la UCI<sup>2,4</sup>.

Permitir la ortotanasia (la “buena” muerte) es una tarea desafiante, especialmente cuando está relacionada con el universo infantil, ya que las percepciones sobre la muerte varían según quién experimenta esta situación, por ejemplo familiares, amigos, profesionales de la salud y otras personas que participan en el cuidado de los pacientes al final de la vida. Una buena muerte puede analizarse desde dos aspectos: con relación al momento y a la forma de la muerte en sí, y teniendo en cuenta el proceso de morir o el espacio de tiempo hasta la interrupción de la vida<sup>7</sup>.

Construir una “buena muerte” comúnmente implica el control del dolor, la presencia física de la familia, el poder de elección sobre el final de la vida, la comprensión del proceso del final de la vida, las reflexiones sobre haber vivido bien, la oportunidad de resolver temas pendientes, la despedida y el legado<sup>7</sup>. Los saberes filosóficos contribuyen fuertemente a la práctica de los cuidados paliativos, de modo que la “buena muerte” para los adultos parece posible. Sin embargo, en el caso de niños, la “buena muerte” parece inalcanzable, lo que se refleja en la ausencia del tema en la literatura, en comparación con el público adulto<sup>7</sup>.

Generalmente se piensa que la muerte no es algo deseado, sino una tragedia, lo que se acentúa cuando se trata de niños y recién nacidos. En los cuidados perinatales complejos, parece desafiante pensar en cómo la muerte puede ser algo bueno, ya que los niños no tendrán la oportunidad de resolver sus propios asuntos, despedirse, dejar un legado, jugar y cumplir sus deseos. Para estas familias, la alegría de dar la bienvenida a una nueva vida se convierte rápidamente en sufrimiento por la pérdida<sup>7</sup>.

En consonancia con la dificultad de establecer qué es una “buena muerte”, existe un principio de sacralidad de la vida, que conduce a su prolongación mediante tecnologías, lo que lleva a los pacientes a permanecer en estado vegetativo, sin calidad de vida<sup>3</sup>. Las hospitalizaciones prolongadas de recién nacidos en estado crítico aumentan las posibilidades de secuelas neurológicas graves y permanentes, principalmente debido a intentos de mantener la vida relacionados con procedimientos de reanimación y tratamiento activo.

Tales prácticas vienen siendo fuente de tensión y controversias, lo que incita nuevas discusiones y avances en paradigmas relacionados con decisiones complejas sobre el mantenimiento, la suspensión o el inicio de nuevos abordajes terapéuticos. Los dilemas éticos permean cuestiones como la prolongación de la vida de niños con pronóstico reservado y enfermedades crónicas limitantes, una vez que el desenlace es el mismo, y las intervenciones utilizadas no tienen poder de curación<sup>2</sup>.

De esta forma, es posible percibir problemas relacionados con el diálogo y la reflexión sobre el final de la vida de los niños, especialmente los neonatos. Esto atormenta no solo a los padres y familiares, sino también a los profesionales responsables de este cuidado, ya que son los mediadores entre el cuidado, el diagnóstico, el pronóstico y la decisión compartida al final de la vida. En ese escenario, este estudio se desarrolló para profundizar las discusiones sobre el tema y responder a la siguiente pregunta: ¿cómo se ofrecen los cuidados paliativos en neonatología desde la perspectiva de la bioética?

## Método

Se realizó una revisión sistemática de la literatura, en mayo del 2022, en las bases de datos PubMed, SciELO y Biblioteca Virtual en Salud (BVS), utilizando los siguientes Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) en portugués, inglés y español: neonatología; cuidados paliativos; recién nacido; bioética; y unidades de cuidados intensivos neonatales. Se incluyeron artículos

publicados en los últimos 10 años (2012-2022) disponibles en su totalidad. Teniendo en cuenta los objetivos presentados, se utilizó como estrategia de búsqueda el operador booleano AND, siguiendo las siguientes combinaciones de descriptores: 1) “*neonatology and palliative care and bioethics*”; 2) “*infant, newborn and palliative care and bioethics*”; y 3) “*intensive care units, neonatal and palliative care and bioethics*”.

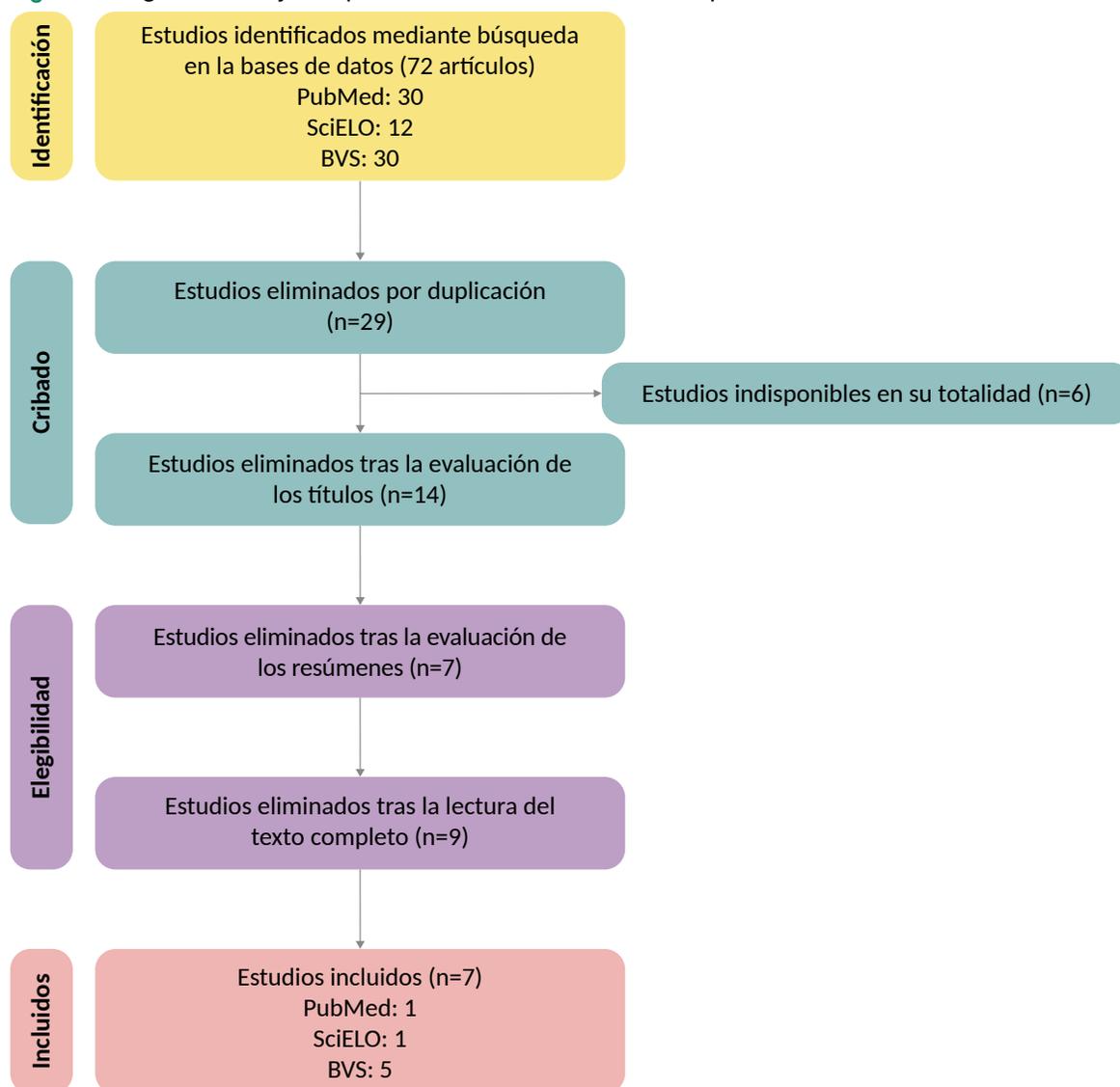
Los criterios de exclusión fueron la duplicación de artículos que aparecieran en más de una base de datos, el hecho de que el tema no tuviera relación con el objetivo del estudio y de que los artículos estuvieran incompletos o tuvieran acceso restringido. Tras este primer cribado, se realizó la lectura íntegra de los artículos seleccionados. Se utilizó la estrategia PICO (*patients, interventions, control, outcomes*) para elaborar la pregunta rectora de la búsqueda presentada anteriormente.

## Resultados

Se encontraron 72 artículos —30 en PubMed, 30 en SciELO y 12 en BVS. Luego de la primera etapa de selección, se excluyeron 29 estudios por duplicación y seis artículos por no estar disponibles en su totalidad. A partir de ahí, se siguieron las demás etapas, con la exclusión por medio de la lectura del título (14 estudios), del resumen (siete artículos) y de la lectura completa (nueve artículos), quedando siete artículos en este estudio (Figura 1).

De los siete estudios seleccionados, tres<sup>8-10</sup> fueron desarrollados en los Estados Unidos y uno en cada uno de los siguientes países: Austria<sup>11</sup>, Países Bajos<sup>12</sup>, España<sup>13</sup> y Brasil<sup>14</sup>. La mayoría (cinco estudios) se publicó en los últimos cuatro años (2018-2022), lo que muestra una tendencia a ampliar el diálogo sobre el tema. Predominaron los estudios con metodología mixta, que incluyeron una revisión de la literatura asociada al desarrollo de algún otro enfoque de investigación, como entrevistas semiestructuradas, discusión de casos y consensos entre expertos en el área en cuestión (Cuadro 1).

**Figura 1.** Diagrama de flujo del proceso de selección de estudios para la revisión sistemática



**Cuadro 1.** Características de los estudios incluidos en la revisión sistemática

Autor/año	Título	Tipo de estudio	País	Periódico	Resultados principales
Herbst, deSante-Bertkau; 2020 <sup>8</sup>	“Ethical dilemmas at the beginning and end of life: a needs-based, experience-informed, small-group, case-based curriculum for pediatric residents”	Trío de discusiones en pequeños grupos con base en casos sobre nutrición e hidratación artificiales, futilidad y consideraciones éticas en neonatología	Estados Unidos	<i>MedEdPORTAL</i>	Comprobación de lagunas en la ética médica. Mostró una mejora en la comodidad y en las actitudes autoinformadas de los médicos residentes de pediatría y de los académicos de medicina tras las discusiones sobre los dilemas éticos al principio y al final de la vida

continúa...

Cuadro 1. Continuación

Autor/año	Título	Tipo de estudio	País	Periódico	Resultados principales
Richards y colaboradores; 2018 <sup>9</sup>	“Physicians perceptions of shared decision-making in neonatal and pediatric critical care”	Entrevistas semiestructuradas y análisis de contenido y temática	Estados Unidos	<i>American Journal of Hospice &amp; Palliative Medicine</i>	La toma de decisiones compartida puede verse influida por factores como: diferencias de poder entre médicos y familiares; incertidumbre clínica y la mejor forma de determinar y equiparar los intereses de la familia y del niño. Además, es posible que los valores y preferencias de las familias no se incorporen en las decisiones sobre el final de la vida ni en las discusiones acerca de los objetivos del cuidado
Carter; 2018 <sup>10</sup>	“Pediatric palliative care in infants and neonates”	Revisión de la literatura	Estados Unidos	<i>Children</i>	Necesidad de agregar los cuidados paliativos a los cuidados intensivos, y no solo en la etapa terminal de la vida de los niños. Consideran la incorporación de los cuidados paliativos en el manejo del diagnóstico fetal como una acción futurista
Stanak, Hawlik; 2019 <sup>11</sup>	“Decision-making at the limit of viability: the Austrian neonatal choice context”	Mixto: revisión de literatura y entrevistas semiestructuradas	Austria	<i>BMC Pediatrics</i>	Las estrategias de comunicación acerca de las opciones terapéuticas pueden interferir en las decisiones, en la supervivencia y en el desarrollo neuropsicomotor de los bebés. Los posibles factores condicionantes para la toma de decisiones fueron el prejuicio de los profesionales, la comprensión de los padres y la forma en que se proporcionó la información
Willems, Verhagen, van Wijlick; 2014 <sup>12</sup>	“Infants’ best interests in end-of-life care for newborns”	Mixto: revisión de la literatura y reuniones de consenso en una comisión multidisciplinaria de expertos	Países Bajos	<i>Pediatrics</i>	Las recomendaciones actuales de los Países Bajos sobre la toma de decisiones sobre el final de la vida de los recién nacidos sugieren que el tratamiento sea condicional. En caso de fracaso, se debe abandonar e iniciar cuidados paliativos para el niño y su familia

continúa...

**Cuadro 1.** Continuación

Autor/año	Título	Tipo de estudio	País	Periódico	Resultados principales
Arnaez y colaboradores; 2017 <sup>13</sup>	“La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas”	Síntesis de estudios y conferencias a los que se suma la experiencia de profesionales e información de bases de datos como PubMed, Embase y Cochrane	España	<i>Anales de Pediatría</i>	Resalta la necesidad de instruir a los profesionales en bioética y en el método deliberativo, las habilidades de comunicación y manejo del sufrimiento moral para que la toma de decisiones sea juiciosa y razonable. Destaca la falta de desarrollo en el área de cuidados paliativos perinatales y domiciliarios en los hospitales que atienden a recién nacidos y de protocolos que orienten la donación de órganos neonatales
Gazzola, Leite, Gonçalves; 2020 <sup>14</sup>	“Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas”	Actualización	Brasil	<i>Revista de Bioética</i>	Importancia de la adecuación en la comunicación y relación médico-paciente para que se preserve el derecho a la autonomía y a recibir información. Su incumplimiento podrá acarrear responsabilidad civil y ético-profesional.

## Discusión

Los principales resultados de los estudios se categorizaron en cuatro temáticas principales, a saber: 1) debilidad curricular en la neonatología; 2) inhabilidad de los profesionales para comunicarse con los familiares; 3) exclusión de los familiares de la toma de decisiones; y 4) necesidad de profundizar estudios y discusiones acerca de los cuidados paliativos perinatales, domiciliarios y la donación de órganos neonatales.

### **Fragilidad curricular en la neonatología: cuidados paliativos/bioética**

Los dilemas éticos al inicio y al final de la vida fueron considerados los puntos más oscuros de la medicina, aunque la ética médica y la medicina paliativa están disponibles para contribuir a este proceso<sup>8</sup>. Así, las mayores dificultades de los residentes de pediatría estuvieron relacionadas con el afrontamiento de dilemas éticos internos (dudas sobre qué hacer en determinadas situaciones) y con los conflictos interpersonales (divergencia de

opinión con otras personas respecto a las decisiones tomadas)<sup>8</sup>. Esta realidad se justificó por la fragilidad de los planes de estudio de los programas de residencia pediátrica centrados en la ética médica, con poco abordaje y capacitación acerca de la muerte y de los cuidados al final de la vida, lo que da lugar a una mayor limitación en la comprensión y actuación ante los dilemas éticos al final de la vida<sup>8</sup>.

Un estudio español<sup>13</sup> reforzó este desfase en la formación en bioética clínica de los profesionales asistenciales, advirtiendo que el proceso de deliberación puede ser útil en las decisiones clínicas en neonatología, sin embargo esto requiere conocimiento y práctica. La investigación también resaltó que dicha herramienta no se limita a los comités de ética y puede beneficiar a los profesionales en situaciones de conflicto, sobre todo cuando hay incertidumbre ética, lo que requiere una capacitación permanente de los profesionales.

### **Inhabilidad de los profesionales para comunicarse con los familiares**

El derecho a la información es un principio básico irrenunciable en la relación médico-paciente,

y el profesional de la salud puede ser responsabilizado en el ámbito civil y ético-profesional si se viola dicho derecho<sup>14</sup>. La autonomía privada debe ser el núcleo de esta relación, y no cabe la privación de noticias a los familiares, sino el uso de las mejores técnicas de comunicación para compartir información<sup>14</sup>. A su vez, el consenso en las decisiones entre el equipo médico y los familiares de los bebés elegibles para cuidados paliativos es uno de los grandes desafíos para los equipos de las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN), ya que implica variables culturales, socioeconómicas y religiosas, entre muchas otras, en un contexto en el que falta calidad en la comunicación entre las partes<sup>11</sup>.

Una de las justificaciones más plausibles para esta realidad fue la gran brecha en las directrices curriculares respecto a las formas de comunicar noticias difíciles en las especializaciones de neonatología<sup>11</sup>. Además, las fallas en la comunicación con los padres posiblemente estén justificadas por la interferencia de prejuicios profesionales y personales, del sesgo informativo y de la (in)comprensión de los padres<sup>11</sup>.

Ante ello, se sugiere que los profesionales desarrollen la habilidad de reconocer sus propios prejuicios y utilizar sus mejores juicios para brindar información equilibrada y personalizada a los familiares. Además, se debería incorporar capacitación interna para los profesionales de las UCIN para mejorar las habilidades comunicativas<sup>11</sup>.

Las ciencias conductuales refuerzan el papel fundamental que desempeña la comunicación en las decisiones, y pueden interferir directamente en el juicio de los padres sobre la supervivencia o la adopción de cuidados paliativos en neonatología<sup>11</sup>. Así, Arnaez y colaboradores<sup>13</sup> resaltan la importancia de desarrollar la comunicación verbal y no verbal, además de la dedicación, la escucha activa, la empatía y la paciencia hacia los padres para facilitar la comprensión y la aceptación de la situación vivida y sus implicaciones futuras. La información debe ser lo más clara y precisa posible, evitando prácticas de convencimiento y persuasión de la familia<sup>14</sup>.

Otra estrategia bastante utilizada en la práctica clínica para comunicar noticias difíciles es el protocolo SPIKES, publicado por Buckman<sup>15</sup>. El acrónimo en inglés se refiere a seis etapas que se deben observar durante la comunicación: S (*setting up*,

preparación para el encuentro), P (*perception*, percepción), I (*invitation*, invitación), K (*knowledge*, conocimiento), E (*emotions*, emociones) y S (*strategy/summary*, estrategia/resumen)<sup>14</sup>.

Además, el equipo multiprofesional debe estar atento a lo previamente acordado con los padres, buscando reducir inconsistencias o divergencias en la comunicación y en el cuidado ofrecido<sup>13</sup>. La capacitación del equipo para brindar soporte y apoyo emocional a los padres, añadida de la participación fundamental de psicólogos y trabajadores sociales, es una pieza fundamental para la correcta orientación y formación del juicio crítico acerca de la realidad vivida de las decisiones que tomar<sup>14</sup>.

### Exclusión de los familiares de las decisiones

Los familiares de pacientes críticos suelen presentar síntomas sugestivos de trastorno de estrés agudo y postraumático, con posible interferencia en la comunicación e impedimentos o perjuicios en su capacidad de decidir<sup>16</sup>. Así, el enfoque del cuidado centrado en la familia ha mostrado resultados positivos para los niños y sus familias, ya que incentiva y permite a la familia cuidar de su hijo hospitalizado<sup>9</sup>.

Richards y colaboradores<sup>9</sup>, en sus estudios, se dieron cuenta de que, cuando los médicos estaban inseguros del pronóstico, daban a entender que las familias coincidían con los mismos objetivos que los profesionales de la salud, lo que resultaba en el inicio del tratamiento sin limitaciones para mantener la vida de los niños. Willems y colaboradores<sup>12</sup> llegaron a conclusiones parecidas, pero destacaron que, aunque se había iniciado el tratamiento, la opción médica no debería ser la definitiva. Es necesario que los profesionales de la salud estén atentos al ejercicio del paternalismo médico y que la decisión de los padres sea incorporada y respetada, ya que esta práctica puede exponer divergencias entre el deseo de la familia y la opinión médica, en estos casos, la decisión final es mediada por los organismos de ética institucionales<sup>14</sup>.

### Estudios y discusiones: profundización sobre los cuidados paliativos neonatales

Carter<sup>10</sup> resaltó que, en los últimos años, la adopción de cuidados paliativos en el período neonatal y perinatal ha beneficiado a niños con

condiciones crónicas complejas y con necesidades especiales de salud. Los principales criterios utilizados para adoptar cuidados paliativos en el período neonatal implican tres categorías: 1) nacidos al límite de la viabilidad o vulnerables debido a la prematuridad; 2) nacidos con anomalías congénitas que amenazan funciones vitales; y 3) recién nacidos que recibieron cuidados intensivos, pero que alcanzaron el límite del beneficio, por lo que estos cuidados se volvieron costosos e inadecuados<sup>10</sup>. Sin embargo, no existe consenso en la literatura sobre el mejor momento o condición para iniciar los cuidados paliativos.

En este contexto, los cuidados paliativos se pueden ofrecer durante la atención prenatal, durante el parto o en la UCIN. Sin embargo, la baja aceptabilidad de los cuidados en neonatología puede estar relacionada con la baja contribución del equipo interdisciplinario, la dificultad para comprender y aceptar los cuidados paliativos neonatales por parte de la sociedad, además de la falta de preparación de los profesionales en comunicación clínica y en las incertidumbres sobre el pronóstico, entre otros factores<sup>10</sup>.

## Consideraciones finales

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida y de muerte de las personas, pero estos

beneficios siguen siendo un tabú cuando se trata de neonatos. Las principales razones están relacionadas con la dificultad de determinar el mejor momento para comenzar, ya que las incertidumbres de los pronósticos nublan la rutina de las UCIN.

Comprender qué es una “buena muerte” para los neonatos es una tarea difícil, ya que los extremos de la vida se manifiestan en un breve lapso de tiempo: el inicio de la vida biológica versus la terminalidad temprana del funcionamiento orgánico vital. Es en este contexto que las debilidades en materia de cuidados paliativos neonatales muestran sus deficiencias: composición de los planes de estudios de los profesionales que participan en el cuidado neonatal, dilemas éticos sobre el final de la vida neonatal, comunicación de noticias difíciles y decisiones compartidas.

Es fundamental, por lo tanto, que haya cambios en la formación de los profesionales, así como actualizaciones y capacitaciones de los multiprofesionales que participan en el cuidado de los niños en la UCIN, combinados con una acogida humanizada y centrada en la familia, para que las decisiones sobre los cuidados paliativos sean compartidas y paritarias. Se resalta la importancia de desarrollar nuevos estudios sobre el tema, en áreas aún poco exploradas, como los cuidados paliativos neonatales domiciliarios y la donación de órganos neonatales.

## Referencias

1. Pion AB, Baenziger J, Fauchère JC, Gubler D, Hendriks MJ. National divergences in perinatal palliative care guidelines and training in tertiary NICUs. *Front Pediatr* [Internet]. 2021 [acceso 4 set 2023];9:673545 . DOI: 10.3389/fped.2021.673545
2. Santana VTS, Gonçalves CRL, Santos EST, Kawano PET, Costa PHLS, Lebrão CW *et al*. Indication of neonatal palliative care: need for a guideline? *Residência Pediátrica* [Internet]. 2019 [acceso 4 set 2023];9(3):275-83. DOI: 10.25060/residpediatr-2019.v9n3-14
3. Alves R, Silva VR. Dilemas bioéticos em neonatologia. *Residência Pediátrica* [Internet]. 2016 [acceso 4 set 2023];6(supl 1):59-62. Disponível: <https://bit.ly/3QFS6LI>
4. Boss R, Nelson J, Weissman D, Campbell M, Curtis R, Frontera J *et al*. Integrating palliative care into the PICU: a report from the Improving Palliative Care in the ICU Advisory Board. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2014 [acceso 4 set 2023];15(8):762-7. DOI: 10.1097/PCC.000000000000209
5. World Health Organization. Palliative care [Internet]. [s.d.] [acceso 4 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3G15vsD>
6. Moreira BS, Nery MS. Cuidados paliativos na neonatologia e pediatria: uma revisão das práticas e dificuldades. *International Journal of Health Management Review* [Internet]. 2021 [acceso 10 mai 2022];7(2):1-8. Disponível: <https://bit.ly/3ukgV8t>

7. Moore BS, Carter BS, Beaven B, House K, House J. Anticipation, accompaniment, and a good death in perinatal care. *Yale J Biol Med* [Internet]. 2019 [acceso 4 set 2023];92(4):741-5. Disponible: <https://bit.ly/47vwB6W>
8. Herbst LA, deSante-Bertkau J. Ethical dilemmas at the beginning and end of life: a needs-based, experience-informed, small-group, case-based curriculum for pediatric residents. *MedEdPORTAL* [Internet]. 2020 [acceso 4 set 2023];16:1-7. DOI: 10.15766/mep\_2374-8265.10895
9. Richards CA, Starks H, O'Connor MR, Bourget E, Hays RM, Doorenbos AZ. Physicians perceptions of shared decision-making in neonatal and pediatric critical care. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2018 [acceso 4 set 2023];35(4):669-76. DOI: 10.1177/1049909117734843
10. Carter BS. Pediatric palliative care in infants and neonates. *Children (Basel)* [Internet]. 2018 [acceso 4 set 2023];5(21):1-9. DOI: 10.3390/children5020021
11. Stanak M, Hawlik K. Decision-making at the limit of viability: the Austrian neonatal choice context. *BMC Pediatr* [Internet]. 2019 [acceso 4 set 2023];19(1):204. DOI: 10.1186/s12887-019-1569-5
12. Willems DL, Verhagen AAE, Wijlick EV; Committee End-of-Life Decisions in Severely Ill Newborns of Royal Dutch Medical Association. Infants' best interests in end-of-life care for newborns. *Pediatrics* [Internet]. 2014 [acceso em 6 jun 2022];134(4):1163-8. DOI: 10.1542/peds.2014-0780
13. Arnaez J, Tejedor JC, Caserío S, Montes MT, Moral MT, Dios JG, Alfredo GA. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *An Pediatr (Barc.)* [Internet]. 2017 [acceso 4 set 2023];87(6):356.e1-356.e12. DOI: 10.1016/j.anpedi.2017.03.014
14. Gazzola LPL, Leite HV, Gonçalves GM. Comunicando más noticias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2020 [acceso 4 set 2023];28(1):38-46. DOI: 10.1590/1983-80422020281365
15. Buckman R. *Breaking bad news: a guide for health care professionals*. Baltimore: John Hopkins University Press; 1992.
16. Hickman RL Jr, Douglas S. Impact of chronic critical illness on the psychological outcomes of family members. *AACN Adv Crit Care* [Internet]. 2010 [acceso 4 set 2023];21(1):80-91. DOI: 10.1097/NCI.0b013e3181c930a3

**Brenda Silveira Valles Moreira** – Estudiante de doctorado – [brendavalles27@hotmail.com](mailto:brendavalles27@hotmail.com)

 0000-0001-6623-7527

**Andréia Patrícia Gomes** – Doctora – [andreiapgomes@gmail.com](mailto:andreiapgomes@gmail.com)

 0000-0002-5046-6883

#### Correspondencia

Brenda Silveira Valles Moreira – Rua Major Homem Del Rey, 106, ap. 804, Vila Buarque CEP 45652-180. Ilhéus/BA, Brasil.

#### Participación de las autoras

Brenda Silveira Valles Moreira fue la investigadora principal, responsable de la búsqueda bibliográfica, del análisis de datos, de la redacción del texto y de la revisión final del texto. Andréia Patrícia Gomes fue responsable de orientar la construcción del artículo, la revisión crítica y la revisión final del texto.

**Recibido:** 5.1.2023

**Revisado:** 3.9.2023

**Aprobado:** 13.9.2023