

**Lidia Pérez Francés
Sara Nacher Mata**

**CUIDADOS ENFERMEROS EN CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES:
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA**

TRABAJO FINAL DE GRADO

Dirigido por:

Dra. Mar Lleixà Fortuño

Grado de Enfermería

TORTOSA, 2026

AGRADECIMIENTOS

Queremos expresar nuestro agradecimiento a nuestra tutora, Mar Lleixà, por su acompañamiento y dedicación durante la realización de este trabajo. Gracias por su orientación y por transmitirnos confianza y motivación a lo largo de todo este proceso.

También queremos agradecer sobre todo a nuestras familias, por estar siempre a nuestro lado, por su apoyo incondicional, comprensión y ánimo constante en cada etapa de este camino. Gracias por confiar en nosotras incluso en los momentos más difíciles.

Y, especialmente, queremos agradecer nos mutuamente el haber compartido este camino juntas. Haber realizado este trabajo en equipo ha hecho que los momentos difíciles fueran más llevaderos.

Finalmente, agradecer a todas aquellas personas que, de una manera u otra, han contribuido a nuestra formación personal y profesional.

ÍNDICE

Resumen

Abstract

1. Introducció	7
2. Marco conceptual	8
2.1. Cuidados paliativos	8
2.2. Cuidados paliativos perinatales (CPP)	9
2.3. Componentes de la atención paliativa perinatal	9
2.4. Plan de cuidados paliativos perinatales	10
2.5. Duelo	11
2.5.1. Duelo perinatal	12
2.6. Etapas del duelo	12
2.7. Impacto emocional en profesionales	13
2.8. Asociaciones y grupos de apoyo	14
3. Pregunta de investigación y objetivos	15
3.1. Objetivo general	15
3.2. Objetivos específicos	15
4. Metodología	16
4.1. Diseño	16
4.2. Terminología utilizada	16
4.3. Criterios de inclusión y de exclusión.	17
5. Resultados	17
5.1. Ecuación de búsqueda	17
5.2. Gráficos sobre la búsqueda	18
5.3. Diagrama de flujo	20
5.4. Descripción de los artículos	21
5.5. Gráfica de conclusiones de los artículos	33
6. Discusión	34
6.1. Identificar las intervenciones enfermeras más relevantes dentro del plan de cuidados paliativos perinatales, enfocadas en el control de síntomas, el confort neonatal y el apoyo emocional a la familia.	34
6.2. Analizar el impacto de la comunicación enfermera-familia en la toma de decisiones, el acompañamiento durante el proceso paliativo y la elaboración del duelo.	36
6.3. Analizar el impacto emocional en profesionales y familia en estas situaciones.	37
7. Conclusiones	39
7.1. Limitaciones del estudio y futuras líneas de investigación.	40
8. Bibliografía	41

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

CPP	Cuidados Paliativos Perinatales
CP	Cuidados Paliativos
PPC	Perinatal Palliative Care
PNP	Perinatal Palliative Professional
IAHPC	International Association for Hospice and Palliative Care
OMS	Organización Mundial de la Salud
DSM - 5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
MeSH	Medical Subject Headings
DeCS	Descriptores de Ciencias de la Salud
SABiDi	Servicio de acceso a la biblioteca digital
nº	Número

Resumen

Introducción: Los cuidados paliativos perinatales (CPP) son una atención integral dirigida a fetos y recién nacidos con enfermedades graves o de mal pronóstico, así como a sus familias, desde el momento del diagnóstico hasta el proceso de duelo. Su objetivo es proporcionar apoyo sanitario, emocional y social, priorizando la calidad de vida y una toma de decisiones informada. No obstante, todavía son necesarios más recursos, protocolos y formación profesional para garantizar una atención equitativa y adecuada a esta población.

Objetivo: Analizar el papel de la enfermería en los cuidados paliativos perinatales para ofrecer una atención integral y humanizada al recién nacido y su familia.

Metodología: Revisión bibliográfica de artículos publicados en las bases de datos de Dialnet, Scopus, Pubmed y Scielo, escritos en catalán, inglés o castellano. Búsqueda realizada en octubre del 2025 y febrero del 2026.

Resultados: De los 12 artículos seleccionados para este trabajo cabe destacar la importancia de programas estructurados y de una planificación precoz. También la necesidad de formar específicamente de los CPP y ofrecer apoyo emocional a los profesionales. Además de proporcionar una atención ética, humana e integral centrada en las familias y el recién nacido. Asimismo la necesidad de proporcionar acompañamiento familiar y apoyo durante el duelo perinatal.

Conclusiones: Los CPP buscan garantizar confort del recién nacido y el acompañamiento de las familias. La enfermería tiene un papel fundamental en el control de síntomas, el apoyo emocional y la comunicación con las familias. Sin embargo, todavía es necesario mejorar la formación profesional y desarrollar programas específicos.

Palabras clave: Enfermería, Cuidados paliativos perinatales, Duelo.

Abstract

Introduction: Perinatal palliative care (PPC) is comprehensive care aimed at fetuses and newborns with serious or life-limiting conditions, as well as their families, from the time of diagnosis through the grieving process. Its goal is to provide health, emotional, and social support, prioritizing quality of life and informed decision-making. However, more resources, protocols, and professional training are still needed to ensure equitable and appropriate care for this population.

Objective: To analyze the role of nursing in perinatal palliative care in order to provide comprehensive and humane care to the newborn and their family.

Methodology: Literature review of articles published in the Dialnet, Scopus, Pubmed, and Scielo databases, written in Catalan, English, or Spanish. The search was conducted in October 2025 and February 2026.

Results: Of the 12 articles selected for this study, the importance of structured programs and early planning stands out. Also highlighted is the need for specific training of PNPs (perinatal palliative professionals) and providing emotional support to professionals. Additionally, it is important to provide ethical, humane, and comprehensive care centered on families and the newborn. The need to offer family accompaniment and support during perinatal bereavement is also emphasized.

Conclusions: Perinatal palliative care (PPC) aims to ensure the comfort of the newborn and provide support to families. Nursing plays a fundamental role in symptom management, emotional support, and communication with families. However, there is still a need to improve professional training and develop specific programs.

Keywords: Nursing, Perinatal palliative care, Bereavement .

1. Introducció

Los Cuidados Paliativos perinatales (CPP) son una prestación de salud básica dirigida a una población particularmente vulnerable, ofrecida desde el momento del diagnóstico hasta el proceso de duelo (Martín-Ancel et al., 2022). Estos constituyen un enfoque holístico para el apoyo y la atención desde la vida fetal y/o neonatal y en el final de vida de los recién nacidos con pocas posibilidades de supervivencia o gran afectación en la calidad de vida (Ferrari et al., 2024). La atención mundial de los cuidados paliativos neonatal ha crecido ampliamente desde que se introdujo este concepto en el año 1980 (St Louis et al., 2022).

Cada año aproximadamente 6000 bebés en España pueden necesitar cuidados paliativos perinatales durante el embarazo y el nacimiento. En nuestro país son minoritarios los centros de medicina fetal y neonatal que brindan una atención especializada e interdisciplinar a este tipo de pacientes y sus familias (*iSanidad*, 2024). Además, la muerte neonatal representa una tercera parte de las muertes en la edad pediátrica. La mayoría de estas muertes acontecen en la unidad de cuidados intensivos. A pesar de los avances en los cuidados paliativos, los problemas específicos de los neonatos y sus familias no tienden a estar contemplados en las guías generales de manejo de cuidados paliativos, las cuales suelen centrarse en otras poblaciones, como la geriátrica o la oncológica. Las peculiaridades y la magnitud de los cuidados paliativos neonatales justifican la implementación y desarrollo de programas de cuidados paliativos específicos para los recién nacidos y sus familias (Consejería de Salud de la Generalitat de Cataluña, 2017).

Cuando las gestantes reciben un diagnóstico fetal de mal pronóstico, es importante que reciban información completa para garantizar libertad y autonomía de decisión. Por ello es fundamental ofrecer entre esas opciones los cuidados paliativos perinatales, una disciplina novedosa que brinda atención interdisciplinaria a las familias que deciden continuar con el embarazo. Para asegurar un acceso equitativo y cualitativo a los CPP, se necesitan protocolos estructurados y específicos. Además se recalca la necesidad de formación básica en CPP y fomentar la investigación en este ámbito (Martín-Ancel et al., 2022).

La atención paliativa perinatal no sólo tiene impacto sanitario, sino que también está implicado directamente con valor social, debido a que es importante considerar los aspectos culturales, como costumbres y creencias de la familia del paciente, así como saber cómo afrontar el tratamiento y el posterior duelo (Ramiro et al., 2018). Es por eso que los padres necesitan entender la situación y lo que puede suceder para la

toma de decisiones, el manejo de la incertidumbre y las complicaciones y tratamientos (Martín-Ancel et al., 2022).

2. Marco conceptual

2.1. Cuidados paliativos

La OMS establece que los cuidados paliativos tienen como propósito mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias cuando se enfrentan a enfermedades que ponen en peligro la vida (Pereira et al., 2022). Estos cuidados se basan en una atención clínica diseñada para anticipar, prevenir y tratar el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual, estas comparten una forma de aproximación semejante para todas las edades (Martín-Ancel et al., 2022).

Asimismo, la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) define los cuidados paliativos, en su formulación más reciente, como una atención integral dirigida a personas de cualquier edad que padecen una enfermedad grave sin posibilidad de curación y que sufren a causa de ella. Su objetivo central es favorecer el bienestar de los pacientes y de quienes los acompañan, ya sean familiares o cuidadores (Pereira et al., 2022).

Según la OMS los principios que rigen los cuidados paliativos son (Pereira et al., 2022):

- Promover el alivio del dolor y reducir síntomas que producen malestar
- Valorar la vida y entender la muerte como una etapa natural del ciclo vital
- No acelerar ni posponer la muerte
- Incorporar la atención psicológica y espiritual dentro del cuidado del paciente
- Proporcionar un apoyo que permita a la persona enferma mantenerse lo más activa posible hasta el final de su vida
- Brindar acompañamiento familiar para que comprenda el proceso de la enfermedad, se organice y afronte el duelo
- Utilizar un enfoque interdisciplinario que responda a las necesidades del paciente y sus familias, incluyendo orientación para el duelo.
- Mejorar la calidad de vida e influir positivamente en el curso de la enfermedad

- Realizar las pruebas diagnósticas necesarias para entender y manejar mejor las complicaciones clínicas que puedan generar sufrimiento

2.2. Cuidados paliativos perinatales (CPP)

Los cuidados paliativos perinatales surgieron como una medida esencial para atender a recién nacidos con diagnósticos prenatales o perinatales de enfermedades graves que pueden poner en riesgo su vida, que presenten condiciones incompatibles con una supervivencia más allá de minutos u horas, o en los casos en que el bebé nazca sin signos de vida (Crawford et al.,2021).

Estos cuidados se aplican desde el momento del diagnóstico —o a partir del segundo trimestre de la gestación— hasta el primer mes de vida extrauterina (Ricaud et al., 2024). El periodo neonatal constituye la etapa de la infancia con mayor riesgo de mortalidad, principalmente a causa de malformaciones congénitas, la prematuridad y sus complicaciones, así como la asfixia perinatal. En este contexto, los cuidados paliativos son necesarios en tres situaciones principales: fetos o recién nacidos con anomalías congénitas letales, neonatos prematuros situados en el límite de la viabilidad y aquellos que no presentan respuesta a las intervenciones de tratamiento intensivo (Arnaez et al.,2017).

En estos cuidados participan múltiples equipos interdisciplinares que incluyen profesionales de neonatología, enfermería, obstetricia, psicología, trabajo social, entre otros especialistas, de manera que ofrecen apoyo y cuidados necesarios a las familias e hijos (Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, 2016).

2.3. Componentes de la atención paliativa perinatal

Los cuidados paliativos perinatales comprenden diversas dimensiones de atención orientadas a garantizar el bienestar del binomio madre-hijo. En el ámbito físico, tras establecer el diagnóstico se actúa en la prevención de riesgos maternos y en el abordaje de las posibles complicaciones. Se desarrolla un plan de parto individualizado y también un plan de tratamiento para el recién nacido que abarca instrucciones sobre tratamientos de síntomas previsibles, método de nutrición, analgesia, reanimación neonatal, entre otras (Llavoré Fabregas et al., 2023).

En el ámbito psicológico, se proporciona apoyo emocional a la familia, ofreciéndoles pautas para favorecer el vínculo con el bebé, el cual puede verse afectado por el impacto del diagnóstico. Asimismo, se promueve la creación de recuerdos

significativos —como fotografías, videos o imágenes ecográficas— y se implementa un plan de atención al duelo (Llavoré Fabregas et al., 2023).

En el ámbito social, se facilita que la familia organice la bienvenida y la despedida del recién nacido conforme a sus valores y necesidades, promoviendo además la participación de familiares y personas de apoyo para fortalecer el acompañamiento (Llavoré Fabregas et al., 2023).

Finalmente, en el ámbito espiritual, se evalúan las creencias, valores, tradiciones y rituales de la familia debido a que estas contribuyen a conformar una red de apoyo que facilita la toma de decisiones y fortalece la relación que se establece con el equipo de cuidados paliativos (Kain.,2021).

2.4. Plan de cuidados paliativos perinatales

En el contexto de los cuidados paliativos perinatales el objetivo de las intervenciones de enfermería al final de la vida, se basa sobre todo en garantizar confort y minimizar cualquier sufrimiento, siempre respetando los deseos de la familia (Arnaez et al.,2017). Primeramente se priorizan las medidas no farmacológicas, como el contacto piel con piel, reducción de estímulos ambientales, evitando así técnicas invasivas. Del mismo modo, se excluyen medidas destinadas a prolongar la vida sin aportar bienestar, como es el soporte respiratorio o vasoactivo, valorando solo intervenciones que contribuyan al confort como es la oxigenoterapia. La analgesia se pauta de forma totalmente individualizada, utilizando como primera línea los opiáceos, y si es necesario benzodiazepinas, preferentemente por vía intranasal. Durante todo este proceso se promueve una presencia profesional discreta pero siempre acompañando y respetando las decisiones de la familia. Se facilita de la misma forma la expresión de preferencias espirituales y creación de recuerdos (Ferrari et al., 2024)

Estudios demuestran la importancia de formar y dar programas estructurados a las enfermeras sobre la atención en cuidados paliativos perinatales. Ya que esta atención no solo se basa en el control de síntomas físicos, sino que también en el apoyo emocional, comunicación y acompañamiento en las decisiones. Esto demuestra que la falta de capacitación en este ámbito hace que las enfermeras muestren inseguridad e incomodidad cuando hablan con las familias (St Louis et al., 2022).

Al comenzar los cuidados paliativos perinatales con un equipo multidisciplinario hay una continuidad del cuidado del bebe y la familia, lo cual favorece a reducir el

aislamiento social y médico al que está expuesto potencialmente los familiares y les permite tener tiempo para decidir y estar con su hijo (Ricaud Vélez et al., 2024).

Las familias desean recibir apoyo continuo mientras procesan la información y no quieren sentirse presionadas a tomar decisiones delicadas e importantes. Los padres también quieren que los proveedores los conozcan a ellos y a su bebé como individuos, lo que crea la sensación de importancia y de que su hijo es relevante para el equipo médico (Cortezo et al., 2020).

La planificación anticipada de la atención perinatal proporciona un entorno reflexivo y seguro donde se maximiza el bienestar del recién nacido y su familia . La enfermera tiene un papel clave en el proceso de comunicación, completando y verificando que haya sido comprendida, y será el principal eje entre los padres y los médicos. Para garantizar un cuidado integral, se consideran varios aspectos (Tosello et al., 2015):

- Espacio adecuado con privacidad y sin interrupciones.
- Proporcionar información adecuada de manera individualizada, teniendo en cuenta valores y expectativas.
- Ofrecer apoyo emocional y disponibilidad sin presionar ni juzgar.
- Explicar de manera clara los protocolos de actuación de las distintas alternativas.
- Dar pie a preguntas , dudas y tiempo para que los padres tomen decisiones sin precipitarse.
- Referirse al hijo/a por su nombre.

2.5. Duelo

A lo largo de la historia, la percepción de la muerte ha evolucionado, al igual que las formas de afrontarla y comprenderla. Hay que esperar hasta el último tercio del siglo XX para que una médica, Kübler-Ross, en su obra *La muerte y los moribundos*, trate el tema de la dignidad de las personas que están en proceso de morir y reivindique que se considere un momento fundamental. En la actualidad, existe una creciente demanda social de brindar apoyo para que los pacientes terminales puedan tener una muerte digna (Gómez, 2012)

Según el DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2014), el duelo se describe como una reacción natural ante la muerte de un ser querido, que puede requerir

atención clínica debido a que presenta síntomas semejantes a los de la depresión mayor, como tristeza intensa, insomnio y pérdida de apetito. En la versión más reciente, el DSM-5, se introdujeron cambios importantes en la forma de entender la tristeza y las formas complejas y persistentes del duelo respecto a la edición anterior. En la actualidad, se considera que el duelo complicado se caracteriza por la prolongación del malestar emocional generado por la pérdida de un ser querido (Rosner, Pfoh & Kotoucová, 2011).

2.5.1. Duelo perinatal

El duelo perinatal se define como una reacción posterior a la muerte de un bebé durante la gestación y hasta el primer mes de vida. Podemos diferenciar varios grupos: pérdidas tempranas, ocurridas antes de las 20 semanas de gestación; muertes fetales, ocurridas después de las 20 semanas de gestación y muertes neonatales ocurridas desde el nacimiento hasta los 28 días de vida (Cortés-Cataldo et al., 2025). La elaboración del duelo puede ser complicada debido a que comporta muchas pérdidas simbólicas y un fracaso en el sentimiento de procreación y de generar vida. Además también puede tener el riesgo de desestabilización personal y de la pareja si no se ha elaborado un duelo sano (Consejería de Salud de la Generalitat de Cataluña, 2017), es por eso que es importante la estandarización de los protocolos para abordar el manejo del duelo perinatal y por ello se establecen 5 elementos centrales: buena comunicación, toma de decisiones compartidas, creación de recuerdos, toma de decisiones compartidas, apoyo social y dar una respuesta bien organizada (Cortés-Cataldo et al., 2025).

En la actualidad, la mayoría de guías y prácticas clínicas recomiendan ofrecer a los padres la posibilidad de tener contacto con su bebé fallecido, independientemente de la edad gestacional, ya que esta experiencia favorece una adecuada elaboración del duelo al reforzar la vinculación con el bebé (Llavoré Fabregas et al., 2023). En este sentido, las *Guías de atención a la muerte perinatal del Ministerio de Sanidad*, así como diversos protocolos autonómicos y hospitalarios, señalan la importancia de facilitar, siempre respetando los deseos de la familia, el contacto, la despedida y la creación de recuerdos como parte de una atención integral y humanizada hacia la familia (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014).

2.6. Etapas del duelo

Desde la perspectiva del duelo, según Elisabeth Kübler-Ross para entender las fases emocionales que atraviesan las personas cuando se enfrentan a la muerte son 5

fases: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Además explica que las etapas del duelo son un proceso universal, pero la experiencia en cada persona varía, y asegura que estas no son lineales y pueden superponerse o no ser experimentadas totalmente. A continuación explicaremos las 5 etapas (Ríos Cruz, 2025):

- **Negación:** la persona intenta resistirse en aceptar la pérdida y no lo ve como algo real. Pueden sentirse culpables por no sentir nada.
- **Ira:** aparece una intensa frustración que se expresa hacia uno mismo, otros o la propia situación, algunos lo expresan más internamente en forma de depresión. Esto muestra ese dolor profundo que comienza a expresarse.
- **Negociación:** empieza el deseo de revertir lo sucedido mediante pensamientos. Aquí se empieza a recuperar el control frente a la sensación de pérdida. Representa una búsqueda de esperanza y transición hacia la aceptación.
- **Depresión:** aparece la tristeza profunda, incluye sentimientos de impotencia, falta de esperanza, entre otras. Se experimenta un gran vacío y cansancio emocional.
- **Aceptación:** implica reconocer la realidad y comenzar a vivirla en el presente no adhiriéndose en el pasado. Esto no implica que no haya dolor, si no hay más tranquilidad emocional.

2.7. Impacto emocional en profesionales

Los profesionales que atienden situaciones de muerte perinatal y neonatal afrontan una elevada carga emocional debido a su complejidad clínica y ética. El estar expuesto de manera continuada al sufrimiento, toma de decisiones difíciles y ofrecer este acompañamiento continuado puede generar desgaste emocional, estrés y sentimientos impotentes en los equipos (Arnaez et al., 2017).

Estas situaciones pueden reactivar duelos personales y generar emociones negativas como angustia, evitación, además de consecuencias a largo plazo como insomnio, sentimientos de culpa, miedo a las denuncias por mala praxis, entre otras. Ante estas situaciones es de vital importancia que los profesionales cuenten con asesoramiento legal y además apoyo psicoterapéutico. También lo favorece compartir lo sucedido dentro del equipo, en sesiones clínicas y esto permite tener más experiencia y prevenir crisis personales como profesionales (Llavoré Fabregas et al., 2023).

2.8. Asociaciones y grupos de apoyo

Los grupos de apoyo constituyen un recurso fundamental para acompañar emocionalmente a las familias, porque proporcionan espacios seguros para poder expresarse y esto disminuye la sensación de aislamiento (Cortés-Cataldo et al., 2025). Además, se destaca que el acompañamiento y empatía por parte de los profesionales implicados son elementos claves para generar confianza y promover un buen proceso (Ricaud Vélez et al., 2024).

Numerosas gestantes prefieren recibir apoyo por parte de grupos de apoyo, ya que estos abordan la problemática de manera que no se sienten tan incomprendidas al compartir vivencias y sentimientos con personas con la misma situación. Las mujeres que reciben apoyo por parte de personas en su misma situación, perciben esto de manera muy positiva (Gower et al., 2023).

Entre las asociaciones que encontramos actualmente destaca *Umamanita* que es una asociación sin ánimo de lucro creada en 2009 y se ha convertido en un referente a nivel nacional. Esta brinda apoyo tanto a familiares como a profesionales, al mismo tiempo que da formación al profesional sanitario e implementa proyectos de prevención de la muerte perinatal. *Umamanita junto con El parto es nuestro* publicaron en 2009 la *Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal* con la finalidad de mejorar la atención de los profesionales hacia las familias (Umamanita, 2025).

En cuanto a nivel territorial resaltamos la asociación *Libèl·lules dels estels* creada en Tortosa en el año 2021 a raíz de la experiencia de distintas familias que en el momento de la muerte se sintieron solas y sin apoyo. Su misión es ofrecer acompañamiento emocional y recursos a las familias que han sufrido esta pérdida, creando un espacio seguro de apoyo y escucha. También trabajan para romper el silencio social que rodea este duelo y promover la sensibilización, organizando actos conmemorativos el 15 de octubre, Día Internacional de la Muerte Gestacional, Perinatal y Neonatal (Libèl·lules dels estels, 2025).

3. Pregunta de investigación y objetivos

A continuación describiremos mediante la metodología PICO nuestra pregunta de investigación (tabla 1):

P (Població)	Recién nacidos paliativos que reciben cuidados paliativos perinatales
I (Intervención)	Cuidados de enfermería
C (Comparación)	No aplicable
O (Resultado)	Mejorar el confort del recién nacido paliativo y el acompañamiento ofrecido a la familia

Tabla 1. Pregunta de investigación en formato PICO (fuente: elaboración propia).

En recién nacidos que reciben cuidados paliativos perinatales , ¿cómo influyen los cuidados de enfermería en la mejora del confort del recién nacido paliativo y el acompañamiento familiar?

3.1. Objetivo general

Analizar el papel de la enfermería en los cuidados paliativos perinatales para ofrecer una atención integral y humanizada al recién nacido y su familia.

3.2. Objetivos específicos

- Identificar las intervenciones enfermeras más relevantes dentro del plan de cuidados paliativos perinatales, enfocadas en el control de síntomas, el confort neonatal y el apoyo emocional a la familia.
- Analizar el impacto de la comunicación enfermera–familia en la toma de decisiones, el acompañamiento durante el proceso paliativo y la elaboración del duelo.
- Analizar el impacto emocional en profesionales y familia en estas situaciones.

4. Metodologia

4.1. Diseño

Para encontrar respuesta a los objetivos señalados se realizó una revisión bibliográfica narrativa.

La búsqueda empezó por primera vez en el periodo de octubre a diciembre de 2025 donde se realizó una investigación para poder poner en contexto sobre el tema que hemos elegido y argumentar los objetivos. Seguidamente se realizó una segunda búsqueda más profunda que se empezó en el mes de enero y finalizó a mediados de febrero, donde se seleccionaron los artículos elegidos para la discusión.

Se utilizaron las bases de datos pubmed, scielo, dialnet y scopus.

4.2. Terminología utilizada

Para acotar la búsqueda de esta revisión se utilizaron dos descriptores, en primer lugar MeSH (Medical Subject Headings) y en segundo lugar DeCS (Descriptores de Ciencias de la Salud). Ambos descriptores ayudaron a delimitar los resultados de búsqueda en relación con los objetivos (tabla 2).

MeSH	DeCS
Nursing	Enfermeria
Palliative care	Cuidados paliativos
Perinatal	Perinatales
Bereavement	Duelo

Tabla 2. Terminología utilizada en la búsqueda bibliográfica. (fuente: elaboración propia)

4.3. Criterios de inclusión y de exclusión.

Se establecen los siguientes criterios de inclusión:

- Publicaciones de los últimos 8 años.
- Idiomas: Catalan, Castellano, Ingles.
- Disponibilidad de acceso al texto completo, ya sea de manera gratuita o a través del Servicio de Acceso a la Biblioteca Digital (SABiDi) de la Universitat Rovira i Virgili.
- Relacionados con los cuidados paliativos perinatales.

Se excluyeron los documentos que no cumplieran con alguno de los criterios de inclusión expuestos y/o:

- Publicaciones de hace más de 8 años.
- Que sean de idiomas diferentes a los que hemos nombrado anteriormente.
- Que no tengan acceso al texto completo.
- Que no estén relacionados con el tema a tratar.

5. Resultados

5.1. Ecuación de búsqueda

En la siguiente tabla se muestran las diferentes bases de datos usadas y las correspondientes fases de búsqueda, junto con los artículos seleccionados (tabla 2).

Base de datos	Fase o estrategia de búsqueda	Nº de artículos	Resultados con filtros	Nº de artículos seleccionados
SCIELO	Cuidados paliativos AND perinatales	5	5	3
	Muerte perinatal	23	12	2

	AND enfermería			
DIALNET	Paliativos AND perinatales	22	14	2
SCOPUS	Cuidados paliativos AND perinatales	3	2	2
PUBMED	Palliative care AND perinatal AND nursing	205	107	3

Tabla 3. Ecuación de búsqueda (fuente: elaboración propia).

5.2. Gráficos sobre la búsqueda

Una vez realizada la búsqueda encontramos un total de 12 artículos para estudiar, donde observamos que Scielo es la base de datos con más artículos seleccionados, representando un 41,6%, seguida de Pubmed con un 25% y por último las bases de datos de Dialnet y Scopus con un 16,7% las dos (figura 1).

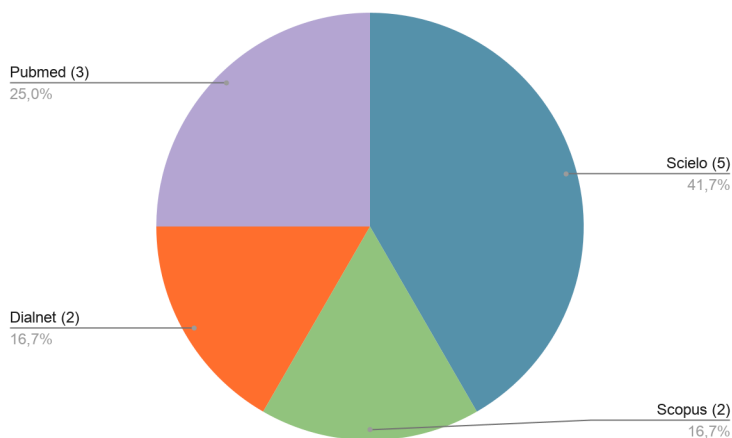


Figura 1. Gráfica de los artículos utilizados respecto a cada base de datos (fuente: elaboración propia)

Respecto a los países de origen de los artículos, podemos ver que los españoles son los que más predominan presentando un 33,3%, siguiendo con los de Estados Unidos y Brasil con un 16,7%, y por último los de Italia, Portugal, Cuba, México representando los cuatro un 8,3% (Figura 2).

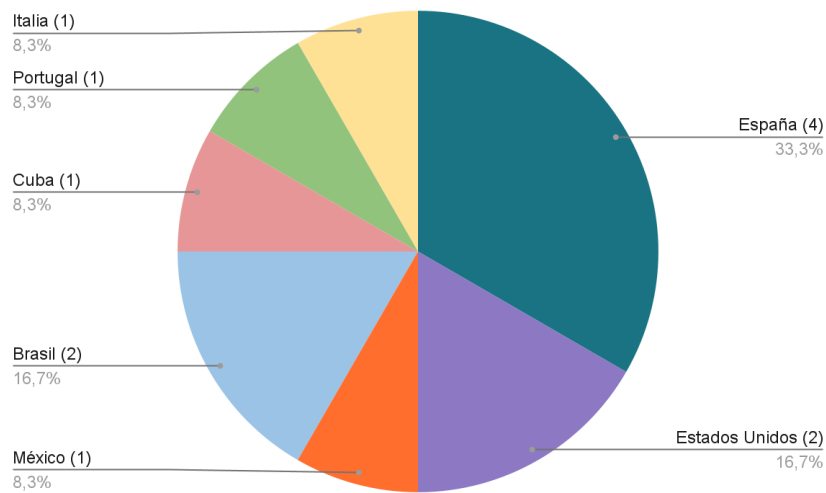


Figura 2. Gráfica de los países de los artículos (fuente: elaboración propia)

5.3. Diagrama de flujo

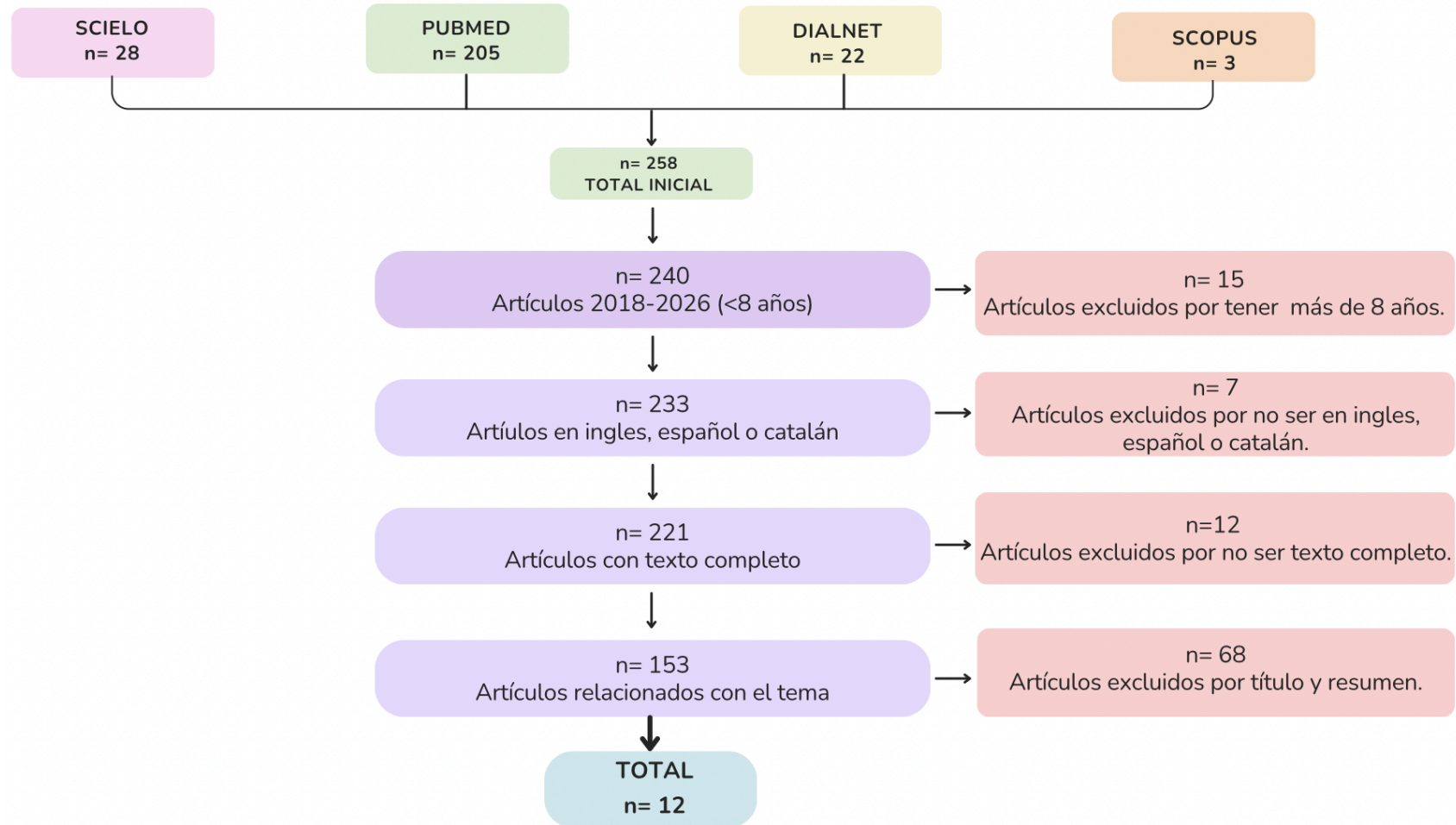


Figura 3. Diagrama de flujo (fuente: elaboración propia)

5.4. Descripción de los artículos

A continuación se mostrará unas tablas donde aparecen los artículos seleccionados

1. Artículos cuya conclusión destaca el enfoque integral y centrado en la familia

Título (enlace)	Autores, año y país	Objetivos	Metodología	Conclusión	CASPe
Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3052577 3/	Charlotte Wool, Anita Catlin 2019, Estados Unidos	Ofrecer una visión general de los servicios de duelo perinatal y cuidados paliativos perinatales en el sistema de atención médica e identificar futuras mejoras de este servicio para crear guías de atención estandarizadas.	Revisión bibliográfica.	Un sistema en el cual los profesionales estén formados y se ofrezca un apoyo en todas las áreas en el que la familia necesite tras la pérdida, mejora la calidad y seguridad de la atención y contribuye a la satisfacción de los pacientes.	5/10

<p>Cures pal·liatives perinatales: acompanyament integral i multidisciplinari des del diagnòstic fins a casa</p> <p>https://webs.academia.cat/revistes_elect/view_document.php?tpd=2&i=14756</p>	<p>Ana Morillo, Fátima Camba, Anna Habimana-Jordana</p> <p>2020, España</p>	<p>Revisar los aspectos claves en la atención paliativa de los fetos o neonatos con condiciones limitantes o amenazantes para la vida.</p>	<p>Revisión bibliográfica.</p>	<p>Realizar un acompañamiento individualizado, multidisciplinar e integrar, y los cuidados centrados en el bebe y en su familia son los puntos clave de los CPP.</p>	<p>5/10</p>
---	---	--	--------------------------------	--	-------------

<p>Cuidados paliativos perinatales: un abordaje integral</p> <p>2594-2166-mye-35-04-1098.pdf</p>	<p>Ignacio A. Ricaud Vélez, Inés Hanhausen Estrada, Santiago Phillibert Rosas</p> <p>2024, Mexico</p>	<p>Analizar los cuidados paliativos perinatales para crear conciencia y sensibilización sobre esta práctica, describiendo su relevancia, su carácter integral y su valor en caso de diagnósticos prenatales o perinatales de enfermedades graves o incompatibles con la vida en recién nacidos y fetos.</p>	<p>Revisión bibliográfica.</p>	<p>Los CPP son una atención ética, humana y necesaria para aliviar el dolor y mejorar la calidad de vida del recién nacido y su familia. El enfoque debe de ser holístico, abarcando no solo la atención médica, sino también el apoyo emocional, psicológico y social. Además la implementación temprana de estas curas permite acompañar a la familia en la toma de decisiones y en el duelo.</p>	<p>5/10</p>
--	---	---	--------------------------------	---	-------------

2. Artículos cuya conclusión destaca la necesidad de formación profesional y apoyo institucional

Título (enlace)	Autores, año y país	Objetivos	Metodología	Conclusión	CASPe
Experiencias del personal de enfermería ante la muerte perinatal Experiencias del personal de enfermería ante la muerte perinatal	Claudia Figueroa Ibarra, Patricia Aranda Gallegos. 2022, Cuba	Analizar las experiencias del personal de enfermería frente a la muerte perinatal para así poder comprender cómo gestionan emocionalmente y profesionalmente esta situación, así como ver el impacto que tiene esta muerte en las familias y en los profesionales.	Revisión sistemática de la literatura.	La necesidad de mejora de la formación profesional para el acompañamiento del duelo y las estrategias de comunicación. Basándose en las diferentes experiencias de los profesionales, que van desde considerar que la pérdidas son situaciones difíciles de tratar a	8/10

				<p>percepción positiva de este acompañamiento como un privilegio para apoyar a las familias en momentos de gran vulnerabilidad.</p>	
<p>Cuidados paliativos perinatales</p> <p>https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403321003787?pes=vor&utm_source=scopus&gft_integrator=scopus</p>	<p>Ana Martín-Ancel, Alejandro Pérez-Muñuzuri, Noelia González-Pacheco, Hector Boix, María Gracia Espinosa Fernández, María Dolores Sánchez-Redondo, María Cernada y María Luz Couce.</p>	<p>Definir los cuidados paliativos perinatales y proporcionar intervenciones para prevenir y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social de los pacientes y ofrecer apoyo a las familias. Además</p>	<p>Revisión narrativa tipo descriptivo.</p>	<p>Los cuidados paliativos perinatales son una prestación básica para la salud dirigida a una población especialmente vulnerable. Por ello es esencial desarrollar programas estructurados y protocolos de actuación en los</p>	<p>5/10</p>

	2022, España			hospitales. Además todos los profesionales implicados deberían de estar formados correctamente.	
<p>Bioética como herramienta en las decisiones sobre cuidados paliativos en neonatología.</p> <p>scielo.br/j/bioet/a/bhkFpCy77W3bLHjcSVHfBvL/?format=pdf&lang=es</p>	<p>Brenda Silveira Valles Moreira, Andréia Patrícia Gomes.</p> <p>2023, Brasil</p>	<p>Analizar la aplicación de los cuidados paliativos en neonatología desde una perspectiva bioética, dando importancia a los dilemas éticos implicados y su influencia en la toma de decisiones y el acompañamiento a los recién nacidos y a la familia.</p>	<p>Revisión sistemática de la literatura.</p>	<p>Aunque los CPP mejoran tanto la calidad de vida como de muerte, en neonatología siguen siendo un tema tabú. Además de seguir teniendo defectos en la formación profesional, dilemas éticos y faltas de comunicación.</p>	8/10

<p>Nurse's belief in the care of newborns at the end of life in the neonatal intensive care unit.</p> <p>https://www.scielo.br/j/reeusp/a/5fqWySBMwQfBZYDrMDMQk5w/?lang=en</p>	<p>Taís de Abreu Ferro; Lucas Thiago Pereira da Silva, Fernanda Machado Silva-Rodrigues, Maiara Rodrigues dos Santos, Regina Szylit.</p> <p>2024, Brasil</p>	<p>Explorar las creencias y las actitudes de las enfermeras en relación con los cuidados durante el proceso de fin de vida y la muerte en la unidad de cuidados intensivos neonatales.</p>	<p>Estudio descriptivo y cualitativo.</p> <p>Utiliza entrevistas grabadas para recoger percepciones y experiencias de enfermeras.</p>	<p>Indican la necesidad de proporcionar apoyo emocional y formación específica para que las enfermeras manejen estas situaciones. Afirma que la comunicación y el acompañamiento familiar son aspectos claves en este proceso. Se evidencia la necesidad formación y apoyo institucional en cuidados paliativos neonatales.</p>	<p>7/10</p>
--	--	--	---	---	-------------

3. Artículos cuya conclusión destaca la importancia de programas estructurados y planificación

Título (enlace)	Autores, año y país	Objetivos	Metodología	Conclusión	CASPe
Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33014940/	DonnaMaria E.Cortezzo , Kelstan Ellis y AmySchlege 2020, Estados Unidos.	Revisar información reciente sobre la importancia de la planificación de nacimiento en casos de diagnósticos fetales que limitan la vida. Además de analizar el papel de los cuidados paliativos perinatales como apoyo hacia las familias. También pretende mostrar como la elaboración de estos protocolos mejora la atención y	Revisión narrativa.	La planificación del nacimiento es de gran importancia dentro de los cuidados paliativos perinatales, ya que les permite procesar y comunicar sus preferencias de manera adecuada. Este tiene un impacto muy positivo reduciendo el estrés materno y favorece la atención más centrada a la familia que mejora el	6/10

		comunicación.		acompañamiento.	
<p>Los programas estructurados de cuidados paliativos perinatales mejoran la asistencia clínica.</p> <p>https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403324000614?pes=vor&utm_source=scopus&gfft_integrator=scopus</p>	<p>Daniel de Luis Rosella, Ana Martín-Ancel, Ana Riverola de Veciana, Anna Habimana-Jordana, y Ana Morillo Palomo</p> <p>2024, España</p>	<p>Analizar el programa de cuidados paliativos perinatales para evaluar cuándo y cómo se realizan teniendo en cuenta algunas variables clínicas. Además identificar puntos de mejora en la planificación y prestación de estos servicios</p>	<p>Estudio observacional retrospectivo de tipo sistemático.</p>	<p>La atención por equipos de CP suele comenzar de forma tardía esto limita el impacto positivo de estos cuidados, por ello es necesario iniciar unos cuidados de manera precoz y siguiendo un programa estructurado. Asimismo, el lugar de fallecimiento está condicionado por la disponibilidad de recursos sanitarios.</p>	<p>8/11</p>
<p>Afrontar el final de vida cuando la vida</p>	<p>Ana Martin-Ancel , Eburne Mazarico.</p>	<p>Poner en valor la importancia de los</p>	<p>Revisión Narrativa.</p>	<p>Para garantizar una atención de calidad</p>	<p>6/10</p>

<p>empieza: Cuidados paliativos perinatales.</p> <p>Vista de Afrontar el final de la vida cuando la vida empieza: cuidados paliativos perinatales</p>	<p>2022, España</p>	<p>CPP, destacando su prevención y alivio del sufrimiento desde el diagnóstico prenatal, en el parto y en el proceso de muerte y duelo, con el fin de promover una atención compasiva y respetuosa hacia el recién nacido y la familia, como promover la mejor calidad de vida posible.</p>		<p>es necesario implementar programas y protocolos de CPP y formar a los profesionales, contando con el apoyo de las administraciones y de la gestión hospitalaria desde el embarazo hasta el duelo.</p>	
---	---------------------	---	--	--	--

4. Artículos que analizan programas o servicios específicos de CPP

Título (enlace)	Autores, año y país	Objetivos	Metodología	Conclusión	CASPe
Evaluation of a perinatal palliative care program by SWOT analysis https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39266630/	Francesca Catapano, Giuseppe Ramacieri, Giacomo Sperti, Luigi Tommaso Corvaglia y Chiara Locatelli. 2024, Italia.	Evaluar el programa de cuidados paliativos "Percurso Giacomo" en el transcurso de 10 años para identificar fortalezas, debilidades, oportunidades y amenazas y determinar mejoras que faciliten la mejora del programa.	Revisión sistemática retrospectiva.	El programa de cuidados paliativos perinatales demostró ser beneficioso para las familias, destacando la buena comunicación y participación de los padres en la toma de decisiones. En cambio encontraron debilidades como falta de recursos limitados. Pero afirma que es un modelo válido para replicar capaz de mejorar la calidad de	7/11

				la atención.	
<p>Cuidados Paliativos Perinatales: Reflexiones en torno a una clínica ambulatoria</p> <p>scielo.br/j/bioet/a/NWMDd4sQQ45ms9YfwK4xWCN/?format=pdf&lang=es</p>	<p>Julianna Rodrigues Beltrão, Andreia Christine Bonotto Farias Franco, Larissa Madruga Monteiro, Janaína Ferreira Percegona</p> <p>2024, Brasil</p>	<p>Describir la población que es atendida por la unidad de cuidados paliativos perinatales en una clínica ambulatoria, para reflexionar sobre las prácticas y la atención brindada a este grupo tan vulnerable.</p>	<p>Estudio retrospectivo, transversal y descriptivo.</p> <p>Se analizaron datos ya existentes de historias clínicas.</p>	<p>A partir del estudio realizado a mujeres embarazadas que utilizaron los CPP, destaca la importancia de optimizar las derivaciones al servicio para asegurar una atención integral al feto y a la familia durante el embarazo, el parto y el post parto.</p>	<p>6/11</p>

5.5. Gráfica de conclusiones de los artículos

A continuación se muestra una gráfica, donde se exponen los porcentajes de las principales conclusiones de los 12 artículos elegidos. Esta permite identificar de manera más visual los diferentes hallazgos repetidos en los anteriores artículos.

- La necesidad de proporcionar acompañamiento familiar y apoyo durante el duelo perinatal .
- Importancia de los programas estructurados y de una planificación precoz.
- Necesidad de formar específicamente de los CPP y ofrecer apoyo emocional a los profesionales.
- Importancia de la atención ética, humana e integral centrada en la familia y recién nacido.
- Limitaciones a causa de la disponibilidad de los recursos del sistema sanitario.

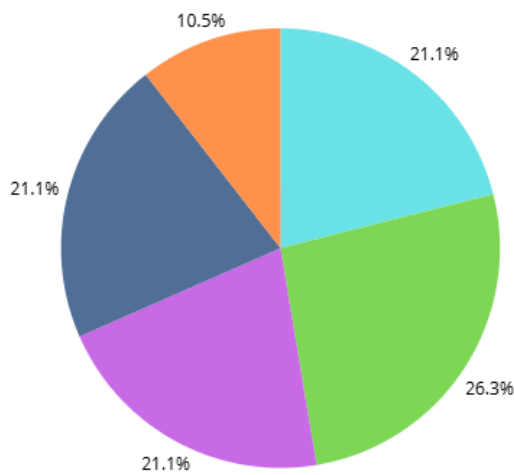


Figura 4. Conclusiones de los estudios (Fuente: elaboración propia)

6. Discusión

Actualmente, los CPP han cobrado mayor importancia debido al aumento de diagnósticos prenatales graves o incompatibles con la vida. Además una tercera parte de la mortalidad infantil se concentra en el período neonatal y un porcentaje alto de estas muertes son previsibles y por tanto candidatos a recibir cuidados paliativos perinatales (Morillo et al., 2020).

6.1. Identificar las intervenciones enfermeras más relevantes dentro del plan de cuidados paliativos perinatales, enfocadas en el control de síntomas, el confort neonatal y el apoyo emocional a la familia.

En el contexto de CPP, el papel de la enfermería es esencial en la identificación e implementación de las intervenciones dirigidas al control de síntomas, el bienestar neonatal y el acompañamiento emocional de la familia. En este sentido, facilitar la ortotanasia, que se define como una “buena muerte”, es una tarea especialmente difícil, ya que se sitúa en el ámbito infantil, donde las percepciones y vivencias de la muerte cambian según la experiencia de cada persona (Silveira Valles Moreira & Gomes, 2023)

Es importante resaltar el valor de una atención temprana y continuada en el ámbito ambulatorio, ya que permite una mejor planificación de los cuidados y una mayor adecuación a las necesidades específicas de cada caso. Aunque no siempre se detallan intervenciones clínicas específicas, el seguimiento estructurado de las gestantes permite identificar situaciones de mal pronóstico y ajustar las medidas terapéuticas, incluyendo, cuando procede, la limitación del soporte vital. En este contexto la enfermería desempeña un papel clave en el acompañamiento continuo, la educación sanitaria y la coordinación de cuidados, asegurando una atención centrada en el confort y la dignidad del neonato y su familia (Beltrão et al., 2024)..

Además, durante el seguimiento gestacional es de gran importancia la toma de decisiones compartidas sobre el momento y condiciones del parto, dejando constancia en la historia clínica. Esto también valora la necesidad de monitorización fetal, decidir vía de parto o indicación de cesárea; así como hablar con la familia el lugar donde vivirán la despedida de neonato (Martín-Ancel & Mazarico, 2022). La elaboración de este plan de parto orientado a cuidados paliativos adquiere un valor terapéutico increíble que proporciona a las familias un estado de control y favorece a la validación de rol parental. De igual modo, este proceso les permite brindar un significado permitiendo en algunos

casos la aportación de un legado, como donación de órganos o leche materna (Cortezzo et al., 2020).

Tras el nacimiento, cobran especial importancia las medidas no farmacológicas como el contacto piel con piel, la succión no nutritiva, la administración de pequeñas cantidades de leche materna o sacarosa, así como el uso de la voz, las caricias, el balanceo o la música, ya que contribuyen de manera importante al bienestar del recién nacido. Estas intervenciones no solo ayudan al bienestar del paciente, sino que también permiten a los padres participar activamente en el cuidado de su hijo, proporcionando una experiencia más significativa (Catapano et al., 2024).

El abordaje de síntomas concretos, como el distrés respiratorio, se priorizan medidas posturales y de higiene de la vía aérea, complementadas con opiáceos si es necesario. Asimismo, otros síntomas comunes, como las secreciones respiratorias, el estreñimiento, las náuseas o la sequedad cutánea y mucosa, precisan un abordaje combinado que incluya cuidados básicos - cambios posturales, masajes, hidratación- y tratamiento farmacológico ajustado a la etiología, siempre teniendo en cuenta su impacto en el confort.

Del mismo modo, la toma de decisiones relacionadas con la alimentación o la hidratación debe realizarse de forma individualizada y en consenso con la familia, priorizando el bienestar neonatal. El manejo del dolor, la agitación o las convulsiones implica tanto la anticipación de complicaciones como la planificación conjunta de los padres de medidas terapéuticas, fomentando su implicación en el cuidado (Martín-Ancel et al., 2021).

Una intervención de enfermería muy importante es minimizar el sufrimiento frente a intervenciones invasivas innecesarias, como bien es una reanimación (Morillo et al., 2020). En esta línea también se destaca el papel de la enfermería en la valoración continua del estado del neonato y en la adaptación de los cuidados a sus necesidades cambiantes, con el objetivo de maximizar el confort y minimizar el sufrimiento (Ferro et al., 2024).

Por otra parte en este contexto, el apoyo emocional y la comunicación continua con la familia se consolidan como intervenciones fundamentales, permitiendo no solo aliviar el sufrimiento físico, sino también acompañar en el proceso de duelo (Martín-Ancel et al., 2021). Además, se reconoce el papel de la enfermera como figura clave en este acompañamiento continuo, promoviendo la creación de recuerdos significativos, como huellas o cajas de recuerdo, y sobre todo respetando en todo momento sus valores culturales y decisiones (Wool & Catlin, 2019).

Finalmente, también existe la posibilidad de ofrecer atención domiciliaria, es un gran pilar dentro de las curas paliativas, siempre que las condiciones clínicas y psicosociales lo permitan. Porque aportan muchas ventajas tanto para la familia como para el bebe, entre ellas está la comodidad, entorno conocido y aumento de vínculo. Estas se coordinarán con los profesionales de atención primaria para ofrecer una atención precoz y de calidad, especialmente en el proceso del duelo. No obstante, su implementación puede verse limitada por la disponibilidad de recursos y la formación específica de los profesionales (Morillo et al., 2020).

6.2. Analizar el impacto de la comunicación enfermera–familia en la toma de decisiones, el acompañamiento durante el proceso paliativo y la elaboración del duelo.

La comunicación de la enfermera con los padres en el contexto de cuidados paliativos perinatales constituye un pilar fundamental de la atención sanitaria. Esta debe realizarse de manera empática y sensible, pero sin perder en ningún momento la claridad y la honestidad respecto a las características clínicas que condicionan el pronóstico del hijo, adecuando la información a las necesidades de cada familia (Ferro et al., 2024). El equipo asistencial debe de ser consciente de la importancia de cómo se da la información, ya que influirá de manera determinante en la decisión de la familia. Se debe incluir en todo momento a la familia en la toma de decisiones, si bien ellos se ven capacitados de poder participar, promoviendo un modelo de toma de decisiones compartida y guiada por el equipo sanitario, con el objetivo de garantizar el bienestar de su hijo (Morillo et al., 2020).

Para que la comunicación sea efectiva es imprescindible cuidar los elementos esenciales que son el ámbito, características y contenido. Por lo que se recomienda que sea en una habitación con privacidad, sentados y con tiempo suficiente. Liderada por el médico con más experiencia y con la participación de enfermería y otros profesionales relevantes. Asimismo es importante establecer con los padres un plan de acción que incluya alternativas, que sea sensible a su perspectiva y que fomente su intervención en la toma de decisiones. Reconocer las fortalezas y reforzarlas, así como proporcionar información escrita y nombrar recursos de apoyo, contribuye satisfactoriamente a mejorar el afrontamiento (Martín-Ancel et al., 2021).

En este contexto, la enfermería adquiere un rol esencial como figura cercana y constante, capaz de proporcionar apoyo emocional y facilitar la comprensión de la situación clínica. Asimismo, se señala que una comunicación adecuada puede favorecer la elaboración de un duelo más saludable. Por lo contrario una comunicación deficiente puede generar

consecuencias negativas como sentimientos de culpa, incomprensión o incluso trauma emocional(Wool & Catlin, 2019).

La planificación anticipada de estos cuidados, basada en un diálogo abierto y respetuoso, permite consensuar las actuaciones terapéuticas de acuerdo con los valores y creencias de los padres (Ferro et al., 2024). Esta planificación se convierte en una herramienta fundamental para reducir la incertidumbre, facilitar la comprensión de la situación clínica y promover una participación activa de la familia en el proceso asistencial. Además reunirse con la familia de manera periódica contribuye a prepararla mejor para los posibles cambios y mantenerla siempre informada sobre la evolución (Ricaud Vélez et al., 2024).

Diversos estudios a través de cuestionarios ponen de manifiesto que, aunque aspectos como la coordinación asistencial y el apoyo durante el fallecimiento suelen ser valorados positivamente. Sin embargo, la comunicación con el equipo sanitario aparece como el aspecto con menor puntuación, reflejando la sensación de los padres de tener que solicitar activamente información clínica, o de sentirse poco preparados sobre los posibles cambios físicos que podrían ocurrir durante el fallecimiento. Lo que muestra la necesidad de mejorar la transmisión de la información clínica y la preparación de las familias ante los cambios que pueden producirse en el final de la vida (De Luis Rosell et al., 2021).

Desde una perspectiva bioética, también se destaca la necesidad de incluir a la familia en el proceso asistencial, promoviendo su autonomía y respetando sus valores y creencias. De este modo, la comunicación se convierte en un elemento clave, no solo para la toma de decisiones, sino también para el posible desenlace y para acompañar emocionalmente en este momento (Beltrão et al., 2024).

6.3. Analizar el impacto emocional en profesionales y familia en estas situaciones.

Durante el proceso de atención prenatal, el nacimiento, fallecimiento y duelo, los profesionales deben analizar de manera metódica, tanto en los padres, como los hermanos, con el fin de detectar la posible aparición de ansiedad, depresión, estrés o duelo patológico, que requiera intervención de profesionales especializados como psiquiatras o psicólogos para aliviar el sufrimiento y facilitar este proceso(Martín-Ancel & Mazarico, 2022).En este sentido, la evidencia muestra que la pérdida perinatal tiene consecuencias profundas y duraderas en las familias, incluyendo un elevado riesgo de desarrollar dichos trastornos (Wool & Catlin, 2019).No obstante, a pesar de la elevada

carga emocional y el dolor que atraviesan, muchas familias valoran positivamente la posibilidad de haber conocido, querido y acompañado a sus hijos en la gran mayoría de los casos. (Martín-Ancel & Mazarico, 2022).

Asimismo, se destaca la importancia de ofrecer un apoyo emocional continuo tanto psicológico, espiritual como social, dado que el sufrimiento no solo se limita al momento de fallecimiento. Este acompañamiento debe ser individualizado, contemplando las creencias y valores de cada familia (Ricaud Vélez et al., 2024). Además se evidencia que la creación de recuerdos, el tiempo compartido con el neonato y el buen acompañamiento durante la muerte y el duelo, contribuyen a mejorar la adaptación emocional y elaboración del duelo más saludable (Catapano et al., 2024).

Por otra parte también se evidencia un gran impacto emocional en los profesionales, debido a que pueden experimentar altos niveles de estrés, carga emocional y riesgo de síndrome de burnout debido a la naturaleza de este tipo de cuidados (Wool & Catlin, 2019). En muchos casos los profesionales se encuentran limitados cuando se enfrentan ante una muerte perinatal ya que poseen poca o nula información sobre muerte y duelo perinatal. Esto conlleva a dudas durante este procedimiento y durante el duelo y puede resultar difícil cómo gestionar con la familia esta situación. Además, se suma el agotamiento emocional que los profesionales verbalizan ya que les resulta difícil y cargado de angustias y dolor que impacta en su experiencia. A pesar de la dureza y lo complicado que puede llegar a ser brindar estos cuidados, muchos profesionales lo consideran un privilegio y sienten mucha satisfacción de poder trabajar con estas familias. En este sentido, la vivencia emocional de los profesionales se manifiesta en un gran variabilidad de sentimientos que abarca desde la tristeza profunda hasta el honor y orgullo de poder formar parte de este suceso, en el que la bienvenida y despedida se entrelazan (Figueroa Ibarra & Aranda Gallegos, 2022).

Por ello se destaca la importancia de proporcionar formación específica a los profesionales en el manejo del duelo y establecer mecanismos de apoyo institucional para los profesionales, con el fin de garantizar tanto su bienestar como la calidad de la atención ofrecida (Wool & Catlin, 2019).

En cuanto al impacto emocional, el artículo muestra que la atención en CPP implica una carga significativa tanto para las familias como para los profesionales de la salud. En el caso de los padres, el enfrentarse a un diagnóstico de malformación fetal o un pronóstico incierto genera una situación de vulnerabilidad emocional, que requiere apoyo continuado y acompañamiento especializado. Los resultados del artículo muestran que

una parte importante de los casos termina en el fallecimiento neonatal, lo que refuerza la necesidad de preparar a las familias para el proceso de duelo (Beltrão et al., 2024).

7. Conclusiones

Los cuidados paliativos perinatales (CPP) se establecen como una respuesta asistencial imprescindible en circunstancias de alta vulnerabilidad, donde el objetivo principal no es curar sino garantizar el confort, la dignidad y la calidad de vida del recién nacido, así como el acompañamiento integral de su familia. A pesar de los progresos realizados en este ámbito, todavía existe una necesidad evidente de desarrollo de programas específicos, formación profesional y mejora en el acceso equitativo a estos cuidados.

A lo largo de este trabajo se ha demostrado que la enfermería juega un papel fundamental dentro de los CPP, siendo una figura central en la planificación, coordinación y ejecución de los cuidados. Las intervenciones enfermeras más significativas se orientan principalmente al control de síntomas, a reducir el sufrimiento y a fomentar el confort neonatal, priorizando medidas no invasivas y adaptadas a cada situación.

Por otro lado, la comunicación entre enfermería y la familia se considera clave en los CPP. Esta comunicación debe de ser clara, empática y adaptada, ya que influye directamente en la toma de decisiones compartida, en la comprensión del proceso y beneficia un acompañamiento más adecuado durante este proceso de final de vida y favorece a una elaboración del duelo más saludable.

En cuanto al impacto emocional, se resalta que tanto las familias como los profesionales sanitarios se enfrentan a una elevada carga emocional. Las familias atraviesan procesos de duelo complejos, con riesgo de desarrollar trastornos psicológicos, lo que hace imprescindible un acompañamiento continuado, individualizado y respetando sus valores. Por otra parte, los profesionales pueden experimentar estrés, desgaste emocional y síndrome de burnout, lo que pone en manifiesto la necesidad de formación específica y de apoyo institucional que garanticen su bienestar y la calidad asistencial.

Además, los CPP requieren un enfoque estructurado e interdisciplinar, que integre todas las dimensiones clínicas, emocionales, sociales y espirituales. La planificación anticipada, la implantación de protocolos y la implementación de más formaciones en este ámbito son aspectos fundamentales para mejorar la calidad asistencial.

En conclusión, esta búsqueda nos ha permitido dar respuesta a los objetivos planteados, en el cual se evidencia la importancia de las intervenciones enfermeras en el control de

síntomas y confort neonatal, el papel crucial de la comunicación en la toma de decisiones y el duelo. Esto pone en manifiesto la necesidad de seguir avanzando en las CPP hacia modelos más humanizados y sensibles a las necesidades de las familias.

7.1. Limitaciones del estudio y futuras líneas de investigación.

En cuanto a limitaciones del estudio en primer lugar encontramos dificultad en el acceso a artículos a causa de la no-disponibilidad si no estabas suscrito. Además en alguna base de datos teníamos dificultad a la hora de introducir los filtros para descartar artículos que no fueran de interés.

Asimismo, observamos que había escasez de estudios centrados concretamente en las intervenciones enfermeras dentro de los cuidados paliativos perinatales, ya que la mayoría de artículos lo abordan de manera más general. Además, gran parte de los artículos analizados presentan metodologías diferentes, con distintos contextos asistenciales, poblaciones y objetivos, lo que dificulta la comparación entre los resultados. En cuanto a la calidad de los artículos observamos que aproximadamente el 60% de los artículos presentan una calidad metodológica moderada, aunque presentan información significativa, en muchos casos les falta una mayor rigor para buscar y seleccionar la evidencia o controlar posibles sesgos.

Por otro lado, como futuras líneas de investigación, sería importante promocionar estudios tanto cuantitativos como cualitativos que permitan evidenciar el impacto de las intervenciones enfermeras y de los CPP en la mejora del acompañamiento y la atención a las familias. Asimismo, sería relevante desarrollar investigaciones que contengan entrevistas y/o grupos de discusión dirigidos a familias y profesionales sanitarios, con el objetivo de conocer sus experiencias, respecto a los cuidados recibidos. Además, también deberían centrarse en mejorar la formación de los profesionales y en desarrollar protocolos que favorezcan una atención más humanizada e individualizada, adaptada a las necesidades de cada familia.

8. Bibliografia

- Arnaez, J., Tejedor, J. C., Caserío, S., Montes, M. T., Moral, M. T., González de Dios, J., García-Alix, A., & Grupo de Trabajo sobre Dificultades Bioéticas en Neonatología. (2017). *Anales de pediatría* (Barcelona, Spain: 2003), 87(6), 356.e1-356.e12. [La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas](#)
- Beltrão, J. R., Franco, A. C. B. F., Monteiro, L. M., & Percegon, J. F. (2024). *Cuidados paliativos perinatales: Reflexiones en torno a una clínica ambulatoria*. *Revista Bioética*, 32,, <https://scielo.br/j/bioet/a/NWMDd4sQQ45ms9YfwK4xWCN/?format=pdf&lang=es>
- Catapano, F., Ramacieri, G., Sperti, G., Corvaglia, L. T., & Locatelli, C. (2024). *Evaluation of a perinatal palliative care program by SWOT analysis*. *Pediatric Research*, 97(1), 115–119. <https://doi.org/10.1038/s41390-024-03366-2>
- Cortés-Cataldo, F., Olhaberry-Huber, M., Sieverson-Raddatz, C., Romero-Jiménez, M., Tagle-Silva, M. T., Mena-Silva, C., Honorato-Miranda, C., Muñoz Anguita, A., & Iribarren-Jaramillo, D. (2025). *Duelo perinatal, salud mental y la importancia del acompañamiento psicológico*. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 36(3), 221–227. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-duelo-perinatal-salud-mental-importancia-S071686402500046X>
- Cortezzo, D. M., Meyer, E., Reynolds, R., & Janvier, A. (2020). Perinatal palliative care birth planning as advance care for life-limiting fetal diagnoses. *Journal of Perinatology*, 40(10), 1461–1469. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33014940/>
- Crawford, A., Hopkin, A., Rindler, M., Johnson, E., Clark, L., & Rothwell, E. (2021). *Women's experiences with palliative care during pregnancy*. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 50(4), 402–411. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2021.02.009>
- Cuidados paliativos perinatales*. (2022). *Revista Iberoamericana de Bioética*, 18, 01-11. <https://doi.org/10.14422/rib.i18.y2022.XXX>
- Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. (2017). *Bases per al desenvolupament del model de cures pal·liatives pediàtriques: Atenció centrada en la família i el final de la vida* [PDF].

https://vsf-iwsold-pro-portal.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/BBPP/docs/BBPP_CPP_Cataluna.2017.pdf

De Luis Rosell, D., Martín-Ancel, A., Riverola de Veciana, A., Habimana-Jordana, A., & Morillo Palomo, A. (2024). *Los programas estructurados de cuidados paliativos perinatales mejoran la asistencia clínica*. *Anales de Pediatría*, 100(5), 376–377. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2024.03.003>

Ferrari Cortés, A., Garrido Ocaña, A. I., & García Víctori, E. (2024). *Cuidados paliativos perinatales. Fallecimiento en paritorio* [PDF]. UGC Neonatología, H. Virgen Rocío (Sevilla). <https://pedpal.es/wp-content/uploads/2024/12/cuidados-paliativos-neonatales-fallecimiento-paritorio.pdf>

Ferro, T. A., Silva, L. T. P. da, Silva-Rodrigues, F. M., Santos, M. R. dos, & Szylit, R. (2024). *Nurses' beliefs in the care of newborns at the end of life in the neonatal intensive care unit*. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 58. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2024-0065pt>

Figueroa Ibarra, C., & Aranda Gallegos, P. (2022). *Experiencias del personal de enfermería ante la muerte perinatal*. *Revista Cubana de Enfermería*, 38(1). <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubenf/cnf-2022/cnf221p.pdf>

Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. (2016). *Cuidados paliativos perinatales: Cuando la vida de vuestro hijo, aún no nacido, será breve* (Dirección General de Planificación en Salud). https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3324/cuidados_paliativos_perinatales_2016_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Gómez Esteban, R. (2012). El médico frente a la muerte. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(113), 67–82. <https://doi.org/10.4321/s0211-57352012000100006>

Gower, S., Luddington, J., Khosa, D., Thaivalappil, A., & Papadopoulos, A. (2023). Subsequent pregnancy after stillbirth: a qualitative narrative analysis of Canadian families' experiences. *BMC pregnancy and childbirth*, 23(1), 208. <https://doi.org/10.1186/s12884-023-05533-5>

Grupo de trabajo de la *Guía de práctica clínica de atención en el embarazo y puerperio*. (2014). *Guía de práctica clínica de atención en el embarazo y puerperio*.

puerperio. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Guia_practica_AEP.pdf

iSanidad. (2024, 23 de septiembre). *Dra. Ana Martín: “Los cuidados paliativos perinatales buscan anticipar, prevenir y tratar todo tipo de sufrimiento de estos pequeños pacientes y sus familias”*.<https://isanidad.com/294197/dra-ana-martin-los-cuidados-paliativos-perinatales-buscan-anticipar-prevenir-y-tratar-todo-tipo-de-sufrimiento-de-estos-pequenos-pacientes-y-sus-familias/>

Kain, V. J. (2021). Perinatal palliative care: Cultural, spiritual, and religious considerations for parents-what clinicians need to know. *Frontiers in Pediatrics*, 9, 597519. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.597519>

Libèl·lules dels Estels. (2025). *L'associació*. Libèl·lules dels Estels.
<https://www.libelulesdelsestels.com/sobre-libelules/lassociaci%C3%B3>

Llavoré Fàbregas, M., López García, S., Marí Guasch, M., Martín Ancel, A., Rueda García, C., & Valls Puente, E. (2023). *Manual de acompañamiento en el duelo perinatal para profesionales*. Hospital Sant Joan de Déu / Hospital Clínic, Universidad de Barcelona.
<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/sites/default/files/content/file/2023/05/24/4/manual-duelo-perinatal-ultima.pdf>

Martín-Ancel, A., Pérez-Muñuzuri, A., González-Pacheco, N., Boix, H., Fernández, M. G. E., Sánchez-Redondo, M. D., & Couce, M. L. (2022, enero). Cuidados paliativos perinatales. *Anales de Pediatría*, 96(1), 60.e1–60.e7. Elsevier Doyma.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403321003787>

Martín-Ancel, A., & Mazarico, E. (2022). *Afrontar el final de la vida cuando la vida empieza: cuidados paliativos perinatales*. *Revista Iberoamericana de Bioética*, 18, 1–14. <https://doi.org/10.14422/rib.i18.y2022.003>

Morillo, A., Camba, F., & Habimana-Jordana, A. (2020). *Cures pal·liatives perinatals: acompanyament integral i multidisciplinari des del diagnòstic fins a casa*. *Pediatría Catalana*, 80(1), 8–11.
https://webs.academia.cat/revistes_elect/view_document.php?tpd=2&i=14756

- Moreira, B. S. V., & Gomes, A. P. (2023). *Bioética como herramienta en las decisiones sobre cuidados paliativos en neonatología*. *Revista Bioética*, 31. <https://doi.org/10.1590/1983-803420233472PT>
- Pereira, L. M., Andrade, S. M. O. D., & Theobald, M. R. (2022). Cuidados paliativos: los desafíos para la enseñanza en salud. *Revista Bioética*, 30, 149-161. [SciELO Brasil - Cuidados paliativos: desafios para o ensino em saúde](https://doi.org/10.1590/1983-8034202233472PT) [Cuidados paliativos: desafios para o ensino em saúde](https://doi.org/10.1590/1983-8034202233472PT)
- Ramiro, M. M., & Pastor-Montero, S. M. (2018). Intervención enfermera en cuidados paliativos perinatales: revisión bibliográfica. *Biblioteca Lascasas*. <https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2594-21662024000401098&script=sciarttext>
- Ricaud Vélez, I. A., Hanhausen Estrada, I., & Phillibert Rosas, S. (2024). Cuidados paliativos perinatales: un abordaje integral. *Medicina y Ética*, 35(4), 1098–1136. <https://doi.org/10.36105/mye.2024v35n4.04>
- Ríos Cruz, N. M. (2025). *Del duelo a la aceptación*. <https://eapd.dspacedirect.org/items/8346b7cf-cd1b-4abf-b54f-56544a8e0e3b>
- Rosner, R., Pfoh, G., y Kotoučová, M. (2011). Treatment of complicated grief. *European Journal of Psychotraumatology*, 2. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3402/ejpt.v2i0.7995>
- St Louis, J. R., Pesut, B., & Zhao, R. (2022). Best practices for educating NICU nurses about palliative care: A rapid review. *Journal of Neonatal Nursing: JNN*, 28(1), 3–8. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2021.08.007>
- Tosello, B., Dany, L., Bétrémieux, P., Le Coz, P., Auquier, P., Gire, C., & Einaudi, M.-A. (2015). Barriers in referring neonatal patients to perinatal palliative care: A French multicenter survey. *Children*, 2(2), 191–204. <https://doi.org/10.3390/children2020191>
- Umamanita. (2025). *Sobre Umamanita*. <https://www.umamanita.es/sobre-umamanita/>
- Wool, C., & Catlin, A. (2019). *Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system*. *Annals of Palliative Medicine*, 8(Suppl. 1), S22–S29. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.11.03>