



UNIVERSIDAD DE JAÉN  
Facultad de Ciencias de la Salud

Trabajo Fin de Grado

# Intervención Enfermera en los Cuidados Paliativos Perinatales

**Alumno/a:** M<sup>a</sup> Isabel López Torres

**Tutor/a:** Prof<sup>a</sup>. D<sup>a</sup>. Carmen Álvarez Nieto  
**Dpto.:** Enfermería

**Mayo 2023**

## ÍNDICE

|                                                                         |    |
|-------------------------------------------------------------------------|----|
| Resumen.....                                                            | 1  |
| Abstract.....                                                           | 2  |
| Introducción.....                                                       | 3  |
| Historia de los cuidados paliativos.....                                | 3  |
| Definición de cuidados paliativos.....                                  | 3  |
| Cuidados paliativos perinatales.....                                    | 4  |
| Definición de Cuidados Paliativos Perinatales.....                      | 4  |
| Objetivos y características de los cuidados paliativos perinatales..... | 5  |
| Situaciones susceptibles de CPP.....                                    | 8  |
| Epidemiología.....                                                      | 8  |
| Asistencia en cuidados paliativos perinatales.....                      | 10 |
| Atención en el período gestacional.....                                 | 10 |
| Plan de cuidados.....                                                   | 11 |
| Barreras en Cuidados Paliativos Perinatales.....                        | 13 |
| Justificación.....                                                      | 13 |
| Objetivos.....                                                          | 14 |
| Objetivo general.....                                                   | 14 |
| Objetivos específicos.....                                              | 14 |
| Metodología.....                                                        | 15 |
| Diseño del estudio.....                                                 | 15 |
| Criterios de elegibilidad.....                                          | 15 |
| Estrategia de búsqueda.....                                             | 15 |
| Descripción de la búsqueda bibliográfica.....                           | 16 |
| PubMed.....                                                             | 17 |
| CINAHL.....                                                             | 17 |
| ScienceDirect.....                                                      | 17 |
| Búsqueda inversa.....                                                   | 18 |
| Índice de calidad metodológica.....                                     | 18 |
| DIAGRAMA DE FLUJO.....                                                  | 22 |
| Resumen bibliográfico.....                                              | 23 |
| Resultados.....                                                         | 23 |

|                                                                                                    |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Intervenciones dirigidas a la familia en cuidados paliativos perinatales. Binomio Padres-hijo..... | 24 |
| Diagnóstico fetal de anomalías.....                                                                | 24 |
| Parto y atención postnatal.....                                                                    | 25 |
| Creación de recuerdos.....                                                                         | 26 |
| Duelo tras la muerte de un hijo.....                                                               | 27 |
| Principales intervenciones en pacientes perinatales en cuidados paliativos.....                    | 28 |
| Formación profesional y barreras en la asistencia.....                                             | 29 |
| Formación profesional.....                                                                         | 30 |
| Barreras en la asistencia.....                                                                     | 31 |
| Conclusiones.....                                                                                  | 32 |
| Limitaciones de la revisión.....                                                                   | 33 |
| Implicaciones para la práctica clínica.....                                                        | 33 |
| Bibliografía.....                                                                                  | 34 |
| Anexos.....                                                                                        | 39 |
| Anexo 1: Información extraída de los artículos seleccionados.....                                  | 39 |
| Anexo 2: Escalas de dolor.....                                                                     | 46 |
| Anexo 3: Inventario Texas revisado de duelo.....                                                   | 49 |

## ÍNDICE DE TABLAS

|                                                                                                                    |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabla 1: Principales diagnósticos susceptibles de CPP.....                                                         | 8  |
| Tabla 2: Leyenda gráfico (Defunciones de menores de 1 semana por causas (Edad Perinatal, España), sexo y edad..... | 10 |
| Tabla 3: Criterios de inclusión y exclusión.....                                                                   | 15 |
| Tabla 4: Evaluación de la calidad metodológica según diseño del estudio en registros seleccionados.....            | 18 |
| Tabla 5: Evaluación de calidad metodológica (Guía CASPe).....                                                      | 21 |
| Tabla 6: Resumen bibliográfico.....                                                                                | 23 |
| Tabla 7: Información extraída de documentos seleccionados.....                                                     | 45 |
| Tabla 8: Neonatal Infant Pain Scale.....                                                                           | 46 |
| Tabla 9: Neonatal Pain. Agitation and Sedation Scale.....                                                          | 48 |
| Tabla 10: Inventario Texas revisado de duelo.....                                                                  | 52 |

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

|                                                                                                                     |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Gráfico 1: Defunciones de menores de 1 semana por causas (Edad Perinatal, España), sexo y edad (por cada 1000)..... | 9  |
| Gráfico 2: Diagrama de flujo.....                                                                                   | 22 |

## RESUMEN

**Descripción:** Los cuidados paliativos son un tipo de atención dedicada a la mejora de la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales. Esta atención está definida como un derecho humano, por lo que todo paciente desde la gestación tiene el derecho de recibirla.

A pesar de los avances en medicina, en 2021 en España, la tasa de fallecidos en edad perinatal es de 4.03 por cada 1000 nacidos, los cuales requieren cuidados paliativos a nivel familiar y/o individual. Por tanto, la importancia de la calidad de atención sanitaria en este ámbito es crucial para el proceso de final de vida.

**Objetivo:** El objetivo principal de esta revisión es describir las intervenciones de enfermería en la atención a familia-paciente en cuidados paliativos perinatales.

**Metodología:** Se ha realizado una revisión narrativa de la literatura científica, en la cual se han consultado las siguientes bases de datos: PubMed, CINAHL y ScienceDirect. Se han seleccionado 14 registros tras aplicar filtros, criterios de elegibilidad y evaluación de calidad metodológica.

**Resultados:** Los resultados muestran que, durante la asistencia paliativa, la precisión de la información proporcionada y relación entre proveedores y familia-paciente son determinantes en el proceso. Las intervenciones de creación de recuerdos, actividades de crianza, fotografías y reuniones de conmemoración presentan beneficios en la calidad asistencial y experiencia.

Asimismo, las barreras para la atención son un punto clave en la provisión de cuidados, destacando la formación profesional específica en el ámbito y establecimiento de pautas estandarizadas de cuidados. Los profesionales exponen la necesidad y deseo de ambas, a fin de ofrecer cuidados de máxima calidad.

**Conclusiones:** Enfermería es el profesional sanitario con mayor contacto con la familia-paciente, pues es el principal proveedor de cuidados. Por ello, la formación del profesional, intervenciones e información ofrecida determinan la calidad de la atención y experiencia, así como, el manejo de duelo posterior.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, cuidados perinatales, pérdida perinatal, intervención enfermera, cuidados enfermería.

## **ABSTRACT**

**Description:** Palliative care is a type of care dedicated to improving the quality of life of patients and families who face the problems associated with life-threatening diseases, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable evaluation and treatment of pain and other physical, psychological and spiritual problems. This attention is defined as a human right, which means every patient from pregnancy has the right to receive it.

Despite the advances in medicine, in 2021 in Spain, the ratio of perinatal deaths is 4.03 per 1,000 births, who require palliative care at a family and/or individual level. Therefore, the importance of the quality of health care in this area is crucial for the end-of-life process.

**Objective:** The main objective of this review is to describe nursing interventions in patient-family care in perinatal palliative care.

**Methodology:** A narrative review of the scientific literature has been carried out, in which the following databases have been consulted: PubMed, CINAHL and ScienceDirect. 14 records have been selected after applying filters, eligibility criteria and evaluation of methodological quality.

**Results:** The results show that, during palliative care, the accuracy of the information provided and the relationship between providers and family-patient are determining factors in the process. Likewise, interventions to create memories, parenting activities, photographs, and commemorative meetings present benefits in the quality of care and experience.

Likewise, care barriers are a key point in the provision of care, highlighting specific professional training in the field and establishment of standardized care guidelines. The professionals expose the need and desire of both, in order to offer care of the highest quality.

**Conclusions:** Nursing is health professional with the greatest contact with the family-patient, since it is the main provider of care. Therefore, the training of the professional, interventions and information offered determine the quality of care and experience, as well as the management of subsequent mourning.

**Keywords:** Palliative care, perinatal care, perinatal loss, nursing intervention, nursing care.

## INTRODUCCIÓN

### HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La historia de los cuidados paliativos es extensa, remontándose a la Edad Media. En este período se usaba el término *Hospicio* para nombrar a lugares de acogida de peregrinos y moribundos, en los cuales se les proveía de alojamiento, comida y cuidados. Aunque se proporcionaban cuidados hasta el fallecimiento del paciente, el objetivo primario de estos hospicios no era paliativo (1).

En el año 1842, en Lyon, Francia, se vuelve a utilizar el término "Hospicio", pero esta vez vinculado al cuidado de los moribundos. Posteriormente en esta línea se basaron Our Lady's Hospice en Dublin (1879) y Joseph's Hospice en Londres (1905). Ambas fueron entidades construidas por las Hermanas de la Caridad irlandesas. Sin embargo, el comienzo oficial de los cuidados paliativos actuales se inicia en el año 1967, cuando Cicely Saunders, pionera en cuidados paliativos, fundó el St. Christopher's Hospice en Londres. Esta institución demostró la importancia de los cuidados holísticos y el buen control de síntomas en situaciones terminales para la mejora de calidad de vida tanto del paciente como en la familia. Además, fomentó la investigación, docencia y formación en esta área de salud (2).

Actualmente, el término Cuidados Paliativos hace referencia a una atención amplia en la cual interviene un equipo multidisciplinar, y cuyo objetivo es cubrir necesidades de forma integral y holística, controlar los síntomas relacionados con una situación terminal y proporcionar una muerte digna. Cabe destacar que esta atención no prolonga la vida ni acelera el fallecimiento, sino que pretende proporcionar alivio. Asimismo, los cuidados paliativos integran la atención al duelo de los seres queridos tras el fallecimiento (2,3).

#### *Definición de cuidados paliativos*

La definición de Cuidados Paliativos se ha modificado durante el paso de los años, desde la integración oficial del concepto por la Organización Mundial de la Salud (OMS). En el año 1980, la OMS define los cuidados paliativos, basándose en la definición establecida por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, como el "cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo, así como el control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial"(4).

Posteriormente, en el año 2002, la OMS amplió su anterior definición. Dado que con la evolución de la atención al final de la vida se demostró la necesidad de no demorar los cuidados paliativos únicamente a los últimos momentos de vida, debido a la complejidad de manejo de síntomas en ese punto. La nueva definición de la OMS para los Cuidados

Paliativos hace referencia a un “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales” (4,5).

Por otro lado, la Organización Médica Colegial de España se refiere a los cuidados paliativos como la “buena práctica médica al final de la vida que proporciona una atención integral a los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo y donde es primordial el control de síntomas, especialmente del dolor, así como el abordaje de los problemas psicológicos, sociales y espirituales”(6).

Respecto a la Asociación Europea de Cuidados paliativos, actualmente define este ámbito de atención sanitaria como el cuidado activo y total de pacientes que no responden a tratamientos curativos, por lo cual se satisfacen de forma primordial las necesidades sociales, psicológicas y espirituales, control de dolor y otros síntomas relacionados. Dicha atención, en el concepto ideal, se prestará en el ámbito que prefiera el paciente (hogar u hospital) (7).

Los cuidados paliativos están catalogados como un derecho humano. Por tanto, desde la gestación hasta la edad adulta se tiene derecho a recibir esta atención, centrada en el paciente, necesidades y preferencias del mismo (4). Sin embargo, dicha atención es escasa a nivel mundial. Se calcula que existen unos 40 millones de pacientes con necesidad de cuidados paliativos; en cambio, aproximadamente solo el 14% de ellos reciben esta atención. Esta deficiencia se debe a diversas barreras en la asistencia, como son la política y sistemas de países, formación profesional y acceso a analgesia. Por esta razón, la OMS en 2021 establece la disponibilidad de 2 recursos en este ámbito sanitario al alcance de todos los países. Uno de ellos se trata de un informe detallado sobre indicadores de cuidados paliativos, mientras que el otro es un informe técnico sobre servicios de cuidados paliativos en el cual se examinan enfoques de atención, estrategias y práctica, con el fin de mejorar la calidad de la atención (8).

## CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES

### *Definición de Cuidados Paliativos Perinatales*

Los Cuidados Paliativos Perinatales (CPP) son una atención multidisciplinar dedicada a la asistencia al final de la vida de fetos/recién nacidos y padres/familia, la cual se diseña de forma anticipatoria para prevenir y tratar necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de la familia. Se trata de una atención integral y holística centrada en la familia, que se extiende desde el conocimiento de la condición hasta el fallecimiento y duelo (9).



### *Objetivos y características de los CPP*

El embarazo corresponde con un momento de la vida de grandes cambios para la mujer y la familia. Supone, en la mayoría de los casos, gran alegría y entusiasmo por la llegada del hijo. Sin embargo, la noticia de una condición limitante de la vida en el embarazo o tras el nacimiento convierte la alegría en angustia y dolor para los padres <sup>(10)</sup>. Aunque es cierto que el desarrollo de la asistencia a recién nacidos ha evolucionado de forma considerable en las últimas décadas, permitiendo la supervivencia de pacientes con mal pronóstico y favoreciendo la disminución de la mortalidad perinatal <sup>(11)</sup>, ésta sigue muy presente en la actualidad, y, a pesar de que la muerte es un evento natural, el fallecimiento de un hijo se escapa del curso biológico de la vida, lo que implica desafíos en la atención <sup>(12)</sup>.

Los objetivos de los CPP según la Sociedad Española de Neonatología se dividen en dos:

- Determinar los elementos necesarios para la atención al final de la vida en pacientes en edad fetal y neonatal.
- Garantizar una atención global y acceso a recursos de alta calidad al paciente y familia<sup>(9)</sup>.

La atención paliativa en todas las edades, incluida la etapa perinatal, no pretende acortar la vida del paciente, sino proporcionar calidad de vida en los últimos días. No obstante, los cuidados paliativos perinatales tienen ciertas características propias en sus aspectos de atención, debido a la singularidad de la situación en la que se proporcionan.

- El equipo de atención es multidisciplinar. Está formado por múltiples profesionales sanitarios y no sanitarios. Dentro de él hay médicos especializados en salud paliativa y obstétrica, neonatólogos, matronas, enfermeras, trabajadores sociales, psiquiatras, psicólogos y una figura religiosa <sup>(10)</sup>.
- Aspectos físicos: En CPP se debe conocer el origen y etiología de los síntomas para poder determinar los beneficios de realizar pruebas diagnósticas, o por el contrario, sus desventajas. Dentro de los síntomas al final de la vida más frecuentes, el dolor es el más acusado. Este se debe valorar de forma correcta, monitorizando su intensidad y duración, ya que a partir de los resultados se abordará de forma farmacológica o no farmacológica. Las escalas de dolor neonatal y su manejo se exponen de forma más detallada en un apartado posterior y Anexo 2 <sup>(9)</sup>.
- Aspectos psicológicos: la pérdida perinatal supone un aumento de riesgo de padecer patologías de salud mental en los padres, siendo estas principalmente la depresión y trastorno de estrés post traumático (TEPT). Por tanto, la valoración, detección y apoyo a la familia de forma precoz son vitales <sup>(13)</sup>. Los instrumentos de detección y

valoración de la depresión y TEPT tienen el objetivo de captar de forma precoz el estrés y cuadros depresivos, a fin de revertirlos (14).

Respecto a la depresión, los instrumentos más usados son la Escala de Depresión Postparto de Edimburgo (EDRS) y las preguntas Whooley de la guía NICE (National Institute for Health and Care Excellence) (14). Por otro lado, la evaluación de TEPT se realiza con la Escala General de Síntomas Revisada: un método de valoración basado en criterios diagnósticos del DSM-V, constituida por 21 ítems (15). En caso de obtener un puntaje alto es necesario considerar la derivación de los padres a profesionales de salud mental (14).

Es importante mantener el apoyo durante todo el proceso asistencial. Los padres que se enfrentan al final de vida de su hijo, nacido o no, necesitan apoyo emocional desde el inicio en dirección a la toma de decisiones, manejo de la incertidumbre, complicaciones, cuidados y tratamiento. Asimismo, tras el fallecimiento, se debe mantener el contacto y evaluar el estado de ánimo de los padres (9).

- Aspectos culturales: conocer las preferencias espirituales de los pacientes es un aspecto importante en la práctica de cuidados paliativos perinatales. De esta forma, se evita imponer creencias propias de los profesionales (9). Además, permite conocer la cultura y religión de la familia, favoreciendo la celebración y participación en rituales, lo cual ayuda a los padres a crear recuerdos con su hijo (16).
- Los aspectos ético/legales en cuidados paliativos perinatales se basan en los cuatro principios de la bioética asistencial:
  - *Principio de No Maleficencia*: “Primum non nocere”. En la práctica clínica, hace referencia al balance riesgo-beneficio de llevar a cabo tratamientos e intervenciones, optando por la opción que menos perjuicios produzca. Los profesionales deben tener conocimiento y conciencia de seleccionar la opción que mayor beneficio ofrezca (17).
  - *Principio de Beneficencia*: alude a la aplicación de un plan de cuidados y tratamiento que beneficie al paciente (17).
  - *Principio de Autonomía*: el paciente tiene derecho a tomar decisiones en su plan de tratamiento y cuidados, por lo que los profesionales de salud han de tener en cuenta sus decisiones y preferencias en la asistencia sanitaria (17). La atención paliativa perinatal conlleva un desafío en este aspecto, ya que los padres, como tutores legales del menor, son los responsables de la toma de

decisiones, pero se debe tener en cuenta la legislación vigente, situación clínica y estándares sanitarios impuestos, así como las preferencias del menor (9,18).

- *Principio de Justicia*: el paciente, por el hecho de ser persona, merece ser tratado con dignidad y respeto, independientemente de las circunstancias asistenciales y clínicas. Se debe luchar por una atención justa y equitativa con los recursos sanitarios disponibles, evitando desigualdades en la atención (17).

La complejidad de la atención a pacientes en cuidados paliativos perinatales desemboca en las cuestiones éticas del proceso de asistencia y toma de decisiones durante el cuidado, que se han de atender basándose en los principios de la bioética expuestos anteriormente. Cuestiones que surgen durante esta atención hacen referencia al uso de terminología ambigua, la cual complica la comunicación con los padres, fomentando percepciones inexactas sobre la situación clínica y esperanza de una posible curación de su hijo, afectando también a la toma de decisiones, dado que la información es sesgada (19). Otra cuestión es la limitación del esfuerzo terapéutico. Ésta se fundamenta de forma directa en el Principio de No Maleficencia, puesto que consiste en el no inicio o retirada de tratamientos/soporte vital cuando no hay perspectivas apreciables de beneficio para el paciente y el riesgo de daño es potencialmente alto. Por tanto, estaría contraindicado. Además, el principio de justicia requiere una justificación terapéutica para la indicación y beneficio que aportaría al paciente. En casos donde el riesgo-beneficio de las intervenciones terapéuticas estuviera en duda, se procedería a un intento de terapia en un tiempo determinado, con la finalidad de retirarlo si no se produce mejoría (20).

La donación de órganos en cuidados paliativos perinatales debe ser considerada en aquellos casos en los que es posible. Para ello, son necesarios un programa de formación, entrenamiento y políticas específicas para ayudar al equipo multidisciplinar en el proceso de atención e interacción con la familia en la donación (19,21).

España dispone de una alta tasa de donación de órganos y baja incidencia de rechazo por parte de la familia a nivel mundial. No obstante, gracias a los avances tecnológicos, las muertes en edad perinatal son menores, y en consecuencia la demanda es mayor a la oferta. Por esta razón, se prefieren donaciones en asistolia, ya que esta permite el trasplante de todos los órganos, incluso cardíaco; y, dado que los pacientes pediátricos tienen limitaciones en trasplante por el tamaño de estos, se benefician considerablemente de estas donaciones (21).

### *Situaciones susceptibles de CPP*

Los cuidados paliativos son un derecho humano. Estos deben continuar en el momento de diagnóstico de patología o condición limitante de la vida, y no deben limitarse a los últimos días de vida, teniendo en cuenta que son un cuidado integral y activo de aspectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales (9).

Las familias candidatas a cuidados paliativos perinatales se pueden clasificar en 3 grupos, diferenciados según el pronóstico de enfermedad: condiciones potencialmente limitantes de la vida, condiciones limitantes de la vida (refiriéndose ambas a situaciones clínicas graves), y enfermedad terminal/diagnóstico amenazante para la vida (9,22).

| Principales diagnósticos susceptibles de cuidados paliativos perinatales                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Grupo                                                                                                                        | Patologías principales                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Condición (potencial) limitante de la vida<br>(Tratamiento paliativo, puede solaparse con curativo en ocasiones necesarias). | <ul style="list-style-type: none"><li>- Agenesia renal, Síndrome del Alfarero, Riñones multiquísticos.</li><li>- Acidosis, anoxia e hipoxia intrauterina.</li><li>- Trisomía 13 y 18, Triploidía.</li><li>- Anencefalia, Encefaloceles, Holoprosencefalia, Hidrocefalia congénita severa sin crecimiento cerebral.</li><li>- Acardia.</li></ul> |
| Diagnóstico amenazante de la vida<br>(se elige tratamiento curativo optando por paliativo si fracasa)                        | <ul style="list-style-type: none"><li>- Edad gestacional menor a 23-24 semanas de gestación.</li><li>- Enanismo tanatofórico.</li><li>- Síndrome de Potter.</li><li>- Hernia diafragmática congénita.</li><li>- Prematuridad extrema (límite de viabilidad)</li></ul>                                                                           |

*Tabla 1: Principales diagnósticos susceptibles de CPP (9,10,22).*

### *Epidemiología*

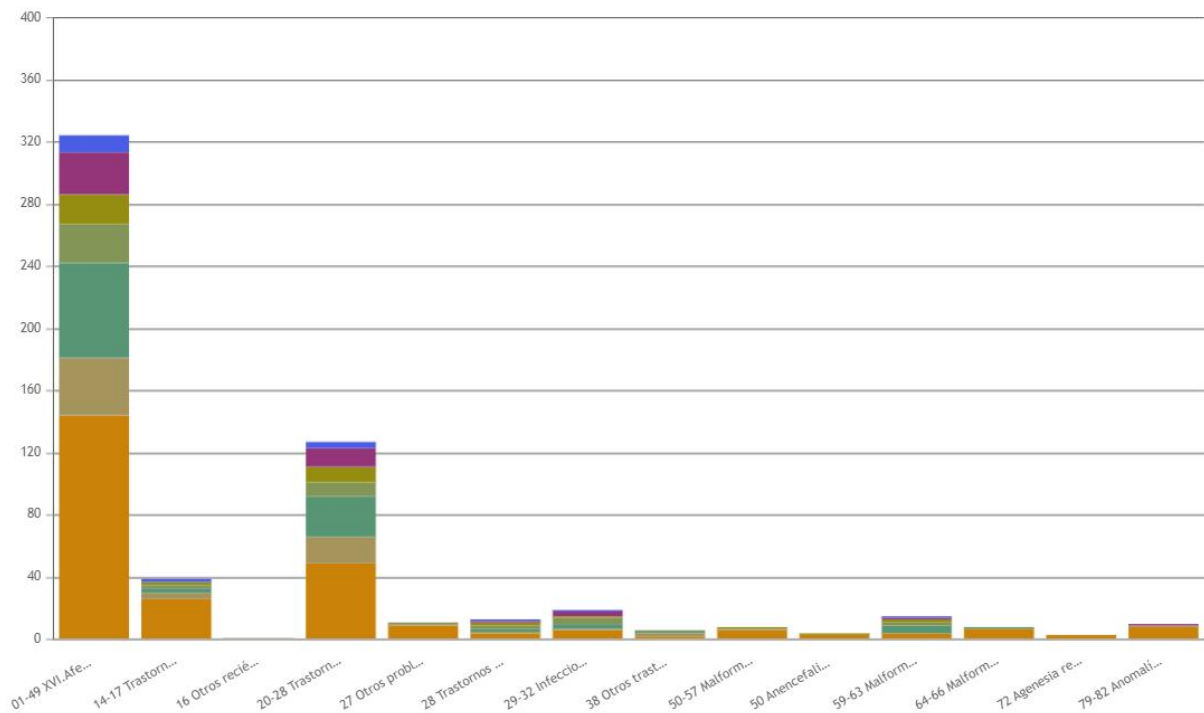
El período perinatal comprende desde la 22 semana de gestación hasta 28 días tras el parto (23). Por consiguiente, la etapa perinatal abarca, además de las últimas semanas segundo trimestre y tercer trimestre de gestación, las etapas de desarrollo infantil correspondientes al período

neonatal precoz (primera semana de vida) y tardío (primeros 28 días de vida). Por tanto, un fallecimiento ocurrido durante este período de tiempo se considera muerte perinatal (24).

La OMS estima casi 4.4 millones de muertes perinatales cada año (2 mill. fallecimientos prenatales y 2.4 mill. pérdidas neonatales). Esta cifra representa el 47% de las pérdidas en niños menores de 5 años (25,26). La mayoría de las pérdidas ocurren en países de bajos ingresos. África Subsahariana es el país con mayor mortalidad perinatal registrada en 2019 (27/1000 muertes), seguido de Asia Central y Meridional (27).

El 75% de los fallecimientos ocurren durante la primera semana de vida. Las principales causas corresponden a partos prematuros en viabilidad de vida, infecciones, complicaciones durante el parto y defectos congénitos incompatibles con la vida o amenazantes de esta (30).

Gráfico 1: Defunciones de menores de 1 semana por causas (Edad Perinatal, España), sexo y edad (por cada 1000). Fuente INE (28).



|                           |                                                                                     |
|---------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| Menos de 24 horas de vida | 0.1-49 Afectaciones originadas en el período perinatal                              |
| 1 Día de vida             | 14-17 Trastornos relacionados con la duración de la gestación y crecimiento fetal   |
| 2 Días de vida            | 16 Otros recién nacidos pretérmino y peso bajo al nacer                             |
| 3 Días de vida            | 20-28 Trastornos respiratorios y cardiovasculares específicos del período perinatal |
|                           | 27 Otros problemas respiratorios del RN, originados en el período perinatal.        |
|                           | 28 Trastornos cardiovasculares originados en el período perinatal                   |
|                           | 29-32 Infecciones específicas del período perinatal                                 |
|                           | 38 Otros trastornos hematológicos perinatales                                       |

|                                                                                                  |                                                                                                                                                            |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  4 Días de vida | 50-57 Malformaciones congénitas del sistema nervioso<br>50 Anencefalia y malformaciones congénitas similares                                               |
|  5 Días de vida | 59-63 Malformaciones congénitas del sistema circulatorio                                                                                                   |
|  6 Días de vida | 64-66 Malformaciones congénitas del sistema respiratorio<br>72 Agnesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón<br>79-82 Anomalías cromosómicas |

Tabla 2: Leyenda gráfico (Defunciones de menores de 1 semana por causas (Edad Perinatal, España), sexo y edad. Elaboración propia.

Las cifras de muertes perinatales en España entre los años 2017-2021 por sexo, edad y causa de fallecimiento son similares en todas las comunidades autónomas, aunque se observa una cifra alta en 2017 en Ceuta (16.98). Por otro lado, respecto a las causas del fallecimiento, destaca la cifra de Afectaciones originadas en el período perinatal y Trastornos respiratorios y cardiovasculares específicos del período perinatal. Cabe destacar la presencia de un solo dato por cada 1000 en el apartado Otros recién nacidos pretérmino y bajo peso al nacer (28,29).

### ASISTENCIA EN CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES

La asistencia en cuidados paliativos perinatales presenta una complejidad especial en su práctica clínica, pues la atención es dirigida tanto a la familia como al paciente de forma simultánea en todas sus actividades.

#### *Atención en el período gestacional*

Actualmente, gracias al desarrollo de la medicina, el diagnóstico de anomalías, enfermedades congénitas y condiciones limitantes de la vida, que pueden desembocar en muerte intraútero, es posible; así como el establecimiento de cuidados paliativos en este período, permitiendo proporcionar una atención de calidad y recursos que serán de ayuda en el posterior duelo. En este punto de atención sanitaria, la información proporcionada a los padres, empatía, y sensibilidad en la comunicación representan un papel fundamental en el desarrollo de la experiencia. Dicha información debe ser clara y precisa, y posibilitar responder preguntas y dudas planteadas (9,30).

La asistencia clínica profesional en este período se orienta en reuniones familia-profesionales, donde se toman decisiones de forma conjunta y proporciona apoyo emocional, a fin de disminuir sentimientos de culpabilidad, y fomentar la expresión de opiniones y la participación de los progenitores. Tras conocer el pronóstico, se presenta a la familia información detallada sobre las opciones disponibles, indicando sus respectivos riesgos y beneficios. En los casos en los que la familia elige cuidados paliativos, la atención continúa con la creación de un plan de acción de acuerdo con sus preferencias y atención psicológica.

Es importante guiar a los padres en el proceso, con la intención de aumentar el sentimiento de estar haciendo lo mejor para su hijo. Igualmente, en aquellos casos en los que sea posible el parto vaginal, es aconsejable seleccionar este, pues ayuda a asimilar la muerte y una recuperación postparto más favorable. De igual forma, las familias que se decantan por la interrupción del embarazo necesitan un seguimiento psicológico, tanto antes como después de la intervención (16,31,32).

### *Plan de cuidados*

Tras decidir la atención paliativa perinatal y la planificación de parto, es el momento de establecer un plan de cuidados de enfermería centrado en el binomio formado por familia y paciente. Las actividades del plan se relacionan con intervenciones de apoyo psicológico durante todo el proceso, cuidados directos al recién nacido y actividades dirigidas al binomio padres-hijo. No obstante, todas ellas se complementan, aportando beneficios entre sí. Igualmente, se mantienen reuniones con el profesional sanitario durante todo el proceso. En este aspecto, enfermería actúa como enlace entre médico-familia, puesto que trabaja de primera mano en los cuidados y es el profesional de mayor contacto con el binomio (33).

Las intervenciones directas al recién nacido tienen el objetivo de aliviar síntomas, promover el contacto con los padres y aportar confort, a propósito de proporcionar una muerte digna. El contacto padres-hijo debe ser fomentado por los profesionales de salud, facilitando su participación en actividades de crianza, que corresponden con las intervenciones dirigidas al binomio. Ejemplos de ellas son bañar al recién nacido, vestirlo, leerle y sostenerlo. Esto favorece tanto el confort del paciente, al establecer un lazo parental, como un mejor manejo del duelo en los padres al afirmar la paternidad y crear recuerdos (11,33,34,35).

El dolor es el principal síntoma en cuidados paliativos perinatales. En intervenciones comunes, como la venopunción, su manejo puede realizarse con métodos no farmacológicos, siendo estos la administración de sacarosa, succión no nutritiva o lactancia materna, si es posible (11). El manejo por método farmacológico se selecciona para control de dolor y sintomatología propia de final de vida. Los fármacos más usados son los Bloqueadores neuromusculares, Benzodiacepinas, Opiáceos, y cada vez más, los Opiáceos con el uso del fentanilo. El primero de ellos se utiliza en cuidados paliativos para la relajación muscular, aunque este es desaconsejado en los últimos momentos de vida, ya que puede enmascarar síntomas de angustia y dolor. Los restantes corresponden a fármacos reconfortantes al final de vida. Sus indicaciones son alivio del dolor, tratamiento de la agitación y ansiedad. Se debe tener en cuenta el método de administración de fármacos, eligiendo el menos invasivo posible, es decir,

se evalúan la efectividad de otros modelos de administración, como el intranasal, antes de aplicar por vía intravenosa (36,37,38).

En ocasiones, valorar el dolor puede suponer un desafío para los profesionales en la atención sanitaria, al tratarse de un proceso subjetivo en cada paciente. En el recién nacido, las expresiones no verbales son la información en la que se basan los proveedores para determinar el nivel de dolor y su valoración, añadiendo este hecho dificultad en la misma (39). La herramienta de valoración del dolor en este tipo de pacientes son las escalas. Dentro de estas, las más comunes son:

- Neonatal Infant Pain Scale (NIPS): valora el dolor en neonatos prematuros (28-38 semanas de gestación), mediante ítems conductuales: expresión facial, llanto, patrón respiratorio, movimientos y estado de alerta. Es una escala de evaluación de dolor secundaria a procedimientos (40).
- Neonatal Pain, Agitation and Sedation Scale (N-PASS): valora el nivel de sedación y dolor en el paciente neonatal, combinando ítems conductuales (llanto, irritabilidad, tono, expresión) y valores de signos vitales. Además, se ajusta a la edad gestacional del paciente (23 semanas de gestación o más) (40).

Respecto a actividades orientadas al apoyo psicológico y manejo de duelo, la creación de recuerdos y el contacto con la familia tras el fallecimiento son las más utilizadas en cuidados paliativos perinatales. En cuanto a la creación de recuerdos, entre sus intervenciones se encuentran el contacto con el hijo en la participación del plan de cuidados, actividades de crianza, toma de fotografías y elaboración de recuerdos tangibles. Estos últimos tienen especial importancia para los padres, ya que son elementos capaces de demostrar el tamaño y existencia real de su bebé. Todas ellas fomentan el sentimiento de estar haciendo todo lo posible, y permiten afirmar la paternidad, siendo esto beneficioso para el manejo psicológico y de duelo en los padres antes y tras el fallecimiento (34,35). Tras la defunción, el mantenimiento del contacto con la familia mediante cartas, reuniones presenciales, llamadas telefónicas y grupos de apoyo, son actividades ofrecidas por el profesional sanitario útiles para mantener la memoria del descendiente, evitando de esta forma complicaciones (30,41). De igual forma, se ha de valorar el proceso de duelo de los padres. Para ello, una herramienta de utilidad es el “Inventario de duelo complicado”. Este compara las respuestas habituales en un duelo fisiológico frente a respuestas patológicas, facilitando la planificación de intervenciones en situaciones de riesgo (42).



La religión constituye un recurso de ayuda emocional en los padres más allá del significado espiritual que este envuelve, pues permite la participación de otros familiares o personas que han sido importantes durante la atención al final de vida, influyendo este hecho de forma positiva en la experiencia paterna (30,34).

### *Barreras en Cuidados Paliativos Perinatales*

Las infraestructuras, formación profesional, disponibilidad de protocolos y guías de práctica clínica estandarizadas, falta de profesional y dificultad para pasar tiempo padres-hijo, son algunas de las limitaciones en la atención de CPP. Estas barreras influyen en la experiencia de la familia y paciente, satisfacción profesional y calidad sanitaria proporcionada, por lo cual suponen un punto considerable a resolver en la atención (43,44).

Los espacios adecuados para recién nacidos en cuidados paliativos han de ser silenciosos, íntimos, alejados de unidades pediátricas, y tener baja luminosidad. La disponibilidad de estos en ocasiones es complicada, pues los centros sanitarios no disponen de las instalaciones adecuadas, afrontando una limitación en la provisión de cuidados (44).

La formación profesional y disponibilidad de pautas de atención son dos barreras predominantes en la calidad asistencial, pues a pesar del aumento de investigación en esta área, aún persisten inconsistencias que obstaculizan la atención clínica e impiden ofrecer atención de máxima calidad (43). En enfermería, la formación profesional en cuidados paliativos, difiere según la edad. Las generaciones jóvenes reciben principalmente educación paliativa en el plan de estudios del grado en la universidad, obteniendo una formación básica. Mientras, los profesionales con mayor experiencia laboral, en general, han recibido su formación a partir de cursos postgrado y ofrecidos por el centro de trabajo. Esta formación proporciona un aumento de seguridad, confianza y satisfacción personal en el trabajo, consiguiendo, en consecuencia, mayor calidad asistencial (45,46).

Los protocolos y guías de práctica clínica ofrecen una línea de actuación sanitaria en diferentes situaciones clínicas. Actualmente, existe una falta de estas herramientas en CPP, lo cual provoca, en ocasiones, discrepancias en la atención, afectando a la calidad de los cuidados y satisfacción. Este hecho muestra la necesidad de una mayor investigación (43).

## **JUSTIFICACIÓN**

En las últimas décadas se ha producido un enorme avance tecnológico en medicina, que ha permitido incorporar en la atención terapias de alta tecnología para asistir a pacientes neonatales clínicamente graves. No obstante, en ocasiones, la situación clínica del paciente es incompatible con la vida, optando en estos por cuidados paliativos perinatales (33).

La detección de condiciones limitantes de vida en el hijo esperado durante el embarazo transforma un evento de alegría en desesperación y angustia para los padres. Los cuidados paliativos perinatales van dirigidos al paciente y familia en bloque, y engloban desde el conocimiento de la situación clínica, abarcando todo el proceso hasta el duelo <sup>(31)</sup>. Las intervenciones realizadas durante la asistencia y su calidad influyen tanto en el aspecto emocional de los padres y confort del paciente durante la atención, como en el manejo del duelo tras la muerte. Por estos motivos, es esencial una atención de máxima calidad, orientada por los profesionales sanitarios, en especial enfermería, y la cual ofrezca una experiencia positiva y reconfortante. Las intervenciones más comunes en este tipo de atención son la creación de recuerdos, el mantenimiento de buen contacto informativo entre familia-profesionales, las actividades de crianza, la participación en grupos de apoyo, y los rituales espirituales <sup>(35,47)</sup>.

Pese a los beneficios de las intervenciones mencionadas anteriormente en cuidados paliativos perinatales, la literatura científica disponible es considerablemente limitada. En consecuencia, existen discrepancias en la atención e insatisfacción profesional. De igual manera, la disponibilidad de guías de práctica clínica y formación profesional específica en este ámbito no se encuentra claramente definida. Por lo tanto, es necesario realizar una revisión de la bibliografía científica disponible en cuidados paliativos perinatales, para, de esta forma, conseguir conocer las mejores prácticas clínicas y poder ofrecer atención de enfermería basada en la evidencia científica.

## **OBJETIVOS**

### OBJETIVO GENERAL

Esta revisión narrativa tiene como objetivo general describir las intervenciones de enfermería realizadas en la atención a familia-paciente en cuidados paliativos perinatales.

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las intervenciones de cuidados paliativos en la etapa perinatal en respuesta a sus necesidades.
- Describir las intervenciones realizadas en el abordaje de padres con hijos en situación terminal.
- Definir el nivel de conocimiento en el área de cuidados paliativos en los profesionales de salud.
- Exponer las barreras en el proceso de atención paliativa.

## METODOLOGÍA

### DISEÑO DEL ESTUDIO

Se ha elaborado una revisión bibliográfica de la literatura científica sobre intervenciones enfermeras realizadas en cuidados paliativos perinatales para cubrir necesidades del hijo en edad perinatal y su familia durante el proceso final de la vida y el duelo. También se ha recopilado información sobre formación y barreras de atención en este ámbito sanitario.

### CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD

La revisión bibliográfica presente ha seguido los siguientes criterios de elegibilidad, divididos en criterios de inclusión y exclusión para seleccionar los artículos a incluir, y expuestos en la tabla 3:

| Criterios de inclusión                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Criterios de exclusión                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>● Estudios primarios, revisiones sistemáticas y metaanálisis.</li><li>● Población de estudio en edad perinatal.</li><li>● Intervenciones centradas en el proceso de final de vida y duelo.</li><li>● Formación profesional enfermera en el ámbito y barreras.</li><li>● Idioma: castellano/inglés.</li><li>● Disponibilidad a texto completo.</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>● Diseño de estudio: revisiones bibliográficas, integrativas o de alcance, estudios de casos y opiniones de expertos.</li><li>● Ausencia en el registro de descripción del método utilizado.</li><li>● Recomendaciones de expertos.</li></ul> |

*Tabla 3: Criterios de inclusión y exclusión (Elaboración propia).*

### ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Se ha efectuado un proceso de búsqueda y revisión bibliográfica sobre intervenciones enfermeras en cuidados paliativos perinatales, en el cual se han utilizado bases de datos de índole internacional, siendo estas PubMed, CINAHL y ScienceDirect. También se ha usado el método de búsqueda inversa.

La estrategia de búsqueda de este trabajo se realizó en tres etapas diferenciadas. Las dos primeras tuvieron lugar entre noviembre y diciembre de 2022, mientras que la tercera de ellas se efectuó en enero y febrero de 2023. A continuación, se describen dichas etapas o períodos:

- Primera etapa o período: Se realizó una búsqueda inicial exploratoria de información en PubMed y Google académico, con el fin de definir el tema de estudio y objetivo del mismo. Esto permitió determinar el marco conceptual del trabajo y la búsqueda de información en base a un propósito, posibilitando seleccionar artículos de interés asociados al tema de estudio elegido. Otro fin de esta primera etapa fue identificar las palabras clave y sinónimos sobre el tema con la lectura de título y resumen de artículos destacados.
- Segunda etapa o período: Los términos de búsqueda se combinaron para crear cadenas adecuadas para las bases de datos. Con este fin, se consultaron los términos de búsqueda en DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud), términos libres y sinónimos, obteniendo los siguientes descriptores para la elaboración de la cadena de búsqueda en castellano: Cuidados Paliativos, Cuidados Perinatales, Cuidados Paliativos Perinatales, Pérdida Perinatal, Intervención Enfermera y Cuidados de Enfermería.

Paralelamente, de forma previa a la confección de cadenas de búsqueda en inglés, se consultaron los descriptores MeSH, términos libres y sinónimos, determinando los siguientes términos para las cadenas de búsqueda: Palliative Care, Perinatal Care, Palliative treatment /s, Treatment, palliative / s, Therapy, palliative, Palliative therapy, Palliative Supportive Care, Nursing Care, Nursing care management, Nursing interventions, Perinatal loss, Stillbirth, Perinatal death y Miscarriage or bereavement.

Como se ha mencionado anteriormente, en la búsqueda bibliográfica se usaron cadenas de búsqueda, siendo adaptadas cada una de ellas a la base de datos correspondiente. Además, en algunas de estas bases se usaron filtros con el propósito de ajustar los registros a los objetivos determinados.

Los artículos recuperados mediante las combinaciones formuladas se revisaron por título y resumen, seleccionando aquellos de interés para el trabajo.

- Tercera etapa o período: Durante los meses de enero y febrero de 2023 se procedió a la lectura de los artículos seleccionados de forma previa, eligiendo de forma definitiva aquellos que se adaptan al tema de estudio. Además, en el transcurso de esta revisión se realizó también una búsqueda inversa, obteniendo registros de utilidad.

### DESCRIPCIÓN DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

La búsqueda bibliográfica para el trabajo se efectuó en 3 bases de datos a nivel internacional. El proceso de investigación en cada una de ellas se describe a continuación:

### *PubMed*

La cadena de búsqueda inicial en la base de datos PubMed fue la siguiente: (((palliative care OR palliative treatment OR palliative therapy)) AND ((Nursing care OR nursing care management))) AND (perinatal care), obteniéndose con ella 127 documentos. Tras esto, se modificó dicha cadena con el fin de hacer esta más sensible, siendo la definitiva: (((palliative care OR palliative treatment OR palliative therapy)) AND ((Nurs\* care OR nurs\* care management))) AND (perinatal care). Finalmente, se obtuvieron 164 registros. Cabe mencionar que en esta base de datos no se usó ningún filtro para acotar la búsqueda.

Se descartaron 123 artículos al no corresponder su temática con el tema de estudio después de leer el título, siendo seleccionados 41 documentos para revisar por título y resumen, y quedando finalmente 18 registros para revisión a texto completo. Los documentos seleccionados después de su lectura completa fueron 9. De los 18 registros iniciales, uno de ellos se descartó, al tratarse de un artículo de opinión, otros dos por no tratar a la población de estudio seleccionada en el trabajo, y los seis restantes, por ser revisiones de alcance, bibliográficos o estudios de casos.

### *CINAHL*

Se utilizó la siguiente cadena de búsqueda: (Nursing Care OR Nursing interventions) AND (perinatal loss OR stillbirth OR perinatal death OR miscarriage or bereavement), obteniéndose 721 resultados. Tras aplicar el criterio “Abstract” para acotar la búsqueda, se hallaron 560 documentos. De ellos, 533 se descartaron tras leer el título y aplicar los criterios de elegibilidad. Se revisó título y resumen de los artículos no descartados, 27. Tras esto, se seleccionaron 7 para revisar a texto completo. Después de la lectura completa de los artículos elegidos, se descartaron 5 documentos, por tratarse de revisiones de alcance o estudios de casos. Por tanto, finalmente se seleccionaron 2 documentos para incluir en esta revisión.

### *ScienceDirect*

La búsqueda en la base de datos ScienceDirect se realizó con la siguiente cadena: (((palliative care OR palliative treatment OR palliative therapy)) AND ((Nursing care OR nursing care management))) AND (perinatal care), obteniendo 796 registros. Después de aplicar el filtro “Nursing and Health Professions”, el número de resultados disminuyó a 329. Se hallaron 11 artículos de esta base de datos duplicados con otros registros de las bases de datos anteriores, obteniendo finalmente 318 registros.

Todos ellos se revisaron a título y resumen, descartando 277. Por lo tanto, se leyeron a texto completo 41 registros, de los cuales se eliminaron 35 por no adaptarse a los criterios de

inclusión, tratarse de estudios de alcance o casos, y/o no mencionar la metodología seleccionada para realizar el estudio. En consecuencia, se seleccionaron finalmente 6 artículos para esta revisión bibliográfica.

#### *Búsqueda inversa*

Durante la lectura de los artículos seleccionados en la búsqueda bibliográfica en Pubmed y ScienceDirect, se recuperaron 3 registros de interés. Tras su lectura a texto completo, se decidió incluir uno de ellos.

#### ÍNDICE DE CALIDAD METODOLÓGICA

La evaluación de calidad metodológica de los documentos seleccionados tras su lectura se realizó utilizando la guía “Critical Appraisal Skills Programme” (CASPe).

Anteriormente a la evaluación de calidad, se clasifican los artículos seleccionados según su metodología, tal y como se muestra en la Tabla 4. Tras esto, se usan diversas plantillas de evaluación de forma específica para cada diseño de estudio, de forma que se establece una puntuación que permite descartar aquellos registros con insuficiente calidad metodológica. Dicho valor se estableció en una puntuación de 7, es decir, todos aquellos documentos con puntuación menor a 7 son descartados para esta revisión.

| <b>Estudio descriptivo<br/>cualitativo</b> | <b>Estudio descriptivo<br/>cuantitativo</b> | <b>Estudio descriptivo<br/>Cohorte</b> | <b>Revisión<br/>Sistemática</b> |
|--------------------------------------------|---------------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------|
| 9                                          | 2                                           | 3                                      | 4                               |

*Tabla 4: Evaluación de la calidad metodológica según diseño del estudio en registros seleccionados (Elaboración propia).*

Todas las plantillas tienen en común las dos o tres primeras preguntas que son consideradas de eliminación, de modo que, si algún registro no las supera, es eliminado de forma directa de la revisión bibliográfica propuesta. La tabla 5 recoge los resultados de la evaluación metodológica realizada con CASPe.

| <b>Autores y año</b>                      | <b>Título documento</b>                                                                                                                               | <b>Preguntas<br/>eliminación</b> | <b>Puntuación</b> | <b>Selección</b> |
|-------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|-------------------|------------------|
| Akyempon et al.,<br>2021 <sup>(48)</sup>  | Neonatal and perinatal care pathway: a tertiary neonatal unit<br>approach                                                                             | No superado                      | 1/10              | NO               |
| Boan et al., 2021 <sup>(43)</sup>         | National Divergences in Perinatal Palliative Care Guidelines and<br>Training in Tertiary NICUs                                                        | Superado                         | 9/10              | SI               |
| Donovan et al., 2015<br><sup>(41)</sup>   | Hospital-based bereavement services following the death of a child: a<br>mixed study review                                                           | Superado                         | 9/10              | SI               |
| Younge et al., 2014<br><sup>(36)</sup>    | Impact of a Palliative Care Program on End-of-life Care in a<br>Neonatal intensive Care Unit                                                          | Superado                         | 8/11              | SI               |
| Mohammadi et al.,<br>2021 <sup>(44)</sup> | Evaluation of Care Providers' Attitude toward Perinatal Palliative<br>Care and its Challenges in the Selected Teaching Hospitals of Tehran<br>in 2019 | Superado                         | 7/10              | SI               |
| Wool et al., 2020 <sup>(10)</sup>         | The Neonatal Comfort Care Program: Origin and Growth over 10<br>years.                                                                                | No superado                      | 2/10              | NO               |
| Stenekes et al., 2018                     | Development and Implementation of a Survey to Assess Health-Care                                                                                      | Superado                         | 8/10              | SI               |

|                              |                                                                                                                        |             |       |    |
|------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-------|----|
| (45)                         | Provider's Competency, Attitudes and Knowledge about perinatal palliative care                                         |             |       |    |
| Rocha et al., 2017 (22)      | When One Knows a Fetus Is Expected to Die: Palliative Care in the Context of Prenatal Diagnosis of Fetal Malformations | No superado | 1/10  | NO |
| Thornton et al., 2020 (34)   | Creating Evidence: Findings from a Grounded Theory of Memory-Making in Neonatal Bereavement Care in Australia          | Superado    | 10/10 | SI |
| Martel et al., 2018 (49)     | Nurses' Experiences of End-of-life Photography in NICU Bereavement Support                                             | Superado    | 8/10  | SI |
| Murakami et al., 2015 (46)   | Development of a Neonatal End-of-Life Care Education Program for NICU Nurses in Japan                                  | Superado    | 9/10  | SI |
| Shahintab et al., 2022 (50)  | Palliative care nurse: A quantitative study of caring for neonates at end-of-life stage                                | Superado    | 8/10  | SI |
| Buskmiller et al., 2022 (32) | Patient-centered perinatal palliative care: family birth plans, outcomes, and resource utilization in a diverse cohort | Superado    | 8/10  | NO |
| Thornton et al., 2021 (35)   | Being a Parent: Findings from a Grounded Theory of Memory-Making in Neonatal End-of-Life Care                          | Superado    | 10/10 | SI |
| Wilpers at al., 2021         | The parental journey of fetal care: a systematic review and                                                            | Superado    | 9/10  | SI |



|                                     |                                                                                                   |          |      |    |
|-------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|------|----|
| (51)                                | metasynthesis                                                                                     |          |      |    |
| Berry et al., 2021 <sup>(47)</sup>  | Qualitative Interpretive Metasynthesis of<br>Parents' Experiences of Perinatal Loss               | Superado | 9/10 | SI |
| Harlos et al., 2013 <sup>(38)</sup> | Intranasal Fentanyl in the Palliative Care of Newborns and Infants                                | Superado | 7/10 | SI |
| Snyers et al., 2022<br>(37)         | Intranasal Analgosedation for Infants in the Neonatal Intensive Care<br>Unit: A Systematic Review | Superado | 7/10 | SI |

*Tabla 5: Evaluación de calidad metodológica (Guía CASPe). Elaboración propia.*

## DIAGRAMA DE FLUJO.

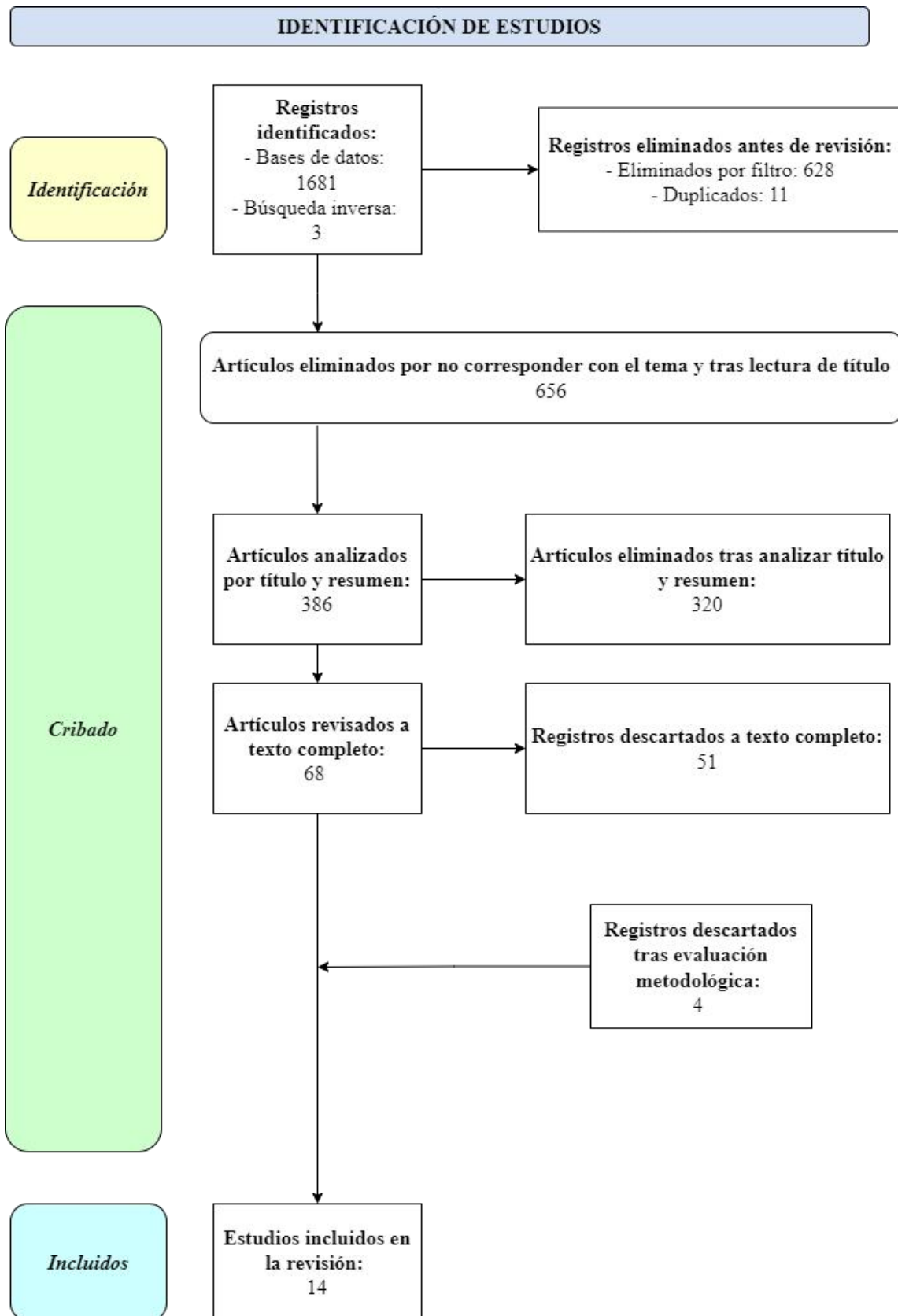


Gráfico 2: Diagrama de flujo. Elaboración propia.

## RESUMEN BIBLIOGRÁFICO

| Bases de datos                      | Registros totales | Descarte por filtro | Duplicados | Descarte por título y criterios elegibilidad | Descarte por título y resumen | Registros a revisar texto completo | Descarte por texto completo | Total artículos |
|-------------------------------------|-------------------|---------------------|------------|----------------------------------------------|-------------------------------|------------------------------------|-----------------------------|-----------------|
| PubMed                              | 164               | -                   | -          | 123                                          | 41                            | 18                                 | 9                           | 9               |
| CINAHL                              | 721               | 161                 | -          | 533                                          | 27                            | 7                                  | 5                           | 2               |
| Science Direct                      | 796               | 467                 | 11         | -                                            | 277                           | 41                                 | 35                          | 6               |
| Búsqueda inversa                    | 3                 | -                   | -          | -                                            | -                             | 3                                  | 2                           | 1               |
| Total                               | 1684              | 628                 | 11         | 656                                          | 345                           | 66                                 | 51                          | 18              |
| Total, tras evaluación metodológica | 14                |                     |            |                                              |                               |                                    |                             |                 |

*Tabla 6: Resumen bibliográfico. Elaboración propia.*

## RESULTADOS

El análisis y síntesis de los resultados obtenidos a partir de los documentos seleccionados se ha dividido en diferentes apartados, siguiendo los objetivos propuestos en la revisión bibliográfica:

- Intervenciones dirigidas a la familia en CPP. Binomio padres-hijo.
- Principales intervenciones en pacientes perinatales en CP.
- Formación profesional y barreras en la asistencia en CPP.

Cabe mencionar que todos los artículos informan de la necesidad de mayor investigación en los cuidados paliativos en edad perinatal, debido a la ausencia de guías de práctica clínica con suficiente evidencia en el tema y carencia de cuidados estandarizados. De la misma manera, la formación de los profesionales es otro aspecto a mejorar, puesto que de esta deriva el buen trato proporcionado al paciente y familia en su cuidado.

Las características de cada estudio se muestran en la tabla 7 en el Anexo 1.

## INTERVENCIONES DIRIGIDAS A LA FAMILIA EN CPP. BINOMIO PADRES-HIJO

En 7 artículos de los registros revisados para este trabajo, se habla de intervenciones dirigidas a la familia desde el conocimiento de la clínica hasta el fallecimiento del hijo, abarcando el duelo. Cabe destacar que estas intervenciones tienen el fin de atender necesidades tanto de los padres como del paciente, formando un binomio.

### *Diagnóstico fetal de anomalías*

La experiencia del embarazo y paternidad cambia drásticamente tras conocer una condición limitante o amenazante de la vida del hijo esperado, transformando la alegría en desesperación y angustia. La atención paliativa perinatal comienza desde la detección de la condición que sufre el bebé, ya sea durante el embarazo o tras el parto, por lo que este tipo de asistencia es dirigida a padres e hijo como un todo, es decir, como familia<sup>(51)</sup>.

La calidad de información proporcionada en la detección de anomalías en la etapa fetal influye directamente en la salud psicológica de los padres, puesto que la información ambigua o la falta de esta aumenta la desconfianza en los profesionales sanitarios, incertidumbre y culpabilidad, al pensar que la condición clínica de su hijo puede deberse a acciones realizadas o no durante ese período<sup>(41)</sup>. La recomendación general proporcionada por los profesionales de salud en esta visita a los padres se basó en solicitar que se mantuvieran desconectados de internet, con el fin de disminuir la ansiedad y angustia de la noticia, así como evitar la sobresaturación de información masiva e inexacta sobre la situación clínica real, lo cual puede afectar negativamente al estado de bienestar psicológico de los progenitores. El único beneficio reconocido en el artículo acerca de la detección temprana de la clínica es conocer la anomalía antes del nacimiento<sup>(51)</sup>.

Tal y como indica la revisión sistemática de Wilpers et al.<sup>(51)</sup>, la visita al centro fetal supone una experiencia positiva para la mayoría de los padres. Durante la misma, los profesionales de salud trabajan con ellos ayudando a disminuir el sentimiento de culpabilidad, conociendo sus necesidades, preferencias e historia personal, y proporcionando comprensión e información precisa, la cual es de ayuda en el manejo emocional y toma de decisiones. Este último punto hace referencia principalmente a la decisión de continuar o interrumpir el embarazo. Esta decisión se expone además en el estudio de cohortes de Buskmiller et al.<sup>(32)</sup>. En caso de continuar el embarazo, se procede a la planificación del parto, pues una atención guiada por expertos en salud ofrece mayor seguridad durante el proceso, y el sentimiento de haber

elegido lo mejor para su descendiente. Asimismo, los padres expresaron su deseo de mantener el embarazo hasta la semana 28 de gestación, a fin de poder ver a su bebé vivo.

No obstante, tal y como se ha comentado con anterioridad, las discrepancias en la información, diferencias entre profesionales, reproducción de la misma información sobre la clínica de su hijo y una comunicación apática por parte de los sanitarios, implica dificultades en la asistencia y un enlentecimiento de la toma de decisiones. Por lo tanto, la atención proporcionada por parte de los especialistas en salud es fundamental para ofrecer un transcurso de los acontecimientos lo más confortable posible <sup>(51)</sup>.

### *Parto y atención postnatal*

Buskmiller et al. llevaron a cabo un estudio de cohortes retrospectivo <sup>(32)</sup>, en el que compararon la atención ofrecida a dos grupos de pacientes perinatales en cuidados paliativos. Estos se dividen en grupo “Sin intervención” y “Cualquier intervención”, y ambos conjuntos reciben cuidados de comodidad. La diferencia de atención entre ellos es que el primero incluye únicamente cuidados de comodidad dirigidos a la familia, mientras que el segundo incluye intervenciones de monitoreo y cambio del plan establecido por causa de sufrimiento fetal durante el trabajo de parto, así como cuidados paliativos. La decisión de pertenecer a un grupo u otro fue tomada por los padres, dependiendo de sus preferencias personales y elección del tipo de parto.

La opción de planificación del parto consiste en elegir entre un parto vaginal o cesárea. En todos los casos en los que se seleccionaron únicamente cuidados de comodidad (“Sin intervención”), se optó por un parto vaginal, excluyendo circunstancias con indicación obstétrica materna. En el grupo “Cualquier intervención” hubo participantes que prefirieron cesárea y otras parto vaginal con opción de cesárea en sufrimiento fetal. Todos ellos recibieron monitorización. El 89 % de los casos coincidieron con los planes de parto establecidos. El conjunto “Sin intervención” obtuvo mayor tasa de cumplimiento, ya que 5 casos en “Cualquier intervención” se desviaron del plan propuesto, no quedando claro si esto fue una petición repentina por parte de los padres o un error en la asistencia. Cabe destacar que la mayoría de los participantes del grupo “Cualquier intervención” especificaron de forma previa que, tras el parto, se llevarían a cabo únicamente cuidados paliativos o de confort <sup>(32)</sup>.

Tras el parto, los profesionales de salud recomiendan a los padres su participación en el cuidado de su hijo, expresión de sentimientos a los sanitarios y creación de recuerdos con su hijo, dado que estas acciones permitirán un mejor manejo del duelo posterior y satisfacción a los progenitores <sup>(34,35)</sup>.

Thornton et al. <sup>(35)</sup> demostraron en su estudio fenomenológico la repercusión del contacto padres-hijo en la atención postparto para su experiencia de “Ser padres” como intervención en la asistencia paliativa. Todos los padres participantes en la investigación reconocen la importancia de pasar tiempo con su hijo, a fin de sentirse realmente padres: “Paternidad afirmada”; así como la oportunidad que se les ofrece de crear recuerdos, una identidad social para el bebé, y la posibilidad de conocer la personalidad de su hijo. Los momentos de separación durante la asistencia sanitaria se perciben altamente estresantes, aun entendiendo su importancia, teniendo esta un gran impacto sobre la experiencia como padres. De la misma forma, situaciones críticas y de inestabilidad tanto del descendiente como de la madre afectaron al contacto padres-hijo y a las oportunidades de cuidado.

Pese a la carga psicológica y emocional que conlleva sostener a un hijo gravemente enfermo en sus últimos momentos, los padres no muestran arrepentimiento sobre este acto; es más, agradecen la oportunidad de participar en actividades de enlace con su hijo y estar presentes en sus últimos minutos, ya que estas acciones afirman su paternidad y permiten la creación de recuerdos <sup>(35)</sup>.

#### Creación de recuerdos

La creación de recuerdos surgió como un proceso psicosocial importante en la atención paliativa perinatal, puesto que estos recuerdos proporcionan evidencia de la existencia del fallecido y de la paternidad de sus progenitores. Dicha evidencia se efectúa a través de fotografías, recuerdos tangibles y actividades de crianza, y supone un aspecto básico en la vinculación padres-hijo (binomio padres-hijo) <sup>(34,35,47)</sup>.

- La toma de fotografías denota la clara certeza de paternidad, especialmente en aquellos casos en los cuales pocas personas han conocido al bebé. La trascendencia de las imágenes reside tanto en la cantidad que se proporciona a los progenitores como en el contenido de las mismas <sup>(34)</sup>.

Respecto al contenido, las instantáneas de preferencia por los progenitores se corresponden con aquellas que muestran la situación real, incluso las tomadas en momentos de tristeza y duelo, puesto que, tal y como comentan los padres, estas exponen la veracidad de los sentimientos vividos. También se optó por fotografías tomadas con delicadeza, en las cuales su hijo parecía estar con vida <sup>(34)</sup>.

- Los recuerdos tangibles hacen alusión a un mechón de pelo, huellas de pies y manos, bandas de identificación, ropa de vestir y mantas de abrigo. Dentro de todos los objetos, los más importantes para los padres son la ropa usada y las huellas, las cuales

son consideradas como las más especiales (particularmente aquellas en yeso). Estos objetos evidencian el físico y tamaño del bebé <sup>(34)</sup>.

- Las actividades propias de crianza son elementos críticos en la creación de recuerdos. El profesional de salud debe fomentar que los padres participen en el cuidado de su hijo, pues la experiencia es muy positiva, tanto en el proceso de cuidados paliativos como en el duelo posterior. Los estudios de Thornton et al. <sup>(34,35)</sup> evidencian el efecto beneficioso del fomento de las actividades de crianza en los padres en el proceso de final de vida. Las actividades de cuidado descritas hacen referencia al cambio de pañales, vestido, baño y ocio, como la lectura. De todas ellas, la considerada más importante y con mayor efecto en el sentimiento de paternidad es el baño: *“We bathed her, it was just a a sponge, but she was really good. She (baby) allowed me...you know, she helped me to do all that, but gave me that mothering. Because when your baby 's being looked after by others all the time, you don't get much of that chance”*. Además, la mayor parte de los participantes añadieron su deseo de haber podido tener la oportunidad de bañar a su hijo tras su muerte. Otra actividad altamente valiosa para los progenitores fue la posibilidad de elegir la ropa de su hijo y/o vestirlo, debido a que esta les permite afirmar la identidad de su descendiente y formar su propio papel como padres. Aunque bañar y vestir fueron las actividades más importantes, el resto de labores de crianza mencionadas anteriormente también aportaron beneficios en el proceso, especialmente por el sentimiento de hacer todo lo mejor posible. Por último, cabe destacar el efecto positivo de los rituales religiosos en los últimos momentos de vida. Además del significado espiritual, importante para los padres, la posibilidad de involucrar a otras personas en el proceso influyó positivamente, tanto en la experiencia como en el apoyo sentido por la familia.

#### *Duelo tras la muerte de un hijo*

La muerte de un hijo es un evento que conlleva, de forma mayoritaria, traumas psicológicos clínicamente significativos, dado que el ser humano no está preparado biológicamente para la pérdida de un descendiente. Por ello, el manejo de duelo por parte de los profesionales de salud en esta situación es de vital importancia. Dentro de todos los expertos en salud, enfermería tiene un papel fundamental en dicho manejo, pues, generalmente, los enfermeros/as son los profesionales que mayor contacto tienen con los padres durante el proceso de final de la vida. Este hecho hace que su contacto con ellos sea fundamental tras el fallecimiento <sup>(34,41,49)</sup>.

Existen multitud de intervenciones de duelo con los padres. Las más comunes corresponden a llamadas telefónicas/reuniones en momentos claves del proceso de duelo, material escrito y visual, fomento de participación en grupos de apoyo, reuniones de recuerdo y campamentos de duelo (dirigidos a los hermanos). El plazo de contacto inicial tras el fallecimiento se realiza en 2-6 semanas, y la atención continuada en el duelo, entre 6 meses y 2 años. Estos períodos dependen de la relación familia-profesionales y recursos (41).

La revisión sistemática de Donovan et al. (41) expone el efecto psicosocial de las intervenciones de duelo mencionadas anteriormente en el proceso de pérdida. En él se evidencia que el contacto de los profesionales con la familia tras la pérdida evita el sentimiento de abandono, existiendo diferencias significativas en la percepción de apoyo en base a dicho contacto. De la misma forma, las propuestas de apoyo por parte de profesionales son recibidas en las familias con gran aprecio, considerándolas de enorme utilidad. El reconocimiento de la utilidad de este contacto se evidencia también en el estudio de Berry et al. (47).

Otras actividades de duelo de gran utilidad son las reuniones de conmemoración y los grupos de apoyo. El primero de ellos hace referencia a reuniones a las cuales las familias acuden para recordar a su ser querido y honrarle. Además, estos encuentros permiten establecer fuertes lazos familia-profesional (49). Mientras tanto, los grupos de apoyo tienen gran utilidad en la disminución del aislamiento y sentimiento de soledad en los padres, ya que les permite compartir sus experiencias con otros participantes que han sufrido situaciones similares. En casos en los que hay hermanos, la asistencia a campamentos de duelo supone un recurso útil para evitar complicaciones y favorecer el desarrollo de habilidades de afrontamiento en los niños ante el fallecimiento de un familiar directo (41).

Las intervenciones de duelo han sido descritas por los padres como “una ayuda para pensar las cosas bajo una luz diferente”. Todos ellos coinciden en que estas les facilitaron un mejor afrontamiento de la pérdida y crecimiento personal, reduciendo de esta forma los riesgos de desarrollar dificultades en el proceso de sanación tras el fallecimiento (41).

#### PRINCIPALES INTERVENCIONES EN PACIENTES PERINATALES EN CP

En el apartado anterior se han analizado las intervenciones de enfermería en la asistencia paliativa perinatal dirigidas al binomio formado por paciente y padres. A continuación, se analizan los resultados de 3 artículos seleccionados que hablan de las actividades dirigidas únicamente al paciente, correspondiendo éstas al manejo de síntomas.



Es preciso señalar la limitada información científica encontrada referente a intervenciones exclusivas del recién nacido. La evidencia hallada alude en su totalidad al manejo de síntomas, siendo el método farmacológico, el único utilizado.

El estudio de Younge et al. <sup>(36)</sup> compara el uso de medicación y su efecto en dos grupos de pacientes paliativos tras la implementación de un programa de cuidados paliativos perinatales, comprobando su efectividad en la asistencia clínica. Los fármacos utilizados son morfina, bloqueadores neuromusculares y benzodiacepinas (preferiblemente administrados por vía oral), siendo estos usados para la reducción de la angustia, dificultad respiratoria y dolor. El uso de los dos primeros fue similar en ambos conjuntos y no mostró diferencias significativas, pero el último de ellos sí tuvo una tasa de uso mayor en el grupo correspondiente a la posterior implementación del programa, consiguiendo un mejor manejo de la angustia y agonía en los últimos momentos de vida del paciente. Además, el programa incluyó un mayor número de reuniones junto a la familia para la toma de decisiones de tratamiento y cuidado, facilitando el uso de fármacos al final de vida en los pacientes y una mejor comunicación con la familia.

Otro de los fármacos empleados en los dos estudios restantes es el fentanilo por vía intranasal. Este es cada vez más usado debido a su rápida acción y comodidad, pues se trata de un método de administración no invasivo y proporciona mayor comodidad al paciente. La dosis a aplicar comienza en 1 mcg/kg, pudiendo repetirse un máximo de 3 veces en 30 minutos. La administración de fentanilo se efectuó para manejo del dolor y dificultad respiratoria de forma primaria, obteniendo buenos resultados. En los últimos momentos de vida, el objetivo del medicamento consistió en el alivio de sufrimiento. No obstante, se deben tener en cuenta los efectos secundarios del uso de fentanilo intranasal y la escasez de estudios en los que se utiliza, con la consecuente falta de evidencia acerca de su farmacocinética y niveles plasmáticos en este grupo de edad <sup>(37,38)</sup>.

### FORMACIÓN PROFESIONAL Y BARRERAS EN LA ASISTENCIA

La capacitación profesional en la provisión de cuidados paliativos es un aspecto fundamental, ya que su educación en este ámbito determina la calidad de los cuidados proporcionados. Lo mismo ocurre con las dificultades asistenciales enfrentadas. Por este motivo, es necesario evaluar el nivel de formación de los sanitarios y las principales barreras encontradas durante el cuidado de confort.

### *Formación profesional*

La formación de los profesionales de salud difiere en su edad y experiencia profesional. Los proveedores más jóvenes reciben educación en cuidados paliativos en los planes de estudio de las facultades de salud, aunque la definen como básica y deficiente en algunas ocasiones. Mientras tanto, profesionales de mayor edad comentan haber obtenido su formación mediante cursos adicionales de educación en el ámbito y experiencia laboral. En cuanto a la posibilidad de formación complementaria ofrecida por los centros, los profesionales, en su mayoría, no conocen esta oportunidad, o su centro de trabajo no la proporciona. En los casos en los que sí es reconocido, este es un recurso muy valorado. Sin embargo, los proveedores de todas las edades expresan con insistencia su interés en aumentar su conocimiento, y la necesidad de una mayor educación en el ámbito de cuidados paliativos perinatales, con el fin de mejorar la calidad de atención brindada y confianza en su trabajo. Cabe mencionar que el punto de mayor interés en el aumento de información se corresponde a la comunicación con la familia durante la asistencia paliativa (43,45).

Respecto a la experiencia laboral, aunque todos los profesionales expresan comodidad y satisfacción al brindar cuidados de confort, los proveedores de mayor edad manifiestan mayor seguridad en la provisión de cuidados, toma de decisiones acerca del tratamiento, comunicación de malas noticias, duelo y discusión sobre autopsia. Esta confianza parte del propio desempeño laboral realizado durante años en la profesión (45).

Acerca del efecto de un programa de educación en la asistencia paliativa perinatal, Murakami et al. (46) muestran la diferencia de provisión de cuidados tras la implantación del proyecto educativo. Las principales áreas de dificultad mencionadas antes de la formación correspondieron a la falta de información precisa sobre el cuidado, comunicación con la familia, intervenciones de creación de recuerdos, manejo de dolor y duelo. Tras el programa, se evaluó a los participantes en las intervenciones mencionadas en dos tiempos: 1 semana y 1 mes después del mismo, consiguiendo diferencias estadísticamente significativas en la mejora de la asistencia paliativa, logrando una mejor cooperación entre profesionales de salud y nivel de comprensión del cuidado en el área. En consecuencia, se obtuvo una mayor satisfacción personal.

Es necesario resaltar que el programa educativo se dividió en 3 secciones, abarcando todas las fases del proceso paliativo en un paciente (período anterior a la muerte, muerte activa y duelo), logrando de esta forma una formación y comprensión de la evolución del cuidado paliativo. Además, es fundamental en la práctica clínica el mantenimiento y actualización de la formación, a fin de proporcionar el mejor cuidado según evidencia científica reciente (46).

### *Barreras en la asistencia*

La ausencia de planes estandarizados de cuidados o guías de práctica clínica, infraestructuras y formación profesional detallada en CPP, son las principales barreras de atención paliativa en este período de edad <sup>(43,44)</sup>. El apartado anterior expone la importancia y efectividad de la educación de los profesionales en este ámbito sanitario.

El establecimiento de planes estandarizados de cuidados y guía de práctica clínica sobre CPP es una de las principales barreras asistenciales, puesto que su ausencia dificulta el consenso científico sobre la mejor línea de actuación, llevando esta situación a discrepancias en la ejecución de intervenciones y toma de decisiones entre profesionales. En consecuencia, aumenta la insatisfacción y deficiencia en la colaboración multidisciplinar. En algunos centros sanitarios, los proveedores disponen de protocolos prácticos establecidos por la unidad, este hecho aumenta la satisfacción de los trabajadores. Sin embargo, ellos describen las recomendaciones como desactualizadas, cortas y ambiguas, persistiendo de este modo las dificultades mencionadas <sup>(43)</sup>.

La UCIN no se considera un lugar adecuado para CPP, puesto que el espacio ideal para estos pacientes debe proporcionar intimidad, posibilidad de presencia constante de la familia, estar libre de ruidos y luminosidad intensa. No todos los centros sanitarios disponen de infraestructuras de este tipo en la atención, enfrentándose, por ende, a dificultades en la misma. Además, en cuanto a los profesionales de salud, los obstáculos más relevantes hacen referencia a la falta de cuidadores, lo cual dificulta la asistencia clínica de calidad, y la deficiente formación específica para este tipo de cuidado, dando lugar esta situación a mitos acerca del uso de fármacos y existencia de síntomas, como el dolor <sup>(44)</sup>.

Las posibles soluciones para enfrentar las barreras en la atención se basan en una mayor investigación sobre CPP, capacitación profesional exacta y trabajo multidisciplinar. A fin de formar a mejores cuidadores en este tipo de asistencia, es necesaria evidencia científica que determine pautas de actuación y recomendaciones exactas para la provisión de cuidados de confort de máxima calidad <sup>(43,44,45,46)</sup>.

## CONCLUSIONES

- En el abordaje de los cuidados paliativos perinatales es imprescindible ofrecer una atención desde el conocimiento de la condición limitante de la vida, extendiendo esta hasta el fallecimiento del recién nacido y posterior duelo. De igual modo, la asistencia sanitaria debe dirigirse al binomio formado por padres-hijo, ya así se consigue complementar las diferentes intervenciones durante el proceso de final de vida.
  - Es vital fomentar la participación de los padres en el plan de cuidados, ofreciendo pasar tiempo con su hijo, realizar actividades de crianza y la creación de una caja de recuerdos (memorias tangibles e intangibles), puesto que se ha demostrado la eficacia de estas actividades en el apoyo emocional, sensación de confort en el paciente y afirmación de la paternidad, y se trata de un recurso de ayuda en el proceso de duelo.
  - Respecto a las actividades directas al recién nacido, la literatura científica es limitada. No obstante, hay que tener en cuenta que los pacientes recién nacidos también tienen dolor y se tienen que evitar mitos acerca de este hecho. Además, la identificación del dolor puede ser complicada, por lo que se deben observar detenidamente las expresiones no verbales. Además, la vía de administración ha de ser la menos cruenta posible, y la dosis ha de manejar correctamente los síntomas y aliviar la angustia en los últimos momentos de vida.
  - Tras el fallecimiento del paciente, mantener el contacto con los profesionales de salud ha demostrado beneficios en el manejo del duelo y mayor satisfacción por parte de la familia. Las actividades descritas como más efectivas hacen referencia a rituales espirituales, grupos de apoyo y reuniones con el profesional que atendió a su hijo.
  - En la actualidad, aún existen barreras en la atención paliativa perinatal, las cuales influyen negativamente en la experiencia de los padres en el proceso, e insatisfacción en los profesionales de salud. Las limitaciones con mayor incidencia en este hecho corresponden a la falta de formación en los sanitarios, ausencia de guías de práctica clínica y pautas de atención estandarizadas en este ámbito de salud.
- La literatura revisada demuestra el deseo de los profesionales de mayor formación y la necesidad de actualizar esta con el tiempo. Asimismo, se reconoce el requerimiento de mayor investigación a fin de establecer una guía clínica de atención, para evitar discrepancias y proporcionar la máxima calidad asistencial.

## **LIMITACIONES DE LA REVISIÓN**

Nuestra revisión bibliográfica presenta limitaciones. La escasez de estudios originales tanto cualitativos como cuantitativos, más incluso estos últimos, impide determinar de forma exacta las mejores intervenciones a ofrecer en el proceso de cuidados paliativos perinatales. Se ha de destacar, además, la falta de estudios centrados en el recién nacido de forma exclusiva, en los cuales se muestran intervenciones de manejo de síntomas de forma no farmacológica, pues la literatura encontrada durante la realización de este trabajo era en su totalidad sobre el tratamiento farmacológico.

Además, la mayoría de estudios exponen la ausencia y, por tanto, necesidad de establecer una guía de atención estandarizada a nivel internacional, la cual puedan seguir todos los profesionales de salud durante la asistencia. Esto implica que las actividades normalmente seleccionadas durante este proceso, a pesar de demostrar beneficios durante la atención, no siguen unas pautas preestablecidas, pudiendo derivar en errores en la asistencia.

## **IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA**

Se concluye con la idea de que, en CPP, la atención integral de la familia compone la base principal de la asistencia en el proceso. El profesional de enfermería ocupa un papel privilegiado durante la provisión de cuidados, pues, además de ser el proveedor principal de cuidados, es el profesional que más tiempo pasa con la familia y paciente, con lo cual su formación específica y trabajo riguroso influyen de forma directa en la satisfacción y experiencia de los padres y recién nacido durante la atención paliativa.

Se ha demostrado que la provisión de recursos para crear recuerdos, información de calidad, participación en el plan de cuidados, actividades de crianza, rituales espirituales y la provisión de atención tras el fallecimiento, ayuda a manejar de forma positiva el proceso de final de vida. Por tanto, enfermería tiene el deber de brindar estas actividades con la máxima calidad asistencial, a partir de una adecuada formación en el ámbito.

## BIBLIOGRAFÍA

Las referencias seleccionadas para esta revisión están marcadas con un asterisco (\*)

1. SECPAL. Historia de los Cuidados Paliativos - SECPAL [Internet]. 1997 [citado 26 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.secpal.org/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
2. Río M, Palma A Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo [Internet]. ALCP. 2007 [citado 26 de marzo de 2023]; 32 (1): 16-22. Disponible en: <https://www.paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/CuidadosPaliativosHistoriaydesarrollo.pdf>
3. Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos [Internet]. WHO.int, 20 agosto 2020 [citado 29 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
4. Riveros Ríos M. Universal access to palliative care: Universal right not suffer Analysis of bioethic vision and human rights. An Fac Cienc Médicas Asunción. 2017;50(2):67-78.
5. National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines. Ginebra: World Health Organization; 2002. 203 p.
6. Declaración OMC-SECPAL. Definición de cuidados paliativos, obstinación terapéutica, eutanasia y suicidio asistido [Internet]. CGCOM. [citado 29 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.cgcom.es/notas-de-prensa/declaracion-omc-secpal-definicion-de-cuidados-paliativos-obstinacion-terapeutica>
7. Elsner F, Centeno C, Cetto G, De Conno, F, Ellershaw J, Eychmuller S, Filbet M, Larkin P, Mason S. "Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) For the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine At European Medical Schools" Milano: EAPC (European Association for Palliative Care), 2013, 24 pp.
8. OMS. La OMS toma medidas para hacer frente a la flagrante escasez de servicios de cuidados paliativos de calidad [Internet]. WHO.int. [citado 26 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/05-10-2021-who-takes-steps-to-address-glaring-shortage-of-quality-palliative-care-services>
9. Martín-Ancel A, Pérez-Muñuzuri A, González-Pacheco N, Boix H, Espinosa Fernández MG, Sánchez-Redondo MD, et al. Cuidados paliativos perinatales. An Pediatría. 2022;96(1):60.e1-60.e7.

10. Wool C, Parravicini E. The Neonatal Comfort Program: Origin and growth over 10 years. *Front Pediatr* [Internet]. 2020 [citado 26 de marzo de 2023]; 8:588432. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7661470/>
11. Marc-Aurele KL, English NK. Primary Palliative Care in Neonatal Intensive Care. *Semin Perinatol*. 2017; 41 (2): 133-139
12. Gil AI, Ramirez MN, Reyes C, Gallardo P, Grosso ZP, Jiménez A et al. Cuidados al final de la vida en neonatología [Internet]. SIBEN.net. 2014 [citado 26 de marzo de 2023] 35 p. Disponible en: [https://www.siben.net/images/htmleditor/files/cuidados\\_al\\_final\\_de\\_la\\_vida.\\_final-maquetado-1\\_correcto.pdf](https://www.siben.net/images/htmleditor/files/cuidados_al_final_de_la_vida._final-maquetado-1_correcto.pdf)
13. Hynan MT, Mounts KO, Vanderbilt DL. Screening parents of high-risk infants for emotional distress: rationale and recommendations. *J Perinatol*. 2013;33(10):748-53.
14. Krauskopf V, Valenzuela P. Depresión perinatal: detección, diagnóstico y estrategias de tratamiento. *Rev Médica Clínica Las Condes*. 2020;31(2):139-149.
15. Echeburúa E, Amor PJ, Sarasua B, Zubizarreta I, Holgado-Tello FP, Muñoz JM. Escala de Gravedad de Síntomas Revisada (EGS-R) del Trastorno de Estrés Postraumático según el DSM-5: propiedades psicométricas. *Ter Psicológica*. 2016;34(2):111-28.
16. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach - *J Perinatol* [Internet]. 2015 [citado 27 de marzo de 2023]; 35 Suppl 1 (S1): S19-23. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4660047/>
17. Azulay A. Los principio bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?. *An Med Interna (Madrid)* [Internet]. 2001 [citado 27 de marzo de 2023]; 18(12):650-654. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-71992001001200009&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992001001200009&lng=es).
18. Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. *Boletín Oficial del Estado*, número 175, (23 de julio de 2015).
19. Mendes J, Wool J, Wool C. Ethical Considerations in Perinatal Palliative Care. *JOGNN*. 2017;46(3):367-377.
20. Tejedor JC, López J, Herranz N, Jimenez P, García F, Pérez J. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatría*. 2013;78(3):190-204.
21. Arnaez J, Tejedor JC, Caserío S, Montes MT, Moral MT, González de Dios J, et al. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *An Pediatría*.

2017;87(6):356-368.

22. Rocha T, Bernardes L, Guerra GR, Bento MA, Bertolassi N, Aparecida TV, et al. When One Knows a Fetus Is Expected to Die: Palliative Care in the Context of Prenatal Diagnosis of Fetal Malformations. J Palliat Med. 2017;20(9):1020-1031.

23. Instituto de Información Sanitaria. Boletines de Codificación Clínica con la CIE-9MC: Ciertas enfermedades con origen en el período perinatal (Boletín 4) [Internet]. Madrid. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 1996 [citado 28 de marzo de 2023] 10p. Disponible en:

[https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/clasifEnferm/boletines/Codificacion\\_clinica\\_n04\\_96.pdf](https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/clasifEnferm/boletines/Codificacion_clinica_n04_96.pdf)

24. Organización Mundial de la Salud. Para que cada bebé cuente: auditoría y examen de las muertes prenatales y neonatales [Internet]. Ginebra: OMS; 2017 [citado 29 de marzo de 2023]. 144 p. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/258931>

25. OMS. Cada 16 segundos se produce una muerte fetal, según las primeras estimaciones conjuntas de las Naciones Unidas [Internet]. Nueva York / Ginebra: Who.int; 8 de octubre de 2020 [citado 29 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/08-10-2020-one-stillbirth-occurs-every-16-seconds-according-to-first-ever-joint-un-estimates>

26. OMS. Muerte prenatal [Internet]. Who.int. [citado 29 de marzo de 2023]. Disponible en: [https://www.who.int/es/health-topics/stillbirth#tab=tab\\_1](https://www.who.int/es/health-topics/stillbirth#tab=tab_1)

27. OMS. Mejorar la supervivencia y el bienestar de los recién nacidos [Internet]. Who.int;2020 [citado 29 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/newborns-reducing-mortality>

28. INE. Defunciones de menores de una semana por causas (lista perinatal), sexo y edad [gráfico]. 2020. INE.es [citado 1 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?tpx=50183#!tabs-grafico>

29. Tasa de Mortalidad Perinatal por comunidad autónoma según sexo [Internet]. INE. [citado el 1 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1699>

30. Alba Nadal Pérez A, Munsuri Rosado J, Alfaro-Blázquez R, y Gea-Caballero V. Intervenciones de enfermería en el abordaje de la pérdida perinatal y su afrontamiento por las enfermeras: revisión bibliográfica. Rev ROL Enferm. 2020; 43(1): 63-71

31. Wilpers A, Bahtiyar MO, Stitelman D, Batten J, Calix RX, Chase V, et al. The parental journey of fetal care: a systematic review and metasynthesis. Am J Obstet Gynecol MFM. 2021;3(3):100320.



32. \* Buskmiller C, Ho S, Chen M, Gants S, Crowe E, Lopez S. Patient-centered perinatal palliative care: family birth plans, outcomes, and resource utilization in a diverse cohort. *Am J Obstet Gynecol MFM*. 2022;4(6):100725.
33. Herranz-Rubia N. El papel de la enfermera en los cuidados paliativos del recién nacido. *Enferm Clínica*. 2007;17(2):96-100.
34. \* Thornton R, Nicholson P, Harms L. Creating Evidence: Findings from a Grounded Theory of Memory-Making in Neonatal Bereavement Care in Australia. *J Pediatr Nurs*. 2020;53:29-35.
35. \* Thornton R, Nicholson P, Harms L. Being a Parent: Findings from a Grounded Theory of Memory-Making in Neonatal End-of-Life Care. *J Pediatr Nurs*. 2021;61:51-58.
36. \* Younge N, Smith PB, Goldberg RN, Brandon DH, Simmons C, Cotten CM, et al. Impact of a Palliative Care Program on End-of-life Care in a Neonatal Intensive Care Unit. *J Perinatol* [Internet]. 2015 [citado 22 de marzo de 2023];35(3):218-22. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4491914/>
37. \* Snyers D, Tribolet S, Rigo V. Intranasal Analgosedation for Infants in the Neonatal Intensive Care Unit: A Systematic Review. *Neonatology*. 2022;119(3):273-284.
38. \* Harlos M, Stenekes S, Lambert D, Chochinov H. Intranasal Fentanyl in the Palliative Care of Newborns and Infants. *J Pain Symptom Manage*. 2013;46(2):265-274.
39. Witt N, Coynor S, Edwards C, Bradshaw H. A Guide to Pain Assessment and Management in the Neonate. *Curr Emerg Hosp Med Rep*. Marzo de 2016;4(1):1-10.
40. Investigación RS. Valoración del dolor neonatal: un reto para los profesionales. [Internet]. ▷ RSI - Revista Sanitaria de Investigación. 2022 [citado 27 de abril de 2023]. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/valoracion-del-dolor-neonatal-un-reto-para-los-profesionales/>
41. \* Donovan LA, Wakefield CE, Russell V, Cohn RJ. Hospital-based bereavement services following the death of a child: A mixed study review. *Palliat Med*. 2015;29(3):193-210.
42. Limonero JT, Lacasta MA, García JA, Maté J, Prigerson HG. Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Med Paliativa*. 2009;16(5):291-7.
43. \* Boan A, Baenziger J, Fauchère JC, Gubler D, Hendriks MJ. National Divergences in Perinatal Palliative Care Guidelines and Training in Tertiary NICUs. *Front Pediatr*. 2021;9:673545.
44. \* Mohammadi A, Tahmasebi M, Mojen LK, Rassouli M, Ashrafizadeh H. Evaluation of Care Providers' Attitude toward Perinatal Palliative Care and its Challenges in the

- Selected Teaching Hospitals of Tehran in 2019. *Indian J Palliat Care*. 2021;27(4):513-20.
45. \* Stenekes S, Penner JL, Harlos M, Proulx MC, Shepherd E, Liben S, et al. Development and Implementation of a Survey to Assess Health-Care Provider's Competency, Attitudes, and Knowledge About Perinatal Palliative Care. *J Palliat Care*. 2019;34(3):151-9.
  46. \* Murakami M, Yokoo K, Ozawa M, Fujimoto S, Funaba Y, Hattori M. Development of a Neonatal End-of-Life Care Education Program for NICU Nurses in Japan. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2015;44(4):481-91.
  47. \* Berry SN, Marko T, Oneal G. Qualitative Interpretive Metasynthesis of Parents' Experiences of Perinatal Loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2021;50(1):20-9.
  48. Akyempon AN, Aladangady N. Neonatal and perinatal palliative care pathway: a tertiary neonatal unit approach. *BMJ Paediatr Open*. 2021;5(1):e000820.
  49. \* Martel S, Ives-Baine L. Nurses' Experiences of End-of-life Photography in NICU Bereavement Support. *J Pediatric Nurs [Internet]*. 2018 [citado 22 de marzo de 2023];42:E38-E44. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.05.011>
  50. \* Shahintab S, Nourian M, Rassouli M, Pourhoseingholi MA. Palliative care nurse: A quantitative study of caring for neonates at end-of-life stage. *Ann Med Surg*. 2022;82:104729.
  51. \* Wilpers A, Bahtiyar MO, Stitelman D, Batten J, Calix RX, Chase V, et al. The parental journey of fetal care: a systematic review and metasynthesis. *Am J Obstet Gynecol MFM*. 2021;3(3):100320.
  52. Porras L. Evaluación del dolor en el RN: escalas de valoración [Internet]. Campus Vygon. 2021 [citado 25 de abril de 2023]. Disponible en: <https://campusvygon.com/escalas-dolor-rn/>
  53. HUVN [Internet]. huvn.es: Servicio Andaluz de Salud: Consejería de Salud [citado 25 de abril de 2023]. Inventario Texas Revisado de duelo [3 páginas]. Disponible en: [https://www.huvn.es/archivos/cms/enfermeria-en-huvn/archivos/publico/cuestionarios/Cuestionarios-2/inventario\\_texas\\_revisado\\_de\\_duelo.pdf](https://www.huvn.es/archivos/cms/enfermeria-en-huvn/archivos/publico/cuestionarios/Cuestionarios-2/inventario_texas_revisado_de_duelo.pdf)

## ANEXOS

### ANEXO 1: INFORMACIÓN EXTRAÍDA DE LOS DOCUMENTOS SELECCIONADOS

| <b>Título, autores, año y país</b>                                                                                                                                  | <b>Tipo de estudio</b>               | <b>Objetivo de estudio</b>                                                                                          | <b>Muestra</b>           | <b>Principales resultados / conclusiones</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>National Divergences in Perinatal Palliative Care Guidelines and Training in Tertiary NICUs</p> <p>Boan et al. <sup>(43)</sup></p> <p><i>Suiza, 2021</i></p>     | <p>Estudio original, cualitativo</p> | <p>Evaluar la formación de los profesionales sanitarios, funcionamiento de servicio CPP y sus pautas de acción.</p> | <p>436 profesionales</p> | <p>La educación recibida por los proveedores de salud se diferencia según su edad y situación personal. Todos coinciden en la necesidad de mayor educación sobre CPP y continuidad de la misma.</p> <p>Las pautas a seguir en CPP, son inconsistentes, no estandarizadas e incluso desactualizadas, lo que provoca una atención insatisfactoria para los profesionales y discrepancias entre compañeros. Hay necesidad de mayor investigación.</p> |
| <p>Hospital-based bereavement services following the death of a child: a mixed study review</p> <p>Donovan et al. <sup>(41)</sup></p> <p><i>Australia, 2015</i></p> | <p>Revisión sistemática</p>          | <p>Identificar servicios de duelo en CPP ofrecidos.</p>                                                             | <p>39 registros</p>      | <p>Se obtuvieron resultados positivos en las actividades de duelo realizadas, demostrando su utilidad, ya que se evitó el sentimiento de abandono tras la muerte. Se destaca la necesidad de mayor educación profesional y su actualización.</p>                                                                                                                                                                                                   |

|                                                                                                                                                                                                                         |                                                    |                                                                                       |                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Impact of a Palliative Care Program on End-of-life Care in a Neonatal intensive Care Unit</p> <p>Younge et al. <sup>(36)</sup></p> <p><i>EEUU, 2014</i></p>                                                          | <p>Estudio Cohortes retrospectivo</p>              | <p>Evaluar los cambios en CPP tras la implantación de un programa.</p>                | <p>150 recién nacidos</p> <p>Grupo 1: 82</p> <p>Grupo 2: 68</p> | <p>Existen evidencias de un mejor uso de farmacología (mayor uso de benzodiacepinas) en el grupo de pacientes con órdenes de cuidados paliativos activadas y mayor frecuencia de las reuniones con la familia, tanto durante el proceso de tratamiento, decisiones como la muerte, proporcionando de esta forma una mejor comunicación con los padres.</p> |
| <p>Evaluation of Care Providers' Attitude toward Perinatal Palliative Care and its Challenges in the Selected Teaching Hospitals of Tehran in 2019</p> <p>Mohammadi et al. <sup>(44)</sup></p> <p><i>Irán, 2021</i></p> | <p>Estudio descriptivo transversal cualitativo</p> | <p>Determinar la actitud de los proveedores en CPP y barreras en el cuidado.</p>      | <p>390 profesionales</p>                                        | <p>La actitud de los proveedores al brindar cuidados paliativos perinatales es positiva, aunque barreras como el desconocimiento de la atención paliativa perinatal, falta de infraestructuras y de personal complican la asistencia sanitaria y su calidad.</p>                                                                                           |
| <p>Development and Implementation of a Survey to Assess Health-Care Provider's Competency, Attitudes and Knowledge about perinatal palliative care</p> <p>Stenekes et al. <sup>(45)</sup></p>                           | <p>Estudio original descriptivo, cualitativo</p>   | <p>Evaluar las actitudes, conocimientos y competencias de los trabajadores en CPP</p> | <p>167 profesionales</p>                                        | <p>El estudio demostró la falta de conocimiento en intervenciones de alivio de dolor en enfermería, aunque se muestra un gran interés en mayor educación.</p> <p>Se expone gran confianza y comodidad en la realización de cuidados paliativos perinatales, que va</p>                                                                                     |

|                                                                                                                                                                            |                              |                                                                                          |                  |                                                                                                                                                                                                                                        |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Canadá, 2018</i>                                                                                                                                                        |                              |                                                                                          |                  | en aumento de forma paralela a la experiencia y formación.                                                                                                                                                                             |
| Creating Evidence: Findings from a Grounded Theory of Memory-Making in Neonatal Bereavement Care in Australia<br>Thornton et al. <sup>(34)</sup><br><i>Australia, 2020</i> | Estudio original descriptivo | Determinar la importancia de creación de recuerdos y su impacto tras el fallecimiento    | 18 padres        | La creación de recuerdos ayuda a demostrar evidencia de la existencia del hijo y paternidad. Se demuestra que estos tienen un impacto positivo en el manejo del duelo posterior y mayor participación en el cuidado del recién nacido. |
| Nurses' Experiences of End-of-life Photography in NICU Bereavement Support<br>Martel et al. <sup>(49)</sup><br><i>Canadá, 2018</i>                                         | Estudio cualitativo          | establecer la experiencia de profesionales de enfermería en la toma de fotografía en CPP | 7 profesionales  | La fotografía al final de la vida es una de las intervenciones contemporáneas más usadas en cuidados paliativos. El estudio demuestra satisfacción y comodidad en la toma de fotografías por parte del profesional.                    |
| Development of a Neonatal End-of-Life Care Education Program for NICU Nurses in Japan                                                                                      | Estudio original             | Describir la efectividad de un programa educativo para                                   | 30 profesionales | Se muestran resultados estadísticamente significativos de mejora en el conocimiento, disminución de debilidades y comprensión del cuidado al final de la vida por parte de las enfermeras                                              |

|                                                                                                                                                                                           |                                                 |                                                                                                      |               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Murakami et al. <sup>(46)</sup><br><i>Japón, 2015</i>                                                                                                                                     |                                                 | enfermeras en<br>CPP                                                                                 |               | tras la implantación del programa educativo.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Palliative care nurse: A<br>quantitative study of caring for<br>neonates at end-of-life stage<br>Shahintab et al. <sup>(50)</sup><br><i>Irán, 2022</i>                                    | Estudio de<br>Cohortes                          | Evaluar la<br>calidad de<br>atención<br>proporcionada a<br>los recién<br>nacidos al final<br>de vida | 97 pacientes  | Los servicios de salud iraníes están muy lejos de los<br>estándares de calidad en cuidados paliativos<br>perinatales, tal y como muestran los datos reflejados<br>en el estudio.<br><br>La falta de educación específica y guías de práctica<br>clínica son causas de la fragilidad en la atención.                                                                               |
| Patient-centered perinatal<br>palliative care: family birth plans,<br>outcomes, and resource utilization<br>in a diverse cohort<br>Buskmiller et al. <sup>(32)</sup><br><i>EEUU, 2022</i> | Estudio<br>original<br>Cohorte<br>retrospectiva | Describir los<br>resultados de CP<br>s en el Centro<br>Fetal en Texas                                | 187 consultas | El estudio presente expone la necesidad de un plan de<br>cuidados paliativos perinatales preestablecido con los<br>padres, y la importancia de tener en cuenta sus<br>preferencias siempre que estén de acuerdo con los<br>principios de No maleficencia y Beneficencia del<br>paciente. También se exponen los beneficios en la<br>atención de determinar un plan acordado entre |

|                                                                                                                                                                           |                                           |                                                                                           |                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                                           |                                           |                                                                                           |                      | profesionales-familia.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <p>Being a Parent: Findings from a Grounded Theory of Memory-Making in Neonatal End-of-Life Care</p> <p>Thornton et al. <sup>(35)</sup></p> <p><i>Australia, 2021</i></p> | <p>Estudio original cualitativo</p>       | <p>Explorar el impacto de la creación de recuerdos en cuidados paliativos perinatales</p> | <p>18 padres</p>     | <p>Desde el punto de vista de manejo de duelo en CPP en los padres, la creación de memoria representa la intervención esencial, que demuestra la paternidad y existencia del hijo. Las actividades de contacto, participación y cuidado son profundamente importantes, ya que permiten honrar al bebé, además de afirmar la paternidad. Los profesionales de enfermería se encuentran en una posición clave para la orientación y ayuda en estas actividades, logrando en consecuencia mejor manejo de la pérdida.</p> |
| <p>The parental journey of fetal care: a systematic review and metasynthesis</p> <p>Wilpers et al. <sup>(51)</sup></p>                                                    | <p>Revisión Sistemática. Metaanálisis</p> | <p>Explorar las experiencias de familias en CPP, determinando</p>                         | <p>217 pacientes</p> | <p>La experiencia positiva en CPP es posible, y ayuda al manejo de duelo, sentimientos y participación n el cuidado. No obstante, hay barreras negativas, como falta de información de la situación clínica y</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

|                                                                                                                                                         |                                 |                                                                                                                           |              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>EEUU, 2021</i>                                                                                                                                       |                                 | experiencias<br>positivas y<br>negativas                                                                                  |              | pronóstico, carencia de recursos y guía en la toma de decisiones. Mientras tanto, los facilitadores de atención corresponden a disminuir el tiempo entre consultas, proporcionar información útil, facilitar información por escrito para mayor comprensión y fomentar su participación en el plan de cuidados.                                                                                                                  |
| Qualitative Interpretive<br><br>Metasynthesis of<br><br>Parents' Experiences of Perinatal<br><br>Loss<br><br>Berry et al. (47)<br><br><i>EEUU, 2021</i> | Metasíntesis<br><br>cualitativa | Sintetizar las<br><br>experiencias de<br><br>familias que han<br><br>vivido cuidados<br><br>paliativos<br><br>perinatales | 5 estudios   | La pérdida perinatal es un evento desgarrador para la familia, en el que influye directamente el contacto con los profesionales. Por ello, es necesaria una mayor educación sanitaria para los trabajadores de la salud, que les proporcione habilidades técnicas y de comunicación en atención paliativa, con el fin de proporcionar mayor apoyo, comprensión y facilitar la situación a las familias en este complicado viaje. |
| Intranasal Fentanyl in the                                                                                                                              | Estudio                         | Describir el uso                                                                                                          | 11 pacientes | El fentanilo intranasal logró, en la mayoría de                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |



|                                                                                                                                                               |                      |                                                       |               |                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|-------------------------------------------------------|---------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Palliative Care of Newborns and Infants</p> <p>Harlos et al. <sup>(38)</sup></p> <p><i>Canadá, 2013</i></p>                                                | retrospectivo        | del fentanilo intranasal en CPP                       |               | participantes, una disminución de la sintomatología respiratoria, con un método de administración poco cruento, permitiendo una correcta atención paliativa, control de síntomas, y orientación de los cuidados hacia la comodidad y beneficio del paciente.                                |
| <p>Intranasal Analgosedation for Infants in the Neonatal Intensive Care Unit: A Systematic Review</p> <p>Snyers et al. <sup>(37)</sup></p> <p><i>2022</i></p> | Revisión sistemática | Evaluar el uso de analgésicos intranasales en la UCIN | 401 pacientes | <p>La vía intranasal en el manejo de la sedación y dolor produce un efecto positivo cuando no se dispone de un acceso venoso, a pesar de la escasa evidencia disponible.</p> <p>Se requiere mayor investigación sobre esta vía de administración para determinar las dosis de seguridad</p> |

*Tabla 7: Información extraída de documentos seleccionados. Elaboración propia.*

## ANEXO 2: ESCALAS DE DOLOR

| <b>NIPS (Neonatal Infant Pain Scale)</b> |                                                                |                                                             |                                           |
|------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| Parámetros                               | 0                                                              | 2                                                           | 3                                         |
| Expresión facial                         | Relajada, expresión neutra.                                    | Ceño fruncido, contracción facial.                          | -                                         |
| Llanto                                   | Ausencia de llanto.                                            | Llanto intermitente.                                        | Llanto vigoroso.                          |
| Patrón respiratorio                      | Relajado, patrón respiratorio habitual.                        | Cambios respiratorios, irregular y más rápido.              | -                                         |
| Movimiento de brazos                     | Relajado, sin rigidez, algún movimiento.                       | Flexión / extensión, tensos, movimientos rápidos.           | -                                         |
| Movimiento de piernas                    | Relajado, sin rigidez, algún movimiento.                       | Flexión / extensión, tensos, movimientos rápidos.           | -                                         |
| Nivel de conciencia                      | Dormido o despierto pero tranquilo.                            | Inquieto.                                                   | -                                         |
| Frecuencia cardíaca                      | Aumento menor al 10% respecto a la basal.                      | Aumento del 11 al 20% respecto a la basal.                  | Aumento mayor al 20% respecto a la basal. |
| Saturación de oxígeno                    | No precisa oxígeno complementario para mantener la saturación. | Precisa oxígeno complementario para mantener la saturación. | -                                         |

*Tabla 8: Neonatal Infant Pain Scale (52).*

| N-PASS (Neonatal Pain, Agitation and Sedation Scale) |                                             |                                                            |                                    |                                                                      |                                                                                                        |
|------------------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------------------|------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Criterio de evolución                                | Sedación                                    |                                                            | Sedación-dolor                     | Dolor-agitación                                                      |                                                                                                        |
|                                                      | -2                                          | -1                                                         | 0/0                                | 1                                                                    | 2                                                                                                      |
| Llanto/irritabilidad                                 | No llora con estímulos dolorosos.           | Gime o llora con pocos estímulos dolorosos.                | Sin sedación. Sin signos de dolor. | Irritable o con ataques de llanto. Se puede tranquilizar (consolar). | Llanto continuo, silencioso o agudo. No se tranquiliza (inconsolable)                                  |
| Comportamiento                                       | No se despierta con estímulos. No se mueve. | Se despierta mínimamente con estímulos. Se mueve muy poco. | Sin sedación. Sin signos de dolor. | Inquieto, se retuerce. Se despierta seguido.                         | Se arquea y patea. Está despierto todo el tiempo o se despierta un poco. No se mueve (no está sedado). |
| Expresión facial                                     | Tiene la boca relajada. Sin expresiones.    | Poca expresión con estímulos.                              | Sin sedación ni signos de dolor.   | Demuestra dolor esporádicamente.                                     | Demuestra dolor continuamente.                                                                         |
| Tono muscular y                                      | Sin reflejo de agarre o                     | Reflejo de agarre o                                        | Sin sedación ni signos de          | Ocasionalmente, los dedos                                            | Los dedos de los pies y los                                                                            |

|                                                                                           |                                                                 |                                                                                |                                        |                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                       |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| brazos                                                                                    | reflejo<br>palmar.<br>Tono flácido.                             | palmar débil.<br>Hipotonía<br>muscular.                                        | dolor.                                 | de los pies y<br>los puños<br>apretados, o<br>abre y separa<br>los dedos de<br>la mano.<br>No tiene el<br>cuerpo tenso.                                    | puños<br>apretados, o<br>abre y separa<br>los dedos de<br>la mano.<br>Tiene el<br>cuerpo tenso.                                                       |
| Signos<br>vitales (ritmo<br>cardíaco y<br>respiratorio,<br>presión<br>arterial,<br>SatO2) | No hay<br>cambio con<br>estímulos.<br>Hiperventilación o apnea. | Variación<br>menor del<br>10% de los<br>valores<br>iniciales con<br>estímulos. | Sin sedación<br>ni signos de<br>dolor. | Aumento del<br>10% a 20%<br>por encima<br>de los<br>valores<br>iniciales.<br>Saturación de<br>oxígeno 76%<br>a 85% con<br>estímulos:<br>aumento<br>rápido. | Aumento del<br>10% a 20%<br>por encima<br>de los<br>valores<br>iniciales.<br>Saturación<br>de oxígeno<br>menor o<br>igual a 76%:<br>aumento<br>lento. |

*Tabla 9: Neonatal Pain. Agitation and Sedation Scale (52).*

ANEXO 3: INVENTARIO TEXAS REVISADO DE DUELO

| Inventario Texas revisado de duelo                                                |                                                                                                                                                       |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Parte I: Comportamiento en el pasado                                              |                                                                                                                                                       |
| Tras su muerte me costaba relacionarme con algunas personas                       | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |
| Tras su muerte me costaba concentrarme en mi trabajo                              | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |
| Tras su muerte perdiera interés en mi familia, amigos y actividades fuera de casa | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |
| Tenía la necesidad de hacer las cosas que él/ella él había querido hacer          | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |
| Después de su muerte estaba más irritable de lo normal                            | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |

|                                                                                                          |                                                                                                                                                       |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| En los tres primeros meses después de su muerte me sentía incapaz de realizar mis actividades habituales | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |
| Me sentía furioso porque me había abandonado                                                             | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |
| Tras su muerte me gustaba trabajar dormir                                                                | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |
|                                                                                                          | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |
| <b>Parte II: Sentimientos actuales</b>                                                                   |                                                                                                                                                       |
| Yo ya tengo ganas de llorar cuando pienso en él/ella                                                     | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |
| Todavía me pongo triste cuando pienso en él/ella                                                         | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.                                                           |

|                                                                   |                                                                                                                                                       |
|-------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                   | 2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa.                                                                                                |
| No puedo aceptar su muerte                                        | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |
| A veces la/le echo mucho de menos                                 | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |
| Todavía me resulta temeroso traer a la memoria su recuerdo        | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |
| A menudo me siento ensimismado pensando en él/ella                | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |
| Llora a escondidas cuando pienso en él/ella                       | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |
| Nadie podrá ocupar jamás en lugar de él/ella ha dejado en mi vida | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.                                                           |

|                                                                       |                                                                                                                                                       |
|-----------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                       | 2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa.                                                                                                |
| No puedo dejar de pensar en él/ella                                   | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |
| Creo que no es justo que haya muerto                                  | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |
| Las cosas y las personas que me rodean todavía me hacen recordarle/la | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |
| Soy incapaz de aceptar su muerte                                      | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |
| A veces me invade la necesidad de que él/ella esté conmigo            | 5. Completamente verdadera.<br>4. Verdadera en su mayor parte.<br>3. Ni verdadera ni falsa.<br>2. Falsa en su mayor parte.<br>1. Completamente falsa. |

Es un cuestionario autoadministrado, de 21 ítems con cinco categorías de respuesta tipo Likert, no tiene punto de corte. La puntuación más alta significa mayor intensidad de duelo.

*Tabla 10: Inventario Texas revisado de duelo (53).*