# Implementación de un protocolo de cuidados paliativos perinatales en dos hospitales de tercer nivel. Revisión de los resultados, estado actual y reflexión bioética

Edurne Mazarico Gallego

Trabajo de Fin de Máster

Máster Universitario en Bioética

Septiembre 2025

**Tutor**: Dr. Albert Balaguer

# ÍNDICE

**1.- INTRODUCCIÓN**

**1.1.- Cuidados Paliativos Perinatales (CPP)**

**1.2.- Enfermedades limitantes de la vida en periodo prenatal**

**1.3.- Importancia bioética de evaluar las necesidades de CPP**

1.3.1.- Problema bioético

1.3.2.- Justificación

1.3.3.- Estado actual de la cuestión

**2.- FINALIDAD**

**3. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA Y CONTEXTO**

**3.1.- Contexto teórico de los cuidados paliativos perinatales**

**3.2.- Conceptualización de los cuidados paliativos perinatales**

**3.3.- Enfoques bioéticos aplicados a la atención perinatal**

**3.4.- La ética del cuidado como marco teórico**

**3.5.- Interrogantes e hipótesis no resueltas**

**4.- DESCRIPCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN**

**4.1.- Metodología**

**4.2.- Resultados**

**5.- EVALUACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN**

**5.1.- Impacto en la atención prenatal de la gestante**

**5.2.- Impacto en la atención obstétrica**

**5.3.- Impacto en la atención del recién nacido**

**5.4.- Impacto en la atención de aspectos psicológicos, sociales, culturales y espirituales**

**6.- CONCLUSIONES**

**7.- BIBLIOGRAFÍA**

# 1.- INTRODUCCIÓN

## 1.1.- Cuidados Paliativos Perinatales (CPP)

Constituyen una forma de atención clínica diseñada para anticipar, prevenir y tratar el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los fetos y recién nacidos con enfermedades limitantes de la vida, extendiéndose a sus familias. Se trata de una atención interdisciplinaria y coordinada que tiene como objetivo ofrecer la mejor calidad de vida posible, desde el diagnóstico hasta el fallecimiento y el duelo. Siendo elementos clave el respeto de la autonomía y los valores de las familias (1-7).

Con el fin de estandarizar los cuidados paliativos, la *National Coalition for Hospice and Palliative Care*, en el marco del Proyecto de Consenso Nacional para los Cuidados Paliativos de Calidad, publicó directrices que identifican 8 dominios (8):

**1.- Estructura y proceso:**

La provisión de cuidados que garanticen la mejor calidad de vida posible, tanto a los fetos y recién nacidos en situación de final de vida como a sus familias, exige la implicación coordinada de los distintos niveles asistenciales en los que se desarrolla la atención sanitaria. Este proceso incluye las consultas prenatales durante la gestación, las salas de parto, los servicios de urgencias, las unidades de hospitalización obstétrica y neonatal, las consultas externas pediátricas especializadas, así como los dispositivos de atención domiciliaria. Los programas de CPP requieren la participación activa de un equipo interdisciplinar, cuya finalidad es ofrecer una atención integral y humanizada. Aunque habitualmente la coordinación recae en un obstetra o neonatólogo con formación específica en cuidados paliativos, la contribución de otros profesionales —enfermeras, matronas, especialistas de diferentes áreas médicas, psicólogos y trabajadores sociales— resulta indispensable para abordar de manera adecuada la complejidad de las necesidades de cada caso. Esta aproximación multidimensional permite, junto con los progenitores, elaborar un plan de cuidados que contemple de forma anticipada las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, ofreciendo respuestas preventivas y terapéuticas ajustadas a cada situación.

Asimismo, es fundamental prever el entorno en el que se proporcionarán los cuidados en el momento final de la vida. En algunos casos, el fallecimiento puede producirse en la propia sala de partos; en otros, cuando el recién nacido sobrevive algunas horas,

es posible favorecer un mayor grado de intimidad y confort mediante su traslado a una habitación de hospitalización junto a su familia. En aquellos supuestos en los que la supervivencia se prolonga días, semanas o meses, el desenlace acontece con frecuencia en el ámbito hospitalario, habitualmente en unidades de cuidados intensivos. No obstante, la posibilidad de recibir cuidados paliativos en el domicilio constituye una alternativa que, en muchos casos, mejora la calidad de vida y facilita un acompañamiento más íntimo en el proceso de despedida. Por esta razón, resulta pertinente que durante la gestación se dialogue con la familia acerca de las diferentes opciones disponibles, de modo que puedan participar en la decisión del mejor modo de atención prenatal y el lugar que consideren más adecuado para acompañar a su hijo en el final de su vida.

**2.- Aspectos físicos:**

Las consultas prenatales constituyen un momento privilegiado para establecer, de manera conjunta con las familias, un plan de cuidados que contemple aspectos fundamentales como la reanimación neonatal, la alimentación, el manejo del dolor, la sedación y el tratamiento de los síntomas que pudieran manifestarse. Dicho plan debe mantenerse dinámico y flexible, de manera que pueda ser actualizado conforme evolucione la situación clínica del recién nacido. En este proceso resulta esencial valorar, junto con los progenitores, las ventajas y limitaciones de las diferentes opciones terapéuticas, con el fin de adecuar las intervenciones a las necesidades específicas de cada caso. Cuando el pronóstico se presenta incierto, se recomienda anticipar y dialogar con la familia sobre los posibles escenarios clínicos y las pautas de actuación que corresponderían en cada uno de ellos.

Del mismo modo, durante el seguimiento gestacional es imprescindible abordar decisiones relacionadas con el momento y las condiciones del parto, dejando constancia de ello en la historia clínica. En este contexto, se deben establecer criterios respecto a la conveniencia o no de realizar monitorización fetal, así como sobre la vía del parto y las circunstancias que justificarían una cesárea o un parto instrumentado.

Tras el nacimiento, la evaluación sistemática y conjunta por parte de los profesionales sanitarios y de los propios padres resulta decisiva para identificar de forma precisa los múltiples síntomas que repercuten en el bienestar del recién nacido, entre los que destacan el dolor, la disnea y la debilidad. En este marco, la familia adquiere un papel central no solo en la toma de decisiones, sino también en la definición y priorización del plan de cuidados. Este debe orientarse hacia lo que los padres consideran más

significativo, integrando sus valores, objetivos y preferencias, y procurando que las intervenciones se alineen con dichas expectativas de la manera más respetuosa y humanizada posible.

**3.- Aspectos psicológicos y psiquiátricos:**

Durante la etapa prenatal, las consultas y las ecografías constituyen una oportunidad privilegiada para que los progenitores fortalezcan el vínculo con el hijo aún no nacido. El rol del profesional sanitario puede resultar decisivo en este proceso, al favorecer una visión integral que destaque los aspectos positivos de la gestación, evitando centrar la experiencia exclusivamente en la dimensión patológica. En este sentido, proponer a las familias la creación de recuerdos tangibles —como la redacción de un diario, la conservación de imágenes ecográficas o la grabación del latido cardiaco fetal— puede contribuir tanto a enriquecer la vivencia de la gestación como a facilitar, en caso necesario, la elaboración posterior del duelo.

Dentro de los cuidados también se incluye el acompañamiento y la propuesta de actividades significativas en el momento del nacimiento, especialmente si este coincide con la fase final de vida del recién nacido. Entre ellas pueden considerarse la toma de fotografías o grabaciones en vídeo, la obtención de huellas palmares o plantares, el primer baño o el uso de ropa especialmente preparada para esa ocasión, con el objetivo de preservar la memoria y favorecer la vivencia familiar del momento.

A lo largo del proceso de atención prenatal, del nacimiento y del duelo posterior, los profesionales sanitarios deben realizar un cribado sistemático de posibles alteraciones emocionales en los padres y en los hermanos, tales como distrés, ansiedad, depresión o duelo patológico, con el fin de identificar precozmente situaciones que requieran la intervención de especialistas en salud mental, como psicólogos o psiquiatras.

De manera paralela, resulta fundamental garantizar en todo momento la autonomía de los progenitores en la toma de decisiones, a la vez que se les proporciona el apoyo necesario para afrontar tanto el duelo anticipatorio que puede surgir durante la gestación como las implicaciones vitales derivadas del cuidado de un hijo con una enfermedad limitante. Este acompañamiento debe contemplar el riesgo de aislamiento social, así como el posible desgaste emocional o burnout parental, ofreciendo recursos adecuados de apoyo y acompañamiento.

Finalmente, debe reconocerse que los propios profesionales también pueden requerir soporte emocional. Para ello, resulta recomendable promover espacios de formación y diálogo en equipo, mediante la realización de sesiones clínicas periódicas durante

el proceso asistencial y una sesión de cierre tras el fallecimiento. Dichos encuentros permiten no solo consensuar decisiones clínicas y compartir aprendizajes, sino también expresar vivencias personales, identificar dificultades y reconocer los aspectos positivos de la atención brindada.

**4.- Aspectos sociales:**

Los factores sociales ejercen una influencia determinante en la experiencia de las enfermedades graves, condicionando de manera significativa la calidad de vida tanto del paciente como de su entorno familiar. En consecuencia, la integración de un trabajador social en los equipos de cuidados paliativos resulta esencial para garantizar una atención verdaderamente integral.

Desde la etapa prenatal es recomendable realizar una evaluación sistemática de la estructura familiar, considerando las dinámicas internas, los vínculos con otros parientes y el grado de apoyo proveniente de amistades o de la comunidad. De igual forma, resulta imprescindible analizar los recursos económicos disponibles, anticipando los posibles gastos derivados de la enfermedad y del eventual proceso funerario del hijo. Asimismo, debe ofrecerse a las familias información clara y accesible sobre los trámites administrativos que faciliten el acceso a prestaciones sanitarias y recursos sociales que puedan contribuir a aliviar la carga asistencial y emocional durante el proceso.

**5.- Aspectos espirituales, religiosos y existenciales:**

La espiritualidad puede entenderse como la manera en que las personas buscan y expresan el sentido último de la vida y su propósito, así como la forma en que experimentan el vínculo con el momento presente, consigo mismas, con los demás, con la naturaleza y con aquello que consideran más valioso o sagrado. Esta dimensión se manifiesta a través de creencias, valores, tradiciones y prácticas diversas. La evidencia científica ha demostrado que tanto el bienestar espiritual como el distrés espiritual tienen un impacto relevante en la evolución física y psicológica de los pacientes adultos y de sus familias. En el contexto perinatal, la espiritualidad de los progenitores condiciona el proceso de toma de decisiones, la manera en que enfrentan la enfermedad de su hijo, la vivencia de la muerte y la posterior elaboración del duelo.

En este sentido, los CPP incorporan la historia espiritual como parte de la valoración inicial, dentro de la historia social y personal de los padres. Este proceso permite identificar fortalezas y necesidades, así como explorar valores, rituales y apoyos

comunitarios que pueden influir en las decisiones y en la forma de afrontar la experiencia. De igual manera, resulta fundamental reconocer la presencia de malestar espiritual —manifestado en forma de distrés existencial, desesperanza o desesperación— que pudiera requerir la intervención de profesionales especializados en atención espiritual, como capellanes u otros agentes religiosos. Esta dimensión como las otras, tiene también su dinámica que hay que reconocer: cambia, se adapta crece… En el momento de la despedida, se recomienda ofrecer a las familias la posibilidad de realizar, si lo desean, ceremonias religiosas o rituales que consideren significativos.

La primera intervención espiritual consiste, esencialmente, en la presencia atenta y compasiva junto a la familia en su sufrimiento, favoreciendo la creación de un espacio de conexión en el que los progenitores puedan expresar sus preocupaciones más profundas. Cabe destacar que cada profesional posee también una dimensión espiritual propia, que influye tanto en su práctica asistencial como en sus estrategias de autocuidado.

**6.- Aspectos culturales:**

Cada familia posee una cultura específica, que se refleja en sus valores, prácticas tradicionales y preferencias en la comunicación. Los profesionales que intervienen en cuidados paliativos deben reconocer y respetar esta diversidad cultural, prestando especial atención a las creencias, valores y prácticas que puedan influir en la vivencia de enfermedades graves, el proceso de la muerte, el fallecimiento y las fases posteriores, así como aquellas relacionadas con el contacto físico y el acompañamiento del paciente. En situaciones en las que sea necesario superar barreras idiomáticas, se debe recurrir a intérpretes profesionales (auténticos mediadores interculturales), evitando que algún miembro de la familia asuma este rol, con el fin de garantizar una comunicación precisa y preservar la intimidad y el bienestar de los progenitores y del paciente.

**7.- Cuidados del paciente y su familia cuando se aproxima el final de la vida:**

La atención paliativa suele desarrollarse a lo largo de un periodo prolongado, si bien los días previos y posteriores al fallecimiento revisten una especial relevancia. Durante esta fase, resulta imprescindible una evaluación y manejo minucioso del dolor y de otros síntomas físicos, tales como agitación, disnea, náuseas o secreciones. Con el objetivo de respetar la dignidad del feto/recién nacido y valorar cada momento de su vida, se emplea la analgesia necesaria para garantizar el mayor bienestar posible,

evitando, en la medida de lo posible, efectos adversos indeseables como somnolencia excesiva, anorexia o depresión respiratoria.

Dependiendo de la patología, se evaluará la necesidad de realizar autopsia o estudios postmortem, como resonancia magnética, junto con la obtención de muestras de sangre o tejidos si el diagnóstico no se ha establecido completamente. En determinados casos, se puede ofrecer a la familia la posibilidad de donar órganos, como válvulas cardíacas o córneas. Asimismo, se abordan, si no se han tratado previamente, los aspectos sociales relacionados con el funeral, el entierro o la incineración. Tras el fallecimiento, cada familia puede decidir los cuidados que desea proporcionar al cuerpo, incluyendo baño, vestimenta, la realización de rituales específicos, música ambiental, iluminación con velas u otras prácticas significativas.

**8.-Aspectos éticos y legales:**

Siempre que sea posible, se establece y documenta conjuntamente con los padres un plan de cuidados, adaptado a la legislación vigente y conforme a los estándares profesionales de atención. Este plan se revisa de manera sistemática, especialmente ante cualquier cambio significativo en la evolución clínica. Tanto los padres como los profesionales comparten la responsabilidad de la toma de decisiones, guiándose por el principio del “mejor interés” del feto o recién nacido y asegurando la protección de sus derechos.

Es importante considerar que los cuidados paliativos perinatales se desarrollan en un contexto en el que las decisiones sobre el final de la vida son adoptadas no por el propio paciente, sino por sus progenitores, a veces sin haber conocido al niño durante la gestación, y con un alto grado de implicación como cuidadores principales. El proceso de deliberación, que contempla la información clínica disponible, los valores en conflicto y las posibles alternativas de acción, constituye una herramienta útil para que padres y profesionales manejen de manera razonable la incertidumbre y adopten decisiones prudentes. En este escenario, la comunicación efectiva, elemento esencial en toda práctica médica, adquiere una relevancia especialmente crítica.

## 1.2.- Enfermedades limitantes de la vida en periodo prenatal

Se define como aquella enfermedad que no presenta una esperanza razonable de curación y, por lo tanto, es previsible que el niño fallezca después del nacimiento (aunque ocasionalmente la muerte se produzca antes de nacer) (5). Se dividen en tres subgrupos:

- Patologías que implican fallecimiento intraútero en las primeras horas o días de vida. Se ofrecen CPP desde el momento del diagnóstico, que en el caso de algunas malformaciones puede ser el primer trimestre de embarazo:
    - la agenesia renal bilateral: ausencia de desarrollo de ambos riñones y, a menudo, de los uréteres. Se considera una patología limitante de la vida debido al anhidramnios resultante, que conduce a la muerte neonatal por hipoplasia pulmonar letal.
    - la anencefalia: Consiste en un defecto en el cierre del tubo neural entre la tercera y cuarta semana de gestación que se traduce en un feto con ausencia de bóveda craneal y pérdida de gran parte o totalidad del tejido cerebral. La secuencia acrania, exencefalia y anenecefalia, son el mismo defecto que se produce en tres fases consecutivas. Inicialmente, se produce una ausencia de desarrollo de la bóveda craneal (acrania). Posteriormente, durante el resto del periodo embrionario, se produce la protusión del cerebro relativamente bien desarrollado (exencefalia) y, finalmente, ya en periodo fetal, la degeneración del tejido expuesto al líquido amniótico, que es neurotóxico, da lugar a la destrucción del parénquima cerebral y a la anencefalia hacia las 14 semanas de gestación. Puede diagnosticarse en el 100% de los casos en las semanas 12-13 del embarazo, cuando se puede objetivar la ausencia de los huesos del cráneo y la protrusión de contenido encefálico de morfología irregular.
- Patologías progresivas que conducirán a la muerte a lo largo de meses o años, como enfermedades metabólicas o neuromusculares. En estos casos puede

haber un tratamiento curativo que se solape temporalmente con la atención paliativa.

- Patologías no progresivas, irreversibles que conllevan grave discapacidad, como la Trisomía 18 (Síndrome de Edwards) o la Trisomía 13 (Síndrome de Patau). Muy frecuentemente llevan a la muerte los primeros meses o el primer año de vida. Además, entre el 45 % y el 95 % de los pacientes sufren algún tipo de malformación cardíaca y entre el 80-90% presentan retraso del crecimiento intrauterino precoz. En estos casos, los CPP se asocian a otros tratamientos que tienen como objetivo prolongar la vida. A medida que la situación del paciente se deteriora y se producen complicaciones, la atención paliativa adquiere un papel más determinante en los cuidados del paciente y su familia.

## 1.3.- Importancia bioética de evaluar las necesidades de CPP

### 1.3.1.- Problema bioético

Desde que en el año 1964 se hizo el primer diagnóstico prenatal de una patología congénita grave (anencefalia), el progreso de la medicina fetal permite actualmente diagnosticar con una gran precisión una amplia variedad de enfermedades graves durante la gestación. Además de la ecografía prenatal de alta precisión, se dispone de la resonancia magnética prenatal, de estudios bioquímicos y de estudio genéticos de diferente magnitud desde el cariotipo convencional hasta el más reciente exoma.

En paralelo, esta evolución ha generado nuevos dilemas éticos en diferentes ámbitos. Uno de ellos, cuando el pronóstico vital del feto o del recién nacido se ve gravemente comprometido. En estos casos, las familias atraviesan una situación muy dolorosa, precisamente en un momento que se asocia habitualmente a la alegría y la vida. Y en la mayoría de los casos la afrontan sin contar con el apoyo de atención sanitaria especializada en el final de la vida. La asistencia al paciente terminal está bien establecida en nuestro entorno para los pacientes adultos, y en la última década ha ido implementándose también en el ámbito pediátrico. Sin embargo, es excepcional que se ofrezcan cuidados paliativos durante la gestación. El Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos y la Asociación Americana de Pediatría recomiendan que se informe a estas gestantes sobre las posibles opciones, señalando los beneficios y los riesgos de cada una, y promoviendo la autonomía de las pacientes y su libertad de elección (9). Por ello, además de ser informadas sobre la posibilidad de la interrupción

del embarazo, estas familias también deberían recibir información sobre la posibilidad de recibir CPP.

En este contexto clínico y humano surgen los CPP**,** una modalidad asistencial que responde a la necesidad de acompañar, con competencia técnica y sensibilidad ética, a aquellas familias cuyo hijo ha sido diagnosticado con una enfermedad limitante o amenazante para la vida antes o poco después del nacimiento. Por lo tanto, constituyen una atención interdisciplinaria, continuada y centrada en la familia, que se extiende desde el momento del diagnóstico hasta el fallecimiento y el acompañamiento en el duelo. Su objetivo no es curar, sino aliviar el sufrimiento del neonato, sus padres y su familia, promoviendo la mejor calidad de vida posible durante el tiempo que esta se prolongue, por breve que sea. En lugar de una atención centrada exclusivamente en la enfermedad o en la prolongación de la vida a toda costa, los CPP proponen un modelo que reconoce la dignidad de cada vida humana, desde su inicio, y se enfoca en cuidar cuando no se puede curar, respetando la dignidad, el confort y la autonomía familiar.

Uno de los aspectos más complejos es la toma de decisiones en contextos de alta incertidumbre y fuerte carga emocional, donde los valores, creencias y expectativas de los padres juegan un papel central. En muchas ocasiones, los profesionales de la salud no cuentan con herramientas adecuadas para acompañar a las familias en estas decisiones, ni existen protocolos institucionales que garanticen una atención coherente, respetuosa y sostenida. Esto puede generar abandono emocional o decisiones precipitadas sin suficiente acompañamiento ético (10-12).

### 1.3.2.- Justificación

Desde esta perspectiva, la ética del cuidado se configura como un marco teórico y práctico particularmente adecuado para reconsiderar y orientar las prácticas clínicas en torno al final de la vida perinatal. Esta aproximación ética, centrada en la relación, la responsabilidad y la atención a la vulnerabilidad, ofrece criterios que trascienden los principios normativos, colocando al otro como un sujeto de cuidado singular, con su propia fragilidad, necesidades y dignidad intrínseca (13-15). Así, la ética del cuidado no solo guía la toma de decisiones clínicas, sino que también proporciona un fundamento para la reflexión sobre la forma en que los profesionales se relacionan

con los pacientes y sus familias, promoviendo una atención personalizada y profundamente humana.

En este contexto, el presente trabajo se orienta hacia la necesidad de analizar de manera crítica cómo los CPP pueden constituir una respuesta ética, integral y humanizadora frente a las enfermedades limitantes de la vida. El estudio se centra especialmente en la cuestión fundamental de cómo garantizar un cuidado digno a aquellos seres humanos cuya vida será breve, abordando la forma en que los profesionales pueden responder de manera ética, competente, humana y compasiva a esta realidad.

La justificación de este trabajo se sustenta en varias razones fundamentales:

1. Una necesidad clínica no cubierta de forma sistemática: a pesar del reconocimiento creciente de la importancia de los CPP, su implementación en España sigue siendo escasa y desigual. No existe una estrategia nacional de CPP ni una normativa específica que garantice su aplicación en todos los centros hospitalarios. Esto genera inequidad en la atención, dependiente en gran medida de la sensibilidad o formación de los equipos locales.
2. Un vacío bioético en la toma de decisiones perinatales: la ausencia de marcos éticos institucionales robustos en torno a los cuidados al final de la vida perinatal puede llevar a situaciones de abandono, de encarnizamiento terapéutico o de decisiones precipitadas. Los CPP ofrecen un marco para articular la reflexión bioética con la práctica asistencial, especialmente desde una ética del cuidado que pone en el centro la relación, la vulnerabilidad y la dignidad.
3. La necesidad de visibilizar y sistematizar buenas prácticas**:** La experiencia desarrollada desde 2018 en el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Clínic de Barcelona constituye un referente nacional, pero hasta el momento no se han sistematizado ni evaluado de forma exhaustiva sus impactos éticos, asistenciales y organizativos. Este trabajo busca precisamente cubrir ese vacío, documentando y analizando esta experiencia pionera como posible modelo replicable.
4. El interés creciente por la humanización de la atención perinatal: el enfoque centrado en la familia y el acompañamiento compasivo se alinea con las

tendencias actuales de humanización en la atención sanitaria. Evaluar y visibilizar prácticas que promueven esta orientación resulta crucial para avanzar hacia modelos de salud más integrales y éticamente sensibles.

Asimismo, la evaluación sistemática de experiencias clínicas reales proporciona un valor adicional al permitir identificar aprendizajes y estrategias transferibles a otros contextos de atención sanitaria. Esto facilita la construcción de prácticas basadas en la evidencia, la ética y la sensibilidad, favoreciendo la mejora continua de los CPP y la generación de protocolos que integren criterios clínicos, psicológicos, sociales y éticos en la atención al paciente más vulnerable. De esta manera, la reflexión sobre la ética del cuidado se convierte en una herramienta clave para promover la humanización de la asistencia sanitaria y fortalecer la capacidad de los profesionales para acompañar a las familias en uno de los momentos más críticos y delicados de la vida. Por estas razones, este trabajo no solo es pertinente desde el punto de vista académico, sino también social, sanitario y bioético. Aporta una contribución original al proponer una evaluación ética aplicada de un protocolo concreto, desde un enfoque que articula la ética del cuidado con la atención clínica perinatal. En este sentido, se espera que los resultados del proyecto puedan informar políticas públicas, orientar a profesionales en su práctica cotidiana y contribuir a consolidar una cultura de cuidados paliativos también en el inicio de la vida**.**

### 1.3.3.- Estado actual de la cuestión

El acto sanitario es por excelencia un acto basado en el cuidado, por lo que la ética del cuidado recupera algunas dimensiones olvidadas en los modelos actuales, reivindicando la importancia ética que tienen las actitudes de comprensión y preocupación por las personas y sus particularidades. Los médicos deben a la vez, curar y cuidar a sus pacientes. La responsabilidad hacia los demás, el reconocer sus necesidades, preocupaciones y emociones y promover la consideración y el cuidado, es indispensable para complementar los modelos éticos basados en la justicia (14-15).

En muchos campos de la medicina, y entre ellos, los cuidados paliativos, cada vez más, se está empezando a promover una atención más personalizada y centrada en las necesidades del paciente, promoviendo la empatía del médico hacia el paciente, considerando no sólo su condición médica, sino también sus preocupaciones y

emociones. Esto fomenta las relaciones de más confianza entre los médicos y los pacientes, mejorando la calidad de la atención médica y por supuesto, el bienestar del paciente. Aunque estamos en una época en la medicina en que hemos conseguido separarlo, el curar y el cuidar van juntos por definición.

A nivel internacional, los CPP están en expansión, especialmente en países como Canadá, Francia, Reino Unido o Estados Unidos, donde ya se han desarrollado modelos asistenciales consolidados. Organizaciones como la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos (ICPCN) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) han destacado la necesidad de integrar este tipo de cuidados desde las etapas más tempranas de la vida. Sin embargo, los marcos legales, las políticas de salud pública y la disponibilidad de recursos humanos capacitados varían considerablemente entre regiones. Su implantación es pues, incipiente, irregular y topa con múltiples barreras (16-19).

En España, el desarrollo de los CPP ha sido más lento, aunque iniciativas como la del Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Clínic de Barcelona, cuyo protocolo de CPP se instauró en el año 2018, marcan un punto de inflexión, dando lugar a una experiencia clínica pionera en el ámbito nacional. A pesar de su valor indiscutible desde el punto de vista asistencial, la implementación de los CPP todavía enfrenta numerosos retos: disparidad de criterios, ausencia de legislación específica, falta de formación en los profesionales y dificultades comunicativas y éticas en la toma de decisiones. **Este trabajo se propone analizar el impacto de dicha experiencia clínica en la atención ofrecida durante la gestación, el parto y el postparto**, **desde un enfoque bioético basado en la ética del cuidado.**

## 2.- FINALIDAD

**Objetivo general:**

Analizar el impacto de un programa de CPP en pacientes y familias durante la gestación, el parto y el posparto en el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Clínic de Barcelona.

**Objetivos específicos:**

1. Valorar cómo un protocolo estandarizado de CPP influye en la atención prenatal, desde una reflexión bioética centrada en la ética del cuidado.
2. Analizar su impacto en la atención obstétrica durante el parto, desde la misma perspectiva bioética.
3. Examinar si la aplicación del protocolo mejora la atención de recién nacidos con enfermedades limitantes de la vida.
4. Evaluar la atención integral de dimensiones psicológicas, sociales, culturales y espirituales que ofrece el protocolo, bajo la ética del cuidado.

La finalidad de este proyecto es evaluar el impacto de un protocolo de Cuidados Paliativos Perinatales (CPP) en la atención a fetos y recién nacidos con enfermedades limitantes de la vida, así como a sus familias, en el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Clínic de Barcelona. Busca generar conocimiento clínico, ético y organizativo que mejore la calidad asistencial en contextos de alta vulnerabilidad e impulse la integración de los CPP en la práctica obstétrica y neonatal.

El estudio analiza la experiencia de implementación del protocolo desde 2018, centrado en cuatro momentos clave: embarazo, parto, atención neonatal y acompañamiento psicosocial y espiritual. No se incluyen la atención paliativa pediátrica más allá del periodo neonatal, la interrupción voluntaria del embarazo ni los casos sin diagnóstico prenatal.

Su originalidad radica en unir la evaluación asistencial con una reflexión bioética desde la ética del cuidado, entendiendo los CPP no solo como una técnica, sino como una práctica médica humanizada.

Los cuatro objetivos específicos guían la investigación y buscan consolidar una cultura asistencial que reconozca la dignidad del recién nacido, apoye de manera compasiva a las familias y proporcione a los profesionales herramientas éticas y clínicas para su labor.

## 3. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA Y CONTEXTO

### 3.1.- Contexto teórico de los cuidados paliativos perinatales

La atención paliativa en el inicio de la vida constituye uno de los retos más complejos de la bioética clínica actual. Tradicionalmente, los cuidados paliativos se han vinculado casi de manera exclusiva con la etapa final de la vida adulta, particularmente en el ámbito oncológico y en otras patologías crónicas de evolución avanzada. Sin embargo, desde las últimas décadas se ha ido consolidando progresivamente un campo específico de actuación: los Cuidados Paliativos Perinatales. Este enfoque reconoce la necesidad de ofrecer un acompañamiento integral que abarque el sufrimiento físico, emocional, social y espiritual tanto del feto o neonato afectado por una enfermedad limitante o amenazante para la vida, como de sus padres y del entorno familiar inmediato.

En este sentido, las contribuciones de distintos autores han permitido sentar las bases conceptuales y clínicas de esta disciplina emergente. Wool (8) subraya la relevancia de integrar los cuidados paliativos en la práctica obstétrica, destacando la importancia de una planificación anticipada y del trabajo interdisciplinar. Por su parte, Balaguer et al. (4) aportan un marco de reflexión en torno al acompañamiento en la toma de decisiones complejas al final de la vida neonatal, enfatizando la necesidad de una comunicación clara y compasiva entre profesionales de la salud y familias. Asimismo, Catlin y Carter (6) ponen de relieve la dimensión ética del cuidado en contextos perinatales, subrayando la responsabilidad moral de los equipos clínicos a la hora de proporcionar un trato digno y respetuoso a los pacientes más vulnerables y a sus allegados.

No obstante, este tipo de atención plantea múltiples desafíos múltiples (11-13). Desde la perspectiva ética, se requiere una constante deliberación acerca de los límites de la intervención médica, la proporcionalidad de los tratamientos y el respeto a la autonomía de los padres en contextos de profunda incertidumbre. En el plano clínico, la implementación de programas de CPP exige no solo recursos materiales y humanos especializados, sino también la consolidación de protocolos consensuados que orienten la práctica asistencial en escenarios caracterizados por la complejidad. Finalmente, en el ámbito comunicativo, la relación entre profesionales y familias se

convierte en un eje fundamental, donde la empatía, la claridad y la honestidad resultan imprescindibles para sostener la confianza y evitar procesos de duelo patológicos.

Cabe señalar, además, que en muchos contextos sanitarios la integración de programas estructurados de CPP sigue siendo un proceso incipiente. La falta de sistematización en los modelos de atención, la disparidad en la formación específica de los profesionales y la escasez de recursos dificultan la consolidación de una práctica homogénea y eficaz. Esto pone de relieve la necesidad de seguir profundizando en la construcción de marcos teóricos sólidos y en la implementación de estrategias de acompañamiento que respondan a las exigencias éticas y clínicas de este campo en desarrollo.

### 3.2.- Conceptualización de los cuidados paliativos perinatales

Los CPP pueden entenderse como un modelo de atención integral y humanizada que busca acompañar y aliviar el sufrimiento del feto o neonato con una enfermedad de pronóstico vital limitado, así como el de su familia, abarcando desde el momento del diagnóstico prenatal hasta el fallecimiento y el duelo posterior (4, 6, 8). Este enfoque se fundamenta en el reconocimiento de que, aunque en determinadas circunstancias la cura no sea posible, el cuidado siempre lo es. En consecuencia, los CPP no se orientan exclusivamente a la dimensión clínica del paciente, sino que asumen la complejidad de las necesidades emocionales, psicológicas, sociales y espirituales de los padres, hermanos y familiares, ofreciendo un acompañamiento integral que trasciende el marco biomédico.

Según Balaguer et al. (4), la atención paliativa perinatal debe iniciarse en el mismo instante en que se establece un diagnóstico de enfermedad limitante para la vida, habitualmente en la etapa intrauterina, prolongándose a lo largo de la gestación, el proceso de parto, la vida neonatal —aunque esta sea breve— y el duelo posterior al fallecimiento. Este modelo de atención se distingue por su carácter ético y humanizador: no busca acelerar ni prolongar de manera artificial la muerte, sino acompañar el proceso vital con respeto, priorizando la dignidad del feto y del recién nacido y el valor del vínculo familiar en un contexto de muerte inevitable. Se trata, por lo tanto, de una propuesta asistencial que reconfigura el sentido del cuidado en el inicio de la vida, alejándose de una visión exclusivamente tecnocrática de la medicina

perinatal y reivindicando el derecho universal a recibir cuidados y acompañamiento incluso cuando la curación no es alcanzable.

Los componentes esenciales de los CPP permiten entender su especificidad y riqueza:

- Modelo **interdisciplinar**, que requiere la coordinación de distintos profesionales: obstetras, neonatólogos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y agentes de acompañamiento espiritual o capellanes. Esta diversidad enriquece la atención y garantiza una mirada holística sobre la experiencia de enfermedad y duelo.
- **Individualizados**, pues han de adaptarse a las circunstancias concretas de cada familia, respetando sus valores, creencias culturales y espirituales, así como sus posibilidades de afrontamiento.
- Proceso **anticipatorio**, dado que se planifican desde el momento mismo del diagnóstico, frecuentemente durante la etapa prenatal, lo cual permite diseñar conjuntamente un plan de cuidados ajustado a las expectativas y decisiones de los padres.
- Proceso **continuo**, extendiéndose más allá de la muerte del neonato e incluyendo un acompañamiento específico durante el duelo parental, aspecto esencial para favorecer una elaboración sana de la pérdida y prevenir complicaciones emocionales a largo plazo.

Por lo tanto, los CPP implican un giro importante en la práctica clínica perinatal. Frente a un enfoque centrado en la intervención tecnológica como único horizonte, los CPP abogan por reconocer y legitimar el derecho de los padres, del feto y del recién nacido a ser acompañados en un proceso vital marcado por la fragilidad. Se trata de valorar que, incluso en situaciones donde la ciencia médica no puede revertir el curso de la enfermedad, la ética del cuidado y la presencia compasiva continúan siendo no solo posibles, sino imprescindibles.

### 3.3.- Enfoques bioéticos aplicados a la atención perinatal

La reflexión bioética en el ámbito de los CPP constituye un elemento central para comprender los fundamentos éticos que orientan esta práctica clínica:

a) La dignidad del feto y del recién nacido como sujeto moral: uno de los pilares esenciales es el reconocimiento del feto y del recién nacido como sujetos de dignidad intrínseca, independientemente de su pronóstico vital, capacidad funcional o expectativa de supervivencia. Desde esta perspectiva, la dignidad humana no se deriva de la autonomía o la productividad, sino de la mera pertenencia a la especie humana y de su valor inherente. Bajo este paradigma, todo feto y recién nacido, incluso aquel que solo vivirá unas horas, es merecedor de cuidado. Esta concepción fundamenta el deber moral de ofrecer cuidados paliativos, entendidos no solo como un recurso clínico, sino como una forma de afirmar la humanidad y el respeto a la vida en todas sus fases.

b) El principio de proporcionalidad terapéutica: otro nivel de análisis bioético remite a la necesidad de discernir qué intervenciones médicas son proporcionadas y cuáles caen en la obstinación terapéutica. Los CPP se articulan en torno a la idea de no prolongar innecesariamente el sufrimiento mediante tratamientos fútiles o desproporcionados que no ofrecen un beneficio real en términos de alivio o calidad de vida. La proporcionalidad terapéutica requiere un juicio clínico prudente y ético, ajustado al contexto particular de cada caso, e informado a la familia de forma clara y comprensible. La toma de decisiones no puede reducirse a criterios técnicos, sino que debe incorporar la sensibilidad ética y la corresponsabilidad con los padres, quienes comparten con los profesionales la responsabilidad de valorar los límites del tratamiento.

c) El respeto a la autonomía familiar: los CPP también se sostienen sobre el reconocimiento de la autonomía de los progenitores para decidir respecto a la continuidad del embarazo, la planificación del embarazo, el parto, el postparto y los cuidados del recién nacido. La autonomía, en este contexto, no puede entenderse de manera aislada, sino en diálogo con la vulnerabilidad y la necesidad de acompañamiento. Respetar la autonomía implica garantizar procesos de comunicación honestos, empáticos y sin coacción, en los que los valores y creencias de la familia sean reconocidos como parte esencial de la toma de decisiones. Siempre teniendo presentes las limitaciones que impone la búsqueda del mejor interés del paciente, que en este caso debe ser determinada por otros.

d) Justicia y equidad en el acceso a los CPP: una dimensión bioética frecuentemente olvidada es la justicia, entendida aquí especialmente como el deber de garantizar un acceso equitativo a los CPP. En muchos sistemas sanitarios, los programas de CPP son recientes, poco desarrollados o inexistentes, lo que genera desigualdades notables entre regiones, hospitales y familias. Esta dimensión exige políticas públicas que integren los CPP dentro de los servicios universales de salud.

e) La dimensión del acompañamiento y la compasión: más allá de la técnica, los CPP se fundamentan en la ética del cuidado y la compasión. En contextos donde no se puede curar, lo que permanece posible y necesario es acompañar con presencia, cercanía y respeto.

f) Responsabilidad profesional y deber de veracidad: en la práctica de los CPP, los profesionales sanitarios asumen una responsabilidad que va más allá de la atención médica. La bioética resalta el principio de veracidad como un deber de respeto hacia las familias, especialmente en contextos de gran incertidumbre y dolor. Ofrecer información clara, realista y comprensible es un acto ético que previene falsas expectativas y facilita decisiones libres e informadas. Asimismo, el principio de no abandono adquiere un papel fundamental: la familia debe sentir que no se encuentra sola frente a la enfermedad y la muerte de su hijo, sino acompañada por un equipo comprometido.

En conjunto, estas dimensiones configuran un marco bioético integral para los CPP. Su integración no solo orienta la práctica clínica hacia una mayor humanización, sino que refuerza el carácter universal de los CPP como un derecho sanitario y ético.

### 3.4.- La ética del cuidado como marco teórico

Frente a los modelos éticos tradicionales que priorizan categorías como la justicia distributiva o la autonomía individual, la ética del cuidado surge como un paradigma alternativo que coloca en el centro de la reflexión moral la relación interpersonal, la vulnerabilidad compartida y la interdependencia constitutiva de la condición humana (13-15). Desde esta perspectiva, el acto médico deja de ser comprendido únicamente como una acción técnica orientada a resolver un problema de salud, para ser visto como una respuesta ética y compasiva ante el sufrimiento del otro.

En el contexto perinatal, esta mirada resulta particularmente pertinente. El paciente, en este caso el feto o el recién nacido gravemente enfermo, carece de la capacidad de expresar su voluntad o de ejercer su autonomía en sentido clásico, lo que desplaza el centro del cuidado hacia una triple dimensión: el respeto a la dignidad del feto y del recién nacido, el acompañamiento de la familia y la responsabilidad ética del equipo sanitario. La ética del cuidado, al poner el acento en la relación y no en la mera decisión individual, ofrece un marco idóneo para comprender y orientar la práctica clínica en escenarios de gran fragilidad, donde la técnica, aunque necesaria, no es suficiente para dar respuesta a la complejidad de la experiencia humana implicada.

Este enfoque permite, además, visibilizar dimensiones que otros marcos éticos tienden a relegar a un segundo plano:

- En primer lugar, la importancia del **vínculo emocional** como parte constitutiva del acto terapéutico: cuidar no significa solo intervenir, sino también estar presente, sostener y acompañar.
- En segundo lugar, la necesidad de una **presencia compasiva** que trascienda los parámetros de eficacia técnica, reconociendo que la calidad de la atención no se mide únicamente por los resultados clínicos, sino también por la capacidad de ofrecer cercanía y humanidad.
- Finalmente, la ética del cuidado reivindica el **valor intrínseco del cuidado**, no como un medio subordinado a la curación, sino como un fin en sí mismo, dotado de sentido y dignidad incluso en contextos donde la vida es inevitablemente breve.

Aplicada a los CPP, la ética del cuidado implica diseñar programas que integren de manera sistemática la atención física, emocional y espiritual. Esto supone no solo prevenir o aliviar el dolor físico del neonato, sino también acompañar el sufrimiento emocional de la familia, validar y reconocer la experiencia del duelo, y promover espacios donde el amor y el vínculo encuentren expresión incluso en medio de la pérdida. Lejos de concebirse como un mero recurso complementario, este enfoque se convierte en un marco de referencia que otorga legitimidad a los CPP como una práctica centrada en la humanidad compartida, capaz de generar sentido en la experiencia del límite y de transformar la mirada sobre lo que significa cuidar en el inicio y en el final de la vida.

## 3.5.- Interrogantes e hipótesis no resueltas

Este trabajo se enfrenta a una serie de interrogantes relevantes que la bibliografía actual no ha resuelto de forma sistemática:

- ¿Cómo impacta la implementación de un protocolo estandarizado de CPP en la vivencia del embarazo y del parto por parte de las familias?
- ¿De qué manera modifica la actitud del equipo médico ante el sufrimiento del neonato y la familia?
- ¿Qué tensiones bioéticas emergen en la aplicación práctica del protocolo, especialmente en cuanto a la proporcionalidad de las intervenciones?
- ¿Qué factores institucionales favorecen o dificultan la implementación efectiva de los CPP en hospitales públicos?

A partir de estas preguntas, se formulan las siguientes hipótesis de trabajo:

1. La implementación de un protocolo de CPP mejora la calidad de la atención perinatal en casos de enfermedad limitante de la vida, reduciendo el sufrimiento y favoreciendo la vivencia del duelo.
2. La ética del cuidado proporciona un marco teórico coherente para sustentar el diseño y aplicación de los CPP, promoviendo decisiones centradas en la relación y la dignidad.
3. La institucionalización de los CPP permite estandarizar buenas prácticas, pero requiere ajustes organizativos, formación específica y compromiso interdisciplinar.

# 4.- DESCRIPCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

## 4.1.- METODOLOGÍA

### 4.1.1.- Diseño del estudio

Estudio observacional retrospectivo en el que se incluyen todas las gestantes y sus neonatos seguidas en el Hospital de Sant Joan de Déu y Hospital Clínic de Barcelona entre enero de 2008 y junio de 2025.

### 4.1.2.- Criterios de inclusión y exclusión

**Criterios de inclusión:**

1. Gestaciones con diagnóstico prenatal de enfermedad limitante de la vida: agenesia renal bilateral, acrania-anencefalia, triploidia, trisomía 13, trisomía 18 y síndrome de Joubert.
2. Gestantes con seguimiento prenatal, parto y seguimiento hasta el fallecimiento en el Hospital Sant Joan de Déu o en el Hospital Clínic de Barcelona.

**Criterios de exclusión:**

1. Pacientes de los que no se han podido obtener los datos prenatales, del parto y seguimiento hasta el fallecimiento.
2. Pacientes que hayan optado por la interrupción legal de la gestación.

### 4.1.3.- Sujetos del estudio

Se seleccionaron un total de 27 gestantes con fetos con diagnóstico de enfermedad limitante de la vida (10 antes de la implementación del protocolo y 17 con el protocolo de CPP): 17 con T18, 3 acráneos, 2 T13, 2 con agenesia renal bilateral, 1 con agenesia renal bilateral y anencefalia, 1 con Sd. de Joubert y 1 triploidia.
Diez pacientes nacieron previamente a la implementación del protocolo de CPP, de los cuales 8 tenían T18 y 2 pacientes acráneos. Por otro lado, de los 54 pacientes que han adherido al protocolo de CPP desde el 2018, se han seleccionado los 18 que presentaban enfermedades limitantes.

### 4.1.4.- Variables del estudio

| | | |
|---|---|---|
| **Variables maternas** | ○ Fecha de ingreso<br>○ Edad Materna<br>○ Paridad<br>○ Procedencia<br>○ Religión<br>○ Fumadora o no<br>○ Semanas del parto | ○ Vía del parto<br>○ Inducción o no<br>○ Motivo de la inducción<br>○ Complicaciones de la gestación<br>○ Donación de leche materna<br>○ Consanguinidad<br>○ Lactancia materna |
| **Variables fetales prenatales** | ○ Patología<br>○ CPP prenatal | ○ Monitorización del parto |
| **Variables sociales y psicológicas** | ○ Aproximación interdisciplinar<br>○ Decisión de la familia de participar en el plan de seguimiento: embarazo, parto, postparto y muerte<br>○ Reconocimiento de la enfermedad limitante<br>○ Apoyo en el duelo<br>○ Evaluación social<br>○ Evaluación espiritual | ○ Atención psicológica<br>○ Evaluación social<br>○ Valoración de aspectos éticos y legales<br>○ Respecto de la intimidad<br>○ Piel con piel<br>○ Memorias tangibles<br>○ Ceremonia, bautizo o ritual |
| **Variables neonatales** | ○ Fecha de nacimiento<br>○ Malformaciones confirmadas al nacimiento (MCN)<br>○ Días de ingreso<br>○ RCP en la sala de partos<br>○ Permanencia en UCIN o con la familia | ○ Tratamientos recibidos<br>○ Día, edad, causa y lugar de muerte<br>○ Donación de órganos o tejidos |

### 4.1.5.- Recogida de datos

Los datos se obtuvieron realizando una revisión de las historias clínicas, tanto de las madres como de los recién nacidos, que cumplían los criterios de inclusión mencionados anteriormente.

Se revisaron las historias de todas las visitas prenatales, los informes de las ecografías, las visitas con especialistas, los informes del parto e ingreso de la madre

y los informes del ingreso de los neonatos y su evolución posterior hasta el fallecimiento.

### 4.1.6.- Análisis de datos

Se ha hecho un análisis descriptivo mediante el programa estadístico SPSS.
Las variables cuantitativas han sido comparadas entre grupos mediante el test de la t de Student. Se han utilizado tablas cruzadas para las variables cualitativas que han sido comparadas entre grupos mediante el test de Chi-cuadrado. Un p valor de <0.05 se ha considerado estadísticamente significativo.

## 4.2- RESULTADOS

En la Tabla 1 se recogen el número de casos total diagnosticados y de casos que continuaron la gestación de cada patología, antes y después de la introducción del protocolo de CPP.

| | | **Antes del protocolo** | | **Después del protocolo** | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | **Diagnosticados** | **Continuaron la gestación** | **Diagnosticados** | **Continuaron con la gestación** |
| **Patología** | Agenesia renal bilateral | 10 | - | 8 | 2 |
| | Acráneo/ Acéfalo | 22 | 2 | 16 | 2 |
| | Triplodia/Trisomía 13/Trisomía 18 | 39 | 8 | 51 | 12 |
| | Sd. de Joubert | - | - | 1 | 1 |

**Tabla 1**: Número total de casos diagnosticados por patología, antes y después de la implementación del protocolo de CPP.

### 4.2.1.- Variables demográficas y maternas

En la Tabla 2 se recogen las principales variables demográficas de las pacientes incluidas. Destaca que antes de la implementación del protocolo, no consta la religión en un 80% de las pacientes (8/10).

| | | Antes del protocolo (N=10) | Después del protocolo (N=17) | p |
|---|---|---|---|---|
| **Edad materna** | Media (años) (rango) | 33.4 (25 – 40) | 36.4 (25 – 46) | 0,544 |
| **Nuliparidad** | | 50% (5/10) | 35.29% (6/17) | 0,835 |
| **Religión** | No consta | 80% (8/10) | 5.89% (1/17) | **0,003** |
| | Cristiana | 20% (2/10) | 52.94% (9/17) | |
| | Musulmana | 0% | 41.17% (7/17) | |
| **Fumadora** | | 10% (1/10) | 0% | 0,283 |
| **Consanguinidad** | | 0% | 0% | . |

**Tabla 2:** Principales variables demográficas y maternas de las pacientes incluidas.

4.2.3.- Variables prenatales y obstétricas

En la Tabla 3 se recogen las variables prenatales y obstétricas. Destacan las diferencias significativas en la monitorización del parto, la inducción del parto y la vía de parto.

En los Gráficos 1 y 2 se detallan los motivos de la inducción (p=0,002) y las complicaciones de la gestación (p= 0,916), respectivamente.

| | Antes del protocolo (N=10) | Después del protocolo (N=17) | p |
|---|---|---|---|
| **Semanas de gestación en el parto (rango)** | 35,7 (25.6 – 44) | 34.3 (23.0 - 41.4) | 0,490 |
| **Monitorización en el parto (%)** | 90% (9/10) | 0% (0/17) | **<0,001** |
| **Inducción (%)** | 10% (1/10) | 76.47% (13/17) | **<0,001** |
| **Cesárea (%)** | 70% (7/10) | 5.89% (1/17) | **0,014** |

**Tabla 3:** Principales variables prenatales y obstétricas de las pacientes incluidas.

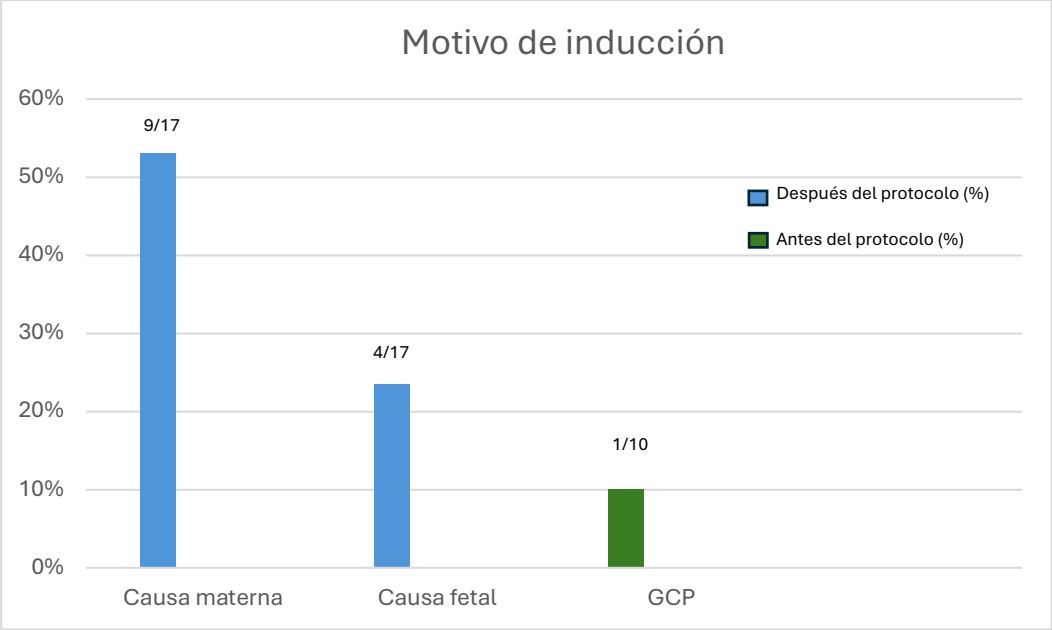



**Gráfico 1:** Comparación de los motivos de inducción antes (N=10) y después (N=17) de la implementación del protocolo de CPP. (GCP: Gestación cronológicamente prolongada)

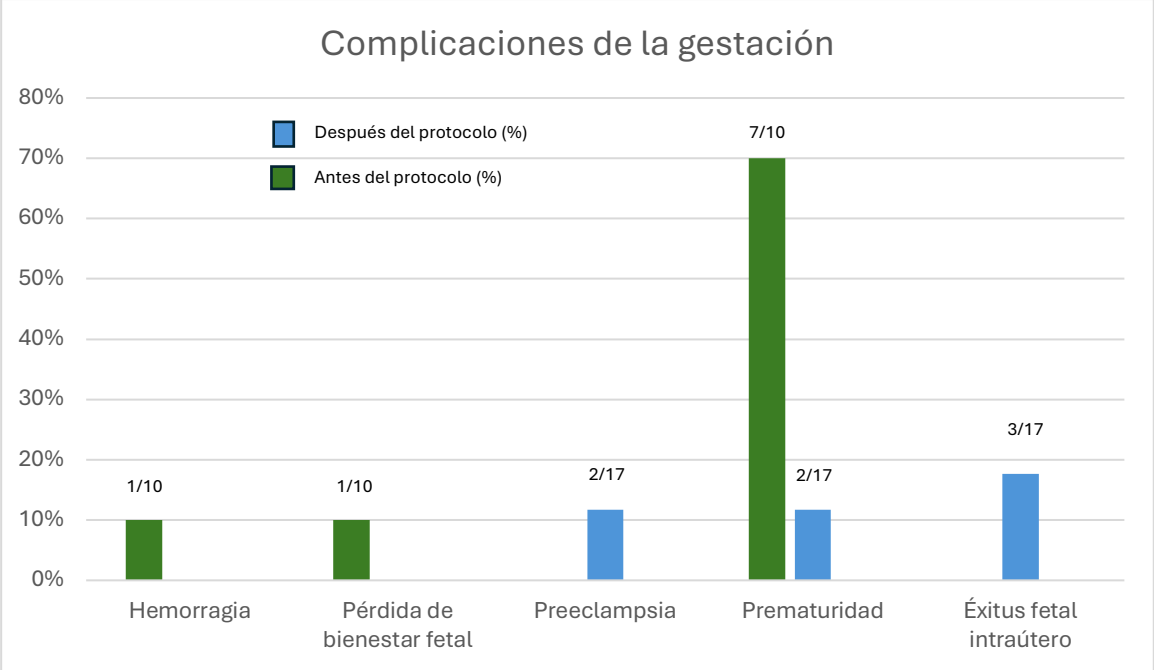



**Gráfico 2:** Comparación de las causas de complicaciones de la gestación antes (N=10) y después (N=17) de la implementación del protocolo de CPP.

### 4.3.4.- Variables neonatales

En la Tabla 4 se recogen las variables neonatales. Destacan las diferencias significativas en la realización de RCP en la sala de partos, en los tratamientos recibidos y en el lugar de la muerte. En el Gráfico 3 se detalla el lugar de la muerte (p= 0,001).

| | Antes del protocolo (N=10) | Después del protocolo (N=17) | p |
|---|---|---|---|
| **RCP en la sala de partos (%)** | 70% (7/10) | 0% | **<0,001** |
| **Muerte en UCIN (%)** | 80% (8/10) | 0% | **0,001** |
| **Tratamientos (%)** | 60% (6/10) | 0% | **0,002** |
| **Donación órganos o tejidos (%)** | 10% (1/10) | 0% | 0,283 |
| **Lactancia materna (%)** | 20% (2/10) | 11.76% (2/17) | 0,916 |
| **Donación leche materna (%)** | 0% | 0% | . |

**Tabla 4:** Principales variables neonatales antes y después de la implementación del protocolo

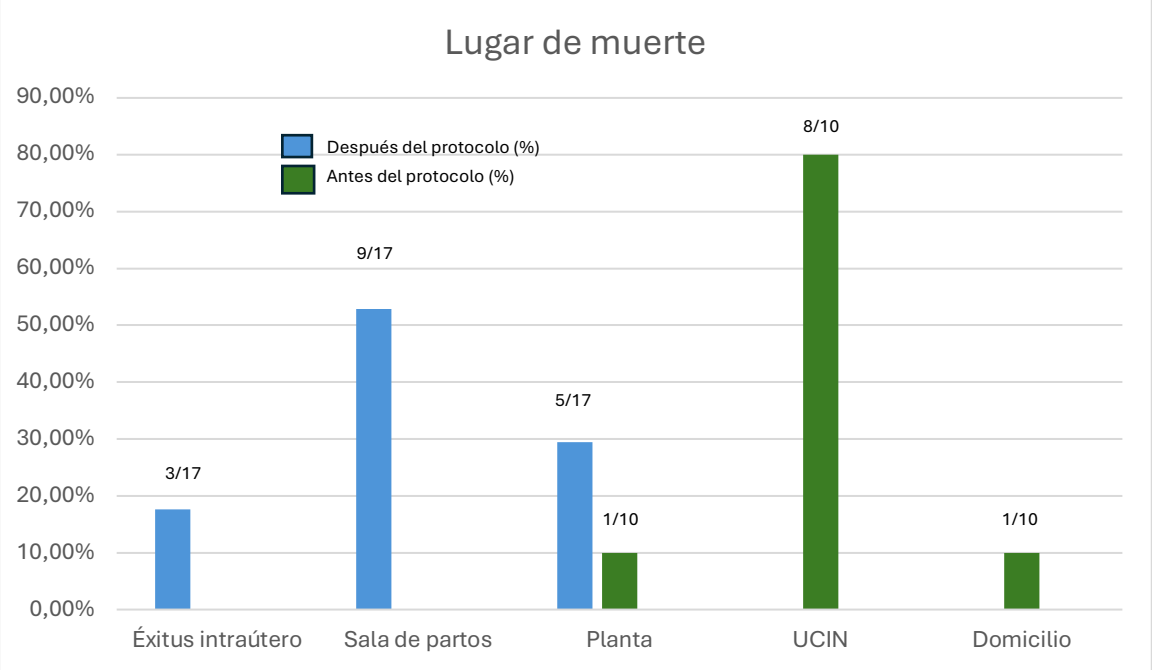



**Gráfico 3:** Comparación de los lugares de muerte antes (N=10) y después (N=17) de la implementación del protocolo de CPP.

4.4.5.- Variables sociales y psicológicas

En la Tabla 5 se recogen las variables sociales y psicológicas. La implementación del protocolo se asoció a una mejora significativa en la mayoría de los aspectos.

| | **Antes del protocolo (N=10)** | **Después del protocolo (N=17)** | **p** |
|---|---|---|---|
| **Aproximación interdisciplinar (%)** | 30% (3/10) | 100% (17/17) | **<0,001** |
| **FPPS (%)** | 80% (8/10) | 100% (17/17) | 0,119 |
| **Evaluación social (%)** | 20% (2/10) | 88.23% (15/17) | **0,005** |
| **Evaluación espiritual (%)** | 20% (2/10) | 100% (17/17) | **<0,001** |
| **Atención psicológica (%)** | 30% (3/10) | 100% (17/17) | **<0,001** |
| **Valoración de aspectos éticos y legales (%)** | 0% | 100% (17/17) | **<0,001** |
| **Respecto de la intimidad (%)** | 30% (3/10) | 100% (17/17) | **<0,001** |
| **Apoyo en el duelo (%)** | 20% (2/10) | 94.12% (16/17) | **0,001** |
| **Piel con piel (%)** | 30% (3/10) | 94.12% (16/17) | **<0,001** |
| **Ceremonia, bautizo o ritual (%)** | 20% (2/10) | 64.70% (11/17) | **0,044** |
| **Memorias tangibles (%)** | 0% | 100% (17/17) | **<0,001** |

**Tabla 5:** Principales variables sociales y psicológicas antes y después del protocolo.

# 5.- EVALUACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

## 5.1.- Impacto en la atención prenatal de la gestante

La implementación de un protocolo estructurado de CPP ha tenido un impacto significativo en la atención prenatal de la gestante. Los resultados obtenidos evidencian un impacto directo en la calidad asistencial, al pasar de un 30% a un 100% de acceso a un abordaje interdisciplinar. Este enfoque multidisciplinar es fundamental, además, porque permite una atención integral del paciente y una mayor coordinación del cuidado. De este modo, se prioriza la toma de decisiones compartida centrada en el paciente y la familia, con el objetivo de abordar toda la gama de necesidades que experimentan los pacientes y sus familias en los entornos hospitalario, ambulatorio y domiciliario (2). Lo ideal es que el inicio de los cuidados paliativos sea el resultado de un cuidadoso proceso de toma de decisiones por parte del equipo y los padres, teniendo en cuenta la inminencia de la muerte, la gravedad y la irreversibilidad de los síntomas, los beneficios del tratamiento, sus riesgos y todas las alternativas posibles (20). Este dato, más allá de su relevancia cuantitativa, invita a una reflexión bioética, pues sitúa en el centro no solo la eficacia técnica de los procesos, sino la manera en que se acompañan la vulnerabilidad, el sufrimiento y las decisiones complejas en el contexto perinatal.

La ética del cuidado, como paradigma complementario a las éticas de la justicia o la autonomía, enfatiza la importancia de las relaciones, la empatía, la compasión y la responsabilidad compartida. En el ámbito de la atención prenatal de gestantes con diagnósticos de patología fetal limitante de la vida, esta perspectiva adquiere una fuerza particular, dado que la situación implica una experiencia de vulnerabilidad radical: la de la madre, que debe transitar por un embarazo sabiendo que la vida de su hijo será breve; la de la familia, que afronta la anticipación de la pérdida; y también la del propio equipo de salud, que se enfrenta a los límites de la medicina curativa y a la necesidad de redefinir su rol profesional en clave de cuidado y acompañamiento.

En el marco de los CPP, la autonomía de la gestante y su pareja no puede entenderse de manera aislada ni puramente individualista. La toma de decisiones sobre la continuidad del embarazo, el tipo de parto o la limitación de intervenciones invasivas ocurre en un contexto emocionalmente devastador, donde la capacidad de autodeterminación se ve inevitablemente mediada por el dolor, el miedo y la necesidad

de apoyo. Desde la ética del cuidado, se plantea la noción de autonomía relacional**,** en la cual las decisiones se fortalecen mediante el acompañamiento cercano de los profesionales y la construcción de confianza (13-15, 21). En este caso el protocolo favorece esta autonomía contextualizada al garantizar espacios de deliberación conjunta y un acompañamiento interdisciplinar.

Tradicionalmente, la beneficencia y la no maleficencia se centran en promover el bien del paciente y evitarle daño (22). Sin embargo, en el ámbito perinatal con diagnóstico limitante de la vida, la noción de beneficio adquiere matices particulares. Prolongar la vida del recién nacido a costa de sufrimiento desproporcionado puede no constituir un bien, mientras que ofrecer confort, dignidad y acompañamiento sí puede serlo (2). Aquí la ética del cuidado aporta un enfoque más humano y compasivo: el cuidado no se mide solo en términos de resultados clínicos, sino en la capacidad de mitigar el sufrimiento, sostener emocionalmente a la madre y su familia, y preservar la dignidad del hijo en su breve existencia (13-15, 21). El este caso, el protocolo, al promover la deliberación interdisciplinar, asegura que las intervenciones sean proporcionales y respetuosas, evitando la obstinación terapéutica y priorizando un acompañamiento compasivo.

El protocolo ha permitido universalizar el acceso a un abordaje interdisciplinar, lo que representa un avance en justicia sanitaria. Pero la ética del cuidado amplía esta noción, pues no basta con ofrecer el mismo recurso a todos, sino que es necesario un trato sensible a la singularidad de cada caso (13-15, 21). La justicia, vista desde el cuidado, significa también reconocer las necesidades particulares de cada gestante y familia, adaptando el acompañamiento a su contexto sociofamiliar, cultural y espiritual. El establecer un protocolo, al estructurar un itinerario asistencial común pero flexible, garantiza equidad sin anular la personalización.

Otra dimensión ética muy importante de la implementación de un protocolo de CPP es el garantizar un abordaje interdisciplinar, ya que garantiza una atención integral que trasciende la mera dimensión biomédica. No se trata únicamente de mitigar síntomas o planificar el parto, sino de acoger el conjunto de necesidades que emergen en esta etapa: el sufrimiento emocional, las dudas existenciales, las tensiones familiares y las decisiones difíciles respecto a los tratamientos posibles. En este sentido, la interdisciplinariedad no es solo un recurso organizativo, sino una

concreción práctica de la ética del cuidado, pues reconoce que ninguna disciplina aislada es suficiente para abordar la complejidad de estas experiencias y que el cuidado genuino surge de la colaboración, el diálogo y la corresponsabilidad entre profesionales. Ningún profesional, actuando de manera aislada, puede responder a la complejidad de un embarazo con pronóstico limitado. La colaboración entre obstetras, neonatólogos, psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales y asistentes espirituales encarna el principio de beneficencia en su sentido más amplio, al tiempo que materializa la justicia y potencia la autonomía relacional de los padres.

La toma de decisiones compartida también emerge como un núcleo ético fundamental. La bioética principialista tiende a entenderse como la expresión de la autonomía individual mediante el consentimiento informado (22). Desde la ética del cuidado, en cambio, esta se concibe como un proceso relacional y deliberativo donde el peso no recae en un acto jurídico de aceptación o rechazo, sino en la construcción conjunta de un camino éticamente sostenible. Esto significa que los profesionales no son meros transmisores de información, sino acompañantes que ofrecen apoyo, comprensión y reconocimiento en medio de la fragilidad. El hecho de que los padres participen en el proceso deliberativo junto con el equipo médico no debe ser interpretado únicamente como un derecho formal o un requisito de consentimiento informado. Desde la ética del cuidado, la decisión compartida se entiende como un proceso relacional, donde el acompañamiento, la escucha activa y la construcción de confianza resultan esenciales. Este enfoque protege a las familias de verse solas en la carga de la decisión y al mismo tiempo respeta su autonomía contextualizada, es decir, su capacidad de decidir teniendo en cuenta sus valores, creencias y expectativas vitales.

Un riesgo de la protocolización es que rigidice la práctica clínica y la convierta en un conjunto de pasos estandarizados que invisibilicen la singularidad de cada caso. Sin embargo, en nuestro caso, el protocolo ha favorecido no solo la sistematicidad y equidad en la atención, sino también la humanización del cuidado, precisamente porque su diseño integra la mirada interdisciplinar y la deliberación conjunta. Ha asegurado que cada gestante y su familia reciban un acompañamiento digno, compasivo y ajustado a sus necesidades particulares.

Como se ha analizado, la ética del cuidado ofrece un horizonte transformador para la atención prenatal en contextos de paliativos. Frente a modelos médicos centrados en

la enfermedad y en la resolución técnica de problemas, la ética del cuidado desplaza el foco hacia las relaciones humanas que sostienen el proceso clínico. De este modo, el cuidado no se limita a la aplicación de intervenciones, sino que implica una actitud moral de presencia, reconocimiento y responsabilidad hacia el otro vulnerable. Este giro ético resulta especialmente relevante en los cuidados paliativos perinatales, donde el objetivo último no es prolongar la vida a cualquier coste, sino acompañar dignamente y ofrecer soporte a la madre y a la familia.

Por lo tanto, la implantación del protocolo de CPP en la atención prenatal ha demostrado ser no solo una mejora asistencial, sino también un avance ético en la práctica clínica.

### 5.2.- Impacto en la atención obstétrica

Los resultados de este estudio ponen de manifiesto una modificación sustancial en la atención obstétrica tras la implementación del protocolo de CPP. El cambio de tendencia, de un 70% de cesáreas y apenas un 10% de inducciones antes del protocolo, hacia un 76.47% de inducciones y una notable reducción de cesáreas (5.89%) después de su aplicación, revela no solo un cambio en la práctica obstétrica, sino también en la orientación ética que sustenta la atención a estas gestaciones.

El hecho de que un 53% de las inducciones respondiera a causas maternas tras la implementación del protocolo refleja la incorporación explícita de la vivencia de la gestante en el proceso de decisión. Se tiene en cuenta cómo se siente la madre al final de la gestación y su posible deseo que no se alargue más, aspecto que antes del protocolo no se tenía en cuenta. Desde la ética del cuidado, esto se interpreta como un reconocimiento de que el bienestar de la madre no puede reducirse a indicadores biomédicos, sino que incluye dimensiones emocionales, psicológicas y existenciales (13-15, 21). La opción de no prolongar la gestación, cuando así lo expresa la madre, constituye un acto de respeto hacia su experiencia vital y de atención a su sufrimiento, situando en primer plano el acompañamiento compasivo y la escucha activa.

La reducción del porcentaje de cesáreas introduce una mejora clara en la atención obstétrica, así como la mirada de un bebé que tiene una enfermedad limitante, al que hemos de acompañar hasta el final, pero sin medidas más agresivas como podría ser una cesárea (23-24). Esta decisión siempre se toma después de haber hablado y

consensuado con los padres, lo que refleja que con la introducción protocolo, también aumenta la comunicación con los padres y la consideración de aspectos que no se tenían en cuenta anteriormente. El protocolo introduce un aspecto muy importante de comunicación con los padres y de ejercer la autonomía relacional, subrayando la importancia del vínculo, la empatía y la deliberación compartida como elementos constitutivos del proceso de decisión (13-15, 21). Antes del protocolo, la cesárea podía ser interpretada como una medida encaminada a prolongar la vida del neonato, aunque el pronóstico fuera muy limitado. Sin embargo, desde la lógica de la proporcionalidad terapéutica, tales intervenciones pueden constituir un encarnizamiento obstétrico, que aumenta el riesgo materno sin aportar un beneficio real al neonato. La reducción de cesáreas innecesarias, por tanto, se alinea tanto con la beneficencia, entendida como búsqueda del mayor bien posible para la madre y su hijo, como con la no maleficencia, al evitar riesgos quirúrgicos evitables.

Por lo tanto, los resultados muestran que la implementación del protocolo no solo ha mejorado la atención obstétrica en términos técnicos sino que también ha propiciado un cambio ético en la manera de atender a las gestantes y sus familias, reconociendo que la verdadera excelencia clínica no reside únicamente en la corrección técnica, sino en la capacidad de cuidar, escuchar y acompañar en los momentos más frágiles de la vida.

### 5.3.- Impacto en la atención del recién nacido

Centrándonos en el impacto de la implementación del protocolo en la mejora de la atención de los recién nacidos, destaca la priorización del contacto piel con piel inmediatamente tras el parto, aspecto que solo ocurrió en un 30% de los casos antes de su implementación. Según diversos estudios, son múltiples los beneficios del contacto piel con piel, tales como un aumento de los niveles de oxitocina en la madre, lo que promueve la producción de leche materna y reduce el estrés y ansiedad tanto de la madre como del bebé (25). También es fundamental para establecer un vínculo afectivo temprano y fortalecer la confianza (26). La implementación del protocolo también conllevó a un aumento de la preocupación por ofrecer un ambiente de confort e intimidad, donde los familiares puedan fomentar el vínculo con el recién nacido, algo que solo ocurrió en un 40% de los casos antes de la implantación. Estos cambios en la atención se inscriben de lleno en la ética del cuidado, al reconocer la centralidad de

la relación afectiva y la necesidad de favorecer espacios de intimidad y cercanía en los momentos más críticos.

Respecto al abordaje terapéutico, con la implementación del protocolo, se opta por un tratamiento paliativo, con el objetivo de proporcionar confort y bienestar al bebé. Se considera que tiempo disponible no debe emplearse únicamente en cuidados y tratamientos médicos, sino que debe reservarse el máximo tiempo posible para que los padres interactúen con el recién nacido. Esto porque prolongar la vida no es un objetivo en sí mismo; hay que racionalizar al máximo para “no hacer daño”, aliviar y no abandonar al bebé, sabiendo que no se puede curar. Es decir, el objetivo es permitir que el recién nacido pueda vivir con comodidad y con humanidad, sin obligarlo a vivir lo invivible, sin forzarlo a morir, pero, a la vez, permitiendo morir a quien no tiene otra salida (27). Esta idea se ha visto reflejado a la hora de decidir no hacer RCP en ningún caso después de la implementación del protocolo, algo que no se veía de la misma forma antes de la implementación, donde se realizó RCP en un 70% de los casos.

De este modo, los cuidados deben centrarse en la comodidad del recién nacido, como en mantenerlo caliente y cerca de la madre, evitando cualquier maniobra dolorosa o pruebas complementarias que no sean totalmente indispensables y, en los casos de signos de dolor, se procede a la analgesia/sedación (2). Por este motivo, con la implementación del protocolo el abordaje terapéutico se centró exclusivamente en medidas de confort, tales como O2 libre o fentanilo intranasal, cuya administración no implica una separación del recién nacido de los padres. En cambio, antes de la implementación del protocolo se realizaban tratamientos intensivos e invasivos que implicaban trasladar a los niños a la UCIN, tales como intubación orotraqueal o transfusiones, con la subsecuente separación de los padres.

Desde el punto de vista del principio de beneficencia (22), la priorización del contacto piel con piel y la creación de un ambiente de intimidad con los familiares no solo aporta bienestar inmediato, sino que favorece una vivencia más digna y significativa del tiempo compartido. De igual modo, la sustitución de tratamientos intensivos e invasivos por medidas de confort responde al principio de no maleficencia (22), evitando intervenciones dolorosas o fútiles en neonatos sin posibilidades de supervivencia. La negativa a realizar maniobras de reanimación cardiopulmonar (RCP), que previamente se practicaban en un 70% de los casos, simboliza este

cambio: el objetivo ya no es prolongar la vida a cualquier costo, sino permitir que la vida transcurra con humanidad hasta su final natural.

La ética del cuidado ilumina aquí también un aspecto crucial: la importancia de la presencia, la cercanía y el reconocimiento del vínculo como parte del cuidado (13-15, 21). El hecho de que las familias puedan sostener, abrazar y acompañar al recién nacido constituye un acto de cuidado esencial, que aporta sentido y dignidad al proceso, más allá de lo que cualquier tecnología médica podría ofrecer. El cuidado implica responsabilidad y atención a las necesidades reales de la persona concreta; en este caso, las necesidades del bebé de calor, contacto y confort, y las de los padres de proximidad, acompañamiento y construcción de recuerdos significativos.

Respecto al lugar de muerte, los objetivos del protocolo de CPP incluyen que las madres puedan pasar el mayor tiempo posible con sus bebés, lo que favorece una mayor comodidad del bebé y que se puedan crear recuerdos. El padre también desempeña un papel importante en este proceso, y es fundamental que tengan la oportunidad de estar con su hijo, así como de apoyar a la madre y recibir servicios de apoyo psicosocial. Sin embargo, el entorno físico de la UCIN no favorece estos objetivos, ni la prestación de una atención materna posparto de alta calidad, ya que la UCIN no suele estar configurada pensando en la comodidad de las madres posparto (28). Al mismo tiempo, la preservación de la integridad de la relación padre-hijo, en otras palabras, tener la oportunidad de criar a su bebé, es de gran importancia para las familias. Los padres cuyo bebé ingresa en la UCIN experimentan problemas de salud mental como depresión, ansiedad y estrés (29). Los sentimientos de alteración del rol parental, impotencia por no poder proteger a su hijo y pérdida de control relacionada con el papel pasivo que están experimentando en el cuidado de su hijo pueden conducir a la pérdida de la sensación de cercanía y pertenencia a su hijo en la UCIN (30). Por otro lado, Dussel et al. (31) demostraron que los niños cuyos padres tenían la oportunidad de planificar el lugar de fallecimiento de su hijo tenían más probabilidades de morir en una unidad que no fuera la UCIN. Teniendo estos datos en cuenta, se puede concluir que la implementación de este protocolo supuso una gran mejoría en este aspecto, puesto que previamente a su implementación, el 80% de los recién nacidos fallecían en la UCIN, mientras que después de la implementación todos los neonatos pudieron fallecer con la familia, ya sea en la sala de partos, en la planta

o en su domicilio y ninguno falleció en la UCIN. En ocasiones, el fallecimiento ocurrió en la propia sala de partos, pero si el bebé vivió varias horas, se trasladó con su familia a una habitación de hospitalización favoreciendo mayor confort e intimidad. Cuando los niños viven varios días, semanas o meses, la atención en el propio domicilio mejora la calidad de vida.

Por lo tanto, la implementación del protocolo de CPP, en la atención del neonato ha permitido superar un modelo biomédico centrado en la prolongación de la vida a cualquier coste, para avanzar hacia una atención paliativa neonatal integral**,** donde el cuidado se entiende como acto profundamente humano y ético.

## 5.4.- Impacto en la atención de aspectos psicológicos, sociales, culturales y espirituales

El impacto de la implementación del protocolo en la atención a los aspectos psicológicos, sociales, culturales y espirituales de las familias que enfrentan un diagnóstico fetal limitante de la vida pone de manifiesto una transformación sustancial en la calidad y la integralidad del cuidado. Mientras que antes de su aplicación predominaba un enfoque eminentemente biomédico y centrado en el control clínico del proceso obstétrico, los nuevos datos evidencian un avance hacia un modelo más holístico, donde se reconoce la complejidad de la experiencia perinatal y la necesidad de acompañar a los padres en todas las dimensiones de su vivencia.

Expresado a través de sus propios relatos, parece que la muerte de un bebé tiene efectos duraderos para una mujer. Entre las variables que afectan a su experiencia perceptiva se incluyen el apoyo social, la legitimación de su pérdida, las oportunidades de realizar rituales y las emociones existenciales como la vergüenza y la culpa. Según la literatura, los resultados revelaron que una mayor comprensión de la experiencia y el apoyo psicosocial pueden ayudar a algunas mujeres y a sus sistemas familiares a hacer frente a los efectos a largo plazo de esta pérdida (32).

En los últimos años, la mayoría de los diagnósticos fetales limitantes de la vida se realizan durante el periodo prenatal, en un momento que debería representar esperanza y alegría para padres y familias (33). Las creencias religiosas, culturales y espirituales pueden aportar un profundo consuelo y curación a los padres que se

enfrentan a esta situación, y la mayoría de los padres desean que el equipo sanitario tenga la sensibilidad y las habilidades necesarias para discutir y atender estas necesidades (34). Cada vez es más importante considerar cómo se entrecruza la fe con el modelo biomédico y psicosocial de la salud (35), preocupación que antes de la implementación del protocolo no existía, ya que en un 80% de los casos no se interrogó acerca de las creencias religiosas de las pacientes. El reconocimiento de las propias creencias religiosas y espirituales aporta consuelo y también puede fomentar el optimismo, incluso cuando se afronta un diagnóstico prenatal complejo con resultados inciertos (33).

La atención espiritual es claramente diferente de la identificación y resolución de problemas de salud específicos: se trata de estar presente en el viaje, de "dar sentido" en los momentos cruciales de la vida (33). Sadeghi et al. (326 hallaron tres temas espirituales identificados por padres que habían perdido un bebé: una creencia filosófica en las fuerzas de lo sobrenatural, la necesidad de consuelo del alma y la dignidad humana del recién nacido. La espiritualidad tendrá repercusión en la toma de decisiones, en la experiencia de la enfermedad y en el proceso de muerte y duelo, por lo que es de suma importancia tenerla en cuenta, algo que antes del protocolo solo ocurrió en un 20% de los casos. La primera intervención espiritual es estar presente junto a la familia en su sufrimiento, de forma que se pueda establecer una conexión con los padres que les permita expresar sus preocupaciones más profundas (5). Para ayudar a los padres a dar sentido y satisfacer sus necesidades espirituales cuando se enfrentan a la muerte perinatal, se les debe animar a que consideren cómo su bebé ha tocado otras vidas además de la suya. Estas sencillas prácticas no requieren que los padres sigan una religión en particular, y se puede encontrar consuelo en actos sencillos de dar sentido (33).

Desde la ética del cuidado, el cambio resulta crucial. El cuidado no se limita a la aplicación técnica de intervenciones, sino que implica una presencia activa, empática y atenta a las vulnerabilidades y necesidades de las personas implicadas. La atención al sufrimiento emocional de la madre junto con el acompañamiento a la familia en su proceso de sentido constituye un claro ejemplo de cómo la ética del cuidado se traduce en prácticas concretas que humanizan la experiencia del final de vida perinatal (13-15, 21).

Respecto a la valoración social, la introducción del protocolo también introduce mejorías claras, ya que antes de su implementación solo se tenía en cuenta en un 20% de los casos. Los trabajadores sociales evalúan los puntos fuertes, la capacidad de recuperación y el apoyo social de cada familia, además de sus necesidades y puntos débiles (5). Esta evaluación incluye un análisis de la estructura familiar y la relación con la familia extensa, las amistades y los diversos grupos comunitarios. La función del trabajador social también incluye explorar los recursos económicos, las características del hogar y la capacidad para hacer frente a los gastos adicionales asociados a la enfermedad y al funeral. Esto permite formular un plan con la familia, identificando los recursos sanitarios y de asistencia social que podrían ser útiles.

Si nos centramos en un tema tan fundamental como la evaluación psicológica que tras la implementación del protocolo se realiza en un 100% de los casos, llama la atención que previamente a la implementación solo un 30% de los casos se beneficiaron de este soporte. La gran mayoría de madres que se enfrentan a un diagnóstico de enfermedad limitante de la vida experimentan un profundo sentimiento de duelo desde el momento del diagnóstico. La experiencia de shock también es común, principalmente en el caso de las primigestas que parece más extremo y al que también asocian un sentimiento de pérdida de identidad y de fracaso (37). Por este motivo es fundamental que haya una evaluación por parte de los profesionales desde el diagnóstico y a lo largo de la gestación, la vida del bebé y el proceso de duelo. El cribado incluye evaluaciones del malestar emocional y psicosocial de padres y hermanos, y evaluaciones de la ansiedad, la depresión y los trastornos mentales subyacentes (5). Los equipos de psicología y psiquiatría pueden o bien atender a todas las familias u ocuparse únicamente de las familias que se les remitan específicamente (38). Es necesario apoyar a los padres para que participen en la toma de decisiones y para que gestionen la incertidumbre y las complicaciones de la enfermedad, así como su tratamiento. La familia también debe recibir apoyo para el duelo anticipado y los cambios en su vida cotidiana asociados a la carga de cuidar al paciente y, potencialmente, al aislamiento y el agotamiento. Tras el fallecimiento, debe ofrecerse apoyo para el duelo durante al menos 13 meses mediante llamadas telefónicas, visitas con profesionales de la salud mental o cartas de condolencia (39).

Respecto a los aspectos legales, destaca que antes de la implementación del protocolo no se tuvieron en cuenta en ningún caso. Los padres y los proveedores deben tomar todas las decisiones buscando el interés superior del menor, salvaguardando los derechos del paciente y respetando la legislación vigente y las normas profesionales de atención (5). El proceso de deliberación (considerar los hechos, los dilemas morales y los posibles cursos de acción) puede guiar la gestión racional de la incertidumbre para tomar decisiones prudentes (20).

Por último, forma parte de los cuidados proponer y dar apoyo a las familias para organizar, en el momento del nacimiento, que coincidirá con la fase final de vida, la toma de fotografías o vídeos, la obtención de huellas palmares o plantares, realizar el primer baño y vestir a su hijo con ropa especialmente preparada para ese momento. Antes de la implementación del protocolo no hay registro de que se haya dado la oportunidad de obtener memorias tangibles en ningún caso, sin embargo, según diversos estudios, las familias hacen bastante hincapié en la importancia de la creación de recuerdos (40-41).

En el reconocimiento de la dimensión psicológica, social, espiritual y cultural no solo se valida la autonomía, sino que también amplía su alcance, al no restringirse únicamente a la toma de decisiones médicas sino a la configuración del sentido vital de la experiencia. Aunque son beneficios más difíciles de evaluar, muchas madres y familias relatan lo positivo de la experiencia de haberse podido despedir de su hijo, lo positivo del sentimiento de haber hecho todo lo posible mientras vivía su hijo, la experiencia de agradecimiento, de bien y de crecimiento personal y de la propia familia y la cohesión familiar que les ha dado vivir juntos esa circunstancia.

Además, la introducción de trabajadores sociales, psicólogos y la apertura a la atención pastoral o espiritual responden directamente a la obligación ética de promover el bienestar en un contexto de gran vulnerabilidad. Por el contrario, la ausencia previa de estas intervenciones suponía una limitación en el cumplimiento real de este principio, al reducir la atención a los aspectos meramente clínicos. Además, el ignorar dimensiones tan significativas como el duelo, la espiritualidad o las redes de apoyo social puede generar un daño añadido, prolongando el sufrimiento y aumentando el riesgo de complicaciones psicológicas a largo plazo. Por lo tanto, la implementación del protocolo, al incorporar estrategias de acompañamiento y

legitimación de la pérdida, contribuye a mitigar este riesgo, reduciendo así los posibles efectos adversos de una atención fragmentada.

Por lo tanto, los resultados muestran que la ética del cuidado ofrece un marco idóneo para integrar y articular los distintos principios bioéticos, ya que permite pasar de un modelo centrado en el acto clínico a uno que prioriza la relación, la empatía y la construcción compartida de sentido. La presencia junto al sufrimiento, la legitimación del dolor y la apertura a la diversidad de creencias y valores constituyen prácticas que no solo humanizan la atención perinatal, sino que además garantizan que los principios clásicos de la bioética (22) se concreten en acciones tangibles y efectivas.

Como limitación de este trabajo, cabe mencionar que entre sus objetivos se menciona el de evaluar el impacto de la implementación de un protocolo en CPP. Obviamente, se trata de intentar objetivar algunos resultados medibles a posteriori. En puridad, no es posible efectuar un estudio de evalúe todos efectos de una intervención compleja como la que estudiamos. En cualquier caso, una aproximación más completa requeriría un diseño de estudio prospectivo con metodología mixta que aglutinara lo cuantitativo y lo cualitativo. La valoración cualitativa en este caso nos podría iluminar una parte de la realidad que no resulta fácil de medir: beneficios psicológicos y espirituales que incluyen por ejemplo el cumplimiento del deber de cuidado, la seguridad de no haber abandonado al feto/bebé o la cohesión familiar.

## 6.- CONCLUSIONES

Con los resultados obtenidos en este trabajo, podemos concluir que:

1.- La implementación de un protocolo de CPP tiene un impacto positivo en muchos aspectos de la vida de las familias con un diagnóstico prenatal de una enfermedad limitante de la vida. Supone una clara mejoría en la atención global de estos pacientes (prenatal, obstétrica, neonatal, social, psicológica, cultural y espiritual), proporcionando el apoyo necesario para tomar decisiones difíciles.

2.- Además de suponer un avance clínico y organizativo, representa también un ejercicio concreto de ética del cuidado, al situar en el centro de la atención la vulnerabilidad de la gestante, del recién nacido y de la familia en su conjunto. Este enfoque reconoce que la atención médica no tiene su límite en la enfermedad, sino que atraviesa lo psicológico, lo social, lo cultural y lo espiritual, y requiere una respuesta integral que trascienda lo estrictamente biomédico. Constituye una invitación a repensar la atención sanitaria desde la centralidad del cuidado, entendiendo que la dignidad de la vida, aun en su brevedad y fragilidad, merece ser protegida, acompañada y reconocida.

3.- La implementación de un protocolo de CPP también ayuda a la formación de los profesionales de la salud y a ofrecer la atención médica de mayor excelencia, centrada en el paciente. La ética del cuidado recuerda que la autonomía siempre se construye en la interdependencia y que el deber del profesional no es solo informar, sino también acompañar, sostener y cuidar en la incertidumbre.

4.- Finalmente, los resultados prometedores de este trabajo podrían servir de base para implementar protocolos similares en todos los hospitales terciarios que atienden patología obstétrica y neonatal de alta complejidad. Los CPP deben ser una opción disponible y accesible para todas las familias que enfrentan un diagnóstico grave o potencialmente mortal en el embarazo o en el recién nacido. Actualmente, los CPP aún no han llegado a todas las familias que podrían haberse beneficiado, ya que su implementación es un proceso lento y complejo, susceptible de mejora y progreso. Este estudio muestra la factibilidad de implementar, con escasos medios, un protocolo

de CPP que, aunque con limitaciones procura una atención mejorada a pacientes y su familia.

# 7.- BIBLIOGRAFÍA


1. Balaguer, A., Martín-Ancel, A., Ortigoza-Escobar, J. D., Escribano, J., & Argemi, J. (2012). The model of palliative care in the perinatal setting: A review of the literature. *BMC Pediatrics, 12*(1), 25. https://doi.org/10.1186/1471-2431-12-25
2. Perinatal Palliative Care. (2019). *Pediatrics*, *144*(6). https://doi.org/10.1542/peds.2019-3146
3. Steinhauser, K. E., Fitchett, G., Handzo, G. F., Johnson, K. S., Koenig, H. G., Pargament, K. I., Puchalski, C. M., Sinclair, S., Taylor, E. J., & Balboni, T. A. (2017). State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions, Measurement, and Outcomes. *Journal of Pain and Symptom Management*, *54*(3), 428–440. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.028
4. Balaguer A, Verdú A, Moreno F. Cuidados paliativos perinatales: una necesidad emergente. An Pediatr (Barc). 2012;77(3):171-7.
5. Martín-Ancel, A., Pérez-Muñuzuri, A., González-Pacheco, N., Boix, H., Espinosa Fernández, M. G., Sánchez-Redondo, M. D., Cernada, M., & Couce, M. L. (2022). Perinatal palliative care. *Anales de Pediatría (English Edition)*, *96*(1), 60.e1-60.e7. https://doi.org/10.1016/j.anpede.2021.10.003
6. Catlin A, Carter BS. Perinatal Palliative Care: An Approach to Neonatal End-of-Life Care. J Perinat Neonatal Nurs. 2002;16(4):76-85.
7. Hynson J, Gillam L. Palliative Care for Neonates and Infants: Ethical Issues and Practical Approaches. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2003;88(2):F93-6.
8. National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2018). Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition. *National Coalition for Hospice and Palliative Care*. https://www. nationalcoalitionhpc.org/ncp.
9. Obstet Gynecol2019 Sep;134(3):e84-e89. Perinatal Palliative Care: ACOG COMMITTEE OPINION, Number 786
10. Wilkinson D, McDonald L. Ethical Issues in Neonatal Palliative Care. Semin Fetal Neonatal Med. 2018;23(5):290-4.
11. López-Siguero JP, Martínez-Rodríguez MA. Diagnóstico prenatal y decisiones bioéticas: el impacto en la atención perinatal. Rev Esp Bioética. 2017;27(3):345-58.
12. Arnaez, J., Tejedor, J. C., Caserío, S., Montes, M. T., Moral, M. T., González de Dios, J., & García-Alix, A. (2017b). Bioethics in end-of-life decisions in neonatology: Unresolved issues. *Anales de Pediatria*, *87*(6), 356.e1-356.e12
13. Gilligan C. In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development. Cambridge (MA): Harvard University Press; 1982.
14. Tronto J. Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care. New York: Routledge; 1993.
15. N. Noddings, Caring:a feminine approach to ethics and moral education. University of California Press. Berkeley, 1984.
16. Benini F, Congedi S, Rusalen F, Cavicchiolo ME, Lago P. Barriers to Perinatal Palliative Care Consultation. Front Pediatr. 2020 Sep 22;8:590616. doi: 10.3389/fped.2020.590616. PMID: 33072680; PMCID: PMC7536314.
17. Tosello B, Dany L, Bétrémieux P, Le Coz P, Auquier P, Gire C, Einaudi MA. Barriers in referring neonatal patients to perinatal palliative care: a French multicenter survey. PLoS One. 2015 May 15;10(5):e0126861. doi: 10.1371/journal.pone.0126861. PMID: 25978417; PMCID: PMC4433103.
18. Wool C. Clinician perspectives of barriers in perinatal palliative care. MCN Am J Matern Child Nurs. 2015 Jan-Feb;40(1):44-50. doi: 10.1097/NMC.0000000000000093. PMID: 25503834.
19. Korzeniewska-Eksterowicz A, Respondek-Liberska M, Przysło Ł, Fendler W, Młynarski W, Gulczyńska E. Perinatal palliative care: barriers and attitudes of neonatologists and nurses in Poland. ScientificWorldJournal. 2013 Oct 28;2013:168060. doi: 10.1155/2013/168060. PMID: 24288459; PMCID: PMC3830873.
20. Beller, E. M., van Driel, M. L., Mcgregor, L., Truong, S., & Mitchell, G. (2015). Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. In *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Vol. 2017, Issue 6). John Wiley and Sons Ltd.
21. Held, V. (2006). *The Ethics of Care: Personal, Political, and Global*. Oxford University Press.

22. Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). *Principles of biomedical ethics* (8th ed.). Oxford University Press.
23. Wool, C., Côté-Arsenault, D., Perry Black, B., Denney-Koelsch, E., Kim, S., & Kavanaugh, K. (2016). Provision of Services in Perinatal Palliative Care: A Multicenter Survey in the United States. In *Journal of Palliative Medicine* (Vol. 19, Issue 3, pp. 279–285). Mary Ann Liebert Inc.
24. Frank A Chervenak [1], Laurence B McCullough Semin Fetal Neonatal Med. 2015 Oct;20(5):364-7. Ethics in perinatal medicine: A global perspective
25. Moore, E. R., Bergman, N., Anderson, G. C., & Medley, N. (2016). Early skin-to-skin contact for mothers and their healthy newborn infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 11, CD003519.
26. Conde-Agudelo, A., & Díaz-Rossello, J. L. (2014). Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants. In A. Conde-Agudelo (Ed.), *Cochrane Database of Systematic Reviews*. John Wiley & Sons, Ltd. https://doi.org/10.1002/14651858.CD002771.pub3
27. Viallard, M.-L., & Moriette, G. (2017). Démarche palliative chez le nouveau-né atteint de malformations ou d'anomalies génétiques sévères. *Archives de Pédiatrie*, *24*(2), 169–174. https://doi.org/10.1016/j.arcped.2016.11.007
28. Czynski, A. J., Souza, M., & Lechner, B. E. (2022). The Mother Baby Comfort Care Pathway The Development of a Rooming-In–Based Perinatal Palliative Care Program. *Advances in Neonatal Care*, *22*(2), 119–124. https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000838
29. Thornton, R., Nicholson, P., & Harms, L. (2020). Creating Evidence: Findings from a Grounded Theory of Memory-Making in Neonatal Bereavement Care in Australia. *Journal of Pediatric Nursing*, *53*, 29–35. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.04.006
30. Levinson, M., Parvez, B., Aboudi, D., & Shah, S. (2022). Impact of maternal stressors and neonatal clinical factors on post-partum depression screening scores. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, *35*(7), 1328–1336. https://doi.org/10.1080/14767058.2020.1754394
31. Dussel, V., Kreicbergs, U., Hilden, J. M., Watterson, J., Moore, C., Turner, B. G., Weeks, J. C., & Wolfe, J. (2009). Looking Beyond Where Children Die: Determinants and Effects of Planning a Child's Location of Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, *37*(1), 33–43. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.017
32. Cacciatore, J. (2010). The Unique Experiences of Women and Their Families After the Death of a Baby. *Social Work in Health Care*, *49*(2), 134–148. https://doi.org/10.1080/00981380903158078
33. Kain, V. J. (2021). Perinatal Palliative Care: Cultural, Spiritual, and Religious Considerations for Parents—What Clinicians Need to Know. *Frontiers in Pediatrics*, *9*. https://doi.org/10.3389/fped.2021.597519
34. Rosenbaum, J. L., Smith, J. R., & Zollfrank, R. (2011). Neonatal End-of-Life Spiritual Support Care. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, *25*(1), 61–69. https://doi.org/10.1097/JPN.0b013e318209e1d2
35. Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. (2001). *Paediatrics & Child Health*, *6*(7), 469–490.
36. Sadeghi, N., Hasanpour, M., Heidarzadeh, M., Alamolhoda, A., & Waldman, E. (2016). Spiritual Needs of Families With Bereavement and Loss of an Infant in the Neonatal Intensive Care Unit: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, *52*(1), 35–42. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.344
37. O'Connell, O., Meaney, S., & O'Donoghue, K. (2019). Anencephaly; the maternal experience of continuing with the pregnancy. Incompatible with life but not with love. *Midwifery*, *71*, 12–18. https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.12.016
38. Hynan, M. T., Mounts, K. O., & Vanderbilt, D. L. (2013). Screening parents of high-risk infants for emotional distress: rationale and recommendations. *Journal of Perinatology*, *33*(10), 748–753. https://doi.org/10.1038/jp.2013.72
39. Ahluwalia, S. C., Chen, C., Raaen, L., Motala, A., Walling, A. M., Chamberlin, M., O'Hanlon, C., Larkin, J., Lorenz, K., Akinniranye, O., & Hempel, S. (2018). A Systematic Review in Support of the National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Fourth Edition. *Journal of Pain and Symptom Management*, *56*(6), 831–870. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.09.008
40. Cortezzo, D. E., Bowers, K., & Cameron Meyer, M. (2019). Birth Planning in Uncertain or Life-Limiting Fetal Diagnoses: Perspectives of Physicians and Parents. *Journal of Palliative Medicine*, *22*(11), 1337–1345. https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0596

41. R. Martino Alba. (2012). Curso de Actualización Pediatría 2012 (9.o). *AEPap (Ed.)*, *Exlibris, Madrid*, 285–292.