

ARTÍCULO ORIGINAL

Instalaciones y dificultades de los cuidados paliativos en neonatología: experiencias de enfermeros

Facilidades e dificuldades dos cuidados paliativos em neonatologia: vivências dos enfermeiros

Facilities and difficulties of palliative care in neonatology: nurses' experiences

Cintia Martins Lacerda Dantas¹, Juliane Pagliari Araujo², Carolina Mathioli³, Sonia Silva Marcon⁴, Rosângela Aparecida Pimenta⁵, Adriana Valongo Zani⁶

Cómo citar este artículo: Instalaciones y dificultades de los cuidados paliativos em neonatologia: experiências de enfermeros. Rev Enferm Atenção Saúde [Internet]. 2026 [acceso en: ____]; 16(1):e20267950. DOI: <https://doi.org/10.18554/reas.v16i1.7950>

Resumen

Objetivo: Aprender las experiencias de los enfermeros frente a las facilidades y dificultades para los cuidados paliativos en neonatología. **Método:** Investigación cualitativa realizada con enfermeras en unidades de cuidados intensivos neonatales. Se utilizó el referencial metodológico Discurso del Sujeto Colectivo. **Resultados:** Surgieron ocho ideas centrales (IC), agrupadas en tres temas: Vivencias de los enfermeros en cuidados paliativos (IC1 Cuidados paliativos al final de la vida; IC2 Confrontando cuidados paliativos y medidas curativas); Facilidades para la implantación de cuidados paliativos neonatales (IC3 Conocimiento y congruencia en la conducta); Dificultades del equipo para la realización de los cuidados paliativos (IC4 Importancia en ofrecer capacitación; IC5 Lagunas en la definición de criterios; IC6 Toma de decisiones paliativa versus curativa; IC7 Comunicación de malas noticias; IC8 Ambiente inadecuado). **Conclusión:** Los enfermeros mencionan las diferencias de conducta y la no aceptación como barreras. Sin embargo, vislumbraron que la capacitación y discusiones multidisciplinares y la inclusión de la familia pueden facilitar la implantación de cuidados paliativos en neonatología.

Descriptor: Cuidados Paliativos; Recién Nacido; Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales; Enfermería Neonatal.

¹ Enfermera, Máster en Enfermería por la Universidad Estatal de Londrina. Universidad Estatal de Londrina – UEL. <https://orcid.org/0000-0001-8578-7073>

² Enfermera. Máster en Biociencias y Salud por la Universidad Estatal del Oeste de Paraná (UNIOESTE). Candidata a Doctora en Enfermería por la Universidad Estatal de Londrina. Profesora del Departamento de Enfermería del Instituto Federal de Paraná. Instituto Federal de Paraná - IFPR - Campus Londrina; Universidad Estatal de Londrina – UEL. <https://orcid.org/0000-0001-7821-6731>

³ Enfermera, Doctora en Enfermería por la Universidad Estatal de Londrina. Universidad Estatal de Londrina – UEL. <https://orcid.org/0000-0002-2631-8637>

⁴ Enfermera. Doctora en Enfermería. Profesora del Programa de Posgrado en Enfermería de la Universidad Estatal de Maringá – UEM. Universidad Estatal de Maringá – UEM. <https://orcid.org/0000-0002-6607-362X>

⁵ Enfermera. Doctora. Profesora del Programa de Posgrado en Enfermería de la Universidad Estatal de Londrina (UEL). Universidad Estatal de Londrina – UEL. <https://orcid.org/0000-0003-0157-7461>

⁶ Enfermera. Doctora en Salud Pública. Profesora del Programa de Posgrado en Enfermería de la Universidad Estatal de Londrina (UEL). Universidad Estatal de Londrina – UEL. <https://orcid.org/0000-0002-6656-8155>



Resumo

Objetivo: Aprender as vivências dos enfermeiros frente às facilidades e dificuldades para os cuidados paliativos em neonatologia. **Método:** Pesquisa qualitativa realizada com enfermeiros em unidades de terapia intensiva neonatal. Utilizou-se referencial metodológico Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados:** Emergiram oito ideias centrais (IC), agrupadas em três temas: Vivências dos enfermeiros nos cuidados paliativos (IC1 Cuidados paliativos no fim da vida; IC2 Confrontando cuidados paliativos e medidas curativas); Facilidades para implantação dos cuidados paliativos neonatais (IC3 Conhecimento e congruência na conduta); Dificuldades da equipe para a realização dos cuidados paliativos (IC4 Importância em ofertar capacitação; IC5 Lacunas na definição de critérios; IC6 Tomada de decisão paliativista versus curativa; IC7 Comunicação de más notícias; IC8 Ambiente inadequado). **Conclusão:** Os enfermeiros referem divergências de conduta e a não aceitação como barreiras. No entanto, vislumbraram que a capacitação e discussões multidisciplinares e, a inclusão da família podem facilitar a implantação dos cuidados paliativos em neonatologia.

Descritores: Cuidados Paliativos; Recém-nascido; Unidades de Terapia Intensiva Neonatal; Enfermagem Neonatal.

Abstract

Objective: To learn the experiences of nurses in front of the facilities and difficulties for palliative care in neonatology. **Method:** A qualitative research was carried out with nurses in neonatal intensive care units. We used the methodological reference Discourse of the Collective Subject. **Results:** Eight central ideas (IC) emerged, grouped into three themes: Experiences of nurses in palliative care (IC1 End-of-life palliative care; IC2 Confronting palliative care and curative measures); Facilities for the implementation of neonatal palliative care (IC3 Knowledge and congruence in conduct); Difficulties of the team to perform palliative care (IC4 Importance in offering training; IC5 Gaps in the definition of criteria; IC6 Palliative versus curative decision-making; IC7 Communication of bad news; IC8 Inadequate environment). **Conclusion:** Nurses report differences in behavior and non-acceptance as barriers. However, they saw that the training and multidisciplinary discussions and the inclusion of the family can facilitate the implementation of palliative care in neonatology.

Descriptors: Palliative Care; Newborn; Neonatal Intensive Care Units; Neonatal Nursing.

Introducción

Gracias a los avances tecnológicos y las mejoras en la atención neonatal, también se ha producido un aumento en las tasas de supervivencia de este grupo poblacional. Sin embargo, debido a la gran fragilidad de los recién nacidos prematuros (RNP), estos aún sufren resultados adversos, con altas tasas de morbilidad y mortalidad en la Unidad de

Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), con secuelas irreversibles que aumentan la duración de la estancia del bebé y, en consecuencia, el sufrimiento de toda la familia.^{1,2}

Con un enfoque en la comodidad del RNP y su familia, la filosofía y la práctica de los cuidados paliativos (CP) son un tema importante que debe abordarse y que está



ganando terreno en el campo de la neonatología.^{1,3} Los CP deben maximizar la calidad de vida y el bienestar del recién nacido y sus familias, brindando apoyo para aliviar el sufrimiento cuando se ven afectados por una enfermedad que pone en peligro la vida.^{3,4}

En Brasil, en 2018, se establecieron regulaciones para garantizar los cuidados paliativos dentro del Sistema Único de Salud (SUS), considerando que cualquier persona con una enfermedad que ponga en peligro su vida, ya sea en una condición diagnóstica aguda o crónica, es elegible para recibir cuidados paliativos y, por lo tanto, tiene derecho a asistencia multidisciplinaria para mejorar la calidad de vida del paciente y su familia a través de la prevención y el alivio del sufrimiento. Identificación temprana, evaluación impecable y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos, sociales, psicológicos y espirituales.⁵ Por lo tanto, cuando dirigimos nuestra atención al recién nacido (RN), en su grave situación clínica, en riesgo de muerte o fuera de tratamiento terapéutico, se le debe asistir con el propósito de obtener atención integral y humanizado^{1,3,5}, garantizar el acceso y ofrecer soluciones eficaces y acogedoras en los diferentes niveles de atención.

Una de las deficiencias de los cuidados

paliativos en neonatología se debe al espacio limitado para las discusiones entre el equipo multidisciplinario en situaciones de final de vida y muerte, una experiencia compleja que potencialmente agravado en este entorno de la UCIN por la dificultad de afrontar la muerte en las primeras etapas de la vida.¹

Para lograr una atención segura e integral, es necesaria una atención y capacitación específicas, así como perspicacia y sensibilidad por parte del equipo de atención médica, que brinda asistencia a los recién nacidos ingresados en la UCIN que se encuentran en estado de dependencia, fragilidad e inestabilidad.⁶

Existen descripciones de diversos programas de cuidados perinatales y paliativos en neonatología, pero la mayoría se centra exclusivamente en la atención al final de la vida. Además, es fundamental estandarizar las prácticas y obtener indicadores de calidad en el seguimiento para lograr un estado de bienestar, con un enfoque de atención centrado en la familia.⁷ Por lo tanto, se recomienda un equipo multidisciplinario para atender las necesidades de los bebés, así como el proceso de duelo de los padres y el sufrimiento de los profesionales sanitarios.¹

La enfermeira desempeña un papel importante en el conjunto de acciones para



bebés y familias con el otros profesionales en el contexto del equipo multidisciplinario⁷, dado que el cuidado es el fundamento del trabajo de este profesional, por lo tanto, el presenteEste estudio tiene como objetivo comprender las experiencias de las enfermeras ante a las instalacionesy los retos que plantean los cuidados paliativos en neonatología.

Método

Este estudio transversal y cualitativo, basado en los fundamentos conceptuales de los cuidados paliativos, se llevó a cabo con enfermeras que trabajan en unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) de tres hospitales ubicados en la región norte del estado de Paraná, Brasil.Se adoptaron las directrices de los Criterios Consolidados para la Presentación de Informes de Investigación Cualitativa (COREQ).⁸

La base conceptual adoptada fue la de los cuidados paliativos, definidos como la prevención y el alivio del sufrimiento, la mejora de la calidad de vida, la facilitación de la toma de decisiones informadas y la ayuda para afrontar los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales.⁹

Los criterios de inclusión adoptados para el estudio fueron enfermeras con un mínimo de seis meses de experiencia en la

UCIN; no se incluyeron los profesionales que estuvieron ausentes por vacaciones o licencia durante el período de recopilación de datos.

Inicialmente, había 25 enfermeras que podían participar en la investigación, según los criterios de inclusión. Sin embargo, participaron 20 enfermeras porque tres se negaron y dos entrevistas fueron descartadas debido a fallasen la grabación.

El estudio se llevó a cabo en tres unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) ubicadas en hospitales acreditados por el Sistema Único de Salud (SUS) de Brasil, denominadas para este estudio como hospitales A, B y C. El hospital A es un servicio público considerado un Centro de Referencia Regional; el hospital B es una institución filantrópica, modelo de atención para mujeres embarazadas de alto riesgo; y el hospital C es una institución filantrópica con atención exclusiva para la población pediátrica y que atiende a diversos planes de seguro médico. Únicamente en el hospital A se observa una iniciativa para implementar cuidados paliativos en el servicio de neonatología; sin embargo, al momento de la recolección de datos, dicha implementación aún no se había concretado.

La recopilación de datos tuvo lugar entre noviembre de 2019 y enero de 2020, tras una prueba piloto con una duración media de



30 minutos, que incluyó la interacción inicial y la entrevista.

Para programar las entrevistas, se contactó telefónicamente con los departamentos de enfermería de las participantes, explicándoles el objetivo de la investigación, la necesidad de un lugar privado para la recopilación de datos y la duración aproximada. Tras su aceptación, se programó la fecha y hora para la recopilación de datos. Las entrevistas fueron realizadas por el investigador principal en las instalaciones de la institución, durante el horario laboral de las enfermeras. El audio fue registrado y transcrito posteriormente en su totalidad. Al final de cada entrevista, el audio se ponía a disposición de la enfermera, quien podía realizar cambios si lo consideraba necesario.

Se utilizó la técnica de entrevista individual y una guía de entrevista semiestructurada. Consta de dos partes: la primera se refiere a la caracterización de los profesionales y la segunda a preguntas relacionadas con el tema de investigación, como: ¿Ha experimentado o recuerda alguna situación con bebés atendidos en su servicio que recibieron cuidados paliativos? (Describa la condición del bebé y las medidas adoptadas que, para usted, constituyeron cuidados paliativos); Incluso si su servicio no adopta ni cuenta con criterios para los cuidados

paliativos, ¿cuáles serían las mayores dificultades y ventajas de trabajar con cuidados paliativos en neonatología?

Para comprender las experiencias de las enfermeras y las ventajas y desventajas de los cuidados paliativos en neonatología, se eligió el Discurso del Sujeto Colectivo (DSC) como método para la construcción de significado, lo que permitió una comprensión más profunda del fenómeno estudiado. El DSC propone la organización y tabulación de datos cualitativos de manera discursiva, con el fin de clarificar los pensamientos o experiencias de una población determinada sobre un tema específico. En este estudio se utilizaron tres figuras metodológicas: la frase clave, la idea central (IC) y el DSC.¹²

La frase clave es la figura metodológica que revela la esencia del testimonio, es decir, lo que el sujeto dijo sobre un tema determinado. La frase clave consiste en describir el significado que encierra. En la Síntesis del Discurso (SSD), los datos cualitativos se presentan mediante un discurso de síntesis, escrito en primera persona del singular y elaborado con los fragmentos más significativos de testimonios relevantes similar.¹⁰

Para ello, tras la transcripción de las entrevistas, se realizó una lectura exhaustiva de cada respuesta, destacando los pasajes más



significativos que revelan la esencia del contenido de los discursos individuales, denominados expresiones clave. A continuación, se identificaron y separaron las ideas centrales, aquellas que describen sucintamente el significado de las expresiones clave. De este modo, se construyeron discursos de síntesis en primera persona del singular; es decir, el pensamiento del grupo o la colectividad aparece como si fuera un discurso individual. Así, se eliminaron los vicios lingüísticos y se utilizaron conectores para dar sentido al discurso de síntesis, sin alterar el significado de la oración elaborada por el participante.

Esta investigación ha sido aprobada por el Comité de Ética para la Investigación con Seres Humanos bajo el dictamen número 3.665.201, CAAE número 14997219.1.0000.5231. Todas las entrevistas comenzaron después de la lectura, aclarar los objetivos, los criterios de inclusión y los procedimientos para llevar a cabo la investigación, y la firma del Formulario de Consentimiento Informado (FCI) por parte del participante, quien conserva una copia. Para preservar el anonimato de las enfermeras participantes y comprender mejor el análisis realizado, sus nombres fueron reemplazados por las iniciales Enfermera, seguidas de la secuencia numérica, según el orden en que se

realizaron las entrevistas, y la letra correspondiente al hospital donde trabajan.

En cuanto al momento de finalizar la recopilación de datos, no se utilizó la saturación de la muestra; en su lugar, se garantizó la participación en el estudio a todas las enfermeras que cumplían los criterios de inclusión. Esta precaución se tomó debido a la escasez de conocimientos sobre este tema, que ha surgido recientemente.

Resultados

Participantes deste estudio incluyó a 20 enfermeras, 13 de las cuales tenían entre 20 y 30 años, 14 con menos de 5 años de experiencia en UCIN, 18 con títulos de posgrado (lato sensu) y 2 con títulos de máster (stricto sensu).

A partir de los discursos analizados, surgieron ocho ideas clave (IC), que se agruparon en tres temas: 1 – Experiencias de las enfermeras en cuidados paliativos (IC1 – Cuidados paliativos al final de la vida; IC2 – Confrontación entre cuidados paliativos y medidas curativas); 2 – Facilitación de la implementación de cuidados paliativos neonatales (IC3 – Conocimiento y congruencia en la conducta); 3 – Dificultades del equipo para brindar cuidados paliativos (IC4 – Importancia de ofrecer capacitación; IC5 – Brechas en la definición de criterios;



IC6 – Toma de decisiones paliativas versus curativas; IC7 – Comunicación de malas noticias; IC8 – Entorno inadecuado).

Tema 1 – Experiencias de enfermeras en cuidados paliativos

En general, las enfermeras perciben los cuidados paliativos como orientados a la atención al final de la vida, es decir, al período previo al final de la misma. Este enfoque puede variar según el profesional que preste la atención, siendo el médico el responsable de determinar el alcance de la intervención terapéutica y el momento adecuado para iniciar los cuidados paliativos.

IC1 – Cuidados paliativos al final de la vida

DSC1: *Recuerdo algunos casos, y generalmente no duran mucho. Por ejemplo, el caso de un bebé que fue diagnosticado con paro cardíaco después del nacimiento porque nació en una condición incompatible con la vida, y aunque permaneció con su madre solo por un corto tiempo, pronto fue llevado a la UCIN donde recibió principalmente cuidados paliativos e instrucciones de no reanimarlo en caso de paro cardiorrespiratorio. Hay muchos bebés extremadamente prematuros en esta situación, y en cuestión de horas o días, mueren. Según el médico de guardia, el paro cardíaco solo comienza en una etapa muy avanzada de la enfermedad, a través de la reducción de medicamentos, la no reanimación y la espera de especialistas; es decir, no es un camino a seguir durante toda la vida, sino que se asocia con bebés en peligro inminente de muerte (Enfermera 1A, Enfermera 4A, Enfermera 8B, Enfermera 12A, Enfermera 18B).*

DSC2: *No presencié cuidados paliativos en la UCIN, solo intentos de brindarlos. Creo que no se están aplicando correctamente, ya que algunas acciones e intervenciones fueron innecesarias. Tengo dudas porque intentamos brindar consuelo a todos los bebés,*

independientemente de la gravedad y la inminencia de la muerte. Según el médico de guardia, reducimos las intervenciones, no realizamos maniobras de reanimación y aumentamos el contacto con la familia (Enfermera 5A, Enfermera 9A, Enfermera 10C, Enfermera 11A, Enfermera 13A, Enfermera 14B, Enfermera 16C, Enfermera 17B).

En otras situaciones, las enfermeras mencionaron los cuidados paliativos como un proceso que solo comienza cuando se han agotado las medidas invasivas.

IC2 - Cómo afrontar los cuidados paliativos y las medidas curativas

DSC3: *Creo que muchos bebés son derivados a la sala de pediatría después de un período de medidas invasivas, hasta que el equipo determina el pronóstico o incluso después de una solicitud de los padres, y a partir de esa conversación, priorizan la comodidad, centrándose principalmente en el control del dolor y reduciendo las intervenciones innecesarias (Enfermera 2A, Enfermera 3A, Enfermera 15B, Enfermera 19A, Enfermera 20A).*

DSC4: *Se dio el caso de una bebé que regresó de la sala intubada tras dejar de respirar durante la lactancia, y las pruebas indicaron que tendría secuelas. A partir de ese momento, cuando los antibióticos dejaron de ser efectivos, se optó por este método, permitiendo un mayor contacto con los padres. Se utilizó el método canguro durante todo el día, con sedación, control del dolor y respiración asistida únicamente con un ventilador hasta el final. (Enfermera 2A, Enfermera 3A, Enfermera 15B, Enfermera 19A, Enfermera 20A).*

Tema 2 – Facilitar la implementación de los cuidados paliativos neonatales

La formación profesional sobre el significado de la atención integral (AC) permite a los equipos comprender su función y colaborar más estrechamente, y, junto con la convergencia del equipo multidisciplinario en la toma de decisiones, facilita la



implementación representada por el personal de enfermería.

IC3 – Conocimiento y congruencia en la conducta

DSC: *Creo que varios factores favorecen la provisión e implementación de CP, destacando la capacitación del equipo multidisciplinario, el trabajo en un hospital vinculado a la academia y con una gran circulación de residentes de diferentes áreas conectadas con la docencia y la investigación (Enfermería 1A, Enfermería 2A, Enfermería 3A, Enfermería 4A, Enfermería 5A, Enfermería 6C, Enfermería 7C, Enfermería 8B, Enfermería 9A, Enfermería 12A, Enfermería 14B, Enfermería 15B, Enfermería 19A, Enfermería 20A).*

DSC6: *Creo que es necesario crear un equipo para llevar a cabo estas sesiones de capacitación, así como definir claramente los criterios y las rutinas, y mejorar la comunicación, fomentando el diálogo sobre las "nuevas" prácticas para que los procedimientos sean uniformes en todo el equipo, independientemente de los turnos, y después, incluir a la familia en el cuidado del bebé durante este período tan complicado. (Enfermera 1A, Enfermera 2A, Enfermera 3A, Enfermera 4A, Enfermera 5A, Enfermera 6C, Enfermera 7C, Enfermera 8B, Enfermera 9A, Enfermera 12A, Enfermera 14B, Enfermera 15B, Enfermera 19A, Enfermera 20A).*

DSC7: *Cuando los equipos están bien informados y tienen medidas de atención definidas, especialmente el equipo de enfermería, tienden a colaborar más. Me resulta más fácil lidiar con las situaciones cuando el médico comparte mi perspectiva y se centra en el bienestar del niño, poniéndose en su lugar. Tenemos un médico que está cursando una maestría y está sensibilizando a todos sobre este tema; esta es una de las ventajas de trabajar en un hospital universitario, además de recibir a enfermeras recién graduadas con nuevos conocimientos. Sería mucho más fácil si todas las categorías profesionales trabajaran juntas y hablaran el mismo idioma (Enfermera 1A, Enfermera 2A, Enfermera 3A, Enfermera 4A, Enfermera 5A, Enfermera 6C, Enfermera 7C, Enfermera 8B, Enfermera 9A, Enfermera 12A, Enfermera 14B, Enfermera 15B, Enfermera 19A, Enfermera 20A).*

DSC8: *El equipo de enfermería es bastante sensible y tiene un enfoque más orientado a los cuidados paliativos en comparación con el equipo médico, aunque esto está mejorando gradualmente. Cuando somos conscientes y entendemos que es realmente lo mejor para el bebé y la familia, personalmente me*

siento aliviada y creo que ofrecer cuidados paliativos facilitaría enormemente nuestro trabajo de comunicación con la familia y aumentaría su vínculo con el equipo, además de ser testigos del bienestar del paciente, con más comodidad, alivio del dolor y menos inversión a cualquier costo, ahorrando tiempo y sufrimiento para la familia, el bebé y nosotros mismos, aliviando el estrés del equipo. La inclusión en este cuidado evitaría discrepancias en las prácticas de atención y medicación a través de medidas establecidas y campañas de concientización relacionadas con la dieta, las visitas familiares, sostener al niño y explicar con veracidad a los padres que su hijo lamentablemente tiene una malformación, por ejemplo, y que podríamos trabajar en este problema, brindándoles consuelo (Enfermera 4A, Enfermera 5A, Enfermera 9A, Enfermera 11A, Enfermera 13A, Enfermera 14B, Enfermera 17B, Enfermera 18B).

Tema 3 – Dificultades del equipo en la prestación de cuidados paliativos

En la atención neonatal, los cuidados paliativos suelen ser descritos por las enfermeras como una tarea difícil de realizar debido a la falta de formación profesional.

IC4 – Importancia de ofrecer formación

DSC9: *Una de las dificultades radica en la falta de capacitación del personal; no basta con implementarlo, se requiere formación, incluyendo la explicación y comprensión del concepto de cuidados paliativos. Necesitamos educación sanitaria para armonizar el enfoque y la gestión entre las distintas especialidades, para que todos piensen igual y lleguen a un consenso. Creo que es importante empezar a hablar de cuidados paliativos en las discusiones de casos clínicos que ya realizamos, junto con el equipo médico y de enfermería, con intercambios más concretos. No tuve esta preparación durante mis estudios de pregrado; hay una falta de asignaturas y cursos, y a menudo, la búsqueda de información sobre el tema surge por interés personal. Falta un equipo activo que aclare qué son los cuidados paliativos y cómo llevarlos a cabo (Enfermera 1A, Enfermera 2A, Enfermera 8B, Enfermera 9A, Enfermera 12A, Enfermera 14B, Enfermera 18B, Enfermera 19A, Enfermera 20A).*



Para estas enfermeras, la falta de conocimiento y las dudas sobre los criterios para hablar de cuidados paliativos en neonatología representaron una barrera.

IC5 – Lagunas en la definición de criterios

DSC10: *En neonatología, la mayor dificultad radica en la falta de un protocolo, un diagrama de flujo simple que describa el perfil de los niños que requieren cuidados paliativos, identifique los diagnósticos, defina la atención necesaria y establezca criterios generales a través de la educación sanitaria que reúna a todos los involucrados para llegar a un consenso sobre el conocimiento, tanto en cómo abordar como en cómo manejar ciertas preguntas que los familiares puedan hacer al personal médico o de enfermería (Enfermera 9A, Enfermera 15B, Enfermera 17B, Enfermera 19A, Enfermera 20A).*

La resistencia del equipo y la dificultad para comunicar información sobre cuidados paliativos, especialmente en las primeras etapas de la vida, es un obstáculo mencionado por las enfermeras.

IC6 – Toma de decisiones paliativas frente a curativas

DSC11: Es realmente difícil afrontar el final de la vida al comienzo de la misma, tanto para el personal que termina con una barrera psicológica como para los padres que aceptan los cuidados. Hoy en día, veo grandes dificultades con un médico en particular, que no acepta los cuidados paliativos, es muy intervencionista y da demasiadas esperanzas a la madre de una enfermedad sin pronóstico. A esto se suma la falta de apoyo a los demás miembros del equipo multidisciplinario, que también tienen poca experiencia en el tema. Así, en neonatología, no sabemos cómo crecerán ni se desarrollarán los niños; ni siquiera con las exploraciones podemos verlo todo por completo, cómo será el futuro, y esta es una de las dificultades, incluso para el equipo médico. Creo que definir criterios para determinar que algunos bebés merecen cuidados diferenciados será muy difícil aquí. Los bebés son muy sorprendentes; tienen toda la vida por delante, así que forzar un diagnóstico diciendo que no invertirán [en el tratamiento] causa malestar, y uno

piensa: "Ah, ¿y si les hubiera dado un antibiótico o les hubiera drenado el pecho?". ¿Y te preguntas por qué un niño recién nacido es susceptible a la muerte? (Enfermera 1A, Enfermera 2ª, Enfermera 3A, Enfermera 5A, Enfermera 11A, Enfermera 12A, Enfermera 14B).

DSC12: *Creo que trabajar con parálisis neonatal no es fácil, debido al tamaño de la población y a la resistencia del equipo médico, ya que son intensivistas. ¡Es muy complicado! Involucra a mucha gente, y por eso creo que su implementación es difícil, y también por eso hay pocos estudios sobre el tema (Enfermera 10C, Enfermera 16C).*

Las diferencias y dificultades a la hora de comunicar malas noticias en neonatología quedaron reflejadas en las siguientes declaraciones de las enfermeras.

IC7 – Comunicación de malas noticias

DSC13: *Quizás la manera de abordar a la familia deba planificarse cuidadosamente y comenzar durante la atención prenatal, ya que la gente cree firmemente que los bebés no nacen para estar en la unidad de cuidados paliativos. ¿Cómo se le dice a la madre que ya no hay nada más que se pueda hacer por su hijo? Si se tratara de una persona mayor, ya habría vivido y disfrutado de la vida, pero la madre, en este caso, no se llevó al bebé a casa ni lo tuvo en brazos. Por ello, creo que el equipo tiende a tomar medidas más extremas para salvar al bebé, debido a la incertidumbre de un mal pronóstico, además de la divergencia entre los médicos de guardia, algunos más orientados a los cuidados paliativos que otros. Nos encontramos atrapados en el fuego cruzado, aun sabiendo que esta decisión debería tomarse en equipo, lo que resulta en declaraciones contradictorias e incluso, en la etapa terminal, indicios de esperanza de mejoría (Enfermera 3A, Enfermera 5A).*

DSC14: *Creo que muchas familias no aceptan bien la parálisis cerebral, porque hablarles del tema y que la acepten es como una sentencia de muerte; sin embargo, nunca he visto al equipo médico explicar qué es la parálisis cerebral. Terminamos creando un vínculo con algunas madres; hubo un caso de una que permaneció en la casa de apoyo durante meses y tenía mucha fe y esperanza, así que ¿cómo se la puede mirar sabiendo la verdadera situación del bebé? Me da mucha pena, sobre todo por esas familias que no lo*



entienden bien, no tienen ni idea de los problemas que tendrá el niño si regresa a casa (Enfermera 4A, Enfermera 5A, Enfermera 13A).

Además de las barreras de comunicación, algunas enfermeras mencionaron que el entorno de las unidades neonatales dificultaba la implementación de los cuidados paliativos.

IC8 – Entorno inadecuado

DSC15: *Tengo muchas dificultades con el entorno físico/estructural; tengo poco espacio aquí en la UCI para brindar cuidados paliativos a los familiares. Si ingreso a una madre, tendré poco espacio para brindarle atención (Enfermera 1A, Enfermera 10C).*

Discusión

Los resultados indican que las enfermeras experimentan cuidados paliativos (CP) en el cuidado de bebés prematuros, y esta experiencia está marcada tanto por la facilidad como por las dificultades para afrontar su implementación en la UCIN y la gestión diaria de los CP.

Para algunas enfermeras, la experiencia de los cuidados paliativos (CP) se relaciona con las acciones al final de la vida, asociadas a diferentes enfoques dentro del equipo multidisciplinario, siendo el médico el responsable de la decisión de brindar o no dichos cuidados. Esta realidad puede estar relacionada con la falta de implementación de los CP en los servicios de neonatología de los hospitales que participaron en esta investigación. Desde esta perspectiva, se

observa una contradicción con lo que se recomienda para la implementación de los CP, ya que estos deberían ser ofrecidos por un equipo multidisciplinario^{1,7} que incluya al menos a médicos, enfermeras, trabajadores sociales y psicólogos, asegurando así, de manera amplia y optimista, el alivio del sufrimiento del recién nacido y el apoyo a su familia.¹¹

Las enfermeras destacaron que, para la implementación En cuanto a la promoción de los cuidados paliativos en los servicios neonatales, varios factores facilitan este proceso, como el vínculo entre la docencia, la investigación y la práctica profesional, manteniendo a los profesionales siempre actualizados; la implementación de protocolos de atención; la inclusión de la familia en la atención con un enfoque en la atención centrada en la familia (ACF); un equipo informado y comprometido, destacando el amplio debate entre el equipo multidisciplinario en la búsqueda de la congruencia en la conducta del equipo, y la posibilidad de brindar cuidados paliativos.

La necesidad de una comunicación eficaz entre los profesionales sanitarios y entre estos y el paciente y su familia, situándolos como protagonistas en el proceso de toma de decisiones y ampliando la posibilidad de comprensión.^{7,12} Debería ser



uno de los pilares fundamentales en la implementación de CP, así como la existencia de protocolos, porque cuando faltan protocolos, surge incertidumbre en el diagnóstico y el pronóstico, y, en consecuencia, se dificulta la discusión de las opciones de atención y el proceso de toma de decisiones, que está orientado hacia los cuidados paliativos, lo cual se ve comprometido.¹³

Las lagunas en cuanto a las situaciones que justifican la aplicación de cuidados paliativos son percibidas por el personal de enfermería como una barrera que genera conflictos entre profesionales y familiares. Sin embargo, la decisión de adoptar cuidados paliativos debe ser compartida y puede implicar diversos conflictos éticos que el equipo sanitario debe afrontar.¹⁴

La incertidumbre respecto a los conceptos de cuidados paliativos dificulta la toma de decisiones, lo que hace necesario debatir las opciones de tratamiento de soporte vital y cuidados paliativos. Otro problema importante es la falta de participación de los padres en este proceso, observada en varios casos, ya que los profesionales sanitarios dirigen la conversación y los padres se ven obligados a expresar sus opiniones de forma reactiva.¹³

La dificultad para abordar el problema y, en consecuencia, la falta de claridad para todo el equipo y la familia sobre el verdadero significado de la parálisis cerebral se convierte en una barrera. Por lo tanto, la disponibilidad y la capacidad del equipo multidisciplinario para aclarar dudas y ofrecer apoyo durante todo el proceso de la enfermedad hasta su finalización resultan esenciales para la aceptación de este contexto por parte de la familia.^{13,14} Así, la atención debe ser proporcional a la condición clínica y a la posibilidad real de respuesta del bebé.¹⁴ Un plan de afrontamiento elaborado en equipo puede ayudar a las familias a participar en actividades que creen recuerdos y fortalezcan los lazos afectivos, además de ofrecer oportunidades de apoyo durante las primeras etapas del duelo y a lo largo del mismo.⁶

En cuanto a las declaraciones de las enfermeras que resaltan la necesidad de cuidados paliativos después de varios procedimientos invasivos, es similar a otros estudios en los que los bebés hospitalizados en una UCIN que fallecieron no fueron considerados para cuidados paliativos. En esos estudios, se encontró una gran proporción de recién nacidos con enfermedades y afecciones graves que cumplían los criterios de elegibilidad para



cuidados paliativos; sin embargo, estos casos ni siquiera se discutieron.^{15,16} Se observó que la calidad de la muerte era deficiente y que, el día del fallecimiento, se había invertido un alto nivel de recursos terapéuticos, con el uso de varios dispositivos invasivos y la presencia de dolor mal controlado.¹⁶ Deben evitarse las medidas e intervenciones innecesarias cuando el recién nacido forma parte de un plan de cuidados paliativos.^{5,17}

La falta de diálogo con el equipo médico, la imposibilidad de participar en las decisiones sobre el final de la vida y la falta de preparación para afrontar estas situaciones constituyen obstáculos que afectan la relación de cuidado. Por lo tanto, la formación continua y la creación de espacios donde los profesionales puedan compartir sus inquietudes son fundamentales.¹³ Sin embargo, es necesario capacitar al equipo de atención para brindar atención de calidad a los recién nacidos que están más allá de las posibilidades terapéuticas.^{15,17}

Para las enfermeras, las deficiencias en su formación y educación continua dentro de los servicios representaron una barrera para la comprensión y, en consecuencia, para la implementación de los cuidados paliativos en los servicios de neonatología, persistiendo así en su entorno laboral.

Es necesario que el tema de los cuidados paliativos se incluya en la formación de pregrado de los profesionales y, además, resalta el papel de las instituciones donde se necesitan estos cuidados, en el proceso de formación continua y apoyo a los profesionales. Entre las principales dificultades que enfrentan los profesionales de enfermería con respecto a los cuidados paliativos se encuentran: la falta de experiencia profesional y de implicación de la enfermera en la toma de decisiones al final de la vida, la falta de colaboración en equipo, la falta de participación activa en el sufrimiento del paciente y la familia, y la moral.¹⁷ En Brasil, ha habido un número creciente de cursos que ofrecen capacitación en cuidados paliativos; sin embargo, la capacitación de los profesionales de la salud en esta área aún es deficiente.¹⁸

Es fundamental que el equipo multidisciplinario involucrado en la atención converja en sus enfoques para que la implementación de los cuidados paliativos neonatales se desarrolle sin problemas, involucrando e informando a todos los miembros, lo que hace que un paciente sea elegible para recibir cuidados paliativos.^{14,19}

La dificultad para comunicar malas noticias por parte de los profesionales fue otro problema planteado por las enfermeras, lo



que generó resistencia por parte de algunos profesionales a ofrecer cuidados paliativos. Abrumados por sentimientos de impotencia, fragilidad y tristeza, la muerte se considera un acontecimiento difícil e inevitable, que puede agravarse al experimentarse en los primeros momentos de la vida. La pérdida de un hijo altera el ciclo natural de la vida y, en consecuencia, la búsqueda de razones y significado para este cambio se vuelve más intensa y compleja¹, por lo que es esencial asegurar que los padres estén informados de todas las posibilidades.²⁰

Por lo tanto, es necesario involucrar a los padres en las conversaciones sobre todos los posibles eventos posteriores al nacimiento y revisar el plan de cuidados tras la reevaluación del recién nacido en la UCIN, respetando sus últimas voluntades y garantizando la reducción del sufrimiento del recién nacido. Es necesario que este enfoque más inclusivo, que involucra a los padres y a todo el equipo multidisciplinario, debería convertirse en el estándar de atención en la práctica perinatal y neonatal, construyendo una relación terapéutica a largo plazo, centrándonos en CCF.^{6,13}

El entorno de la UCIN ya representa un obstáculo para la conexión de la familia con su bebé, cuya enfermedad está más allá de toda posibilidad de curación. Esta situación se

ve reflejada en algunas enfermeras que consideran que la estructura actual de su servicio dificulta la plena implementación de los cuidados paliativos.

Si bien la UCIN ofrece tecnologías avanzadas, también puede tener impactos negativos en las necesidades físicas y psicológicas de los recién nacidos, sus familias y el personal que trabaja allí, ya que es un entorno estresante. Los impactos negativos más frecuentes incluyen luz intensa, ruido, manipulación constante por parte de profesionales y poca interacción social.²

Esta investigación se vio limitada por la participación de una sola categoría profesional, concretamente el personal de enfermería, por lo que no fue posible comparar las conductas y opiniones del equipo multidisciplinario en los servicios de neonatología. Se sabe que la implementación de los cuidados paliativos requiere la participación de al menos un enfermero, un médico, un psicólogo y un trabajador social.

Conclusión

Se entiende que las enfermeras experimentan situaciones de cuidados paliativos, algunas con resultados positivos, aunque muchas tienen numerosas dudas al respecto. El principal obstáculo para la



implementación de estos cuidados es la falta de comprensión del significado de los cuidados paliativos en sí.

Dado este contexto, los factores que facilitan la implementación de los cuidados paliativos en las UCIN están relacionados con la existencia de protocolos, la inclusión de la familia en el proceso de toma de decisiones y atención, y la discusión de los casos entre el equipo multidisciplinario. Las barreras para la implementación de los cuidados paliativos están relacionadas con la falta de formación técnica y científica, las lagunas en el conocimiento sobre los criterios de elegibilidad, las situaciones de toma de decisiones divergentes y los fallos de comunicación entre los profesionales y los familiares, lo que conlleva la no aceptación de los cuidados paliativos.

En este sentido, se recomienda que los servicios de neonatología proporcionen capacitación continua a través de programas de educación continua, ayudando en la implementación de CPy la creación de un comité en la zona que incluya al menos a una enfermera, un médico, un trabajador social y un psicólogo, quienes estarán integrados en estas unidades y supervisarán todo el proceso de cuidados paliativos.

Referencias

1. Camilo BHN, Serafim TC, Salim NR, Andreato AMO, Roveri JR, Misko MD. Comunicação de más notícias no contexto dos cuidados paliativos neonatal: experiência de enfermeiros intensivistas. *Rev Gaúcha Enferm.* 2022; 43: e20210040. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210040>
2. Lohmann PM, Périco E, Pissaia LF, Costa AEK, Moreschi C. O ambiente de cuidado em uti neonatal: a percepção dos pais e da equipe de saúde. *Rev Destaq Acad.* 2017; 9(3), 34-43. <https://dx.doi.org/10.22410/issn.2176-3070.v9i3a2017.1328>
3. Yantzi R, Hadiuzzaman M, Sen Gupta PK, Lamrous A, Richardson K, Pringle J, et al. Doing our best and doing no harm: A focused ethnography of staff moral experiences of providing palliative care at a Médecins Sans Frontières pediatric hospital in Cox's Bazar, Bangladesh. *PLoS One.* 2023; 18(7): e0288938. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0288938>
4. Maingué PCPM, Sganzerla A, Guirro UBP, Perini CC. Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida. *Rev Bioét.* 2020; 28(1): 135-46. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020281376>
5. Melo FP de G, Zani AV, Araujo JP, Gallo AM, Peripolli M de O, Probst VS. Grasping the meaning of perinatal palliative care for the multiprofessional team. *Rev paul pediatr.* 2024;42:e2023178. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2024/42/2023178>



6. Lord S, Williams R, Pollard L, Ives-Baine L, Wilson C, Goodman K, et al. Reimagining perinatal palliative care: a broader role for support in the face of uncertainty. *J Palliat Care*. 2022; 37(4): 476-79. <https://doi.org/10.1177/08258597221098496>
7. Tatterton MJ, Fisher MJ, Storton H, Walker C. The role of children's hospices in perinatal palliative care and advance care planning: the results of a national British survey. *J Nurs Scholarsh*. 2023; 55(4): 864-73. <https://doi.org/10.1111/jnu.12866>
8. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm*. 2021; 34: eAPE02631. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>
9. Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Semin Perinatol*. 2023; 41(2): 133-39. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.005>
10. Lefèvre F, Lefèvre AMC. Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. *Texto Contexto – Enferm*. 2014; 23(2): 502-07. <https://doi.org/10.590/0104-07072014000000014>
11. Alves RSF, Cunha ECN, Santos GS, Melo MO. Cuidados paliativos: alternativa para o cuidado essencial no fim da vida. *Psicol, Ciênc Prof*. 2019; 39: 1-15. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734>
12. Nogario ACD, Barlem ELD, Tomaschewski-Barlem JG, Silveira RS, Cogo SB, Carvalho DP. Implementation of early will directives: facilities and difficulties experienced by palliative care teams. *Rev Gaúcha Enferm*. 2020; 41: e20190399. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190399>
13. Limacher R, Fauchère JC, Gubler D, Hendriks MJ. Uncertainty and probability in neonatal end-of-life decision-making: analysing real-time conversations between healthcare professionals and families of critically ill newborns. *BMC Palliat Care*. 2023; 22: 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12904-01170-z>
14. Gibelli MABC. Cuidados Paliativos em Recém-Nascidos: Quem são Esses Pacientes? In: Sociedade Brasileira de Pediatria. PRORN: Programa de Atualização em Neonatologia: Ciclo 17: v. 3. Porto Alegre: *Artmed Panamericana*; 2020. p. 77-101.
15. Marçola L, Barbosa SMM, Zoboli I, Palastrini RTV, Ceccon MEJ. Análise dos óbitos e cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev Paul Pediatr*. 2017; 35(2): 125-29. <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/2017;35;2;00012>
16. Falsaperla R, Marino S, Moscheo C, Tardino LG, Marino SD, Sciuto C, et al. Need for palliative care from birth to infancy in pediatric patients with neurological diseases. *Clin Exp Pediatr*. 2023; 66(8): 350-56. <https://doi.org/10.3345/cep.2023.00129>
17. Dantas CML, Araujo JP, Marcon SS, Pimenta RA, Zani AV. Palliative care in neonatology from nurses' perspective. *Esc Anna Nery*. 2024; 28:e20230125. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2023-0125pt>
18. Saffi Junior MC, Moraes AMSM, Favero GM. Overview of perinatal palliative care in Brazil. *Braz Arch Biol Technol*. 2022; 65: e22210615.



<https://doi.org/10.1590/1678-04324-2022210615>

19. Lago P, Cavicchiolo ME, Rusalen F, Benini F. Summary of the key concepts on how to develop a perinatal palliative care program. *Front Pediatr.* 2020; 8: 1-9.
<https://doi.org/10.3389/fped.2020.596744>
20. Boutillier B, Biran V, Janvier A, Barrington KJ. Survival and long-term outcomes of children who survived after end-of-life decisions in a Neonatal Intensive Care Unit. *J Pediatr.* 2023; 259(113422).
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2023.113422>

RECIBIDO: 10/09/24

APROBADO: 25/01/26

PUBLICADO: 05/2026

