

MANIFIESTO POR EL DÍA MUNDIAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y DEL DUELO PERINATAL

10 y 15 de Octubre de
2026



La **pérdida perinatal** es una realidad dolorosa y frecuente en nuestro sistema sanitario. Más de 1.200 fetos y recién nacidos fallecen al año en España en el periodo perinatal, y cerca de 3.000 familias afrontan diagnósticos gestacionales de patologías graves. En el marco de los días mundiales de los **Cuidados Paliativos** [10 de octubre] y del **Duelo Gestacional, Perinatal y Neonatal** [15 de octubre], la enfermería neonatal reafirma su compromiso ético con la excelencia asistencial y reivindica una transformación estructural en el Sistema Nacional de Salud.

1. Los Cuidados Paliativos como Enfoque Activo



Desde el **subGTCPPN** de la **SEEN** defendemos un cambio profundo en la cultura sanitaria: los **Cuidados Paliativos Perinatales y Neonatales** no son sinónimos de abandono ni de un inminente final de la vida. Son un enfoque activo, integral e interdisciplinar que debe iniciarse desde el diagnóstico, independientemente de la incertidumbre pronóstica, de forma paralela y compatible con tratamientos dirigidos a la supervivencia. La incertidumbre nunca debe ser una barrera para cuidar.

2. El Desafío: Traducir la Atención Paliativa en Estructuras Institucionales



La ciencia y la práctica clínica están alcanzando una madurez óptima, en procesos como la **toma de decisiones compartidas** y la **creación de recuerdos (memory-making)**. Sin embargo, la investigación destaca una enorme brecha: la **falta de formalización en los procesos institucionales**.

Es prioritario establecer **estructuras operativas, estandarizadas y evaluables objetivamente**.

3. Demandas Prioritarias de la SEEN



Para garantizar una atención paliativa equitativa, segura y libre de fragmentaciones, instamos a las administraciones públicas, privadas y direcciones hospitalarias a:

- ✓ **•Estandarizar los Procesos de Transición:** Crear protocolos clínicos homogéneos para coordinar el traslado fluido del recién nacido entre partorio, UCIN, unidades de hospitalización, atención primaria, hospicios y el hogar.
- ✓ **•Consolidar el Equipo Extendido:** Integrar de forma estructural y con recursos específicos a profesionales clave como psicólogos clínicos y trabajadores sociales, así como fisioterapeutas y asistentes espirituales.
- ✓ **•Proteger la Salud Mental del Personal Sanitario:** Erradicar el abandono logístico y emocional de los profesionales. Es urgente financiar e implementar de forma obligatoria dentro de la jornada laboral espacios de soporte como sesiones de supervisión, *debriefing* clínico y sesiones de cierre para prevenir el *burnout* profesional.
- ✓ **•Visibilizar el Duelo y Apoyar al Tercer Sector:** Romper el tabú social del duelo perinatal, desde la enfermería neonatal se está trabajando para garantizar espacios que respeten la intimidad de las familias tanto en los centros hospitalarios como fuera de estos, respetando sus valores y creencias, y colaborando con las asociaciones civiles de apoyo al duelo.

Conclusión

La **Organización Mundial de la Salud** [OMS] establece que los **cuidados paliativos** son una **responsabilidad ética** de los sistemas sanitarios y se vincula con el **derecho humano a la salud**. En sintonía con la **Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud**, recordamos que la mayor parte de la **mortalidad pediátrica se concentra en el periodo perinatal y neonatal**. Para las **enfermeras neonatales**, cuidar a estos neonatos y a sus familias no es una opción asistencial, sino una **responsabilidad ética y profesional** inherente al **cuidado neonatal**.

