
Cuidados paliativos perinatales

Quando la vida de vuestro hijo, aún
no nacido, será breve



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

Con la colaboraci3n de:



Con el soporte de:



Algunos derechos reservados

© 2016, Generalitat de Catalunya. Departamento de Salud.



Los contenidos de esta obra están sujetos a una licencia de Reconocimiento-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 Internacional. La licencia se puede consultar en:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>

Edita:

Dirección General de Planificación en Salud

1ª edición:

Barcelona, septiembre de 2016

Asesoramiento lingüístico:

Servicio de Planificación Lingüística del Departamento de Salud

Ilustración de la cubierta:

Gloria Vives Xiol

Coordinación:

Ester Valls Puente. BCNatal, centre de medicina maternofetal i neonatal. Hospital Clínic i Hospital Sant Joan de Déu, Universitat de Barcelona

Íngrid Bullich Marín. Direcció General de Planificació en Salut. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

Ramón Escuriet Peiró. Direcció General de Planificació en Salut. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

Autoras:

Maria Llaboré Fàbregas. Servicio de Ginecología y Obstetricia. Fundación de Gestión Sanitaria del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Sílvia López García. Atención de la Salud Sexual y Reproductiva (ASSIR) Dreta Barcelona. Instituto Catalán de la Salud. Parque de Salud Mar

Maria Marí Guasch. BCNatal, centro de medicina maternofetal y neonatal. Hospital Clínic y Hospital Sant Joan de Déu, Universidad de Barcelona

Ana Martín Ancel. Unidad de Neonatología. BCNatal, centro de medicina maternofetal y neonatal. Hospital Sant Joan de Déu y Hospital Clínic, Universidad de Barcelona

Teresa Pi-Sunyer Peyri. Unidad de Medicina Maternofetal y Servicio de Neonatología del Hospital Materno-Infantil de la Vall d'Hebron

Carolina Rueda García. Servicio de Ginecología y Obstetricia. Hospital del Mar de Barcelona, Parque de Salud Mar

Ester Valls Puente. BCNatal, centro de medicina maternofetal y neonatal. Hospital Clínic y Hospital Sant Joan de Déu, Universidad de Barcelona

Agradecemos la colaboración de:

Maria Vilarrubias Darna. Departamento de Enfermería. Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud. Universidad Internacional de Cataluña

Agradecemos el asesoramiento de:

Francesc Figueras Retuerta. BCNatal, centro de medicina materno-fetal y neonatal. Hospital Clínico y Hospital Sant Joan de Déu, Universidad de Barcelona

Olga Gómez del Rincón. BCNatal, centro de medicina materno-fetal y neonatal. Hospital Clínico y Hospital Sant Joan de Déu, Universidad de Barcelona

José Manuel Rodríguez Miguélez. BCNatal, centro de medicina materno-fetal y neonatal. Hospital Clínico y Hospital Sant Joan de Déu, Universidad de Barcelona

Gemma Arca Díaz. BCNatal, centro de medicina materno-fetal y neonatal. Hospital Clínico y Hospital Sant Joan de Déu, Universidad de Barcelona

Susana Rodríguez Pradera. Hospital del Mar. Parque de Salud Mar

Martín Iriondo Sanz. Servicio de Neonatología. BCNatal, centro de medicina materno-fetal y neonatal. Hospital Sant Joan de Déu y Hospital Clínico, Universidad de Barcelona

Elena Carreras Moratonas. Servicio de Obstetricia y Ginecología Reproductiva. Hospital Vall d'Hebron

Sergi Navarro Vilarrubí. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Sant Joan de Déu

Eduard Solé Mir. Servicio de Pediatría y Neonatología. Hospital Universitario Arnau de Vilanova

Ricardo Closa Monaterolo. Servicio de Pediatría y Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal. Hospital Universitario Joan XXIII

Lluís Mayol Canals. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario de Girona Doctor Josep Trueta

Y, especialmente, de:

Las madres y los padres que han revisado este documento, por sus aportaciones.

Sumario

Presentación.....	8
1. ¿Qué son los cuidados paliativos perinatales?	10
2. ¿Cómo podemos vivir el embarazo después de recibir esta noticia?	11
3. ¿Nuestro bebé tendrá dolor?.....	13
4. ¿Seremos capaces de cuidar de nuestro bebé?.....	14
5. ¿En quién podemos buscar apoyo?.....	16
6. Cada familia encuentra cómo vivir un embarazo tan especial	17
7. Algunas decisiones médicas que conviene que tomemos antes del parto.....	18
8. Como preparar el momento de dar la bienvenida a nuestro bebé y despedirlo	21
Para más información	24

Presentación

La pérdida de un hijo durante el embarazo, en el momento del nacimiento o poco después no es un hecho frecuente, pero sí que es, si ocurre, una situación muy difícil. Tanto su intensidad como su complejidad hacen que el sistema sanitario lo considere un acontecimiento de especial interés.

En los últimos años se ha producido en nuestro entorno un creciente desarrollo de los cuidados paliativos, que se consideran un derecho reconocido por organismos internacionales y que son una prestación del sistema sanitario catalán claramente descrita. Y, más recientemente todavía, existe una progresión de los cuidados paliativos hacia la atención a las necesidades que presentan los niños, y sus familias, en el proceso del embarazo, del parto y después del nacimiento, cuando se sabe que probablemente su vida será breve.

Uno de los objetivos que plantea el Plan de salud de Cataluña 2016-2020 es la definición e implementación de la atención paliativa y al final de la vida para toda la población, incluidos los niños, incluso aquellos que todavía no han nacido pero tienen un diagnóstico de enfermedad limitante de su vida. Es en este marco que se propone esta guía de cuidados paliativos perinatales, como una herramienta de apoyo a madres, padres, hermanos y otros familiares que se encuentran en una situación desconocida, vulnerable e intensa, como es la espera de un hijo con una enfermedad limitante de la vida.

Los cuidados paliativos perinatales son una forma de prestar asistencia centrada en el niño y su familia durante el embarazo, el parto y después de nacer, en la que intervienen profesionales con formación específica para ofrecer la atención que dé respuesta a sus necesidades.

El equipo profesional que ha participado en la elaboración de esta guía ha tratado de forma directa, sensible y comprensible los aspectos más relevantes de esta situación. Deseamos que la guía sea de utilidad para las personas que están pasando, o que prevén que pasarán, por la vivencia de la muerte de su hijo durante el embarazo o al poco tiempo de nacer.

1. ¿Qué son los cuidados paliativos perinatales?

Si estáis leyendo estas líneas es porque, mediante técnicas de diagnóstico prenatal, habéis sabido que vuestro hijo o hija tiene una enfermedad grave que probablemente no le permitirá vivir mucho tiempo. En primer lugar, queremos deciros que lo sentimos mucho.

En segundo lugar, os ofrecemos estas páginas, que son un intento de pequeña ayuda en forma de ideas prácticas para tomar decisiones, explicaros la atención que podéis encontrar en los servicios sanitarios y ofreceremos algunas estrategias que os ayuden a afrontar diferentes fases de este embarazo, que será tan diferente de lo que cualquier persona habría imaginado.

A través de los programas de cuidados paliativos perinatales os ofrecemos nuestro apoyo y trabajaremos para evitar que vuestro hijo o hija sufra o sienta dolor, y le proporcionaremos las medidas de confort necesarias.

Los programas de cuidados paliativos perinatales son un nuevo modelo integral de atención a los pacientes que tienen enfermedades que acortan la duración de la vida, incluso desde antes de nacer. En los cuidados paliativos, participan equipos interdisciplinarios, que incluyen profesionales de obstetricia, neonatología, enfermería, psicología, trabajo social y otros especialistas, de forma que se puedan ofrecer a vuestros hijos o hijas, y a los familiares, los cuidados profesionales y el apoyo necesarios.

2. ¿Cómo podemos vivir el embarazo después de recibir esta noticia?

Este camino, aunque no será fácil, no solo es doloroso. Es también un camino de descubrimiento y gratitud. Muchas personas, que han atravesado circunstancias parecidas, explican con sorpresa que han experimentado a la vez la pena inmensa y la alegría: la experiencia más terrible y, al mismo tiempo, con el paso del tiempo, un cambio profundo y enriquecedor de la forma de ser y de amar.

“La verdad es que es un dolor tan intenso, tan grande, tan profundo... que después lo curas y te da paz saber que has querido tanto. Es dulce, después.”

Es natural pasar un proceso de duelo cuando muere un ser querido. Aun más, cuando la muerte es inminente o muy probable, es normal atravesar un duelo anticipado, que tiene aspectos diferentes y que, en vuestro caso, se mantendrá durante el resto del embarazo.

Esta situación puede ayudaros a identificar mejor cuál es vuestro objetivo y a organizar vuestras prioridades para sintonizar con vuestro bebé y ser particularmente conscientes de los preciosos momentos que podéis compartir con vuestro pequeño o pequeña. También puede ser que os ayude a vivir un adiós más suave y gradual que si la despedida fuera inesperada y brusca. Podéis empezar a despediros mientras tenéis todavía el consuelo de la presencia de vuestro bebé. El luto, antes y después de la muerte de un ser querido, es un proceso normal, doloroso, pero necesario y constructivo, que ayuda a soltar las imágenes que teníais y afrontar la realidad.

“Es el peor momento que he vivido en mi vida, fue fuertísimo. No sabría explicarte... de tan fuerte que era, fue como irreal.”

Es probable que con el paso del tiempo la forma de dolor cambie, cuando dejéis de luchar contra la realidad y empecéis a vislumbrar caminos para avanzar. Al abrazar los ritmos de un embarazo tan especial, os podréis encontrar atrapados por la sorpresa de esta pequeña vida que va creciendo en el vientre.

A medida que vuestras energías se viertan hacia el bebé, os podréis sentir empujados a llenar la vida de vuestro pequeño con amor, vivir el deseo de abrazarlo para darle la bienvenida y de estar preparados para despedirlo en sus últimos momentos llenos de dignidad.

“En medio del dolor y del vacío que sentí al perder a mi bebé, lo único que me daba paz era pensar que había vivido al máximo sus pocos días de vida. Llenos de amor.”

3. ¿Nuestro bebé tendrá dolor?

Durante este embarazo muchos aspectos pueden ser fuente de preocupación y de miedos: ¿cómo se desarrollará?, ¿el pequeño o pequeña sufrirá físicamente o emocionalmente?, ¿la familia podrá afrontarlo? Podéis sentir miedo ante el momento del parto o la aparición del bebé, ante la muerte o la posibilidad de una vida corta, ante tantas y tantas incertidumbres que aparecerán durante el camino.

“Tenía miedo. Sabía que al día siguiente nacería nuestro pequeño y tenía muchas ganas de verlo, pero a la vez alguna cosa dentro de mi no quería que saliera.”

Una preocupación habitual es el posible sufrimiento del bebé: por su enfermedad, por el parto, al morir... Es muy poco frecuente que las patologías limitantes de la vida en el periodo perinatal produzcan dolor o malestar al bebé intrauterino. A pesar de esto, algunas patologías podrían causar dolor, molestias o malestar después de nacer. Por eso, es importante preparar este momento con los especialistas en neonatología que lo atenderán. La medicina paliativa actual tiene una multitud de tratamientos que evitan el dolor y el sufrimiento de los pacientes al final de la vida.

“Se quedó dormida en mis brazos. Fue muy tierno. Muy fuerte, pero muy dulce. No me impresionó: me dio mucha paz porque era como si se hubiera dormido.”

4. ¿Seremos capaces de cuidar de nuestro bebé?

Hay madres y padres que tienen miedo de cómo reaccionarán ante la apariencia de su bebé, especialmente si tiene alguna malformación visible. Generalmente, es mejor afrontar esta preocupación e informarse bien durante el embarazo, así como pedir ayuda a los profesionales que atenderán el parto.

La experiencia de la mayoría de padres y madres es que, una vez lo tienen en brazos, la apariencia del bebé es mucho menos impactante de lo que habían imaginado.

Si decidís buscar fotografías de niños que han tenido la misma enfermedad que el vuestro, conviene buscar en páginas de Internet creadas por familias, en las que se cuelgan fotos personales, en lugar de buscar en páginas médicas, en las que se exponen científicamente las malformaciones de manera focalizada sin tener en cuenta todas las otras características normales.

“Tenía la curiosidad de saber más, de consultar Internet y conocer a otras personas que habían pasado por lo mismo. Al ver imágenes de niños con esta malformación, las dudas y sobre todo los miedos salían a la luz: los miedos al rechazo por cómo sería, los miedos de cuánto podría durar con vida, los miedos de cómo reaccionaríamos en el momento del parto. Nosotros lo queríamos porque es nuestro hijo, pero no dejaba de imperar en nosotros el miedo [...]. El parto fue estupendo; la comadrona y el anestesista en el momento de nacer se lo llevaron al box contiguo, para ponerle un gorrito que le tapara la cabeza [...]. Debemos decir que era precioso.”

Al inicio, la idea de pasar tantos meses embarazada de un bebé que probablemente muera parece abrumadora. Pero a medida que pasa el tiempo, podéis empezar a comprender con más profundidad que ser madres o padres no empieza en el momento del nacimiento, sino mucho antes.

Así, este tiempo puede convertirse en una ocasión para vivir la maternidad o la paternidad, para cuidar del hijo o hija, para daros cuenta que vayáis donde vayáis está con vosotros y que, aunque su vida sea corta, podéis llenarla de vuestro amor.

“Mi cabeza no paraba de pensar cómo sería el día siguiente, qué es lo que me esperaba, como sería mi hijo. Solo sabía que durante aquellos nueve meses que lo había tenido dentro, me había hecho sentir muy especial. Que, pasara lo que pasara, yo ya era madre de mi bebé.”

5. ¿En quién podemos buscar apoyo?

Un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud os acompañará a lo largo de todo este camino. La mayoría de personas que os rodean no se ha planteado la situación en la que os encontráis, así que experimentaréis una gran variedad de reacciones de los que os rodean. Iréis descubriendo en quién podéis encontrar apoyo y quizás a quién debéis evitar.

Especialmente, al principio puede ser difícil comunicar lo que estáis viviendo, mientras que a medida que afrontáis la situación también seréis más capaces de expresaros. A algunas familias les resulta más sencillo comunicar la noticia inicial a sus familiares y amigos a través de correo electrónico o cartas, otros los mantienen informados mediante blogs...

“Aquella experiencia me tranquilizó, veía a mi hija tan feliz y sonriente...”

Muchas parejas encuentran ayuda compartiendo su experiencia con otras familias que han pasado o atraviesan situaciones similares. Quizás no sea fácil encontrar grupos en vuestra localidad, aunque es posible que el ginecólogo o el neonatólogo puedan ponerlos en contacto con alguna familia. También podéis encontrar apoyo en redes de personas que actualmente o en el pasado han vivido una experiencia similar.

6. Cada familia encuentra cómo vivir un embarazo tan especial

Es probable que no haya mucho tiempo para disfrutar de vuestro hijo o hija. Sin embargo, muchos padres y madres explican cómo este tiempo ha sido precioso. Es el momento de cuidarlo y de guardar recuerdos de los ratos que habéis pasado juntos. Muchas familias fotografían las actividades que hacen durante la gestación. Hay quien encuentra ayuda al escribir sus percepciones y sentimientos; otros hablan a su bebé y, a través de la barriga, lo escuchan, lo tocan, juegan...

Gracias a la disponibilidad de las ecografías, no tenéis que esperar al parto para empezar a ver a vuestro bebé, saber si es un niño o una niña, descubrir cómo va creciendo; incluso los hermanos que sean suficientemente mayores y otros familiares pueden participar de este momento.

Podéis guardar las imágenes o grabar su latido del corazón durante la monitorización. Cada familia encuentra su manera de vivir y de conservar la memoria del tiempo del embarazo.

“Fue un embarazo tan intenso y diferente. Era un tiempo con este hijo, un tiempo para disfrutarlo... corto, pero para disfrutarlo. Por lo tanto, todo lo que hacíamos era con él: si íbamos al cine, él venía con nosotros; si íbamos al parque, él también estaba con nosotros; le cantábamos canciones, nos contábamos siempre como cuatro, ya que durante aquel tiempo fuimos cuatro. Nuestro primer hijo, le daba cada noche un beso de buenas noches.”

7. Algunas decisiones médicas que conviene que tomemos antes del parto

A medida que avanza la gestación, llega el momento de prepararse para el parto. Los profesionales de la salud os ayudarán en las decisiones que se deben tomar.

La mayoría de los partos son vaginales. Si es vuestro primer hijo, será muy útil que participéis en algún cursillo de preparación al parto: solicitud a la comadrona la posibilidad de hacerlo de forma individualizada. Después de un parto vaginal, la recuperación física es más rápida, y los riesgos para la salud de la madre y para las gestaciones siguientes son menores.

En la mayoría de niños con graves enfermedades, una cesárea no modifica su curso clínico. Solo en algunas enfermedades absolutamente excepcionales hay un riesgo de que el bebé muera durante el parto vaginal: en estos casos, hay madres que podrían desear asumir los riesgos de una cesárea y los inconvenientes que puede suponer estar recién operada en estos primeros, y quizás últimos, momentos de la vida de su bebé, con el objetivo de poder abrazarlo con vida. Esta es una decisión difícil que conviene sopesar cuidadosamente junto con los médicos.

La monitorización cardíaca fetal está estrechamente relacionada con la decisión sobre la vía del parto. Algunas modificaciones de la frecuencia cardíaca fetal son una alarma que motivan que los ginecólogos decidan extraer al niño lo más rápidamente posible, mediante fórceps o cesárea. Cuando se considera que un bebé no se beneficia significativamente de estas técnicas, generalmente no se indica la monitorización cardíaca y se favorecen la intimidad y los aspectos naturales del parto.

Aunque los bebés tengan enfermedades que limitarán la duración de su vida, muchos sobreviven durante un cierto tiempo después de nacer, que es variable según la patología. Los tratamientos de soporte vital raramente son adecuados cuando el diagnóstico y el pronóstico son seguros. Sin embargo, podrían estar indicados cuando no hay certezas y hay que reevaluar al bebé una vez ha nacido.

Es probable que no sea apropiado someterlo a intervenciones quirúrgicas, excepto las que tengan como objetivo mejorar su calidad de vida. Esto, sin embargo, no significa “no hacer nada”. Al contrario, los cuidados paliativos perinatales son una modalidad intensa, activa y global de cuidar a vuestro hijo o hija y a toda la familia de una forma adecuada a la situación clínica en la que se encuentra.

¿Esto qué significa para vuestro bebé? Dependerá en gran medida de la condición médica. Muchas veces puede ser tan sencillo como proporcionarle calor, tranquilidad, abrazarlo y, si es necesario, administrarle algún sedante o analgésico.

Algunos niños que viven más tiempo, dependiendo de su enfermedad, pueden ir a casa; algunos, excepcionalmente, se benefician de una sonda gástrica o de oxígeno suplementario. Para cada bebé es necesario valorar si las intervenciones que puedan prolongar mínimamente la vida suponen una carga excesiva, con posibles complicaciones y malestar, ante los beneficios que le aportan.

“Después, hablándolo con mi pareja e intentando encontrar la calma, pensé: la vida de mis hijas dura lo que la naturaleza quiere; cada uno tiene su reloj vital. Ahora viven y ahora las amo. Tenemos que disfrutarlas mientras las tengamos.

Yo notaba sus patadas mientras hablaba con ellas, les expliqué lo que pasaría.
Esto nos dio mucha paz.”

Las conversaciones con los profesionales de referencia os ayudarán a comprender estos aspectos que a veces son muy complejos. Generalmente no hay prisa para tomar estas decisiones, pero conviene que cuando llegue el momento del parto se haya establecido un plan que debería constar por escrito en la historia clínica. Así, el equipo que atenderá el parto estará mejor preparado para ayudaros a vivir este momento, y buscará evitar el sufrimiento de vuestro bebé y su máximo bienestar.

“Yo hablaba a mi hijo, le decía que tenía que ser fuerte, que todo saldría bien, que lo amaba, que lo necesitaba y que todos lo estábamos esperando.”

8. Como preparar el momento de dar la bienvenida a nuestro bebé y despedirlo

A medida que se va acercando el momento del parto, podéis ir preparando la forma en la que queréis dar la bienvenida a vuestro hijo o hija. El equipo profesional os ayudará a pensar cómo lo queréis vivir y os acompañarán cuando llegue el momento.

Entre los aspectos sobre los que os recomendamos reflexionar y hablar con médicos y comadronas, podemos destacar los siguientes:

- La presencia de otros familiares o amigos en la sala de partos. Hay familias que prefieren intimidad, pero otras desean que las acompañen algunos familiares o amigos en el postparto inmediato. Dependiendo de la enfermedad del bebé y del estado clínico de la madre, se puede valorar hacer excepciones sobre las visitas que pueden entrar en una sala de partos.
- Fotografías o vídeos. Muchas madres y padres agradecen haber guardado este tipo de recuerdos del tiempo que han compartido con su bebé. Podéis llevar vuestra cámara o pedir a alguien que os ayude.
- Otros recuerdos sencillos son las huellas de las palmas de las manos y de las plantas de los pies: se pueden imprimir con tintas de colores sobre cartones semirrígidos o bien grabarlas sobre diferentes materiales maleables, que son fáciles de obtener pero que conviene tenerlos preparados.

- Hay padres y madres que desean pensar esmeradamente en la ropa que su bebé llevará cuando nazca, y a veces implican a otros familiares y amigos en la confección.
- Es posible que deseéis bautizar a vuestro hijo o hija o realizar otras ceremonias religiosas. Según la enfermedad de vuestro bebé y de cómo se prevea que le puede afectar al nacimiento, podéis planear con el equipo de neonatología cuál puede ser el mejor momento.

Hay madres y padres que pueden desear que los órganos de su hijo o hija sirvan para salvar o mejorar la vida de otros niños. Por su inmadurez, corresponde al equipo médico, después de realizar todas las pruebas necesarias, discriminar si el bebé puede ser donante. Si lo deseáis, lo podéis consultar con el equipo médico para que os pueda facilitar la información precisa y organizar los preparativos.

En caso de que se prevea que vuestro hijo o hija estará con vosotros algunos días, semanas o meses, podéis empezar a pensar de qué forma os gustaría vivir este tiempo.

La idea de volver a casa con un bebé tan frágil puede ser abrumadora, mientras que el entorno hospitalario os podría parecer más seguro. No obstante, a lo largo de los primeros días podréis aprender a cuidarlo y podréis sentiros capaces de volver a vuestro entorno. Podéis contar con la ayuda de los equipos de cuidados paliativos pediátricos, que os ofrecerán todo el apoyo físico y emocional y, además, permitirá centrar los cuidados en casa.

Es probable que en algún momento deseéis información sobre algunos de los aspectos que os detallamos a continuación. Podéis acceder, a través de los enlaces siguientes, a la información disponible en la ***Guía de acompañamiento del duelo perinatal***.

- ¿Qué sienten los padres ante la pérdida de un hijo?
- La vuelta a casa: aspectos emocionales
- Orientación sobre trámites funerarios y otras gestiones administrativas
- Recursos para ayudar en el proceso de duelo

Los profesionales de la salud estaremos a vuestro lado a lo largo de todo este camino para ayudaros a cuidar de vuestro hijo o hija. La experiencia de muchas personas que han vivido situaciones similares nos hace conscientes de la dificultad y del dolor que atravesáis, pero también de la profundidad del amor y de la paz que, según va pasando el tiempo, este hijo o hija puede llevar a vuestra vida.

“Es cierto que fue un bebé sorpresa, pero decidí que hasta el día que se fuera lo cuidaría y aprendería a amarlo. Era mi bebé, es nuestra historia... una historia de amor sorpresa.”

“Se fue apagando... se marchó en brazos de su padre y cogido a su madre. ¿Qué mejor manera de irse podía tener?”

Para más información

Documentos

Álvarez Álvarez M. ¿A dónde van nuestros hijos cuando se nos van tan pronto? Libre Kindle. Amazon; 2013.

Kuebelbeck A, Davis DL PhD. A gift of time. Continuing your pregnancy when your baby's life is expected to be brief. Johns Hopkins University Press; 2010. Disponible en: <https://jhupbooks.press.jhu.edu/content/gift-time>

Bucay J. El camino de las lágrimas. Barcelona: Grijalbo; 2003.

Carmelo A. Déjame llorar. Un apoyo en la pérdida. Barcelona: Tarannà; 2007.

Kübler-Ross E. La muerte: un amanecer. Barcelona: Luciérnaga; 2008.

Kübler-Ross E, Kessler D. Sobre el dol i el dolor. Barcelona: Sagarmata; 2006.

López S, Pi-Suyet MT. Morir cuando la vida empieza. Conocer y despedir al hijo al mismo tiempo. Pamplona: Círculo Rojo; 2015.

Turner M. Cómo hablar con niños y jóvenes sobre la muerte y el duelo. Barcelona: Paidós; 2004.

Serra Llanas, X. I jo, també em moriré? Com es pot ajudar els infants i els adolescents a afrontar la pèrdua d'algú a qui estimen. Barcelona: Grup 62; 2014.

Legislación

Reial decret 295/2009, de 6 de març, pel qual es regulen les prestacions econòmiques del sistema de la Seguretat Social per maternitat, paternitat, risc durant l'embaràs i risc durant la lactància natural (BOE, suplement en llengua catalana al núm. 69, de 21.03.2009)

Llei 19/2015, de 13 de juliol, de mesures de reforma administrativa en l'àmbit de l'Administració de justícia i del Registre Civil (BOE, suplement en llengua catalana al núm. 167, de 14.07.2015)

Llei 20/2011, de 21 de juliol, del Registre Civil (BOE, suplement en llengua catalana al núm. 175, de 22.07.2011)

Páginas web

Perinatal hospice & palliative care

Support Organization for Trisomy 18, 13 and Related Disorders

Anencefalia.info