
Cures pal·liatives perinatal

Quan la vida del vostre fill, encara no nascut, serà breu



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

Amb la col·laboració de:



Amb el suport de:



Alguns drets reservats

© 2016, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 4.0 Internacional.

La llicència es pot consultar a: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>

Edita:

Direcció General de Planificació en Salut

1a. edició:

Barcelona, setembre de 2016

Assessorament lingüístic:

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut

Il·lustració de la coberta:

Gloria Vives Xiol

Coordinació:

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

Autores:

Maria Llaboré Fàbregas. Servei de Ginecologia i Obstetrícia. Fundació de Gestió Sanitària de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Sílvia López García. Atenció de la Salut Sexual i Reproductiva (ASSIR) Dreta Barcelona. Institut Català de la Salut. Parc de Salut Mar

Maria Marí Guasch. BCNatal, centre de medicina maternofetal i neonatal. Hospital Clínic i Hospital Sant Joan de Déu, Universitat de Barcelona

Ana Martín Ancel. Unitat de Neonatologia. BCNatal, centre de medicina maternofetal i neonatal. Hospital Sant Joan de Déu i Hospital Clínic, Universitat de Barcelona

Teresa Pi-Sunyer Peyri. Unitat de Medicina Maternofetal i Servei de Neonatologia de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron

Carolina Rueda García. Servei de Ginecologia i Obstetrícia. Hospital del Mar de Barcelona, Parc de Salut Mar

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

Agraïm la col·laboració de:

Maria Vilarrubias Darna. Departament d'Infermeria. Facultat de Medicina i Ciències de la Salut. Universitat Internacional de Catalunya

Agraïm l'assessorament de:

Francesc Figueras Retuerta. BCNatal, centre de medicina maternofetal i neonatal. Hospital Clínic i Hospital Sant Joan de Déu, Universitat de Barcelona

Olga Gómez del Rincón. BCNatal, centre de medicina maternofetal i neonatal. Hospital Clínic i Hospital Sant Joan de Déu, Universitat de Barcelona

José Manuel Rodríguez Miguélez. BCNatal, centre de medicina maternofetal i neonatal. Hospital Clínic i Hospital Sant Joan de Déu, Universitat de Barcelona

Gemma Arca Díaz. BCNatal, centre de medicina maternofetal i neonatal. Hospital Clínic i Hospital Sant Joan de Déu, Universitat de Barcelona

Susana Rodríguez Pradera. Hospital del Mar. Parc de Salut Mar

Martín Iriondo Sanz. Servei de Neonatologia.

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

Elena Carreras Moratonas. Servei d'Obstetrícia i Ginecologia Reproductiva. Hospital Vall d'Hebron

Sergi Navarro Vilarrubí. Unitat de Cures Pal·liatives. Hospital Sant Joan de Déu

Eduard Solé Mir. Servei de Pediatria i Neonatologia. Hospital Universitari Arnau de Vilanova

Ricardo Closa Monaterolo. Servei de Pediatria i Unitat de Cures Intensives Neonatal. Hospital Universitari Joan XXIII

Lluís Mayol Canals. Servei de Pediatria. Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta

I, especialment, de:

Les mares i els pares que han revisat aquest document, per les seves aportacions.

Sumari

Presentació.....	8
1. Què són les cures pal·liatives perinatales?	10
2. Com podem viure l'embaràs després de rebre aquesta notícia?.....	11
3. El nostre nadó tindrà dolor?	13
4. Serem capaços de tenir cura del nostre nadó?.....	14
5. En qui podem buscar suport?.....	16
6. Cada família troba com viure un embaràs tan especial	17
7. Algunes decisions mèdiques que convé que prenguem abans del part.....	18
8. Com preparar el moment de donar la benvinguda al nostre nadó i acomiadar-lo	21
Per a més informació	24

Presentació

La pèrdua d'un fill durant l'embaràs, en el moment del naixement o poc després no és un fet freqüent, però sí que és, si s'esdevé, una situació molt difícil. Tant la seva intensitat com la seva complexitat fan que el sistema sanitari consideri aquest esdeveniment d'interès especial.

En els darrers anys s'ha produït en el nostre entorn un desenvolupament creixent de les cures pal·liatives, que es consideren un dret reconegut per organismes internacionals i que són una prestació del sistema sanitari català clarament descrita. I, més recentment encara, hi ha una progressió de les cures pal·liatives cap a l'atenció a les necessitats que presenten els nens, i les seves famílies, en el procés de l'embaràs, del part i després del naixement, quan se sap que probablement la seva vida serà breu.

Un dels objectius que planteja el Pla de salut de Catalunya 2016-2020 és la definició i la implementació de l'atenció pal·liativa i al final de la vida per a tota la població, inclosos els nens, fins i tot aquells que encara no han nascut però tenen un diagnòstic de malaltia limitant de la seva vida. És en aquest marc que es proposa aquesta guia de cures pal·liatives perinatals, com una eina de suport a mares, pares, germans i altres familiars que es troben en una situació desconeguda, vulnerable i intensa, com és l'espera d'un fill amb una malaltia limitant de la vida.

Les cures pal·liatives perinatals són una forma de prestar assistència centrada en el nen i la seva família durant l'embaràs, el part i després de néixer, en què intervenen

professionals amb formació específica per oferir l'atenció que doni resposta a les seves necessitats.

L'equip professional que ha participat en l'elaboració d'aquesta guia ha tractat de forma directa, sensible i entenedora els aspectes més rellevants que d'aquesta situació. Desitgem que la guia sigui d'utilitat per a les persones que estan passant, o que preveuen que passaran, per la vivència de la mort del seu fill durant l'embaràs o al poc temps després d'haver nascut.

1. Què són les cures pal·liatives perinatals?

Si llegiu aquestes línies és perquè, mitjançant tècniques de diagnòstic prenatal, heu sabut que el vostre fill o filla té una malaltia greu que probablement no li permetrà viure gaire temps. En primer lloc, us volem dir que ho sentim molt.

En segon lloc, us oferim aquestes pàgines, que són un intent de petita ajuda en forma d'idees pràctiques per prendre decisions, explicar-vos l'atenció que podeu trobar en els serveis sanitaris i oferir-vos algunes estratègies que us ajudin a afrontar diferents fases d'aquest embaràs, que serà tan diferent del que qualsevol persona hauria imaginat.

A través dels programes de cures pal·liatives perinatals us oferim el nostre suport i treballarem per evitar que el vostre fill o filla pateixi o senti dolor, i li proporcionarem les mesures de confort necessàries.

Els programes de cures pal·liatives perinatals són un nou model integral d'atenció als pacients que tenen malalties que escurcen la durada de la vida, fins i tot des d'abans de néixer. En les cures pal·liatives, hi participen equips interdisciplinaris, que inclouen professionals d'obstetrícia, neonatologia, infermeria, psicologia, treball social i altres especialistes, de forma que es puguin oferir als vostres fills o filles, i als familiars, les cures professionals i el suport necessaris.

2. Com podem viure l'embaràs després de rebre aquesta notícia?

Aquest camí, tot i que no serà fàcil, no només és de dolor. És també un camí de descobriment i gratitud. Moltes persones, que han travessat circumstàncies semblants, expliquen amb sorpresa que han experimentat a la vegada la pena immensa i l'alegria: l'experiència més terrible i, alhora, amb el pas del temps, un canvi profund i enriquidor de la forma de ser i d'estimar.

“La veritat és que és un dolor tan intens, tan gran, tan profund... que després el cures i et dona pau saber que has estimat tant. És dolç, després.”

És natural passar un procés de dol quan mor un ésser estimat. Encara més, quan la mort és imminent o molt probable, és normal travessar un dol anticipat, que té aspectes diferents i que, en el vostre cas, es mantindrà durant la resta de l'embaràs.

Aquesta situació pot ajudar-vos a identificar millor quin és el vostre objectiu i organitzar les vostres prioritats per sintonitzar amb el vostre nadó i ser particularment conscients dels preciosos moments que podeu compartir amb el vostre petit o petita. També pot ser que us ajudi a viure un adéu més suau i gradual que si el comiat fos inesperat i brusc. Podeu començar a acomiadar-vos mentre teniu encara el consol de la presència del vostre nadó. El dol, abans i després de la mort d'un ésser estimat, és un procés normal, dolorós, però necessari i constructiu, que ajuda a deixar anar les imatges que teníeu i afrontar la realitat.

“És el pitjor moment que he viscut a la meua vida, va ser fortíssim. No sabia explicar-te... de tan fort com era, va ser com irreal.”

És probable que amb el pas del temps la forma de dolor canviï, quan deixeu de lluitar contra la realitat i comenceu a entreveure camins per avançar. En abraçar els ritmes d'un embaràs tan especial, us podreu trobar atrapats per la sorpresa d'aquesta petita vida que va creixent al ventre.

A mesura que les vostres energies s'aboquin cap al nadó, us podreu sentir empesos a omplir la vida del vostre petit amb amor, viure el desig d'abraçar-lo per donar-li la benvinguda i d'estar preparats per acomiadar-lo en els seus últims moments plens de dignitat.

“En mig del dolor i del buit que vaig sentir en perdre el meu nadó, l'únic que em donava pau era pensar que havia viscut al màxim els seus pocs dies de vida. Plens d'amor.”

3. El nostre nadó tindrà dolor?

Durant aquest embaràs molts aspectes poden ser font de preocupació i de por: com es desenvoluparà?, el petit o petita patirà físicament o emocionalment?, la família podrà afrontar-ho? Podeu sentir por davant el moment del part o l'aparença del nadó, davant la mort o la possibilitat d'una vida curta, davant de tantes i tantes incerteses que apareixeran durant el camí.

“Tenia por. Sabia que al dia següent naixeria el nostre petit i tenia moltes ganes de veure'l, però a la vegada alguna cosa dins meu no volia que sortís.”

Una preocupació habitual és el possible patiment del nadó: per la seva malaltia, pel part, en morir... És molt poc freqüent que les patologies limitants de la vida en el període perinatal produeixin dolor o malestar al nadó intrauterí. Malgrat això, algunes patologies podrien causar dolor, molèsties o malestar després de néixer. Per això, és important preparar aquest moment amb els especialistes en neonatologia que l'atendran. La medicina pal·liativa actual té una multitud de tractaments que eviten el dolor i el patiment dels pacients al final de la vida.

“Es va quedar adormida als meus braços. Va ser molt tendre. Molt fort, però molt dolç. No em va impressionar: em va donar molta pau perquè va ser com si s'hagués adormit.”

4. Serem capaços de tenir cura del nostre nadó?

Hi ha mares i pares que tenen por de com reaccionaran davant l'aparença del seu nadó, especialment si té alguna malformació visible. Generalment, és millor afrontar aquesta preocupació i informar-se bé durant l'embaràs, així com demanar ajuda als professionals que atendran el part.

L'experiència de la majoria de pares i mares és que, un cop el tenen en braços, l'aparença del nadó és molt menys impactant del que havien imaginat.

Si decidiu buscar fotografies d'infants que han tingut la mateixa malaltia que el vostre, convé buscar en pàgines d'Internet creades per famílies, en les quals es penjen fotos personals, en lloc de buscar en pàgines mèdiques, en què s'exposen científicament les malformacions de manera focalitzada sense tenir en compte totes les altres característiques normals.

“Tenia la curiositat de saber més, de consultar Internet i conèixer altres persones que havien passat pel mateix. En veure imatges d'infants amb aquesta malformació, els dubtes i sobretot les pors sortien a la llum: les pors al rebuig per com seria, les pors sobre quant podria durar amb vida, les pors de com reaccionariem en el moment del part. Nosaltres el volíem perquè es el nostre fill, però no deixava d'imperar en nosaltres la por [...]. El part va anar estupend; la llevadora i l'anestèsista en el moment de néixer se'l van emportar al box contigu, per posar-li un barretet que li tapés el cap [...]. Hem de dir que era preciós.”

A l'inici, la idea de passar tants mesos embarassada d'un nadó que probablement mori sembla aclaparadora. Però a mesura que passa el temps, podeu començar a comprendre amb més profunditat que ser mares o pares no comença en el moment del naixement, sinó molt abans.

Així, aquest temps pot convertir-se en una ocasió per viure la maternitat o la paternitat, per cuidar del fill o filla, per adonar-vos que aneu on aneu està amb vosaltres i que, encara que la seva vida sigui curta, podeu omplir-la del vostre amor.

“El meu cap no parava de pensar com seria el dia següent, què és el que m'esperava, com seria el meu fill. Només sabia que durant aquells nou mesos que l'havia tingut a dins, m'havia fet sentir molt especial. Que, passés el que passés, jo ja era mare del meu nadó.”

5. En qui podem buscar suport?

Un equip interdisciplinari de professionals de la salut us acompanyarà al llarg de tot aquest camí. La majoria de persones que us rodegen no s'ha plantejat la situació en què us trobeu, així que experimentareu una gran varietat de reaccions dels que us envolten. Anireu descobrint en qui podeu trobar suport i potser a qui heu d'evitar.

Especialment, al principi pot ser difícil comunicar el que esteu vivint, mentre que a mida que afronteu la situació també sereu més capaços d'expressar-vos. A algunes famílies els resulta més senzill comunicar la notícia inicial als seus familiars i amics a través de correu electrònic o cartes, altres els mantenen informats mitjançant blogs...

“Aquella experiència em va tranquil·litzar, veia a la meva filla tan feliç i somrient...”

Moltes parelles troben ajuda compartint la seva experiència amb altres famílies que han passat o travessen situacions similars. Potser no sigui fàcil trobar grups en la vostra localitat, encara que és possible que el ginecòleg o el neonatòleg puguin posar-vos en contacte amb alguna família. També podeu trobar suport en xarxes de persones que actualment o en el passat han viscut una experiència similar.

6. Cada família troba com viure un embaràs tan especial

És probable que no hi hagi gaire temps per gaudir del vostre fill o filla. Tot i això, molts pares i mares expliquen com aquest temps ha estat preciós. És el moment de cuidar-lo i de guardar records de les estones que heu passat junts. Moltes famílies fotografien les activitats que fan durant la gestació. Hi ha qui troba ajuda d'escriure les seves percepcions i sentiments; altres parlen al seu nadó i, a través de la panxa, l'escolten, el toquen, hi juguen...

Gràcies a la disponibilitat de les ecografies, no heu d'esperar al part per començar a veure el vostre nadó, saber si és un nen o una nena, descobrir com va creixent; fins i tot els germans que siguin suficientment grans i altres familiars poden participar d'aquest moment.

Podeu guardar-ne les imatges o gravar-ne el batec del cor durant el monitoratge. Cada família troba la seva manera de viure i de conservar la memòria del temps de l'embaràs.

“Va ser un embaràs tan intens i diferent. Era un temps amb aquest fill, un temps per gaudir-lo... curt, però per gaudir-lo. Per tant, tot el que fèiem era amb ell: si anàvem al cine, ell venia amb nosaltres; si anàvem al parc, ell també estava amb nosaltres; li cantàvem cançons, ens comptàvem sempre com a quatre, ja que durant aquell temps vam ser quatre. El nostre primer fill, li donava cada nit un petó de bona nit.”

7. Algunes decisions mèdiques que convé que prenguem abans del part

A mesura que avança la gestació, arriba el moment de preparar-se per al part. Els professionals de la salut us ajudaran en les decisions que s'han de prendre.

La majoria dels parts són vaginals. Si és el vostre primer fill, serà molt útil que participeu en algun curset de preparació al part: sol·liciteu a la llevadora la possibilitat de fer-lo de forma individualitzada. Després d'un part vaginal, la recuperació física és més ràpida, i els riscos per a la salut de la mare i per a les gestacions següents són menors.

En la majoria dels infants amb malalties greus, una cesària no n'ha de modificar el curs clínic. Només en algunes malalties absolutament excepcionals hi ha un risc que el nadó mori durant el part vaginal: en aquests casos, hi ha mares que podrien desitjar assumir els riscos d'una cesària i els inconvenients que pot suposar estar acabada d'operar en aquests primers, i potser últims, moments de la vida del seu nadó, amb l'objectiu de poder abraçar-lo amb vida. Aquesta és una decisió difícil que convé sospesar curosament juntament amb els metges.

El monitoratge cardíac fetal està estretament relacionat amb la decisió sobre la via del part. Algunes modificacions de la freqüència cardíaca fetal són una alarma que motiven que els ginecòlegs decideixin extraure l'infant al més ràpidament possible, mitjançant fòrceps o cesària. Quan es considera que un nadó no es beneficia significativament d'aquestes tècniques, generalment no s'indica el monitoratge cardíac i s'afavoreixen la intimitat i els aspectes naturals del part.

Encara que els nadons tinguin malalties que limitaran la durada de la seva vida, molts sobreviuen durant un cert temps després de néixer, que és variable segons la patologia. Els tractaments de suport vital rarament són adequats quan el diagnòstic i el pronòstic són segurs. Tot i això, podrien estar indicats quan no hi ha certeses i cal reavaluar el nadó un cop ha nascut.

És probable que no sigui apropiat sotmetre'l a intervencions quirúrgiques, excepte les que tinguin com a objectiu millorar-ne la qualitat de vida. Això, però, no significa “no fer res”. Al contrari, les cures pal·liatives perinatals són una modalitat intensa, activa i global de cuidar el vostre fill o filla i a tota la família d'una forma adequada a la situació clínica en què es troba.

Això què significa per al vostre nadó? Dependrà en gran mesura de la condició mèdica. Moltes vegades pot ser tan senzill com proporcionar-li calor, tranquil·litat, abraçar-lo i, si cal, administrar-li algun sedant o analgèsic.

Alguns infants que viuen més temps, depenent de la seva malaltia, poden anar a casa; alguns, excepcionalment, es beneficien d'una sonda gàstrica o d'oxigen suplementari. Per a cada nadó és necessari valorar si les intervencions que puguin perllongar-ne mínimament la vida suposen una càrrega excessiva, amb possibles complicacions i malestar, davant dels beneficis que li aporten.

“Després, parlant-ho amb la meva parella i intentant trobar la calma, vaig pensar: la vida de les meves filles dura el que la naturalesa vol; cadascun té el seu rellotge vital. Ara viuen i ara les estimo. Hem de gaudir-les mentre les tinguem. Jo notava les seves puntades de peu mentre parlava amb elles, els vaig explicar el que passaria. Això ens va donar molta pau.”

Les converses amb els professionals de referència us ajudaran a comprendre aquests aspectes que a vegades són molt complexos. Generalment no hi ha pressa per prendre aquestes decisions, però convé que quan arribi el moment del part s'hagi establert un pla que hauria de constar per escrit a la història clínica. Així, l'equip que atindrà el part estarà més ben preparat per ajudar-vos a viure aquest moment, i buscarà evitar el patiment del vostre nadó i el seu màxim benestar.

“Jo parlava al meu fill, li deia que havia de ser fort, que tot sortiria bé, que l'estimava, que el necessitava i que tots l'estàvem esperant.”

8. Com preparar el moment de donar la benvinguda al nostre nadó i acomiadar-lo

A mesura que es va apropant el moment del part, podeu anar preparant la forma en què voleu donar la benvinguda al vostre fill o filla. L'equip professional us ajudarà a pensar com ho voleu viure i us acompanyaran quan arribi el moment.

Dels aspectes sobre els quals us recomanem reflexionar i parlar amb metges i llevadores, en podem destacar els següents:

- La presència d'altres familiars o amics a la sala de parts. Hi ha famílies que prefereixen intimitat, però altres desitgen que els acompanyin alguns familiars o amics en el postpart immediat. Depenent de la malaltia del nadó i de l'estat clínic de la mare, es pot valorar fer excepcions sobre les visites que poden entrar en una sala de parts.
- Fotografies o vídeos. Moltes mares i pares agraeixen haver guardat aquest tipus de records del temps que han compartit amb el seu nadó. Podeu portar la vostra càmera o demanar a algú que us ajudi.
- Altres records senzills són les empremtes dels palmells de les mans i de les plantes dels peus: es poden imprimir amb tintes de colors sobre cartrons semirígids o bé gravar-les sobre diferents materials mal·leables, que són fàcils d'obtenir però que convé tenir-los preparats.
- Hi ha pares i mares que desitgen pensar acuradament en la roba que el seu nadó portarà quan neixi, i a vegades impliquen a altres familiars i amics en la confecció.

- És possible que desitgeu batejar el vostre fill o filla o realitzar altres cerimònies religioses. Segons la malaltia del vostre nadó i com es prevegi que li pot afectar el naixement, podeu planejar amb l'equip de neonatologia quin en pot ser el millor moment.

Hi ha mares i pares que poden desitjar que els òrgans del seu fill o filla serveixin per salvar o millorar la vida d'altres infants. Per la seva immaduresa, correspon a l'equip mèdic, després de realitzar totes les proves necessàries, discriminar si el nadó pot ser donant. Si ho desitgeu, consulteu-ho amb l'equip mèdic perquè us pugui facilitar la informació precisa i organitzar-ne els preparatius.

En el cas que es prevegi que el vostre fill o filla estarà amb vosaltres alguns dies, setmanes o mesos, podeu començar a pensar de quina forma us agradaria viure aquest temps.

La idea de tornar a casa amb un nadó tan fràgil pot ser aclaparadora, mentre que l'entorn hospitalari us podria semblar més segur. No obstant això, al llarg dels primers dies podreu aprendre a cuidar-lo i podreu sentir-vos capaços de tornar al vostre entorn. Podeu comptar amb l'ajuda dels equips de cures pal·liatives pediàtriques, que us oferiran tot el suport físic i emocional i, a més, permetrà centrar les cures a casa.

És probable que en algun moment desitgeu informació sobre alguns dels aspectes que us detallem a continuació. Podeu accedir, a través dels enllaços següents, a la informació disponible en la ***Guia d'acompanyament del dol perinatal***.

- Què senten els pares davant la pèrdua d'un fill?

- La tornada a casa: aspectes emocionals
- Orientació sobre tràmits funeraris i altres gestions administratives
- Recursos para ajudar en el procés de dol

Els professionals de la salut estarem al vostre costat al llarg de tot aquest camí per ajudar-vos a cuidar del vostre fill o filla. L'experiència de moltes persones que han viscut situacions similars ens fa conscients de la dificultat i del dolor que travesseu, però també de la profunditat de l'amor i de la pau que, segons va passant el temps, aquest fill o filla pot portar a la vostra vida.

“És cert que va ser un nadó sorpresa, però vaig decidir que fins el dia que se n'anés el cuidaria i aprendria a estimar-lo. Era el meu nadó, és la nostra història... una història d'amor sorpresa.”

“Es va anar apagant... va marxar en braços del seu pare i agafat a la seva mare. Quina millor manera d'anar-se'n podia tenir?”

Per a més informació

Documents

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.

Legislació

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)

Pàgines web

Perinatal hospice & palliative care

Support Organization for Trisomy 18, 13 and Related Disorders

Anencefalia.info