



Afrontar el final de la vida cuando la vida empieza: cuidados paliativos perinatales

The End of Life when Life Begins: Perinatal Palliative Care



Autoras

Ana Martín-Ancel

Hospital Sant Joan de Déu

E-mail: amartina@sjdhospitalbarcelona.org

 <https://orcid.org/0000-0003-3185-1441>

Edurne Mazarico

BCNatal, Hospital Sant Joan de Déu y Hospital Clínic Barcelona

E-mail: emazarico@sjdhospitalbarcelona.org



Resumen

Los cuidados paliativos perinatales tienen el objetivo de prevenir y tratar el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de fetos y recién nacidos con enfermedades limitantes o amenazantes de la vida, y de sus familias, buscando promover la mejor calidad de vida posible. Se trata de una atención interdisciplinaria que comienza en el momento del diagnóstico (muchas veces durante el embarazo), y se prolonga hasta el fallecimiento y el duelo. Aunque las vivencias de estas familias son dolorosas, la mayoría de los padres valoran positivamente la posibilidad de haber querido, conocido y cuidado de sus hijos.



Abstract

The goal of perinatal palliative care is to prevent and treat the physical, psychological, social and spiritual distress of fetuses and newborn infants with life-threatening or life-limiting conditions, and their families. This interdisciplinary approach begins with diagnosis (often during pregnancy) and continues into death and bereavement. Although these families experience emotional distress, most parents value the opportunity to love, meet and care for their child positively.



Key words

Cuidados paliativos perinatales; muerte fetal; muerte neonatal.
Perinatal palliative care; fetal death; neonatal death.



Fechas

Recibido: 31/01/2022. Aceptado: 08/02/2022



1. Introducción

Los obstetras y neonatólogos atienden con frecuencia a fetos y recién nacidos que presentan enfermedades que provocarán su fallecimiento durante la gestación, al nacimiento o durante la infancia. Según los datos ofrecidos por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en 2017, la tasa de mortalidad neonatal en España fue de 1,8 por 1000 nacidos vivos y la tasa de mortalidad perinatal (muertes fetales tardías y fallecidos en la primera semana de vida) fue de 4,5 por 1000 nacidos vivos. Aunque el número de niños que requieren cuidados paliativos es significativamente menor que el de adultos, entre los menores de 1 año la tasa de mortalidad es particularmente elevada (275,5/100 000 habitantes), no siendo alcanzada de nuevo hasta los 55-65 años.

Actualmente, es frecuente realizar el diagnóstico de muchas de las patologías conducirán a la muerte en el primer año de vida durante el embarazo y el periodo neonatal. En estos casos, las familias atraviesan una situación muy dolorosa, precisamente

Los CPP tienen el objetivo de prevenir y tratar el sufrimiento, buscando promover la mejor calidad de vida posible de los fetos y recién nacidos, y la de sus familias

en un momento que se asocia habitualmente a la alegría y la vida. Y en la mayoría de los casos la afrontan sin contar con el apoyo de atención sanitaria especializada en el final de la vida. La asistencia al paciente terminal está bien establecida en nuestro entorno para los pacientes adultos, y en la última década ha ido implementándose también en el ámbito pediátrico. Sin embargo, es excepcional que se ofrezcan cuidados paliativos durante la gestación (Guon, 2014). El Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos y la Asociación Americana de Pediatría recomiendan que se informe a estas gestantes sobre las posibles opciones, señalando los beneficios y los

riesgos de cada una, y promoviendo la autonomía de las pacientes y su libertad de elección (ACOG Committee Opinion, 2019). Por ello, además de ser informadas sobre la posibilidad de la interrupción del embarazo, estas familias también deberían recibir información sobre la posibilidad de recibir cuidados paliativos perinatales (CPP). Para facilitar la comprensión de estas opciones, puede ser de ayuda ofrecer información escrita a las pacientes, como la que está disponible en la página web del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya (Dirección General de Planificación en Salud, 2016).

Los CPP tienen el objetivo de prevenir y tratar el sufrimiento, buscando promover la mejor calidad de vida posible de los fetos y recién nacidos con enfermedades limitantes o amenazantes de la vida, y la de sus familias. Se trata de una atención interdisciplinaria especializada, integral y coordinada, que comienza en el momento del diagnóstico, y se prolonga hasta el fallecimiento y el duelo (Balaguer, 2012). A lo largo de todo el proceso, con necesidades fluctuantes, a veces impredecibles y urgentes, es clave respetar y potenciar la autonomía y los valores de las familias.



2. Pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos perinatales

Dos grupos de enfermedades pueden llevar a los pacientes a precisar atención paliativa. La siguiente clasificación es una adaptación al periodo neonatal de la propuesta por la *Association for children with life-threatening or terminal conditions and their families*:

- A. Las enfermedades limitantes de la vida son aquellas para las que no hay esperanza razonable de curación, por lo que es previsible que el niño fallezca. Se pueden distinguir tres subgrupos:
- A1. Enfermedades que implican el fallecimiento antes del nacimiento o en los primeros días de vida (por ejemplo, anencefalia, agenesia renal bilateral, edad gestacional menor de 23 al nacer). Se ofrecen CPP desde el momento del diagnóstico, que en el caso de algunas malformaciones puede ser el primer trimestre de embarazo.
 - A2. Enfermedades progresivas, que lentamente producen el deterioro del paciente hasta su fallecimiento meses o años después (por ejemplo, algunas enfermedades neuromusculares, así como ciertas enfermedades metabólicas). En estos casos puede haber un tratamiento curativo que se solape temporalmente con la atención paliativa.
 - A3. Enfermedades no progresivas, que son irreversibles y determinan una grave discapacidad. Estas patologías suponen una gran susceptibilidad a padecer complicaciones de la salud (por ejemplo, parálisis cerebral severa producida por diferentes causas, trisomías 13 y 18 sin malformaciones graves asociadas). En estos casos, los CPP se asocian a otros tratamientos que tienen como objetivo prolongar la vida. A medida que la situación del paciente se deteriora y se producen complicaciones, la atención paliativa adquiere un papel más determinante en los cuidados del paciente y su familia.
- B. Las enfermedades amenazantes de la vida son aquellas para las que existen tratamientos curativos, pero es posible que fracasen. Generalmente, el paciente recibe al nacer ventilación mecánica y soporte hemodinámico. Existe el riesgo de secuelas graves en caso de sobrevivir (por ejemplo, cardiopatías congénitas complejas graves, grandes prematuros, hernia diafragmática congénita severa). Los CPP pueden iniciarse en el momento agudo, y siempre que el tratamiento fracase.

Dos grupos de enfermedades pueden requerir atención paliativa: las limitantes y las amenazantes de la vida

3. Características de la atención paliativa perinatal

El National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCPQPC), con la finalidad de sistematizar la atención ofrecida por los programas de CPP y tender a su excelencia ha propuesto ocho dominios, que se pueden aplicar también al ámbito obstétrico y neonatal (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018).



3.1. Estructura y proceso

Para ofrecer unos cuidados que garanticen la mejor calidad de vida tanto a fetos y recién nacidos en el final de su vida, y a sus familias, deben implicarse coordinadamente los diferentes ámbitos en los que se desarrolla la atención sanitaria. Esto incluye las consultas prenatales durante la gestación, las salas de parto, las urgencias, las plantas de hospitalización de obstetricia y las unidades neonatales, así como las consultas externas pediátricas especializadas y la atención domiciliaria.

Un equipo interdisciplinario proporciona los cuidados a los pacientes en los programas de CPP. Aunque en la mayoría de los casos será un obstetra o neonatólogo formado y especializado en cuidados paliativos quien coordine y lidere la atención a estos pacientes, otros profesionales como enfermeras, matronas, especialistas de diferentes áreas

médicas, trabajadores sociales y psicólogos serán indispensables para asegurar una atención integral. Una aproximación desde diferentes ámbitos, permite establecer, junto con los padres, un plan que anticipe prevenga y trate las diferentes necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

Es adecuado poder hablar con la familia sobre las distintas opciones durante la gestación y decidir el lugar donde puedan vivir mejor la despedida de su hijo

También se debe preparar el *lugar* donde ofrecer los cuidados en el momento final de la vida. En ocasiones el fallecimiento ocurrirá en la propia sala de partos, pero si el bebé vive varias horas, puede trasladarse con su familia a una habitación de hospitalización favoreciendo mayor confort e intimidad. Cuando los niños viven varios días, semanas o meses, es frecuente que fallezcan

en los hospitales, muchas veces en unidades de cuidados intensivos. Sin embargo, la atención en el propio domicilio mejora la calidad de vida. Por ello, es adecuado poder hablar con la familia sobre las distintas opciones durante la gestación y decidir el lugar donde puedan vivir mejor la despedida de su hijo.

3.2. Aspectos físicos

Las visitas prenatales son el momento idóneo para acordar con las familias el plan referente a la reanimación neonatal, la alimentación, la analgesia, la sedación y el tratamiento de los síntomas que puedan aparecer. En algunas ocasiones se tendrá que ir actualizando, sopesando, junto con la familia, las ventajas e inconvenientes de las diferentes posibilidades terapéuticas, adecuando el tratamiento específico a la situación clínica del recién nacido. Si existe incertidumbre en cuanto al pronóstico, es adecuado afrontar con la familia los diferentes escenarios que pudieran ocurrir y el manejo de cada uno de ellos.

Además, es importante durante las visitas gestacionales tomar decisiones sobre el momento del parto y reflejarlo en la historia clínica. Se debe decidir sobre si es adecuado o no realizar monitorización fetal, sobre la vía de parto y en qué situación se plantearía una cesárea o un parto instrumentado.



Tras el nacimiento, la valoración sistemática por parte de profesionales y padres permitirá reconocer adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen e inciden directamente en el confort de los recién nacidos, entre los que destacan el dolor, la disnea y la debilidad. Los padres tienen un papel central, tanto en lo referente a la toma de decisiones, como al plan de cuidados, que se focalizan en lo que es más importante para la familia, identificando sus objetivos, preferencias y valores, y determinando la mejor forma de alcanzarlos.

3.3. Aspectos psicológicos y psiquiátricos

A la vez que se promueve en todo momento la autonomía de los padres en la toma de decisiones, también se les ofrece el apoyo que necesiten en el proceso

Durante la etapa prenatal las visitas y las ecografías son un momento privilegiado para que los padres vivan el vínculo con el hijo no nacido; el papel del profesional puede favorecerlo, mostrando todos sus aspectos positivos, sin centrarse exclusivamente en la patología. Proponer a las familias la obtención de memorias tangibles de su hijo durante la gestación, como escribir un diario, conservar imágenes de las ecografías, grabar el latido cardíaco fetal, etc. puede ser de ayuda para vivir la gestación y más adelante el duelo.

Forma parte de los cuidados proponer y dar apoyo a las familias para organizar en el momento del nacimiento, especialmente si va a coincidir con la fase final de vida: la toma de fotografías o vídeos, la obtención de huellas palmares o plantares, realizar el primer baño, vestir a su hijo con ropa especialmente preparada para ese momento, etc.

Durante el proceso de atención prenatal, el nacimiento, fallecimiento y duelo, los profesionales deben cribar de forma sistematizada, tanto en los padres, como en los hermanos, la aparición de estrés, ansiedad, depresión o duelo patológico, que requiera la intervención de profesionales especializados como psicólogos o psiquiatras.

A la vez que se promueve en todo momento la autonomía de los padres en la toma de decisiones, también se les ofrece el apoyo que necesiten en el proceso. Es recomendable acompañarlos en el duelo anticipatorio que pueden experimentar durante la gestación, y ofrecer ayuda en relación a los cambios vitales que pueden generar los cuidados de su hijo, la posible aparición de aislamiento y el *burnout*.

Por otro lado, también los profesionales pueden necesitar apoyo emocional, que se facilita promoviendo la formación y el diálogo en equipo. Sería adecuado realizar sesiones clínicas regulares durante el proceso de atención, así como una sesión de cierre del caso después del fallecimiento, en las que se puedan tanto discutir y consensuar decisiones clínicas, como expresar las vivencias positivas y las dificultades de cada profesional.

3.4. Aspectos sociales

Algunos factores sociales tienen gran repercusión en la vivencia de las enfermedades graves, afectando de forma significativa a la calidad de vida. Por ello los equipos de cuidados paliativos deben contar con el apoyo de un trabajador social.



Por una parte, es necesario evaluar ya desde la etapa prenatal la estructura familiar, la relación con otros parientes, amigos o vida comunitaria. Por otro lado, también se debe hacer una valoración de los recursos económicos, facilitar información anticipada de gastos que puedan implicar la enfermedad o el funeral de su hijo, e informar sobre trámites que permitan obtener recursos sanitarios y sociales en caso de ser necesario.

3.5. Aspectos espirituales, religiosos y existenciales

La espiritualidad se refiere a la forma en que los individuos buscan y expresan el significado último y la finalidad, y experimentan el vínculo con el instante, con ellos mismos, con otros, con la naturaleza, y con lo más valioso o sagrado. La espiritualidad se expresa mediante creencias, valores, tradiciones y prácticas. Se ha demostrado

Tanto el bienestar espiritual como el distrés espiritual, afectan a la evolución física y psicológica de los pacientes adultos y de sus familias

que tanto el bienestar espiritual como el distrés espiritual, afectan a la evolución física y psicológica de los pacientes adultos y de sus familias. La espiritualidad de los padres influye en el proceso de toma de decisiones, cómo experimentan la enfermedad de su hijo, la muerte y posteriormente el duelo. Por consiguiente, los CPP incluyen la historia espiritual como parte de la historia social y personal de los padres en la evaluación inicial, identificando las fortalezas y necesidades de los padres, sus valores, rituales y el apoyo comunitario que puedan influir en su forma de decidir y de vivir el proceso.

También es necesario identificar la presencia de malestar espiritual (distrés existencial, desesperanza o desesperación), que pudieran requerir atención por agentes de atención espiritual, capellanes, etc. En el momento de la despedida se debe ofrecer apoyo para realizar, si lo desean, las ceremonias religiosas o los rituales que las familias consideren.

La primera intervención espiritual es estar presente junto a la familia en su sufrimiento, de forma que se pueda establecer una conexión con los padres que les permita expresar sus preocupaciones más profundas. Cada profesional tiene su propia espiritualidad que da forma a su tarea profesional y su autocuidado.

3.6. Aspectos culturales

Cada familia tiene una cultura propia, ciertos valores, prácticas tradicionales y preferencias de comunicación. Los profesionales que trabajan en cuidados paliativos reconocen y acogen esta diversidad cultural identificando especialmente las creencias culturales, valores y prácticas relacionadas con las enfermedades graves, el proceso de muerte, el fallecimiento y las fases posteriores, así como las relacionadas con el contacto físico. Cuando sea necesario, se contará con intérpretes, intentando evitar que algún miembro de la familia realice ese papel.



3.7. Cuidados del paciente y su familia cuando se aproxima el final de la vida

La atención paliativa generalmente abarca un periodo de tiempo prolongado, pero los días anteriores y posteriores al fallecimiento tienen un peso especial. En esta fase se requiere una valoración y tratamiento cuidadosos del dolor y de los demás síntomas físicos (agitación, sensación de ahogo, náuseas, secreciones). Con el objetivo de respetar la dignidad del recién nacido y acoger el valor de cada momento de su vida, se utiliza toda la analgesia necesaria para conseguir el mayor bienestar en cada momento, pero no más de la necesaria, para disminuir en lo posible efectos colaterales indeseables como la somnolencia, anorexia o depresión respiratoria. El alivio de síntomas graves, irreversibles y refractarios a los demás tratamientos, puede precisar la *sedación paliativa en la fase final de la vida* obtenida mediante la administración de fármacos que disminuyen el estado de alerta. El inicio de la sedación terminal requiere un proceso de deliberación de los profesionales y los padres, que tiene en cuenta la fase final de la vida, así como las características de los síntomas.

Los días anteriores y posteriores al fallecimiento tienen un peso especial

Según la patología, se considerará la necesidad autopsia o la realización de una resonancia magnética *post mortem*, junto con la obtención de muestras de sangre o tejidos si el diagnóstico no está bien establecido. En algunos casos puede proponerse a la familia realizar la donación de las válvulas cardíacas o las córneas del recién nacido fallecido. También se afrontan, si no se ha hecho antes, los aspectos sociales referentes al funeral, entierro o incineración. Después del fallecimiento, cada familia puede decidir los cuidados que desean proporcionar al cuerpo, que pueden incluir baño, vestido, realización de determinados rituales, música, iluminación con velas, etc.

3.8. Aspectos éticos y legales

Siempre que sea posible se acuerda y documenta con los padres un plan de cuidados, adecuado a la legislación vigente y siguiendo los estándares de cuidados profesionales vigentes. Este plan se revisa sistemáticamente y siempre que haya un cambio significativo en la evolución clínica. Los padres junto con los profesionales son responsables de tomar decisiones según el criterio del “mejor interés” del feto o recién nacido, y de velar por sus derechos (BOE, 2015). Es necesario considerar que los CPP se desarrollan en un contexto en el que las decisiones sobre el final de la vida son tomadas, no por el propio paciente, sino por sus padres, a veces sin haberlo conocido (durante la gestación), y estando fuertemente implicados como cuidadores. El *procedimiento de deliberación* (sobre los datos disponibles, los valores en conflicto y los posibles cursos de acción) puede ayudar a padres y profesionales a manejar de forma razonable la incertidumbre, con el objetivo de tomar decisiones prudentes (Arnáez, 2017). La comunicación, esencial en todo acto médico, es especialmente relevante en este contexto.



4. La voz de los pacientes y sus familias

Aunque estas familias atraviesan momentos dolorosos, las madres y los padres valoran positivamente la posibilidad de haber conocido, querido y acompañado a sus hijos en la gran mayoría de los casos (Kuebelbeck, 2011; Wool, 2018).

Una madre ha querido compartir su recorrido con nosotros, pocos meses después del nacimiento y muerte de su hija, titulándolo: "Agradecidos de esta experiencia hermosa que hemos vivido".

Una de las cosas que más hemos agradecido durante los 9 meses de vida de nuestra hija, ha sido el acompañamiento humanísimo de los médicos y enfermeras que nos han atendido y sostenido en el proceso.

Nosotros recibimos la noticia de que nuestra hija padecía anencefalia a sus 11 semanas y media de vida. La ginecóloga buscó una sala tranquila para decírnoslo y sufrió con nosotros al comunicarlo. Agradecí que la primera noticia que nos dijo la ginecóloga fuera que esperábamos una hija, que era niña. Agradecí que pudiéramos preguntar todas las cuestiones que nos inquietaban, y que me animaran a vivir esta maternidad preciosa sin querer pasar a otra cosa (como te aconseja todo el mundo), aunque la vida de nuestra hija fuera a ser breve. Agradecí que nos dejaran la puerta abierta a preguntarles lo que fuera cuando lo necesitáramos, pues con el pasar de los días y de las largas noches surgen todo tipo de preguntas que necesitas responder. Agradecí que en las ecografías nuestra ginecóloga la llamara por su nombre y destacara todo lo bueno de su cuerpo. Agradecí ser tratada como el resto de mamás y que se me pidieran las analíticas, se me ofrecieran las clases preparto, etc. Parece obvio pero bastantes personas me preguntaban por qué hacía todo eso si sabía que iba a morir, sobre todo las analíticas, y yo siempre respondía que teníamos que hacer lo máximo para saber y favorecer que nuestra hija estuviera bien. Agradecí el respeto a nuestros tiempos,

"Una de las cosas que más hemos agradecido ha sido el acompañamiento humanísimo de los médicos y enfermeras"

no avanzarnos más de lo esencial e ir viendo juntos día a día, mes a mes. Agradecí tener muchas fotos y algunos vídeos de las ecografías, que la ginecóloga nos dejaba guardar en un pen, consciente de que todo ello sería muy importante para su recuerdo. Agradecí que nos pusieran en contacto con una familia que había vivido lo mismo, pues pudimos preguntar y preparar todo con tiempo y cariño, también sobre ciertas cosas que nadie te dice y que son importantes: desde hacer fotos, tener sus huellas, comprar dos primeras puestas (una para cuando nace y una para su féretro), alquilar un nicho... Son cosas fuertes pero que agradecemos inmensamente pues en el momento que nació nuestra hija todo estaba preparado y cuidado para ella y para que no tuviéramos que correr a hacer todos esos trámites que en aquellos momentos no puedes hacer. Agradecemos, también, que nos explicaran la enfermedad de nuestra hija, lo que podía ocurrirle, sin avasallarnos con todas las posibilidades, que nos explicaran cómo iba a ser más o menos el parto, que nos aconsejaran qué comprar, qué traer en la bolsa, etc. Agradecí que, al nacer, rápidamente la pusieran en mis brazos y un silencio lleno de asombro inundara la habitación. Agradecí que mi marido pudiera bautizarla. Agradecí que después de 20 minutos, cuando se fue al Cielo, entraran nuestros padres y los padrinos para conocerla. Agradecí que, antes de dejarlos entrar, nos ofrecieran lavarla y vestirla



bonita. Agradecí tener fotografías, huellas y un álbum preparado por el hospital para tener recuerdos suyos. Agradecí cómo involucraron a mi marido haciendo que él cogiera a nuestra hija y la trajera a mí o pudiera llevarla hasta la habitación desde el paritorio. Él estaba feliz, orgulloso de ser papá y de tenerla en brazos y las médicas lo favorecían todo el tiempo. Agradecí tener una habitación espaciosa y alejada de los llantos de otros bebés. Agradecí que nos dejaran tenerla durante horas, en su cunita, para que nuestros familiares y amigos pudieran venir a conocerla. Agradecí que esperaron a que dijéramos que sí para llevársela. Agradecí que la taparan hasta el pecho con la sábana, como si se la llevaran para cambiarla. Ese fue el momento más desgarrador y, como madre, sufrí mucho al pensar cómo la cogerían, cómo le harían la resonancia magnética, si alguien exclamaría algo feo al ver su cabecita, etc. Y la neonatóloga, con mucha dulzura, me dijo que iba a ser muy cuidada y con mucha delicadeza, que no me preocupara. Eso me dio paz.

Agradecí que me dejaran quedarme otra noche para descansar tranquila, pues estaba agotada de tantas emociones y me dejé mimar. Agradecí que nuestra hija tuviera partida de bautismo, partida de nacimiento y carnet de salud.

"Hay pocas cosas que no me hayan gustado, pues hemos tenido la gracia de estar cuidados por grandes profesionales"

Realmente, hay pocas cosas que no me hayan gustado, pues hemos tenido la gracia de estar cuidados por grandes profesionales. No obstante, sí que me di cuenta cuándo otros médicos me miraban perplejos, como si llevar adelante este embarazo fuera algo cruel. Me dolió que una médica que miró un problema específico de nuestra pequeña, tras confirmar el diagnóstico de su anomalía, me dijo que tampoco cambiaba demasiado las cosas, como queriéndome decir que se iba a morir igual, no importaba una malformación más o una malformación menos. Eso me dolió muchísimo pues, aunque parezca mentira, cada malformación nos hacía sufrir por ella. También recuerdo que me agobié en mitad de las contracciones cuando la comadrona me dijo que al bajar al paritorio hablaríamos de cómo sería el parto, si queríamos ver al bebé o no, etc. Pensé: madre mía, pero si esto ya está hablado. ¡Resulta que todavía no se había leído la historia clínica! Por eso tampoco entendí que me dijera que bajara solo pañales y mi DNI, pues nuestra pequeña no tenía riñones, por lo que no iba a miccionar. Pero después de leer el plan de parto nos ayudó en todo y trató a nuestra hija con gran cariño, de una forma conmovedora.

Al final, cuando eres mamá y papá, eres quien más sufre por la vida de tu hijo. Sufres mucho porque amas mucho. Por eso, lo que más necesitamos es que nos traten como mamá —con todo lo que ello comporta—, como papá —con todo lo que ello significa— y como bebé-hijo —respondiendo a lo que este necesita como dependencia total de sus padres—. Sobre todo, que la vida de ese hijo tenga todo el peso que tiene que tener, ¡porque existe! Y vale infinito.

Si hoy vivimos en paz, felices y absolutamente agradecidos por la vida de nuestra hija, es porque hemos sido llevados en volandas por grandes profesionales que han amado a nuestra hija y la empezaron a mirar a través de nuestros ojos. Por ello, os agradezco a todos aquellos que queréis tratar así a vuestros pacientes: lo necesitamos.



5. Consideraciones finales

Para garantizar una atención de calidad a todos los pacientes que reciben el diagnóstico de enfermedades limitantes o amenazantes de la vida durante la gestación y a sus familias, se requiere establecer programas y protocolos en aquellos hospitales que atienden patología obstétrica y neonatal de alta complejidad. Los especialistas en ginecología y obstetricia, los neonatólogos, las enfermeras, las matronas y los demás profesionales que atienden a estos pacientes deberían recibir formación básica en cuidados paliativos; aunque todavía son escasos, los materiales educativos han crecido significativamente en la última década (Perinatal Hospice & Palliative Care). Es responsabilidad de las administraciones, de las direcciones de los hospitales y de las jefaturas de servicios, dotar de recursos a los programas de CPP de forma que se puedan implementar desde la gestación hasta el duelo.

Referencias

- Arnáez, J., Tejedor, J. C., Caserío, S., Montes, M. T., Moral, M. T., González de Dios, J., García-Alix, A. y Grupo de Trabajo sobre Dificultades Bioéticas en Neonatología. (2017) La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *Anales de Pediatría*, 87(6), 356.e1-356.e12. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.03.014>
- Balaguer, A., Martín-Ancel, A., Ortigoza-Escobar, D., Escribano, J. y Argemi J. (2012). The model of Palliative Care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr*, 12(25). <https://doi.org/10.1186/1471-2431-12-25>
- Boletín Oficial del Estado. Ley orgánica 8/2015, de 22 de julio, modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, "Ámbito e interés superior del menor" Capítulo I, Artículo 2.
- Cuidados paliativos perinatales. Cuando la vida de vuestro hijo, aún no nacido, será breve. (2016). Dirección General de Planificación en Salud. Departamento de Salud. Generalitat de Catalunya. https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3324/cuidados_paliativos_perinatales_2016_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Guon, J., Wilfond, B. S., Farlow, B., Brazg, T. y Janvier, A. (2014). Our children are not a diagnosis: the experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. *American Journal of Medical Genetics*, 164(2), 308-318. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.36298>
- Kuebelbeck, A. y Davis, D. L. (2011). *A Gift of Time: Continuing your Pregnancy when your Baby's Life is Expected to be Brief*. John Hopkins University Press.
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2018). Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (4.ª ed.). National Coalition for Hospice and Palliative Care. <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>
- Perinatal Hospice & Palliative Care. <https://www.perinatalhospice.org>
- ACOG Committee Opinion, Number 786. (2019). Perinatal Palliative Care. *Obstetrics Gynecology*, 134(3), e84-e89. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000003425>
- Wool, C., Limbo, R. y Denny-Koelsch, E. M. (2018). "I Would Do It All Over Again": Cherishing Time and the Absence of Regret in Continuing a Pregnancy after a Life-Limiting Diagnosis. *Journal Clin. Ethics*, (29), 227-236.