

Cuidados paliativos en pediatría

Palliative Care in Paediatrics

Jazmín Fátima Vallejo-Palma¹
Armando Garduño-Espinosa²

¹ Pediatra egresada del Instituto Nacional de Pediatría, adscrita al Hospital Materno Infantil Guadalupe Victoria.

² Subdirector médico, Jefe de la Unidad de Medicina del dolor y cuidados paliativos del Instituto Nacional de Pediatría.

INTRODUCCIÓN

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos para niños consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad. Los proveedores de asistencia sanitaria deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño. Para que los cuidados paliativos sean eficaces es preciso aplicar un enfoque multidisciplinario amplio que incluya a la familia. Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias mitigando el dolor y otros síntomas, proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo.¹

En este artículo se exponen aspectos esenciales de los cuidados paliativos en pediatría para el personal de salud que atiende niños, se definen las condiciones en las que estos últimos deben recibir atención desde este enfoque, se describen los objetivos del manejo, así como recomendaciones para llevarlos a la práctica; finalmente, se dedica un apartado para la atención del niño en fase agónica.

La muerte de un niño

La muerte de un niño es un acontecimiento dramático y doloroso que invierte el orden natural de la vida e impacta no sólo a la familia del paciente, sino también al personal de salud que los acompaña. Para los padres, el fallecimiento de un niño representa la pérdida de los sueños y esperanzas depositadas en él, la pérdida de confianza en su papel de padres; para los médicos se producen sensaciones de fracaso y derrota al romper con las expectativas de "poder curar".

Recibido: 23 de junio 2014

Aceptado: 19 de agosto 2014

Correspondencia: Jazmín Fátima Vallejo Palma
Ejército Mexicano Lote 11
Ex Hacienda del Pedregal
Atizapán de Zaragoza, Estado de México.
jfatima_vp@hotmail.com

Este artículo debe citarse como
Vallejo Palma JF, Garduño-Espinosa A. Cuidados paliativos en pediatría. Acta Pediatr Mex 2014;35:428-435.

El pediatra puede enfrentarse a niños con enfermedades diversas: existen pacientes con padecimientos inicialmente curables, pero que en su evolución se reconoce que la enfermedad avanza rápidamente, con recaídas y sin respuesta al tratamiento y la muerte se espera como parte de su historia natural; otro grupo es el de los padecimientos que desde el momento de su diagnóstico tienen un pronóstico letal; hay otras patologías congénitas o adquiridas, incurables, que no producen la muerte de forma rápida, sino que el niño puede vivir durante un tiempo sin complicaciones y con cuidados especiales, hasta que en determinado momento se incrementa el número de síntomas (infecciones, convulsiones, etc.) y, a pesar de los tratamientos, se deteriora progresivamente la calidad de vida del paciente y los beneficios para él o los intervalos libres de complicaciones son menores.²

Estas condiciones se describen en el Cuadro 1, identificarlas es de suma importancia pues en estas situaciones, cuando la muerte ocurre prematuramente³ y la función médica deja de ser curar para convertirse en “cuidar y acompañar”, los niños y sus familias deben recibir una estrategia de atención llamada *medicina paliativa*, cuyos principios se enlistan en el Cuadro 2.^{1,4}

Panorama general

En Europa se estima que entre 10 y 16 de cada 10 000 habitantes menores de 19 años de edad pueden requerir cuidados paliativos;⁵ estudios en Estados Unidos sugieren que cada año 15 000 lactantes, niños, adolescentes y adultos jóvenes, mueren por enfermedades que podrían haberse beneficiado de esta estrategia de atención.³

En México no contamos con estadísticas en este sentido; sin embargo, debido a la transición epidemiológica y a los avances en la tecnología, se ha incrementado la supervivencia de niños con

Cuadro 1. Condiciones en las que los niños deben recibir cuidados paliativos

Grupo 1. Condiciones en las que el tratamiento curativo es posible pero puede fallar

- Cáncer avanzado o con mal pronóstico
- Cardiopatías complejas graves adquiridas o congénitas

Grupo 2. Condiciones que requieren tratamiento intensivo por largo tiempo para mantener la calidad de vida

- VIH
- Fibrosis quística
- Malformaciones gastrointestinales graves (gastrosquisis)
- Epidermólisis bulosa grave
- Inmunodeficiencias graves
- Insuficiencia renal en la que la diálisis o el trasplante no están indicados o disponibles
- Insuficiencia respiratoria crónica
- Distrofia muscular

Grupo 3. Condiciones progresivas en las que el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico

- Trastornos metabólicos progresivos
- Alteraciones cromosómicas como trisomía 18 o 13
- Formas graves de osteogénesis imperfecta

Grupo 4. Condiciones con discapacidad grave y no progresiva que causan vulnerabilidad a complicaciones

- Parálisis cerebral infantil
- Prematurez extrema
- Secuelas neurológicas graves de neuroinfección
- Daño cerebral por hipoxia o anoxia
- Holoprosencefalia u otras malformaciones cerebrales graves

Adaptado.²

enfermedades graves, potencialmente letales e incluso incurables que requieren cuidados paliativos. En 2008 el Sistema Nacional de Información en Salud reportó que el cáncer es la segunda causa de muerte en los niños de 5 a 14 años.⁶

¿Qué niños deben recibir cuidados paliativos?

En el Cuadro 1 se enlistan los padecimientos que son susceptibles de recibir cuidados paliativos, de acuerdo con la Asociación para Niños en Situación Terminal o con Enfermedades Amenazantes Para la Vida,^{3,7,8} estos grupos corresponden

Cuadro 2. Principios básicos de los cuidados paliativos en pediatría

- Afirman la vida y consideran el proceso de morir como normal. No están dirigidos a acortar la vida ni a posponer la muerte.
- El niño y la familia son una unidad, el contacto con ellos debe ser lo más temprano posible.
- Sus objetivos son el alivio del sufrimiento y mejorar la calidad de vida del niño y de la familia. Evalúan y tratan adecuadamente el dolor y cualquier síntoma molesto.
- Un equipo interdisciplinario debe estar siempre disponible.
- Para su intervención no se requiere un pronóstico de supervivencia a corto plazo.
- Usa los recursos disponibles en la comunidad.
- Se ofrecen en todos los escenarios de atención: hospitalario, ambulatorio y domiciliario.
- Ofrece un sistema de soporte para ayudar al niño a vivir lo mejor posible hasta el momento de su muerte.
- Brinda un sistema de ayuda a la familia para afrontar de mejor manera la enfermedad del niño y el desenlace final.

Adaptado.^{1,4}

a niños con enfermedades graves, avanzadas, progresivas, sin posibilidades de curación o con calidad de vida muy limitada.

En algunas circunstancias identificar el momento en que el paciente ha entrado en la fase terminal de su enfermedad es complicado, como es el caso de los niños con daño neurológico grave. Los criterios de terminalidad se describen en el Cuadro 3. Ante esta situación se deben adecuar los objetivos del tratamiento al paciente y la toma de decisiones (tratamientos, procedimientos) se debe realizar con base en los principios de bioética (justicia, no maleficencia, autonomía y beneficencia) y en el “interés superior del niño” que ayudan a destacar la prioridad del niño sobre la familia y de ésta sobre los profesionales de salud.^{2,9}

Cuadro 3. Criterios de terminalidad

- Enfermedad avanzada, progresiva, irreversible y sin posibilidades razonables de respuesta a tratamiento específico.
- Síntomas múltiples, multifactoriales, cambiantes y de intensidad variable.
- Pérdida de autonomía.
- Gran impacto emocional o sufrimiento sobre el niño, la familia y el personal sanitario.
- Pronóstico de vida limitado a 6 meses.*

*En el caso de los niños la temporalidad no define terminalidad, tal es el caso de los niños con daño neurológico grave que cumplen el resto de los criterios excepto el que se refiere al pronóstico de vida. Adaptado.^{9,11}

¿En qué momento se debe enviar a un servicio de cuidados paliativos?

Para obtener los beneficios de las intervenciones del equipo de cuidados paliativos el envío del paciente debe ser lo más temprano posible¹⁰ (Cuadro 4). Identificar el momento ideal depende del tipo de enfermedad y de la evolución de la misma, incluso hay variaciones de acuerdo con el modelo de atención de cada institución. Podemos señalar las siguientes situaciones:

Cuadro 4. Beneficios de la transferencia temprana del enfermo al servicio de cuidados paliativos

- La familia aprende a cuidar al niño en el hogar, se apropia de su nueva función y siente que hizo todo lo posible por cuidar a su ser querido.
- El niño o adolescente recobra en su hogar parte del control de su vida y de su autonomía.
- Si el niño se traslada a su hogar ni la madre ni el padre abandonan su hogar ni el cuidado de los otros hijos.
- Mejor control de los síntomas, con lo que mejora la calidad de vida.
- Los hermanos participan en el cuidado del niño enfermo, ejercitan la solidaridad y tienen la oportunidad de ver el proceso de muerte como normal.
- Facilita el vínculo entre el equipo de cuidados paliativos y la familia, con una atención más eficiente.
- Se puede complacer al paciente con comidas y visitas.
- La familia cuenta con el apoyo y la solidaridad de los familiares cercanos y los vecinos.
- Ahorro económico para la familia.

Adaptado.¹⁰

- De acuerdo con la clasificación que se muestra en el Cuadro 1 los pacientes de los grupos 3 y 4 deben ser enviados tan pronto como se tenga el diagnóstico.
- En el caso de los niños con padecimientos oncológicos cuando se reconoce que la respuesta terapéutica no es la más adecuada o existen recaídas, es el momento para que el equipo de medicina paliativa se integre y proporcione apoyo emocional, control de todos los síntomas (Cuadro 5) y se tracen planes orientados a todas las posibilidades.^{10,11}
- En cualquier padecimiento en el que el equipo tratante decide que se han agotado todas las posibilidades de tratamiento curativo, después de comunicar esta noticia a la familia.

Cabe catalogar como inaceptables las situaciones en las que los médicos a cargo no han informado sobre el estado actual de un paciente y envían al servicio de medicina paliativa para que éste informe a los familiares sobre una mala noticia, ¿cuál será la percepción de una familia cuando un equipo completamente nuevo y ajeno a su hijo informa que no hay posibilidades de curar una enfermedad que lleva años de lucha? O peor aún, cuando se solicita la intervención del equipo de cuidados paliativos de forma muy tardía, en la fase agónica, justo en el momento en el que no es posible hacer empatía con el niño y su familia, por lo cual se pierde el abordaje bio-psico-social-espiritual, con un coste emocional alto para el equipo médico y la familia por “todo lo que se pudo hacer y ya no es posible”.¹⁰

Cuadro 5. Control de síntomas

Síntoma	Medicamento	Observaciones
<i>Dolor</i>	Paracetamol 10-15 mg/kg/dosis cada 6-8 h	Dolor leve*
	Ibuprofeno 10 mg/kg/dosis cada 8 h	Dolor leve* No más de 7 días Evitar en caso de trombocitopenia
	Tramadol 1-1.5 mg/kg/dosis cada 6-8 h	Dolor moderado No emplear en menores de 1 año ni en pacientes con epilepsia
	Morfina VO: 0.2-0.3 mg/kg/dosis cada 4 horas (en menores de 3 meses cada 12 h, en niños con daño neurológico reducir la dosis a 0.1 mg/kg/dosis cada 6 h) VO (de liberación prolongada): 0.4 mg/kg/dosis cada 12 h IV o SC: carga de 0.1-0.3 mg/kg, infusión continua 0.01-0.06 mg/kg/hora	Dolor moderado y grave
<i>Vómito</i>	Haloperidol 0.01-0.05 mg/kg/dosis VO c/8 o 12 h	Dosis máxima 0.15 mg/kg/día
	Metoclopramida 0.1-0.2 mg/kg/dosis c/6 h, VO, IM, IV, SC	Máximo 10 mg por dosis
	Difenhidramina 0.5-1 mg/kg/dosis VO cada 6 u 8 horas	
	Ondansetrón 0.1-0.15 mg/kg/dosis	
<i>Alteraciones del sueño</i>	Haloperidol 0.05 mg/kg/do cada 12 h	
	Amitriptilina 0.1mg/kg/dosis	Administrar dosis al acostarse

*El dolor leve puede ser tratado con antiinflamatorios no esteroideos. Adaptado.^{3,18-20}

¿Quiénes deben involucrarse en la atención de los niños?

No se justifica que el servicio tratante lleve sobre sus espaldas el trabajo del cuidador paliativo. Tanto el equipo tratante como el de medicina paliativa deben verse como apoyo mutuo, trabajando juntos por el bienestar de un paciente, sosteniendo siempre que “hay mucho que hacer y ofrecer”: calidad de vida, alivio del dolor y otros síntomas molestos, apoyo al paciente y su familia, espacio para el diálogo, posibilidad de estar en casa hasta el final en compañía de familiares y amigos.^{7,10}

Es importante señalar que este grupo de pacientes puede recibir atención con un enfoque paliativo desde el primer nivel de atención, por lo que resulta imperativo considerar la posibilidad de proporcionar los cuidados en el hogar o en el hospital, sobre todo en el caso de los niños con enfermedades de larga duración, en los que hay que promover el domicilio como el lugar preferente de atención y en el que el pediatra de consultorio representa un eslabón importante para su atención.¹²

¿Cómo ayudar?

Cuando el equipo médico ha llegado a la conclusión de que la muerte de un niño es inevitable y esta situación ha sido aceptada, el siguiente paso es reconocer que se puede ayudar al paciente a bien morir.¹³

La comunicación con el niño y su familia.

Al hablar con los niños y sus padres tenemos que echar mano de nuestras herramientas más humanas y compasivas, usar palabras claras y firmes, sin dejar dudas, evitar términos médicos incomprensibles, siempre en un sitio adecuado, privado y con tiempo suficiente. Estamos obligados a hablar con nuestro paciente, cuando lo solicite, siempre con la verdad. La forma en la

que lo hacemos depende de factores como la edad, el nivel de conciencia, creencias religiosas y capacidad de diálogo. Una de las mayores angustias de un niño es no poder expresarse ni aclarar sus dudas para entender qué es lo que pasa. La comunicación es esencial, pues ayudará a disminuir la ansiedad y angustia que sienten el niño y su familia; incluso puede eliminar la culpa que sienten algunos niños de haber hecho algo “malo” y que lo que les pasa es un castigo.^{3,10,11,13}

Aliviar el dolor y todos los síntomas molestos.

Los niños con una enfermedad terminal sufren. Debido a la variedad de enfermedades que se incluyen los síntomas pueden ser complejos y multidimensionales. Los niños con daño neurológico pueden sufrir alteraciones del sueño, convulsiones, dolor (relacionado con espasticidad, contracturas y reflujo), irritabilidad, ansiedad, disnea y estreñimiento. En el caso de los niños con cáncer: falta de energía, somnolencia, cambios cutáneos, dolor, edema en brazos y piernas, hemorragias. Una buena medicina pediátrica paliativa tratará todos los síntomas al paciente con los recursos disponibles^{3,9} (Cuadro 4).

Preparar a la familia para los cuidados en casa.

Cuando el niño y su familia desean ir a casa se debe de cumplir con un adecuado plan para llevarlo en las condiciones más seguras posibles: los cuidadores deben estar informados sobre los signos y síntomas que se presentarán, así como de la forma de controlarlos. Es necesario que sepan administrar medicamentos por las vías necesarias (a través de sondas, vía rectal), que manejen adecuadamente sonda de gastrostomía o traqueostomía (si el paciente ya cuenta con ellos) y que sepan cómo resolver alguna complicación (descanulación, salida accidental u obstrucción de la sonda), también deben ser capaces de identificar el momento en que es necesario utilizar un concentrador de oxígeno, nebulizador o aspirador. El adiestramiento de los

cuidadores es una tarea prioritaria de médicos y enfermeras. El pediatra de atención primaria juega un papel muy importante cuando el niño y la familia no desean permanecer en el hospital.

Acciones que dignifican la vida hasta el final.

En la última etapa de su vida es obligación del equipo de salud proporcionar al niño las mejores condiciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales para conservar su dignidad: evitar a toda costa el dolor y la soledad, aliviar todos los síntomas molestos incluyendo la angustia, mantenerlo limpio, siempre con profundo respeto a su individualidad y valores y, cuando sea posible, tomar en cuenta su punto de vista y sus deseos; sin pensar en fórmulas para corregir lo incorregible, sin pedir exámenes que mostrarán lo obvio, dedicando tiempo a escuchar y orientar.^{9,14,15}

Para los padres es importante sentirse útiles en el cuidado de su hijo, que lo ayuden a estar cómodo, limpio y presentable. Debemos reiterarles que no existen culpables en lo sucedido, fortalecerlos para que sean capaces de ayudar a un niño muy enfermo; animar a la familia a que pase el mayor tiempo posible con su hijo, propiciar el contacto físico con el niño (si es posible, que los padres lo tomen en brazos, antes y después del fallecimiento), pues todas las anteriores son expresiones de afecto que contribuyen a elaborar mejor el proceso de duelo.²

La fase agónica

La fase agónica es el estadio final de una enfermedad avanzada, indica inminencia de muerte y se espera que ésta ocurra en días u horas; es posible que algunos síntomas que el paciente ya tenía empeoren y que otros aparezcan. La escala de Mentem, originalmente creada para pacientes con cáncer, incluye criterios objetivos para realizar el diagnóstico de agonía, por lo que puede ser de utilidad^{16,17} (Cuadro 6).

Cuadro 6. Escala de Mentem

- Nariz fría y blanca (afinamiento de cartílagos de la cara)
- Extremidades frías
- Livideces
- Labios cianóticos
- Estertores *pre mortem*
- Apnea (> 15 segundos en 1 minuto)
- Oliguria
- No apertura ocular por más de 8 horas

Con cuatro o más criterios está en situación de agonía; entre uno y tres criterios orienta a situación preagónica.

Las intervenciones que se realicen en esta etapa son determinantes para la elaboración de un duelo normal, por lo que el cuidado paliativo debe ser más intenso. Los objetivos en esta etapa deben ser: cuidar y proteger al niño enfermo y atender el sufrimiento de los familiares y cuidadores, estas medidas se resumen en el Cuadro 7.

Los signos y síntomas asociados con la progresión de la enfermedad son muy variados y dependen del tipo de enfermedad. Puede presentarse debilidad marcada, fatiga, dolor al movimiento, disminución de la ingesta de líquidos, disnea, vómitos, alteración de la conciencia, agitación, alteraciones del control de esfínteres, miedo a la soledad o alteraciones del sueño. Las medidas generales, el acompañamiento, el diálogo y algunas intervenciones farmacológicas ayudarán a aliviar la mayoría de ellos. Las intervenciones médicas se resumen en el Cuadro 7.^{3,16,17}

El tratamiento del dolor y de la disnea siempre debe iniciarse con morfina. La vía de administración depende del sitio donde se encuentre el niño (hospital o domicilio), aunque se prefiere que sea la menos molesta, puede ser vía oral, intravenosa o subcutánea, en infusión continua o con horario. No se debe olvidar que la dosis correcta de opioide es la que libera al niño en forma adecuada del dolor, con un aceptable grado de efectos adversos.^{16,18}

Cuadro 7. Intervenciones en la fase agónica

I. Cuidar y proteger al enfermo	II. Acompañar al paciente y a su familia
a. Medidas generales Retirar monitores, no realizar medidas invasivas, suspender las medidas fútiles o molestas (sondas, arterioclisis, punciones), no realizar reanimación cardiopulmonar. Trasladar a una habitación privada donde pueda estar en compañía de la familia. Mantener al niño aseado, en una posición cómoda, abrigar, propiciar el contacto con la familia, mantener mucosas húmedas (sorbos de agua o hielo en cubos pequeños en la boca), evitar ruidos molestos. Mantener el contacto verbal. b. Control de los signos y síntomas <i>Dolor y disnea</i> Morfina (ver Cuadro 5). <i>Hipercrinia</i> Butilioscina 0.3-0.6 mg/kg/día en cuatro dosis, en niños mayores de 12 años 10 mg cada 6 horas. <i>Sedación farmacológica.</i> Cuadro 8.	Información clara pero cálida. Escuchar lo que los padres y el niño dicen. Contemplar el deseo del niño (si es posible) y la familia respecto al lugar donde prefieren que la muerte ocurra. Si está en el hospital facilitar el acceso a la familia ampliada o a personas importantes. Realzar las fortalezas de la familia. Cuando la muerte ocurre notificar el fallecimiento en un lugar privado, sin términos médicos, mostrar compasión y empatía. Otorgar el tiempo necesario para la despedida. Asesorar en los procedimientos y trámites necesarios después que la muerte ocurra.

Adaptado.^{9,16}

La hipercrinia es frecuente como síntoma, molesta para el niño y desagradable y angustiante para los familiares. Existen tres medidas para su manejo: reducir al mínimo el aporte hídrico, secar con gasas (con ayuda de los familiares) y suministrar butilioscina, por su efecto anticolinérgico¹⁷ (Cuadro 7).

Los síntomas refractarios incluyen dolor intratable, disnea, intensa excitación psicomotora o episodios agudos con alto grado de sufrimiento como hemorragia masiva y crisis convulsivas. Frente a estas situaciones es una exigencia moral el inicio de la sedación farmacológica en la que se emplea una benzodiacepina de acción ultracorta con un opioide potente de acción corta. En este punto debe considerarse el “principio del doble efecto” en el que una medida puede tener dos efectos: uno intencional (alivio de un síntoma refractario) y un segundo efecto no intencional (que el paciente puede morir). Hay que tener presente que la sedación tiene la única intención de aliviar un síntoma intratable y que para estos casos la muerte de un paciente obedece más bien a la alteración de los mecanis-

Cuadro 8. Sedación farmacológica en la fase agónica

Midazolam 0.05 mg/kg/dosis SC + morfina 0.05 mg/kg/dosis SC, repetir cada 15 minutos hasta lograr la sedación
o
Midazolam infusión IV o SC 200 µg/kg/h + morfina infusión IV o SC 0.01 mg/kg/h.
<i>Si el paciente está en su domicilio:</i> Morfina vía oral: 0.2-0.3 mg/kg/dosis cada 4 horas. De liberación prolongada: 0.4 mg/kg/dosis cada 12 horas
más
Midazolam: Oral: 0.5 a 0.7 mg/kg Rectal: 0.5 a 1 mg/kg Nasal: 0.2 a 0.4 mg/kg Sublingual: 0.2 a 0.5 mg/kg
Si el paciente recibía previamente opioides o benzodiacepinas incrementar la dosis 30-50% hasta lograr efecto farmacológico. En todos los casos ajustar la dosis hasta lograr sedoanalgesia.

Adaptado.^{16,20}

mos adaptativos del organismo en la etapa más avanzada de la enfermedad.^{16,17,19,20}

CONCLUSIONES

Reconocer el proceso de muerte como parte de la vida y la salud es el primer paso para ofrecer las mejores condiciones en las que un paciente termine su vida. Abandonar al paciente y su familia en esta etapa afecta profundamente la dignidad del enfermo.

Asistir la muerte de un niño no sólo requiere habilidades y conocimientos médicos, sino que exige actitudes netamente humanas como empatía, compasión y comprensión.

Los profesionales sanitarios han de hacer sentir a la familia el apoyo durante la enfermedad, el proceso de la muerte y tras el fallecimiento. El pediatra de cabecera cumple una función importante cuando una familia se enfrenta a la posibilidad y realidad de la muerte de un niño.

Una de las principales barreras para aplicar los cuidados paliativos la representa la ausencia del tema en los programas de estudios de los médicos. Los profesionales de salud deben adquirir conocimientos sobre este apartado olvidado: la atención del paciente en la fase final de la vida, pues representa una medida que beneficiará a los pacientes, a su familia y, sin lugar a dudas, al propio médico.

REFERENCIAS

- World Health Organization. WHO definition of Palliative Care. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/>
- Martino-Alba R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral* 2007;10:926-934.
- Himmelstein BP, Hilden JM, Morstad BA. Pediatric Palliative Care. *N Engl Med* 2004;7:1752-1762.
- Kane J, Himmelstein B. Palliative care in pediatrics. En: Berger A, Portenoy RK, Weissman DE (eds.). *Principles and practice of palliative care and supportive oncology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2002; pp. 1044-1061.
- Abu-Saad Huijer H, Benini F, Cornaglia Ferraris P, Craig F, Kuttner L, Wood C, Zernikow B (European Association of Palliative Care Taskforce for Palliative Care in Children). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 2007;14:2-7.
- Sistema Nacional de Información en Salud, Mortalidad Información 2000-2008. Disponible en: <http://www.sinai.salod.gob.mx/mortalidad>
- AAP (American Academy of Pediatrics). Palliative care for children. *Pediatrics* 2000;106:351-357.
- A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, a report by a joint working party of the Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 2003; second edition.
- Garduño EA, Ham O. Atención a los niños con cáncer en etapa terminal. *Rev Mex Pediatr* 2006;73:33-38.
- Quesada TL, Masís QD. Cuidados paliativos pediátricos: de curar a cuidar. En: Gómez Sancho M. *Cuidados Paliativos en niños*. España: Gafos. 2007; pp. 43-68.
- Calvo EC, Carboné EA, Muñoz MM. Cuidados Paliativos en oncohematología. En: Gómez Sancho M. *Cuidados Paliativos en niños*. España: Gafos. 2007; pp. 43-68.
- Martino R. ¿Qué debemos saber sobre cuidados paliativos en los niños? En AEPap ed. *Curso de actualización pediatría 2012*. Madrid: Exlibris ediciones; 2012; pp. 285-292.
- Quian, J. El pediatra frente a la muerte de un niño. Introducción a los cuidados paliativos pediátricos. *Clínicas Pediátricas del Sur*. Disponible en: http://www.sup.org.uy/Clinicas_del_Sur/web/index.htm
- Rebolledo Mota JF. Muerte digna, una oportunidad real. *Memorias Comisión Nacional de Bioética*. México: Secretaría de Salud. 2008; pp. 215-238.
- Gómez Sancho, M. *Morir con dignidad*. Madrid: Editorial Arán. 2005; 69-77 pp.
- Germ R. Atención en la agonía. En: Gómez Sancho M. *Cuidados Paliativos en niños*. España: Gafos. 2007; pp. 311-16.
- Bernadé M. Cuidados paliativos pediátricos. *Arch Pediatr Urug* 2012;83:203-210.
- Zernikow B, Michel E, Craig F, Anderson BJ. Pediatric Palliative Care. Use of Opioids for the Management of Pain. *Pediatr Drugs*. 2009;11:129-51.
- Martin RJ. Guía Clínica de Cuidados Paliativos: paciente pediátrico y cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>
- Ronquillo-González MA, Velasco-Pérez G, Garduño-Espinosa A. Sedación y analgesia en la fase terminal en pediatría. *Acta Pediatr Mex* 2013;34:21-27.