

El pediatra frente a la muerte de un niño

Introducción a los cuidados paliativos pediátricos

DR. JORGE QUIAN ¹

INTRODUCCIÓN

Como expresa Miguel Ortiz ⁽¹⁾: *“No se prepara el médico en la Facultad de Medicina para el problema de la muerte. Ni siquiera para el de la vida, a menos que aceptemos definirla como mera biología. Quienes más conocen de ésta son poetas y filósofos; sin embargo se ha dejado el problema de la muerte en manos de los médicos”*.

Esto sucedía de otras formas no hace tanto tiempo. El médico informaba que el paciente iba a morir, pero eran los sacerdotes y los familiares los que lo acompañaban. Hoy casi siempre el niño que muere lo hace en una unidad de terapia intensiva, alejado muchas veces de su familia.

Esto que en ocasiones puede ser justificado (por ejemplo frente a un accidente), muchas veces solamente traduce el empeño de los médicos en combatir algo inevitable.

En la sociedad moderna es esperable que los hijos sobrevivan a los padres.

Sin embargo en Uruguay murieron, en el año 2002, 942 menores de 15 años.

Fueron 708 menores de 1 año, 104 niños entre 1 y 4 años, 63 entre 5 a 9 años y 67 entre 10 y 14 años ⁽²⁾.

Seguramente en el año 2002 hubo más niños muertos en Uruguay que niños con síndrome urémico-hemolítico o con fiebre reumática o con otras enfermedades de amplia difusión pediátrica. Pero probablemente muchos de los que enfrentaron esas muertes tenían escasos conocimientos del tema.

Según cálculos realizados en países desarrollados, en una comunidad de 250.000 habitantes donde exista una población pediátrica de aproximadamente 50.000 niños, en cada año habrá unas 5 muertes por enfermedades como cáncer (dos niños), cardiopatías (uno), otras de causa variada (dos); a su vez es probable que 50 niños tengan una enfermedad que pueda limitar sus vidas, la mitad de los cuales necesitará cuidados paliativos ⁽³⁾. Estos cálculos seguramente son distintos en los países subdesarrollados donde mueren niños en relación no con enfermedades sino con la pobreza.

1. Profesor Agregado de Pediatría.

Por varias razones es importante saber cuando un paciente tiene una enfermedad que puede poner en riesgo su vida.

En primer lugar porque los cuidados paliativos, que constituyen una nueva especialidad pediátrica, no se deben instaurar cuando el paciente “se está por morir” sino desde que se conoce el diagnóstico de esa enfermedad.

En segundo término porque es importante conocer las etapas por las que atraviesan el enfermo y su familia para poder acompañarlos adecuadamente.

Primero por el niño, para quien esas horas o días, si los transcurre con conciencia plena, son de enorme jerarquía y es prioritario que lo haga sin dolor, con el alivio de otros síntomas y con la menor angustia posible.

Luego por los familiares. Si pueden acompañar a su hijo, sentirse útiles en su cuidado y si por último pueden hacer un duelo adecuado, las heridas que inevitablemente perdurarán por la pérdida de ese hijo serán menos profundas.

Pero también es importante por el médico y el equipo que cuida a ese paciente. Si es capaz de enfrentar la situación sabiendo qué hace y porqué lo hace, estará preservando su salud síquica, la del equipo que integra y casi seguramente la de su familia.

EL MÉDICO Y LA SOCIEDAD ACTUAL

El médico es un integrante más de la sociedad y de la época en la que le ha tocado vivir. Que se caracteriza, entre otros, por dos aspectos muy influyentes en las conductas médicas. Está profundamente medicalizada y es negadora de la muerte.

La muerte se oculta en el hospital a partir de 1930-1940, al principio tímidamente, pero se generaliza a partir de 1950 ⁽⁴⁾.

Dijo Daniel Vidart en un simposio realizado hace varios años, sintetizando ambos conceptos, con respecto a la muerte de los niños:

“Éste es sacado de su casa y llevado a morir a un hospital o sanatorio. La muerte deja de ser un proceso natural para convertirse en una enfermedad más, en un asunto de la gran medicina: a mayor cantidad y calidad de ciencia, a mayor rapidez y efectividad de técnica, la muerte se convierte solamente en un problema a resolver. Es preciso demostrar que la muerte se puede vencer o, por lo menos, dilatar días, horas o aun meses. El agonizante, aislado, visitado impersonal y fugazmente por un equipo médico, asistido por diestras enfermeras, padece sueros, inyecciones, tubos, bombas artificiales, estimulantes eléctricos, registros cibernéticos. La familia es alejada de las salas de cuidados intensivos o intermedios.

Cuando se agrava en extremo no se le pregunta si desea disponer de sí mismo o conversar consigo mismo. No se le interroga por la marcha de su alma, de su voluntad, de su afectividad.

Este agonizante de la civilización industrial no puede manejar moralmente su muerte: se la manejan científicamente desde el sistema como asunto patológico y no teológico”⁽⁵⁾.

Si lo anterior es cierto, es necesario modificar profundamente las conductas adoptadas cuando nos enfrentamos a la muerte de un niño.

La finalidad del equipo asistencial cuando se ha llegado a la conclusión de que la muerte es previsible e inevitable, es calmar el dolor del pequeño paciente, combatir la ansiedad y otros síntomas molestos, dejarlo con sus padres y su familia, si es posible en su casa o en una habitación aislada, pero no olvidada, no pensando en fórmulas para corregir lo incorregible ni pedir exámenes que solamente mostrarán lo obvio, pero dedicando el tiempo a escuchar, a orientar, a certificarle a los padres que no hay culpables de lo sucedido.

Frente a una muerte súbita o inesperada se debe enfrentar la situación con los datos de la realidad. Evitar lo que muchas veces sucede que quien enfrenta la situación es quien nada tiene que ver con el tema.

“Sobre una camilla yacía el cuerpo de mi hijo. Lo habían dejado solo, no había nadie en ese pabellón, no había un médico, una enfermera, nadie a quien preguntarle, nadie que me dijera que había pasado”⁽⁶⁾. Este relato no es compatible con el cuidado adecuado de los familiares de un niño muerto.

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Definición: es la rama de la pediatría que se dedica a la atención de los niños con enfermedades que ponen en riesgo su vida, cuidados que se inician al realizar el diagnóstico, y que si la evolución es a la muerte se prolonga más allá de ésta para tratar de mejorar la calidad del duelo de los padres, hermanos y otros familiares del niño muerto. De lo anterior se concluye que el pediatra es un integrante más de un equipo interdisciplinario, que entre otros comprende psicólogo, siquiátra, asistente social, y en caso de familias religiosas debe integrarlo un representante de ese colectivo, etc.

El tratamiento paliativo trata de mejorar la calidad de vida frente a un proceso en última instancia terminal. El tratamiento paliativo presta atención al alivio de los síntomas (dolor, disnea) y situaciones (por ejemplo soledad) que causan sufrimiento y menoscaban la alegría de vivir del niño. También trata de garantizar que las familias sean capaces de permanecer funcionales e intactas.

Entre los principios del tratamiento paliativo se incluye la sensibilidad y el respeto de los deseos del niño y familia. Es preciso sa-

tisfacer las necesidades de las familias, tanto durante la enfermedad como después de la muerte del niño, con el objetivo de mejorar su capacidad para sobrevivir intactos a la dura prueba.

Los tratamientos curativos tratan de invertir el proceso de la enfermedad, mientras que los tratamientos paliativos prestan atención al alivio de los síntomas, con independencia de su impacto en el proceso patológico subyacente.

También se ocupan del llamado “cuidado de respiro” que implica poder cuidar al niño parte del día o en alguno de los días para que los padres puedan cuidar de sus otros hijos u ocuparse de sus propias necesidades.

Hay abundante bibliografía sobre el tema y cuáles son los pacientes que se pueden beneficiar de estos cuidados, habiendo aparecido en últimas comunicaciones excelentes puestas al día ^(7,8). Es claro que estos cuidados se pueden planificar con más precaución cuando se trata del diagnóstico de una enfermedad que va a tener una larga evolución que a lo que puede suceder frente a la muerte de un niño por un accidente. Pero siempre se debe intentar formar el equipo que pueda hacerse cargo de estos cuidados, incluso después de la muerte del paciente.

Hay varias enfermedades en las que se deben planificar cuidados paliativos y que están esquematizados por la Academia Americana de Pediatría ⁽⁹⁾.

PACIENTES EN QUIENES EL CUIDADO PALIATIVO ES APROPIADO

- 1) Pacientes en los cuales el tratamiento curativo es posible pero puede fracasar.
 - Cáncer avanzado o progresivo o aquel que tiene mal pronóstico.
 - Cardiopatías complejas, adquiridas o congénitas.
- 2) Pacientes que requieren tratamiento a largo plazo destinados a mantener la calidad de vida.
 - Pacientes con el virus de inmunodeficiencia humana.
 - Fibrosis quística.
 - Alteraciones gastrointestinales severas o malformaciones tales como la gastrosquisis.
 - Epidermolisis bullosa severa.
 - Inmunodeficiencias severas.
 - Fallo renal en el cual la diálisis o el transplante no estén indicados o no sean posibles.
 - Insuficiencia respiratoria crónica o severa.
 - Distrofia muscular.
- 3) Enfermedades progresivas en las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo luego del diagnóstico.

- Alteraciones metabólicas progresivas.
 - Ciertas alteraciones cromosómicas como la trisomía 13 o 18.
 - Formas severas de osteogénesis imperfecta.
- 4) Enfermedades que incluyen alteraciones severas, no progresivas, con extrema vulnerabilidad a la salud.
- Parálisis cerebral severa con infecciones recurrentes o dificultad en el control de los síntomas.
 - Prematuridad extrema.
 - Secuelas neurológicas graves de enfermedad infecciosa.
 - Holoprosencefalia u otras alteraciones severas cerebrales.

Ésta puede ser una lista incompleta de las enfermedades que se deben acompañar del desarrollo de los cuidados paliativos y será el criterio del pediatra o de los especialistas tratantes los que incorporen otros enfermos en ésta.

Es importante destacar que los cuidados paliativos no se oponen a los tratamientos curativos sino que muchas veces se superponen y es la evolución del enfermo la que determinará cual es la que predominará.

EL MÉDICO Y EL DIAGNÓSTICO DE QUE UN NIÑO SE VA A MORIR

“Normalmente el encargado de dar la mala noticia es un médico pero, para este colectivo que suele estar preparado para informar sobre curaciones pero no sobre la otra cara de la moneda, la comunicación abierta con pacientes terminales y sus familias no es tampoco tarea fácil, dado que antes tienen que afrontar su propia ansiedad personal ante la muerte y el fracaso—el de su medicina—, incapaz de curar a ese enfermo”⁽¹⁰⁾.

Esta frase tomada del libro “Morir es nada” es categórica en cuanto a lo que enfrenta un médico al momento de dar esta noticia.

Una de las tareas más difíciles de realizar en el ejercicio de la pediatría es informar a los padres de un niño que éste tiene una enfermedad terminal, ya sea una enfermedad crónica o luego de un accidente.

Importa hacerlo con palabras claras, tiernas pero firmes, no dejando lugar a dudas, en un sitio adecuado, con tiempo suficiente. Adecuado para que los padres puedan expresar su angustia, su dolor; con tiempo suficiente para que pueda haber preguntas, aclarar dudas.

Además conociendo suficientemente bien cuáles pueden ser las reacciones de esos padres frente a la noticia.

E. Kubler-Ross ha descrito con claridad cuales son las etapas del duelo que atraviesa la familia de quien va a morir y más adelante se especificarán.

Pero quien informa debe estar interiorizado de cuales pueden ser esas etapas, ya que de lo contrario puede no saber interpretar las sensaciones y reacciones de esos padres y no podrá orientarlos ni entenderlos.

Pero, además importa saber qué es lo que los padres desean hacer en cuanto a la intensidad de las medidas terapéuticas con el niño. El autor de este capítulo cree que los médicos, en nuestro medio, damos poca participación a los padres en cuanto a las medidas terapéuticas que se aplican en un niño que está por morir.

No se han desarrollado con intensidad en nuestro medio para el ámbito de la pediatría los cuidados paliativos. Hay esfuerzos personales valiosos, pero es claro que esto tiene que ser parte de un equipo multidisciplinario en el que no solamente intervengan profesionales del área de la salud.

Así se podrá, por ejemplo, evaluar las necesidades terapéuticas y espirituales de un niño con una enfermedad terminal.

En niños que viven con un proceso que es una amenaza para la vida, los profesionales que lo cuidan están obligados a garantizar que sólo se utiliza la tecnología médica cuando los beneficios para el niño superan los inconvenientes.

Todo esto, obviamente, no puede ser tarea de una sola persona, el pediatra, quien además no ha tenido formación para la resolución de esta temática.

El primer paso, pues, será la creación de equipos capaces de desarrollar los cuidados paliativos pediátricos. Esta tarea puede estar encomendada a quienes trabajan en unidades de cuidados intensivos, tanto neonatales como pediátricas, a especialistas en el tratamiento de enfermedades crónicas (oncólogos, etcétera) pero sin olvidar al médico de atención primaria, al que muchas veces se desplaza cuando el paciente es hospitalizado.

TAREAS A DESARROLLAR POR LOS INTEGRANTES DEL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

SOPORTE DEL NIÑO ENFERMO

El primer objetivo es brindarle a quien va a morir una muerte digna. Esto es sencillo de expresar pero difícil de llevar a la práctica, porque es difícil de definir la dignidad de la muerte.

En primer término por las limitaciones que tienen los pediatras para aceptar la muerte de su paciente.

Si se puede superar esta condición, es de importancia capital un acuerdo entre los padres, el niño si tiene la capacidad intelectual para realizarlo y el equipo de cuidados de donde morirá ese niño.

Hace no más de 80 años, la mayoría de las personas morían en su casa, en su habitación, rodeados de sus seres y sus objetos queridos. Hoy, esto es prácticamente inconcebible y son muy pocos los seres humanos que mueren en sus hogares. Esto forma parte de lo que se ha llamado medicalización de la vida.

Obviamente esto es distinto cuando se trata de una muerte por accidente, en la que se hospitaliza al paciente por lo agudo del cuadro y porque es imposible saber en primera instancia cual va a ser la evolución.

Pero esto es posible cuando se trata de enfermedades crónicas, neurodegenerativas, musculares, etc., en las que es posible predecir la evolución. Para esto es necesario el compromiso del equipo de poder brindarle al paciente todo lo necesario para una muerte sin dolor, sin angustia, en las condiciones más confortables posibles, a lo largo de las 24 horas del día

En la bibliografía se insiste en estos temas. Es, por ejemplo, difícil de entender que pacientes con enfermedades necesariamente mortales (por ejemplo cáncer que no ha respondido al tratamiento, encefalopatías crónicas severas) mueran en una unidad de terapia intensiva, con asistencia ventilatoria mecánica e incluso con maniobras de resucitación. No hay estudios nacionales pediátricos sobre el tema pero es muy importante desarrollarlos para ofrecer una mejor calidad de asistencia.

Wolfe y col. ⁽¹¹⁾ estudiando lo sucedido con pacientes con cáncer, encontraron que la mitad habían muerto en el hospital y de ellos la mitad en unidades de terapia intensiva.

Hay también que entender el sentimiento de los padres. La sociedad moderna puede hacer sentir que la muerte en el hogar es una muerte sin cuidados y sin preocupación de la familia. Por otra parte es necesario planificar la concurrencia de los equipos a los hogares de los pacientes, lo que en casos de niños viviendo en la periferia de las ciudades obstaculiza muchas veces estas acciones.

Se debe hacer una planificación cuidadosa de la medicación a utilizar.

Es inconcebible que un paciente tenga dolor, y éste es uno de los síntomas más a menudo presentes en pacientes con enfermedades terminales. El uso de analgésicos potentes (opiáceos) de ser necesario, en dosis adecuadas, es un arma terapéutica que por ninguna razón debe rechazarse.

Náuseas y vómitos deben ser tratados con medicación adecuada.

La anorexia, si bien es difícil de combatir, puede despertar en los padres la sensación de incapacidad en la alimentación de su hijo. Se le deberán ofrecer las comidas más deseadas por el niño y en la forma más adecuada para satisfacer sus deseos.

Constipación (frecuente cuando se utilizan opiáceos) y diarrea deberán ser tratados, evitando las molestias que pueden causarle.

Hay también un capítulo que es poco abordado en el ámbito pediátrico y es el que tiene que ver con la comunicación con el niño que va a morir por parte del médico y el equipo de salud.

Esto obviamente depende de múltiples factores, como la edad del niño, sus creencias religiosas y su capacidad de diálogo. Pero cuando se trata de un niño verbal, con una enfermedad prolongada, una de las mayores angustias es no poder expresarse e intercambiar con quien lo cuida las preguntas que puedan ayudarlo a entender qué es lo que pasa.

Hay varias maneras de poder comunicarse; a través de la palabra, de juegos, de drama, de cuentos, del trabajo escolar.

Martín era un adolescente de 13 años, con una enfermedad muscular que progresivamente lo llevó a una insuficiencia respiratoria que finalmente le provocó la muerte.

Pocos días antes se interrogó a los padres si habían hablado con Martín sobre este tema. Dijeron que no y que cada vez que surgía una pregunta comprometedor del hijo, cambiaban de tema. Muchas veces Martín le dijo a su madre, que lo que más lo preocupaba era lo que la hacía sufrir a ella con su enfermedad.

Se les dijo a los padres que a Martín le quedaba poco tiempo de vida, y que ese hijo tan inteligente que ellos habían contribuido a formar, seguramente no podía hablar con los padres de lo que era que más importante para él; su vida y su muerte.

Esa noche, dentro de la habitación de Martín hubo una larga conversación de los tres. Al día siguiente, una gran cantidad de familiares llegó hasta Martín y los integrantes del equipo interpretamos aquello como una despedida.

Martín murió pocos días después, en brazos de sus padres, con un goteo de morfina, sin asistencia ventilatoria mecánica. Pocos días después, hubo un llamado telefónico y el padre de Martín, en una breve comunicación, dijo gracias a todos.

Es de importancia en los niños verbales este tipo de comunicación, lo que puede disminuir los niveles de ansiedad y angustia; muchas veces los niños se pueden sentir culpables de haber hecho algo malo y que lo que les está pasando sea un castigo.

SOPORTE DE LOS PADRES

En la sociedad actual, y fundamentalmente en los medios socioeconómico-culturales privilegiados, resulta muy difícil entender la muerte de un niño. Seguramente eso no sucedía de forma tan intensa en las sociedades que nos precedieron.

Sabemos también quienes trabajamos con la población más humilde de nuestro país, que muchos niños mueren de causas que sólo puede aceptar la sociedad injusta en la que vivimos .

Pero el pensamiento lógico hace que sea muy difícil pensar en la muerte de un hijo. Los padres que se deben enfrentar a esa situación, atraviesan en general muchas etapas, que es necesario conocer para poderlas entender y evitar conflictos con ellos.

Estas etapas fueron escritas por Kubler-Ross y magníficamente comentadas para el área pediátrica por Carlos Gianantonio, en una magistral conferencia en una Jornada de Terapia Intensiva ⁽¹²⁾.

Característicamente la primera reacción que tienen los padres a quienes se les comunica que su hijo tiene una enfermedad que lo llevará a la muerte, es decir “no, a nosotros no nos está pasando esto”.

Esto se ha visto en las unidades de terapia intensiva, en que llega un niño al que le pasó un grave accidente, que quienes lo tratan piensan que va a morir y se lo comunican a los padres. Luego del trauma inicial, a veces se ve que los padres hablan nuevamente con el médico y le preguntan cosas que parecen descolocadas, absurdas.

Quien se enfrenta a esta situación debe saber que esa negación es una condición muy humana, negar la existencia del daño a ese hijo, de lo contrario puede pensar que está hablando con quien no tiene comprensión de la noticia.

Es importante que los padres puedan abandonar esta etapa cuanto antes. Porque con esta negación son incapaces de construir, de ayudar, de cuidar atentamente a su hijo. Pero para abandonar esta etapa es necesario apoyarlos, acompañarlos, entenderlos.

La segunda etapa, que llega con más o menos rapidez, es ¿por qué a nosotros? ¿Por qué nos pasa esto a nosotros? Esta pregunta lleva encerrada una sensación típicamente humana ¿por qué nos pasa esto a nosotros y no le pasa a usted que nos está dando esta noticia? Si el médico o quien esté informando sobre esta situación no está al tanto de esta posibilidad, puede reaccionar con inquina contra los padres y pueden presentarse situaciones de enfrentamiento.

Es muy importante ayudar a los padres a salir de esta situación. Porque, además de estar en situación hostil contra el equipo médico, pueden presentarse situaciones difíciles entre los propios padres.

Estas situaciones son de recriminaciones sobre quien es el culpable de lo que ha sucedido, de la que en general no hay ningún responsable.

Pero además es importante que salgan rápido de esta situación porque si el chico está lúcido, puede sentir la sensación de hostilidad que se ha instalado entre sus padres y aumentar su sensación de angustia.

Una vez que pueden abandonar esta etapa, los padres tienen entonces una nueva aseveración pero con una pregunta. Si, a nosotros sí, ¿pero? En esa etapa los padres aceptan lo que está sucediendo, pero se ha instalado en ellos una esperanza. Y a pesar de que el mensaje sea claro, que el pediatra explique con serenidad, con tiempo y con la verdad, cuál es la situación del niño, se abre en los padres la sensación de una posibilidad, de esperanza.

La esperanza es una sensación típicamente humana y es valiosa, y si bien no se debe destruir con brusquedad, es necesario plantarse en la realidad y no dejar que los padres olviden la real situación en alas de esa esperanza.

Decía Gianantonio “*que la esperanza es un sentimiento muy complejo, que implica esperar lo imposible aunque sea improbable*”. Y es así. En general es imposible decirles a los padres que un prematuro de extremado bajo peso, con una hemorragia intracraneana grado IV pueda tener una buena evolución. Pero siempre existe una pequeñísima posibilidad de que eso suceda.

La siguiente etapa es la de aceptación, “sí, a nosotros”. Es en ésta cuando se establece una profunda tristeza en la familia, y es importante que la puedan expresar.

Para ello deben tener, si están aún en el hospital, un lugar adecuado, el personal del equipo tener tiempo de escuchar y no rechazar. La medicina en general rechaza la gente muy triste.

Por último llega la aceptación total de lo que está sucediendo y si bien la tristeza es predominante, también se acompaña de paz.

Es preciso tener en cuenta que además de la pérdida del hijo, los padres pierden los sueños y esperanzas depositadas en él, pierden el sueño de su propia inmortalidad, pierden la confianza en su rol como padres, y esto muchas veces provoca dificultades en la pareja. Todo esto acompañado de cambios en la estructura familiar, a lo que se agrega cuando están presentes los duelos de los otros integrantes de la familia, fundamentalmente abuelos y hermanos.

SOPORTE DE LOS CUIDADORES

Para poder desarrollar las tareas de los cuidados de estos niños es necesario que “los cuidadores sean cuidados”. Para ello son necesarias reuniones periódicas entre los integrantes del equipo, para poder hablar de las angustias que generan estos pacientes, poder rotar por servicios de menor complejidad, tener apoyo de profesionales del área psicológica.

Este capítulo, “el cuidado de los cuidadores”, es de extrema importancia, ya que en nuestro medio, por razones económicas, el personal médico y de enfermería no puede rotar a servicios de menor complejidad y esto se acompaña de fenómenos de agotamiento o “*burn out*”.

En suma: los médicos estamos poco preparados para enfrentar la muerte de un niño, hecho que no es infrecuente de la práctica habitual.

El hecho de estar mal preparados hace que quienes sufren las consecuencias sean el niño; que muchas veces es sometido a tratamientos fútiles, innecesarios y que disminuyen la calidad del final de la vida; y los padres y demás familiares, quienes también muchas

veces se ven impedidos de poder acompañar a su hijo en los últimos momentos de su vida.

Es preciso promover la investigación clínica concerniente a la eficacia y los beneficios de las intervenciones y los modelos de provisión de servicios de tratamiento paliativo pediátrico. Es necesario además difundir eficazmente la información sobre tratamiento paliativo pediátrico ya disponible e incorporarlo en la educación de los estudiantes de medicina, los graduados y en la práctica ⁽¹³⁾.

Como se mencionó al inicio del presente trabajo, son los poetas y los filósofos quienes más conocen acerca de la muerte. Por eso en un homenaje a uno de los mejores poetas del Uruguay contemporáneo queremos finalizar con un poema de Mario Benedetti ⁽¹⁴⁾ que se relaciona mucho con el tema aquí tratado.

Pasatiempo

Cuando éramos niños
los viejos tenían como treinta
un charco era un océano
la muerte lisa y llana no existía

Cuando muchachos
los viejos eran gente de cuarenta
un estanque era un océano
la muerte solamente una palabra

Ya cuando nos casamos
los ancianos estaban en cincuenta
un lago era un océano
la muerte era la muerte
de los otros

Ahora veterano
ya le damos alcance a la verdad
el océano es por fin el océano
pero la muerte empieza a ser
la nuestra.

Mario Benedetti

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. **Ortiz M.** La muerte para principiantes. En: Apuntes Médicos 1995; 12: 2-3.
2. **Universidad de la República (Uruguay).** Facultad de Medicina. Programa Ciclo Materno Infantil. Montevideo: Facultad de Medicina, abr. 2004.
3. **Goldman A.** ABC of palliative care. Special problems of children. *BMJ* 1998; 316: 49-52.
4. **Aries P.** L'homme devant la mort. Paris: Editions du Seuil, 1977.
5. **Vidart D.** La muerte del niño y el papel del médico. Seminario; 1986 abr 12; Montevideo, Uruguay.
6. **Roccatagliata S.** Un hijo no puede morir. Santiago [Chile]: Grijalbo, 2000.

7. **Steinhauser K, Clipp E, McNeilly M, Christakis N, McIntyre L, Tulsky J.** In search of a good death: observations of patients, families and providers. *Ann Intern Med* 2000; 132: 825-32.
8. **Field MJ, Behrman E, eds.** When Children Die. Improving palliative care and end-of-life care for children and their families. Washington : National Academy of Sciences, 2003.
9. **Himmelstein B, Hilden J, Boldt AM, Weissman D.** Medical progress: pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350: 1752-62.
10. **Rodriguez P.** Morir es nada. Barcelona: Ediciones B.S.A., 2002.
11. **Wolfe J, Grier H, Klair N, Levin S, Ellenbogen J, Salem-Schatz, et al.** Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N. Engl J Med* 2000; 342: 326-33.
12. **Gianantonio C.** Manejo de la muerte en el paciente crítico. *Jornadas de Neonatología Pediátrica*, 1; 1990 nov 30-dic 2; Solís, Uruguay.
13. **American Academy of Pediatrics.** Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Cuidados paliativos para pacientes pediátricos. *Pediatrics* (ed. esp) 2000; 50: 132-8.
14. **Benedetti M.** Canciones del más acá. Buenos Aires: Sudamericana, 2000: 101.