

Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos

Dra. Marta Alberti*, Lic. en Psic. Rosario Lores†,
Dra. Amanda Menchaca‡

Unidad de Cuidados Intensivos de Niños. Hospital Pediátrico.
Centro Hospitalario Pereira Rossell. Ministerio de Salud Pública. Montevideo, Uruguay

Resumen

La aplicación de los avances tecnológicos en pediatría ha generado un fenómeno no deseado: su uso en quienes no se benefician de los mismos. La confianza en el uso de la tecnología, en el marco de una compleja red de factores, ha determinado un cambio en la actitud que la sociedad tiene frente a la muerte.

Los cuidados paliativos permiten focalizar la atención en aquellos pacientes con enfermedades que ponen en riesgo su vida, puedan o no recuperarse. Con esta concepción, en las unidades de cuidado intensivo pediátricas, los cuidados paliativos deben implementarse junto con los curativos, independientemente de que exista o no un plazo para la ocurrencia de la muerte.

Este encuadre solo es posible mediante una formación integral que jerarquice el cuidado paliativo en el trabajo diario de las unidades, en los cursos de postgrado de pediatría intensiva y en las actividades de educación médica continua.

Palabras clave: CUIDADOS PALIATIVOS.
CUIDADOS CRÍTICOS.
UNIDADES DE CUIDADO INTENSIVO PEDIÁTRICO.

Key words: HOSPICE CARE.
CRITICAL CARE.
INTENSIVE CARE UNITS, PEDIATRIC.

Introducción

Los avances en tecnología médica en las últimas décadas han dado lugar a un gran crecimiento de la atención de pacientes pediátricos en unidades de cuidado intensivo. Las innovaciones en ventilación mecánica, diálisis, medicación, nutrición parenteral, entre otras, han permitido salvar innumerables vidas. La otra cara de la moneda es que estas innovaciones han generado al mismo tiempo un fenómeno no deseado: la tecnología se aplica también a pacientes que no sólo no se benefician de ella, sino a los que se les prolonga no ya la vida, sino la agonía. El conflicto ético y emocional que esto supone ha promovido en los últimos años una revisión crítica del uso de los recur-

* Profesora Directora de la Cátedra de Pediatría Intensiva. Facultad de Medicina. Universidad de la República. Uruguay.

† Colaboradora Calificada de la Cátedra de Pediatría Intensiva. Facultad de Medicina. Universidad de la República. Uruguay.

‡ Profesora Agregada de la Cátedra de Pediatría Intensiva. Facultad de Medicina. Universidad de la República. Uruguay.

Correspondencia: Dra. Marta Alberti
Hospital Pereira Rossell. Br. Artigas 1550. Montevideo, Uruguay
Correo electrónico: malberti@chasque.apc.org

Recibido: 17/12/07.

Aceptado: 3/3/08.

sos tecnológicos y favoreció la inclusión de los cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP)⁽¹⁻⁸⁾. Esta integración no ha sido fácil. Para solucionar este problema no alcanza con incluir la temática de tecnología, muerte y sociedad en los programas de la carrera de medicina⁽⁹⁻¹⁰⁾. Es necesario analizar la inscripción simbólica y cultural en la sociedad actual del papel de las ciencias médicas, de la muerte y de la relación entre ambas, así como la evolución a la que estas inscripciones han estado sujetas. O sea, qué se imagina, espera, piensa, acepta de las ciencias médicas y la tecnología, la población, qué papel se les asigna dentro de la sociedad y la cultura y cómo interactúan estos elementos en la conformación de la imagen y el lugar de la muerte para los individuos en nuestra época^(3,11-13).

Algunos elementos

El cuidado de los niños críticamente enfermos es una de las áreas más duras de la medicina en tanto implica una carga emocional muy fuerte tanto para el equipo de salud (médicos y enfermería) como para el paciente y su familia⁽¹⁴⁾. Esto tiene consecuencias importantes, ya que desde el principio debe prestarse atención a la salud y estabilidad emocional de las partes actuantes.

A las UCIP llegan los pacientes en un estado de gravedad que los coloca, al momento del ingreso e independientemente de su evolución posterior, ante la inminencia de la muerte.

La evolución de la medicina, los avances tecnológicos y científicos han erradicado, prácticamente, la muerte infantil de las salas de pediatría y de las casas. La muerte pediátrica ha sido recluida en un ámbito menos visible para la sociedad: las UCIP. En nuestros días la muerte de un niño es algo extraño, que la población no puede aceptar. En el imaginario colectivo los niños no pueden morir y menos si existen UCIP.

En la sociedad se ha operado un cambio drástico de actitud ante la muerte dado por la interrelación compleja de diversos factores, entre los que se destacan:

- El estado actual de la medicina y la medicalización de la sociedad.
- Los avances científico-técnicos⁽¹⁵⁾.
- El conocimiento de los avances médicos a través de los medios.
- La importancia del desarrollo del concepto de individualidad y del papel del individuo en nuestra época⁽¹⁶⁾.

Concepción de la muerte en nuestra sociedad

Hace 40 años en nuestro país las personas que morían aún se velaban en sus casas. No sólo asistían los familia-

res y amigos, sino también los vecinos que habían compartido algún grado de cotidianidad con el muerto.

Los velorios y entierros de los niños tenían un distintivo particular, los ataúdes y las carrozas fúnebres eran blancos: entierros de “angelitos”.

Los avisos fúnebres eran claros en sus referencias a la niñez.

Estas prácticas han desaparecido a una velocidad vertiginosa y podríamos decir que quedaron abolidas hace más o menos 30 años, junto con el luto, las visitas de duelo y otros rituales que eran de ayuda para la elaboración de la pérdida sufrida. En una sociedad sin canas, cuyo ideal es la eterna juventud, la muerte de un niño es considerada algo anormal.

No se trata de un fenómeno local sino global.

Edgar Morin en su obra “El hombre y la muerte”⁽¹⁶⁾, plantea la existencia de una relación entre la conciencia de uno mismo, el grado de individualidad y la actitud frente a la muerte. Cuanto más desarrollamos nuestra personalidad, cuanto más clara es la diferencia entre uno y el otro, más difícil resulta aceptar nuestra desaparición o la de aquellos a los que queremos y más horror despierta la muerte.

Siguiendo esta proposición de Morin, el historiador francés Philippe Ariés⁽¹⁷⁾ plantea que a medida que el individuo pasa a ser prioritario frente al conjunto de la especie, a medida que cobra importancia la valoración de la individualidad (YO, Mi Vida), se da a nivel histórico un cambio de percepción y actitud frente a la muerte. Durante más de mil años la muerte fue considerada parte misma y natural de la vida. Se aceptaba como inevitable. Es “La muerte domada”. En nuestra época la muerte es algo extraño a la vida. Irrumpe en el mundo, irracionalmente. Es “La muerte salvaje”.

“Está (la muerte) ahora tan difuminada en nuestras costumbres que a duras penas podemos imaginarla y comprenderla. La actitud antigua en que la muerte está a la vez próxima, familiar, disminuida, insensibilizada, se opone demasiado a la nuestra, en que causa tanto miedo que ya no osamos decir su nombre”⁽¹⁷⁾.

Esta actitud de rechazo de la muerte ha llevado a no tomar en cuenta todo lo que se ha investigado sobre los niños y la muerte, desde la psicología y la psiquiatría. Los niños adquieren el concepto de muerte a lo largo de la infancia, de acuerdo a un modelo piagetiano. Lo que les permite no sólo entender la muerte de otro, sino ser muy sensibles a los signos de su propia muerte⁽⁸⁾. Significa que ante una situación de internación en la UCIP, y en condiciones que amenazan su vida, pueden comprender lo que les sucede. Los adultos, incluidos los integrantes del equipo de salud, suelen preferir evitar su propia angustia e ignorar cuánto sabe el niño sobre su estado y cuáles son sus deseos.

Teniendo en cuenta estas perspectivas es necesario analizar cómo juega el avance científico-técnico y su aplicación en la medicina en relación con la vida, la muerte y las acciones médicas.

Avance científico-técnico

En el siglo XX, vacunas y antibióticos inauguran una etapa de ampliación de la aplicación del conocimiento científico y del desarrollo tecnológico, volcado a la medicina, sin precedentes hasta ese momento. Este proceso ha continuado. En cuanto a la tecnología, su progresión en el campo de la asistencia ventilatoria mecánica, los avances anestésico-quirúrgicos, la monitorización de las principales funciones del organismo, la sofisticación en el sostén vital de los pacientes así como la implementación de trasplantes y la aparición de tecnología para la sustitución de algunas de las funciones vitales, ha dado a los individuos una confianza positivista en la medicina y en el poder curador de la tecnología, que opera como un arma de doble filo⁽¹⁸⁾. Por un lado, la idealización y la confianza desmedida que ahuyentan el fantasma de la muerte. Por otro, la desconfianza que genera una tecnología cada vez más complicada, basada en conocimientos especializados, que por lo tanto el paciente y su familia no pueden entender, o sea, no pueden controlar. La distancia que se genera en este puente del conocimiento provoca por un lado desprecio por el saber, como defensa frente a la impotencia y a la pérdida de control y, por otro, le otorga al saber un poder total, como salvación frente a la fragilidad de la existencia. Esto genera tensiones importantes en cuanto a la utilización de la máxima tecnología. Humphry plantea “la fe en el poder de este tipo de soluciones para los problemas que plantea la medicina da lugar a la confianza en la omnipotencia –confianza que comparten hasta cierto punto médicos y pacientes. Nuestro asombro ante los progresos médicos es tan grande que a menudo olvidamos que pueden acarrear consecuencias desastrosas...”⁽¹⁵⁾.

El reforzamiento de las actitudes fóbicas ante la muerte, la dificultad para decidir poner fin a los tratamientos cuando estos resultan fútiles y la muerte en condiciones de suma indignidad, han sido avaladas por la sociedad, porque como plantea Morin “es evidente que la obsesión por la supervivencia, a menudo incluso en detrimento de su vida, revela en el hombre su quejumbroso afán de salvar su individualidad más allá de la muerte”⁽¹⁶⁾.

¿Por qué cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos de niños?

Se definen los cuidados paliativos pediátricos como un modelo global de atención al niño críticamente enfermo así como a su familia. Atención que empieza con el diag-

nóstico de la condición crítica, sin que esto implique un pronóstico de vida a corto plazo, y que está dirigida a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia^(4,6,14). Los cuidados paliativos se implementan conjuntamente con los curativos con distinto grado de incidencia según el estado del niño y adquieren mayor relevancia en el manejo de síntomas que mejoren la calidad de vida y en los cuidados del proceso de morir^(2,19). Incluyen el seguimiento integral del proceso de elaboración del duelo, no sólo frente a la muerte sino también frente a las secuelas o discapacidades resultantes. Este trabajo es de enfoque transdisciplinario y debe involucrar, de una u otra forma, a todo el equipo de la unidad ya que esta inclusión permite un mejor manejo de la angustia y la frustración del equipo frente a la vivencia de fracaso terapéutico^(13,20,21).

En la unidad de cuidados intensivos de niños (UCIN) del Hospital Pediátrico del Centro Hospitalario Pereira Rossell, la instrumentación de los cuidados paliativos surge como consecuencia lógica de las discusiones sobre dilemas éticos que plantea el uso de tecnología en los pacientes concretos. Estas discusiones sobre la pertinencia del uso de tecnología, que involucra tanto al equipo de salud como al paciente y la familia, exponen la necesidad de dar respuesta a aquellos pacientes que están fuera de recurso terapéutico curativo tanto como al equipo que está involucrado en su cuidado^(11,19,22-29).

Esta realidad puso al descubierto la ausencia, en nuestro caso, de estructuras institucionales y profesionales que pudieran dar respuesta a las necesidades de estos pacientes críticamente enfermos y mostró también las dificultades para sostener el tratamiento paliativo de aquellos que podían ser dados de alta a sala general y a domicilio y que requerían el uso de tecnología.

Es en este marco que comienza a funcionar dentro de la UCIN un grupo que se especializa en cuidados paliativos pediátricos.

El mismo fue desplazando y ampliando el centro de interés desde el niño gravemente enfermo, con enfermedad crónica progresiva de desenlace fatal no inmediato (por ejemplo, enfermedades neurodegenerativas, enfermedad pulmonar crónica con insuficiencia respiratoria) hasta aquellos con enfermedad aguda en los que los recursos terapéuticos se habían agotado en corto plazo, dentro de la unidad. Asimismo, en una instancia siguiente, el interés se amplió a los pacientes que podían tener una condición crónica evolutiva en la sala general y cuyos cuidados pasaban progresivamente de lo curativo a lo paliativo.

En primera instancia el modelo que aparecía claramente definido se dirigía a pacientes oncológicos y respondía casi exclusivamente a adultos más que a niños. A lo largo de las dos últimas décadas se ha conseguido dar una mejor definición al concepto de medicina paliativa.

La Organización Mundial de la Salud, en 1990, define los cuidados paliativos como “el cuidado global y activo de aquellos pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo y en los que es esencial el control del dolor y otros síntomas, la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales y el conseguir la mejor calidad de vida para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los mismos son también aplicables juntamente con el tratamiento oncológico en las frases tempranas de la enfermedad”. Además, plantea que “los cuidados paliativos afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural... no prolongan ni aceleran la muerte... proporcionan alivio del dolor y otros síntomas penosos... integran aspectos psicológicos y espirituales del cuidado... ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes para vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte y a sus familiares para afrontar la enfermedad, la pérdida y el duelo”⁽³⁰⁾.

En 1999, Quesada define el cuidado paliativo pediátrico como el cuidado total, integral, de pacientes de 0 a 18 años (o mayoría de edad según el país) que enfrentan una enfermedad progresiva y en fase terminal, que no responde a tratamiento curativo. El énfasis de la atención integral se hace en el alivio del sufrimiento, control del dolor y síntomas, y en la promoción de la mejor calidad de vida para el paciente y su familia⁽³¹⁾.

Esta definición de cuidados paliativos ha resultado insuficiente para abordar la problemática de los pacientes asistidos en una UCIP.

En el año 2006, la publicación de la Clínica Norteamericana de Psiquiatría del Niño y Adolescente está dedicada exclusivamente a la medicina paliativa pediátrica. En ella se jerarquiza como principio fundamental, entre otros temas, la focalización, no tanto en el niño moribundo sino en aquellos pacientes críticos, ya que tienen enfermedades que ponen en peligro la vida, puedan o no recuperarse⁽⁶⁾. Desde esta perspectiva el abordaje paliativo no se debería implementar cerca del final inevitable de la vida, sino al comienzo de la enfermedad que lo condiciona.

De acuerdo con lo que plantea Gherardi⁽³²⁾, los pacientes graves con riesgo de muerte deben ser categorizados según su situación clínica evolutiva prescindiendo del tiempo de evolución de su enfermedad (agudo o crónico) y de la etiología de la misma. Distingue cuatro estados: el crítico (definido por la existencia actual o probable de una alteración en la función de uno o varios órganos o sistemas, que compromete su supervivencia de no tomar medidas); el “sin esperanzas” (portador de una enfermedad de larga evolución, finalmente letal que sufre episodios agudos, que no tratados conducen a la muerte y, en el mejor de los casos, si se superan, dejan al paciente cada vez más cerca del final de su vida); el terminal o muriente (los que debieran morir en un plazo de tiempo de días o semanas

(más que en meses o años), y el moribundo o agonizante (en el que la muerte podría esperarse en el transcurso de horas).

Esta concepción se ajusta mejor a las necesidades que fueron surgiendo de la práctica y orienta los cuidados paliativos a una ampliación de su campo de acción, que cubre mejor las necesidades del paciente, su familia y el equipo.

En el criterio de otros autores, tanto como en el nuestro, **no debe incidir la consideración de un plazo determinado para la ocurrencia de la muerte, para determinar la implementación de cuidados paliativos pediátricos y, en este sentido, el tratamiento paliativo puede ser acompañado de esfuerzos para prolongar la vida o implementar medidas curativas**^(7,10,12).

El tratamiento paliativo debe ser instrumentado durante toda la estadía del paciente en la UCIP.

Es importante destacar que los cuidados paliativos pediátricos son un modelo integral de atención, de inserción tardía en las políticas de salud, que cobra cada vez más importancia a nivel mundial.

Se pueden comparar los avances conceptuales y la instrumentación de los mismos en distintas sociedades con distintos referentes sociales, culturales y religiosos (España, Estados Unidos, Argentina, Brasil). Las diferencias se pueden objetivar en parámetros muy concretos como son los disímiles porcentajes en los modos de morir en cada sociedad^(10,22,32-37).

La cantidad de muertes de las UCIP y la gravedad de la patología que se presenta en ellas, hace que sea esencial una formación integral que permita al equipo brindar tanto cuidados curativos como paliativos^(23,24). Es dentro de este encuadre, como planteábamos anteriormente, **que los cuidados paliativos comienzan cuando se diagnostica en el niño una enfermedad grave o que amenaza su vida independientemente del plazo de vida pronosticado y de la eficacia de los tratamientos curativos que se superpongan a los paliativos**^(4,16).

Esta concepción de cuidados paliativos pediátricos se origina en los brindados a los pacientes con patología oncológica para extender el marco de acción de la medicina paliativa pediátrica a otros niveles con los siguientes beneficios^(6,8,38):

- Promueve la atención adecuada y compasiva a mayor número de pacientes pediátricos, sobre todo los críticamente enfermos.
- Permite el abordaje paliativo junto con el tratamiento curativo. El alivio de síntomas, sufrimiento y dolor es tratamiento paliativo independientemente de la evolución del paciente.
- Da posibilidades al equipo de manejar más adecuadamente la ansiedad, frustración y angustia que provoca la mala evolución o muerte de un niño, si se estructura

un nivel de comunicación adecuado con la familia^(11,39-40).

- Incluye a la familia en el proceso de toma de decisiones y en el cuidado activo del niño^(22,39,41). Se trata del respeto y la salvaguarda de los derechos del paciente y posibilita el cuidado en salud mental no solo del paciente sino también de la familia.
- Incluye el trabajo sobre el duelo y la prevención de patología en salud mental^(42,43).

Tal como planteara el doctor Carlos Gianantonio, la muerte de un niño implica un cambio para la familia que la convierte en diferente de lo que era. Este cambio puede ser positivo o negativo, más allá del dolor⁽⁴⁴⁾. La diferencia puede estar en cómo se contemplan las necesidades del niño y de la familia durante el proceso de la enfermedad.

Este enfoque de cuidados paliativos permite tomar muy especialmente en cuenta las necesidades afectivas y existenciales de los padres y de los niños y esto da significado y dimensión humana a la situación de crisis que atraviesan⁽²⁵⁾.

La importancia de estos nuevos conceptos hace que el tema de cuidado paliativo en pediatría crítica deba jerarquizarse en el trabajo diario de las unidades, en el curso de postgrado de pediatría intensiva y en las actividades de educación médica continua.

Summary

Applying new state of the art technology in pediatrics has brought about an unwanted phenomenon, using these techniques in patients who do not actually benefit from them. Relying on technology, within the framework of a more complex network, has resulted in the attitude our current society has toward death.

Palliative care enables us to focus on patients suffering from diseases that imply a life risk, whether recovery is possible or not. Under this viewpoint, pediatric intensive care units apply palliative care practices and curative care alike, regardless of there being estimations for the occurrence of death.

This approach is only attainable by means of a holistic training that hierarchizes palliative care in the units every day work, in the pediatric intensive care post-graduate courses, and in the life-long medical education activities.

Résumé

L'application des progrès technologiques en pédiatrie a eu un effet pas souhaité: son emploi chez ceux qui n'en bénéficient pas. La confiance qu'on a face à la technologie, accompagnée d'un complexe réseau de facteurs, a déterminé un changement d'attitude de la société face à la mort.

Les soins palliatifs permettent de focaliser l'attention chez les patients qui subissent des maladies mettant leur vie en danger, qu'ils puissent ou non être guéris. Avec cette conception, dans les unités de soins intensifs pédiatriques, les soins palliatifs peuvent être employés avec les intensifs, indépendamment de la présomption de mort.

Cela n'est possible qu'au moyen d'une formation intégrale qui vise à une hiérarchisation des soins palliatifs dans le travail quotidien aux unités, aux cours de doctorat de pédiatrie intensive et aux activités de l'éducation médicale continue.

Resumo

A aplicação de avanços tecnológicos na área de Pediatria gerou um fenômeno não desejado: seu uso em pacientes que não recebem seus benefícios. A confiança no emprego da tecnologia, como parte de uma rede complexa de fatores, levou a uma mudança na atitude da sociedade em relação a morte.

Os cuidados paliativos permitem centralizar a atenção nos pacientes portadores de doenças que implicam risco de morte, com ou sem possibilidade de recuperar-se. Sendo assim, nas unidades de terapia intensiva pediátrica, os cuidados paliativos devem ser implementados juntamente com os curativos, independentemente do fato de que exista ou não um prazo para a ocorrência de óbito.

Esta abordagem só é possível com uma formação integral que dê um lugar relevante ao cuidado paliativo no trabalho diário das unidades, nos cursos de pós-graduação de pediatría intensiva e nas atividades de educação médica continuada.

Bibliografía

1. **American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics.** Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994; 93(3):532-6.
2. **Hynson JL, Gillis J, Collins JJ, Irving H, Trethewie SJ.** The dying child: how is care different? *Med J Aust* 2003; 179 (6 Suppl): S20-2.
3. **Lago P, Piva J, Kipper D, et al.** Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *J Pediatr (Rio J)* 2005; 81(2): 111-7.
4. **Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, Pérez-Yarza EG, Amayra Caro.** El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *An Pediatr (Barc)* 2005; 62(5): 450-7.
5. **Rotta, A. Tellechea.** Cuidados no final da vida em pediatria: muito mais que uma luta contra a entropia. *J Pediatr (Rio J)* 2005; 81(2): 93-5.
6. **Martin A.** Off-season events. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am* 2006; 15(3): xiii-xv.
7. **Glazer JP, Hilden MJ, Poltorak DY.** Pediatric palliative

- medicine. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am* 2006; 15(3): xvii-xx.
8. **Poltorak DY, Glazer JP.** The development of children's understanding of death: cognitive and psychodynamic considerations. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am* 2006; 15(3): 567-73.
 9. **Bartel DA, Engler AJ, Natale JE, Misra V, Lewin AB, Joseph JG.** Working with families of suddenly and critically ill children: physician experiences. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2000; 154(11): 1127-34.
 10. **Kipper DJ.** Final de vida em crianças: aspectos técnicos e bioéticos. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007.
 11. **Burns JP, Mitchell C, Outwater KM, Geller M, Griffith JL, Todres ID, et al.** End-of-life care in the pediatric intensive care unit after the forgoing of life-sustaining treatment. *Crit Care Med* 2000; 28(8): 3060-6.
 12. **Truog RD, Cist AF, Brackett SE, Burns JP, Curley MA, Danis M, et al.** Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: the Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2001; 29(12): 2332-48.
 13. **Althabe M, Cardigni G, Vassallo JC, Allende D, Berrueta M, et al.** Dying in the intensive care unit: collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* 2003; 4(2): 164-9.
 14. **Studdert DM, Burns JP, Mello MM, Puopolo AL, Truog RD, Brennan TA.** Nature of conflict in the care of pediatric intensive care patients with prolonged stay. *Pediatrics* 2003; 112(3 Pt 1): 553-8.
 15. **Humphry D, Wickett A.** El derecho a morir: comprender la eutanasia. Barcelona: Tusquets, 1989.
 16. **Morin E.** El hombre y la muerte. 3 ed. Barcelona: Kairós, 1999.
 17. **Ariés PH.** El hombre ante la muerte. 4 ed. Madrid: Santillana, 1999.
 18. **Callahan D.** Living and dying with medical technology. *Crit Care Med* 2003; 31(5 Suppl): S344-6.
 19. **Garros D.** Uma boa morte em UTI pediátrica: é isso possível? *J Pediatr (Rio J)* 2003; 79(supl. 2): S243-54.
 20. **Rabow MW, Hardie GE, Fair JM, Mcphee SJ.** End-of-life care content in 50 textbooks from multiple specialities. *JAMA* 2000; 283(6): 771-8.
 21. **Baverstock A, Finlay F.** Specialist registrars' emotional responses to a patient's death. *Arch Dis Child* 2006; 91(9): 774-6.
 22. **Mink RB, Pollack MM.** Resuscitation and withdrawal of therapy in pediatric intensive care. *Pediatrics* 1992; 89(5): 961-3.
 23. **Davis D, O'Brien MA, Freemantle N, Wolf FM, Mazmanian P, Taylor-Vaisey A.** Impact of formal continuing medical education: do conferences, workshops, rounds and other traditional continuing education activities change physician behavior or health care outcomes? *JAMA* 1999; 282(9): 867-74.
 24. **Danis M, Federman D, Fins JJ, Fox E, Kastembaum B, Lanken PN, et al.** Incorporating palliative care into critical care education: principles challenges and opportunities. *Crit Care Med* 1999; 27(9): 2005-13.
 25. **Meert KL, Thurston CS, Thomas R.** Parental coping and bereavement outcome after the death of a child in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med* 2001; 2(4): 324-8.
 26. **Devictor DJ, Nguyen DT, The Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques.** Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units. *Crit Care Med* 2001; 29(7): 1356-9.
 27. **Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, Truog RD.** Parenteral perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2002; 30(1): 226-31.
 28. **Garros D, Rosyckuck RJ, Cox PN.** Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics* 2003; 112(5): e371-8.
 29. **Devictor DJ, Nguyen DT.** Forgoing life-sustaining treatments in children: a comparison between Northern and Southern European pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* 2004; 5(3): 211-5.
 30. **World Health Organization Expert Committee.** Cancer pain relief and palliate care: Report of a WHO Expert Committee. Technical Report Series 804. Geneva; WHO, 1990.
 31. **Quesada L.** Cuidado paliativo pediátrico. In: Gómez Sancho M., comp. *Medicina paliativa en la cultura latina*. Madrid: Aran, 1999: 247-89.
 32. **Gherardi C.** Problemática ética en el final de la vida. Segundo Curso de Introducción a la Bioética Clínica y Social. Módulo III: Temas de Bioética Clínica II. Unidad 4. [Curso online]. Disponible en: <http://www.redbioetica-edu.com.ar/> [30 de septiembre de 2007].
 33. **Ryan CA, Byrne P, Kuhn S, Tyebkhan, J.** No resuscitation and withdrawal of therapy in a neonatal and a pediatric intensive care unit in Canada. *J Pediatr* 1993; 123(4): 534-8.
 34. **Lantos JD, Berger AC, Zucker AR.** Do-not-resuscitate orders in a children's hospital. *Crit Care Med* 1993; 21(1): 52-5.
 35. **Martinot A, Grandbastien B, Leteurtre S, Duhamel A, Leclerc F. Group francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques.** No resuscitation orders in withdrawal of therapy in French pediatric intensive care units. *Acta Paediatr* 1998; 87(7): 769-73.
 36. **Ryan CA.** Not resuscitation orders and withdrawal of therapy paediatric intensive care units. *Acta Paediatr* 1998; 87(7): 721-2.
 37. **Cantegrel S, Ducrocq S, Chédeville G, Marchand S.** Mortalité dans un hôpital pédiatrique : étude rétrospective sur six ans. *Arch Pediatr* 2000; 7(7): 725-31.
 38. **American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care.** Palliative care for children. *Pediatrics* 2000; 106(2 Pt 1): 351-7.
 39. **Roig CG.** Art of communication. *Pediatr Crit Care Med* 2003; 4(2): 259-60.
 40. **Carnevale FA, Canoui P, Cremer R, Farrell C, Doussau A, Sequin MJ, et al.** Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: a comparative study of France and Quebec. *Pediatr Crit Care Med* 2007; 8(4): 337-42.
 41. **Frader JE.** Global paternalism in pediatric intensive care unit end-of-life decisions? *Pediatr Crit Care Med* 2003; 4(2): 257-8.
 42. **Cook P, White DK, Ross-Russell RI.** Bereavement support following sudden and unexpected death: guidelines for care. *Arch Dis Child* 2002; 87(1): 36-8.
 43. **Macdonald ME, Liben S, Carnevale FA, Rennick JE, Wolf SL, Meloche D, et al.** Parenteral perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death. *Pediatrics* 2005; 116(4): 884-90.
 44. **Gianantonio C.** El niño con enfermedad mortal: la familia, el paciente, el pediatra. *Arch Argent Pediatr* 1984; 82(1): 12-6.