

Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia

M. Salas Arrambide^a, O. Gabaldón Poc^b, J.L. Mayoral Miravete^b,
E. González Pérez-Yarza^c e I. Amayra Caro^a

^aDepartamento de Psicología. Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación. Universidad de Deusto. Bilbao.

^bSección de Psiquiatría Infantil. ^cServicio de Pediatría. Hospital Donostia. San Sebastián. España.

En este artículo se exponen aspectos como la importancia de las actitudes del personal sanitario ante la muerte y la enfermedad grave del niño, las diferentes trayectorias de la muerte pediátrica, las razones por las que niños con enfermedades que amenazan su vida y sus familias sufren y las características que hacen de los cuidados paliativos un desafío para niños, familias, personal sanitario y la sociedad. Se definen los conceptos de cuidados paliativos pediátricos y se describen diferentes enfoques, además de exponer los principios universales de estos servicios. Se presta especial atención a los modelos que apoyan el inicio de los cuidados paliativos en el diagnóstico de la enfermedad grave, que no requieren un pronóstico de vida a corto plazo, y que no excluyen tratamientos curativos o que prolonguen la vida, ya que estos enfoques pueden beneficiar a los niños que sobreviven condiciones médicas graves, así como a los que fallecen y sus familias. Se propone la necesidad de ciertos cambios mediante educación e investigación para mejorar la calidad de vida de niños y las familias que actualmente sufren, la satisfacción y cohesión del personal sanitario y la calidad de los servicios asistenciales.

Palabras clave:

Niño. Adolescente. Cuidados paliativos. Hospital pediátrico. Actitudes hacia la muerte. Calidad de la atención sanitaria.

PEDIATRIC PALLIATIVE CARE: A COMPREHENSIVE MODEL OF CARE FOR CHILDREN WITH LIFE-THREATENING CONDITIONS AND THEIR FAMILIES

The present article reviews aspects unique to pediatric palliative care: the attitudes of medical staff toward pedia-

tric death and life-threatening conditions, distinct patterns of pediatric deaths, the causes of suffering in children with life-threatening conditions and their families, and the features that make palliative care a challenge for children, families, medical staff and society. Concepts of pediatric palliative care and various approaches are described. In addition, Universal Principles of Pediatric Palliative Care are presented. Special attention is paid to approaches that start palliative care at diagnosis of a life-threatening conditions, do not require a short-term life prognosis and do not exclude curative or life-prolonging therapies since these approaches can benefit both children who survive life-threatening conditions and those who die, as well as their families. The need for certain changes through education and research is proposed to improve the quality of life of children and families who currently suffer, satisfaction and cohesion among medical staff, and healthcare quality.

Key words:

Child. Adolescent. Palliative care. Pediatric hospital. Attitude to death. Healthcare quality.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos son un reto ante el que se encuentran niños, familias, profesionales sanitarios y la sociedad en general.

El personal sanitario desempeña un papel muy importante en las vidas de los niños que fallecen y en las de sus familias. En el mejor de los casos, los profesionales sanitarios pueden ayudar a todas las personas a las que afecta la muerte del niño a tomar conciencia de que han he-

Correspondencia: Dra. M. Salas Arrambide.

Servicio de Pediatría-Psiquiatría Pediátrica. Hospital Donostia.

Pº Dr. Begiristain, s/n. Alto de Zorroaga. 20014 San Sebastián. Guipúzcoa. España.

Correo electrónico: maitanesalas@yahoo.com

Recibido en abril de 2004.

Aceptado para su publicación en mayo de 2004.

cho todo lo que han podido para ayudar, se ha prevenido un sufrimiento evitable mediante el adecuado tratamiento de síntomas y las decisiones tomadas, y que los padres han sido unos buenos padres, facilitando la elaboración del duelo. En otros casos las familias se encontrarán con un sistema sanitario que deja a las familias con el recuerdo doloroso de un sufrimiento innecesario, con el recuerdo de actitudes y palabras insensibles y dolorosas, y dudas durante toda la vida sobre las decisiones que tuvieron que tomar en un momento determinado.

La muerte llega a los niños de muchas maneras, aunque ciertos patrones sean más comunes que otros. Para muchos recién nacidos prematuros o con enfermedades mortales la muerte tiene lugar al poco tiempo del nacimiento. Para muchos otros niños, ésta aparece repentinamente, avisando o sin avisar, tras daños repentinos intencionados o no intencionados (accidentes, homicidios y suicidios). Incluso para los niños con enfermedades fatales y progresivas que experimentan y sobreviven varios episodios graves que amenazan la vida, la muerte en una crisis final sorprende a los padres y se considera no esperada. Algunos niños mueren por enfermedades graves potencialmente curables (como el cáncer) tras un largo período de recuperación aparente. La trayectoria de la muerte del niño influye en las demandas de la situación, y el personal sanitario se encuentra ante la necesidad de responder a estas demandas¹.

Las causas e implicaciones de la muerte de un niño son bastante diferentes de las de los adultos, por lo que las guías de cuidados paliativos apropiadas para adultos a menudo no lo son para la población pediátrica.

Los niños con enfermedades graves y sus familias pueden sufrir porque¹⁻⁷:

1. La muerte en niños es un fenómeno extraño, por lo cual no es probable que médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, pedagogos, religiosos, etc., tengan experiencia en cuidados paliativos pediátricos. Así mismo, los profesionales de cuidados paliativos de adultos no tienen una formación adecuada para tratar física, emocional y psicológicamente a los niños enfermos y a sus familias.

2. Los niños no son pequeños adultos. Las enfermedades que padecen los niños son muy diferentes que las de los adultos, y las expectativas de curación son mayores. Estas expectativas llevan a que los padres y el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación.

3. La muerte de los niños altera el orden natural de las cosas, por lo que es más probable que el personal sanitario tenga una sensación de fracaso cuando el niño muere. El que el niño reciba cuidados paliativos puede percibirse como un abandono de la esperanza de cura, y esto puede intervenir con una buena comunicación y los cuidados médicos.

4. Los niños resisten episodios graves que llevarían a los adultos a la muerte.

5. Es difícil predecir la muerte del niño, sobre todo si es consecuencia de una enfermedad crónica diagnosticada años antes.

6. La comunicación en las diferentes etapas cronológicas, el nivel evolutivo y la capacidad de tomar decisiones son habilidades complejas que hay que adquirir. Los niños tienen el derecho a ser tratados como personas en desarrollo, como personas con capacidades de razón, autonomía y participación en la toma de decisiones sobre su salud⁸. Dependiendo de su edad y nivel evolutivo el paciente pediátrico puede tener ninguna, alguna o todas las capacidades necesarias para participar en su propia salud y cuidados.

7. El diálogo y las decisiones sobre el final de la vida no han tenido como protagonistas al niño y su familia.

8. La muerte de un niño es uno de los mayores estresores a los que una persona se puede enfrentar.

CUIDADOS PALIATIVOS: UN DESAFÍO POR AFRONTAR

Los cuidados paliativos pediátricos son un reto ante el que se encuentran niños, familias, profesionales sanitarios y la sociedad en general, porque⁹:

1. La sociedad no espera que los niños mueran.

2. Las familias creen que la medicina puede curar casi todas las enfermedades.

3. Se da prioridad a los tratamientos curativos sobre los paliativos.

4. La muerte es un evento social o comunitario que se pone en manos de la comunidad sanitaria, no preparada suficientemente para cubrir las necesidades únicas del niño y su familia en estos momentos, y el niño mayoritariamente fallece en el hospital.

5. Determinar el pronóstico y estimar el momento de la muerte del niño es un proceso incierto y representa una barrera para los cuidados paliativos pediátricos, si el tiempo estimado de supervivencia se considera un criterio para recibir estos servicios.

6. Determinar las metas de los cuidados paliativos y diseñar un plan de acción aceptable, son tareas que consumen mucho tiempo y están mal remuneradas. Son los diálogos y explicaciones amplias y recurrentes las que permiten un consentimiento verdaderamente informado, la tranquilidad emocional y planes de cuidados consistentes con las metas y filosofías de pacientes y familias.

7. Hay una percepción errónea entre profesionales sanitarios, legisladores, administradores y el público general de que los cuidados paliativos se utilizan sólo cuando se han agotado las opciones curativas, y que excluyen las intervenciones dirigidas a prolongar la vida del niño.

8. Las variaciones en el desarrollo cognitivo, emocional y social del niño afectan a la comunicación y capaci-

dad de toma de decisiones. Determinar lo mejor para el niño es difícil para las familias y los profesionales.

9. Muy pocos pediatras están entrenados en la toma de decisiones conjuntas y en el cuidado del niño que va a morir y su familia.

10. Una comunicación pobre, la culpa y las expectativas sociales fuerzan a los niños a pasar por tratamientos que los adultos rechazarían para sí mismos. Las familias que desean continuar tratamientos que prolonguen la vida del niño, socialmente corren el riesgo de ser acusadas de no cuidar a su hijo y de favorecer el encarnecimiento terapéutico.

11. Las obligaciones hacia el niño y la familia pueden ser conflictivas, y difíciles de resolver para los profesionales sanitarios.

12. Hay un vacío legal respecto a la toma de decisiones centrada en la familia y el niño.

El rol del personal sanitario es difícil en las situaciones en las que la vida del niño está amenazada, ya que los cuidadores en todo momento, cuando se llevan a cabo tratamientos curativos y/o que prolonguen la vida del niño, deben moverse alternativamente entre la esperanza y el realismo, con lo cual pueden surgir conflictos entre el propio personal sanitario, personal sanitario-padres, e incluso padres y niño^{1,7}.

QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Es difícil establecer una definición de cuidados paliativos pediátricos que incluya a todos los niños que los necesiten y proporcione normas internacionales para su aplicación, ya que los sistemas sanitarios difieren en recursos, modelos de atención, filosofías, políticas, normas, etc. Por ello, a continuación se exponen las definiciones y aportaciones más relevantes en la comunidad internacional, definiciones que han tenido una aplicación práctica en la provisión de estos servicios y han tenido como resultado modelos de intervención, manuales, normas de aplicación y estándares de calidad.

En 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹⁰ define los cuidados paliativos como “el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. La meta de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para pacientes y familias”.

Esta definición, que refleja la filosofía de los cuidados paliativos, hace surgir una serie de problemas cuando se aplica a la población pediátrica:

1. Ante la enfermedad crónica grave del niño, padres y personal sanitario pueden sentirse incapaces de hacer una transición formal hacia un tipo de intervenciones co-

nocidas como “paliativas” o no desearlo. Los padres y el personal sanitario se ven forzados a elegir entre intervenciones dirigidas a la cura e intervenciones dirigidas a proporcionar bienestar, considerándose estas intervenciones mutuamente excluyentes.

2. Es muy difícil determinar cuándo un niño no responde al tratamiento curativo.

3. Se hace una distinción rígida entre intervenciones curativas y paliativas, reservando las intervenciones paliativas para una fase de terminalidad y un pronóstico de supervivencia a corto plazo.

Tras esta definición de la OMS comienzan a surgir en la literatura científica diversas publicaciones sobre los cuidados paliativos pediátricos (concepto, modelos de intervención y necesidad de proporcionar estos servicios).

En 1993, el Children's Hospice International (CHI)¹¹ establece unas normas para los cuidados paliativos en las que, entre otras cosas, señala que la admisión en cuidados paliativos pediátricos no impide a la familia y al niño continuar con elecciones de tratamiento o terapias de apoyo, aceptando la provisión simultánea de tratamientos curativos y paliativos y evitando una distinción rígida entre ambos tratamientos, y no se considera mutuamente excluyentes. Así mismo, al ser el niño y su familia el objeto de atención en los cuidados paliativos, se incluye el seguimiento del duelo de los miembros de la familia y de otras personas significativas, prestando especial atención a los hermanos. Se recomienda que este seguimiento del duelo lo lleven a cabo profesionales y tengan una duración mínima de 13 meses desde la muerte del niño, extendiéndose un segundo año si fuera posible.

Posteriormente, el CHI desarrolla el modelo CHI-PACC¹² (CHI Program for All-Inclusive Care for Children and Their Families). Este modelo ofrece una continuidad en los cuidados a niños con enfermedades que amenazan su vida y a sus familias desde el momento del diagnóstico, con esperanzas de cura, hasta el seguimiento del duelo si la cura no se consigue. Así, las familias no están forzadas a elegir entre los tratamientos curativos y los paliativos, ya que este modelo permite que los cuidados paliativos se proporcionen junto con el tratamiento curativo.

La American Academy of Pediatrics (AAP)³ defiende un modelo integrado de cuidados paliativos pediátricos en el que los componentes de los cuidados paliativos se ofrecen en el diagnóstico y continúan a lo largo del curso de la enfermedad, sea el resultado la cura o la muerte del niño. Para ello, se basan en el modelo propuesto por Frager^{13,14} según el cual, más que adoptar la perspectiva tradicional de cuidados paliativos (en la cual el término *paliar* vendría a significar “aliviar sin curar”) se adopta un modelo más amplio y clínicamente útil en el que *paliar* significa aliviar, mitigar los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. El diálogo con los padres sobre las intervenciones propuestas se centra en los po-

tenciales riesgos y beneficios de estas intervenciones, ya que los padres casi siempre elegirán las intervenciones, aunque la posibilidad de recuperación sea prácticamente nula.

Para las asociaciones y sociedades de enfermería pediátrica norteamericanas¹⁵ (National Association of Neonatal Nurses, Society of Pediatric Nurses y Association of Pediatric Oncology Nurses) los cuidados paliativos para niños/adolescentes y sus familias son el tratamiento integral de las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales y existenciales. Son un enfoque adecuado para el cuidado de niños/adolescentes que han nacido con problemas médicos graves así como para aquellos que desarrollan enfermedades en etapas más tardías de la infancia o adolescencia. Aunque los cuidados paliativos sean una parte conveniente en el tratamiento de cualquier enfermedad compleja o grave, son vitales para cuidar a niños y adolescentes con condiciones médicas progresivas, incurables y que limitan la vida. Los cuidados paliativos pueden coexistir con otros planes de tratamiento disponibles y apropiados para los objetivos de la atención sanitaria al niño/adolescente.

En Reino Unido¹⁶, para la Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families y el Royal College of Paediatrics and Child Health, los cuidados paliativos para niños y jóvenes con enfermedades que limitan su vida, son un enfoque activo e integral que se compone de elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Se centran en aumentar la calidad de vida del niño y apoyar a la familia, e incluyen el tratamiento de síntomas estresantes, provisión de descanso y cuidados durante la muerte y el duelo. Estos cuidados se proporcionan a los niños para los que el tratamiento curativo no es apropiado (o ya no lo es) y se pueden extender durante años. En este país, considerado el mejor preparado para proporcionar este tipo de servicios en Europa¹⁷, se han publicado guías para desarrollar servicios de cuidados paliativos para niños y adolescentes¹⁶ y jóvenes entre los 13 y 24 años¹⁸.

La OMS¹⁹, en 1998, en su publicación *Cancer pain relief and palliative care in children* considera que: [...] el control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicológicos y sociales, es primordial. La meta de los cuidados paliativos es el logro de la máxima calidad de vida para los pacientes y sus familias. Muchos aspectos de los cuidados paliativos también se pueden aplicar durante el curso de la enfermedad junto con el tratamiento curativo. El tratamiento paliativo es el tratamiento activo y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, e implica también prestar apoyo a su familia. Comienza cuando se diagnostica el cáncer, y prosigue con independencia de que el niño reciba o no terapia dirigida a la enfermedad. Los proveedores de asistencia sanitaria deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psíquico y social del niño. Para ser eficaz, el tratamiento paliativo requiere un plan-

teamiento multidisciplinario y amplio, que incluya a la familia y haga uso de los recursos disponibles en la comunidad.

Los esfuerzos de éstas y otras instituciones han tenido como resultado la creación de unos principios universales de los cuidados paliativos pediátricos, cuya difusión y puesta en práctica mejorarían de manera considerable la calidad de vida de muchos niños y sus familias y la calidad de la atención sanitaria en Pediatría (tabla 1).

En España son escasos los programas de cuidados paliativos pediátricos. Al fallecer la mayoría de los niños en el hospital, se ha señalado la importancia de las unidades de cuidados paliativos en los hospitales pediátricos²⁰. En este apartado cabe destacar los esfuerzos realizados por el equipo de cuidados domiciliarios para niños con cáncer adscrito a la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil La Fe de Valencia^{21,22} en el que se realiza tratamiento activo y de apoyo en todas las fases de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, recaída, fase terminal y duelo). La atención se centra en el tratamiento de los síntomas físicos, el soporte psicológico, la relación con el resto de estamentos del sistema sanitario implicados en el cuidado del niño, y sirven de nexo entre el sistema sanitario y el escolar.

Dada la situación actual, se requiere algún tipo de Programa Nacional que:

1. Vele por el bienestar de niños, familias y personal sanitario, proporcionando unos cuidados paliativos pediátricos que integren tratamiento curativo y paliativo.
2. Fomente la formación e investigación en este ámbito.
3. Conciencie a los agentes públicos y políticos de la necesidad de estos servicios tan importantes para lograr la máxima calidad de vida de todas aquellas personas relacionadas con el niño gravemente enfermo o que fallece de forma traumática sin haber padecido ninguna enfermedad grave.

COMENTARIOS

La aplicación de los principios de los cuidados paliativos en la población pediátrica requiere conocer los conceptos, las definiciones y los modelos de los cuidados paliativos pediátricos, ya que éstos, aunque mantengan la misma filosofía, se diferencian considerablemente de los cuidados paliativos dirigidos a una población adulta, porque:

1. No requieren una condición médica de terminalidad o pronóstico de vida a corto plazo para su aplicación, por lo que pueden durar días, meses e, incluso, años.
2. No finalizan con el fallecimiento del niño sino que, al ser el objeto de atención el niño y su familia, se prolongan mediante el seguimiento del duelo de padres, hermanos y otras personas significativas. Por esta razón, se podrían beneficiar de éstos las familias de niños y adolescentes que fallecen de manera repentina (en acciden-

TABLA 1. Principios universales de los cuidados paliativos pediátricos

1. El criterio de admisión en un programa de cuidados paliativos pediátricos será que no sea probable que el niño vaya a llegar a ser adulto. No se requiere un pronóstico de supervivencia a corto plazo, porque esto interfiere con que se proporcionen los servicios desde el momento del diagnóstico
2. La unidad objeto de atención es el niño y su familia. Se define a la familia como la persona o personas que se ocupan de los aspectos físicos, psicológicos, espirituales y sociales del niño, independientemente de una relación biológica
3. Los servicios de cuidados paliativos deben estar disponibles para los niños y sus familias en el lugar que prefieran o sea apropiado para sus necesidades. Puede ser en un hospital, en la unidad de cuidados intensivos, en el hogar, etc.
4. Los cuidados paliativos no tienen como objetivo acortar la vida, sino controlar los síntomas de manera aceptable para el niño y su familia
5. Los cuidados paliativos se centran en el alivio del dolor físico, social, psicológico y existencial o espiritual del niño y de su familia, independientemente de su elección de continuar con tratamientos que prolonguen la vida del niño
6. Los niños con enfermedades crónicas y sus familias deben tener acceso a un grupo de cuidadores, o por lo menos a un coordinador
7. Los cuidados paliativos buscan aumentar la calidad de vida del niño y de su familia; se incluye a los niños y a la familia en la decisión de prioridades, utilizando una información completa respecto a la enfermedad y opciones de tratamiento
8. El equipo sanitario reconoce la individualidad de cada niño y familia, y acepta sus valores, deseos y creencias, a no ser que puedan provocar un daño significativo
9. Los cuidados paliativos pediátricos se desarrollan en el marco de un equipo multidisciplinar. La implicación desde el momento del diagnóstico implica que haya un contacto respetuoso con los profesionales que intentan curar o prolongar la vida del niño
10. El equipo de cuidados paliativos debe estar disponible 24 h al día, 365 días al año
11. La provisión de descanso, sean horas o días en un momento dado, es un servicio esencial para las familias
12. Las familias deberían poder demandar ellas mismas cuidados paliativos
13. Los servicios multidisciplinarios de cuidados paliativos pediátricos deberían ser reconocidos como servicios médicos legítimos y valiosos, y deberían financiarse adecuadamente, para permitir su viabilidad y disponibilidad
14. El apoyo psicológico y el seguimiento del duelo deberían llevarse a cabo tanto tiempo como sea necesario para todas aquellas personas afectadas por la muerte del niño. Este apoyo debería proporcionarlo un equipo profesional formado en cuidados paliativos pediátricos
15. Los cuidados paliativos pediátricos son un trabajo difícil. Los cuidadores directos deberían recibir apoyo y supervisión psicosocial, formal e informalmente

tes, muerte súbita del lactante, muerte fetal, niños nacidos muertos, etc.).

3. No excluyen el tratamiento curativo ni los tratamientos que tengan como objetivo prolongar la vida del niño.

La misión principal de los cuidados paliativos es la prevención y el alivio del sufrimiento (físico, emocional y espiritual). Aunque no todo sufrimiento puede ser prevenido o aliviado, los profesionales y organizaciones sanitarias siempre podrán aplicar los conocimientos y recursos existentes para ahorrar a los niños y a las familias sufrimiento físico y emocional.

Aunque los cuidados paliativos a veces se centran únicamente en el bienestar del niño y de su familia, la integración de los cuidados paliativos con tratamientos curativos o que prolonguen la vida puede beneficiar a los niños que sobreviven condiciones médicas graves, así como a aquellos que mueren, y en cualquiera de los casos, siempre ayudarán a la familia para lograr el máximo bienestar físico, emocional, social y espiritual posible.

La no provisión de unos cuidados paliativos pediátricos centrados en la familia y basados en la calidad de servicios multidisciplinarios, formación continuada e investigación, influye de manera negativa en el cuidado de los niños y las familias, en la utilización de recursos y en la satisfacción de niños y familias.

Los cuidados paliativos pediátricos deben planificarse con cuidado, después de un estudio minucioso de las necesidades existentes, diseñando protocolos de actuación flexibles para su aplicación en las familias individuales y en diferentes ámbitos (neonatología, oncología, urgencias, unidades de cuidados intensivos, etc.).

Para el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos son necesarias ciertas mejoras mediante educación e investigación sobre medicina paliativa pediátrica, habilidades comunicativas, duelo y pérdida, tratamiento de la incertidumbre del pronóstico, decisiones sobre intervenciones dirigidas a prolongar la vida, evaluación y tratamiento de síntomas.

Los cuidados paliativos pediátricos son un mundo por descubrir, requieren de mucho trabajo y esfuerzos por parte de los profesionales sanitarios, pero puede ser una tarea muy gratificante al tener como resultado mejoras en la calidad de vida de niños y familias que actualmente sufren, mayor satisfacción y cohesión del personal sanitario y una mejor calidad asistencial.

Agradecimientos

Agradecimientos al Dr. Richard Hain, Profesor y Médico Especialista en Cuidados Paliativos Pediátricos de la Facultad de Medicina en la Universidad de Gales y el Hospital Llandough (Cardiff) por recibir a la primera autora de este artículo en Cardiff y explicar sus programas clínicos y formativos de cuidados paliativos, manteniendo posteriormente el contacto y prestando su apoyo en todo momento.

BIBLIOGRAFÍA

1. IOM (Institute of Medicine). When children die. Improving palliative and end-of-life care for children and their families. En: Field JF, Behrman RE, editors. Washington: National Academies Press, 2003.
2. Hilden JM, Himmelstein BP, Freyer DR, Friebert S, Kane JR. End of life care: special issues in pediatric oncology. En: Foley KM, Gelband H, editors. Improving palliative care for cancer. Washington: National Academies Press, 2001; p. 161-98.
3. AAP (American Academy of Pediatrics). Palliative care for children. *Pediatrics* 2000;106:351-7.
4. Armstrong-Dailey A, Zarbock S, editors. Hospice Care for Children. New York: Oxford University Press, 2001.
5. Goldman A, editor. Care of the dying child. New York: Oxford University Press, 2002.
6. Brown Hellsten M, Hockenberry-Eaton M, Lamb D, Chordas C, Kline N, Bottomley S. End of life care for children. Austin: The Texas Cancer Council, 2002.
7. Leventown M, editor. Compendium of pediatric palliative care. Alexandria: National Hospice and Palliative Care Organization, 2000.
8. AAP. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics* 1995;95:314-31.
9. CHIPPS (Children's International Project on Palliative/Hospice Services). A call for change: recommendations to improve the care of children living with life-threatening conditions. Alexandria: National Hospice and Palliative Care Organization, 2001.
10. WHO (World Health Organization). Cancer Pain Relief and Palliative Care. WHO Technical Report Series 804. Genève: WHO, 1990.
11. CHI (Children's Hospice International). Standards of hospice care for children. *Pediatr Nurs* 1993;19:242-3.
12. CHI. Implementation manual: Program for all-inclusive care for children and their families (PACC). Alexandria: CHI, 2002.
13. Frager G. Pediatric palliative care: building the model, bridging the gaps. *J Palliat Care* 1996;12:9-12.
14. Frager G. Palliative care and terminal care of children. *Child Adolesc Psychiatr Clin North Am* 1997;6:889-909.
15. National Association of Neonatal Nurses, Society of Pediatric Nurses, Association of Pediatric Oncology Nurses, Last acts. Precepts of palliative care for children/adolescents and their families. Last Acts pre-publication copy, 2002.
16. A guide to the development of children's palliative care services. Report of a joint working party of the association for children with life-threatening or terminal conditions and their families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. Bristol – London, January, 1997.
17. Dangel T. The status of pediatric palliative care in Europe. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:160-5.
18. Palliative Care for Young People Aged 13-24. Report of a Joint Working Party of the Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT), National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, and Scottish Partnership Agency for Palliative and cancer Care (SPAPCC). Bristol-London-Edinburgh, September 2001.
19. WHO. Cancer pain relief and palliative care in children. Genève: WHO, 1998.
20. Martín Rodrigo JM, Jiménez González R. Unidades de cuidados paliativos. Su importancia en el hospital pediátrico. *An Esp Pediatr* 1993;38:437-8.
21. Fernández Navarro JM, Barahona Clemente A, Cañete Nieto A, Ortí Martínez P, Pozuelo Muñoz B, Castel Sánchez V. Hospitalización domiciliaria para niños con cáncer: un paso más hacia la atención integral en oncología pediátrica. *An Esp Pediatr* 1998;48:1-3.
22. Fernández Navarro JM, Pozuelo Muñoz B, Ortí Martínez P, López Ferrer L, Cañete Nieto A, Verderguer Miralles V, et al. Evaluación de un programa de hospitalización a domicilio para niños con cáncer. *An Esp Pediatr* 2000;52:41-6.