¿Cómo ayudar a los niños en fase terminal?

W. Astudillo(*), C. Mendinueta(**)

(*) Neurólogo. Medicina Familiar y Comunitaria. Ambulatorio de Bidebieta-La Paz. San Sebastián
(**) Médico de Atención Primaria. Centro de Salud de Hernani. Guipúzcoa.

RESUMEN. Los niños con enfermedades en fase terminal producen una profunda impresión en todos los que les rodean. Necesitan ayuda para comunicarse, respeto y mucho afecto. Existen numerosos medios para ayudarles a sobrellevar mejor su mal. La familia requiere apoyo en las distintas fases de adaptación a la enfermedad y en el proceso del duelo. Se resalta la labor del cuidador.

SUMMARY. Children with terminal illness make a deep impression on everybody around them. They need help in communication, respect and a lot of affection. There are different ways to help them to overcome with their problems. The family requires support in the different phases of adaptation to the illness and in the bereavement period. We emphasize the role of the carer.

(Rev Med Univ Navarra 1995; 39: 53-59).

Correspondencia:
W. Astudillo
Bera Bera 31-1º Izquierda
20009 San Sebastián

Palabras clave
Niños. Fase terminal. Asistencia a la familia. Misiones del cuidador.

Key words
Children. Terminal phase. Family assistance. Role of the carer.

Los Cuidados Paliativos son medidas destinadas a procurar satisfacer las necesidades físicas, psicosociales y espirituales de los niños moribundos y de sus familias. Su aplicación en esta edad se basa en que : a) es posible conseguir que el enfermo fallezca rodeado de cariño y sin síntomas molestos, y b) las familias afectadas requieren mucho apoyo y orientación para reducir el impacto que provocan la enfermedad y la muerte [1,2].

Una paliación satisfactoria debe reunir una correcta terapia sintomática, que incluya el empleo de quimioterapia, RT, cirugía si es preciso, y diversas medidas de apoyo no farmacológico. Son numerosas las enfermedades que ponen en peligro la vida de los niños. Tabla I.

Tabla I

Enfermedades potencialmente mortales en los niños [2]

Anomalías congénitas, trastornos degenerativos del SNC, mucopolisacaridosis, enfermedades degenerativas neuromusculares, fibrosis quística, insuficiencia hepática y cardíaca, SIDA, ciertas neoplasias como las leucemias, tumores del SNC, nefroblastoma y retinoblastoma.

¿Cómo percibe el niño su enfermedad terminal?

El dolor, las decepciones, las reacciones indeseables a los medicamentos, los altibajos del tratamiento

y la experiencia previa ante diversas pérdidas o la muerte de otros niños o familiares, influyen en el desarrollo de la consciencia del infante sobre la gravedad de su enfermedad y le preparan para afrontar la muerte de una manera que otros difícilmente pueden comprender [3-4].

Los niños menores de 5 años en fase terminal, parecen intuir la seriedad de su condición y saber más de lo que se les puede decir, por lo que no hay necesidad de indicarles que su enfermedad es fatal [3-5]. Su pensamiento se caracteriza por el egocentrismo y porque no son conscientes de la irreversibilidad de la muerte, a la que describen como un viaje, una separación, un sueño o un suceso temporal [6,7]. Su ansiedad adopta la forma de miedo ante la separación y soledad. Sólo necesitan sentirse arropados por sus padres y otros seres queridos [8,9].

Entre los 5 y 9 años de edad, 2/3 de los niños, según Nagy [7], personifican la muerte como un ser con existencia propia, la identifican con una persona fallecida y comienzan a pensar que les puede ocurrir también a ellos. Son conscientes de que algo muy grave les está sucediendo, que es permanente y no sólo saben que se están muriendo, sino que son capaces de expresar tal convencimiento con palabras relacionadas con la muerte [6,10,11]. A los 10 años, el niño comprende ya que la muerte no tiene por qué producirse al término de una vida larga y fértil, sino que puede suceder en cualquier momento. El adolescente comparte con el adulto la idea de que fallecer es un fenómeno universal inevitable por el cual termina lo que se entiende por vida [9].

¿Cómo mejorar la comunicación?

Se puede establecer una buena comunicación con los niños si se acude a ellos sin un mensaje oculto. Son siempre útiles los viejos trucos de escuchar, ponerse en su lugar, permitir la expresión de emociones negativas, darle la oportunidad de elegir entre varias cosas, prestar atención con amabilidad a cualquier detalle, sin infravalorar la capacidad del niño para enfrentarse a los cambios de la vida creativamente, con humor y dignidad [12,13].

Si bien se suele admitir que los padres han de saber todo lo concerniente al padecimiento, existen dudas en cuanto a determinar lo que deba decirse al niño. Evidentemente, no se puede ni debe eliminar por completo la esperanza de nadie y la información dependerá de su edad y nivel de comprensión, siendo más importante la forma como se dice que lo que se dice. Por lo general los niños son más capaces de enfrentarse a su enfermedad si se les da amor, apoyo, comunicación honesta y una oportunidad para vivir el tiempo restante tan normalmente como les sea posible [12-14].

Algunos profesionales defienden la postura de negar la existencia del problema, considerando que puede ser eficaz para lograr una mayor comodidad física y mental. Sin embargo, la experiencia parece demostrar que el niño y su familia reaccionan más adecuadamente si se les permite hablar libremente sobre el padecimiento y ansiedad relacionada con la enfermedad y sus posibles consecuencias [5,11]. Así, Karon y Vernick [15], encontraron que uno de los más frecuentes deseos de los niños era dialogar con su médico sobre el tratamiento, vayan las cosas bien o mal. La falta de explicación de los procedimientos médicos y de una discusión abierta, pueden originarle diversos trastornos de comportamiento, arrebatos temperamentales, apatía y depresión [16].

Spinneta et al. [8] realizaron una serie de entrevistas a padres que habían sufrido la muerte de uno de sus hijos por causa del cáncer, centrándose principalmente en el caso de niños mayores de 6 años, con la pregunta de hasta qué punto la familia se había comunicado con el niño sobre las posibles consecuencias fatales de la enfermedad. De todas las familias encuestadas, la mitad había comentado abierta y francamente con el enfermo que la muerte le amenazaba. Ninguno de los padres que así procedió pensaba que había hablado demasiado, antes bien, tuvieron la impresión de que de ese modo se logró un nivel de intimidad con su hijo imposible de conseguir de otra manera. El recuerdo de que habían hecho todo lo que estaba en sus manos por el bien del niño, de las conversaciones y el esfuerzo conjunto anterior a su muerte, servía para reconfortarles en la aflicción posterior. Los hermanos que tuvieron tiempo para despedirse del moribundo, resolver viejas disputas y ayudarle, también declararon sentirse más satisfechos.

Para Kübler Ross [14] y Burroughs et al. [17], no existe un niño que no se dé cuenta de su muerte inminente, por lo que nuestro trabajo como sanitarios, es saber leer entre líneas lo que quiere decir [18]. El juego, el dibujo y la pintura pueden ser formas útiles de conocer sus puntos de vista y de permitirle que exprese sus sentimientos. La manera más sencilla de hacerlo es dejarle que pinte con lápices o ceras de colores sobre un papel en blanco, sin dirigirle y comentar con él posteriormente el dibujo. Es muy

posible que, de repente, termine hablando con nosotros de la misma manera como si hablara consigo mismo.

Es más humano encarar abiertamente sus sentimientos que dejarle sufrir y aislarle pero es necesario asegurarse de la percepción que tiene el niño de su problema y tomar en cuenta su nivel de desarrollo y experiencia. Si el niño desea hablar de la enfermedad y la muerte, hay que permitírselo, como si desea fingir, pactar o rehuir la situación. Nunca se debe responder a la desesperanza con falsedades, pero se le incitará a hablar, quizás formulando preguntas en respuesta a sus interrogantes, tal como suele ser su costumbre. Su pasividad y silencio pueden sólo reflejar un ambiente que no estimula la expresión de sus preocupaciones [11], mientras que una presencia cariñosa y sustentadora puede estimularle a comunicarse por medios no verbales [5,12,17].

Es conveniente respetar la madurez que con frecuencia el niño adquiere durante el curso de su enfermedad. Sólo se llega a conocer a ciencia cierta el nivel emocional y sus necesidades específicas con el contacto continuo y a largo plazo. Los niños requieren que un adulto escuche sus quejas sin intentar restarles importancia y que se les deje alguna posibilidad de decisión sobre procedimientos sencillos a emplear, porque ello les proporciona un cierto control sobre sus sentimientos de temor relacionados con el tratamiento y, de paso, suele hacerles más cooperadores [18].

¿Cuándo son necesarios los cuidados paliativos?

Esta decisión será tomada, según la Task Force on Ethics [19]: 1) Cuando existe un acuerdo general de que el curso de la enfermedad es irreversible y que progresará a la muerte, o bien el tratamiento sea claramente ineficaz o lesivo. 2) En casos en los que se conoce que la vida se verá severamente acortada cualquiera que sea el tratamiento. y, 3) Cuando se prevea que los cuidados paliativos mejorarán la calidad de vida que permanece por el tiempo restante de la vida del niño.

¿Dónde atenderle?

En la provisión de cuidados especiales en la fase terminal, el lugar donde se les atienda es muy importante siendo el niño y sus padres los que tienen que decidir. De ser preguntado, el enfemo casi siempre responderá que en su casa, porque es en ella donde se siente más seguro. Los hospitales tienen una menor influencia en esta etapa porque los padres pueden ser entrenados en el cuidado del niño y el control de los diversos síntomas puede hacerse a domicilio hasta en un 70 % de los casos con la ayuda de un equipo multidisciplinar. No obstante, es necesario recalcarles que siempre será posible la admisión en un centro, en particular para recibir servicios o cuidados más complejos [20,21].

El ambiente psicológico en el cual se realiza el tratamiento del niño con enfermedad terminal ejerce una gran influencia. Para que una familia sea considerada capaz de ocuparse del niño en su domicilio debe reunir las siguientes condiciones [22,23]: 1) Ha de ser estable. El padre y la madre deben tenerse afecto mutuo, o, de lo contrario, el cuidado del hijo podría ser una carga que los termine distanciando aún más. 2) Debe contar con suficientes medios humanos y con más de una persona disponible para ocuparse del enfermo. 3) Los hermanos del paciente han de aceptar su cuidado en casa con la condición de que ello no les suponga un trauma y colaborar en su atención. Si no es así y si no existe seguridad de afecto y de un buen cuidado, sería mejor que permaneciera en el hospital.

Desde el punto de vista de los progenitores, el cuidado en el domicilio puede permitir que todos participen y tengan ocasiones de hacer más cosas por el niño, con lo que se reduce la sensación de culpabilidad o autocrítica que sigue al fallecimiento. La atención en casa es más barata y el hogar mantiene una estructura más normal, pues no sufre las separaciones ocasionadas por los turnos de visita al hospital [22]. Es muy importante que la familia reciba mucho apoyo físico y emocional durante toda la fase final.

El niño con una enfermedad en fase terminal deberá ser tratado de la misma forma como esté acostumbrado. Necesita seguridad y estabilidad en el comportamiento que tienen con él sus padres y que se continúe su educación a pesar de estar enfermo o moribundo. En el caso de los niños afectados de SIDA, es aún más importante intentar comprender su ambiente social porque: 1) El SIDA está muy cargado emocionalmente. Ningun otro padecimiento produce tan fuertes reacciones sentimentales, morales y de otro tipo. 2) Los niños que han contraído la enfermedad vienen de una población estigmatizada. 3) Con frecuencia los padres de estos niños están muy enfermos o han muerto. 4) Generalmente el sector social de donde provienen es pobre [23].

Consideraciones útiles en los niños

Los niños no comen si no están hambrientos, a pesar de que se usen muchos trucos. Puede obtenerse una nutrición satisfactoria permitiendo que beban su bebida favorita y coman dulces. Se evitará darles sus alimentos preferidos en los días que reciban tratamientos molestos, puesto que existe la posibilidad de que los rechacen posteriormente por asociación a los malos momentos en que fueron servidos. No es necesaria una dieta balanceada [24].

La epistaxis o el sangrado de las encías son problemas desagradables para los niños por el olor y sabor de la sangre. No está prevista una transfusión para pacientes en fase terminal a menos que la anemia sea sintomática (taquicardia marcada, taquipnea, intranquilidad) [25]. Las escaras son menos comunes que en los adultos, aún en áreas de afectación ósea maligna, mientras que la caída del pelo y los trastornos en la piel pueden atenuarse con el empleo de cosméticos o pelucas. El dolor en el niño debe ser tratado con la misma diligencia y empeño que los adultos [26,27].

Además de las medidas de control sintomático, diversas técnicas conductuales pueden tener un importante papel en el manejo de la enfermedad. Así, la imaginación positiva (pensar en un lugar confortable, distante, retirado del hospital), los procedimientos hipnóticos (que hagan participar la fantasía del niño), la distracción (desviando su atención de sus molestias presentes), la relajación muscular progresiva y la meditación, son eficaces para conseguir sobrellevar mejor la enfermedad y su tratamiento [28].

Etapas en la aceptación de la enfermedad

Los padres se sienten muy desesperanzados cuando se les informa de que su hijo padece una enfermedad maligna y atraviesan generalmente por una serie de etapas (shock, incredulidad, cólera, culpabilidad, aceptación y aflicción anticipada) cada una de ellas con sus dificultades específicas [28,29]. Después de la conmoción inicial, pasan de forma brusca de una situación de responsabilidad total por su hijo a otra en la que se sienten impotentes para enfrentarse a la enfermedad y a su tratamiento. La fase siguiente es la negación de los hechos: su finalidad es hacer tolerable una situación que de por sí no lo es. En ocasiones tienden a aislarse o rechazan el efecto doloroso asociado con la enfermedad y se dedican a otras tareas, como si nada especial ocurriese [13]. Son también frecuentes sentimientos de culpabilidad, enfado, hostilidad hacia el cónyuge, hermanos, sanitarios u otras personas cercanas.

La observación cuidadosa de la reacción de los miembros de la familia ante la pérdida cercana de un hijo, debe guiar la actuación del asistente profesional para tratar de reducir su sensación de culpabilidad [13]. La comunicación abierta ayuda a los padres a aceptar la enfermedad y aumenta la proximidad afectiva entre los miembros de la familia pero durante la fase de impacto emocional es importante advertirles que no conviene apresurarse en comunicar la noticia hasta que hayan tenido tiempo de asimilar su significado y desarrollar una idea clara de lo que sienten y lo que van a hacer para no enfrentarse al problema adicional de explicar la situación a los demás. Cuando buscan la paz informando inmediatamente a parientes y amigos, el resultado suele ser contraproducente, porque no pueden responder a la gran cantidad de preguntas que les hacen y a la efusión de simpatía o a la censura encubierta de alguna persona por "no haber actuado al parecer adecuadamente o a tiempo con la víctima".

Trabajo con los padres

La enfermedad crónica agobia considerablemente al subsistema conyugal porque reduce el tiempo que el marido y la esposa se dedican el uno al otro, lo que conduce a una sensación de soledad o pérdida de apoyo por parte de ambos. Si el niño tiene que estar ingresado, esta relación sufre una carga adicional. Por este motivo, la asistente social o el equipo se encargarán de concertar una cita con los 2 esposos a la vez, para ayudarles a enfocar su atención en los aspectos comunes de sus problemas y a desarrollar métodos prácticos de apoyo mutuo en los momentos de tensión [13]. Se les aconsejará que tomen en cuenta las necesidades individuales de sus otros hijos y que procuren mantener contacto con ellos mientras el niño está en el hospital, a la vez que reserven tiempo para estar ellos juntos. Facilitar que sus vidas sigan su curso de forma tan normal como sea posible, puede evitar que se desarrollen en sus otros hijos diversos síntomas como la enuresis, jaquecas, bajo rendimiento escolar, fobia al colegio, ansiedad grave, etc.

Un buen modo de ayudar a los padres a hacer frente a la nueva situación es que los sanitarios les animen a participar más activamente en el cuidado del niño y les enseñen técnicas psicológicas para utilizar con éste durante los procedimientos médicos. De esa forma, se sentirán más útiles y se reducirá su sensación de im-

potencia [28-30]. Estas técnicas pueden facilitarles controlar también su propia ansiedad, con una sustancial mejoría del ánimo del niño y de la intensidad de sus síntomas.

Misiones del cuidador

Las necesidades complejas del niño terminal son mejor atendidas por un equipo multidisciplinar en el que se procuren aunar las contribuciones de cada especialista para que sintonicen entre sí y cubran los requerimientos no sólo del paciente sino de toda la familia. La finalidad del trabajo con el grupo familiar es ayudarles a fortalecer los medios de adaptación y de defensa de cada uno de sus miembros, para que se apliquen en un esfuerzo común y solidario al cuidado del niño.

Es preciso intentar conocer los valores y prioridades familiares y la forma como estos perciben o manejan la información que reciben sobre el curso del padecimiento. Una familia cansada y desesperada no siempre es capaz de darse cuenta de lo que está sucediendo, por lo que la amabilidad y el esfuerzo por ayudarles por parte de los que le rodeen pueden hacer que no se resquebraje el amor familiar, el más importante lazo de unión, incluso si es imposible salvar la vida del pequeño [4]. El apoyo espiritual que da un cuidador y la promesa de no abandono de forma incondicional pueden ser como el pegamento que mantiene unida a la familia a través de la enfermedad y más allá de la muerte del niño.

Los profesionales sanitarios que tratan con niños enfermos para cumplir adecuadamente su papel necesitan poseer un auténtico dominio de los esquemas del desarrollo del infante desde el punto de vista psicosocial y cognitivo. Es interesante que sean flexibles, que consideren las necesidades de los padres, tanto como las del niño y que se cuiden a sí mismos porque en ocasiones, pueden llegar a sentirse culpables al ver que el tratamiento que se ha prescrito no funciona siendo posible que experimenten ansiedad, depresión y el sindrome del Burnout, etc. [31,32]. Interesa más que nunca recordar que en situaciones de crisis, debemos estar más abiertos a otros compañeros y encontrar momentos para compartir con ellos nuestras dudas e inquietudes para mantener la energía necesaria para continuar en este trabajo [33].

Es importante escuchar cuidadosamente lo que el niño desea sobre el tratamiento y lo que nos está diciendo con su cuerpo [34] por lo que Scholwalter, [31] recomienda que si es mayorcito y cuenta con información adecuada, se le permita participar, si es posible, en la determinación del tiempo y modalidad del tratamiento. Bührman, [35] a su vez sugiere que en esta situación también se le pregunte: "¿ Con quién quisieras estar cuando sientas que las cosas van muy mal ?, para procurar que la persona que él indique esté disponible cuando lo solicite o surja la necesidad.

Una vez que el niño ha muerto, el personal que ha atendido al paciente debe recurrir a algun tipo de ceremonia como parte del proceso de despedida para lograr una conclusión satisfactoria que promueva la exteriorización de la pena y no dejar a la familia con la sensación de que el nacimiento y muerte del pequeño han sido sucesos sin importancia. En estos momentos, la disposición del equipo a escuchar y ayudarles es muy significativa [3].

Asistencia a la familia en el duelo

Cuando un niño muere, la mayoría de los padres necesita algún tipo de ayuda práctica para planificar el funeral e informar de la muerte a sus otros hijos pequeños y quizás a otros parientes. El soporte que reciba la familia le permitirá volver a entrar en contacto con los que están próximos a ellos y que pueden serles útiles en las malas épocas. Con el paso del tiempo y con amor se cura casi todo. La familia necesita también mucho apoyo afectuoso para salir adelante y restablecerse de sus heridas [31,33,36].

La medicación puede tranquilizar al que sufre, pero la presencia humana, con o sin fármacos, es el mejor medio de facilitar el duelo normal. Por esta razón, no se deben ofrecer sedantes de forma rutinaria para suavizar la impresión, pues así sólo se consigue retrasar la reacción aflictiva y que el individuo encaje la desgracia [29,37]. Proust dice que el luto es la transición de la pena al recuerdo lo que es importante porque- "superar un fallecimiento significa ser capaz de desenvolverse normalmente a pesar de lo que ha ocurrido: no significa olvidar"-.

A pesar de la pena anticipada y los cambios graduales en la función y estructura familiar que una enfermedad crónica provoca, la muerte del niño es especialmente dolorosa para todos y ejerce un profundo efecto emocional sobre la familia y sus miembros [31]. Con su pérdida es posible que se pierda mucho más que un lazo de unión, porque la enfermedad del niño y sus complicaciones fue un medio para evitar problemas mutuos y al no poder recurrir a estos modelos desviados, la familia, o bien se enfrenta a los hechos, busca otra alternativa para resolver el conflicto, o se

desintegra [29,34]. El porcentaje de divorcios es muy alto después de que un niño fallece. Los problemas emocionales en potencia que se desarrollan en las familias a continuación de la muerte de un niño, pueden arraigarse en cuestión de semanas o meses, por lo que el sistema sanitario debería asistir a las necesidades particulares de dichas familias y realizar su seguimiento posterior para apoyar el funcionamiento de los sistemas conyugales, paternales y fraternales [2,3,5].

Grobstein [37] sostiene que el cuidador posee 3 misiones en caso de muerte de un niño: 1) Ayudar a los padres a encajar la pérdida y considerarla algo real. 2) Asegurarse de que se verifica el proceso aflictivo y que pasan por las fases de aceptación de la muerte y 3) Atender a las necesidades específicas de los padres.

Los padres tienen que ser sinceros y compartir sus emociones con sus otros hijos, que pueden experimentar sentimientos de culpabilidad tras la muerte de un hermano, pensar si desarrollarán la misma enfermedad o sentirse mal por haber tenido celos por el tiempo que sus padres pasaban en el hospital. Necesitan una explicación y ser incorporados en el problema. Su duelo puede ser complicado, siendo necesario ayudarles a liberar sus sentimientos ocultos, por diferentes medios como la pintura, etc, [13]

El cuidador debe explicar a los familiares el proceso del duelo con palabras sencillas para que comprendan que las emociones que sienten son normales y procurará volverse a reunir con ellos 3-7 días más tarde para estimularles a confiarse sus sentimientos y servirse de mutuo consuelo. Se planificará un tercer encuentro 3- 6 meses después, para contestar las preguntas que se hagan sobre la muerte y enfermedad del niño. La aceptación no significa pensar que la muerte ha sido buena y razonable, sino que han encajado su realidad y la han asimilado de tal forma que ya pueden hacer planes para el futuro [29,35]. Tenemos que permitir a los padres hablar de su hijo. Al cabo de un año, pueden seguir hablando de él y necesitar hacerlo, por lo que les ayudaremos, dejándoles expresarse. Sin embargo, si la aflicción, que tiende normalmente a ir desapareciendo, persiste y adquiere rasgos patológicos, tales como el llanto excesivo o una marcada preocupación por la muerte del niño, etc, deberemos esforzarnos por ponerle freno con la ayuda de un consejero o una consulta psiquiátrica [30].

Trabajar con niños moribundos nunca será una tarea fácil. Es una experiencia solitaria, unas veces reconfortante, pero otras no [4]. De cada paciente y familia bien atendidos extraeremos las fuerzas e incentivos para continuar, una mayor capacidad para querer y un conocimiento más profundo sobre el significado de la vida.

BIBLIOGRAFIA

1. Corr, A., Corr, D.M. In our opinion..what is Pediatric Hospice Care ?.En: Postgraduate Course of Psychosocial and Palliative Care. Chairman R. Twycross. Varsovia. Polonia. 28-5-91.

2. Kaye,P. Notes on Symptom control in Hospice and Palliative Care. Essex, Connecticut, 1990, 67-70.

3. Wessel, M.A. El médico de cabecera y la familia durante y después de la enfermedad final. En: El niño y la muerte, editado por O.J.Z. Sahler. Alhambra, Madrid. 1983, 69-79.

4. Kavanaugh, R. E. ¿ Tienen los niños necesidades especiales ?. En:Paciente terminal y muerte.Doyma S.A. Barcelona, 1987, 37-46.

5. Spinneta, J.J. Modelos de comunicación en familias enfrentadas a enfermedades mortales. En: El niño y la Muerte, editado por O.J.Z. Sahler, Alhambra, Madrid. 1983 42-68.

6. Spinneta, J.J. The dying child´s awareness of death. Psychol. Bull, 1974, 81,256

7. Nagy, M.H. The child´s view of death. J. Genet. Psychol. 1948, 73:3

8. Spinneta, J.J. Rigler, D., Karon, M. Anxiety in the dying child. Pediatrics 1973; 52: 841-845.

9. Hostler, S.L. El desarrollo del concepto de muerte en el niño: En: El niño y la muerte, editado por O.J.Z. Sahler. Alhambra, Madrid, 1983, 1-25.

10. Waechter, E.H. Children´s awareness of fatal illness. Am. J. Nursing. 1971, 71:1168

11. Lichter, I. Communication in Cancer Care. Churchill Livingstone, Edinburgh. 1987, 131-147.

12. Astudillo, W., Mendinueta, C. y Astudillo, E., Importancia de la comunicación en el cuidado del paciente terminal. Dolor 1991,6:81-84

13. Lipton, H. El niño agonizante y la familia. Misiones del Asistente Social. En: El Niño y la Muerte, editado por O.J.Z. Sahler. Alhambra. Madrid, 1983, 50-68

14. Kübler Ross, E. No hay ningun niño que no se de cuenta de su muerte in-

minente. Labor Hospitalaria. 1992, 225-226, 258-261

15. Karon M, Vernick, J. An approach to the emotional support of fatally ill children. Clinical Pediatrics 1968; 7:274-280.

16. Stevens, M. Family adjustment and support. En: Oxford Textbook of Palliative Medicine. Editado por D.Doyle, G W. Hanks y N. Mac Donald. Oxford Medical Publications. Oxford, 1993, 707-718.

17. Burroughs, A.G., Tyler J., Moat, I.B. Pye, S. Griefwork with children. Palliative Medicine, 1992:6, 26-33.

18. Nietschke, R.N. Humphrey, G.B. Sexauer, C.I. et al., Therapeutic choices made by patients with end stage cancer. Journal of Pediatrics. 1982; 101:471-476.

19. Task Force on ethics . Society of Critical Care Medicine. Consensus report on the ethics of foregoing life sustaining treatments in the critical ill. Critical Care Medicine, 1990; 18:1435-9.

20. Howell, D. Special services for children. En: Oxford Textbook of Palliative Medicine, editado por D. Doyle, G,W. Hanks y N. Mac Donald. Oxford Medical Publications. Oxford 1993, 718-725.

21. Davies B, Eng, B. Special issues on bereavement and staff support. En: Oxford Textbook of Palliative Care, editado por D. Doyle, G.W. Hanks, y N. Mac Donald. Oxford Medical Publications. 1993, 725-733.

22. Martinson, I.M. Distintas alternativas para el cuidado del niño agonizante: Asilo, Hospital, Hogar. En: El niño y la Muerte, editado por O.J.Z. Sahler.Alhambra. Madrid,1983, 80-87.

23. Frewen, T.C. Palliative care in the Paediatric Intensive Care Unit. En: Oxford Textbook of Palliative Care, editado por D. Doyle, G. W. Hanks, y N. Mac Donald. Oxford Medical Publications. Oxford, 1993, 697-699

24. Astudillo, W., Mendinueta, C. Tamés, M.J. Alimentación en el enfermo terminal: consejos dietéticos. Rev. Med. Univ. Nav. 1992; 37: 31-37.

25. Mosley, J.G. Palliation in Malignant Disease. Churchill Livingstone, Edinburgh, 1988, 139-145.

26. Astudillo,W., Mendinueta C. El dolor en los niños con cáncer. Dolor, 1994; 9, 71-6.

27. Schechter, N.L. Pain in children with cancer. En: Advances in Pain Research and Therapy, Vol 16., editado por K. M. Foley, et al. Raven Press. Ltd. N. York. 1990, 57-69.

28. Astudillo W., Mendinueta C. Métodos no farmacológicos para promover el bienestar del paciente. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo y col. EUNSA, Pamplona, 2ª ed. 1.995, 272-287.

29. Astudillo, W. Mendinueta, C., y Astudillo, E. Asistencia a la familia ante una muerte esperada. Rev. Med. Univ. Nav.,1992, 37:41-44

30. Astudillo, W. Mendinueta, C. La asistencia médica en el dolor relacionado con el duelo. Dolor 1991, 6:85-90

31. Schowalter, J. La reacción de los médicos que trabajan con niños mortalmente enfermos y sus familias. En: El niño y la Muerte, editado por O.J.Z. Sahler. Alhambra, Madrid. 119-132.

32. Astudillo W., Mendinueta, C. El síndrome del Agotamiento en los Cuidados paliativos. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo y col. EUNSA, Pamplona, 2ªEd. 1995, 393-403.

33. Viles, P. H. Reflexiones de un médico. En: El niño y la muerte. Editado por O.J.Z. Sahler. Alhambra. Madrid. 1983, 144-151.

34. Moot, M. Caring for children with cancer. En: The dying patient, editado por Wilkes, E., M.T.P. Press. Lancaster, 1982, 45-55.

35. Bührmann, M.V. The dying child. South African Medical Journal, 1973, 47:1114-1116

36. Munson, S. Estructura y adaptación de la familia a la pérdida: colaborando a afrontar la muerte de un niño. En: El niño y la muerte, editado por O.J.Z. Sahler. Alhambra, Madrid.1983, 29-41

37. Grobstein, R. Efecto sobre la familia de la muerte neonatal. En: El niño y la Muerte. Editado por O.J.Z. Sahler. Alhambra, Madrid, 1983, 89-96