

ORIGINAL

Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal

M. Hernández Núñez-Polo^{a,*}, R. Lorenzo González^a, E. Catá del Palacio^b,
A. López Cabrera^a, R. Martino Alba^b, L. Madero López^a y A. Pérez Martínez^a

^aUnidad de Onco-Hematología y Trasplante de progenitores hematopoyéticos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España

^bUnidad de Cuidados Paliativos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España

Recibido el 15 de abril de 2009; aceptado el 6 de agosto de 2009

Disponible en Internet el 7 de octubre de 2009

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos
pediátricos;
Información;
Cáncer infantil;
Muerte

Resumen

Introducción: El tratamiento de los niños con cáncer incluye un acercamiento multidisciplinario, fundamental en todas las fases del tratamiento y especialmente en la fase paliativa. La información acerca del estado de la enfermedad constituye una herramienta básica. Este estudio pretende explorar el grado de información que tienen los niños durante esta fase acerca de su propia muerte.

Material y método: Estudio retrospectivo realizado en 45 pacientes oncológicos fallecidos en el período 2006–2007 en la Unidad de Onco-Hematología y Trasplante del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Se recogen diferentes variables psicosociales. El concepto de muerte se interpreta de acuerdo con la etapa evolutiva del paciente.

Resultados: Se encuentra relación entre la edad que tiene el niño y la información sobre la muerte que recibe, así como diferencia estadísticamente significativa entre la información que sabe el niño y la que reciben sus padres. Los niños de entre 3 y 6 años tienen más información acerca de su propia muerte que los niños de edades comprendidas entre 7 y 11 años.

Conclusiones: El grupo de mayor edad es el que más información tiene sobre su situación terminal. Sin embargo, el grupo de 3 a 6 años tiene más información que el grupo de 7 a 11 años. Probablemente, el concepto mágico de la muerte en los niños de 3 a 6 años facilita la comunicación acerca del estado terminal de su enfermedad. La sobreprotección y la dificultad para hablar de la muerte se manifiestan con una disociación entre lo que sabe el niño en fase paliativa y lo que los padres comunican.

© 2009 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: psicoconhnjs@gmail.com (M. Hernández Núñez-Polo).

KEYWORDS

Paediatric palliative care;
Information;
Childhood cancer;
Death

Talking about death to children with cancer**Abstract**

Introduction: Paediatric cancer treatment includes a multidisciplinary intervention in all treatment phases, and particularly in the palliative phase. One of the main skills is information. This study tries to explore the level of information that children on palliative care have about their own death.

Sample and methods: We retrospectively collected the psychosocial variables of 45 oncology patients who died as inpatients in the Hospital Niño Jesús Hospital (HNJS) between 2006 and 2007. The concept of death is analysed according to each child development stage.

Results: We found a relationship between the age of the children and the information they have about their own death, as well as a statistical significance between the information that the child has and the information received from their parents. Children between 3 to 6 years old have more information about their own death than children between 7 to 11 years old.

Conclusions: Our results confirmed that the older age group had more information on their imminent death. However children between 3 to 6 years old have more information than children between 7 to 11 years old. Probably as children between 3 to 6 years old have a magical concept of death, it makes it easier to talk about their terminal phase. Overprotection and the difficulty to talk about death shows differences between what children know and what parents tell them about their palliative phase.

© 2009 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

“Cuando mi voz calle con la muerte, mi corazón te seguirá hablando”.
Rabindranath Tagore

Introducción

El cáncer es la primera causa de muerte por enfermedad en la población pediátrica. En España, según las estadísticas recogidas por el Instituto Nacional de Estadística, durante el año 2006 fallecieron 328 niños de entre 0 y 19 años por tumores sólidos y 108 por leucemias¹. De las 1.704 defunciones en el año 2007, 356 se debieron a tumores sólidos y 104 a leucemias¹.

La sociedad en general no espera que los niños mueran y las familias en particular tienden a creer que la Medicina puede curar casi todas las enfermedades. Estas expectativas llevan a que la familia y a veces el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación².

Sabemos, por nuestra experiencia, que el diagnóstico de cáncer produce un impacto³ que genera múltiples reacciones emocionales y sociales⁴. La información cobra especial importancia desde el momento del diagnóstico. Y, dependiendo de cómo sea esa información, tanto el niño como la familia aprenden a manejar sus capacidades y sus propios recursos internos y externos.

En el caso de que la enfermedad progrese y se agoten las diferentes estrategias de tratamiento, comienzan a surgir cuestiones y dudas acerca del futuro que les espera. En esos momentos pueden aparecer problemas en la comunicación entre la familia, el niño y el equipo sanitario. Se desvían las miradas, disminuye el contacto físico y el lenguaje se vuelve intrincado, simple⁵. La percepción de estas actitudes en el paciente puede ocasionar un estado de aislamiento, silencio y mutismo, que no debemos confundir con una adecuada

adaptación a la fase de su enfermedad⁶. En la familia, este vacío de palabra origina dificultades para expresar sus emociones, y se convierte en un intento de no hacer frente a la muerte y así proteger a su hijo. La intervención desde el equipo multidisciplinario debe tratar de evitar este tipo de respuestas y comportamientos ante algo tan prioritario en este momento como es la comunicación.

La información que se les proporciona debe ajustarse a la capacidad de comprensión y a la edad del niño⁷. Conocer al paciente ayudará a controlar su nivel de ansiedad. Los niños

Tabla 1 Variables psicosociales

- Información/conocimiento que tiene el niño:
 - 0: El niño no sabe nada.
 - 1: El niño sabe que está enfermo.
 - 2: El niño sabe que las cosas “van mal”.
 - 3: El niño sabe que no se va a curar.
 - 4: El niño sabe que se va a morir.
- Información que da el padre a su hijo:
 - 0: El padre/madre no le da información al niño sobre su enfermedad.
 - 1: El padre/madre le informa que está enfermo.
 - 2: El padre/madre le informa que las cosas van mal.
 - 3: El padre/madre le informa que no tiene cura.
 - 4: El padre/madre le informa que se va a morir.
- Nivel cultural de los padres:
 - 0: Analfabeto
 - 1: Enseñanza obligatoria/enseñanza secundaria obligatoria (ESO)
 - 2: Bachillerato
 - 3: formación profesional (FP)
 - 4: Universitario

expresan sus miedos y preocupaciones mediante el llanto, el juego, la actuación y el dibujo⁸. Formulan de forma reiterada preguntas simples, ignoran a los demás, buscan información, redactan cartas, etc⁹. En general, una atmósfera de comunicación abierta permite que el niño agonizante exprese sus miedos y deseos de formas muy diversas^{10,11}. Hay niños que demandan información para reducir su ansiedad, sin embargo, otros la rechazan, evitan hacer preguntas y muestran angustia¹². De ahí la importancia de respetar su voluntad e ir dando respuesta a medida que el niño lo necesita.

Facilitar la comunicación nos va a permitir sin duda reducir la angustia, la incertidumbre y el miedo que produce la sensación de pérdida de control y autonomía¹³. Además, podemos mejorar las relaciones intrafamiliares y brindar herramientas para que la familia aprenda a manejar sus capacidades así como sus propios recursos internos y externos, y ayudar así a una mejor preparación para la pérdida¹⁴.

Dentro de los objetivos de nuestro estudio está analizar la información que tiene el niño con cáncer en fase terminal, así como el grado de comunicación entre padres e hijos acerca de la muerte, y describir las variables que pueden influir en la información del paciente.

Material y métodos

Se recogen de manera retrospectiva variables psicosociales (tabla 1) mediante revisión de la historia psicosocial realizada a todas las familias según el protocolo de atención establecido en el Servicio de Onco-Hematología en 45 pacientes oncológicos fallecidos entre el año 2006 y 2007 en nuestro servicio.

Según el protocolo (tabla 2), el equipo psicosocial valora durante la primera semana a todas las familias que pasan al Servicio de Onco-Hematología una vez dado el diagnóstico, en ese momento se recogen aquellas características psicosociales específicas de cada niño y su familia necesarias para ofrecer una atención adecuada según sus necesidades. Tras esta primera valoración se realiza durante todo el tratamiento un seguimiento, y quedan así reflejadas las actuaciones con cada paciente.

Respecto a la información, se valora tanto la información y el entendimiento de ésta de los padres como de los niños a través de sucesivas entrevistas semiestructuradas durante el proceso de enfermedad.

La variable edad se expresa de manera categórica en 4 grupos: 0-2 años, 3-6 años, 7-11 años y 12-18 años. Se

Tabla 2 Protocolo psicosocial. Servicio de Onco-Hematología y Trasplante del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

Etapa	Equipo psicosocial
Diagnóstico	Acogida. Contención emocional ante reacciones emocionales Primera orientación para una reorganización familiar Primera entrevista: <i>historia psicosocial</i> Entrega de material didáctico informativo Información y gestión de recursos
Tratamiento	Coordinación y seguimiento de la evolución del paciente Valoración de la información clínica recibida Valoración e intervención en estado emocional Preparación para efectos secundarios y cambios en el esquema corporal Intervención según necesidades: Procedimientos quirúrgicos Preparación para el trasplante de médula ósea Hospitalizaciones largas y estancias en la UCIP
	<i>Informes de seguimiento</i> Intervención con la familia: <ul style="list-style-type: none"> • Pautas de prevención del desajuste emocional • Valoración de la comunicación intrafamiliar y con el equipo • Orientación para la actitud y el apoyo al hermano • Detección de problemas psicológicos • Soporte emocional • Prevención del agotamiento físico y psíquico • Seguimiento
	Intervención social: <ul style="list-style-type: none"> • Detección y evaluación de situaciones de riesgo en el menor (negligencias en el cuidado, abandono, malos tratos, etc.) • Favorecer el tratamiento adecuado de la enfermedad con indicaciones educativas • Orientación para el trámite burocrático, aspectos jurídicos y trámites de asistencia sanitaria • Apoyo en la búsqueda de recursos: alojamiento, farmacia, transporte, material ortoprotésico, intérprete, etc.
	Coordinación y derivación a salud mental (si es necesario)
	Búsqueda de recursos sociosanitarios y económicos Gestión de recursos sociosanitarios y económicos Orientación en comunicación médico-paciente-familia

Tabla 2 (continuación)

Etapa	Equipo psicosocial
Remisión	Favorecer el entorno social adecuado a las características del enfermo Potenciar el seguimiento escolar y orientar en el cuidado de los hermanos Coordinación con organizaciones no gubernamentales (ONG) Gestión de apoyo por voluntarios. Derivación a recursos específicos: consulados, embajadas, asociaciones, servicios sociales, etc. Seguimiento Entrevista final Evaluación de cierre
Recaída	Orientación hacia la normalidad (personal, familiar, social, escolar, etc.) Cierre de intervención Acompañamiento en el diagnóstico Tratamiento de la situación de crisis Elaboración de nuevo diagnóstico psicosocial
	<i>Informes de seguimiento</i>
	Contención emocional Aceptación de la nueva fase Soporte emocional preventivo del <i>burn-out</i> al cuidador principal Orientación a los padres Apoyo y orientación al enfermo
	Contención emocional Psicoterapia para trastornos específicos Orientación a la reorganización familiar
	Reparto de roles en el cuidado del enfermo Ayuda en toma de decisiones: colegio, casa, trabajo, familia, hermanos, etc.
	Preparación para nuevos procedimientos Refuerzo en pensamientos positivos Orientación para el cuidado del niño Evaluación de posibles trastornos emocionales Potenciar recursos emocionales y personales
	Orientación de aspectos laborales Evaluación ante nuevas necesidades Búsqueda y gestión de recursos sociales Contacto con entidades públicas y privadas Derivación a recursos externos, servicios sociales, salud mental, etc.
Paliativa	Soporte emocional y contención tras la información Evaluación del tratamiento de la información Orientación ante el afrontamiento adecuado Apoyo en toma de decisiones Acompañamiento durante el proceso de enfermedad Coordinación con el equipo
	<i>Informe de actuación y seguimiento</i>
	<ul style="list-style-type: none"> ● Identificación de alteraciones emocionales en el paciente ● Prevención de respuestas desadaptativas ● Potenciar los recursos personales. Adaptación a las limitaciones progresivas ● Favorecer la búsqueda de ayuda ● Valoración del dolor psicológico ● Intervención con la familia ● Valoración del estado emocional ● Orientación para la comunicación adecuada para el niño ● Prevención de respuestas desadaptativas ● Intervención y seguimiento ● Apoyo y orientación para los hermanos
	<ul style="list-style-type: none"> ● Valoración de la situación y su adaptación y cambio, según estado físico y deterioro progresivo de la enfermedad ● Valoración de necesidades en el cuidado del niño ● Valoración sociofamiliar y económica ● Propuesta de recursos externos de ocio y distracción para el paciente ● Gestión de prestaciones ortoprotésicas ● Coordinación con instituciones sociales ● Asesoramiento acerca de trámites llegado el fallecimiento ● Gestión de trámites con empresa funeraria
	Coordinación y derivación a unidad de cuidados paliativos pediátricos (en funcionamiento desde el 2008)

Tabla 3 Concepto de muerte según la edad evolutiva⁸

Edades	Significado
De 0 a 2 años	La muerte no es un concepto real ni formal, se percibe como separación o abandono. Hay protesta y desesperación ante la interrupción en el cuidado.
De 3 a 6 años	El niño desarrolla su pensamiento prelógico: creencias mágicas y egocéntricas. La muerte es reversible o temporal. Se percibe como castigo, el niño puede sentirse responsable de ella.
De 7 a 11 años	El niño desarrolla un pensamiento lógico. El concepto de muerte va tomando una gradual consciencia de irreversibilidad y de final, pero por enfermedad específica o herida no biológica. La muerte en sí misma, específica de él mismo o de un ser querido, es difícil de comprender. Ya existe un razonamiento concreto y una capacidad de establecer relaciones causa-efecto.
> 12 años	El niño ya tiene un pensamiento abstracto con un razonamiento filosófico de la muerte. Comprende que es irreversible, universal e inevitable. Todo el mundo, incluso uno mismo, va a morir, tarde o temprano. Aunque la propia muerte se percibe muy lejana, hay un período crítico de aceptación. Se tiene miedo a lo que puede pasar antes de la muerte.

Tabla 4 Variables grupo de edad y nivel cultural de los padres

	Años	Porcentaje
Grupo de edad	0-2	9
	3-6	33
	7-11	17
	12-18	42
Nivel cultural	Estudios básicos	44
	Estudios medios	30
	Estudios superiores	26

realiza esta estratificación de acuerdo con el concepto de muerte según la etapa evolutiva del niño⁷ (tabla 3).

Los datos se recogen en una base de datos MS-ACCESS y el análisis estadístico se realiza mediante paquete estadístico SPSS versión 15.0 para Windows.

Las variables se describen como datos categóricos ordenados y se expresa la frecuencia relativa a través de proporciones. La relación entre las variables se realiza mediante la prueba de la chi-cuadrado de Pearson, y se considera la existencia de significación estadística cuando p es igual o menor de 0,05. La comparación entre la concordancia entre la información que transmiten los padres (numerador) y la información que sabe el paciente (denominador) se expresa en forma de ratios, la concordancia plena es igual a uno (el 50 vs. el 50%) y la discordancia hacia la información que transmiten los padres es superior a uno (> 50 vs. <50%), mientras que los valores inferiores a uno (<50 vs. >50%) revelan una discordancia hacia la información que sabe el niño.

Resultados

El porcentaje de pacientes según los grupos de edad se representa en la tabla 4.

Grupo de edad e información sobre su enfermedad (fig. 1):

El 100% de los niños de entre 0 y 2 años sabe “que están enfermos”. En el grupo de edad comprendido entre 3 y 6

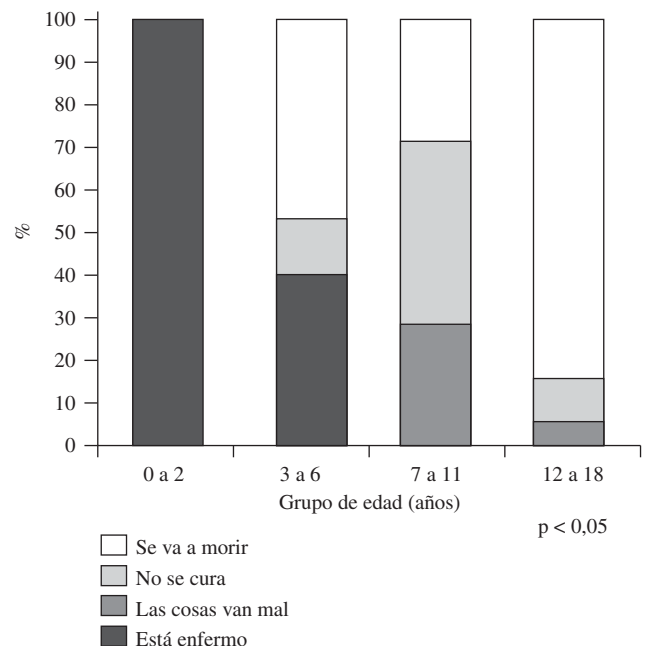


Figura 1 Grupo de edad versus información que sabe el niño sobre la evolución de su enfermedad.

años, un 40% sabe que “está enfermo”, un 13% sabe que “no se cura” y un 47% sabe que “se va a morir”. En el grupo de entre 7 y 11 años, un 29% sabe que “las cosas van mal”, un 43% sabe que “no se cura” y un 29% sabe que “se va a morir”. En el grupo mayores de 12 años, un 5% sabe que “las cosas van mal”, un 11% sabe que “no se cura” y un 84% sabe que “se va a morir”. Estas diferencias son estadísticamente significativas (p<0,05).

Información que dan los padres y nivel cultural (fig. 2):

El porcentaje del nivel cultural de los padres se representa en la tabla 4.

El 40% de los padres con estudios básicos informa a su hijo que “está enfermo”, el 20% informa que “las cosas van mal”, el 5% informa que “no se va a curar” y el 35% informa sobre “la muerte”. Del grupo de padres con estudios

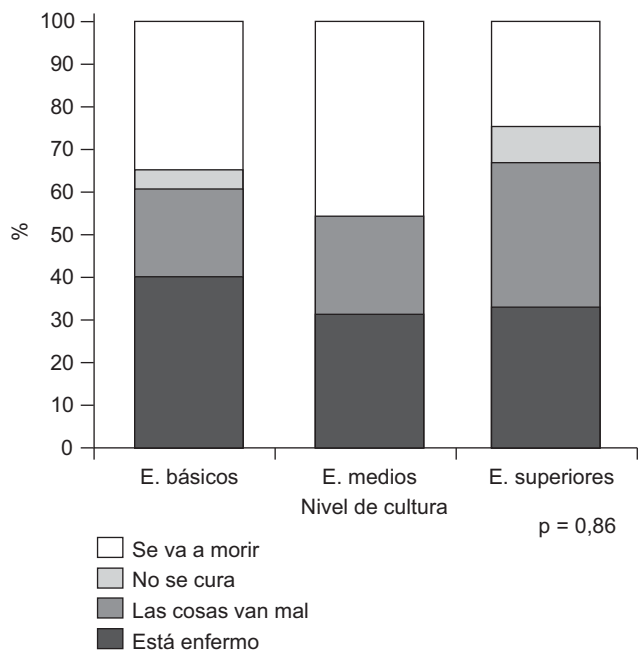


Figura 2 Información que dan los padres a su hijo sobre su enfermedad versus nivel cultural.

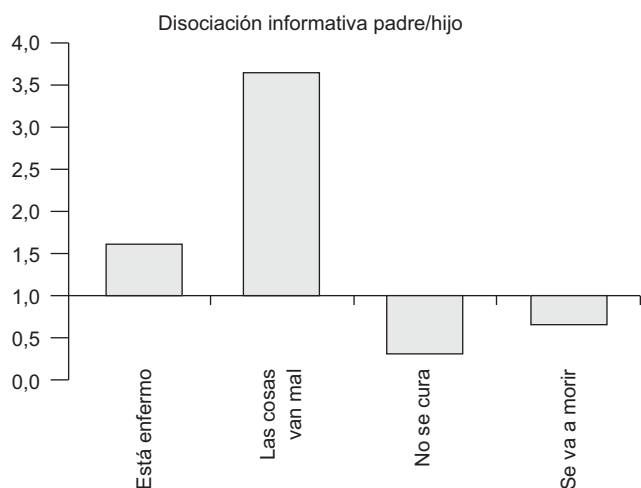


Figura 3 Información que sabe el niño sobre la evolución de su enfermedad versus información que dan los padres a su hijo sobre su enfermedad (ratios).

medios, el 30,8% informa a su hijo que “está enfermo”, el 23,1% informa que “las cosas van mal” y el 46,2% restante informa sobre “la muerte”. En el grupo de padres con estudios superiores, un 33,3% de los padres informa a su hijo que “está enfermo”, un 33,3% informa que “las cosas van mal”, un 8,3% informa que “no se va a curar” y el 25% informa sobre “la muerte”.

Información que sabe el niño e información que transmiten los padres a su hijo (fig. 3):

El 35,6% de los padres ha informado a su hijo que “está enfermo” y el 22,2% de los niños sabe que “está enfermo”. El 24,4% de los padres ha informado a su hijo que “las cosas

van mal” y el 6,7% de los niños sabe la misma información. El 4,4% de los padres ha informado a su hijo que “no se va a curar” y el 15,6% de los niños sabe de esta información. Por último, el 35,6% de los padres informa a su hijo que “se va a morir” y el 55,6% de los niños sabe que “se va a morir”. Existe una disociación entre la información que dan los padres y la que tienen sus hijos acerca de su enfermedad ($p < 0,05$). Los padres transmiten la información “estar enfermo” y “las cosas van mal” en un ratio más alto que la información que tienen los pacientes (1,60 y 3,60, respectivamente), mientras que la información que transmiten los padres sobre “no se cura” y “se va a morir” está disminuida con respecto a la información que tienen los pacientes (0,28 y 0,64, respectivamente).

Discusión

Los niños enfermos en fase terminal son conscientes de su situación y saben que se encuentran próximos a la muerte¹⁵. A menudo alcanzan a entender lo que esto significa como resultado de su experiencia con la enfermedad y el tratamiento, aunque su manera de entenderla no sea igual a la de los adultos¹⁰. A pesar de que la mayor parte sabe que se muere, no todos han podido hablarlo con sus allegados y éstos les informan a un nivel superficial.

Independientemente del nivel cognitivo que el niño tenga, su respuesta emocional respecto de la idea de muerte es fuerte y debe enfrentarse. Un ambiente abierto en el que el niño se sienta libre de expresar sus miedos y preocupaciones es esencial para su bienestar^{10,16}, de tal forma que reciba amor incondicional, esperanza y seguridad¹⁷.

En los resultados obtenidos podemos confirmar que existe relación entre la edad del niño y la información que recibe acerca de su inminente muerte. Bluebond-Langer y Spinetta¹⁸ demostraron que una enfermedad seria acelera la preocupación cognitiva sobre su enfermedad al compararse con compañeros de la misma edad.

Un dato significativamente relevante en el estudio muestra que los niños de edades comprendidas de los 3 a los 6 años tienen más información acerca de su propia muerte que los de edades comprendidas de los 7 a los 11 años. Esto se explica si tenemos en cuenta el concepto de muerte que tiene el niño entre los 3 y los 6 años: no cabe duda que es más fácil hablar de la muerte cuando el concepto de ella se vuelve mágico y se puede llevar al niño a un mundo de fantasía, además de percibir la muerte como reversible y temporal.

Por otra parte, no encontramos relación entre la información que dan los padres y su nivel cultural, al contrario de lo que en principio se pensaba al plantear los objetivos. Para abordar el concepto de muerte en el niño, es necesario tener en cuenta las características individuales de cada familia, los factores personales, religiosos, culturales y vivenciales^{8,9}. La historia familiar, las experiencias previas y las creencias ayudarán a enfrentar el momento final de la vida de sus hijos. Es importante que todo el equipo sanitario conozca los deseos de la familia para favorecer la despedida correcta e integrar la muerte de la manera más natural posible en la familia.

La observación de niños con enfermedad grave ha demostrado que muchos adquieren considerable información sobre su enfermedad, incluyendo la posibilidad de su propio fallecimiento^{18,19}, aunque no se les haya dicho nada. Esta observación coincide con nuestros resultados, donde más de la mitad de los niños saben que se mueren a pesar de que tan sólo una tercera parte de los padres les han dado esta información.

Lo que encontramos en determinadas situaciones es lo que se denomina “pacto o conspiración del silencio”, definida como todas aquellas estrategias, esfuerzos de pacientes, familia o sanitarios destinados a evitar que alguna de las partes involucradas conozca no sólo el diagnóstico o el pronóstico de la enfermedad, sino también las emociones, las dificultades o el propio malestar que los atenaza²⁰. También se puede definir como una alteración de la información con el acuerdo implícito o explícito de negar la situación del enfermo al propio enfermo²¹. Los adultos tienen miedo de hablar de la muerte con los niños, presuponen que no van a querer, piensan que es algo muy triste para su edad²¹ y, de forma general, están seguros de que no lo van a entender²¹⁻²³. Muchas veces subestiman la capacidad del paciente para encajar las “malas noticias”. Por un indebido proteccionismo se les niega el derecho a hablar de sus dificultades para enfrentarse con la muerte⁶.

Por eso, la información que debe ofrecer el equipo ha de ser acorde con las capacidades y las posibilidades que la familia tenga para asimilarla¹⁹. Si la familia y la persona enferma tienen grandes dificultades para poder hacerse cargo de todo el peso que trae consigo la enfermedad y el equipo da información muy precisa acerca de su evolución y pronóstico, no estará dialogando de manera fructífera. Por otro lado, los profesionales han de respetar los tiempos de adaptación y no precipitar procesos que aún no están en disposición de llevarse a cabo²⁴.

Estos resultados se presentan como un acercamiento a una realidad reducida a los pacientes pediátricos hospitalizados enfermos de cáncer y en fase terminal. Las posibilidades de ampliar y profundizar en el estudio son un reto para investigaciones futuras.

La información adaptada en cualquier proceso de la enfermedad es fundamental. Hemos comprobado cómo el no decir la verdad no evita que el paciente pediátrico la conozca, y el ocultarla puede ser más revelador que el comunicarla. La mentira convierte a los profesionales en cómplices de la negación. Pero, sin duda, en ocasiones la incomunicación es menos lesiva que la información mal administrada, dar información que no se ha solicitado, información incierta o no comprobada, doble información, información mal dosificada o no soportable o simplemente transmitida en un momento inadecuado, lo que puede perjudicar en lugar de beneficiar.

A partir de nuestra experiencia, sabemos que la información es un recurso con el que todo paciente debe contar. A pesar de esto, comprobamos que a algunos niños no se les ofrece la posibilidad de conocer su situación y afrontar de forma más óptima su futuro. Concluimos como empezamos diciendo en el título del trabajo, “Hablar de la muerte al final de la vida”, para terminar diciendo que debemos hablar de la muerte con los niños desde el principio de la vida. En realidad, ¿están los niños preparados para aceptar su muerte o son los adultos los que entienden la muerte como tabú?

Bibliografía

1. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según causa de muerte [Citado Ene 2009]. Disponible en: URL: <http://www.ine.es/>.
2. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2007. Ministerio de Sanidad y Consumo.
3. Asociación Española Contra el Cáncer. Cáncer infantil. Hoja informativa. [Citado Mar 2009]. Disponible en: URL: <http://www.todocancer.org>.
4. Catá del Palacio E, Hernández Núñez-Polo M, Blumenfeld J, Pérez Martínez A, Madero López L. Definiendo el problema: fenómeno migratorio y cáncer infantil. En: El niño inmigrante con cáncer: un paciente más que vulnerable. Madrid: Témpora. Obra Social Caja; 2006. cap. 3. p. 49-100.
5. Die Trill M. Cómo hablar con los niños acerca de la muerte. In: Die Trill, López-Imedio, editors. Aspectos psicológicos de cuidados paliativos. Madrid: Ades; 2000. p. 125-34.
6. Sanz Ortiz J. La comunicación al final de la vida. En: La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Florez JA. 1997. cap 12: p. 155-64 (biblioteca en edición digital).
7. Wolfe J, Tournay A, Zeltzer LR. Palliative care for children with advanced cancer. In: Kreitler S, Ben Arush MW, editors. Psychological aspects of pediatric oncology. Ed. Wiley; 2004. p. 45-70.
8. Committee on Bioethics and committees on hospital care. American Academy of Pediatrics. Palliative care for children. Pediatrics. 2000;106:351-7.
9. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. N Eng J Med. 2004;350:1752-62.
10. Maserá G, Spinetta JJ, Jancovic M, Ablin A, Angio G, Van Dongen-Melman J, et al. Recomendaciones para la atención de niños terminales con cáncer. Documento del Comité de trabajo sobre Aspectos Psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP): asistencia al niño terminal con cáncer. Med Pediatr Oncol. 1999;33:395-8.
11. Documento preparado por el Comité de Expertos del Grupo de Trabajo de la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos) en Cuidados Paliativos para Niños y Adolescentes. IMPACCT: Standars for paediatric palliative care in Europe. Eur J Palliat Care. 2007;14:109-14.
12. Méndez X, Orgilés M, López-Roig S, Espada JP. Atención psicológica en el cáncer infantil. Psicooncología. 2004;1: 139-154.
13. Postovsky S, Weyl Ben Arush M. Care a child of dying of cancer: The role of the palliative care team in pediatric oncology. J Pediatr Hematol Oncol. 2004;21:67-76.
14. Quesada Tristán L. Hablar sobre la muerte con las niñas y los niños. Disponible en: URL: <http://www.anestesiaweb.com>.
15. Martino R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. Pediatr Integral. 2007;12:926-34.
16. Stein J, Peles-Borz A, Buchval I, Klein A, Yaniv I. The bereavement visit in pediatric oncology. J Clin Oncol. 2006;24: 3705-3707.
17. Kübler-Ross E. Los niños y la muerte. Barcelona: Luciérnaga SL; 1999.
18. Weidner NJ. Pediatric palliative care. Curr Oncol Rep. 2007; 9:437-9.
19. Kreicbergs U, Valdemarsdóttir U, Onelov E, Henter J-I, Steineck G, et al. Talking about death with children who have severe malignant disease. N Engl J Med. 2004;351:1175-86.
20. Cuidados paliativos en Atención Primaria. [Citado Mar 2009] Disponible en: URL: datos.paliativos.info.
21. Madero López L, Pérez Martínez A, Hernández Núñez-Polo M. La agonía en el niño. En: Qué más podemos hacer: cómo aliviar el sufrimiento. Navarro Campoamor J. Madrid: Ed. Papalaguinda; 2005. p. 116-34.

22. Beale EA, Baile WF, Aaron J. Silence is not golden: Communicating with children dying from cancer. *JCO*. 2005;23:3629–31.
23. Rallison L, Moules NJ. The unspeakable nature of pediatric palliative care: Unveiling many cloaks. *J Fam Nurs*. 2004;10:287–301.
24. Novellas Aguirre de Cárcer A, Pajuelo Valsera MM. Cuidados paliativos. La familia de la persona enferma. *Guías médicas*. [Citado Ene 2009] Disponible en: URL: www.secpal.com/guiasmedicas.