

ORTOTANASIA: UN ENFOQUE DE ATENCIÓN AL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL

Dres. Armando Garduño Espinosa y Oscar Sánchez Guerrero.

*Departamento de Educación Médica Continua,
Instituto Nacional de Pediatría, México D.F.*

INTRODUCCION:

El asombroso avance que la ciencia médica ha logrado en las últimas décadas ha permitido brindar la esperanza de prolongar la vida a muchos enfermos, pero a su vez ha dado origen a múltiples situaciones que confrontan nuestros valores morales y cuya decisión es difícil; una de estas situaciones, y ya muy común en la práctica médica concierne a los pacientes con enfermedad en fase terminal, en quienes la curación no constituye una opción realista y la finalidad del tratamiento consiste en ayudar al enfermo a vivir de un modo aceptable y con la mayor calidad de vida posible; resulta muy difícil definir que es calidad de vida, y esto varía de acuerdo a la situación de cada paciente, sin embargo, consideramos a esta acepción como las mejores condiciones que puedan proveerse en cada niño.

El enfoque dominante de la atención en la medicina moderna es el biomédico u organista, que asume que la enfermedad es resultado de una alteración biológica; esta visión reduccionista no supera el nivel de persona y soslaya en gran medida los aspectos psicológicos, espirituales, familiares y sociales. Otra parte de este enfoque peculiar del ejercicio de

la medicina en estos años, es el curativo, en el que los esfuerzos de los médicos están encaminados a la curación de las enfermedades y el restablecimiento de la salud, sin embargo, un porcentaje cada vez más elevado de niños cursan con padecimientos agudos o crónicos, que los conducen a circunstancias tales, que la curación no es posible; en esta situación, la medicina enfrenta en la actualidad una enorme disyuntiva, que pone en juego sus principios fundamentales de cuidar y prolongar la vida como el bien mayor de los seres humanos y evitar el sufrimiento; la razón de esta preocupación es la eutanasia que para muchas personas se esta convirtiendo en la solución para los enfermos terminales; la eutanasia es tolerada desde hace muchos años en Holanda y ha sido recientemente legalizada en Australia (1); la respuesta a este gran desafío lo ofrecen los cuidados paliativos que no intentan prolongar una vida que se agota, pero tampoco intentan acortarla y estarán destinados a mejorar la calidad de la vida mientras sea posible y al apoyo a los familiares; es decir, ofrecen al paciente en esta fase y hasta el final la posibilidad de ser tratado y respetado como persona (1-4).

En la época moderna el proceso de morir, que es parte de la vida misma y tan natural como el nacer, pero tan lleno de misterio y enigmático, tan difícil de aceptar por los seres humanos, ha sido modificado de una manera sustancial; las avanzadas técnicas de soporte vital permiten prolongar la vida biológica por horas, días, semanas e incluso años; el aplicar todos los recursos existentes para mantener la vida de un niño que no tiene ninguna posibilidad de recuperación, solo consigue prolongar este proceso, aumenta

los sufrimientos y aumenta el costo de la asistencia; desde nuestro punto de vista es una actitud éticamente equivocada y reprochable.

El personal de salud se ha educado y actúa bajo el principio tradicional de la santidad de la vida y dispuesto a aplicar todos los recursos a su alcance hasta el último instante, sin considerar el pronóstico; este comportamiento fue útil en décadas pasadas, hoy la medicina requiere de otras respuestas, que sean garantes de un trato a los pacientes como personas en cualquier circunstancia de la vida, incluyendo la etapa final, donde el enfoque de actuación sea regido por las normas de proveer los elementos para mantener las condiciones mejores del paciente.

CONCEPTOS

ENFERMO EN ESTADO TERMINAL

Mejía señala, "paciente que cursa con un proceso patológico agudo, subagudo, o más habitualmente crónico, evolutivo, no resolutivo y sujeto solo a manejo paliativo" (5). Para el Manual de Ética del American College of Physicians, un enfermo terminal tiene las siguientes características. "Paciente cuya condición se cataloga como irreversible, independientemente que reciban o no tratamiento y que muy probablemente morirá en un periodo de 3-6 meses (6). La Sociedad Española de Cuidados Paliativos considera a la situación terminal como "aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; que provoca problemas como síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes, un gran impacto emocional de enfermos, familias y per-

sonal de salud, con un pronóstico de vida generalmente inferior a 6 meses, en la que existe una gran demanda de atención y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción de confort, basada en el control de síntomas, el apoyo emocional y la comunicación (7). González-Baron y colaboradores consideran la fase terminal en los pacientes oncológicos cuando la expectativa de vida es menor a dos meses (8). El Departamento de Oncología del Instituto Nacional de Pediatría considera fase terminal en un niño con leucemia cuando tiene tres o más recaídas (Cardenas-Cardos R., Comunicación personal).

En los niños, son múltiples los padecimientos capaces de conducirlos a la fase terminal: el cáncer, lesiones neurológicas de causas diversas, nefropatías, enfermedades inmunológicas, malformaciones congénitas, SIDA, etc. Cada grupo tiene características diferentes, pero al avanzar a la fase terminal comparten semejanzas (5).

MEDIDAS ORDINARIAS O PROPORCIONADAS

Son todas las intervenciones para diagnóstico y/o tratamiento que se aplican a un paciente con posibilidades definidas de curación o recuperación; se deben incluir para recibir todos los tratamientos a los niños con cáncer y otras enfermedades y expectativa de vida de varios meses o años. Estas medidas equivalen a soporte total.

MEDIDAS EXTRAORDINARIAS O DESPROPORCIONADAS

Corresponden a las medidas para diagnóstico y/o tratamiento que, al aplicarlas a un paciente sin posibilidad definida de recu-

peración solo consiguen prolongar el proceso de morir por horas, días o pocas semanas. A este grupo corresponden intervenciones en experimentación con potencial benéfico, pero aún no probadas o aceptadas en humanos.

Los dos grupos de medidas requieren evaluarse periódicamente, de acuerdo a la época y al avance tecnológico, por ejemplo, la ventilación mecánica, es una medida ordinaria para recién nacidos con enfermedad de membrana hialina, pero hace 25 años era considerada como extraordinaria.

Otros ejemplos de medidas extraordinarias, son: a) corrección de hiperkalemia en un niño con enfermedad terminal con diálisis peritoneal, b) colocación de un ventilador mecánico a un niño en fase terminal y con insuficiencia respiratoria, c) realizar gasometrías u otros exámenes sólo con fines académicos, d) utilizar inotrópicos en el niño agónico, entre otras.

ATENCION DEL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL

ASPECTOS BIOETICOS

La bioética tiene como fundamento supremo, según Gracia, al binomio salud-bienestar y como principios normativos los de buscar el bien del enfermo, respetar sus derechos y también respetar los derechos de terceros, lo que engloba los principios de beneficencia, autonomía y justicia; otros autores señalan como valor fundamental a la dignidad de la persona humana que se tiene desde que se es persona, desde el seno materno hasta el momento de la muerte; siempre y hasta su final la persona ha de ser tratada y respetada como tal, como merece su digni-

dad y por lo tanto reconociéndole sus derechos personales, especialmente el de la vida que es un derecho inviolable, aún en situaciones dramáticas como las de los niños con grave daño cerebral o malformaciones graves que llegan a la fase terminal; a pesar del grave deterioro que ocasiona su enfermedad terminal, en estos pequeños no es ético considerar que su vida carezca de valor, la fase final de la existencia un valor intrínseco similar a las otras fases de la vida humana (1-7,9,10). Por estas razones el médico deberá actuar con prontitud para la atención de estos enfermos, evitando discriminar o menospreciar su vida; el médico deberá reconocer, con una actitud profundamente humana el carácter finito de las intervenciones; aceptar que llega un momento en el que nuestros recursos son inoperantes y ya no se puede hacer algo para curar una enfermedad. (2,7).

En el caso de niños con enfermedad en fase terminal el equipo de salud deberá limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, a mantenerlo confortable, limpio, sin aromas desagradables, a tratar su angustia y evitar que se sienta solo o abandonado, a favorecer o permitir los juegos o distracciones de su preferencia y a permitir la cercanía y apoyo total de sus padres, familiares y de manera muy importante de sus amigos o compañeros de escuela; todo ello tiene la finalidad de mantener en lo posible calidad en su vida y asimismo, deberá evitar emprender medidas terapéuticas inútiles y obstinadas.

La asistencia médica en estos términos a niños moribundos se convierte en uno de los más nobles deberes del equipo de salud que atiende niños; el apoyo a padres y hermanos es la otra parte importante de la atención a

esta familia en crisis. Este tipo de asistencia de profundo respeto a la persona y a la vida dignifica el proceso de morir, a los equipos de salud y resume en pocas palabras lo esencial de la ética médica.

La Declaración adoptada por la 35ª Asamblea Médica Mundial en Venecia en 1983 (7) señala:

1) El deber del médico es curar y aliviar en la medida de lo posible el sufrimiento, teniendo siempre en cuenta los mejores intereses de los pacientes.

2) No admitirá ninguna excepción a este principio, incluso en caso de enfermedad incurable o malformación.

3) Este principio no impide que se apliquen las reglas siguientes:

3.1 El médico puede aliviar al paciente los sufrimientos de la enfermedad terminal, si con el conocimiento del paciente o su familia (incapacidad para consentir) suspende el tratamiento curativo. La suspensión del tratamiento curativo no libera al médico de su deber de asistir al moribundo y de darle los medicamentos necesarios para mitigar la fase terminal de su enfermedad.

3.2 El médico se abstendrá de usar cualquier medio extraordinario que no brinde beneficio alguno al paciente.

LA DIGNIDAD DE LA MUERTE

En los últimos años, la medicina misma ha sido puesta en tela de juicio por su exagerada tecnificación y por la pérdida de su humanismo tradicional y de la relación médico-paciente, aún cuando es deseo y deber del médico el de ayudar al enfermo. El camino a la muerte cuando existe una enfermedad crónica es un paradigma de esta deshu-

manización: existe un reclamo social en busca de la muerte digna, ya que se considera que la aplicación de medidas extraordinarias para prolongar artificialmente la vida, atentan contra la dignidad de la persona y se tiene el temor de morir bajo el uso de un intenso arsenal de recursos tecnológicos en la etapa final de la existencia (1,2,4,6,7,10).

Cuando en un paciente en la fase terminal se continúa actuando solo bajo el principio de la santidad de la vida y se continúan efectuando diversas acciones o intervenciones fútiles y agresivas tratando de conservar la vida por todos los medios, solo se está dificultando el morir. Este enfoque de atención ha recibido diversos apelativos como distanasia, muerte dolorosa, agonía prolongada, obstinación terapéutica y el mal llamado encarnizamiento terapéutico; como sea, el objetivo es seguir luchando hasta el final cuando de antemano se sabe que nada puede ofrecerse para curar (10,11,13-15). La razón de ello, no se encuentra solamente en la tecnificación referida, también está en el interior del médico, en sus motivaciones inconscientes, en su narcisismo profesional que ve en toda muerte un fracaso y que no la acepta humildemente como parte de la vida (16).

Esta forma de actuación tecnificada y rígida y el temor de los individuos de padecer la fase terminal en unidades de terapia intensiva, lejos de los familiares y amigos, con sensación de abandono y bajo el uso de sondas, agujas, catéteres y aparatos, ha ocasionado en todo el mundo el reclamo de legalizar la eutanasia y contar con la posibilidad de elegir el momento de la muerte y con ello morir humanamente, porque la muerte artificializada es considerada como no digna.

En la encuesta de Vega y col.(16) entre médicos y enfermeras, estudiantes y usuarios, la mayoría apoyó que el morir con dignidad, es morir rodeado de cariño y apoyo de los seres queridos, eliminando los síntomas molestos, sobre todo el dolor, de muerte natural, sin manipulaciones innecesarias, aceptando la muerte con serenidad y con la asistencia médica precisa y el apoyo espiritual si se desea; muy pocos médicos la han relacionado con la posibilidad de elegir el momento de la muerte, porque seguimos considerando que en este proceso, el paciente tiene muy poco o nada que opinar. Sin embargo en una encuesta remizada en México por Garduño y colaboradores en médicos pediatras, enfermeras, residentes de pediatría, internos de pregrado y usuarios, el 55 % opina que la eutanasia debe legalizarse (observaciones no publicadas).

Desde su etimología (del griego "Eu-thanatos") la eutanasia significa "buena muerte", en el sentido de muerte apacible, tranquila, sin dolores ni sufrimientos, esta acepción la introdujo Francis Bacon en 1623; pero en la actualidad la eutanasia es interpretada como la acción de dar muerte de manera indolora a los pacientes incurables. La Asociación Médica Mundial celebrada en 1987, al respecto señaló: "la eutanasia, es decir, el acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente, ya sea por requerimiento propio o de los familiares es contraria a la ética"(17). En casi todos los países del mundo, incluyendo México la eutanasia no es permitida y se considera como homicidio calificado.

Es importante señalar que la aplicación de medicamentos para aliviar los dolores físicos de un paciente, aunque produjeran de

manera indirecta la muerte no es considerada como eutanasia; así mismo, el evitar la aplicación de medidas extraordinarias o desproporcionadas para prolongar artificialmente la vida de un enfermo tampoco es considerado como eutanasia (17).

En particular compartimos la postura de que la eutanasia activa es contraria a la ética y que el médico no debe provocar la muerte por decisión propia, del paciente o sus familiares. Esta postura parece rígida y cómoda, lo importante es plantear las soluciones posibles ante una situación compleja y creciente: las respuestas es la ortotanasia o cuidados paliativos. La ortotanasia que significa muerte justa, recta, conoce y respeta el momento de la muerte, sin adelantarlo ni retrasarlo, evita intervenciones inútiles, que no abandona en ningún momento al paciente, se constituiría como la mejor solución de un ejercicio médico sabio (10-11).

Resulta muy difícil poder definir lo que es una muerte digna. Lifshitz relaciona la dignidad con el decoro, con la grandeza en la manera de comportarse, como una cualidad de los seres humanos (6). Nosotros consideramos que una muerte digna es morir como persona, en cualquier circunstancia; en ocasiones en situaciones de enfermedad aguda con alguna posibilidad de recuperarse, se muere con un apoyo terapéutico total, esto no origina ningún conflicto moral; pero en los niños con enfermedad terminal, sin ninguna posibilidad de recuperación el apoyo que deberá proporcionarse es paliativo, en su domicilio o en el hospital. Reconocer que nuestros recursos son finitos y aceptar que se va a producir la muerte en estas circunstancias y apoyar al enfermo y la familia a

enfrentar la brutal crisis que se genera cuando un niño fallece, es una actitud médica llena de humanismo y dignifica el proceso de morir.

Los cuidados paliativos ofrecen a los equipos de atención a la salud la posibilidad de enfrentar adecuadamente las múltiples necesidades de los enfermos en situación terminal. Tienen como objetivo medular mejorar los síntomas, proporcionar confort, apoyo emocional al enfermo y la familia; todo esto conduce a mejorar la calidad de vida de cada paciente en una forma individualizada; tienen como una indiscutible ventaja que pueden ser proporcionados en el hospital o en el domicilio; esta última opción es la ideal, además de reducir considerablemente los costos de la atención. La medicina paliativa trata de respetar la vida y de considerar a la muerte como un proceso natural, que implica en la práctica médica preservar la mejor calidad de vida posible hasta el último momento; se ocupa de mitigar el sufrimiento de los enfermos cuando la muerte es ya inevitable. En Europa y Estados Unidos de Norteamérica existen múltiples Unidades de Cuidados Paliativos; en México, el Instituto Nacional de Cancerología es pionero de este campo.

Son múltiples las necesidades de los pacientes con enfermedad terminal; Mejía, las cataloga como orgánicas, psicológicas, familiares, y espirituales (5). Dentro de las orgánicas, destaca la alimentación, higiene, el alivio del dolor, movilización, eliminación de excretas, sondeos, etc.; ellas son necesidades básicas para el confort del paciente; las enfermeras tienen aquí un papel preponderante al constituirse en un fenómeno natural, como

madres adoptivas, cuya obligación moral es que su niño esté lo mejor posible.

Es importante enfatizar acerca del tratamiento del dolor en los niños, que a través del tiempo ha sido uno de los cuidados médicos que menos atención ha recibido, como resultado de diversos mitos que han desprotegido al niño, como considerar que los muy pequeños tienen inmadurez para integrar el dolor y que el niño debe ser fuerte para tolerarlo, porque "forja el carácter"; influye también la forma peculiar de expresión de los niños pequeños que tienen incapacidad para verbalizar, así como la insuficiente preparación de los médicos al respecto al uso de analgésicos. Es una realidad que los pediatras y todo el equipo que participa en el cuidado de los niños deberá sensibilizarse y prepararse para ayudar en este importante aspecto a los niños con enfermedad terminal. La terapia del dolor debe hacerse con todos los recursos al alcance (analgésicos, psicoterapia, radioterapia etc.); debe ser flexible, sin horarios rígidos, y en caso de dolor insoportable o de difícil control se deberá solicitar intervención de la Clínica del dolor.

El niño que observa pasivamente como se desarrolla este proceso de morir, con temor, con enojo, con culpa y con tristeza, (el síndrome FAGS.- Fear, anger, guilty, sadness descrito por Rothenberg, 1979) amerita absolutamente una atención que le permita enfrentarse con mayor disposición a lo inevitable (18).

Dentro de los equipos de atención deben incluirse a los padres, al personal médico (pediatras, psiquiatras) enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, de manera que se permita una interacción cercana del grupo

familiar, sin caer en sobreprotección y ocultamiento de la información por no saber como proporcionarla.

Es bien conocido como los seres humanos nos protegemos de los eventos vitales dolorosos a través de mecanismos de defensa que buscan mantener a flote nuestro equilibrio psíquico. La enfermedad crónica y la muerte son problemas devastadores que provocan respuestas muy primitivas: negación (el problema no existe), desplazamiento (la culpa es de los médicos que no diagnosticaron a tiempo), enojo, agresión, etc. pero no solo en el niño, también en la familia y también en el personal de salud en contacto con dicho paciente; así, el reto es enorme: se debe trabajar psicológicamente con los padres, que frecuentemente, por su dolor, rechazan la consulta, considerando incluso esta ayuda como muy reducida ó insuficiente (19): Kravel Informa que el 62 % de los padres de recién nacidos que fallecieron en la U.C.I.N. respondieron en un cuestionario, que habrían utilizado ese servicio de haberlo tenido (20).

Se debe trabajar con el niño, que nos confronta con la realidad de la muerte, en un camino donde no se debe herir innecesariamente, tampoco mentir, y dar esperanza siempre, nunca debe conceptualizarse esta información con rigidez, dependerá de cada situación, de cada niño, de cada familia (21).

Se debe finalmente trabajar con el personal de salud, a entender sus propios conflictos que dificultan la comprensión y la empatía con el paciente y la familia, a aceptar y participar en el trabajo en equipo, y a permitir que las emociones sean expresadas. En este aspecto, son de particular importancia los grupos Balint, que permiten precisamen-

te esas expresiones y mejoran niveles de funcionamiento en áreas difíciles como los servicios de urgencias o terapia intensiva (existen ya algunos ejemplos en nuestro país).

Este trabajo ha sido comprendido así por P. Ferrari: "Es necesario subrayar la necesidad de una formación psicológica especial de los equipos médicos encargados de niños con enfermedades mortales. Si bien la presencia de un psiquiatra o de un psicólogo es importante para permitir al personal una mejor comprensión de las reacciones de los niños y las contraactitudes de los adultos, esta presencia no debe ser pretexto para dejar en sus manos toda la gestión de las dificultades psicológicas del niño enfrentado a la enfermedad mortal" (21). Asimismo, la demanda social ha permitido la creación de los grupos de apoyo: integrados por padres que han sufrido la pérdida de alguno de sus hijos, pues la experiencia viva los convierte en apoyo invaluable para quien recientemente confronta esta situación, y que contenidos y apoyados por el equipo de salud, conforman una verdadera red de apoyo (22-23).

Si todas las muertes dejan una profunda huella, como lo señalan Lifshitz y Kübler-Ross (6,13), y la aceptación del paciente y la familia constituye un proceso difícil, la muerte de los niños se convierten en hechos más dolorosos y de un impacto dramático en la familia pues por ser el futuro de la humanidad como retóricamente se les llama llenos de potencias para la familia y la sociedad se requieren años para aceptarlo, y la repercusión en la familia es enorme; la participación de todo el equipo de atención es fundamental para encontrar consuelo, si se llega a solicitar apoyo religioso, se debe permitir.

La pérdida de un hijo después de un largo periodo de sufrimiento y sacrificio o de una manera súbita e inesperada es el trastorno emocional más profundo que pueda sufrir una persona alguna; cuando la muerte ocurre de manera súbita e inesperada, el impacto emocional es tan fuerte, que la persona puede perder la razón e incluso hasta la vida, lo que se ha informado en algunos casos con la etapa de negación, se trata de contrarrestar o amortiguar el impacto de tal noticia; pero si el deceso es causado por una enfermedad crónica como el cáncer, y a pesar del luto anticipador que las familias van adquiriendo, la sacudida emocional es más prolongada y destructora; los padres que han perdido a un hijo señalan a esta situación como imposible de describir (19).

LA UNIDAD DE MEDICINA PALIATIVA

La medicina paliativa es una estrategia de atención para pacientes terminales y esta la conforma un equipo interdisciplinario en el que participan médicos, psicólogos, psiquiatras, trabajador social, enfermera y probablemente sacerdotes, pero en este equipo podrán participar todos los servicios que integran el hospital; la idea fundamental que debe inculcarse es que los días que puedan quedar sean los menos agresivos y los más llevaderos posibles para el niño. Las acciones fundamentales son hacia el niño e incluyen los cuidados orgánicos, es también importante la terapia ocupacional con juegos, lecturas, etc.; hacia la familia para cubrir sus necesidades psíquicas, sociales, espirituales y administrativas; hacia el propio equipo y estas se basan en la capacitación, discusión de la dinámica del grupo, evaluación de resulta-

dos y en la necesidad de informar al resto del hospital de los objetivos logrados o pendientes (24). El área física es especial cuidando hasta los últimos detalles, como el color beige de paredes y pasillos que hacen resaltar menos la palidez de los enfermos; habitaciones con baño privado, teléfono, televisión, radio y de ser posible con cama para el familiar, no hay límite de edad ni horario para la visitas (25). Estas unidades son necesarias en los hospitales de tercer nivel de atención.

CUIDADOS MÍNIMOS

Considerando el valor y dignidad de los enfermos terminales, y cuando se ha establecido que está en la fase final de su enfermedad, y de acuerdo al respeto a sus derechos y a una actitud humana y comprensiva del personal de salud, se considera que los cuidados mínimos a los que un paciente tiene derecho son:

a) Alimentación

Se recomienda que se efectúe en la forma natural, y por la vía que sea necesaria, pero no administrar nutrición parenteral.

b) Hidratación

La administración de líquidos y electrolitos, hacen sentir mejor a los pacientes y las secreciones son más fácilmente eliminadas; evita la sed y sequedad de mucosas.

c) Aire

Administración de oxígeno si el paciente lo requiere, pero sin sostén mecánico de la ventilación.

d) Tratar el dolor

Emplear todas las medidas necesarias para eliminar el dolor y con ello evitar el sufrimiento.

e) Transfusiones en niños con hemopatías

o cáncer, que así lo requieran (Comunicación del Comité de Ética del Instituto Nacional de Pediatría; observaciones no publicadas).

f) Tranquilidad. A través del aseguramiento del afecto familiar y el no abandono, favorecimiento expresión afectiva y presencia de la familia.

Es posible que estos cuidados mínimos tengan que ajustarse a la situación de cada niño y probablemente en la etapa agónica también deban reevaluarse, y reducirse.

Ciertamente que el crear unidades de medicina paliativa o dar los cuidados mínimos no evita las muertes, pero creemos firmemente que las hace menos dolorosas, más humanas y sobre todo, para el niño le da la sensación de ser escuchado, de estar acompañado, y al adulto, le da la fuerza para escuchar y acompañar (26), en un evento para el cual, aún después de millones de años de evolución, no estamos completamente preparados para soportar.

Si los cuidados paliativos pudieran aplicarse a los pacientes terminales en todos los casos y de acuerdo a las necesidades de cada enfermo, es un hecho que el reclamo social en favor de la eutanasia disminuiría considerablemente.

Bibliografía

1. Herranz G. El paciente terminal y la ética de la Medicina Paliativa. Cuadernos de Bioética 1993; 4:5.

2. Gavicagogeascoa IM, Espejo-Arias MD. Las exigencias de la Medicina Paliativa. Cuadernos de Bioética 1994; 3:4.

3. Abiven M. Morir dignamente. Foro Mundial de la Salud 1981; 12:395.

4. López-Guerrero JA, Blanco-Rey J, Vázquez-Rodríguez L, y col. La Terapia antiálgica como factor que anula la eutanasia. Cuadernos de Bioética 1994; 4:23.

5. Mejía JL. El paciente terminal. Rev Fac Med-UNAM 1991; 34:81.

6. Lifshitz A. Morir con dignidad. Rev Med IMSS 1995; 33:9.

7. López-Guerrero JA. Asistencia a enfermos terminales. La Medicina Paliativa. Cuadernos de Bioética 1994; 4:297.

8. Gonzalez-Barón M, Bavón-Saura J, Chacón López JI. Actitud Médica ante el enfermo preterminal en oncología. Med Clin 1991; 96:422.

9. Centeno-Cortes C, Vega Gutierrez J, Martinez-Baza P. Bioética de la situación terminal de la enfermedad. Cuadernos de Bioética 1992; 4:38.

10. Morales-Juvera E. En favor de la "buena" eutanasia. Medicina y Ética, 1991; 3:339.

11. Ortiz-Quezada F. Eutanasia. Médico Moderno 1995; marzo: 25.

12. Gorlin R, Zucker H, Physicians reaction to patients. New Eng J Med 1983. 303:1059-1063.

13. Wight J. On discontinuing Dialysis. Medical Ethics 1993; 19: 7781.

14. Mitchell K, Kerridge I, Lovat T. Medical Futility, treatment withdrawal and the persistent vegetative state. Medical Ethics 1993; 19: 7-76.

15. Grenvik A, Powner D, Snyder J. Cessation of therapy in terminal illness and brain death. Critical Care Med 1978; 6: 4; 284-291.

16. Kraus A. Eutanasia, reflexión obligada. Rev Invest Clin 1995; 47: 217-229.

17. Vega Gutierrez J, Martinez-Baza P. La Eutanasia desde el punto de vista del personal sanitario. Cuadernos de Bioética 1990; 4:45.

18. Rothenberg M. The dying child; en, Basic Handbook of Child Psychiatry. pp 477-482. De. J Noshpzt.T-I Basic Books, N.Y. 1979.

19. Kübler-Ross E, editor. Una luz que se apaga. 1ª ed, Pax México, 1985, México.

20. Krauel-Vidal J, Silva-Vázquez M, Ibañez-Fanes M,

Palau FR, Moreno-Hernando J. Atención a los padres de recién nacidos fallecidos en nuestra unidad neonatal. *An Esp Pediatr* 1992; 36:419.

21. Ferrari P. El niño aquejado de enfermedades mortales. En: *Tratado de Psiquiatría del niño y del adolescente*. T-IV, Ed S. Lebovici. Biblioteca Nueva Madrid. 1990, pp 333-343.

22. Mack S, Berman C. A group for parents of children with fatal genetic illnesses. *Amer J Orthopsychiat* 1988; 58: 397404.

23. Pelletier L, Godin G, Lepage L, Dussault G. Social

support received by mothers of cronically ill children. *Child Care, Health and Dev* 1994; 20: 115-131.

24. Martín-Rodrigo JM, Jiménez-González R. Unidad de Cuidados Paliativos. Su Importancia en un Hospital Pediátrico. *An Esp Pediatr* 1993; 38:437.

25. La Unidad de Cuidados Paliativos, todo lo contrario a la eutanasia.

Cuadernos de Bioética 1990; 4:13.

26. Ralmbault G. *L'Enfant et la Mort*, Toulouse, Privat. 1975.