

Caracterización de los usuarios y usuarias de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del Hospital Nacional de Niños

Recibido: agosto 21, 2009
Aceptado: diciembre 15, 2009

Dr. Juan Carlos Irola Moya: *Hospital Nacional de Niños, Caja Costarricense del Seguro Social*
Dra. Martha Meza Cruz: *Hospital Nacional de Niños Licda. Miriam Garro Morales:*
Universidad Autónoma de Centro América

RESUMEN

La Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del Hospital Nacional de Niños (CCPCPD - HNN) en San José, Costa Rica, fundada en 1990, es la primera clínica en el país. En este estudio se incluyen todos los niños y adolescentes referidos a la CCPCD HNN desde enero de 2000 a Diciembre 2008.

Se trata de un estudio descriptivo cuantitativo de la base de datos en donde se registran las referencias de los pacientes mencionados. Se analizan las variables edad, sexo, diagnóstico, dolor y otros síntomas.

La base de datos de la CCPCD HNN registraba inicialmente un total de 1470 pacientes; 25 de ellos fueron excluidos del estudio debido a información incompleta, dejando un total de 1445 casos registrados para el análisis. El promedio de pacientes ingresados por año es de 156. Los diagnósticos en el momento de la admisión a la clínica se reunieron en nueve criterios: los tumores malignos fueron el principal diagnóstico en el momento de admisión, seguidos por las anomalías del Sistema Nervioso Central (SNC). El dolor fue el síntoma más frecuente, le siguen en orden de importancia los síntomas respiratorios como la disnea, tos y mal manejo de secreciones. La mayoría de los pacientes fueron visitados o examinados en su casa o en un centro diurno de cuidados paliativos (Albergue San Gabriel).



Palabras clave: Cuidados Paliativos Pediátricos, Paciente en condición de vida limitada, Paciente en fase terminal, Control del Dolor , Centro diurno de cuidado paliativo.

Abstract

The Palliative Care and Pain Control Clinic of the National Children's Hospital in San Jose, Costa Rica, was founded in 1990, it is the first clinic of this kind in the country.

This is a quantitative descriptive study. We analyze the variables of age, sex, diagnosis, pain and other symptoms.

The study included all children and adolescents referred to The Palliative Care and Pain Control Clinic of the National Children's Hospital from January 2000 to December 2008.

The database recorded a total of 1445. The average number of patients admitted per year is 156. The diagnoses at the time of admission to the clinic were classified in nine criteria; malignant tumours were the primary diagnosis at the time of admission, followed by the anomalies of the central nervous system.

Pain was the most frequent symptom. Most patients were visited or examined at home or in the paediatric palliative day care centre, San Gabriel.

Keywords: Paediatric Palliative Care, Patient condition limited life, terminally ill patients, pain management, palliative care day centre.

The diagnoses

Los inicios de la atención a niños con condiciones de vida limitada o terminal fueron de gran dificultad por la carencia de recursos; los cuidados paliativos fueron un área desconocida y, como tal, no era una prioridad en la salud nacional ni para la seguridad social.

INTRODUCCIÓN

La Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del Hospital Nacional de Niños (CCPCD HNN) San José, Costa Rica, fue fundada en 1990, por la Dra. Lisbeth Quesada Tristán.

En 1992 se crea la “Fundación Pro Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños HNN”, institución sin fines de lucro que proporciona los recursos necesarios para la atención de los niños, niñas y adolescentes.

Los cuidados paliativos pediátricos se brindan basados en la definición y los objetivos indicados dada en 1997 por el panel de expertos de la OMS que indica:

Los cuidados paliativos para niños y adolescentes con condición de vida limitada son cuidados activos y totales, que implican elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Se centra en realzar la calidad de vida para el niño y brindar ayuda a la familia e incluye el manejo de síntomas estresantes en el tiempo y de los cuidados ante la muerte y la pérdida. (1) (2)

La CCPCD cuenta con cuatro equipos interdisciplinarios: cuatro doctores, cuatro enfermeras y cuatro psicólogos. Los equipos cuentan con el apoyo de una fisioterapeuta, una nutricionista y un grupo de voluntarios. Cada equipo tiene un área geográfica específica a cuidar.

MÉTODO

Participantes

Para caracterizar a los usuarios y usuarias de la CCPCD HNN, se tomaron en cuenta a todos los pacientes referidos de enero del año 2000 a diciembre del 2008. Los pacientes fueron referidos a la CCPCD de diversos servicios dentro y fuera del HNN así como de una variedad de servicios en los diferentes niveles de atención del sistema de salud.

La referencia debe especificar en el diagnóstico con condición terminal, condición de vida limitada o dolor no maligno, criterio esencial para la inclusión en este estudio.

Los criterios de condición terminal o condición de vida limitada fueron adoptados de la Asociación por los niños con condición de vida limitada o condición terminal y sus familias (ACT siglas en inglés) y el Royal College of Pediatrics and Child Health(RCPCH)(2,3).

La condición terminal se diagnostica cuando el paciente sufre una enfermedad sin posibilidades de curación, el paciente presenta síntomas estresantes y su esperanza de vida no supera los tres meses. En nuestra experiencia la enfermedad más frecuente de este tipo es el cáncer terminal. La condición de vida limitada se describe en pacientes que sufren una enfermedad sin posibilidades

razonables de curación y que morirán eventualmente por causa de esa condición. La enfermedad causa deterioro progresivo, haciendo al niño cada vez más dependiente de sus padres y cuidadores. Dolor no maligno: es un dolor agudo o crónico no relacionado con el cáncer u otra enfermedad maligna y no compromete la esperanza de vida del paciente. (4, 5, 6) En Costa Rica el tratamiento del dolor no maligno es proporcionado por las clínicas de cuidados paliativos.

Diseño del estudio

Ésta es una investigación no-experimental, de tipo cuantitativo y descriptivo (7.8).

Protocolo

La base de datos de la CCPCD fue creada en el año 2000 para contabilizar una serie de *variables* de los pacientes referidos. Las estadísticas incluyeron variables como: edad, sexo, diagnóstico, calidad del dolor y otros síntomas. Cada referencia de pacientes fue revisada en el archivo físico; los datos incompletos o ilegibles fueron comprobados y corregidos utilizando el expediente original del paciente del HNN. No se incluyeron en este estudio algunos pacientes referidos porque la información no podría ser

constatada o la información era ilegible. Entre los criterios de la inclusión también se tomaron en cuenta las tres condiciones previamente descritas: *condición terminal, condición de vida limitada y dolor no maligno*. Se incluye en los datos presentados a todos los pacientes que cumplían estos criterios como casos registrados. El protocolo del estudio fue presentado y aceptado por el Comité de Ética del Hospital Nacional de Niños.

Medidas y análisis de resultados

Todas las referencias fueron colocadas en una versión Epi-Info (31). La base de datos fue compilada por la secretaria de la CCPCD; los autores revisaron uno a uno los registros de cada paciente de la base de datos completa. Este procedimiento requirió hacer el repaso y comparación de todas las variables de la base con la referencia física, corrigiendo y completando la información con la referencia cuando fue necesario. Todos los análisis estadísticos, gráficos y tablas fueron preparados con Excel, versión 2003.

Resultados

Total de pacientes registrados.

Los pacientes registrados en la CCPCD HNN para este estudio incluyen el período definido del 1 de enero de 2000 al 31 de diciembre del 2008. En los pacientes registrados para el año 2000 se incluyeron 54 pacientes que se encontraban activos en la Clínica ese año y que habían sido referidos en fechas anteriores, quienes todavía se encontraban vivos cuando la base de datos fue iniciada ese año. Se registraron en total en el periodo 1470 pacientes. Sin embargo 25 fueron excluidos eventualmente del estudio porque la información estaba incompleta, dejando un total de 1445 pacientes registrados para el análisis. El promedio anual de pacientes admitidos es de 156, observándose un aumento continuo en el número de pacientes ingresados a la Clínica cada año a excepción del 2002, con una disminución del 23% en relación al 2001 (118 pacientes en total). En el año 2001, se admitieron 158 pacientes, 20% más que el 2000. Del año 2002 al 2005, el número anual de pacientes admitidos al programa se mantuvo en aumento constante del 6% cada año en relación al año anterior. El aumento para 2006 fue de 30% (20 pacientes más que el año anterior), 11% en el 2007 (11 pacientes) y 20% en el 2008 (36 pacientes).

Población

La distribución por sexo de la población fue de 52% (745) varones y 48% (700) mujeres. La distribución por grupos de edad, fue la siguiente: entre 1 y 12 años de edad abarcan el 73% del total de la población. El 27% restante se distribuye entre los recién nacidos, niños menos de un año, adolescentes y pacientes mayores de 18 años.

La distribución de pacientes según el lugar del origen se asemeja a la concentración principal de la población del país: San José 41% (597), seguido por Alajuela 20% (289), Cartago 10% (140), Puntarenas 8% (122), Heredia 8% (121), Limón 7% (104), Guanacaste 5% (67) y 5 pacientes de otra nacionalidad.

Diagnósticos registrados al momento de la admisión de los pacientes.

Los diagnósticos de los pacientes admitidos a la Clínica fueron clasificados en 9 categorías (gráfica No.1). La descripción de estas nueve categorías de diagnóstico, se presenta por orden decreciente de predominio:

1. Enfermedades Hemato-oncológicas, 324 pacientes, (22%), distribuidas en:
 - Tumores del sistema nervioso central y tumores de la cabeza y del cuello, 134 pacientes: Neuroblastomas,

- retinoblastoma, ependimomas, tumor primitivo Neuroectodermal, (PNET), Astrocitomas, osteosarcomas, rhabdomyosarcoma, carcinoma nasofaríngeo.
- Tumores del hueso y del tejido suave, 85 pacientes, incluyendo: Osteosarcomas, sarcomas de Ewing, rhabdomyosarcoma.
 - Leucemia y linfomas, 85 pacientes, leucemia linfoblástica aguda, leucemia Mielocítica crónica, Hodgkin y linfoma No-Hodgkin
 - Hepatoblastoma, 12 pacientes.
 - Tumor de Wilms, 8 pacientes.
2. Anormalidades del sistema nervioso central, 277 pacientes, (el 19%), distribuidos en los diagnósticos siguientes: Hidrocefalia, Ventriculomegalia, espina dorsal bífida y cefalocele, anancefalia, agenesia del cuerpo calloso, microcefalia, holoprosencefalia, síndrome de Dandy-Walter y malformación de Arnold-Chiari.
3. Enfermedades No-degenerativas y noprogresivas del sistema nervioso central, 211 pacientes, (15%), distribuidos en los diagnósticos siguientes: encefalopatía hipóxica, como consecuencia de trauma craneoencefálico, consecuencia de infecciones del SNC tales como meningitis, encefalitis, absceso del cerebro, TORSCH.
4. Enfermedad crónica de órganos vitales, 165 pacientes, (11%), diagnósticos como:
- Enfermedad cardíaca congénita compleja, enfermedad cardíaca crónica y cardiomiopatía, 85 pacientes.
 - Enfermedad renal congénita y crónica. 32 pacientes: Post-trasplante, anomalías múltiples, síndrome de Prune Belly, insuficiencia renal crónica terminal.
 - Enfermedad hepática congénita y crónica. 26 pacientes: Enfermedad de Wilson, síndrome de Reye y atresia biliar.
 - Enfermedad respiratoria congénita y crónica, 22 pacientes: Fibrosis quística, hipertensión pulmonar idiopática, displasia broncopulmonar.
5. Manejo de dolor no maligno, 137 pacientes, (9%), los diagnósticos más frecuentes son: dolor Post-cirugía, dolor por quemaduras, distrofia simpática refleja y artritis reumática juvenil.
6. Degeneración neuromuscular, 131 pacientes, (9%), tales como:

distrofia muscular de Duchenne y otras atrofas musculares, atrofia muscular espinal, neuropatía progresiva, Osteopetrosis, leucodistrofia, Osteogénesis imperfecta, Ataxia Telangiectasia.

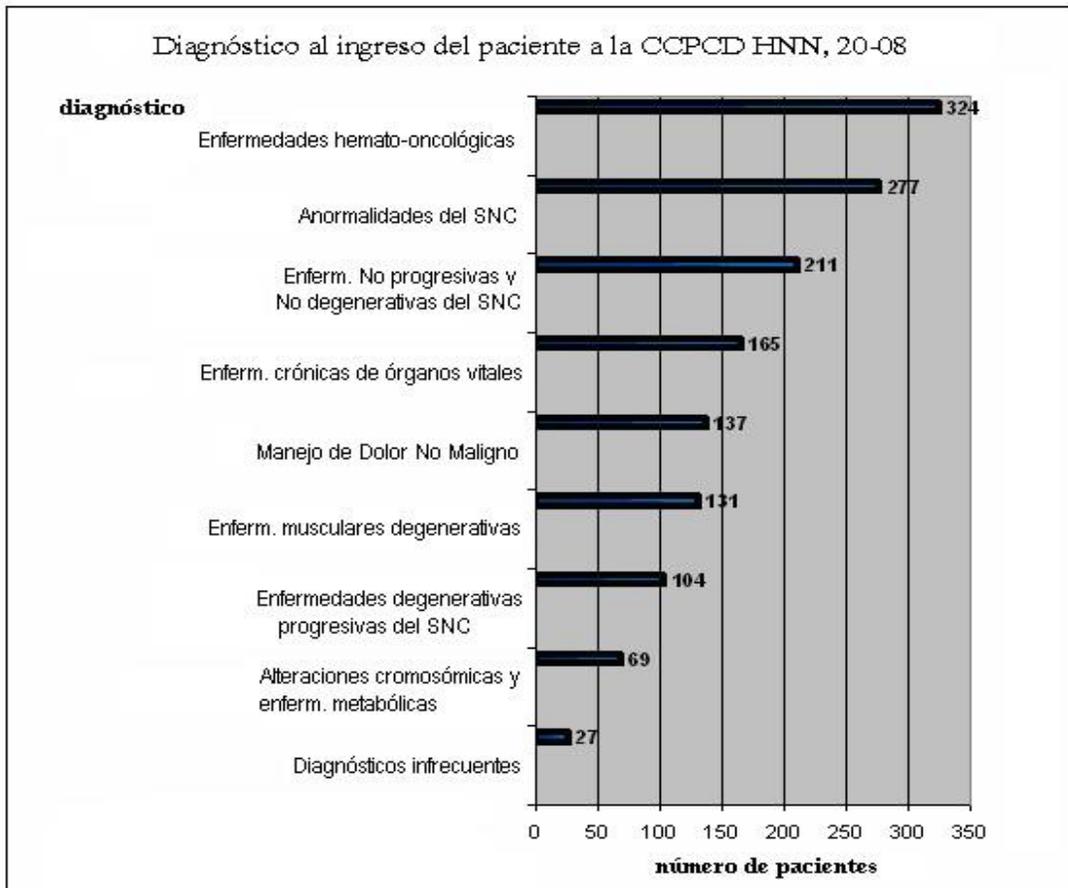
7. Enfermedades progresivas degenerativas del SNC, 104 pacientes, (7%), entre las que se encuentran: enfermedad de Batten, síndrome de Rett, Niemann-Pick, Mucopolisacaridosis, miopatia mitocondrial.
8. Alteraciones cromosómicas y enfermedades metabólicas, 69 pacientes,

(5%): incluidas: Trisomia 13, Trisomia

Gráfica No.1

18, síndrome de Digeorge, síndrome del Wolf-Hurchhorn, enfermedad de TaySachs, Galactosemia.

9. Otros diagnósticos infrecuentes, 27 pacientes, (el 2%): Hipomelanosis de Ito, enfermedad de Steinert, síndrome de Verret Steele, síndrome de Dyggve Melchior Clausen y otras enfermedades raras.



Signos y síntomas más frecuentes de los pacientes al ingreso a la CCPCD HNN.

Los signos y síntomas fueron registrados en la base de datos. Esta información fue registrada cuando:

- El signo y síntoma fueron la razón primaria de la referencia a la CCPCD.
- El paciente o su familia lo describen como la queja más importante.
- El profesional que tomó los datos de ingreso pidió al paciente y/o a su familia la causa principal de sufrimiento. El 81% de los pacientes registrados (1172 pacientes) manifestaron algún signo, síntoma o diagnóstico secundario; 19% (273 pacientes) de ellos no presentó ninguna queja al ingreso. La fiebre fue el único signo registrado y ocupó el sexto lugar.

Síntomas

El dolor fue el síntoma más frecuente; un tercio de los pacientes presentó dolor al momento de la admisión a la CCPCD. Según su intensidad el dolor se clasificó utilizando diversos métodos:

- Directamente el preguntar al paciente y/o el cuidador.
- Usando la escala de caritas (9.10.11.12.13)
- Con la escala FLACC de observación. (9.10.11.12.13)

La Gráfica No. 2 muestra el número total de pacientes con dolor; 143 pacientes presentaron dolor severo (27%) y la mayoría manifestó dolor moderado (222 pacientes o 41%), con dolor leve (174 pacientes o 32%).

Gráfica No. 2

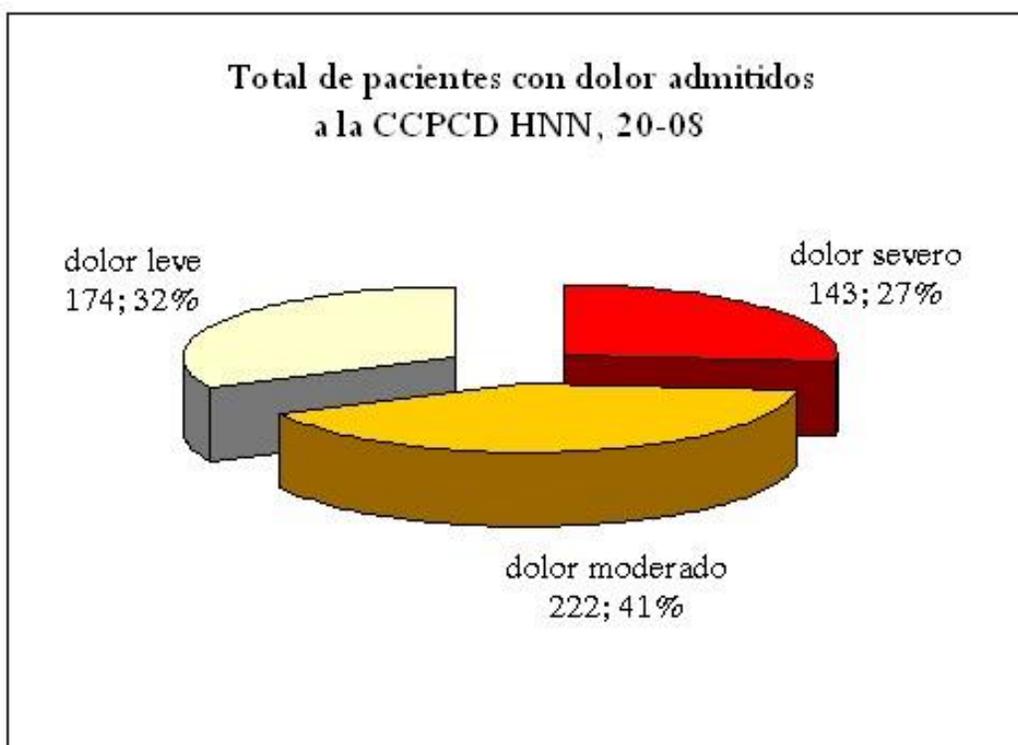
Los síntomas fueron agrupados según el

órgano

afectado

(14).

Los



síntomas que afectaron el sistema respiratorio fueron los más frecuentes, la dificultad respiratoria fue la más común.

Los síntomas neuromusculares son los segundos en frecuencia, siendo las convulsiones el más común. Los síntomas digestivos (náusea y el vómito) ocupan la quinta posición, mientras que los síntomas psiquiátricos (depresión y ansiedad) ocuparon la novena y última.

Durante el año 2008, fueron hechas 960 visitas a domicilio; este número representó 80

visitas domiciliarias cada mes y un promedio de dos visitas por paciente. En los centros diurnos San

DISCUSIÓN Población

En Costa Rica no hay estadísticas de la población pediátrica con condición de vida limitada o condiciones terminales que facilite un indicador predictivo del promedio de niños/as y adolescentes que pueden llegar a requerir cuidados paliativos.

En otros países la experiencia ha sido como sigue: En Canadá, Goldam (16) estimó que: en un área geográfica con 250.000 personas, y una población pediátrica cercana a los 50.000 habitantes, el 20%, cerca de 50 niños tienen probabilidad de llegar a tener una condición de vida limitada y en un momento dado, sobre la mitad de esos niños necesitará cuidados de hospicio.

Lenton S, Goldman A, Eaton N y Southall D (17), (16) dijeron: “La mejor estimación de prevalencia, teniendo en cuenta defectos metodológicos, bajo comprobación, con tendencias probables de 1.5/1000 niños y gente joven desde recién nacidos hasta los 19 años probablemente mueran prematuramente por condiciones de vida limitada no malignas”

Estos autores dividieron a los niños que requerían cuidado paliativo en dos grupos, con condiciones malignas y no malignas, porque en países desarrollados la mayoría de condiciones malignas son ahora curables. Solamente una minoría de estos niños tendrá una fase terminal y requerirá de cuidados paliativos.

De acuerdo con Cochrane H y colab. (18): “El predominio de algunas condiciones que requieren cuidado paliativo está aumentando, probablemente debido a mejoras en el índice de supervivencia de neonatos de bajo peso al nacer y del incremento en la expectativa de vida...” “El rango de prevalencia estimada entre niños y adolescentes que probablemente puedan requerir cuidado paliativo es de 16 con edades entre 0-19 por 10.000 habitantes (15 de 10.000 si se excluyen las muertes neonatales).”

Si consideramos que en el 2008 470 pacientes fueron atendidos en el CCPCD HNN, como ejemplo, si se aplica el promedio usado por Cochrane, 16/10000, en la población pediátrica de Costa Rica, la demanda potencial del cuidado paliativo pediátrico en Costa Rica sería de 2.655 pacientes.

Admisión de diagnósticos

La clasificación de los diagnósticos de admisión no fue fácil, los diagnósticos pueden ser categorizados de diferentes maneras.

Los tumores malignos mantuvieron un lugar predominante, probablemente a los atrasos en el diagnóstico y las fallas en el tratamiento. Esto es diferente con respecto a los países desarrollados en los cuales el número de pacientes con cáncer tiende a ser menos prominente en las unidades paliativas pediátricas. Parece que aunque el número de niños con cáncer sea bajo, su supervivencia es desproporcionadamente más baja con respecto a otras enfermedades.

En los registros del CCPCD HNN los pacientes con desórdenes del Sistema Nervioso Central (SNC) representan el mayor número de enfermos comparados con los enfermos de cáncer. Este aspecto es importante porque estos pacientes sobreviven durante muchos años implicando fatiga y estrés prolongado para la familia, así como un incremento de la demanda de servicios de salud.

Posiblemente los pacientes con desórdenes de órganos vitales llegan a buscar atención a la CCPCD HNN debido a que el programa de trasplante de órganos no ha sido desarrollado. Muchas malformaciones congénitas no pueden ser tratadas y deben ser

manejadas en unidades de cuidados paliativos. El dolor benigno también se trata en clínicas de cuidados paliativos en nuestro país, incluyendo dolor Post-cirugía, dolor por quemaduras, distrofia comprensiva refleja y artritis reumatoide juvenil. Los pacientes tratados por dolor benigno no son considerados pacientes con condición paliativa.

Signos y síntomas

Del total de pacientes registrados el 79% presentaron síntomas. El dolor fue el síntoma más importante. Fue difícil clasificar la calidad del dolor debido a que no se anota el nivel, los rangos o la etiología del dolor.

A pesar de las diferencias en el método de reportar la prevalencia de los síntomas, estos fueron muy similares a los registros en otros estudios de niños con condición terminal:

St-Lorenzo-Gagnon, 1998, Canadá, (19): Los niños con cáncer y otros con enfermedades degenerativas registraron síntomas como dolor, vómitos y problemas respiratorios.

Belasco, Danz y otros, 2000, E.E.U.U. (20): El dolor y los desórdenes del sueño fueron los

síntomas más frecuentes en niños con el cáncer.

Hongo T., Watanabe y otros, 2003, Japón. (21): Anorexia, disnea, dolor y fatiga en niños con cáncer. Drake, Frost y otros, 2003, Australia, (22). Los síntomas más frecuentes fueron carencia de energía, somnolencia, dolor y anorexia en niños con el cáncer. El dolor fue el síntoma más común; es muy importante hacer énfasis en este punto porque para tratar el dolor, es necesario tener recursos disponibles como por ejemplo fármacos, el conocimiento y la capacidad para el manejo del mismo. Esto implica esfuerzos en la educación sobre el uso apropiado de opiáceos no sólo del personal sino también de los pacientes y de las familias sobre los mitos y falsas ideas en lo referente al dolor en los niños, niñas y adolescentes.

CONCLUSIONES

La CCPCD del HNN después de proporcionar el servicio por casi 20 años, es la primera publicación acerca del trabajo que se realiza.

Este estudio demuestra los logros y las áreas a mejorar del programa, así como los retos pasados, presentes y futuros

1. El volumen de pacientes que fueron estudiados en esta investigación es una

fortaleza, (en vista del número de niños incluidos en la otras investigaciones (19.20.21.22) ya que la cantidad de registros nos permite describir con bastante exactitud las condiciones de los niños, niñas y adolescentes a los que se ha brindado cuidados en el programa de cuidados paliativos.

2. *El servicio brindado en la CCPCD fue permanente y estable* lo que ha permitido su crecimiento constante en diversas áreas: cantidad de pacientes, criterios de admisión, número de profesionales, impacto entre los servicios intrahospitalarios, entre otros. (29, 30)

3. *La base de datos* debe mejorarse ya que se detectaron algunas deficiencias, por ejemplo:

- No considera importantes variables, tales como: lugar en el cual el paciente recibió el cuidado, lugar de fallecimiento y número de consultas por paciente. (29) Estas variables deberán en lo posible ser tomadas en cuenta entre los nuevos datos a ingresar en los registros
- Datos incompletos, que pueden tener múltiples causas, mismas que se hace necesario analizar para su remediación.

- Falta de criterio para clasificar enfermedades.
 - Inexactitud de criterios para clasificar a los pacientes que requieren cuidados paliativos.
 - Carencia de mediciones sobre la calidad de los cuidados y el nivel de satisfacción de los pacientes y sus familias.
4. El estudio revela la *necesidad de mejorar en muchas áreas de los cuidados paliativos pediátricos*:
- Necesidad de aumentar la cobertura de los pacientes pediátricos que necesitan cuidado paliativo.
 - Mejorar significativamente los recursos actuales para poder cubrir la población verdaderamente necesitada de los cuidados especializados que se brindan en este campo de la atención.
 - Fomentar de la forma más objetiva la definición de criterios para la admisión de pacientes al programa de cuidados paliativos. (30).
 - Desarrollar estándares para el manejo de síntomas y el evaluación del dolor en la población pediátrica que se extiende entre los profesionales.
- Análisis del costo de los cuidados en comparación con el uso de servicios, duplicidad de atención por policonsultas o múltiples consultas en diferentes lugares.
 - Determinar la satisfacción del usuario sobre el servicio de forma periódica.
 - Establecer normativas de calidad de los programas que brindan atención en cuidados paliativos para niños y adolescentes.
 - Incentivar la investigación y publicación de información sobre los cuidados paliativos pediátricos.
 - Establecer indicadores para predecir el número de niños en Costa Rica que necesita servicio de cuidados paliativos.
5. La investigación muestra en alguna medida el proceso de implementación de la CCPCD:
- La necesidad de trabajar conjuntamente con una fundación y asociación.
 - La importancia de educación y de información en el área de los

cuidados paliativos para facilitar el proceso de implementación de los servicios de cuidados paliativos.

programa de cuidados paliativos son más económicos y que la calidad de la atención es mejor.

- Demostrar a través de nuevas investigaciones que los costos de un

Referencias

- (1) A guide to the development of children's palliative care services. Joint Working Party of Association for Children with life threatening or terminal conditions and their families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). London: ACT/RCPCH, 1997.
- (2) World Health Organization (WHO), WHO definition of Palliative Care, 1998. <http://www.who.int/cancer/palliative/defition/en/>
- (3) Irola, J.C. & Arce, Ma. De los Ángeles (2003) *Cuidados paliativos*, Módulo 4, Curso especial de Posgrado, CENDEISS, CCSS.
- (4) Malleson, P. ClinHNN J. Pain Syndromes in children. *Curr Opin Rheumatol*. 2003; 15(5):572-80
- (5) Kost-Bierly, S. New concepts in acute and extended post operative pain management in children. *Anest Clin North Am*. 2002; 20(1):115-35.
- (6) Kokinsky, E. & Thornberg E. Postoperative pain control in children: A guide to drug choice. *Paediatric Drugs*. 2003; 5(11):75162.
- (7) Barrantes, R. (2002) *Investigación un enfoque cuantitativo y cualitativo*. San José, Costa Rica: EUNED
- (8) Riel, J. (1994). "Nuevos conceptos y técnicas de investigación" *Epidemiología crítica* 3ra. Centra.
- (9) Hagan, J et al. American Academy of Paediatrics-American Pain Society. The assessment and management of acute pain in infants, children and adolescents. 2001; 108(3): 793-7.
- (10) Berde, C. & Sethna N, Analgesic for the treatment of pain in children. *N Engl J Med*. 2002; 347: 1094-1103.
- (11) Goddard, JM. Clinical Management of the child with chronic pain. *Paediatric Anaesth*. 2002; 12(9):839-40.
- (12) Chiswick, M. Assessment of pain in neonates. *Lancet*. 2000; 355: 6-7

- (13) O'Rourke D. The measurement of pain in infants, children and adolescents: from policy to practice. *Physical Ther.* 2004;84(6):560-70.
- (14) Tournay, A. An Introduction to paediatric palliative care: *Clin Fam Pract.* 2004;6(2): 499-510.
- (15) Vargas R., Ortiz, A., & Muñoz G., Incidencia y mortalidad por cáncer en Costa Rica, 1995-2005. Ministerio de Salud, Dirección de Vigilancia de la salud, Unidad de estadística Registro Nacional de Tumores, San José Costa Rica, Junio 2007.
- (16) Goldman, A. (1998) "ABC of palliative care: Special problems of children" *British Medical Journal*, 316:1998;49-52.
- (17) Goldman, A., Hain, R & Liben S, Oxford Textbook of Palliative Care for Children, Oxford , University Press, Chapter 1, page 11, 2006)
- (18) Cochrane H., Liyanage S., & Nantambi R., (2007) (The Health and Care Partnerships Analysis, Palliative Care Statistic for Children and Young Adults, Department of Health, England, May 2007).
- (19) St-Laurent-Gagnon, T. (1998). paediatric palliative care in the home. *Paediatric Child Health*; 3:165-8.
- (20) Belasco, J.B., Danz, P., Drill, A., Schmid, W & Burkey, E., Supportive Care: Palliative care in Children, adolescents, and young adults, Model of care, interventions, and cost of care: A retrospective review. *Care* 2000;16:39-46.
- (21) Hongo T., Watanabe, C., and Okada, S. Analysis of the circumstances at the end of the life in children with cancer: symptoms suffering and acceptance: *Pediatr Int* 2003; 45:60-4
- (22) Drake, Frost, J., and Collins, J.J. The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage* 2003; 22: 594-603.
- (23) *Alivio del Dolor y Tratamiento Paliativo en el Cáncer Infantil*, Ginebra; OMS; 1999.
- (24) Astudillo A, Wilson y Colbs. (1999). *Estrategia para la atención integral en la terminalidad*. 2ª. Edición. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, España.
- (25) Astudillo A, Wilson y Colbs. (1999). *La familia en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, España.
- (26) Astudillo A, Wilson y Colbs. (1999). *Necesidades Psicosociales en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, España.
- (27) Baudouin, Jean-Louis, Blondeau Danielle. (1995). *La ética ante la muerte y el derecho de morir*. Editorial Herder. Barcelona. España.

- (28)Bejarano P. & Jaramillo de Isa, (1992 :1-369), *Morir con dignidad*, (29)(26) Benítez M, Salinas A. *Cuidados Paliativos y atención primaria. Aspectos de organización* (2000) Springer Verlay Ibérica, Barcelona, España.
- (29)Berhrman, R. E., Kliegman, R., Janson, H. B. Nelson (2000). *Tratado de Pediatría*. (2 Vol). México; McGraw-Hill Interamericana.
- (30)Clark, D., Hockley, J. & Ahmedzai, S. *New Themes in Palliative Care* (1999) Open University Press, Great Britain.
- (31)Gómez, M. (2003), *Avances en Cuidados Paliativos*, Tomos I, II y III. Gabinete de Asesoramiento y formación socio-sanitaria S.L. España.
- (32)Twycross, R. (1997). *Introducing Palliative Care*, second edition, Radcliffe Medical Press. Londres, Inglaterra,(London, England) (1-147).
- (33) Centers for Disease Control and Prevention (CDC). www.cdc.gov/epiinfo

