

Manejo de los pacientes pediátricos en fin de vida: una revisión narrativa de la literatura

Management of Pediatric Patients at End of Life: A Narrative Review of the Literature

Recibido: 15 enero 2023 | Aceptado: 22 marzo 2023

CRISTHIAN DAVID PELÁEZ CRISTANCHO^a

Médico residente de Pediatría, Pontificia Universidad Javeriana-Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá, Colombia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7302-3009>

DIANA CAROLINA ESTRADA CANO

Médica pediatra. Magíster en Bioética. Directora del Departamento de Pediatría, Pontificia Universidad Javeriana-Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá, Colombia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8783-407X>

MÓNICA MANRIQUE DÍAZ

Médica pediatra, especialista en Cuidado Paliativo Pediátrico y Bioética, Pontificia Universidad Javeriana-Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá, Colombia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7664-5599>

ISABELLA LINCE RIVERA

Médica cirujana. Pontificia Universidad Javeriana-Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá, Colombia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1416-3201>

^a Autor de correspondencia: pelaez.c@javeriana.edu.co

Cómo citar: Peláez Cristancho CD, Estrada Cano DC, Manrique Díaz M, Lince Rivera I. Manejo de los pacientes pediátricos en fin de vida: una revisión narrativa de la literatura. Univ. Med. 2022;64(2). <https://doi.org/10.11144/javeriana.umed64-2.finv>

RESUMEN

Los avances médicos han ocasionado una mayor tasa de recuperación de la salud y supervivencia en la población pediátrica, además de prolongar la sobrevida de aquellos con condiciones crónicas, que, en ocasiones, han logrado una buena calidad de vida en ellos. Sin embargo, existen niños y adolescentes con enfermedades complejas, limitantes o amenazantes de la vida que, pese a contar con todas las alternativas de tratamientos disponibles, sus condiciones resultan irreversibles y los llevan a una rápida progresión hacia la muerte. Es fundamental establecer en ellos y en sus familias una atención que brinde apoyo en los últimos días de vida, ajustados a un plan de preparación y acompañamiento que incluya aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, a fin de evitar medidas potencialmente inapropiadas. El hecho que un paciente ingrese a un protocolo de fin de vida no solo tiene implicaciones médicas, sino también éticas y morales, por lo que es imperativo tener protocolos de atención con la mejor evidencia posible, que permita un acompañamiento integral y adaptado a las necesidades de cada paciente y su familia. El objetivo de esta revisión narrativa es resumir la evidencia que hay en la literatura nacional e internacional con respecto al manejo de estos pacientes.

Palabras clave

cuidados paliativos; protocolo de fin de vida; pacientes pediátricos; sedación paliativa; historia de cuidados paliativos; tratamiento de fin de vida.

ABSTRACT

Medical advances in recent years have led to a higher rate of health recovery and survival in the pediatric population, prolonging the survival of those with chronic conditions and sometimes achieving a better

quality of life for them. However, there are children and adolescents with complex, limiting or life-threatening diseases who despite having all the treatment alternatives available, their conditions are irreversible, leading to a rapid progression to death. It is essential to establish a special care for them and their families that provides support in the last days of life, adjusted to a preparation and support plan that includes physical, emotional, social and spiritual aspects without providing potentially inappropriate measures. Admitting a patient to an end-of-life protocol, not only has medical implications but also ethical and moral ones. Therefore, it is imperative to have management protocols with the best possible evidence that allow comprehensive monitoring and that are adapted to the needs of each patient and their families. The aim of this narrative review is to summarize the evidence found in the national and international literature regarding the management of these patients.

Keywords

palliative care; end-of-life protocol; pediatric patients; palliative sedation; history of palliative; life-sustaining treatment.

Introducción

La historia del cuidado paliativo moderno se remonta a mediados del siglo XX, en 1967, cuando la enfermera y médica Cicely Saunders funda el Saint Christopher's Hospice en Londres, primer hospicio moderno, y marca con ello el inicio de la atención dedicada al enfermo terminal y las primeras unidades intrahospitalarias para la atención de dichos pacientes (1-6). Posteriormente, en la década de 1980, ocurre en Estados Unidos el caso Baby Doe, un paciente con trisomía 21 y atresia esofágica con fístula traqueoesofágica, quien, por decisión de la familia y los médicos, no fue operado y únicamente recibió manejo analgésico y sedativo hasta su muerte, a los 6 días de vida. Este evento ocasionó una gran controversia y generó la aprobación de una ley conocida como *Baby Doe Rules*, que buscaba proteger de la discriminación a los neonatos con discapacidades (5,7).

Durante esta misma década, surgieron las primeras clínicas del dolor en Latinoamérica, de las cuales fue pionero en Colombia el Hospital Universitario San Vicente, en Medellín, con la creación de la Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, en 1980, que dio comienzo a los cuidados paliativos en nuestro país (8).

Actualmente, se han logrado progresos para reducir el número de defunciones infantiles. Según la Organización Mundial de la Salud, en 2019 murieron aproximadamente 5,2 millones de niños menores de 5 años (9). En Colombia, en 2017, la tasa de mortalidad infantil fue de 10,7 por cada 1000 nacidos vivos (10). Esa reducción de la mortalidad y el incremento de la supervivencia aumentó el número de pacientes que necesitan atención por parte de un equipo de cuidados paliativos pediátricos (11). Se estima que la tasa de prevalencia para niños y jóvenes que requieren dicha especialidad es de 10-16 por cada 1000 menores de 19 años, y de estos un 50% precisa manejo en una unidad de cuidados paliativos (12). En el mundo, solo un 14% de estos pacientes (tanto niños como adultos) los reciben (13), y en Colombia, un 16% (8).

Un estudio de cohorte prospectivo, realizado entre enero y marzo de 2008, que analizó 6 centros hospitalarios con cuidados paliativos pediátricos en Estados Unidos y Canadá, determinó, del total de las consultas por cuidados paliativos, que: un 17.1% de los pacientes fueron menores de un año; un 37,5%, entre uno y 9 años; un 30%, entre 10 y 18 años, y un 15,5%, mayores de 18 años. El 50% de ellos tenían más de un diagnóstico principal, de los cuales los más frecuentes eran los trastornos congénitos, las alteraciones neuromusculares y el cáncer (con una misma proporción entre leucemia, tumores cerebrales y otros tumores sólidos) (14). En otro estudio realizado por Marçola et al. (15), en una población neonatal de un hospital de São Paulo (Brasil), se evidenció que solo el 20% de los pacientes con requerimiento de cuidados paliativos eran seguidos por esta especialidad.

A pesar de que en el marco legal colombiano existen leyes que reglamentan la asistencia de los cuidados paliativos (la Ley 1384 de 2010 o Ley Nacional del Cáncer y la Ley 1733 del 8 de septiembre de 2014 o Ley Consuelo Devis Saavedra) y tratan de promover una respuesta integral y coordinada a las necesidades de estos pacientes, aun así la cobertura de servicios de cuidados paliativos para pacientes con condiciones amenazantes y limitantes de la vida es inferior a la ideal (4). Actualmente, en

Colombia solo existen 10 servicios hospitalarios entrenados ubicados en ciudades como Bogotá, Medellín, Neiva y Cali (16).

Desafortunadamente, en Colombia existe un subregistro, por lo que se desconoce el porcentaje real y las características clínicas de los pacientes pediátricos que requieren alguna intervención por parte de cuidados paliativos pediátricos. Un estudio descriptivo del Hospital Pablo Tobón Uribe de Medellín describió las características epidemiológicas, clínicas y evolutivas de los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y limitantes que fueron susceptibles de recibir cuidados paliativos entre 2014 y 2015. De los 6230 niños que ingresaron al hospital durante ese periodo, un 52% (3226) sufría alguna enfermedad crónica y limitante que era susceptible de recibir alguna atención por cuidados paliativos; sin embargo, solo el 3,7% (119) la recibió y un 3% de los pacientes falleció en esos 2 años de estudio. Además, la mayoría de las muertes ocurrieron en la unidad de cuidado intensivo, y de ellos, gran parte eran mayores de 5 años (48%) (12).

Definición de distanasia, mistanasia y adecuación de los objetivos terapéuticos

La muerte es un proceso que tiene fases que se van modificando e integrando de acuerdo con la enfermedad, las comorbilidades y los tratamientos instaurados. Es importante reconocer este proceso para evitar excesos terapéuticos (17). La *distanasia* se define como la “acción, intervención o procedimiento médico que no corresponde al objetivo de beneficiar a la persona cuando está en fase terminal, y que prolonga, en forma inútil y con sufrimiento, el proceso de morir, promoviendo la postergación de la muerte” (18). Algunos de los factores que favorecen esta conducta son (17):

- Defender la vida biológica, sin pensar en la persona.
- Sentimientos de culpa.
- Falta de consenso entre los profesionales de salud tratantes.

- La exigencia de la familia para que se actúe con todas las medidas disponibles. Muchas veces estas exigencias las respaldan los profesionales de la salud.
- El no reconocimiento de la finitud de la vida y las limitaciones de la medicina.

La *mistanasia* corresponde al otro extremo terapéutico. Se caracteriza por una etiqueta de abandono del médico hacia el paciente, utilizando frases como “no hay nada más que hacer”, cuando deja de lado todas las medidas que impliquen confort, así los objetivos terapéuticos hayan cambiado. Siempre habrá intervenciones que permitan mejorar los síntomas, cuidar, brindar bienestar y, sobre todo, acompañar en el proceso final de la vida al paciente y su familia (17).

La adecuación de los objetivos terapéuticos implica no iniciar o suspender alguna terapia, tratamiento o medio diagnóstico a un paciente que, dadas las condiciones irreversibles de su enfermedad y el mal pronóstico, se considera que no modifican de ninguna manera su curso natural y que, en cambio, sí pueden causarle mayor daño o sufrimiento (19).

El hecho de no iniciar algunas medidas o retirar algunas ya establecidas se puede considerar moral, ética y legalmente equivalente, aunque psicológica, social y culturalmente no lo sea. Esta adecuación no debe fijarse en un punto específico de la evolución de la enfermedad; se trata de un proceso cambiante y complejo que varía con cada paciente y que se define de manera dinámica según sus necesidades (20).

Cuando se adecuan los objetivos terapéuticos, nos enfrentamos a dos posibles situaciones. En la mayoría de las ocasiones, se espera un desenlace hacia la muerte; sin embargo, algunos pacientes logran sobreponerse a ese evento agudo o crítico y vivir algunos meses e incluso años en condiciones dignas. En ese contexto, todo el esfuerzo debe continuar enfocado en brindar confort para que el paciente tenga la mejor calidad de vida posible y bajo ninguna circunstancia puede ser una etiqueta de abandono (*mistanasia*) (17). Por el contrario, hay otros pacientes que, dada su condición, una vez han cambiado los objetivos terapéuticos, van a ingresar a un cuidado de

fin de vida, que implica no solo el abordaje de todo un equipo interdisciplinario, sino un adecuado control de síntomas, acompañamiento emocional, espiritual y, en definitiva, un cuidado mucho más riguroso.

Atención al paciente pediátrico en condición de fin de vida

El cuidado del niño y del adolescente en la etapa final de la vida es un reto para la familia y el personal de salud. Requiere una mirada objetiva, ya que esta etapa corresponde a un estado clínico y no a un momento específico en el tiempo, por lo que su duración no es fácil de precisar. Una vez el médico ha determinado que la condición del paciente es irreversible, lo debe consignar en la historia clínica como un diagnóstico (paciente en condición de fin de vida) y será explicado como tal a la familia. Se necesita una adecuada planificación, además de una buena comunicación con el paciente, sus familiares y los servicios tratantes involucrados en el cuidado (21).

Esta planificación anticipada permite que el paciente y su familia manifiesten sus deseos y preferencias; que se brinden opciones de tratamiento y lugar de atención, según las posibilidades disponibles y deseos del paciente o su familia; que se estipulen de forma clara qué intervenciones se van o no a realizar, e, incluso, que se aborden temas como la donación de tejidos u órganos. Así mismo, hay que anticiparse a los síntomas que puedan ocurrir durante la trayectoria de la enfermedad hasta la muerte, lo cual permitirá un correcto manejo de los síntomas y ello garantizará la comodidad del niño (21).

Es importante recalcar que la mayoría de las muertes infantiles en los países de Europa occidental y Estados Unidos ocurren en el ámbito hospitalario. No obstante, el número de pacientes pediátricos con protocolos de fin de vida en sus domicilios ha ido en incremento en regiones como Reino Unido, Países Bajos y Alemania. Alrededor de un 50% de los niños con patologías crónicas, en etapas terminales, reciben cuidados

paliativos en casa. Varios estudios han indicado que la mayoría de los pacientes y sus padres prefieren que el manejo en la etapa final de la vida ocurra en el hogar (2). El estudio de Chong et al. (22), publicado en 2018, sugiere que los cuidados paliativos pediátricos domiciliarios brindan una mejor utilización de los recursos y un ahorro en costos, tanto para los pacientes como para los proveedores de atención médica, además de una mejoría en la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores, lo cual es aún más relevante.

La revisión de la literatura de Taylor et al. (23), en 2020, demostró que los niños que recibieron atención por parte de personal de cuidados paliativos tuvieron menos probabilidades de recibir tratamientos de alta intensidad, además de pasar menos tiempo hospitalizados o en una unidad de cuidados intensivos, y se redujo la probabilidad de morir hospitalizados.

Es importante reconocer a aquellos pacientes con enfermedades limitantes o amenazantes de la vida que cuentan con adecuación del esfuerzo terapéutico y los que se encuentran en la etapa final de sus vidas, ya que los primeros, en ocasiones, logran superar el evento crítico o agudo, e incluso viven durante meses o años. La etapa final de vida es la fase terminal de un estado clínico, en la cual el deterioro es mayor y las complicaciones son más frecuentes, es decir, el paciente pasó el punto de inflexión o de no retorno, los síntomas suelen ser más difíciles o aun refractarios y hay irreversibilidad clínica. La expectativa de vida en estos pacientes es de horas o pocos días (24).

Es importante evitar en aquellos pacientes con condiciones limitantes y amenazantes de la vida o que se encuentren en fin de vida medidas potencialmente inapropiadas; por este motivo, The Royal College of Paediatrics and Child Health publicó una guía que propone cinco situaciones en las que se puede considerar adecuar los objetivos terapéuticos, retirando las medidas terapéuticas o no iniciándolas (20):

- Muerte cerebral.
- Estado vegetativo permanente.
- Situaciones “de no oportunidad”, donde el tratamiento simplemente retrasaría la muerte.

- Situaciones “sin propósito”, en la que el niño puede sobrevivir, pero con gran discapacidad física o mental.
- Situaciones “insoportables”, en las cuales el niño o la familia sienten que no pueden soportar más el tratamiento ante una enfermedad progresiva e irreversible.

Intervenciones en el cuidado al final de vida

Dentro de las intervenciones de cuidado paliativo en niños que están en condición de fin de vida, se deben considerar medidas farmacológicas y no farmacológicas, capaces de aliviar síntomas físicos (por ejemplo, dolor, disnea, secreciones respiratorias excesivas, náuseas, etc.), al igual que dar apoyo social, soporte emocional y psicológico e incluso brindar apoyo espiritual. El cuidado de los niños en condición de fin de vida debe basarse en buscar siempre el interés superior del niño (21,25,26).

La atención de los pacientes pediátricos en condición de fin de vida requiere una evaluación dinámica para determinar cualquier cambio en la condición clínica y realizar los ajustes necesarios. Algunos de los pasos para el manejo son (17,25):

1. Reconocer el final de vida del paciente y establecer el ambiente donde se llevará a cabo el proceso.
2. Tener una adecuada comunicación con el equipo médico tratante, familia y paciente. Este último es de gran importancia, ya que, según su edad y nivel cognitivo, se debe establecer una comunicación asertiva con ellos, con el objetivo que puedan expresar sus deseos, preferencias o necesidades (muchos niños guardan silencio para evitar el sufrimiento de sus seres queridos). Adicionalmente, es importante que la familia y el paciente hagan parte de la toma de decisiones, sin dejarlos solos con la responsabilidad que estas implican.
3. Anticipar los eventos cruciales del curso natural de la enfermedad, mediante un

- plan de atención individualizado para cada paciente.
4. Se debe permitir que ocurra la muerte natural, evitar la reanimación, ya que no hay garantía de éxito o puede resultar en una sobrevida con secuelas importantes que solo prolonga el sufrimiento del paciente.
 5. Medidas generales:
 - Acompañamiento del paciente y su familia, habitación individual, sin restricción de visitas.
 - Medidas que proporcionen confort, como evitar la realización de procedimientos incómodos o molestos y dejar al paciente “con lo mínimo” en cuanto a sondas, tubos y monitores se refiere.
 6. Manejo de síntomas:
 - Hay que tener en cuenta que, en la fase de agonía, fisiológicamente, la sensación de sed y de hambre se encuentran ausentes; sin embargo, hay que tener un diálogo al respecto con la familia por la importancia cultural que tiene la comida.
 - Manejo individual de cualquier síntoma físico como dolor, disnea, convulsiones, sangrado o cualquier otro que cause discomfort.
 - Ante cualquier síntoma refractario, explicar a la familia la posibilidad (según sea el caso) de sedación paliativa, que corresponde a la disminución del nivel de conciencia, a través de fármacos, con el fin de evitar el sufrimiento durante el proceso de fin de vida.
 7. Apoyo espiritual, social y psicológico, tanto para el paciente como para la familia (según sus preferencias y creencias).
 8. Dialogar acerca de la donación de órganos (si aplica).

Sedación paliativa

La sedación paliativa se encuentra indicada en la etapa de agonía o ante la presencia de uno o varios síntomas refractarios. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos recomienda la administración de midazolam, levomepromazina y fenobarbital para la sedación paliativa en los pacientes pediátricos (27).

- Midazolam:

- ✓ Corresponde a la primera línea.

- ✓ Dosis de inducción: 0,05 mg/kg (máxima: 3 mg). En pacientes con enfermedades neurológicas o con debilidad muscular, recomienda reducir la dosis a 0,025 mg/kg.

- ✓ Se pueden repetir las dosis necesarias para lograr la inducción.

- ✓ Dosis de mantenimiento: 0,05-0,1 mg/kg/h (máxima: 0,6-0,8 mg/kg/h).

- Levomepromazina:

- ✓ Segunda línea de manejo.

- ✓ Dosis: 0,25-1 mg/kg/día (máxima: 25 mg/día), continuo o cada 8 h, por vía intravenosa o subcutánea.

- Fenobarbital:

- ✓ Tercera línea de tratamiento.

- ✓ Antes de su uso, requiere suspender las benzodiazepinas y neurolepticos, además de reducir a la mitad la dosis de los opioides.

- ✓ Dosis de inducción: 1-6 mg/kg endovenoso. Incrementar 1-2 mg/kg cada 3-5 min hasta alcanzar el efecto deseado.

- ✓ Dosis de mantenimiento: 1 mg/kg/h, endovenoso.

- Propofol:

- ✓ Existe poca experiencia en su uso, y puede ser una opción; sin embargo, requiere personal experto y un medio hospitalario. Solo puede administrarse de forma intravenosa.

- ✓ Al igual que el fenobarbital, requiere antes de su administración la suspensión de benzodiazepinas y neurolepticos, además de reducir en un 50% la dosis de opioides.

- ✓ Dosis inducción: 0,25-0,5 mg/kg. Se repite de acuerdo con la necesidad.

- ✓ Dosis mantenimiento: 1-4 mg/kg/h e ir ajustando.

- ✓ Se puede usar dosis de rescate: 50% de la dosis de inducción.

Los demás fármacos que acompañan la sedación paliativa para el tratamiento de síntomas asociados al final de la vida, como los opioides para el dolor y la disnea, entre otros, se deben mantener durante la sedación (27).

Comentarios

El exponencial avance tecnológico en salud ha propiciado un aumento en la supervivencia de los pacientes pediátricos, y, en muchos casos, la prolongación del sufrimiento. Esto ha conducido a la implementación de medidas como la adecuación de los objetivos terapéuticos, encaminados a evitar intervenciones potencialmente inapropiadas que conlleven a distanasia.

Es indispensable comprender la finitud de la vida y la medicina, aunque esto continúe siendo un reto especialmente en la población pediátrica. En un paciente en fase terminal, tenemos la obligación de administrar todo el cuidado necesario para su bienestar y confort, pero evitar, así mismo, lo que pueda causar más daño, sufrimiento, carga de la enfermedad y vaya en contra de su dignidad como persona.

Se debe asegurar una atención integral planificando de manera anticipada el cuidado necesario que permita un final apacible, respetando y priorizando las preferencias y deseos del paciente y su familia.

El cuidado paliativo pediátrico es necesario para el acompañamiento de los pacientes y sus familias al final de la vida. En Colombia aún existen pocos grupos conformados por personal capacitado para la atención de la población pediátrica, y estos se encuentran en ciudades como Cali, Medellín, Neiva y Bogotá. La oferta continúa siendo baja frente a la demanda; mientras que las condiciones limitantes y amenazantes de la vida siguen en

aumento. Por esto, es necesario su impulso e implementación en nuestro país y en el mundo.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. Barrera F. Guías de práctica clínica en pediatría. Santiago de Chile: Centro de Asistencia e Investigación Clínica Pediátrica; 2018.
2. Eskola K, Bergstraesser E, Zimmermann K, Cignacco E. Paediatric end-of-life care in the home care setting (PELICAN HOME): a mixed methods study protocol. *J Adv Nurs*. 2015;71(1):204-13.
3. Bernal DR, Uribe CC. Limitación de esfuerzos terapéuticos: mucho más que dejar de hacer. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2013;42(1):97-107. [https://doi.org/10.1016/S0034-7450\(14\)60090-1](https://doi.org/10.1016/S0034-7450(14)60090-1)
4. Aguirre-Bravo ÁN, Sampallo-Pedroza R. Phonoaudiology in palliative care. *Rev Fac Med*. 2015;63(2):289-300.
5. Chavarro CA, Triana Figueroa LF, García X. Cuidado paliativo pediátrico. *Pediatría (Col)*. 2017;50(4):82-9. <https://doi.org/10.14295/pediatr.v50i4.89>
6. Rio MI Del, Palma A. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Esc Med U C*. 2007;32(1):16-22. <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia de CP.pdf>
7. Feudtner C, Nathanson PG. Pediatric palliative care and pediatric medical ethics: opportunities and challenges. *Pediatrics*. 2014;133(1):81-87.
8. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas MA, Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas MA. Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica 2020. 2.^a ed. Houston: IAHPC Press; 2021.
9. Organización Mundial de la Salud. Mejorar la supervivencia y el bienestar de los niños [internet]. 2020 sep 9. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/children-reducing-mortality>
10. Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, Dirección de Epidemiología y Demografía. Análisis de situación de salud (ASIS). Bogotá; 2018.
11. Zimmermann K, Cignacco E, Engberg S, Ramelet AS, von der Weid N, Eskola K, et al. Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland. *BMC Pediatr*. 2018;18(1):1-10. <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1021-2>
12. Elorza Parra M, García Salido A, Vanegas Díaz C, Fernández Laverde M. Características epidemiológicas, clínicas y evolutivas de los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y limitantes, susceptibles de recibir atención por cuidados paliativos en el Hospital Pablo Tobón Uribe, Medellín, Colombia. *Med UPB*. 2018;37(2):116-24.
13. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [internet]. 2020. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
14. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*. 2011;127(6):1094-101. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-3225>

15. Marçola L, Macedo De Barbosa M, Zoboli I, Polastrini V, Jurfest Ceccon ME. Análise dos óbitos e cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev Paul Pediatr*. 2016;35(2):125-9. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2017;35;2;00012>
16. Sánchez Cárdenas MA, editor. Estado actual de los cuidados paliativos en Colombia: reporte técnico 2021 [internet]. Bogotá: Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos; 2022. Disponible en: <http://hdl.handle.net/20.500.12495/7656>
17. Lasso Palomino RE, Sarmiento Guzmán MP, García Quintero X. Cuidados de fin de vida en pediatría [internet]. *Sociedad Colombiana de Pediatría*. 2020;16:59-70. Disponible en: https://issuu.com/precopscp/docs/16_5/1
18. Pessini L. Bioética y cuestiones éticas esenciales en el final de la vida. En: Lolas F. *Diálogo y cooperación en salud: diez años de bioética en la OPS*. Washington: Unidad de Bioética OPS/OMS; 2004. p. 45-60.
19. Herreros B, Palacios G, Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev Clín Esp*. 2012;3:134-40.
20. Wellesley H, Jenkins IA. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment in children. *Paediatr Anaesth*. 2009;19(10):972-8.
21. Pinto M. Caring for a child at end of life Caring for a child at end of life: a guide for professionals on the care of children and young people before death, at the time of death and after death [internet]. 2019. Disponible en: <https://www.togetherforshortlives.org.uk>
22. Chong PH, De Castro Molina JA, Teo K, Tan WS. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):1-8.
23. Taylor J, Booth A, Beresford B, Phillips B, Wright K, Fraser L. Specialist paediatric palliative care for children and young people with cancer: A mixed-methods systematic review. *Palliat Med*. 2020;34(6):731-75.
24. Manrique M, Estrada D. Protocolo fin de vida en pacientes pediátricos [documento de uso institucional]. Bogotá: Hospital Universitario San Ignacio; 2021.
25. National Guideline Alliance (UK). End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2016.
26. Haug S, Dye A, Durrani S. End-of-life care for neonates: assessing and addressing pain and distressing symptoms. *Front Pediatr*. 2020;8(sep):1-8.
27. Gómez Sancho M, coordinado. Guía de sedación paliativa [internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2021. Disponible en: https://www.semg.es/images/2021/Documentos/Guia_de_Sedacion_Paliativa.pdf