

Rehabilitación acuática y los niños médica mente frágiles

Kathryn Azevedo,* Vladimir Choubabko,** Karen Herzog***

RESUMEN

Atraer a un niño frágil médica mente al ambiente de la piscina requiere mucho esfuerzo y coordinación. Nosotros sostenemos que proporcionar cuidado paliativo pediátrico en el ambiente acuático es posible, es un esfuerzo que vale la pena y médica mente beneficioso; es moralmente justificado, una práctica que fortalece a la comunidad y una oportunidad importante para capacitar al terapista acuático.

Palabras clave: Rehabilitación acuática.

ABSTRACT

To attract a fragile boy medically to the atmosphere of swimming pool requires much effort and coordination. We maintain that to provide pediatric palliative care in the aquatic atmosphere it is possible, is an effort that is worth and medically beneficial; morally it is justified, one practice that it fortifies to the community and an opportunity important to enable to the aquatic therapist.

Key words: Aquatic therapy.

INTRODUCCIÓN

La decisión de traer a un niño que padece de una enfermedad terminal, o que amenaza su vida, a una piscina requiere de una cuidadosa consideración; necesita de padres entusiastas y de la colaboración de la Administración Gerencial de la piscina.

Especialistas acuáticos que admiten a estos niños médica mente frágiles en sus prácticas, deben ser muy experimentados, conscientes de la progresión de la enfermedad, y capaces de adaptar sus habilidades al manejo de las necesidades específicas del niño. La meta de la terapia acuática para estos niños que padecen enfermedades que amenazan sus vidas es mejorar su calidad de vida, proporcionar cuidado paliativo, y en algunos casos, cuidado terminal.

DECISIÓN PARA PROCEDER CON LA REHABILITACIÓN ACUÁTICA

El ambiente acuático en agua temperada (caliente) en el tratamiento de enfermedades pediátricas crónicas tiene un precedente histórico significativo, llegando incluso a su punto más alto en los Estados Unidos, cuando el virus de la

polio se extendía y las opciones de tratamiento médico estaban limitadas. Las piscinas de agua caliente en los hospitales de niños, abiertas a lo largo de los Estados Unidos, y el ambiente acuático, eran una opción terapéutica popular. Hoy, incluso con los adelantos médicos, la terapia acuática en aguas calientes puede jugar un papel vital en la rehabilitación de niños con parálisis cerebral, desórdenes del proceso sensorial, artritis, espina bífida, cáncer, síndrome de Down (mongolismo), desórdenes ortopédicos, enfermedades raras como Tay-Sachs y Niemann-Pick, así como otros síndromes donde la moción y respiración necesitan mejoramiento en la sincronización. Niños que tienen enfermedades que limitan sus actividades diarias severamente, a menudo se pueden beneficiar sustancialmente de la rehabilitación acuática. Estos niños, sin embargo, son los casos más desafiantes y se necesita mucha preparación y planificación antes de poner al niño o niña en el agua. El estudio del caso siguiente de una niña con la enfermedad de Niemann-Pick, Tipo A (NPA) ilustra cómo la cooperación estrecha entre los padres, practicantes, agencias de servicio, y dirección de la piscina pueden de manera positiva proveer cuidado paliativo pediátrico en el ambiente acuático.

ESTUDIO DEL CASO: LA TERAPIA ACUÁTICA PARA NIÑOS CON LA ENFERMEDAD DE NIEMANN-PICK, TIPO A

Recientemente han habido esfuerzos crecientes por mejorar el cuidado paliativo y cuidado terminal a nuestra población

* Stanford School of Medicine, Stanford, California. Special Needs Aquatic Program (SNAP). Palo Alto, CA, USA.

** Terapista Acuático, Ex Entrenador Olímpico. West Valley College, Saratoga, CA, USA.

*** Fundadora y Directora Ejecutiva. Sophia's Garden Foundation, Palo Alto, CA, USA.

anciana que hoy en día crece muy rápidamente. En los Estados Unidos, sin embargo, existen muy pocos Centros y practicantes con la experiencia necesaria para proveer cuidado a los niños y sus familias cuando ellos confrontan enfermedades que amenazan sus vidas. La iniciativa para el Cuidado Paliativo Pediátrico (The Initiative for Pediatric Palliative Care IPPC, 2004) ha perfilado tres segmentos de la población pediátrica que se beneficiarían de los servicios del cuidado paliativo reforzado: (1) aquellos que nacen sin una expectativa de supervivencia a la madurez, pero que viven un tiempo largo con sufrimiento sustancial, (2) aquellos que adquieran enfermedades como el cáncer por ejemplo, y (3) aquellos que sufren una muerte relativamente súbita debido al trauma. Niños con desórdenes de almacenamiento lisosomal, como la enfermedad de Niemann-Pick tipo A, nacen sin la expectativa de una esperanza de vida más allá de unos pocos años.

Los niños nacidos con NPA carecen de la enzima ácida esfingomielinasa (enzyme acid sphingomyelinase) (ASM), la cual sirve para metabolizar y descomponer la esfingomielina. Este último es un componente especial del lípido de las membranas celulares. Si el ASM está ausente o no está funcionando propiamente, la esfingomielina se construye anormalmente, dejando depósitos grasos llamados «células espumosas» (foam cells) en muchos tejidos y órganos del cuerpo, principalmente en el cerebro, hígado, bazo, pulmones, y médula ósea. La esfingomielina actúa conjuntamente con el colesterol y deja el órgano afectado, con una apariencia hinchada y espumosa (Barke, 2001). El impacto de esta deficiencia de la enzima es enorme en el sistema central nervioso, produciendo un deterioro neurológico progresivo, profundo retraso en el desarrollo, espasticidad (rigidez muscular) progresiva, epilepsia, hígado y bazo agrandados, y una mancha roja característica en el ojo asemejando una «cereza». Los niños con NPA exhiben una variedad de síntomas que incluyen debilidad muscular manifestada con dificultades para alimentarse, temprana pérdida de habilidades motrices, distensión abdominal, hepatosplenomegalia, hipotonía, hipersensibilidad y con un descoloramiento pardusco amarillento en la piel. La muerte normalmente ocurre entre los 2 y 4 años de edad.

LA BEBÉ SOPHIA

Nosotros empezamos a proveer cuidados terapéuticos a Sophia Herzog Sachs en el ambiente acuático, allá en el verano del 2002, cuando ella apenas tenía 14 meses de edad.

Este programa comenzó como parte del Círculo de Cura-ción de Sophia, un modelo holístico de cuidado y curación que sus padres habían desarrollado para mejorar la calidad de vida de esta niña y buscar una cura para NPA. En ese momento, Sophia requirió la ayuda de un practicante acuá-

tico. Ella demostró que tenía un buen soporte de su cabeza, a pesar de su tamaño pequeño. Sophia era flexible y capaz de dar puntapiés cuando se le apoyaba la espalda. Ella también fue capaz de apoyarse en un tubo interno por unos minutos y los movimientos de sus brazos como si estuviera remando, asemejando el movimiento que las extremidades de un perro hacen cuando éste nada en el agua. Nosotros pusimos especial cuidado para dejar sus orejas fuera del agua. La paciencia y fortaleza máxima que ella tenía para una sesión acuática era de no más de 25 minutos. A sus 16 meses, Sophia empezó a perder peso, su sensibilidad táctil aumentó, y su tolerancia para el ruido medioambiental en el ambiente de la piscina disminuyó. Sin embargo, Sophia todavía podía flexionar y extender sus piernas en el agua, pero con ayuda. Alrededor del otoño del 2002, Sophia tenía infecciones respiratorias y funginales más frecuentes y mostraba declive neurológico. En febrero del 2002, dos episodios de dificultades respiratorias (atoramiento/ahogo/sofocamiento) la llevaron a ser hospitalizada; luego retornó a su casa que se convirtió en su hospicio. Como resultado, suspendimos la terapia acuática temporalmente durante el invierno del 2003.

En la primavera del 2003, reconectamos con Sophia y proporcionamos cuidado y rehabilitación fuera del ambiente acuático (land-based work). Conforme Sophia creciera, perdería fuerza postural y función cognoscitiva, pero su salud se estabilizaría. Sus padres decidieron que Sophia volvería para continuar su rehabilitación acuática cuando ella tenía 2 años, 6 meses de edad (30 meses). Nosotros trabajamos estrechamente con sus padres para evaluar cómo procederíamos con Sophia en el ambiente acuático. Vladimir Choubabko y Kathryn Azevedo trabajaron juntos en la rehabilitación acuática de Sophia una vez a la semana todos los jueves a las 11:30 am.

Sophia es muy expresiva con su cara y se comunica de una forma no verbal—su retraso global de desarrollo es claro y aparente. Sus piernas son extremadamente débiles y sus



Figura 1.

pies y tobillos están girados, orientados externamente. Sophia es extremadamente sensible al movimiento y debe posicionararse cuidadosamente. Ella tolera algún masaje, pero el movimiento de la articulación es doloroso y a Sophia no le gusta que le acaricien sus extremidades. En cambio, sí le gusta tener una mano puesta suavemente en ella en un lugar de su cuerpo. Ella llora de dolor cuando es alzada fuera de su coche por Vladimir Choubabko para llevarla a la piscina. Debido a la carencia de control y soporte en su cabeza y cuello, y al requisito de tener un permanente tubo gástrico nasal, Sophia requiere de 2 practicantes acuáticos experimentados para lograr una sesión acuática eficaz de aproximadamente 30 minutos.

Aunque la temperatura del agua caliente se mantiene en 93 grados, Sophia se enfriá fácilmente, por eso nosotros la mantenemos cerca de nuestros cuerpos para conservarla caliente. Debido a que la incontinencia del intestino es una preocupación, ella usa ahora 2 pañales especiales para el agua. Nosotros supervisamos su abdomen cuidadosamente y así poder descubrir cambios que indicarían si ella necesitaría o no ser retirada rápidamente del ambiente de la piscina. Los movimientos intestinales son muy dolorosos y la hacen llorar cuando esto pasa. Especial cuidado se pone en evitar que el agua de la piscina entre a su boca, ya que Sophia tiene una habilidad muy limitada para tragar.

ella aspira los líquidos poco densos sin producir un tos protección. Más específicamente, ella vive momentos difíciles cuando traga su propia saliva. Cuando su abdomen se estira más de lo usual y su cara demuestra amargura, Choubabko pone una mano encima de su hígado, mientras su otro brazo sirve de base para la cabeza y torso superior de Sophia. Entretanto, Azevedo sostiene con una mano el tubo gástrico nasal, ahora desconectado, fuera del agua, evalúa y monitorea su respiración, y lleva a Sophia entre un rango suave de ejercicios de movimiento y extensión.



Figura 2.

Sophia responde mejor con algún tipo suave de sonido. Juntos, Azevedo y Choubabko cantan a Sophia en inglés, ruso y español, que reflejan nuestras herencias culturales respectivas. Nosotros cantamos las canciones en un cierto orden para que Sophia pueda reconocer las transiciones. Cantar es una parte importante de su terapia, puesto que parece aliviarla, reduce su llanto, y promueve relajación, y también armonía y sincronización entre los 2 practicantes acuáticos. El canto rítmico, nuestro manejo acuático, y el movimiento suspendido de Sophia a través del agua, permiten un aumento de su energía sensorial y permite que su cerebro y cuerpo trabajen juntos.

Conforme su enfermedad avanza, Sophia tiene accesos (ataques de bajo grado) en el agua. Sus padres, o uno de ellos, y una enfermera traen a Sophia a la piscina y permanecen mientras ella está en el agua. Sophia experimenta aproximadamente 2 accesos por día y múltiples manifestaciones neurológicas que son de tipo neurológico apacible que se manifiesta moviendo sus ojos, como dándole vueltas, y movimientos desiguales de los brazos y piernas. Si esta actividad neurológica se pusiera severa y evidente como por ejemplo babeo, ahogo, y/o atoramiento, hay una enfermera presente que determina si es necesario llamar a los servicios de emergencia.

El ambiente acuático proporciona a Sophia la oportunidad de experimentar liviandad, relajación muscular, y reducción temporal de dolor. Sus padres ven los beneficios directos de sus sesiones acuáticas. Ellos informan de un aumento en la flexibilidad, y esta experiencia ha llevado también a proveer terapia acuática en la bañera de la casa 2-3 veces por semana. El estímulo cognoscitivo, visual, y auditivo del canto del terapeuta, las voces de otros clientes y terapeutas en la piscina, y la música que se transmite a través del sistema de audio del Centro, proporciona un estímulo diferente del ambiente de la casa.

La interacción social con terapeutas, cuidadores, clientes y personal del Betty Wright Swim Center se ve también como un beneficio. Nuestra meta es mejorar la calidad de vida de Sophia, mientras sus padres siguen en la búsqueda de un tratamiento salvador que prolongue su vida.

En mayo de 2004, Sophia alcanzó un importante hito cuando la familia y la comunidad celebraron su cumpleaños número 3. A sus 3 años, ella continúa creciendo en tamaño, así como también sus nuevos dientes; ha subido 2 libras y tiene una cabellera de pelo castaño hermoso. Sophia se muestra más cómoda y tolerante en el ambiente de agua caliente. Los resultados de la rehabilitación acuática son más claros inmediatamente después de las sesiones. Sophia toma una siesta larga después de cada sesión. Ella llora menos y sus padres informan que ella puede dormir por más tiempo y más profundamente durante los días posteriores a sus sesiones. Su madre dice que Sophia puede tolerar bien los proce-

dimientos médicos dolorosos, como por ejemplo la extracción de sangre después de una sesión acuática. Su continua asistencia a estas sesiones es un indicador claro del impacto positivo que la rehabilitación acuática ha tenido y tiene para esta niña con NPA, no obstante que la preparación de Sophia para una sesión acuática demanda mucho esfuerzo para los padres y los cuidadores.

SUPERANDO BARRERAS

Cuando un padre o una madre de un niño(a) que sufre una enfermedad terminal o amenazante para la vida, se acercan a un Centro que tiene una piscina temperada para ver la posibilidad de terapia acuática para su niño(a), frecuentemente enfrentan resistencia, ya que hay riesgos reales que necesitan ser considerados. Los niños con enfermedades severas, progresivas y amenazantes para la vida, a menudo se presentan con lo que muchos llamarían las «contraindicaciones» para la terapia acuática, como por ejemplo los tubos gastronásales, oxígeno suplementario, los accesos-ataques, incontinencia urinaria e intestinal y alta susceptibilidad a la infección.

Es más, la Dirección de la piscina tiene que abordar consideraciones asociadas con la programación de las sesiones, la determinación de si su establecimiento es apropiado o no, los problemas legales respecto a obligaciones y responsabilidades, el costo de proporcionar cuidado que es intensivo en mano de obra, y el impacto que proporciona este tipo de servicios en otros clientes de la piscina.

La primera barrera a considerar es la adecuación del ambiente de la piscina y la preparación del personal especializado. Los niños médica mente frágiles pueden ser extremadamente sensibles al sonido, contacto, temperatura y turbulencia de agua. Así que la precisión en la programación de los clientes para el uso de la piscina demandará la cooperación entre los miembros del personal, así como de los clientes de la piscina. Otra consideración a tomar es cómo el niño(a) entra a la piscina. Idealmente, la piscina tendría que estar equipada con una rampa de acceso para silla de ruedas. Si el niño(a) es muy pequeño(a) o no tiene ningún control postural, él o ella necesitará de la ayuda del personal, quienes requieren tener la debida fortaleza y destreza necesarias. Los padres o el cuidador del niño(a) pueden ser entrenados para ayudar en este tipo de tareas. La ropa acuática apropiada necesita también ser discutida. La ropa para uso en aguas calientes hecha de neopreno puede ser personalizada para mantener la regulación termal. Un niño(a) que tiene incontinencia intestinal/urinaria debe usar doble pañal, poniendo los pantalones sintéticos encima de los pañales. Los practicantes acuáticos experimentados, usando sus habilidades de contacto avanzadas deben poder palpar el abdomen y evaluar por cambios que podrían indicar incontinencia y

estar preparados para evacuar al niño(a) rápidamente si es necesario. Una precaución adicional que puede tomarse para controlar la incontinencia es coordinar el horario en la piscina del niño(a) alrededor del tiempo en que ingiere sus alimentos y del tiempo en que sus movimientos intestinales son más usuales.

Si un niño(a) requiere de un tubo gástrico nasal permanente u oxígeno suplementario, entonces se necesitan 2 practicantes acuáticos — uno para sujetar/llevar al niño(a) y el otro responsable por asegurarse que la tubería no se obstruya —. El tubo gástrico nasal debe ser desconectado de su fuente de alimentación antes de entrar a la piscina y el terminal expuesto puede cubrirse con una envoltura de plástico para prevenir una posible contaminación por el agua. El oxígeno normalmente necesita ser proveído continuamente mientras se está en la piscina. Los niños que requieren tubos gastronásales o tubos de oxígeno, representan más riesgo, pero con la longitud apropiada de la tubería y un ayudante responsable de ésta; estos riesgos pueden manejarse y las modalidades acuáticas horizontales pasivas pueden realizarse en el niño(a). Si el niño(a) tiene tendencia a experimentar accesos/ataques, la comunicación cercana con los padres y el personal médico puede ayudar al practicante acuático a distinguir si el acceso/ataque es serio o moderado y así decidir si es recomendable continuar la sesión acuática o buscar asistencia médica. Si el niño(a) es susceptible a infecciones debido a que su sistema inmunológico es débil, entonces se debe prestar atención especial al cuidado del ambiente de la piscina. Fuera del agua, los padres deben prestar atención especial al lugar donde ellos visten y cambian al niño(a). Hay que tener presente que moho y hongo crecen en el ambiente húmedo de piscinas interiores; por este motivo los padres deben traer sus propias toallas, cubiertas y sábanas para cubrir la mesa cambiante y de este modo minimizar la exposición a estos organismos. Previo a las sesiones acuáticas deben verificarse los niveles de los químicos en la piscina; si los niveles de cloro o bromo son bajos, entonces la sesión acuática del niño debe reprogramarse. Si el agua de la piscina no está clara, es bastante probable que los químicos y la filtración estén fuera de sincronización y los padres deben ser cautos en permitir el ingreso de su niño(a) a la piscina. Sin embargo, con adecuada planificación, muchas de estas llamadas contraindicaciones a la terapia acuática pueden controlarse. Este es un trabajo laborioso y costoso; idealmente fondos públicos y/o privados podrían buscarse para subvencionar las sesiones de rehabilitación acuática pediátrica y así disminuir las barreras de acceso a estos tratamientos. Sin embargo, contraindicaciones absolutas a la terapia acuática existen y éstas incluyen: infecciones activas, diarrea, fiebre, y una actividad reciente y persistente de accesos/ataques al niño(a).

IMPACTO EN EL PERSONAL Y LOS CLIENTES DE LA PISCINA

Tuvimos que afrontar algunos desafíos en la piscina durante las primeras veces que trajimos a Sophia para su terapia acuática. Uno de los desafíos más importantes fue encontrar el horario en el cual Sophia estaría despierta, alimentada, con pañal, lista para la actividad, y coordinar el horario disponible en la piscina. Ella necesitaba un espacio protegido, calmo, sin ruido, fuera de la conmoción causada por nuestros clientes ambulantes. Nosotros decidimos que una sesión a las 11:30 am era la más apropiada, ya que este horario era después de nuestro programa acuático adaptado y antes de nuestro programa de natación para adultos y ancianos que empieza al mediodía.

Tradicionalmente, por costumbre, nuestras personas mayores entraban al agua antes del mediodía y se frustraban cuando se les prohibía entrar más temprano para que Sophia pudiera tener este tiempo calmo y dedicado a ella. Finalmente, las personas mayores y ancianas entendieron por qué ellos tenían que esperar. Actualmente, ellos se sientan y miran nuestra sesión con mucha atención. La madre y el personal encargado del cuidado de Sophia educaron a los clientes de la piscina respecto a la salud frágil de Sophia y esto ha promovido ahora más cooperación y consideración hacia las necesidades pediátricas rehabilitadoras en un ambiente dominado por la rehabilitación terapéutica de nuestra población adulta y anciana local.

Muchos del personal de la piscina se preguntaban si Sophia realmente se beneficiaría o no de la rehabilitación acuática. El personal que trabajaba simultáneamente a nuestra sesión con Sophia, aprendió rápidamente a trabajar alrededor de nosotros. Nuestros colegas limitan sus movimientos en la piscina para evitar el salpique del agua y limitar la turbulencia a un mínimo absoluto. Con el tiempo, otros miembros del personal han aprendido a trabajar con Sophia y esto contribuyó a que el personal mejorara su preparación y calificaciones.

CUIDADO PALLIATIVO VERSUS CUIDADO TERMINAL

Cuando se trata con niños con enfermedades terminales, los problemas legales de obligación y responsabilidad constituyen especial preocupación a la Dirección de la piscina. La terapia acuática por su misma naturaleza relaja y disminuye el dolor. El cuidado paliativo provee cuidado y busca prevenir o disminuir el dolor físico y emocional producido por enfermedades crónicas que limitan la vida normal o por enfermedades terminales. El cuidado paliativo pediátrico ayuda a los niños a vivir más tiempo y a ellos y sus familias a vivir en forma normal, tanto como sea posible, conservando

la dignidad e integridad del paciente pediátrico y la de su familia. Es importante notar que el cuidado paliativo no se limita sólo a las personas que están próximas a morir y puede asimismo proporcionarse concurrentemente con tratamientos que prolongan la vida (Institute of Medicine, 2003). Para Sophia, nosotros estamos proporcionando el cuidado paliativo en los ambientes acuáticos específicamente, centralizándolo en el control del dolor, facilitando la respiración y funcionamiento intestinal, y estimulando la relajación muscular progresiva. Nosotros intentamos mejorar su calidad de vida, haciendo que se sienta mejor, mientras sus padres persiguen en su búsqueda de tratamientos experimentales que potencialmente puedan prolongar o salvar su vida.

Mientras la condición médica del niño fluctúa, la distinción entre el cuidado paliativo y el cuidado terminal no siempre está clara. Sin embargo, el enfoque del cuidado terminal está en concentrarse en medidas que preparan para una muerte anticipada y en el ambiente acuático de aguas calientes que normalmente significa disminución en el dolor. Aquéllos involucrados con el cuidado de pacientes en hospicios pediátricos entienden que la muerte ocurre a menudo cuando el niño(a) deja de sentir dolor. En consecuencia, existe una posibilidad remota de que las modalidades acuáticas horizontales pasivas que alivian el dolor y facilitan la relajación muscular puedan facilitar el proceso agonizante en los niños que padecen de enfermedades terminales. Mientras los practicantes acuáticos quieren aliviar el dolor y sufrimiento, proporcionando cuidado paliativo, no es aconsejable dejar que el niño(a) fallezca en el ambiente de la piscina. En los Estados Unidos, la mayoría de las piscinas requieren que los padres firmen un documento que libera a los Centros y a su personal de cualquier prosecución legal si la muerte ocurre en la escena acuática. Es importante notar, sin embargo, que el primer Centro de Hospicio Pediátrico que se abre en los Estados Unidos, es The George Mark Children's House www.georgemark.org, recientemente abierto en San Leandro, California. Este Centro proporciona terapia acuática a niños en sus últimos días de vida.

Debido a que el personal de este Centro tiene entrenamiento extensivo en el cuidado de este tipo de pacientes en el hospicio, los problemas de obligación para el personal acuático en este ambiente no son de mayor preocupación. Los padres que desean tener sesiones de terapia acuática para sus niños próximos a morir deberían buscar este tipo de hospicios (Centros) que provean terapias en piscinas de aguas calientes.

CONCLUSIONES

En resumen, traer a un niño frágil médicalemente al ambiente de la piscina requiere mucho esfuerzo y coordinación. Nosotros sostenemos que proporcionar cuidado

paliativo pediátrico en el ambiente acuático es posible, es un esfuerzo que vale la pena y médicaamente beneficioso; es moralmente justificado, una práctica que fortalece a la comunidad, y una oportunidad importante para capacitar al terapista acuático. Esperamos que el estudio de este caso inspire a otros practicantes a proporcionar terapia acuática a los niños que tienen enfermedades que ponen en peligro sus vidas o que tienen enfermedades terminales.

RECONOCIMIENTOS

Los autores agradecemos a Sophia Herzog Sachs por la oportunidad que nos ofrece para dar testimonio de su valor. Nosotros agradecemos también a la Dirección y al personal del Betty Wright Swim Center por proporcionarnos el ambiente para cuidar a Sophia.

También queremos reconocer a Túlio Mendoza y Nelly Eléspuru por la traducción al Castellano de este documento.

REFERENCIAS

1. Bank MG. University of Pittsburgh, Department of Human Genetics, Niemann-Pick Disease (Type A) <http://www.pitt.edu>, 2002.
2. The International Center for Types A and B Niemann-Pick Disease, Mount Sinai School of Medicine.
3. Department of Human Genetics, <http://www.mssm.edu/niemann-pick>, 2004
4. Field M, Behrman R, Editors, *When Children Die, Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*, Institute of Medicine, Washington DC, USA, 2003.
5. The Initiative on Pediatric Palliative Care <http://www.iappcweb.org/about.asp>

Dirección para correspondencia:
Kathryn Azevedo, Ph.D., ATRIC
kazevedo@stanford.edu