

Hablemos de...

Aspectos éticos en la atención del niño crónicamente enfermo o con necesidades especiales

ISOLINA RIAÑO GALÁN

Servicio de Pediatría. Hospital San Agustín. Avilés. Asturias. España.
isolinariano@gmail.com; isogalan@yahoo.es

Puntos clave

- El objetivo de la atención a niños con necesidades especiales es proporcionar una atención accesible, continua y coordinada centrada en el niño y su familia que les permita su integración social y una vida plena según sus potencialidades.
- La medida de la calidad de vida incorpora en la práctica clínica el punto de vista del paciente, no solo los datos biológicos sino sus valores, necesidades y expectativas.
- Los padres y los niños con enfermedades crónicas deben recibir información apropiada y apoyo emocional durante todo el proceso para participar activamente en la toma de decisiones.
- El papel del profesional sanitario ante la muerte de un niño cumple una función de ayuda con la familia muy importante ya que durante el ingreso se establece un vínculo especial que facilita la elaboración de las emociones.
- El pediatra de atención primaria es clave en la atención al niño con necesidades especiales, en el apoyo a la familia y en la coordinación interdisciplinar.
- La sociedad tiene obligación moral de dar respuesta a las necesidades de los niños que no pueden desarrollar todo su potencial sin la ayuda de otros.



Introducción

Los avances tecnológicos han mejorado la supervivencia de niños con enfermedades potencialmente mortales, aumentando los niños que viven con enfermedades crónicas (EC). La falta de criterios uniformes dificulta cuantificar su prevalencia. Se define como problema crónico de salud aquel que interfiere con las actividades cotidianas de los menores, por un periodo superior a 6 meses y que requiere recursos específicos y complejos. El actual modelo de atención a niños con EC se fundamenta en el reconocimiento de las necesidades especiales que la afección de salud genera. El objetivo fundamental es proporcionar una atención accesible, continua y coordinada centrada en el niño y su familia. Son niños con necesidades especiales aquellos que presentan un proceso crónico de tipo físico, del desarrollo, conductual o emocional o que están expuestos al riesgo de padecerlo, y requieren más servicios sanitarios y complementarios que los habituales¹.

Algunas características de las enfermedades crónicas

Las EC incluyen un grupo muy heterogéneo: algunas son enfermedades hereditarias que se manifiestan en la edad infantil, otras son secuelas de problemas agudos. Su complejidad etiológica, diagnóstica, pronóstica y terapéutica requiere un equipo multidisciplinar para su manejo y seguimiento. Algunas llevan asociado un pronóstico fatal, otras permiten una vida con limitaciones más o menos graves. Muchas se acompañan de algún tipo de discapacidad. Entre las clasificaciones y modelos sobre discapacidad destaca el de la diversidad que desplaza el análisis desde el concepto de capacidad hacia el de dignidad². Todas ellas comparten una situación de vulnerabilidad.

El proceso crónico influye en la vida diaria del niño, caracterizada por interacciones frecuentes con el sistema sanitario, hospitalizaciones ocasionales, y mayor dependencia de los padres y del personal sanitario. Las EC repercuten en los niños de forma diferente según la fase de desarrollo. En la adolescencia, pueden perjudicar el desarrollo de la independencia, de una mayor sensibilidad en el cuidado de sí mismo y de una intimidad creciente, así como los planes de futuro³. La enfermedad o su tratamiento pueden afectar a la imagen corporal, clave en esta etapa. A menudo, se ponen a prueba los límites de la enfermedad y el cumplimiento de los tratamientos recomendados. La tabla 1 resume la interacción entre EC y desarrollo del niño y adolescente⁴.

El desarrollo cognitivo influye en la percepción del concepto salud-enfermedad. Los niños mayores disponen de más recursos para afrontar los síntomas y limitaciones, y tienen una comprensión compleja de la enfermedad frente a los pequeños con un concepto mágico.

Por otra parte, cuanto más pequeño sea el niño, mayor es su dependencia de los adultos para las actividades de la vida diaria, por ello, la autosuficiencia no es importante para ellos. Se debe ayudar al niño con una EC a su integración social y a valerse por sí mismo hasta donde sus limitaciones se lo permitan. Debe ser escolarizado, ya sea en régimen normal, en aulas de apoyo o bien en una escuela especial o domicilia-

El actual modelo de atención a niños con enfermedades crónicas se fundamenta en el reconocimiento de sus necesidades especiales. El objetivo fundamental es proporcionar una atención accesible, continua y coordinada centrada en el niño y su familia.

Las enfermedades crónicas repercuten de forma diferente en los niños dependiendo de la fase de desarrollo. La información y apoyo emocional a los padres es esencial y necesaria durante todo el proceso. Además, se informará al niño según su madurez.

Tanto padres como niños participarán en la toma de decisiones. La medida de la calidad de vida permite determinar sus necesidades y explorar sus valores y expectativas.

ria según su problema. Adolescentes con EC experimentan bienestar cuando se les permite prepararse para una vida normal y logran vivir integrados en la sociedad⁵.

La toma de decisiones

Los padres o los tutores legales tienen de forma natural la patria potestad para decidir por representación de sus hijos. Los muy pequeños no tienen aún un sistema de valores propio y no pueden definir su propia beneficencia y ejercer su autonomía. En el horizonte siempre debe estar la búsqueda del mayor beneficio de ese niño concreto, que no es algo objetivo que pueda ser definido con certeza, sino un juicio prudencial acorde con el sistema de valores y proyecto de vida. Sin embargo, el derecho a decidir de los padres no es absoluto. Si no actúan en beneficio del niño, la sociedad puede quitarles esa potestad. Será el juez a quien se debe apelar para salvaguardar y proteger el bien del paciente. El deseo de evitar cargas emocionales, económicas o de otro tipo no puede justificar la negativa a un cuidado médico claramente beneficioso para un niño enfermo. Por el contrario, en ocasiones algunos padres exigen medidas desproporcionadas que únicamente prolongan la agonía del niño. Cuando surgen conflictos, puede ayudar la consulta a un Comité de Ética Asistencial. En nuestro ámbito, muchos padres suelen solicitar consejo, dando un protagonismo a los médicos que favorece el paternalismo en el proceso de toma de decisiones. Por otra parte, se ha de evitar el llamado «imperativo tecnológico». Es deseable una adecuación de la tecnología disponible, tanto para el diagnóstico como para el tratamiento, de forma prudente y racional^{6,7}.

Los niños y los adolescentes tienen derecho a participar en las decisiones relativas a su cuidado en la medida de su madurez y a expresar sus preferencias. Para que eso sea posible, deben recibir información en función de su desarrollo y capacidad. La *calidad de vida* adquiere especial relevancia en los procesos crónicos de salud, desde una perspectiva doble: la objetiva (centrada en lo que el individuo puede hacer) y la subjetiva que

La atención integral y continuada requiere coordinación entre niveles asistenciales y los ámbitos social y educativo.

Los pediatras de Atención Primaria desempeñan un papel primordial en la asistencia a estos niños y en el apoyo a sus familias. Se debe realizar una planificación anticipada de cuidados individualizada.

valora la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud, y sobre la capacidad del individuo para mantener un nivel de funcionamiento que le permite realizar aquellas actividades importantes para él, y que afectan a su bienestar⁸. La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un concepto multidimensional. La tabla 2 describe algunos de los cuestionarios disponibles en España, así como las dimensiones incluidas⁹. El concepto de salud difiere en

adultos y niños, pues tanto las expectativas como las funciones y actividades son distintas¹⁰. En los niños tiene que contemplar la habilidad de participar en funciones y actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para cada edad^{11,12}. La medida de la CVRS permite determinar las necesidades de los niños y adolescentes con EC y sus familias porque incorpora en la práctica clínica el punto de vista del paciente, no solo los datos biológicos sino sus valores, necesidades y expectativas. Ayuda a promover la autonomía y la participación de los niños y adolescentes en el proceso. Adolescentes con EC al cumplimentar un cuestionario de CVRS expresan que nunca nadie se había interesado por «cómo se sentía»¹³. Todo ello supone un cambio de estilo en la asistencia sanitaria, desde la escucha y dando voz a los niños y los adolescentes, que pasan a ser los protagonistas y el centro de la atención.

Por su componente subjetivo, resulta complejo asumir la valoración de la calidad de vida de otra persona¹⁴. Por ello, la aplicación de la calidad de vida como criterio ético para la limitación del esfuerzo terapéutico en niños con problemas crónicos de salud exige una deliberación prudente y un análisis particular de cada caso, en una búsqueda de la decisión

Tabla 1. Interrelación entre las enfermedades crónicas y el proceso de desarrollo del niño y el adolescente

Efectos de la enfermedad crónica sobre el desarrollo del niño y adolescente	
1. Biológicos	Retraso o alteración del desarrollo puberal Talla baja Disminución de la masa ósea
2. Psicológicos	Infantilización Adopción del rol de niño enfermo Egocentrismo Alteración del desarrollo del sentido de la sexualidad
3. Sociales	Reducción de la independencia Fallo en la relación con sus iguales Aislamiento social Fallo en las habilidades para vivir de forma independiente Fracaso académico y vocacional
Efectos del desarrollo del niño y adolescente sobre la enfermedad crónica	
1. Biológicos	El incremento de los requerimientos energéticos por el crecimiento pueden tener un impacto negativo en la enfermedad Las hormonas de la pubertad pueden influir negativamente en el control de la enfermedad
2. Mala adhesión y control de la enfermedad	Escaso desarrollo del pensamiento abstracto y de la planificación Dificultades en proyectar el futuro Rechazo a los profesionales sanitarios Comportamientos exploratorios (asunción de riesgos)
3. Comportamientos de riesgo para la salud	Tabaco, alcohol, drogas Trastornos de la conducta alimentaria Conductas de riesgo sexual, al tener esperanza de vida limitada

Modificada de Suris et al, Arch Dis Child 2004;89:938-42

Tabla 2. Principales cuestionarios genéricos de calidad de vida relacionada con la salud para niños y adolescentes creados o adaptados en España

Cuestionario	Nombre completo y versiones	Autor/año	Autor/año Versión español	Edad aplicación (años)	Dimensiones	Quién responde
AUQUEI	AUQUEI (Autoquestionnaire Qualité de vie-Enfant Imagé)	Manificat et al, 1998	García et al, 1998	4-12	Vida familiar Vida social Actividades (colegio/ocio) Salud	Niños
QUALIN	QUALIN (Infant Quality of Life)	Manificat et al, 1999	Manificat et al, 1999	3 m-1 1-3	Comportamiento/comunicación; capacidad de estar solo; ambiente familiar; síntomas psicológicos o sociabilidad/somáticos Desarrollo psicomotor; elementos psicopatológicos; sociabilidad; contexto familiar	Padres y cuidadores/pediatras
CHIP	CHIP-AE (Child Health and Illness Profile- Adolescent Edition)	Starfield et al, 1993, 1995	Rajmil et al, 2003	12-19	Bienestar; satisfacción; enfermedades; consecución de funciones; resistencia; riesgos	Adolescentes
	CHIP-CE/CRF (Child Health and Illness Profile- Child Edition)	Rebok et al, 2001 Riley et al, 2004	Rajmil et al, 2004	6-11	Bienestar Satisfacción Funciones Resistencia Riesgos	Niños
	CHIP-CE/PRF (Child Health and Illness Profile- Child Edition)	Rebok et al, 2001 Riley et al, 2004	Rajmil et al, 2003	6-11	Bienestar Satisfacción Funciones Resistencia Riesgos	Padres
CHQ	CHQ (Child Health Questionnaire) CHQ-PF 50 (versión reducida)	Landgraf et al, 1996, 1997	Inocencio et al, 2001	5-17	Salud general; función física; limitaciones; salud mental y emocional; cohesión familiar; Cambios en la salud; dolor corporal; autoestima; limitaciones actividades familiares	Padres
KIDSCREEN	Screening for and promotion of Health Related Quality of Life in children and Adolescents	Ravens-Sieberer et al, 2001, 2005 Rajmil et al, 2004 Tebé, 2004 Aymerich, 2005	Realizado simultáneamente en 13 países europeos, incluido España	8-18	Bienestar físico; bienestar psicológico; estado de ánimo y emociones; autonomía; autopercepción; relación con los padres y vida familiar; amigos y apoyo social; entorno escolar; rechazo social; recursos económicos	Versión para niños y padres
KINDL	KINDL	Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998	Rajmil et al, 2004	Kid: 8-12 Kiddo: 13-16	Bienestar físico; bienestar emocional; autoestima; familia; amigos; colegio	Niños Adolescentes
VSP-A	Vécu et Santé Percue de l' Adolescent	Simeoni et al, 2000 Sapin et al, 2005	Serra-Sutton et al, 2002, 2005	12-18	Vitalidad; bienestar psicológico; B físico; autoestima; relaciones con amigos; con padres; con profesores; con personal sanitario actividades escolares; ocio	Adolescentes
YQOL-S	Youth Quality of life Instrument	Topolski, 2001; Edwards, 2003	Erhart, 2003	11-18	Escala única (escala visual analógica 0-10)	Adolescentes

Las asociaciones de padres, el voluntariado, los grupos de ayuda mutua permiten compartir problemas y experiencias.

En situaciones de muerte anticipada, las personas implicadas tienen la oportunidad de compartir sus sentimientos con el equipo y prepararse para la despedida en la fase final. La aproximación a estas familias es distinta, ya que a lo largo del proceso de la toma de decisiones tendrán lugar distintos encuentros entre el personal sanitario y los padres que brindarán la oportunidad de determinar cómo están afrontando la situación.

El planteamiento de los cuidados al final de la vida cuando hay tiempo para su planificación incluye la toma de decisiones centrada en la unidad familia/paciente, la comunicación con la familia, la continuidad en los cuidados y el soporte en el momento de la muerte.

más correcta desde un ejercicio continuo de la responsabilidad¹⁵. No debemos olvidar la enorme capacidad de adaptación de los niños.

El niño y su familia como una unidad

El impacto que la EC de un niño tiene en su familia es un proceso de interacción entre el niño, la enfermedad, la propia familia y el entorno. La orientación y la ayuda a la familia debe ser continuada y la adaptación nunca es completa, puesto que los problemas van cambiando a medida que el niño crece y sigue dependiendo de ellos. Al llegar a la pubertad, la familia suele plantearse los posibles riesgos genéticos de la enfermedad, la esperanza de vida, la capacidad sexual y la integración social y laboral.

Información

La información constituye el primer acto terapéutico de gran significado ético y muchas veces va a ser determinante de la actitud de los padres. Es fundamental nuestra empatía en todo el proceso¹⁶. Podemos distinguir 3 momentos¹⁷:

1. Un primer periodo de sospecha más o menos largo, a la búsqueda del diagnóstico, que suele generar incertidumbre y angustia en la familia.
2. El momento del diagnóstico: la noticia de una EC en el niño en ocasiones de evolución imprevisible, supone un gran impacto emocional tanto para él como para su familia. Muchas familias reaccionan con una actitud sobreprotectora, o bien con sentimientos de culpabilidad y/o de ambivalencia.

3. El seguimiento y el acompañamiento del niño y su familia es fundamental. Se debe evaluar y reforzar la capacidad de adaptación de los padres, desarrollar sentimientos de competencia en el cuidado, reforzar el apoyo mutuo de la pareja y de la familia, utilizando recursos alternativos. Es preciso informar cómo enfocar la situación aguda, los problemas inmediatos que la enfermedad plantea, y también el futuro: el curso y el pronóstico del proceso.

Por supuesto, se informará también al niño, explicándole sin engaños lo que deseé saber, según su edad y capacidad para entender. Se le debe dejar expresar sus sentimientos de ira o de culpa, concibiéndolo como una injusticia y, en los más pequeños, como un castigo por no ser «un niño bueno» (fig. 1). En algunos casos como niños con diabetes es clave su implicación y formación que les permita un correcto autocontrol y autonomía para llevar una vida prácticamente normal.

Los hermanos adecuadamente informados pueden colaborar activamente en los cuidados.

La coordinación es esencial. Paradójicamente, la especialización ha mejorado la salud y la longevidad de estos niños pero con fragmentación en el sistema asistencial. Así, tal y como expresan los padres de Pedro, la comunicación entre los servicios médicos, sociales y educativos no es adecuada, aumentando la carga a los niños y sus familias.

Urge estimular el desarrollo de consultas multidisciplinares para afecciones crónicas que precisan de la participación de varios especialistas promoviendo la atención en una única consulta o un único día de forma coordinada. Este tipo de consultas facilita la comunicación entre profesionales, estimula la formación continuada, potencia la idea de liderazgo y posibilita la creación de unidades asistenciales monográficas.

Los pediatras de atención primaria desempeñan un papel primordial en la asistencia a estos niños con EC, siendo el referente más cercano para las familias. Estos niños requieren una visión interdisciplinar, dentro de un enfoque de atención integral y continuada, que implica coordinación entre los niveles asistenciales de primaria y especializada y los ámbitos social y educativo, solo así avanzaremos hacia su integración plena en la sociedad. Sus vidas deben estar focalizadas no en la discapacidad, sino en el respeto mutuo y en la satisfacción de vivir la vida plenamente según sus potencialidades.

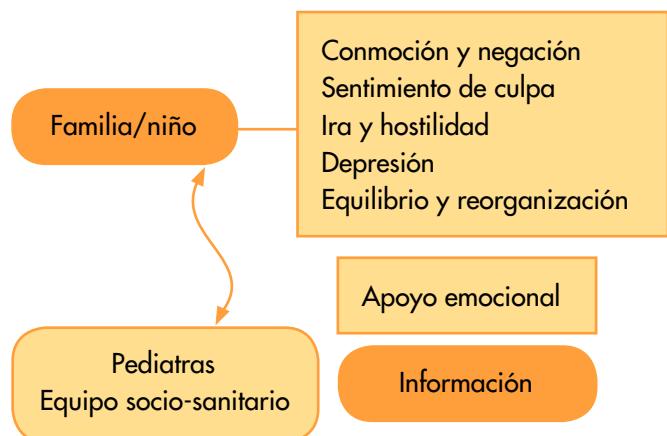


Figura 1. Información para la toma de decisiones en Pediatría y fases por las que pueden pasar la familia y el niño.

Las *asociaciones* de padres de niños en circunstancias similares posibilitan compartir problemas y experiencias, obtener estímulo y son la plataforma adecuada para promover cambios legislativos y de los programas de salud pública para una mejor atención. Asimismo, el voluntariado y los grupos de ayuda mutua proporcionan apoyo, máxime en un momento como el actual en que los servicios dirigidos a niños y familias están siendo afectados por la crisis¹⁸. Hoy en día, las nuevas tecnologías y redes sociales abren posibilidades insospechadas para compartir información y conocimientos, así como experiencias tanto entre profesionales como con los pacientes y ciudadanos, que pueden ser de gran ayuda, siempre que las fuentes sean contrastadas y fiables. Se realizará una *planificación anticipada de los cuidados* mediante un plan individualizado y global, y se ha de garantizar ofrecer unos cuidados paliativos competentes¹⁹. Tenemos la obligación moral de no abandonar al paciente ni a la familia.

Transición a adultos

Muchos niños con EC alcanzan la edad adulta, por tanto debemos promover la transición consensuada y programada al especialista de adultos, garantizando una atención *continuada*²⁰. El paciente y la familia deben sentirse seguros de que su nuevo médico conoce todas las circunstancias de su proceso crónico de salud.

Caso clínico

Pedro tiene 7 años y está diagnosticado de parálisis cerebral por tetraplejía espástica secundaria a leucomalacia periventricular. Además, presenta fibrosis quística con colonización por *Pseudomonas aeruginosa* y *Staphylococcus aureus*. Está siendo controlado por las siguientes especialidades pediátricas: neumología, digestivo, endocrinología, neurología, rehabilitación, otorrinolaringología y odontología.

Sus padres describen así su experiencia y sus necesidades:

«Es un paciente pluripatológico y sin cura. Nuestro objetivo es mantener su salud y su calidad de vida... intentamos evitar los ingresos hospitalarios, reducir las visitas a urgencias y minimizar las reinfecciones. Creemos que es muy importante mantener las medidas de higiene, el control de la alimentación y realizar adecuadamente la fisioterapia motora y respiratoria.

Debido a la parálisis cerebral, Pedro es gran dependiente. Por ello, no puede realizar por sí mismo ni con rapidez las tareas de la vida diaria, precisando de una cuidadora entrenada para ayudarle a tomar la medicación, a evitar infecciones, al acceso a baños públicos, a evitar el contacto con personas que expectoren mientras comparten una actividad, usar del gel desinfectante para manos ante la falta de accesibilidad al lavabo, al control de la posibilidad de deshidratación, en la toma de alimentos a los que es intolerante o con niveles altos de glucosa, etc.

Por otro lado, no existe o no conocemos un profesional o servicio médico o asociación que pueda coordinar todas las enfermedades que tiene Pedro derivadas de su pluripatología. Hemos tenido casos en los que 2 especialistas nos dan indicaciones opuestas, al no tener en cuenta todas las enfermedades... cada profesional nos solicita por su cuenta radiografías sin que exista una coordinación para unificarlas y reducir la exposición; obligación de estar en ayunas toda una mañana para realizar unas pruebas; falta de accesibilidad en centros hospitalarios de fibrosis quística; dietas contradictorias; criterios de vacunación opuestos; negación del material necesario para realizar correctamente el

Cuando se reconoce a la familia como unidad de cuidados, teniendo en cuenta sus preferencias y valores, todas las decisiones orientadas a la transición hacia cuidados de confort serán vividas por la familia como continuidad en lugar de abandono cuando se retire el soporte vital.

En estos casos, será posible planificar la continuidad de los cuidados orientados al confort del paciente y ofrecer un soporte adecuado en el momento de la muerte del niño.

tratamiento establecido por el hospital; recomendaciones por parte del médico de familia contrarios a los marcados por los especialistas; etc. Todos estos cuidados, controles y precauciones, nos supone a los padres, un gran esfuerzo tanto físico como psicológico y económico. El cambio de alimentación (intolerancias y alteración de la tolerancia a la glucosa), la fisioterapia no tradicional, las medicinas no cubiertas por el Sistema Público de Salud, comprar las sillas de ruedas, transporte, material de farmacia no cubierto, esterilizadores, material ortopédico, múltiples visitas al hospital, adaptación del domicilio y el coche... supone un sobre-esfuerzo económico que solo se puede ver atenuado bajo una buena coordinación médica y por parte de los servicios sociales...» (extracto de una carta de los padres de Pedro, reproducida con su autorización).

Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía



● Importante ● ● Muy importante

1. Maternal and Child Health Bureau US. Department of Health and Human Services. Pediatrics. 1998;102:117-23.
2. ● Sánchez Jacob M. La discapacidad y la enfermedad crónica en la infancia: problemas éticos y sociales. Pediatr Integral. 2007;XI:919-25.
3. ● ● Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. Arch Dis Child. 2004;89:943-9.
4. ● Suris JC, Michaud PA, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. Arch Dis Child. 2004;89:938-42.
5. ● ● Berntsson L, Berg M, Brydolf M, Hellström AL. Adolescent's experiences of well-being when living with a long-term illness or disability. Scand J Caring Sci. 2007;21:419-25.
6. Martínez González C. Limitation of the diagnostic effort in paediatrics. J Med Ethics. 2010;36:648-51.
7. García-Muñoz Rodrigo F, Martín González JC, Ramírez García O, Medina Castellano D. Medicina predictiva potencialmente maleficiente. An Pediatr (Barc). 2011;75:347-8.
8. Barnes PM, Jenney MEM. Measuring quality of life. Current Pediatrics. 2002;12:476-80.
9. ● ● Pane S, Solans M, Gaite L, Serra-Sutton V, Estrada MD, Rajmil L. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia y Recerca Mèdiques; 2006.

10. ●● Drotar D, editor. *Measuring health-related quality of life in children and adolescents. Implications for research and practice.* New Jersey: Lawrence Erlbaum; 1998.
11. ●● Starfield B, Forrest CB, Ryan SA, Riley AW, Ensminger ME, Green BF. Health status of well vs ill adolescents. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 1996;150:1249-56.
12. Erling A. Methodological considerations in the assessment of health-related quality of life in children. *Acta Pediatr.* 1999; Suppl 428:106-8.
13. Riaño-Galán I, Málaga S, Rajmil L, Ariceta G, Navarro M, Loris C, et al. Quality of Life in adolescents with End-Stage Renal Disease and Kidney Transplantation. *Pediatr Nephrol.* 2009;24:1561-8.
14. ●● Roizen M, Figueiroa C, Salvia L, y miembros del Comité de Calidad de Vida y Salud. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. *Arch Argent Pediatr.* 2007;105:305-13.
15. ●● Riaño Galán I, Chueca Guindulain MJ. Calidad de vida en niños con enfermedades crónicas. En: De los Reyes López M, Sánchez Jacob M, editores. *Bioética y pediatría. Proyectos de vida plena.* Madrid: Ergón; 2010. p. 265-74.
16. Borrell Carrio F. Empatía, un valor troncal en la práctica clínica. *Med Clin (Barc).* 2011;136:390-7.
17. ●● Chabrol B. Le pédiatre et l'enfant handicapé: réflexions éthiques. *Arch Pediatr.* 2005;12:776-7.
18. González-Bueno G, Bello A, Arias M. La infancia en España 2012-2013. El impacto de la crisis en los niños. Madrid: Ed. UNICEF España; 2012.
19. ●● Martino Alba R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral.* 2007;XI:926-34.
20. ●● Reiss JG, Gibson RW, Walter LR. Health care transition: youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics.* 2005;115:112-20.