

Unidad 5. Bioética en la práctica cotidiana

Nieves Martín Espíldora: Pediatra. CS Actur Sur. Zaragoza. España.

Inés del Río Pastoriza: Pediatra. CS Arcade. Pontevedra. España.

Isolina Riaño Galán: Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo. España.

INTRODUCCIÓN

A través de su trabajo diario, el pediatra trata de aplicar el progreso global a cada uno de sus pacientes en particular, teniendo presente un modelo de atención integral al niño. Estas implicaciones dan lugar a muchas de las cuestiones éticas que presenta la Pediatría general, por lo que es necesario afinar la sensibilidad para detectarlas en la práctica y acostumbrarse a reflexionar para intentar resolverlas. Lo más importante es la actitud del profesional para detectar los problemas, sin dejarlos pasar entre las dificultades de la consulta diaria.

Nos centraremos en tres temas:

1. Las particularidades éticas de la relación clínica con los niños y sus familias, incluyendo cuestiones de información y consentimiento.
2. Las situaciones de rechazo por parte de los padres de actividades que pueden resultar beneficiosas para su hijo (inmunizaciones y tratamientos).
3. El seguimiento de los niños crónicamente enfermos, con los aspectos éticos de la coordinación entre profesionales.

En ocasiones, al acabar la consulta, el pediatra se encuentra dando vueltas a alguna actuación suya que no le ha dejado conforme o una situación problemática de un niño que ha visto. La mayoría de los casos se solucionan con sentido común, al que se unen la intuición y la experiencia. Pero en otras ocasiones aparecen problemas más serios ante los cuales no se sabe cómo actuar, o se llegan a plantear situaciones en las que parecen entrar en contradicción dos o más deberes morales. Para afrontar esta tarea puede ayudar la formación ética.

Se hará referencia especialmente al ámbito de la Atención Primaria. En el Centro de Salud se va conociendo a cada niño a lo largo de su desarrollo y en su núcleo familiar, tanto cuando está enfermo como en las revisiones programadas. Además, se dispone de tiempo (no en cada visita, sino a lo largo de ellas) para profundizar en los problemas, tomar decisiones, y tratar de ayudar a modificar actitudes en sucesivas consultas. La visión y actuación del médico se complementa con la del profesional de enfermería, aunque en este texto se hará referencia al pediatra (incluyendo género masculino y femenino).

LA RELACIÓN CLÍNICA CON LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS Y SUS PADRES

Al considerar el mejor interés del niño, el pediatra debe contar con la familia, y en este núcleo es donde se plantean la mayoría de los problemas éticos pediátricos.

La relación clínica en Pediatría se complica, ya que incluye a los pacientes (con autonomía incompleta o ausente) y a sus padres o representantes, y debemos cuidarla con ambos destinatarios. Hay que mantener especialmente la empatía (tratada en la primera Unidad) y la paciencia, sin las que la relación clínica no será eficaz por muy buena preparación científica que se adquiriera. Respetar a los niños como personas y a sus padres, aunque pueda parecer que no son los más adecuados para sus hijos, es condición indispensable para ser un buen pediatra.

Hay distintos modos de enfocar los problemas éticos y, además, hay que tener en cuenta como tema de fondo el sistema de valores de todas las partes que intervienen en el problema (padres, hijos, profesionales sanitarios), incluso aunque a veces parezcan ausentes.

Cuando se lleva un cierto tiempo de ejercicio profesional, el pediatra va comprendiendo mejor la naturaleza humana y no da tanta importancia a que los padres no reúnan todas las cualidades deseables para ejercer como tales, sino que trata de convertirse en su aliado y ganar su confianza para que el niño se desarrolle del mejor modo posible en esas circunstancias que le ha tocado vivir. Por supuesto que hay situaciones excepcionales en las que no podremos pasar por alto los hechos, pero hay que intentar hacer lo posible por prevenirlas.

En ocasiones la relación clínica se enrarece y se vuelve insatisfactoria, pudiendo tener causas objetivas o subjetivas. Ante una relación clínica difícil, debemos plantearnos:

Qué la motiva

Situación de los padres (es la causa más frecuente):

- Escasa higiene, que suele ir unida a ignorancia.
- Dificultad de comunicación por conocimiento insuficiente del idioma.
- Temperamento violento, carácter susceptible.
- Enfermedad mental mal controlada.
- Exigencias generadas por visitas a pediatra privado.
- Sospecha de actividades laborales de riesgo (prostitución...).
- Adicciones: toxicomanías, alcoholismo, ludopatía...

Condición del niño:

- Enfermo crónico muy dependiente del hospital.
- Patología mal delimitada, con múltiples pruebas anteriores.
- Irritabilidad frecuente, sin colaborar habitualmente a la exploración.

Circunstancias del profesional:

- Malestar por enfermedad aguda o crónica.
- Preocupaciones familiares.
- Contratos precarios.

Cómo debemos reaccionar

- Mostrar una actitud empática, tratando de ponerse en su lugar y de tener verdadero interés por cada familia.
- ¡No reprender a los padres o familiares! Solo se consigue crear distancia y suprimir el interés por volver a la consulta.
- Mejorar las habilidades en entrevista clínica, sabiendo que solo son técnicas y que deben ir unidas a unas buenas disposiciones y paciencia.
- Estar convencido de que el mejor interés del niño incluye, salvo excepciones, permanecer al cuidado de sus padres.
- Tratar de mantener la continuidad en la asistencia.

No se debe esperar a que llegue la situación ideal en nuestro trabajo para cuidar estos aspectos, sino esforzarse por integrar la ética en nuestra actividad diaria.

INFORMACIÓN AL NIÑO Y A SUS PADRES

Al niño hay que escucharle e informarle siempre, no solo por motivos éticos sino también legales, tal y como se recoge en la Ley de Protección del Menor revisada en 2015 que se irá comentando en esta Unidad. Debemos adecuar la información a la capacidad de comprensión del niño, sin omitir lo más relevante ni engañarlo.

Además de la edad, en la capacidad de comprensión influyen el desarrollo psíquico del niño, el interés que manifieste, su estado de agitación... En general cuanto más pequeño sea y mayor nerviosismo muestre, la información será más breve y sencilla, sin omitir la respuesta a sus preguntas.

Esta actitud suele tenerse en cuenta en Pediatría, pero nos podemos olvidar por rutina o exceso de trabajo.

En cuanto a los padres, se debe combinar la disponibilidad para responder a sus preguntas con la gestión del tiempo, y en algunos casos habrá que fraccionar la información a lo largo de varias visitas. En casos de separaciones problemáticas, podemos encontrar dificultad para mantener una relación equilibrada con ambos progenitores. Si los dos desean lo mejor para su hijo, deberían facilitarse mutuamente la información sobre su salud, pero si el ambiente ya está enrarecido será mejor intentar adaptarnos a la situación e informar a ambos.

Respecto a si debe ir unida la información al asentimiento en el niño, no nos referimos al llamado "asentimiento informado", que se está obteniendo para los ensayos clínicos con adolescentes. Se trata de preguntar al niño (entre 6 y 12 años) si le parece bien que se le realice un procedimiento que se le acaba de explicar (inmunización o toma de muestra faríngea, por ejemplo).

El artículo 2b de la Ley de Protección de la infancia propone La consideración de los deseos, sentimientos y opiniones del menor, así como su derecho a participar progresivamente, en función de su edad, madurez, desarrollo y evolución personal, en el proceso de determinación de su interés superior.

Este asentimiento le lleva a participar en la toma de decisiones sobre su salud, y a ir desarrollando su sentido moral y su autonomía.

Para ser verdadero debe reunir varios elementos:

- Ayudarle a que comprenda lo que le pasa (según su desarrollo).
- Describirle en qué consisten las pruebas diagnósticas y tratamientos.
- Ir evaluando a la vez si comprende lo que se explica.
- Pedir que manifieste si está de acuerdo con lo que se le ha dicho.

En la práctica, es aconsejable conocer los puntos de vista del niño y facilitar su participación en las medidas sobre su salud, lo que no significa que el menor vaya a tener la última palabra.

¿Y EL CONSENTIMIENTO INFORMADO?

En muchos procesos de salud hay que informar a los niños y a sus padres para obtener su consentimiento informado, lo que no significa en la mayoría de los casos que deban firmar ningún impreso. Este proceso supone explicar en qué consiste la enfermedad o estado del niño, procedimientos diagnósticos, propuestas de tratamiento, resultados esperados..., con un lenguaje sencillo y breve, abierto a resolver posibles dudas.

En la literatura se considera que una persona (en este caso los padres, ya que se ha tratado el tema con los adolescentes en la Unidad 3) otorga un verdadero consentimiento informado ante un procedimiento cuando se cumplen los requisitos siguientes:

1. Recibe una información verdadera y adecuada a sus circunstancias.
2. Comprende el contenido de la información, lo que conviene ir evaluando a medida que se informa (pedirles que repitan lo que se explica).
3. Consiente voluntariamente en el procedimiento propuesto
4. Tiene capacidad suficiente (en realidad es un requisito previo).
5. No se le ha presionado de forma explícita ni sutil.

Lo más importante en este proceso es la comprensión de la información por parte del paciente. El exceso de información puede ser tan perjudicial como su carencia, dando lugar a una toma de decisiones poco ponderada por no haber comprendido bien lo que es esencial en un caso concreto. Los padres pueden tener dificultades para procesar la información si esta es muy abundante, farragosa, o plagada de términos técnicos.

No siempre las personas que demandan más aclaraciones son las menos preparadas, sino más bien al contrario, ya que para formular una pregunta se precisa cierta capacidad de análisis y elaboración. Por eso el pediatra debe asegurarse de que el menor y sus padres han comprendido bien la información, preguntándoles algunas cuestiones o, en los casos de mayor trascendencia, pidiéndoles que repitan lo que se les ha dicho. Las dificultades pueden ser mayores con las familias inmigrantes, que no siempre reconocen su falta de comprensión cuando esta se da.

RESPONSABILIDAD PATERNA Y DECISIONES COMPARTIDAS

En Pediatría el médico es corresponsable –junto con los padres- del bienestar del niño. En principio, los representantes del menor (y garantes) son los padres del niño, o los tutores legales cuando estos no existen; es lo que indican la ley, la tradición y el sentido común. En la mayoría de los casos, los padres son los más adecuados para comprender y atender las necesidades de su hijo, dentro de sus circunstancias familiares. Pero en no pocas ocasiones el profesional sanitario se enfrenta a unos padres con problemas personales y sociales tan complejos, que hacen dudar de su gestión en beneficio del hijo; o a padres que no solo están separados, sino enfrentados respecto a los intereses del niño.

La Ética nos lleva a respetar sinceramente como personas al niño y a sus padres, aunque su sistema de valores (o su ausencia aparente) difiera de los del profesional. Teniendo esto en cuenta, habrá que cuidar siempre en lo que dependa de nosotros el modo y contenido de la información y la obtención del consentimiento cuando sea preciso, sin perder nunca de vista el interés superior del menor.

Debemos procurar que los padres participen en la toma de decisiones sobre la salud de sus hijos, con una información correcta y abierta a posteriores consultas.

En todos los casos, pero especialmente en estos, el pediatra es corresponsable de la salud del menor y comparte el deber de velar por que cualquier actuación vaya encaminada a beneficiar a su paciente y a no perjudicarlo. Cuando los problemas actuales o previsibles sean graves será preciso recurrir a la justicia, pero en la práctica cotidiana aparecen discrepancias que el profesional debe resolver con su buen hacer, experiencia y formación ética.

DESACUERDOS CON LOS PADRES

En el ámbito sanitario los principales problemas en niños de cualquier edad (especialmente lactantes y preescolares), podrían resumirse en:

- Desacuerdos o auténticos conflictos de valores entre los padres y los profesionales sanitarios, que pueden llevar a:
 - Dejar de realizar actividades con beneficios demostrados para el niño por parte de sus padres.
 - Solicitud de actuaciones que podrían estar contraindicadas en el niño.
- Detección de conducta inadecuada o perjudicial de los padres, como:
 - Sospecha de descuido, abandono, maltrato físico o psicoafectivo.
 - Comprobación de negligencia o lesiones en el niño por parte de sus padres u otros miembros de la familia.

En estos casos los padres pueden estar de acuerdo entre sí o estar separados, de hecho o judicialmente. Los pediatras pueden plantearse problemas a este respecto, y lo más prudente es conocer la legislación, ya que pueden faltar datos sobre la familia. En general se debe evitar la tendencia actual a judicializar los temas éticos como vía de resolución, pero: Si existe desacuerdo entre los padres que sea conocido por el pediatra y la actuación no es urgente, el profesional deberá recabar la decisión judicial; si la actuación es urgente obrará en el máximo beneficio del menor.

La Ley facilita nuestra actuación: “La patria potestad se ejercerá conjuntamente por ambos progenitores o por uno solo con el consentimiento expreso o tácito del otro. Serán válidos los actos que realice uno de ellos conforme al uso social y a las circunstancias o en situaciones de urgente necesidad” (artículo 156 del Código Civil, actualizado en 2018). Se supone que el pediatra actúa de buena fe cuando no le es manifestado el desacuerdo de ambos progenitores (tal y como dice el mismo artículo): “respecto de terceros de buena fe, se presumirá que cada uno de los progenitores actúa en el ejercicio ordinario de la patria potestad con el consentimiento del otro. En defecto o por ausencia, incapacidad o imposibilidad de uno de los padres, la patria potestad será ejercida exclusivamente por el otro. Si los padres viven separados, la patria potestad se ejercerá por aquel con quien el hijo conviva”.

DECIDIENDO ANTE QUÉ ACTUACIÓN SE DEBE DAR PARTE

Cualquier pediatra con un mínimo de práctica sabe que debe preocuparse más por los niños que no acuden a la consulta (y que pueden llegar a aparecer en los medios de comunicación) que por los que acuden con frecuencia. Es una consecuencia de la llamada ley de cuidados inversos.

En general, los profesionales sanitarios se ocupan, más bien, de la detección y notificación de la sospecha de negligencia o maltrato, siendo la intervención y seguimiento del caso más propios de los servicios sociales y la administración pública.

La experiencia profesional indica que en lo referente al bien del menor –siempre que no haya un riesgo grave próximo–, se consigue más trabajando con la familia desde el equipo de salud y con apoyos sociales que con la intervención temprana de las instituciones oficiales, pues una vez que la maquinaria judicial se pone en marcha, no es posible detenerla. Ahora bien, además de un mínimo de receptividad por parte de los padres debe existir cierta continuidad para mantener el contacto.

El problema es decidir ante qué actuación se debe dar parte. En la nueva ley se especifican los conceptos de riesgo y desamparo (no desarrollados antes).

LA PEDIATRÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA EN LA FORMACIÓN ÉTICA DE LOS RESIDENTES

Durante el periodo de formación de la especialidad de Pediatría, habría que tener en cuenta que a los residentes les produce ansiedad resolver cuestiones éticas a la vez que intentan solucionar los problemas clínicos. Especialmente encuentran dificultades para comunicarse con los padres en casos de pronóstico grave o incierto, posible futilidad del tratamiento, además del clima de tensión emocional en que se toman algunas decisiones en Urgencias o en Unidades de Cuidados Intensivos.

En Atención Primaria (AP) pueden desarrollarse mejor los aspectos de comunicación con la familia, facilitados por el conocimiento que suele darse por parte del pediatra y porque, en general, no existe tanta presión en los temas que se tratan. A esto se une la multiplicidad de pacientes, procesos y tipos de familia, que permite ejercitarse tanto en la detección de cuestiones éticas como en su resolución. Además, en AP no están tan imbricados los aspectos técnicos como, por ejemplo, en las UCI neonatales, donde la disponibilidad de medios sofisticados puede aumentar la complejidad de las decisiones éticas.

RECHAZO DE TRATAMIENTOS EN MENORES: ANÁLISIS ÉTICO

Consideraciones generales

El rechazo de tratamientos considerados beneficiosos por parte de un menor o su familia, además de generar complejos problemas éticos, también supone un importante impacto emocional. Nos lleva a plantearnos como profesionales los posibles límites en los derechos de los pacientes, o si la competencia del menor o de sus progenitores es adecuada.

El Comité de Bioética de la AEP analiza este tema en profundidad. Trataremos de transmitir las ideas principales, para invitar a la reflexión sobre situaciones que pueden formar parte de nuestra práctica clínica como pediatras, generando incertidumbre, por lo que hemos de contar con conocimientos básicos para su manejo. Para la resolución de los casos clínicos particulares es recomendable la aplicación del método deliberativo del profesor Diego Gracia.

Cuando realizamos el análisis de los valores en conflicto nos encontramos con el respeto a la autonomía frente al respeto al valor vida-salud. Ninguno de ellos tiene valor absoluto.

Como profesionales, hemos de promover la autonomía de nuestros pacientes desde una actitud de respeto, buscando su protagonismo. En el caso de los más pequeños, representados por sus padres, implicándoles de forma progresiva en la toma de decisiones relativas a su salud en función de su madurez y capacidad, atendiendo a sus preferencias.

En la adolescencia debemos promover al máximo su autonomía, facilitando su participación activa, en función de su escala de valores. Mediante un modelo centrado en las capacidades de la persona, respondiendo a las necesidades particulares mediante responsabilidades compartidas y el compromiso personal. Se recomienda que la relación clínica sea empática, deliberativa, abierta y siempre respetuosa, procurando no tener actitudes impositivas ni permisivas, intentando fomentar dicha autonomía, pero contando con la colaboración familiar. El engaño, la manipulación y la coacción son actitudes éticamente inaceptables a cualquier edad.

La aplicación práctica de los principios éticos en relación con los menores exige la búsqueda del interés superior del menor, entendiendo por menor toda persona menor de 18 años. Es un criterio ético y legal preciso para la toma de decisiones en el marco de la asistencia a los menores. Es un concepto ético que engloba a todos los principios éticos: autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia, y, además es un principio legal, puesto que se recoge en la normativa reguladora de los menores.

La Ley Orgánica 1/1996, de Protección Jurídica del Menor, establece que: “Todo menor tiene derecho a que su interés superior sea valorado y considerado como primordial, en todas las acciones y decisiones que le conciernan tanto en el ámbito público como privado”. Las reformas de 2015 introducen criterios que permiten interpretar y aplicar en cada caso dicho interés superior (destacar el derecho a la vida, la satisfacción de necesidades básicas, el entorno familiar adecuado, la preservación de su identidad o la consideración de los deseos, sentimientos y opiniones).

Estos requisitos generales se han de ponderar, conforme a los siguientes criterios de necesidad y proporcionalidad:

- a) La edad y madurez del menor.
- b) La necesidad de garantizar su igualdad y no discriminación por su especial vulnerabilidad (carencia de entorno familiar, maltrato, discapacidad, orientación sexual, identidad o expresión de género, condición de refugiado, solicitante de asilo o protección subsidiaria, pertenencia a una minoría étnica...).
- c) El irreversible efecto del transcurso del tiempo en su desarrollo.
- d) La necesidad de estabilidad de las soluciones que se adopten para promover la integración en la sociedad.
- e) La preparación del tránsito a la edad adulta e independiente
- f) Aquellos elementos de ponderación pertinentes y que respeten los derechos de los niños y adolescentes.

Tras la valoración conjunta, se adoptarán las medidas que no restrinjan o limiten más derechos que los que amparan. De concurrir cualquier otro interés legítimo se han de priorizar las medidas que los respeten también, pero en caso de no ser posible, ha de primar el interés superior del menor.

Con carácter general, si la decisión que los padres adoptan en nombre del menor no se ajusta a dicho interés superior, ha de ponerse en conocimiento de la autoridad judicial si el contexto lo permite, y si no es posible, hemos de actuar directamente en su beneficio.

Argumentación bioética

La capacidad de aceptar o rechazar un tratamiento es reflejo del principio de autonomía. Se concreta en el consentimiento informado (CI). Expresa la garantía del derecho a rechazar un tratamiento médico como expresión de integridad corporal. Para su ejercicio se precisa como requisito que se trate de una persona autónoma, esto es, libre de coacción y competente. En el caso de los menores no competentes hemos de referirnos al consentimiento por representación.

La evaluación de la competencia del menor es un proceso complejo. Para la toma de decisiones en menores es preciso valorar: el grado de madurez, la gravedad de la decisión, la reparabilidad o irreparabilidad de las consecuencias, las circunstancias y el contexto.

En el caso de los adolescentes, como pediatras hemos de valorar la madurez frente a actos concretos más que intentar enjuiciar su madurez de modo global. Incluso deberíamos referirnos a decisión madura o madurez suficiente para una decisión concreta, más que hablar de menor maduro o inmaduro.

En lo que se refiere con la gravedad de la decisión, es preciso evaluar la relación riesgo/beneficio, y tener en cuenta el principio de proporcionalidad (como es lógico, se ha de exigir un mayor nivel de competencia ante una decisión más grave). Contamos como herramienta con la escala móvil de Drane, que exige más madurez al menor que se opone al criterio del médico.

En caso de menores no competentes, nos manejaremos con el CI por representación, responsabilidad de padres o tutores, cuyo principio rector ha de ser siempre el interés superior del

menor. Esto no nos exime de permitir ejercer los derechos fundamentales en cuanto cuente con capacidad, además de intentar respetar las opiniones, preferencias y valores en caso de que no sean contrarias al interés superior. Nos obligan a la protección en caso de riesgo para la vida.

En las situaciones poco frecuentes en que el interés superior según padres y profesionales no coincidan, sobre todo si se trata de circunstancias vitales o extraordinarias, hemos de cuestionar la idoneidad de los representantes (no representan su interés superior, sino el de la familia o colectivo, o incluso que contradicen los deseos del paciente). Nos encontraríamos con una excepción al ejercicio del CI por representación, y como profesionales hemos de acudir al juez (tras consultar al Comité de Ética Asistencial si es posible).

En el supuesto de decisiones que pongan en riesgo la vida o la salud del menor, el interés superior del menor exige actuar siempre a favor de lo que promueva su protección. Se ha de realizar distinción entre situaciones clínicas ordinarias (no afectan al curso cotidiano de la vida), de las extraordinarias (repercuten tanto sobre la vida como sobre el principio de autodeterminación personal).

Fundamentación legal

En la se expone la legislación de relevancia en relación con el menor en materia de salud y protección. Desde la Ley de protección de menores de 1996 ya se hace referencia a la necesidad de promoción de la autonomía del menor. Hay que destacar la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica de autonomía del paciente (LBAP), que establece la mayoría de edad sanitaria a los 16 años, con excepciones. En la Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado se mencionan los conflictos ante transfusiones y otras intervenciones clínicas en contexto de grave riesgo.

Contamos como principio básico, dentro de nuestro modelo sanitario, el derecho a tomar decisiones de modo libre y voluntario, entre las opciones clínicas disponibles (mediante el CI), pero también al rechazo de tratamientos salvo que exista riesgo para la salud pública (Ley 41/2002, art. 9.2.a).

Tras la modificación Ley 26/2015, de 28 de julio, y la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, se mencionan los tres supuestos por lo que se otorgará el consentimiento por representación (art 3):

- Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de la situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
- Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.
- Cuando el paciente menor de edad no sea capaz, intelectual ni emocionalmente, de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a los dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.

También se menciona (art. 4):

Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior, no cabe prestar el consentimiento por representación. No obstante, lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.

En las situaciones de rechazo de tratamientos en menores, para intentar aclarar dudas tanto respecto a la mayoría de edad sanitaria a los 16 años como a la excepción del grave riesgo, el régimen jurídico del menor de la Ley 41/2002, actualizado con la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y adolescencia, incorpora un criterio mixto: se completa con un criterio subjetivo (la madurez real), el criterio objetivo de la edad (16 años) y permite atender la decisión de menores 16 años, según la madurez real, el contexto y los riesgos.

La mayoría de edad sanitaria a los 16 años no opera en el caso de rechazo de tratamiento médico, si hay grave riesgo para la vida o la salud del menor, donde se elevaría a los 18 años.

En nuestro ordenamiento jurídico, la vida es un valor superior, que se protege positivamente. Por ello, el derecho a la vida y a la salud del menor, en caso de posible pérdida irreparable, no puede ceder ante el derecho a la libertad de conciencia del menor o de sus padres. Más aún, ese deber de protección del interés superior del menor nos obliga no solo como profesionales sino como ciudadanos. Es misión de los poderes públicos atender a la protección social, económica y jurídica de las familias, sobre todo de los menores.

Se definen las facultades de los representantes del menor en cuanto a los rechazos de tratamiento. Han de actuar siempre a favor del interés superior del menor, intentando preservar su vida o su salud. En caso contrario, los profesionales han de notificarlo a la autoridad judicial, directamente o a través de Fiscalía, salvo en caso de urgencia, donde intervendrán en función de dicho interés superior, para salvaguardar la vida o la salud del menor, amparados por las causas de justificación del cumplimiento del deber y del estado de necesidad, aún en contra de la voluntad de los padres.

RECOMENDACIONES PARA EL MANEJO DE CONFLICTOS

Hemos de reflexionar en cada caso sobre las posibles razones para el rechazo por parte del menor o su familia. Algunas recomendaciones son:

- Intentar mejorar la comunicación en la medida de lo posible. Favorecer la escucha activa, mantener una actitud empática. Valorar la necesidad de mediadores culturales o espirituales, o de otros familiares (podría ser útil el contacto con ONG que trabajen con personas migrantes).
- Introducir en la relación clínica un estilo deliberativo que permita aceptar valores distintos como válidos, sin imponer los propios, pero intentando detectar aquellos que lesionen el interés superior del menor.
- Contar con la opinión del equipo para afianzar la decisión clínica, en caso de dudas respecto a la mejor opción terapéutica.
- Consultar con el CEA, si existe la posibilidad, para respaldar nuestras reflexiones éticas, intentando aportar una información completa y precisa para el análisis inicial de los hechos de modo riguroso.

Si persiste el rechazo al tratamiento a pesar de los intentos de mediación, y entendemos como profesionales que se está lesionando el interés superior del menor, hemos de solicitar autorización judicial y esperar respuesta, en caso de que no exista riesgo para la vida o la salud, o actuar inmediatamente ante la necesidad, si existiese dicho riesgo (procediendo a la notificación judicial con la mayor premura posible).

Es importante recordar siempre nuestro deber de no abandono del paciente, garantizando una atención continuada, en un contexto de seguridad. Más allá de la calidad de la asistencia, como mínimo ético, aportando la necesaria calidez a la que nos ha de llevar nuestro intento de alcanzar la excelencia profesional.

RECHAZO DE LAS FAMILIAS A LA VACUNACIÓN

Análisis de los hechos: el contexto

La vacunación es uno de los mayores logros de la humanidad por su importante papel salvando millones de vidas. Nos encontramos con una situación paradójica a nivel mundial. Por un lado, continúa la lucha por la erradicación de enfermedades prevenibles en los países de baja renta, mientras en otra parte del planeta las familias tienen la posibilidad de rechazar la vacunación, haciendo uso de su libertad de conciencia. Para reflexionar sobre el cumplimiento del principio de justicia social, sobre la equidad.

El Plan Estratégico 2018-2021, elaborado por el PNUD, hace mención explícita a la ayuda a los países para lograr el desarrollo sostenible mediante la erradicación de la pobreza, y describe el modo en que se hará realidad la Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS).

Los ODS representan un compromiso para poner fin a las epidemias de SIDA, tuberculosis, malaria y otras enfermedades contagiosas para 2030. El objetivo es lograr una cobertura universal de salud, facilitar medicamentos y vacunas seguras y asequibles. Es preciso apoyar la investigación y el desarrollo de vacunas.

En el contexto europeo actual nos encontramos con distintas opciones en cuanto a la obligatoriedad de vacunación, y en Estados Unidos, la vacunación es obligatoria con excepciones justificables. En España, la vacunación no es obligatoria, salvo en un contexto epidémico que ponga en riesgo la salud pública, o riesgo para la vida del menor.

Ante el debate sobre la obligatoriedad en nuestro país, desde la AEP se ha promovido la elaboración del documento: "Posicionamiento sobre una vacunación infantil responsable por parte de los padres o tutores".

Publicado en junio de 2015, elaborado por el Comité de Bioética y el Comité Asesor de Vacunas, apela a la responsabilidad compartida, no solo como profesionales o familias, sino como sociedad. No se considera beneficioso en nuestro contexto actual promover la obligatoriedad de la vacunación, dadas las altas coberturas y la baja incidencia de enfermedades infecciosas. Por el contrario, se entiende que se podrían generar sentimientos negativos y disminuir la confianza sobre una actividad preventiva de tanta relevancia. Se nos recuerda nuestra responsabilidad como pediatras, para intentar mantener elevados niveles de vacunación y proteger la salud infantil. Es preciso que tanto las autoridades como los profesionales nos esforcemos en el desarrollo de

vacunas mejores y más seguras, de modo riguroso y transparente, con una misión: lograr la accesibilidad de las vacunas para todos los menores, más allá del estrato social, de modo equitativo.

Análisis de los valores en conflicto

En el contexto de la vacunación nos encontramos con problemas éticos, tanto en su aplicación individual como colectiva. Puesto que no existen soluciones perfectas, hemos de analizar los cursos de acción intermedios, aquellos que menos lesionen los valores en conflicto. Para realizar un análisis ético correcto hemos de tener en cuenta los valores en juego. Destacar por su relevancia: el derecho de los padres a educar a sus hijos según sus creencias, haciendo uso de su libertad de conciencia; el derecho del menor a la protección de su salud, de su vida, y el derecho de la sociedad a su bienestar, a su salud. Es preciso buscar cursos de acción prudentes, que intenten respetar el equilibrio, priorizando si no fuese posible respetarlos todos. Desde la Ética se apela a la búsqueda de soluciones prudentes y responsables, que tengan en cuenta las consecuencias en cada situación concreta.

Si analizamos los problemas éticos en el contexto de la vacunación, encontraríamos como argumentos a favor de la obligatoriedad, tanto la protección del menor como la de la comunidad (inmunidad de grupo), para intentar evitar epidemias. Por el contrario, los riesgos serían la gravedad de las posibles reacciones adversas o los potenciales intereses económicos. Se puede interpretar la falta de obligatoriedad como un argumento a favor de los movimientos antivacunas. En el diseño estadounidense, obligatorio, el Estado contempla la responsabilidad patrimonial ante posibles daños y que surjan objeciones de conciencia.

En nuestro contexto se considera que la obligatoriedad no aportaría beneficios. Recordar nuestra responsabilidad como profesionales de realizar una recomendación expresa del calendario vacunal oficial, como promotores de la salud. Ante un posible rechazo por parte de las familias, hemos de respetarlo, ofrecer información veraz y la posibilidad de una aceptación parcial. En caso de riesgo para la salud pública (epidemia) o para la vida del menor, se podría exigir la vacunación obligatoria tras intervención judicial, o la posibilidad de aislamiento en domicilio como medida preventiva (evitar contagios y romper la cadena de transmisión).

Nuestro papel en el modo en que realizamos las recomendaciones de las vacunas no financiadas puede lesionar el principio de justicia. Se recomienda prudencia y visión crítica. Si consideramos que una vacuna cumple los requisitos técnicos para implementarse en el calendario vacunal, deberíamos realizar presión desde nuestras sociedades científicas, con el objetivo de respetar el principio de justicia social. En la atención a los grupos de población más vulnerables, hemos de trabajar conjuntamente con los servicios sociales comunitarios y no desaprovechar ninguna atención médica para proceder a la revisión de calendarios y administración de vacunas.

Propuestas del Comité de Bioética de la AEP: buscando acuerdos

En un documento elaborado por el Comité de Bioética de la AEP, "Recomendaciones para la toma de decisiones ante la negativa de los padres a la vacunación de sus hijos: análisis ético" se analizan en profundidad los aspectos mencionados y se realizan propuestas de mejora.

Es preciso incorporar la medicina basada en los valores a nuestra práctica clínica, dado que la medicina basada en la evidencia se considera necesaria, pero insuficiente. Se trata de un aspecto

de mayor relevancia cuando existen desacuerdos, reflejo de conflictos de valores, como es el caso del rechazo a la vacunación por parte de las familias.

Hemos de ser referentes para las familias en la información sobre vacunación porque, incluso en caso de rechazo, nuestro papel es fundamental en esa toma de decisiones. Ofrecer información verídica, actualizada, comprensible, evitando sesgos, para intentar lograr decisiones autónomas. Es preciso explorar valores como las creencias culturales o religiosas, las dudas sobre seguridad, necesidad o eficacia, o la información incorrecta.

La propuesta se basa en la optimización de la comunicación con las familias, mediante un diálogo respetuoso, dando ejemplo de vacunación, intentando promover decisiones conjuntas, en un clima de respeto y confianza, perseverando en las negociaciones, estableciendo plazos, buscando respuestas individualizadas. Evitando extremos, como sería pedirles un cambio de pediatra, en caso de que consideremos que se ha roto la relación de confianza, teniendo presente nuestra obligación de no abandonar nunca al paciente. Es preciso mantener una actitud de respeto y empatía, con el objetivo de lograr acuerdos y fomentando la responsabilidad compartida.

El objetivo sería tomar decisiones prudentes que intenten respetar los valores en conflicto en la medida de lo posible.

Partiendo de que esos desacuerdos con las familias son fruto de los distintos valores de nuestra sociedad multicultural, plural, que llevan a tener distintas consideraciones sobre el principio de beneficencia, pero que “el respeto a la autonomía no nos exime de intentar persuadir...para conseguir actitudes y decisiones saludables para los niños”. Es preciso mantener esa actitud de respeto y empatía, evitando confrontaciones, con el objetivo de lograr acuerdos, y fomentando la deseable responsabilidad compartida.

Estamos obligados a proporcionar información verbal con el objetivo de que se tomen decisiones informadas, y es recomendable que dejemos constancia en la historia clínica ante rechazo a la vacunación o desacuerdos entre los padres, pero no es requisito imprescindible que se cubra el formulario de consentimiento informado.

Ante discrepancias en caso de padres separados o divorciados, hemos de recordar que ninguna vacuna es obligatoria ni urgente. La propuesta más prudente sería intentar persuadir al progenitor que la rechaza, pero diferir la vacunación hasta que se logre el acuerdo.

Para abordar el problema de las familias con incertidumbre con respecto a la vacunación se realizan propuestas acertadas. Incorporar a las consultas informativas el concepto de autonomía relacional, para enfatizar que las decisiones autónomas dependen del apoyo de otros y crear un clima ético en que los comportamientos antivacunas sean menos aceptables. Incluir en la deliberación cívica los principios de la ética de la salud pública (solidaridad, intereses públicos y el uso de restricciones proporcionadas de la autonomía) como contrapeso a los intereses individuales. Los enfoques éticos de la clínica y de la salud pública han de desarrollarse como sistemas interdependientes en un debate público sobre la vacunación.

Bruno Schlemper Junior, médico y profesor universitario brasileño (Universidade do Oeste de Santa Catarina) nos invita a la reflexión desde la Ética. Se refiere a la vacunación como “un acto de solidaridad humana, dejando de ser una elección personal para pasar a ser de importancia para la

Salud Pública". Entiende la solidaridad como "referente bioético de responsabilidad social" contrapuesto a la visión individualista de aquellos que rechazan las vacunaciones sin razones médicas. Interpreta la vacunación como un "acto de responsabilidad ética y moral de cada ciudadano", y propone que "la información sobre los beneficios indirectos de la vacunación y la consecuente acción ética y solidaria de las personas son caminos a ser adoptados por todos en la búsqueda del bien común". Desde el Comité de Bioética de la AEP suscribimos esa promoción de la vacunación como un acto de solidaridad.

La atención al niño crónicamente enfermo o con necesidades especiales

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 problemas crónicos de salud se fundamenta en el reconocimiento de las necesidades especiales que la afección de salud genera. El principal objetivo es proporcionar una atención accesible, continua y coordinada centrada en el niño y su familia. Son niños con necesidades especiales aquellos que sufren 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 habituales.

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 dignidad. Todas ellas comparten una situación de vulnerabilidad.

El proceso crónico influye en la vida diaria, caracterizada por interacciones frecuentes con el sistema sanitario, hospitalizaciones ocasionales, y mayor dependencia de los padres y del personal sanitario.

Los problemas crónicos de salud repercuten de forma diferente dependiendo de la fase de desarrollo del niño. En la adolescencia, pueden dificultar 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 futuro. 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.

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 tan importante para ellos.

La información y apoyo emocional a los padres son necesarios durante todo el proceso. Tanto padres como niños participaran en la toma de decisiones. Los niños y 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 adaptada a su desarrollo y capacidad.

La medida de la calidad de vida relacionada con la salud supone un avance para conocer las necesidades de niños y adolescentes con problemas crónicos de salud y sus familias. Ayuda a promover la autonomía y participación de los niños y adolescentes en el proceso de atención, lo cual facilita la comunicación y explora las necesidades percibidas. La calidad de vida fue definida por la OMS, en 1994, como “la percepción del individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”.

La medida de la calidad de vida permite determinar sus necesidades y explorar sus valores y expectativas. Cada enfermo es uno y diferente haciendo realidad el viejo aforismo de “*no hay enfermedades sino enfermos*”. Debemos ser conscientes de que tratamos enfermos (personas vulnerables) y no enfermedades. Por ello nuestra actitud deber ser empática, generando confianza tanto en el niño/niña como en su familia. Hemos de curar cuando es posible, pero sin olvidarnos de cuidar siempre, y muy especialmente en aquellos pacientes con patologías crónicas complejas (y apoyar a sus familias) que no podemos curar. Aún existen muchas carencias en el tratamiento y alivio del dolor, así como en reconocer el sufrimiento que acompaña a la enfermedad.

La calidad de vida puede definirse como la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud, sobre la capacidad del individuo para mantener un nivel de funcionamiento que le permite realizar aquellas actividades que son importantes para él, y que afectan a su estado de bienestar.

Asimismo, se debe de tener en cuenta el contexto social en el que se desenvuelve, siendo básico incorporar factores culturales. BiblioPRO es una biblioteca virtual de cuestionarios en español de Resultados Percibidos por los Pacientes (PRO - Patient Reported Outcomes) y calidad de vida relacionada con la salud. Facilita identificar los cuestionarios disponibles para un uso concreto y escoger el más adecuado. Asimismo, indica cómo acceder al cuestionario e instrucciones de uso garantizando el respeto al copyright.

Por otro lado, la vida es dinámica en conexión con las circunstancias, de modo especial en los niños, por tanto, lo que hoy puede ser plenamente satisfactorio puede resultar mañana insuficiente. Esta característica humana nos la recuerda Lewis Carroll en su famoso libro Alicia en el país de las maravillas: “*Sabía quién era cuando me levanté en la mañana, pero desde entonces he cambiado muchas veces*”.

El concepto de salud difiere en adultos y niños, pues tanto las expectativas como las funciones y actividades son distintas. Por ello, la medición de la salud en los niños tiene que contemplar la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para cada edad. Solo el propio niño puede comunicar su calidad de vida y sus experiencias sobre su estado de salud. Por tanto, debemos escuchar a los niños.

La coordinación es esencial. Paradójicamente, la especialización ha mejorado la salud y la longevidad de estos niños, pero con fragmentación en el sistema asistencial.

Urge estimular el desarrollo de Consultas Multidisciplinares para patologías 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 los niños y niñas con problemas crónicos de salud o con necesidades especiales, siendo el referente más cercano para las familias. Deben estar suficientemente informados y formados sobre la enfermedad y su evolución, y sobre el tratamiento y las pruebas diagnósticas que le van a realizar, para explicar de forma precisa al niño y a los padres, todo lo que necesiten saber. 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.

Las asociaciones de padres de niños en circunstancias similares posibilitan compartir problemas y experiencias, y son la plataforma adecuada para promover cambios legislativos y de los programas de salud pública para lograr una mejor atención. 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.

Muchos niños y niñas con problemas crónicos de salud o necesidades especiales alcanzan la edad adulta, por tanto, debemos promover la transición consensuada y programada al especialista de adultos, garantizando una atención continuada.

PUNTOS CLAVE

- Lo más importante cuando se habla de ética clínica es la actitud del profesional para detectar los problemas, sin dejarlos pasar entre las dificultades de la consulta diaria.
- El interés superior del menor debe prevalecer en todas las acciones y decisiones que le conciernan, y siempre si existe un conflicto de intereses.
- El menor tiene derecho a ser oído y escuchado sin discriminación alguna por edad o discapacidad, teniéndose en cuenta sus opiniones, en función de su edad y madurez.
- Respecto al bien del menor, siempre que no haya un riesgo grave próximo, se consigue más trabajando con la familia desde el equipo de salud y con apoyos sociales que con la intervención temprana de las instituciones oficiales.
- En caso de rechazo de tratamientos, el interés superior del menor exige la protección de su vida o salud.
- Ante grave riesgo para la vida o la salud del menor operaría la mayoría de edad a los 18 años.
- En el momento presente no parece justificable la vacunación obligatoria de los niños en contra de la opinión de sus padres, puesto que con el sistema vigente de recomendación se obtienen tasas elevadas de inmunización.
- Los niños con necesidades especiales requieren una atención integral y continuada, que implica coordinación entre asistencia primaria y especializada y los ámbitos social y educativo, para lograr su integración social plena.
- Los pediatras de Atención Primaria desempeñan un papel primordial en la asistencia a los niños con problemas crónicos de salud siendo el referente más cercano para las familias

BIBLIOGRAFÍA

- Arroba ML, Dago R. Situaciones difíciles en la relación clínica pediátrica. *An Pediatr Contin.* 2007;5:308-12.
- Aviva L. Katz, Sally A. Webb, Committee on Bioethics. Informed consent in decision-making in pediatric practice. [Pediatrics. 2016;138:e20161485.](#)
- Convención sobre los Derechos del Niño. Naciones Unidas. Observación general n.º 14 (2013) sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial. En: Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos [en línea]. Disponible en: http://www2.ohchr.org/English/bodies/crc/docs/GC/CRC.C.GC.14_sp.pdf [consultado el 14/05/2019].
- Drane JF. Las múltiples caras de la competencia. A mayor riesgo, criterios más estrictos. Couceiro A (ed.). *Bioética para clínicos.* Madrid: Triacastela, 1999. p. 163-76.
- García-Ruiz Y. ¿Vacunaciones obligatorias de menores contra la voluntad de los padres? En: *Humanitas. Humanidades médicas* [en línea]. Disponible en: http://www.fundacionmhm.org/www_humanitas_es_numero35/papel.pdf [consultado el 14/05/2019].
- Gérvas Camacho J, Segura Benedicto A, García-Onieva Artazcoz M. Ética y vacunas: más allá del acto clínico. De los Reyes López M, Sánchez Jacob M (eds.). *Bioética y pediatría. Proyectos de vida plena.* Madrid: Ergon; 2010. p. 229-36.
- Hernández González A, Rodríguez Núñez A, Cambra Lasasosa FJ, Quintero Otero S, Ramil Fraga C, García Palacios MV, *et al.* Conocimientos sobre ética asistencial de los residentes de pediatría. [An Pediatr \(Barc\). 2014;80:106-13.](#)
- I Riaño Galán, MJ Chueca Guindulain. Calidad de vida en niños con enfermedades crónicas. De los Reyes López M, Sánchez Jacob M (ed.). *Bioética y pediatría. Proyectos de vida plena.* Madrid: Ergon, 2010. p. 265-74.
- Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. En: *Boletín Oficial del Estado* [en línea]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2015/BOE-A-2015-8470-consolidado.pdf> [consultado el 14/05/2019].
- Martín Espíldora MN. ¿Tiene interés la bioética en la consulta de Pediatría? Novedades en la ley de protección del menor. [Form Act Pediatr Aten Prim. 2015;8:1-5.](#)
- Martín Espíldora MN. Novedades en la ley de protección del menor. 2.ª parte: atención al adolescente. [Form Act Pediatr Aten Prim. 2016;9:10-5.](#)
- Martínez González C, Denunciar o no denunciar? [Rev Clin Esp. 2015;215:188-9.](#)
- Martínez González C, Sánchez Jacob M. Bioética, pediatría y medicina basada en los valores. [An Pediatr Contin. 2011;9:397-402.](#)
- Martínez González C. Aspectos éticos en la adolescencia: del menor maduro al adulto autónomo. [Adolescere. 2013;1:22-6.](#)
- Martínez González C. Vacunas. Aspectos bioéticos. *Vacunas. Algo más que el calendario vacunal. Cuestiones y respuestas.* Madrid: Undergraf; 2017.
- Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. [Arch Dis Child. 2004;89:943-9.](#)
- Navin MC, Wasserman JA. Reasons to amplify the role of parental permission in pediatric treatment. [Am J Bioeth. 2017;17:6-14.](#)

- Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, Perrin JM, McPherson M, McManus M, *et al.* An epidemiologic profile of children with special health care needs. [Pediatrics. 1998;102:117-23.](#)
- Riaño Galán I, del Río Pastoriza I, Díaz E. Implicaciones éticas de la atención al adolescente. Hidalgo Vicario MI, Rodríguez Molinero L, Muñoz Calvo MT (coords.). Medicina de la Adolescencia. Atención Integral. 3.ª edición. Madrid: Ergon; 2019.
- Riaño Galán I, Martínez González C, Sánchez Jacob M, Comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría. Recomendaciones para la toma de decisiones ante la negativa de los padres a la vacunación de sus hijos: análisis ético. [An Pediatr \(Barc\). 2013;79:50.e1-50.e5.](#)
- Riaño Galán I. Aspectos éticos en la atención del niño crónicamente enfermo o con necesidades especiales. [An Pediatr Contin. 2013; 11:174-80](#)
- Riaño Galán I. La bioética en la formación de los pediatras. [An Pediatr \(Barc\). 2014;80:69-70.](#)
- Sánchez Jacob M, Tasso Cereceda M, Martínez González C, de Montalvo F, Riaño Galán I. Comité de Bioética de la AEP. Reflexiones del Comité de Bioética de la AEP sobre el rechazo de tratamientos vitales y no vitales en el menor. [An Pediatr \(Barc\). 2017;87:175.e-6.](#)
- Sánchez Jacob M. La discapacidad y la enfermedad crónica en la infancia: problemas éticos y sociales. [Pediatr Integral. 2007;XI:919-25.](#)
- Schlemper Junior BR. Vacinação: um ato de solidariedade. En: Hospital do Pulmao [en línea]. Disponible en: <https://www.hospitaldopulmao.com.br/blog/ato-de-solidariedade> [consultado el 14/05/2019].
- Simón Lorda P. 25 ideas clave para pensar éticamente en la crisis de la vacunación del sarampión en Granada. En: Scribd [en línea]. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/43804784/25-ideas-claves-sobre-etica-y-vacunacion-del-sarampion> [consultado el 14/05/2019].
- Williamson L, Glaab H. Addressing vaccine hesitancy requires an ethically consistent health strategy. [BMC Medical Ethics. 2018;19:84.](#)
- World Health Organization. Quality of life Assessment. An annotated bibliography. Ginebra: WHO (MNH/PSF/94.1); 1994.