

Poden els infants i adolescents prendre decisions sanitàries? Com es pot valorar?

Montse Esquerda^{1,2}, Josep Pifarré^{1,3}, Eva Miquel¹, Joan Viñas¹

¹ Universitat de Lleida-IRB Lleida. ² CSMIJ Sant Joan de Déu Lleida. ³ GSS-Hospital Santa Maria

RESUM

L'exercici de la medicina ha canviat profundament durant les últimes dècades, de manera paral·lela al seu progrés i als canvis socials. Un dels canvis més importants és el pas d'un model basat en la beneficència a un model basat en l'autonomia, on els pacients participen en les decisions sanitàries. En la pediatria, el paper d'agent actiu l'han agafat els pares. Però, els infants menors d'edat poden prendre decisions sanitàries? Prendre decisions implica ser competent. La competència és un fenomen de tot o res, o hi pot haver graus? Quan podem afirmar que un infant o adolescent és competent per prendre decisions sanitàries? El nivell de competència exigida, és el mateix per a qualsevol decisió? És possible mesurar objectivament la competència en els menors? Pot ser útil implicar els nens en les decisions? Aquest article revisa aquestes qüestions, i incideix especialment en possibles instruments pràctics de mesura de la competència en el menor.

Paraules clau: Bioètica. Menors. Competència. Presa de decisions.

LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES, ¿PUEDEN TOMAR DECISIONES SANITARIAS? ¿COMO PODEMOS VALORARLO?

El ejercicio de la medicina ha cambiado profundamente durante las últimas décadas, paralelamente a su progreso y a los cambios sociales. Uno de los cambios más importantes es el paso de un modelo basado en la beneficencia a un modelo basado en la autonomía, donde los pacientes participan en las decisiones sanitarias. En pediatría, el rol de agente activo recae sobre los padres. Pero los niños menores de edad ¿pueden tomar decisiones sanitarias? Tomar decisiones implica ser competente. La competencia es un fenómeno de todo o nada, o ¿puede haber grados? ¿Cuando podemos afirmar que un niño o adolescente es competente para tomar decisiones sanitarias? El nivel de competencia exigido, ¿es el mismo para cualquier decisión? ¿Es posible valorar objetivamente la competencia en los menores? ¿Puede ser útil implicar a los niños en las decisiones? Este artículo revisa estas cuestiones, y incide especialmente en posibles instrumentos prácticos para medir la competencia en el menor.

Palabras clave: Bioética. Menores. Competencia. Toma de decisiones.

CAN CHILDREN AND ADOLESCENTS MAKE HEALTH-RELATED DECISIONS? HOW CAN THIS BE ASSESSED?

Medical practice has changed significantly over the last decades, along the lines of medical progress and social changes. One of the most important changes is the transition from a model of medical relationship based on beneficence to a model based on autonomy, in which patients actively participate in health decisions. In pediatrics, parents have often been the active agents of decisions related to their children. However, can children and adolescents make health decisions? Making a decision implies being competent; however, is competency an "all or nothing" matter, or can it have degrees? When is it possible to say that a child or an adolescent is competent to make a health-related decision? Is the level of competency expected to be the same for any kind of decision? Is it possible to objectively measure the competence of minors? Would it be useful to involve children on decision-making processes? This article looks into all these questions and pays special attention to the possible practical instruments to measure minors' competency.

Key Words: Bioethics. Minors. Competency. Decision-making.

Introducció

La medicina ha canviat més en els darrers 25 anys que en els 25 segles anteriors.

L'exercici de la medicina en les darreres dècades ha viscut un canvi que podríem anomenar revolucionari: fer de pediatre fa 40 o 50 anys té molt poc a veure amb l'actualitat. És palès que una part important d'aquest canvi és el progrés científic i tècnic pel que fa al diagnòstic i el tractament. Però també cal tenir en compte altres canvis, més en l'àmbit social i cultural, que afecten directament la relació metge-malalt, amb el desenvolupament del model de respecte a l'autonomia del pacient.

Des de la publicació el 1978 de l'informe Belmont¹ i el 1979 de la primera edició dels *Principles of Biomedical Ethics* de Beauchamp i Childress², el principi d'autonomia ha esdevingut un dels pilars en què es basa el desenvolupament actual de l'ètica mèdica.

Correspondència: Montse Esquerda
CSMIJ Sant Joan de Déu Lleida. C/ Bisbe Torres, 2. 25002 Lleida
mesquerda@comll.cat

Treball rebut: 29.09.2011
Treball acceptat: 25.01.2012

Esquerda M, Pifarré J, Miquel E, Viñas J.

Poden els infants i adolescents prendre decisions sanitàries? Com es pot valorar?
Pediatr Catalana 2012; 72: 105-109.

El concepte de persona autònoma com a persona capaç de prendre les seves pròpies decisions basades en les seves creences i valors, i d'acord amb el seu pla vital és un concepte nou en la pràctica mèdica tradicional. Clàssicament era el professional el que com a expert decidia el que anava millor per al malalt, basant-se en un model paternalista, les opcions terapèutiques o diagnòstiques eren ben limitades. Però quan els tractaments esdevenen més sofisticats, les opcions mèdiques esdevenen més complexes, i això immers en un context sociocultural en què els pacients demanen assumir un rol més actiu i participatiu.

Molts cops s'ha confós el concepte d'autonomia amb un model merament informatiu, en què el metge dóna la informació i el pacient decideix; aquest darrer seria més aviat el model de consumidor, en què el pacient exerceix de client i tria el que vol, i el metge s'absté d'opinar³. Aquest no seria el model que més respon al principi d'autonomia. La forma de relació que estaria més propera del respecte al principi d'autonomia és el model participatiu, en què el pacient passa a ser una part activa en el procés de presa de decisions, i aquestes decisions es prenen de manera deliberada i conjunta³.

El principi d'autonomia fa palès el fet que, a mesura que les decisions es tornen més complexes, en molts casos es tornen progressivament més subjectives i més directament vinculades al camp dels valors dels pacients i les famílies.

Per poder ésser autònoma, es considera que una persona ha de ser lliure i competent, entenent aquí el concepte de competència com a capacitat de prendre decisions i de fer judicis que siguin morals (o que siguin basats en principis interns) i d'actuar segons aquests judicis².

Però quan i com pot ser una persona autònoma i competent? En quin moment es converteix en decisor? I tal com planteja el títol d'aquesta revisió, pot ser competent i decidir un infant o un adolescent?

Podem afirmar que el món de la pediatria ha viscut un doble procés: d'una banda, la implementació de l'autonomia en el si de les famílies, però d'altra banda, el progressiu reconeixement dels drets dels menors.

Des de principis del segle XIX, en què la majoria d'edat se situava als 21 anys, i la d'emancipació als 18, s'arriba durant el segle XX als 18 i 16 anys, respectivament. Però més enllà de l'edat de majoria d'edat plena, la tendència legal que es va consolidant marca una incorporació progressiva dels drets dels menors, i entre ells s'estableix el dret del menor a ser tingut en compte en la presa de decisions sobre la seva salut, fins i tot donant-li la possibilitat de ser decisor. La Convenció de Drets de l'Infant, adoptada l'any 1989 per l'Assemblea General de l'ONU, és el punt de partença de la incipient legislació sobre el tema. Aquesta convenció representa un canvi en la concepció medicolegal del menor, que passa de ser l'infant objecte de protecció a l'infant que té uns drets.

A l'Estat espanyol, la Llei orgànica de protecció jurídica del menor, 1/1996⁴, expressa «el reconeixement de la titularitat de drets als menors d'edat i d'una capacitat progressiva per exercir-los» i afegeix que «la millor manera de garantir socialment i jurídicament la protecció de la infància és promoure'n l'autonomia com a subjectes». Aquesta llei dóna una idea de l'infant com a subjecte actiu, participatiu, creatiu i amb capacitat per modificar el seu propi medi social i personal.

Però és clar que l'adquisició de la competència per decidir en el menor és un procés, íntimament lligat al desenvolupament de la maduresa, i en aquest procés intervenen molt diversos factors, ja siguin socioculturals, familiars, personals, psicobiogràfics i d'aprenentatge. El desenvolupament humà és un procés no garantit per la nostra herència genètica, sinó que depèn de la interacció i de l'ambient. Com en altres àmbits del desenvolupament, la maduresa no és una fita que espontàniament s'assoleix a una edat determinada genèticament sinó que els humans, per desenvolupar les nostres potencialitats, necessitem un ambient favorable i unes interaccions adequades.

A més a més, la competència per decidir no és una fita objectiva i rígida, sinó que depèn per exemple de la gravetat de la situació o de les circumstàncies, a part de la maduresa del menor en concret.

Tot això dificulta la valoració de la competència per part del professional, però no la impossibilita. És molt important, doncs, augmentar la sensibilitat dels professionals en la valoració de la competència dels menors, així com la formació i la promoció de procediments estandarditzats que ajudin a fer la valoració.

Procediments de valoració de la competència en menors

Com comenta el legalista Ruther⁵ «sovint els tribunals o els clínics tenim el desig que aparegui una mesura simple o un criteri senzill per mesurar la competència d'un menor. Desgraciadament no disposem de cap test i no sembla que es pugui aconseguir. La qüestió és si un noi en particular és competent, en un context concret, per a un tipus determinat de decisió i en unes circumstàncies particulars». En cada decisió sanitària caldrà valorar la maduresa del menor en un context concret i valorant la gravetat de la decisió. Així doncs, ens situem davant algunes qüestions:

1. Un infant/adolescent concret, en quina fase de maduresa es troba? Com ho podem valorar?
2. Quin tipus de decisions sanitàries i de quina gravetat pot prendre?
3. Quina influència tenen els factors situacionals i contextuals?

1. Valoració del grau de maduresa

Tal com en altres aspectes de la pediatria, la primera mirada és cap al món dels adults, per esbrinar si exis-

teixen pautes de valoració de la competència. Els criteris més emprats i citats, són els descrits per Appelbaum i Grisso⁶⁻⁷, de manera que un adult es considera competent per prendre una decisió si té:

1. Capacitat per comprendre la informació rellevant de l'elecció, abans de prendre cap decisió.
2. Capacitat per apreciar la situació i les conseqüències, ja sigui de la malaltia o de les eleccions que es realitzin.
3. Capacitat per manipular racionalment la informació rebuda.
4. Capacitat per comunicar i expressar una elecció.

Aquests criteris han donat lloc a un instrument estandaritzat, el McArthur Competent Assessment Test⁷, actualment en vies de validació en castellà. Però cal tenir en compte que és un instrument elaborat per valorar la competència en adults.

En infants i adolescents, un creatiu estudi dut a terme a l'inici dels vuitanta per la Dra. Weithorn⁸ va aplicar els criteris d'Appelbaum en quatre hipotètics casos mèdics a un grup de 98 subjectes, dividits en quatre nivells d'edat (9, 14, 18 i 21 anys). La resposta valorava: comprensió de les possibilitats, resultat raonable, justificació de l'elecció i comunicació de la decisió. Segons els resultats, els nens de 14 anys no diferien en les seves eleccions respecte dels adults.

Encara que l'estudi inicial era molt prometedor, no trobem estudis posteriors amb mostres més àmplies que puguin servir per validar l'entrevista o que es puguin emprar com a instrument estandaritzat.

En la mateixa línia d'Appelbaum, trobem recomanacions com les de la British Medical Association & the Law Society⁹ (Taula I) que aconsellen què cal tenir en compte per valorar la competència del menor.

Altres autors, com Pearce¹⁰, suggereixen que la maduresa suficient per prendre decisions implica: tenir un concepte clar d'un mateix respecte dels altres; l'habilitat per entendre la naturalesa del trastorn i com i per què el tractament és necessari; l'habilitat per entendre el significat del risc-benefici del tractament i del no-tractament; i l'habilitat per entendre nocions en relació amb el temps i la conseqüencialitat. Pearce recomana

TAULA I

Criteris British Medical Association & the Law Society

- La capacitat d'entendre que hi ha una elecció i que aquesta elecció té conseqüències.
- L'habilitat per fer l'elecció.
- La capacitat de comprendre la naturalesa i el propòsit del procediment.
- La capacitat d'entendre els riscos i els efectes secundaris.
- La capacitat d'entendre les alternatives al procediment i el risc associat, així com les conseqüències del no-tractament.

també tenir en compte la relació pares-fills, la relació pacient-doctor i si hi ha influències externes. L'aportació de Pearce és més concreta i àmplia que la d'Appelbaum per a menors i dóna més elements per a la valoració.

Altres propostes¹¹ se centren en el concepte de «comprensió suficient», que surt amb freqüència en relació amb la competència del menor. La «comprensió suficient» dependria de: la claredat de la comunicació, la complexitat de la decisió, el desenvolupament cognitiu, l'estat emocional i l'impacte del conflicte interpersonal.

Però hem de tenir en compte que aquestes recomanacions són criteri d'experts, i no hi ha estudis experimentals o de camp que les avalin.

Quan cerquem altres vies d'aproximació a la maduresa dels menors, hi ha abundant literatura en àmplies mostres dels estudis de desenvolupament ètic i moral fets per Piaget i Kohlberg¹²⁻¹⁴, que han estat decisius per establir, fonamentar i desenvolupar la teoria del «menor madur», demostrant, mitjançant estudis en àmplies mostres de subjectes, que la majoria d'adolescents arriben a la maduresa moral entre els 13 i els 15 anys i que la maduresa adquireix certa estabilitat entre els 16-18 anys. La maduresa moral seria la que fonamentaria les decisions basades en principis interns i segons una escala de valors pròpia.

El desenvolupament de la maduresa passaria per diferents nivells i estadis de desenvolupament (Taula II).

Encara que hi ha múltiples instruments de mesura del grau de maduresa moral en adolescents, cal tenir en compte que han estat dissenyats i aplicats en àmbits educatius i d'investigació, i que presenten una alta complexitat per formar part de la sistemàtica de valoració en la pràctica clínica habitual.

Des de la Universitat de Lleida, s'ha validat en una mostra de 438 menors, un test fàcil d'aplicar i de corregir basat en els dilemes morals de Kohlberg. El test distingeix entre nivell preconconvencional i convencional, és autoadministrable i es pot fer en un temps adequat

TAULA II

Nivells i estadis de desenvolupament de la maduresa de Kohlberg

- **Nivell 1 o preconconvencional** (fins aproximadament als 9 anys): les regles i normes es viuen com externes al jo, com imposades.
 - Estadi 1: egoisme cec o moralitat heterònoma
 - Estadi 2: egoisme instrumental individualista
- **Nivell 2 o convencional** (adolescents i adults): el «jo» s'identifica amb les normes socials
 - Estadi 3: perspectiva de les relacions socials grupals
 - Estadi 4: perspectiva dels sistemes socials
- **Nivell 3 o postconvencional** (minoria d'adults i > 25 anys): el «jo» distingeix entre les normes socials i els valors propis, concepte de justícia universal, més enllà dels sistemes socials
 - Estadi 5: perspectiva moral dels drets humans
 - Estadi 6: moralitat dels principis ètics superiors

en la pràctica clínica (entre 10-15 minuts). El resultat del test té un elevat índex de correlació ($>0,6$; $p>0,05$) amb l'estàndard d'or emprat (Moral Judgement Interview de Kohlberg) i es correlaciona, també, amb la maduresa valorada pels tutors. Està validat dels 12 anys als 16 anys¹⁵.

Considerem que aquest és un test vàlid, fiable i fàcil d'aplicar, que pot servir com una prova complementària per ajudar el facultatiu en la valoració de la maduresa d'un menor quan aquest ha de fer front a una decisió relativa a la seva pròpia salut, tenint en compte els altres factors com la gravetat de la decisió i els factors contextuais.

2. Valoració de la gravetat de la decisió

El grau de competència requerida per prendre una decisió sanitària depèn de la gravetat de la decisió, és a dir, quan la complexitat i el risc de la decisió són alts, la competència requerida per prendre aquesta decisió ha de ser alta, i en canvi per decisions senzilles i de baix risc, la competència requerida és baixa.

El referent clàssic de la presa de decisions segons la gravetat és l'escala mòbil de la competència de Drane¹⁶, que es basa en el criteri de proporcionalitat (Taula III). Segons Drane, és important establir el grau de dificultat de la decisió sanitària que s'ha de prendre i, en funció d'aquest, la competència requerida pot canviar.

3. Valoració de factors contextuais i situacionals

A més de la maduresa personal i de la gravetat de la decisió, hi ha altres factors contextuais¹⁷ que s'han de tenir en compte per valorar la competència del menor (Taula IV). Entre les variables personals, una de les poc estudiades són les decisions preses per infants amb malaltia crònica. En la malaltia crònica hi pot haver elements de maduració (intervencions, contacte amb la mort, dolor), mentre que altres poden afavorir la immaduresa (sobrepotecció, separació de l'entorn). Cal tenir en compte que precisament aquests pacients són als que s'hauria de plantejar més sovint la competència per decidir, però hi ha pocs estudis.

TAULA III

Escala mòbil de la competència de Drane

Tipus de decisió	Fàcil	Mitjana	Difícil
Competència necessària	Baixa	Mitjana	Alta
Per consentir	- Tractament eficaç: alt benefici/ baix risc	Benefici/risc intermedi	- Tractament alt risc: baix benefici/alt risc
Per rebutjar	- Tractament incert - Tractament de baix benefici/ alt risc	Benefici/risc intermedi	- Tractament d'alt benefici/ baix risc

TAULA IV

Factors contextuais en la presa de decisions

Factors contextuais	
Factors dependents del menor	- Presència de dolor, disconfort, drogues o medicació que alteri el nivell de consciència - pressió externa grupal o familiar - estat emocional: estrès, por o pànic, depressió - malaltia crònica - pensament màgic adolescent
Factors familiars o culturals	- relació familiar afectiva o no - presència de suport familiar - factors culturals que afavoreixin el «rol adult»
Factors situacionals	- decisió en un context d'urgències - relació esporàdica o de confiança - pressió assistencial

Promoció de la competència per prendre decisions sanitàries

Més enllà de la importància ètica o de l'obligació legal d'informar el menor, és molt important que els pediatres ens plantejem la participació dels infants i els joves en la consulta diària.

El fet de facilitar la comunicació entre infants-pares professionals i de tenir en compte els infants en el procés de presa de decisions afavoreix una sèrie d'aspectes, com ara més satisfacció amb les cures mèdiques¹⁸, que perceben tant els pares com els infants¹⁹, més cooperació de l'infant en el tractament²⁰, promoció de la sensació de control, de manera que la malaltia es percep com menys estressant, disminueix la sensació de desconfort i es facilita l'ajust positiu²¹, o com a mostra de respecte per les capacitats de l'infant i afavoreix el desenvolupament d'aquestes capacitats²².

En un dels estudis més amplis²², es pregunta a un grup de 120 infants de 8-15 anys, pendents d'intervenció quirúrgica electiva, sobre a quina edat es consideren prou grans per elegir, i es fa la mateixa pregunta als seus pares. L'edat que consideraven els menors (14 anys) diferia molt poc de la dels pares (13,9 anys). La mateixa pregunta es va fer a un grup d'infants sans i pares. L'edat establerta va ser superior al grup anterior: 15 i 17 anys, respectivament. En el mateix estudi es preguntava a un grup de metges sobre a quina edat consideraven que els seus pacients podien prendre una decisió madura respecte a una intervenció quirúrgica programada i la resposta va ser una xifra significativament menor que la que consideraven els mateixos infants o els seus pares, 10,3 anys. Cal tenir en compte que és una enquesta feta en un àmbit anglosaxó, però crida l'atenció la resposta dels professionals, mentre que la dels pares i els seus fills és bastant coincident.

Una metanàlisi recent²² recull estudis sobre la participació d'infants en la presa de decisions sanitàries conclou que, encara que hi ha múltiples exemples positius

de la involucració d'infants i joves en la presa de decisions, no hi ha evidència que aquest procés s'estigui portant a terme en la pràctica clínica habitual. Hi ha abundant literatura sobre material d'informació a infants, eines i documents per promoure la informació adequada a menors, però s'han fet pocs estudis sobre la seva participació real en la presa de decisions.

Quan es demana als infants i adolescents la seva valoració sobre els hospitals, els punts que més «valoren» són la privacitat, la bona comunicació amb explicacions clares sobre els tractaments o les tècniques a què se sotmeten, el personal amb empatia, el tracte directe amb els infants i la participació en la presa de decisions. Altres estudis a nivell d'atenció primària mostren unes valoracions similars.

El Reial Col·legi de Pediatres d'Anglaterra²³ va recomanar ja fa un temps la seqüència aconsellable per fomentar la presa de decisions en el menor:

1. Informar el menor: a qualsevol edat, en un nivell de comprensió adequat. Això implica que els professionals que treballin amb infants disposin de registres i habilitats adequades per adreçar-se a diferents nivells de comprensió.
2. Escoltar-lo: a partir de certa edat, acostumar-nos a preguntar al nen sobre què pensa de la seva malaltia o dels tractaments que estem proposant, amb preguntes obertes i sense demanar que esculli, només que opini.
3. Incloure les seves opinions en la presa de decisions, quan les seves propostes són raonades i coherents. És important tenir en compte el parer del nen, de forma progressiva, molts cops en petits detalls o en opcions opinables.
4. Considerar el menor competent com a decisor principal, el grau més elevat del continu seria quan el menor té la maduresa suficient per poder decidir.

Altres autors, com ara Weithorn⁸, estableixen altres nivells de participació en la mateixa línia: (a) informació sobre la malaltia, el tractament i els procediments mèdics; (b) decisió compartida entre els pares/tutors i el menor, i (c) decisió autònoma.

Més enllà de la decisió concreta de si el menor ha de decidir o no, l'educació per a la salut ha de tenir una altra fita: capacitar o possibilitar la maduració del menor, aportant les condicions necessàries per al desenvolupament. Qui no ha estat mai informat, ni ha escoltat ni ha vist com es tenia en compte la seva opinió, no es pot pretendre que a una determinada edat, ja sigui els 16, els 18 o els 25 anys sigui un bon decisor. El procés de capacitació s'inicia molts anys abans de l'edat en què el podem considerar madur.

No es tracta tan sols del desenvolupament de lleis per reconèixer els drets dels menors, o protocols de valoració, sinó del desenvolupament d'entorns «madurs» que promoguin el desenvolupament dels menors i

adults autònoms, lliures però sobretot responsables. Tal com sempre comentava el Dr. Oriol Folch, citant el reconegut psiquiatre Dr. Mira: «hem d'aconseguir que els nostres joves no estiguin obligats a fer tan sols allò que tenen ganes». L'autonomia i la maduresa entesa no sols com a llibertat o capacitat d'elecció, sinó com a exercici de responsabilitat.

Bibliografia

1. United States National Commission for the protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. Washington: U.S. Government Printing Office; 1978.
2. Beauchamp T, Childress JF. Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson, 1999.
3. Couceiro A, ed. Bioética para clínicos. Madrid: Editorial Triacastella, 1999.
4. Ley de Protección jurídica del menor. Ley orgánica 1/1996 de 15 de enero. BOE, 235-249.
5. Ruther M. Research and the family justice system: what has been the role of research and what should it be? Newsletters of the National Council for Family. 1999; 15: 2-6.
6. Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. N Engl J Med 1988; 319: 1.635-1.638.
7. Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment. A guide for physicians and other health professionals. Nova York: Oxford University Press, 1998.
8. Weithorn LA, Campbell SB. The competency of children and adolescents to make informed treatment decisions. Child Development 1982; 53: 1589-1598.
9. British Medical Association & the Law Society. Assessment of Mental Capacity, Guidance for doctors and Lawyers. Londres: BMA, 1995.
10. Pearce J. Consent to treatment during childhood. The assessment of competence and avoidance of conflict. Br J Psychiatry 1994; 165: 713-716.
11. Reder P, Fitzpatrick G. What is sufficient understanding? Clinical Child psychology and psychiatry 1998; 3: 103-113.
12. Piaget J. El criterio moral en el niño. Barcelona: Fontanella, 1977.
13. Kohlberg L. Psicología del desarrollo moral. Barcelona: Desclée de Brouwer, 1984.
14. Perez-Delgado E, Garcia Ros R. La psicología del desarrollo moral. Madrid: Siglo XXI, 1991.
15. Espejo M, Miquel E, Esquerda M, Pifarré J. Valoración de la competencia del menor en relación con la toma de decisiones sanitarias: escala de la competencia de Lleida. Med Clin (Bar) 2011; 136: 26-30.
16. Drane JF. Métodos de ética clínica. A: Couceiro A, ed. Bioética para clínicos. Madrid: Editorial Triacastella 1999.
17. Esquerda M, Pifarré J, Gabaldón S. Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en pacientes menores de edad. FMC. Form Med Contin Aten Prim 2009; 16: 547-553.
18. McCabe MA. Involving children and adolescents in medical decision making: developmental and clinical considerations. J Pediatr Psychol 1996; 21: 505-516.
19. Korsch BM, Gozzi EK, Francis V. Gaps in doctor-patient communication: I. Doctor-patient interaction and patient satisfaction. Pediatrics 1968; 42: 855-871.
20. La Greca AM. Adherence to prescribe medical regimens. A: Routh DK, ed. Handbook of paediatric psychology. Nova York: Guildford, 1988; 299-320.
21. Pultnam DE, Finney JW, Barkley PL. Enhancing commitment improves adherence to a medical regimen. Journal of Consulting and Clinical Psychology 1994; 62, 191-194.
22. Coad, JE, Shaw, K.L. Is children's choice in health care rhetoric or reality? A scoping review. J Adv Nurs 2008; 64, 318-327.
23. Royal College of Paediatrician and Child Health. Withholding or withdrawing life saving treatment in children: a framework for practice. Londres: Royal College of Paediatrician and Child Health, 1997.