

Referencias jurídicas

Código Civil

Constitución Española de 1978. B.O.E. nº 311, de 29 de diciembre de 1978.

Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo, suscrito el día 4 de abril de 1997. BOE nº 251, miércoles 20 de octubre de 1999).

Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las Personas Menores de Edad. BOJA nº 244, de 16 de diciembre de 2005.

Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía. BOJA nº 251, Sevilla, 27 de diciembre de 2010.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. B.O.E. nº. 274, de 15 de noviembre de 2002.

Ley de 20 abril de 1998 (1/1998) de los derechos y atención al menor en Andalucía. Accesible en www.cas.junta-andalucia.es. Consultada 28 de febrero de 2011.

Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. BOJA nº 88, de 7 de mayo de 2010.

Ley Orgánica 1/1996 de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. BOE nº 15, de 17 de enero de 1996.

Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil al honor, a la intimidad y a la propia imagen. B.O.E. nº 115, de 14 de mayo de 1982.

Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto Autonomía para Andalucía. BOE nº 68, de 20 de marzo de 2007.

Ley 21/1987, de modificación de determinados artículos del Código Civil y de la ley de enjuiciamiento civil en materia de adopción. BOE nº 275, de 17 de noviembre de 1987.

Referencias bibliográficas

ACT. Guidance for Discussions about Child & Family Wishes when life is limited. October 2009. [Acceso 14 de febrero de 2010]. Disponible en: <http://www.act.org.uk/default.asp> .

Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel; 2003.

Arranz P, Salinas A. Comunicación: El arte de hacer preguntas. En: López Imedio E. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Panamericana; 1998. p. 221-226.

Astray San Martín A, Las mentiras piadosas en situaciones difíciles. FAMIPED. Familias, Pediatras y Adolescentes en la Red. Mejores padres, mejores hijos. [Acceso 25 de febrero de 2011]. Disponible en: www.famiped.es/volumen-3-no-4-diciembre-2010/mentiras

Astudillo W, Mendiñeta C, Astudillo E. La asistencia del proceso del duelo. Cuidados del enfermo en fase terminal y la atención a su familia. Madrid: Eunsa; 1997.

Barbero J, Camell H. Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida. Med Pal 1997; 4(4): 26-34
Barrio IM, Simón P, Júdez J. De las

voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Nure Investigación 2004; (5). [Acceso 26 de febrero de 2011]. Disponible en: www.nureinvestigacion.es.

Bild R, Gómez I. Acompañamiento creativo. Metodología para el cuidado del niño y adolescente con enfermedad Terminal y su familia. Valencia: Generalitat Conselleria de Sanitat; 2008.

Boceta Osuna J, Cía Ramos R, Cuello Contreras JA, Duarte Rodríguez M, Fernández López A, Sanz Amores R, Fernández de la Mota E (Coords). Sedación paliativa y sedación terminal: orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica. Documentos de apoyo del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos. Sevilla: Consejería de Salud; 2005.

Bluebond-Langner M, DeCicco A. Children's views of death. En: Goldman A, Hain R, Liben S (editors). Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Oxford: Oxford University Press; 2006.

Cambra Lasaosa FJ, Segura Matute S. Limitación del esfuerzo terapéutico en Pediatría. Muerte Cerebral. En: De los Reyes M, Sánchez Jacob M (editores). Bioética y Pediatría. Madrid: Editorial Ergon; 2010. p. 501-509.

Camps V. Ética para las ciencias y técnicas de la vida. En: Ibarra A, Olivé L (eds.). Cuestiones éticas de la ciencia y la tecnología en el siglo XXI; 2003. p 225-244.

Carnevale FA, Canoui P, Cremer R, Farrell C, Doussau A, Sequin MJ et al. Parenteral involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: a comparative study of France and Quebec. *Pediatric Crit Care Med.* 2007; 8 (4): 337-42.

Carter BS. Providing palliative care for newborns. *Pediatr Ann.* 2004; 33(11):770-7.

Casarett D, Kapo J, Caplan A. Appropriate use of artificial nutrition and hydration – fundamental principles and recommendations. *NEJM.* 2005; 353: 2607-12.

Catlin A, Carter B. What is palliative care? Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. *Journal of Perinatology*, 2002; 22:184 – 95.

Cherny NI, Porternoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Pall Care.* 1994; 10 (2): 31-38.

Comité Ético de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. *Med Pal.* 2002;(9): 41-46. [Acceso 18 de agosto de 2007]. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/secpal4.html>.

Couceiro A, Nuñez Olarte JM. Orientaciones para la sedación en el enfermo terminal. *Med Pal.* 2001; 8 (3): 138-143.

Couceiro A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En: Couceiro A, ed. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela; 2004. p. 271-275.

Council on Ethical and Judicial Affairs of the AMA. Report on Medical futility in end-of-life care. *JAMA.* 1999; 281:937-41.

Davidson JE, Powers K, Hedayat KM et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med.* 2007; 35(2): 605-622.

De Leeuw R, Cuttini M, Nadai M, Berdik I, Hansen G and other members of the EURONIC study group. Treatment choices for extremely preterm infants: An international perspective. *J Pediatr.* 2000; 137:608-15.

Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados Paliativos Pediátricos. El Afrontamiento De La Muerte En El Niño Oncológico. *PSICOONCOLOGÍA.* 2008; 5(2-3): 425-437.

Die-Trill, M. Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION; 1993. p. 97-114.

- Die Trill M, Kovalcik R. The child with cancer: Influence of culture on truth telling and patient care. En: Surbone A, Zwitter M (editors). Communication with the cancer Patient: Information and Truth. New York: Academy of Sciences New York; 1997. p. 197-210.
-
- Die-Trill M. El niño y el adolescente con cáncer. En: M Die-Trill (editor). Psico-Oncología. Madrid: Ediciones Ades; 2003.
-
- Die Trill, M. Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. Psicooncología. 2003; 0(1): 39-48.
-
- Díaz H. El cáncer infantil: Un corte radical en la vida familiar. En: Libro de Ponencias de 10ª Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. Valencia: Repro-Exprés, S.L.; 1993.
-
- Diaz H. Reacciones de los padres y los Hermanos ante la enfermedad en fase terminal. En: Die-Trill M (editora). Psico-Oncología. Madrid: Ediciones Ades; 2003.
-
- Drane JF. Métodos de ética clínica. En: Couceiro A, ed. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela; 1999.
-
- Dunn PM. Appropriate care of the newborn: ethical dilemmas. J Med Eth. 1993; 19: 82-84.
-
- Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or day of life. BMJ. 2003; 326 (7379): 30-4.
- Esquerda M, Pifarre J y Gabaldon S. Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en pacientes menores de edad. FMC. 2009; 16(9): 547-53.
-
- Esquerda Aresté M, Miquel Fernández E. El consentimiento informado del menor de edad: evaluación de la competencia para decidir sobre su salud. En: De los reyes M, Sánchez Jacob M (editores). Bioética y Pediatría. Madrid: Editorial Ergon; 2010. p. 367-373.
-
- Eiser C.: Growing up with a chronic disease. The impact on children and their families. London: Jessica Kingsley Publishers; 1993.
-
- Faisinger et al. When to treat a dehydration in a terminally ill patient? Support Care Center. 1997; 5: 205-11
-
- Fraser J, Harris N, Berringer AJ, et al. Advanced care planning in children with life-limiting conditions - the Wishes Document. Arch Dis Child. 2010; 95: 79-82.
-
- Gamboa AY, Quesada L. Capacidad de decisión de los niños enfermos. Acta pediátr. Costarric. 2002; 16(2): 41-44.
-
- Gamboa Antiñolo F. Limitación del esfuerzo terapéutico. ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo? Med Clin (Barc). 2010; 135(9): 410-6.
-
- Gamo Medina E, Pazos Pezzi P. El duelo y las etapas de la vida. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. 2009; XXIX(104): 455-469.

Garros D, Rosychuk RJ, Cox PN. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics*. 2003; 112(5): e371-9

Goldman A: ABC of palliative care. Special problems of children. *BMJ*. 316(7124): 49-52, 1998.

Goldstein B, Merkens M. End-of-life in the pediatric intensive care unit: seeking the family's decision of when and how, not if. *Crit Care Med*. 2000; 28, (8): 3122.

Gracia D y cols. Introducción general a la ética médica. En: Ferreras-Rozman. *Medicina Interna*. Madrid: Harcourt (14 ed. Vol. 1); 2000. p. 62-73.

Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)*. 2001; 117: 18-23.

Grau Rubio, C. La integración escolar del niño con neoplasias. Barcelona, CEAC; 1993.

Grollman, E. A. *Time Remembered: A Journal for Survivors*. Boston: Beacon Press; 1987.

Grollman, E.A. *Talking about death: a Dialogue between Parent and Child*. Boston: Beacon Press; 1990.

Grupo de Reanimación Neonatal de la Sociedad Española de Neonatología. *Manual de Reanimación Neonatal (2ª edición)* Madrid: Ergón; 2007.

Harrington DJ, Redman CW, Moulden M, Greenwood CE. The long-term outcome in surviving infants with Apgar zero at 10 minutes: a systematic review of the literature and hospital-based cohort. *Am J Obstet Gynecol*. 2007; 196:e461-e465.

Helft PR, Siegler M, Lantos J. The rise and fall of the futility movement. *N Engl J Med*. 2000; 343:293-6.

Herrán, A. de la, y Cortina, M. *La muerte y su didáctica. Manual para Educación Infantil, Primaria y Secundaria*. Madrid: Universitas; 2006.

Herranz-Rubia N. El papel de la enfermera en los cuidados paliativos del recién nacido. *Enferm Clin*. 2007; 17(2):96-100.

International Liaison Committee on Resuscitation (ILCOR). Neonatal resuscitation. *Resuscitation* 2005; 67:293-303.

Jecker NS, Pearlman RA. Medical futility. Who decides? *Arch Intern Med*. 1992; 152:1140-1144.

Kane B. Children's concepts of Death. *J Genet Psychol*. 1979; 134:141-53.

Konrad SC. Mothers' perspectives on qualities of care in their relationships with health care professionals: the influence of relational and communicative competencies. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2008; 4(1):38-56.

- Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Henter JI, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med.* 2004; 351: 1175-86.
-
- Lacasta MA, Sastre P. El manejo del duelo. En: M. Die y E. López, eds. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia. Madrid: Ades Ediciones; 2000. p. 491-506.
-
- Marlow N, Wolke D, Bracewell, MA, Samara, M for the EPICure Study Group Neurologic and Developmental Disability at Six Years of Age after Extremely Preterm Birth. *NEJM.* 2005; 352:9-19.
-
- Martino Alba, R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral.* 2007; XI(10):926-934.
-
- Masri C, Farrell CA, Lacroix J, Rocker G, Shemie SD. Decision making and end-of life care in critically ill children. *J Palliate Care.* 2000; 16 Supp: S45-52.
-
- McKay, Matthew Libro del divorcio y la separación. Barcelona: Robinbook; 2000.
-
- Meert KL, Thurston CS, Sarnaik AP. End-of-life decision-making and satisfaction with care: parenteral perspectives. *Pediatr Crit Care Med.* 2000; 1(2): 179-85.
-
- Meyer EC, Burns JP, Griffith JL et al. Parenteral perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med.* 2002; 30(1): 226-31.
- Nagy M. The child's theories concerning death. *J Genet Psychol.* 1984; 73:3-27.
-
- Navajas, A. Oncología Pediátrica. Aspectos Emocionales. En: XXIV Curso de Verano. XVII Cursos Europeos. Psicopedagogía de la Muerte: Educar para la Vida. 1 de julio 2005. San Sebastián: Universidad del País Vasco. Gobierno Vasco. Diputación Foral de Guipúzcoa. Ayuntamiento de San Sebastián.
-
- Nomen Martin, L. Tratando...el proceso de duelo y de morir. Madrid: Pirámide; 2008.
-
- Norton, R, Norton, P. and Norton, B. Advocating for your healthy children during treatment. En: Deasy-Spinetta, Irvin: Educating the child with cancer. Bethesda: The Candlelighters Childhood Cancer Foundation; 1993: 111-115.
-
- Nuffield Council on Bioethics. Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine: Ethical Issues. London: Nuffield Council of Bioethics; 2006.
-
- Oppenheim D, Brugieres L, Corradini N, Vivant F, Hartmann O. An ethics dilemma: when parents and doctors disagree on the best treatment for the child. *Bull Cancer.* 2004; 91 (9): 735-738.
-
- Parkes CM. Bereavement. Studies of grief in adult life. London: Routledge; 1996.
-
- Peralta G, Figuerola D. Aspectos psicosociales de la diabetes. *Endocrinología y Nutrición.* 2003; 50(07): 280 - 285

Piaget, J. La representación del mundo en el niño. Madrid: Ediciones Morata; 1984.

Poch, C, Herrero O. La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades. Barcelona: Paidós; 2003.

Potorak DY, Glazer JP. The development of children's understanding of death: cognitive and psychodynamic considerations. *Child Adolesc Psychiatric Clin N AM*. 2006; 15(3): 567-73.

Pous de la Flor, M^o Paz. Igualdad conyugal y custodia compartida. Congreso Internacional de Derecho de la Familia, México D.F. Noviembre 2005.

Riling DA, Hofmann KH, Deshler J. Family-centered care in the pediatric intensive care unit. In: Fuhrman BP, Zimmerman J (editors). *Pediatric critical care*. 3rd edition. Philadelphia: Mosby Elsevier ; 2006. p.106.

Rodríguez Nuñez A, Crespo Suarez P, Martins de Oliveira Pereira Caldas X, Perez Rodríguez MT, Martinon Torres F, Martinon Sanchez JM. Información y atención en cuidados intensivos pediátricos. Opiniones de los padres. *An Pediatr (Barc)*. 2004; 61, 3: 231-5.

Sahler O.J. et.al. Educación Médica, Cuidados en el final de la vida en pacientes pediátricos. Barreras, oportunidades, desafíos. *Pediatrics*. 2000; 105(3). [Acceso 7 de marzo de 2011]. Disponible en: <http://www.sap.org.ar/docs/institucional/cped.pdf>.

Sánchez-Jacob M, Riaño Galán I y Martínez González C. Evaluación de los conocimientos legales y éticos de los profesionales sanitarios en relación con el adolescente. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2008; 10: 443-56.

Sanders CM. *Grief: the mourning after*. New York: John Wiley & Sons; 1989.

Saunders RP, Abraham MR, Crosby MJ, Thomas K, Edwards WH. Evaluation and development of potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units. *Pediatrics*. 2003; 111(4 Pt 2):e437-49.

Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med*. 1990; 112:949-954.

Schorr-Ribera, H. Caring for siblings during diagnosis and treatment. En: Deasy-Spinetta and Irvin: *Educating the child with cancer*. Bethesda: The Candlelighters Childhood Cancer Foundation; 1993: 115-122.

Sharman M, Meert K, Sarnaik A. What influences parents' decisions to limit or withdraw life support? *Pediatr Crit Care Med*. 2005; 6(5):513-8.

Sheldon, F. ABC of palliative care: bereavement. *BMJ*. 1998; 316: 456-458.

Sherr, L. *Agonía, muerte y duelo*. México: MM; 1992.

- Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez F, Barbero Gutiérrez FJ, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: Propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de Calidad Asistencial*. 2008; 23(6):271-85.
-
- Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. Estadios y evolución de la conciencia moral para tomar decisiones sobre la propia salud. En: De los reyes M, Sánchez Jacob M (editores). *Bioética y Pediatría*. Madrid: Editorial Ergon; 2010. p. 39-48.
-
- Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia. Declaración de la Comisión de Bioética de la SEGO sobre la Ley Orgánica 2/2010 de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo. [Acceso 1 de Marzo de 2011]. Disponible en: http://www.sego.es/Content/pdf/Documento_Final_Bioetica_Aborto_2.pdf.
-
- Soler Lapuente, M^a V. Los hermanos del niño con cáncer. *Entretodos*. 1999; 10: 78-80.
-
- Soler Mc, Jordá E. El duelo manejo y prevención de complicaciones. *Medicina Paliativa*. 1999; 6(1):27-50
-
- Spinetta JJ. Adjustment in children with cancer. *J Pediatr Psychol*. 1977; 2: 49-51.
-
- Studdert DM, Burns JP, Mello MM, Puopolo AL, Truog RD, Brennan TA. Nature of conflict in the care of pediatric intensive care patients with prolonged stay. *Pediatrics*. 2003; 112(3 pt 1):553-8.
- Villanueva, C.; García Sanz, J. Especificidad del duelo en la infancia. *Revista Psiquiatría Pública*. 2000; 12(3): 219-228.
-
- Wellesley H, Jenkins IA. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment in children. *Pediatric Anesthesia*. 2009; 19: 972-978.
-
- Wierner, J.M. (1970) Attitudes of pediatricians toward the care of fatally ill children. *Journal of Pediatrics*. 76; 700-705.
-
- Wilkinson AR, Ahluwalia J, Cole A, Crawford D, Fyle J, Gordon A, Moorcraft J, Pollard T, Roberts T. Management of babies born extremely preterm at less than 26 weeks of gestation: a framework for clinical practice at the time of birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*. 2009; 94:F2-F5.
-
- Winncott DW. *Escritos de pediatría y psicoanálisis*. Barcelona: Editorial Laia; 1979.
-
- Winncott DW. *El hogar, nuestro punto de partida*. Paidós; 1993.
-
- Winncott DW. *Realidad y juego*. Editorial Gedisa; 2002.
-
- Wolfelt A. *Consejos para niños ante el significado de la muerte*. Barcelona: Editorial Diagonal/Grup 62; 2001.
-
- Worden JW. *Grief counselling and grief therapy. A handbook for mental health practitioner*. London: Routledge; 1991. [Traducido al castellano: *Tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós; 1997]

