

¿Cuál es el mejor sitio para morir? Ponderando “calidad de cuidados” versus “calidad de vida”

María Tasso

Pediatra. Oncología Infantil.

Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital General Universitario de Alicante.

Magíster en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid (UCM).

María Tasso (✉)
Pediatra. Oncología Infantil. Hospital General Universitario, Alicante
e-mail: tasso06@gmail.com

Introducción

La migración se considera factor de riesgo para la salud debido a la situación de alta vulnerabilidad bio-psico-social en que se encuentra la población desplazada. Esta vulnerabilidad, propia del inmigrante, se incrementa cuando concurren patologías graves, como el cáncer, y aún más en el escenario de la infancia y adolescencia (Hernández Núñez-Polo et al., 2009).

En el ámbito de la oncología pediátrica es cada vez más frecuente la presencia de niños y jóvenes procedentes de otros países, en fases precoces o avanzadas de enfermedad, definiendo así un perfil del niño inmigrante con cáncer, con particularidades clínicas, sociales, culturales y emocionales específicas (Arbeláez Rudas, 2006).

La American Academy of Pediatrics (AAP) define al niño inmigrante como: menor de edad que proviene de otro país con situación legalizada o no, refugiado y/o procedente de la adopción internacional, incluyendo a los que se desplazan por periodos de tiempo para recibir tratamiento médico, así como los hijos de inmigrantes que han nacido en el país receptor (DuPlessis & Cora-Bramble, 2005).

Según la normativa que, tanto a nivel internacional como europeo y nacional, consagra los derechos de los menores inmigrantes (González, 2004), en lo relativo a la atención sanitaria, un niño inmigrante enfermo, en este caso enfermo de cáncer, tienen derecho al tratamiento de su enfermedad en las mismas condiciones que un paciente pediátrico español (RD Ley 16/2012).

En la base de toda decisión individual o familiar de emigrar subyacen determinantes de tipo económico, social, cultural, político y sanitario. Según la teoría del “*push*” and “*pull*” de Ravenstein los motores que impulsan la inmigración hacia los países ricos son básicamente cuatro: las oportunidades de empleo y mejora del nivel de ingresos, problemas de tipo político, la transición de economías agrarias a la industrialización, y los programas de bienestar social existentes en las naciones desarrolladas (Arango, 2003).

Cáncer infantil e inmigración

El cáncer es una enfermedad rara en los niños, con una incidencia anual aproximada de 15 casos nuevos por cada 100.000 niños menores de 15 años. Difiere del cáncer del adulto en muchos aspectos, destacando su mayor índice de supervivencia. Mientras en los países desarrollados la tasa de curación global se va acercando al 80%, en países en vías de desarrollo, donde la incidencia está subestimada por falta de registros, sólo un 20% de los casos diagnosticados alcanzarán la curación (Ferlay J. et al 2013). Según datos recientes del Registro Nacional de Tumores Infantiles, la supervivencia a los cinco años del diagnóstico de niños afectados de cáncer en España es superior al 75% (Peris Bonet, 2016).

En el ámbito sanitario se debe conocer bien el marco cultural de estos pacientes, prestando atención a factores como: el idioma y el lenguaje; el grado de identificación con la cultura de adopción y de adherencia a su cultura de origen; la capacidad de percibir y poder describir su malestar y/o enfermedad desde su modelo cultural; la conducta del enfermo y su llamado “*rol del paciente*”; el papel de la red familiar y sus creencias religiosas en el proceso de enfermar y de transmitir su padecimiento; la capacidad de elaboración de un proceso de duelo (Felip Santamaría et al., 2001).

En definitiva, el niño o niña inmigrante con cáncer presenta una triple vulnerabilidad: vulnerable por ser menor, vulnerable por ser inmigrante y vulnerable por estar enfermo de cáncer. A lo que se podría añadir una cuarta, en el caso de que el menor no supere la enfermedad: vulnerable por ser menor, inmigrante, enfermo de cáncer y en fase terminal. Desde esta perspectiva, los conflictos éticos que se planteen adquirirán un matiz diferente.

El paciente pediátrico con enfermedad terminal

El aspecto cultural y el componente religioso, determinantes de ciertos matices en la atención global a los pacientes, resaltan de forma notable en situaciones de terminalidad, particularmente en núcleos familiares inmigrantes donde la religión adquiere gran arraigo y, tanto el concepto de muerte como los ritos y tradiciones que la acompañan, son sustancialmente diferentes a las costumbres locales (Pérez y Lucena, 2000).

En esta etapa es de gran importancia discernir las peculiaridades culturales y religiosas específicas de la familia. Pues sólo desde el respeto, se podrá ofrecer un soporte “hecho a medida” de sus necesidades individuales: ¿Cómo elaborar la despedida final de su hijo o hija?, ¿Qué ritos practican antes y después del fallecimiento?, ¿Cuentan con recursos económicos para hacer frente a los gastos funerarios?

Si es posible y así lo desean, es adecuado proporcionar asistencia espiritual. Tras el óbito, se impone una toma de decisiones no demorables. Es un momento duro, de alta vulnerabilidad personal, en el que toda intervención debe amoldarse a sus creencias y circunstancias, con delicadeza y comprensión.

La posible expatriación del cadáver, la incineración o enterramiento del hijo o hija perdido, son dudas que surgen ahora y quedaron sin resolver antes del deceso, debido al estado emocional alterado de la familia (Catá et al., 2007). Si además hay una lejanía familiar geográfica, el acompañamiento en este momento se vuelve, si cabe, más fundamental.

Caso clínico

El caso presentado se plantea siguiendo la sistemática del método deliberativo desarrollada por el Profesor Diego Gracia (Gracia, 2001). Tras exponer someramente los *hechos* clínicos, se analizarán los *valores* que servirán de guía para llevar a la práctica los *deberes* de forma prudente y razonable.

1) Los hechos

Irina, niña rumana de 7 años, llegó a urgencias en situación de caquexia tumoral tras un largo viaje en autobús desde su país de origen, acompañada por su abuela.

Aportaban un escueto informe médico en lengua autóctona, donde se podía deducir que la pequeña fue diagnosticada ocho meses antes en Bucarest de una Leucemia mieloide aguda (LMA). Tras recibir 2 ciclos de Quimioterapia (QT) intensiva acorde con las pautas vigentes para LMA infantil sin alcanzar remisión, se consideró refractaria y se propuso tratamiento paliativo basado en soporte transfusional.

Situación social: Familia rumana de escasos recursos. Padres separados. La madre emigró dos años antes a España y trabaja de asistente de hogar en domicilio de

médicos. Convive con su hija mayor, sana y su nueva pareja que se encuentra en situación de paro laboral.

Exploración física: Gran deterioro del estado general con aspecto de caquexia tumoral, palidez e ictericia intensas, protusión palpebral con hemorragias conjuntivales. Edemas secundarios a malnutrición. Adenomegalias generalizadas y hepatoesplenomegalia masivas. Hipoventilación pulmonar derecha. Ausencia de focalidad neurológica.

Exploraciones complementarias:

- **Laboratorio:** Leucocitosis $>100.000/\text{mm}^3$, Anemia severa (Hb 4.3 gr/dl), trombopenia ($53.000/\text{mm}^3$), presencia de 20% blastos mieloides. Deterioro función hepática: coagulopatía, elevación de transaminasas, colestasis (bilirrubina 17 mg/dl, a expensas de fracción directa), hipoalbuminemia (1,7 g/dl). Elevación LDH y Ferritina (1.200 U/L y 4.300 mcg/dl, respectivamente).
- **Imagen (TAC y ecografía toraco-abdominal):** derrame pleural derecho, conglomerados adenopáticos, infiltración visceral y ascitis. Todo ello compatible con *infiltración leucémica masiva multiorgánica*.
- **Estudio cardiológico:** insuficiencia mitral con discreto derrame pericárdico.
- **Aspirado de MO:** infiltración masiva, confirma LMA tipo M4.

Abordaje terapéutico:

Ante la duda inicial de que Irina hubiera recibido un tratamiento completo de Inducción en su país, se planteó QT intensiva de segunda línea, con intención de proponer un trasplante alogénico en caso de obtener remisión completa (RC). Para facilitar el tratamiento, se colocó un catéter venoso central externo tipo Hickman. Se consiguió respuesta clínica y biológica inicial, con mejoría de escala de Karnofsky de 40 a 60 puntos, lo que mejoró sustancialmente la calidad de vida de la pequeña de forma transitoria, pero no se alcanzó respuesta medular significativa.

La situación de inmunosupresión prolongada secundaria a QT, condicionó múltiples complicaciones infecciosas incluyendo candidemia sistémica, colonización por streptococo pyogenes, sobreinfección por virus herpes, y un cuadro compatible con enfermedad venooclusiva hepática. La persistencia de 15% blastos en una médula ósea prácticamente acelular, confirmó la persistencia de enfermedad activa.

Irina permaneció ingresada tres meses ininterrumpidos, en los cuales apenas pudo salir del hospital, incluido el periodo navideño. La cuidadora principal era su abuela, que no entendía español. Su madre la visitaba de vez en cuando y a requerimiento de los médicos, para información y toma de decisiones en momentos claves. Su situación clínica llegó a ser muy lábil, precisando fármacos inotrópicos, diuréticos, transfusión diaria de hemoderivados, nutrición parenteral y analgesia de tercer escalón, junto a antibioterapia de amplio espectro, antifúngicos y antivirales, según monitorización bacteriológica.

En situación clara de refractariedad y sin expectativas razonables de curación, el equipo planteó a la familia interrumpir la QT, centrando la atención en cuidados paliativos y de confort. Se comunicó el pronóstico infausto con desenlace fatal previsible a corto-medio plazo.

Ante esta situación, la madre, en representación de la familia, expresó su deseo de trasladar a la niña en vida a Rumania, su país de origen, para terminar sus días en su entorno familiar.

Desde el punto de vista médico, se desaconsejó el alta hospitalaria para realizar un largo viaje que podría ser fatal en la situación de alta dependencia farmacológica y de cuidados en que se encontraba la niña.

En este punto, se solicitó asesoramiento al Comité de Ética Asistencial.

II) Los valores:

Problemas éticos:

1. ¿Se debería respetar la decisión de la madre en ejercicio de su *autonomía*, aún a riesgo de privar a la niña de los cuidados pertinentes en su situación clínica?
2. ¿Sería correcto autorizar el traslado de la niña sin garantía de cuidados adecuados en su país?
3. En caso de consentir el traslado ¿atentaría contra la dignidad de la pequeña someterla a un eventual riesgo de muerte durante el viaje?
4. ¿Sería justo sufragar el traslado de un emigrante sin recursos con dinero público de la sanidad española?
5. En el supuesto anterior, ¿debería organizarse un traslado medicalizado?
6. En el mismo supuesto, ¿debería acompañar la madre u otro familiar –abuela- a la niña en el traslado?
7. Para evitar cargas injustificadas a la sanidad pública, ¿se debería gestionar el traslado, en su caso, a través de entidades ajenas al hospital – ONGs, Cruz Roja, u otras-?
8. ¿Sería correcto desoir la decisión de la madre y oponerse al traslado?
9. ¿Sería correcto solucionar el problema por la vía de que la familia solicite un alta voluntaria?
10. ¿Sería justificable anteponer los cuidados médicos a las tradiciones y las creencias de otra cultura?
11. ¿Sería adecuado solicitar la retirada de la tutela familiar para prodigarle cuidados terminales de acuerdo a nuestro criterio, en caso de que la madre no autorizara esta opción?
12. ¿Se debería escuchar a la niña para tener en cuenta su opinión en este marco clínico concreto?
13. ¿Deberían considerarse, desde la perspectiva familiar, las consecuencias psíquicas, sociales y económicas previsibles del fallecimiento de la niña en un hospital extranjero?

14. ¿Formaría parte de nuestras obligaciones garantizarle una muerte digna en su país de origen?
15. ¿Debería considerarse la “calidad de muerte” en su país de origen mejor o peor de la que se puede garantizar en el nuestro?
16. ¿Debería atenderse en cuenta la opinión de la abuela como cuidadora principal, en la decisión final?
17. La barrera idiomática ¿podría considerarse un factor condicionante en este contexto?
18. la relación médico-familia establecida ¿es empática y cooperativa y por tanto útil para empoderar a la familia en la toma de decisiones?

Entre los múltiples problemas éticos que suscita el caso, un primer grupo se enmarca en el escenario de las *decisiones compartidas*, donde juega un papel fundamental la *autonomía* parental y su derecho a decisiones por representación, la capacidad del *menor maduro* para participar en la toma de decisiones sobre su persona y la consideración de otros protagonistas implicados, en este caso, la abuela (1,6,8,9,11,12,16,18).

Un segundo grupo de conflictos se sitúa bajo el paraguas de la *justicia distributiva*, en tanto que relacionado a gastos y prestaciones, lo cual, desde un criterio economicista, obliga a considerar la decisión más favorable para la institución en términos de coste/efectividad (4,5,7).

Otros conflictos surgen en relación directa a la *profesionalidad* que alienta a la *beneficencia* evitando acciones que pudieran resultar *maleficas* (2,3,5,10,11,14).

Finalmente, el último grupo manifiesta incertidumbres directamente relacionadas con *valores* individuales, matizados por el fenómeno de la inmigración, la pluralidad cultural con sus creencias y tradiciones idiosincrásicas, y la barrera idiomática (3,10,13,15,17,18).

Pero lo cierto es que, cuando se trata de valores, no existen compartimentos estancos, porque nada es absoluto y en los conflictos se entremezclan principios con emociones y sentimientos complejos.

Elección del problema a analizar

Entre todos ellos, se ha elegido para continuar el análisis el primer problema, reformulado de la siguiente manera:

¿Debería respetarse el deseo familiar de traslado en vida de la niña a riesgo de privarla de los cuidados médicos que consideramos adecuados?

Identificación de los valores en conflicto:

A favor del traslado	En contra del traslado
<ul style="list-style-type: none"> - Respeto al deseo familiar (autonomía por representación) - Respeto a valores culturales, creencias religiosas y tradiciones ajenas (respeto a la diversidad) - Calidad de vida: previsible un entorno afectivo más favorable en su entorno (beneficencia) - Respeto a los deseos de la niña (beneficencia) - Reinserción de la niña a su ambiente familiar (beneficencia) - Riesgo de claudicación física y emocional de la cuidadora principal (beneficencia) - Posibilidad de llevar a cabo un sepelio de acuerdo a sus costumbres cuando la niña fallezca (respeto a las tradiciones y valores) 	<ul style="list-style-type: none"> - Evitar los riesgos del traslado en situación de labilidad clínica (maleficencia) - Incertidumbre sobre la calidad de medidas de confort y cuidados en su país (beneficencia) - Garantía de Cuidados Paliativos adecuados en nuestro entorno: “calidad de muerte” (beneficencia) - Distribución de recursos económicos: no se justifica el gasto de un traslado en fase terminal (justicia distributiva) - Capacidad de manejo adecuado hasta el final por parte del equipo asistencial (profesionalidad) - Juicio de valor de los profesionales al considerar “no adecuada” la decisión de la madre (autonomía) - Posibilidad de ofertar apoyo psicológico por el equipo del hospital (beneficencia)

III) Los deberes:

Identificación de los cursos extremos de acción:

Los cursos extremos, aunque siempre indeseables, son fácilmente identificables y ayudan a moverse en el abanico de posibilidades que conformarán los cursos intermedios:

Alta Voluntaria	Retirada de tutela
------------------------	---------------------------

En el supuesto de *Alta Voluntaria* como curso extremo, se exigiría la firma del documento correspondiente, inhibiéndose el equipo de cualquier responsabilidad posterior y sin obligación de emitir informe clínico. Tampoco se facilitarían otros cauces de actuación a la familia.

En el supuesto extremo de *Retirada de Tutela* por la vía judicial, se obvia por completo la opinión familiar y de la niña, no se respetan los valores y creencias culturales, y no se consideran las repercusiones futuras psicológicas, económicas y sociales.

Ninguno de los extremos es, en modo alguno, justificable sin un intento de acercamiento y conciliación previo con la familia.

Identificación de los cursos intermedios:

Los cursos intermedios irán dirigidos a buscar posturas de acercamiento entre los extremos, procurando evitar tanto la *maleficencia* de caer en el desamparo de la pequeña, como en lo que podría considerarse un *ensañamiento asistencial* al desatender las necesidades familiares en base a una mejor calidad de cuidados paliativos centrados en la paciente en nuestra "zona de confort". Son, en realidad, tareas dirigidas a preservar al máximo los valores implicados.

Como siempre, el abordaje debe comenzar por un exquisito proceso informativo, y a partir de ahí, se irán desgranando diferentes, que no excluyentes, tareas dirigidas a alcanzar una decisión final prudente y razonable.

1. Información exhaustiva y empática explicando los riesgos potenciales del traslado en las condiciones actuales y la necesidad de estabilización clínica previa.
2. Buscar la ayuda de un mediador cultural que permita salvar barreras lingüísticas y culturales, principalmente con la abuela.
3. Pactar objetivos de mejoría a corto plazo, para ir adecuando decisiones.
4. Facilitar contacto en tiempo real con sus familiares en Rumanía mediante el uso del teléfono, skype, redes sociales, u otras vías.
5. Implicar a la abuela, como cuidadora principal, en la toma de decisiones.
6. Buscar el apoyo de los médicos empleadores de la madre como mediadores.
7. Estudiar la posibilidad de desplazamiento del abuelo a España a través de alguna ONG de ayuda al inmigrante.
8. Explorar la voluntad de la niña y valorar su capacidad de acuerdo a su edad y madurez, para valorar a su opinión en esta circunstancia particular.
9. Solicitar ayuda a los trabajadores sociales y a la asociación de padres de niños oncológicos de la comunidad.
10. Ofrecer apoyo psicológico a la niña.
11. Ofrecer apoyo psicológico a los familiares que lo precisen, para preparación al duelo.
12. Recabar información sobre recursos públicos que puedan garantizar un traslado en las mejores condiciones posibles: cruz roja, consulado, asociaciones de pacientes.
13. Contactar con la embajada en busca de ayudas por parte de su país.
14. Ofrecer la posibilidad de Cuidados Paliativos en domicilio, a través de la Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica (UHD-P) en el domicilio familiar de nuestra ciudad.

15. Contactar con el centro médico receptor en su país para una adecuada organización del traslado y transferencia de responsabilidades y cuidados.
16. Considerar el alta voluntaria como trámite necesario, dentro de la programación del mejor traslado posible para la niña.
17. Promover una colecta en el ámbito hospitalario u otros ambientes, para sufragar los gastos del traslado.
18. Compromiso con la familia de que, en caso de imposibilidad de traslado, se respetarán en la medida de lo posible las tradiciones, ritos y creencias de su cultura en torno a la muerte.
19. Plantear la incineración, en caso de muerte, como medio para poder llevarla de regreso a su país.
20. Explorar posibilidades de apoyo económico para la repatriación del cadáver, en su caso.
21. Dejar constancia por escrito en la historia clínica de las actitudes y decisiones tomadas.

Elección del curso óptimo:

El curso óptimo de acción se articula coordinando los recursos descritos que pueden llevarse a cabo de forma simultánea y son complementarios entre sí.

Hablar con la madre de la necesidad de estabilizar a la pequeña, pactando objetivos a corto-medio plazo que permitan garantizar un traslado en condiciones dignas.

Se debe considerar la opinión de la abuela como cuidadora principal y valorar el deseo manifiesto de la niña aunque se trate de una menor. En este sentido, la escala móvil de capacidad de Drane para toma de decisiones, propone un modelo de actuación basado en la conjunción de gravedad de la decisión y el nivel de competencia, estableciendo tres niveles. En el primero de ellos, referido a la toma de decisiones sencillas, la capacidad exigible es baja, siempre que se tenga una conciencia básica de la propia situación médica y las opciones que se proponen (Drane 1984, 1985). El traslado propuesto en las situación clínica actual, entraría dentro de esta categoría. Aunque los menores de 12 años no cuentan con capacidad decisoria reconocida, considerando el concepto del “*menor maduro*”, se debería escuchar a Irina y tener en cuenta su deseo en la toma de decisiones.

Así mismo, el recurrir a recursos sociales y ONGs puede servir de gran ayuda.

En caso de que la situación clínica y/o los trámites no lo permitan, se adquiere el compromiso de acompañamiento familiar durante el proceso de la muerte, con respeto a sus costumbres y tradiciones en la medida de lo posible, y de garantizar ayuda en la repatriación del cadáver.

Con esta estrategia se prioriza el respeto a la *dignidad* de la pequeña y a la *autonomía* de la madre como representante legal. Asimismo se intenta conciliar el núcleo familiar

en su entorno habitual, el domicilio de su país de origen, donde la niña tiene sus afectos y sus arraigos.

Pruebas de consistencia:

Tanto los cursos intermedios como el curso óptimo de acción elegido, superan las pruebas de Legalidad, Temporalidad y Publicidad.

Ninguna de las estrategias propuestas cae fuera de la legalidad. La decisión ha sido meditada y abierta a ajustes en función de la evolución clínica diaria. Esta decisión, tomada tras un proceso de deliberación, podría ser defendida en cualquier foro y publicada en cualquier revista de bioética.

Comentarios y resolución del caso

El conflicto para el facultativo se planteó ante la necesidad de privar a la niña de diversas intervenciones asistenciales en curso, en caso de autorizar un traslado o aceptar el alta voluntaria a petición de la familia. Estas intervenciones se refieren a: nutrición parenteral, soporte inotrópico y trasfusional, administración intravenosa de antibióticos y antifúngicos.

Aunque la retirada de dichas medidas podría suponer un deterioro rápido de su situación clínica, en la circunstancia de enfermedad refractaria sin posibilidades curativas y con un pronóstico de vida infausto a corto plazo, pueden considerarse *fútiles* por no aportar ningún beneficio adicional a la enfermedad de la pequeña. Por tanto, es lícito su retirada sin incurrir en mala praxis, siempre y cuando se garantice el mejor bienestar posible mediante acciones de confort y control de síntomas.

Se solicitó a la familia que proporcionara un hospital de referencia en Rumania para establecer contacto previo al traslado, pero esta información nunca fue suministrada y no se pudo llevar a cabo el trámite.

El equipo asistencial entendía los motivos familiares argumentados para el traslado en vida de la pequeña en base a costumbres y tradiciones culturales y religiosas, y la importancia de respetar su *autonomía*. Sin embargo, por debajo de los argumentos esgrimidos subyacía un problema de recursos, que se traducía en una exigencia de apoyo económico tanto para el traslado como para la repatriación en caso de fallecimiento, pues la familia carecía de un seguro de enfermedad que se hiciera cargo del traslado y además rechazaba la eventual incineración del cuerpo por motivos religiosos. Esto cuestionaba el *principio de justicia*, al derivar recursos de la sanidad pública española a una paciente inmigrante en situación irregular.

En cuanto al planteamiento del alta voluntaria desatendida, se desestimó desde el primer momento, por suponer un atentado contra la *dignidad* de la niña, pues era clara

la intención de trasladarla de nuevo en autobús, el medio de transporte más económico, a pesar de su estado clínico precario. El equipo entendía que, en caso de gestionar un traslado, este debía ser musicalizado.

En la resolución de este caso fue crucial la intervención de los servicios sociales de Aspan ion (Asociación de niños con cáncer de la Comunidad Valenciana). Se realizaron consultas a la Embajada, a Cruz Roja internacional, y a diversas organizaciones de ayuda al emigrante.

Durante los trámites, Irina experimentó una mejoría transitoria que permitió la retirada progresiva de inotropos, antibióticos, nutrición parenteral y medicación de soporte, así como espaciar las transfusiones de hemoderivados. Esta situación propició el momento óptimo para que, con el consentimiento y compromiso familiar de contactar con un centro hospitalario a su llegada a Rumanía, se procediera sin demora a un traslado en avión, antes de un nuevo empeoramiento clínico. La actitud de la niña demostraba su conformidad a regresar a su casa con su abuela. La madre firmó el alta voluntaria pocas horas antes del vuelo, se retiró el catéter central y la niña fue trasladada en ambulancia al aeropuerto con informes médicos actualizados. El viaje de Irina y de su abuela, finalmente lo costeó Aspanion, que además hizo el seguimiento posterior del caso.

Irina llegó bien a Rumania, fue valorada en un hospital y remitida a su domicilio, sufrió dolores óseos que precisaron analgesia y falleció 3 semanas después acompañada por sus abuelos, tras haber pasado parte del día jugando con sus amiguitas.

Otro aspecto del caso a tener en cuenta fue la dificultad añadida de la barrera lingüística, al ser la abuela desconocedora de nuestro idioma, la principal cuidadora y en muchas ocasiones, la única interlocutora con el equipo.

Bibliografía

- Arango, J. (2003). La explicación teórica de las migraciones: luz y sombra. *Migración y Desarrollo*, 001,1–30. Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal.
- Arbeláez Rudas, M. (2006). Inmigración y salud: la protección de la salud frente a la diversidad cultural. *Revista de Bioética y Derecho*, 7, 1–9.
- Boletín Oficial del Estado, 2012. Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. Disponible en URL: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2012-5403.
- Catá, E.; Hernández, M.; Pérez, A.; Ramírez, M. y Madero L. (2007). La pérdida en un contexto transcultural: el niño inmigrante con cáncer en fase terminal. *Med Paliat*, 14, 236-42.
- Drane, JF. (1984). Competency to Give an Informed Consent. A model for Making Clinical Assessments. *JAMA*, 252 (7), 925-927.
- Drane, JF. (1985). The Many Faces of Competency. *The Hastings Center Report*, 15(2), 17-21.

- DuPlessis, H.M. and Cora-Bramble, D. (2005). Providing care for immigrant, homeless, and migrant children. *Pediatrics*, 115(4), 1095–1100.
- Felip Santamaría, N.; Gayoso Martín, S.; Guerra Bobo, A.; Martín Vivas, C.; Ruiz-Escribano Taravilla, E. y Zúñiga Guerrero, A. (2001). Inmigrantes y atención sanitaria en España. Monografía [acceso 10 de octubre de 2008].
- Ferlay, J.; Soerjomataram, I.; Ervik, M.; Dikshit, R.; Eser, S.; Mathers, C.; Rebelo, M.; Parkin, DM.; Forman, D. y Bray, F. (2013). Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase. (Lyon, France: International Agency for Research on Cancer). Available from: <http://globocan.iarc.fr>, accessed on 03/07/2015.
- González Córdoba, I. (2004). Protección jurídica del menor inmigrante. *Rev Est Juv*, 66, 23-32.
- Gracia, D. (2001). La deliberación moral el método de la ética clínica. *Med Clin*, 117, 18–23.
- Hernández Núñez-Polo, M.; Lorenzo, R. y Nacif, L. (2009). Impacto emocional: cáncer infantil – inmigración. *Psicooncología*, 6, 445–457.
- Pérez Sales, P. y Lucena, R. (2000). Duelo: una perspectiva transcultural. *Psiquiatría Pública*, 12(3), 259-71.
- Peris Bonet, R.; Pardo Romaguera, E.; Ríos Martín, I., Sayas Sánchez, N. y Valero Poveda S. (2016). Cáncer infantil en España. Registro Español de Tumores Infantiles RETI-SEHOP, 1980-2015 (Edición preliminar).