

PROBLEMAS ETICOS EN NEONATOLOGÍA
EN NEONATOLOGÍA *REV. MED. CLIN. CONDES-2008;19(3) 284-289*

GLADYS BÒRQUEZ E.

Médico, Pediatra y Neonatólogo

Magíster en Bioética

Profesora Departamento Bioética y Humanidades Medicas

Fac. Medicina U de Chile

Profesora Centro Bioética

Fac. Medicina U del Desarrollo Clínica Alemana

Directora Médica Clínica Hospital del Profesor

RESUMEN

La desarrollo de la Neonatología en Chile ha logrado mejorar las tasas de mortalidad infantil y neonatal y ha traído un nuevo escenario e pidemiológico con presencia de patología crónica en muchos de los sobrevivientes

Situaciones clínicas como la prematuridad y sus limites de viabilidad, malformaciones congénitas graves, enfermedades degenerativas o secuelas de asfixia perinatal con graves alteraciones neurológicas nos enfrentan a decisiones difíciles por la futura calidad de vida del niño. El equipo medico y los padres deben confrontar valores que pueden ser diferentes en unos y otros.

Es importante analizar las decisiones que se toman, el criterio que las fundamenta y las personas que participan de la decisión.

Se consideran los fines de la medicina, la buena practica medica, el concepto de calidad de vida, la proporcionalidad de las medidas terapéuticas y la necesidad de apoyar a los padres para una participación mas activa en las decisiones que afectan a sus hijos

PALABRAS CLAVE Toma de decisiones, conflictos éticos, calidad de vida, limitación esfuerzo terapéutico

DESARROLLO DE LA NEONATOLOGÍA

Con el desarrollo de la Neonatología iniciado en los años 50 en Estados Unidos, se produjo en las décadas siguientes un rápido y enorme avance de conocimientos en el mundo desarrollado, cuyo progreso quedó materializado en la creación de las Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal. Desde entonces, el avance del conocimiento médico en general, de nuevas modalidades de tratamiento médico y quirúrgico y la aplicación de tecnología avanzada, han permitido disminuir la mortalidad neonatal en mas de un 50%, alcanzar porcentajes de sobrevida en prematuros de muy bajo peso de 75-80%, disminuir el límite de viabilidad fetal a 23 semanas y lograr la sobrevida de recién nacidos operados de severas anomalías congénitas que antes fallecían 1-4

Nuestro país no ha estado ajeno a este desarrollo, puesto que en los comienzos de la década de los años ochenta, el Ministerio de Salud de Chile, planteó entre sus objetivos la disminución de la tasa de mortalidad infantil que era de 33% 0. Con este fin dotó a todas las Unidades Neonatales de los hospitales de alta complejidad del país con la tecnología necesaria para lograr la disminución de la tasa de mortalidad perinatal y específicamente la disminución de la tasa de mortalidad neonatal que era del orden de 16.7%0 5 El objetivo ha sido exitoso como lo muestra las cifras estadísticas del país en lo relativo a la disminución de la tasa de mortalidad infantil a 7,8% 0 de acuerdo a

últimas publicadas por INE 2003 y de la tasa de mortalidad neonatal que es de 4.9% ⁶
Datos del Programa de Seguimiento de Prematuros por su parte, revelan una sobrevivencia de 76% para nacidos de más de 22 semanas y menos de 1500 grs., que por tramos de peso es de 70% (750-999), 35%(500-749) y 17% (-500) para datos del 2004, con quiebre en 25 semanas y 700 grs. ⁷

Estos resultados dan razón del triunfalismo que vive la especialidad, pero también de la persistencia del problema que reportan los niños malformados, cuya prevalencia se mantiene más o menos estable, de la distinta sobrevivencia de prematuros extremos dependiente de los recursos de cada lugar y de la persistencia de secuelas crónicas en los sobrevivientes.

Es un desafío urgente para el neonatólogo y para todos aquellos que tienen relación con la atención perinatal, analizar el uso de tecnologías cada vez más costosas para avanzar en el campo del diagnóstico pre-natal, de la cirugía fetal, de la corrección de anomalías congénitas, del manejo de recién nacidos con secuelas crónicas de diverso origen y de la rehabilitación y apoyo familiar y social que se requiere en este nuevo escenario epidemiológico.

La Reforma de Salud de Chile del 2000, en su Plan de Garantías Explícitas en Salud incluyó desde el 2005 el manejo de problemas agudos y crónicos propios de esta edad de la vida, como el manejo del Parto Prematuro, el manejo del Síndrome de Dificultad Respiratoria del Recién Nacido, de la Hipoacusia, de la Displasia Bronco Pulmonar y de la Retinopatía del Prematuro, planes que intentan mejorar estos resultados y resolver brechas de inequidad existentes a lo largo del país.

La conducta médica de tipo no intervencionista que antes guiaba el actuar médico en general y el neonatal en particular, cambió con la llegada del avance tecnológico, y nació la presunción ética de que el uso de esa tecnología era siempre bueno. Los neonatólogos en su gran mayoría, optaron entonces por la agresividad en el tratamiento, lo que ha traído nuevos y más difíciles problemas en relación con la toma de decisiones clínicas. ^{8,11}

A la incertidumbre dada por el factor de la variabilidad biológica de la respuesta de cada paciente, se suma muchas veces la falta de información respecto de la eficacia real de nuevas formas de aplicación tecnológica al cuidado intensivo neonatal, por tratarse muchas veces de problemas nuevos, de por sí infrecuentes, y con riesgos que pueden ser grandes. Estos resultados inciertos y variables, dependen por otra parte de la capacidad tecnológica disponible a nivel local, en un centro hospitalario determinado y de la experiencia del equipo humano que trabaje en cada centro de cuidado intensivo neonatal. ¹²

El nacimiento de la Bioética como respuesta social: 1) al cuestionamiento del paradigma biomédico que impera actualmente en la medicina científica, base de los avances científicos y técnicos, 2) al cuestionamiento del paternalismo en la relación médico-paciente, 3) al cuestionamiento de los modelos de atención de salud que cada país elige, 4) al modo en que los poderes públicos y privados han diseñado y gestionado las políticas sanitarias y 5) a los crecientes costos de la asistencia sanitaria, son todos hechos nuevos a considerar en la práctica médica.

CONFLICTOS ETICOS

Visto así, es indudable que la práctica clínica de la neonatología apunta hacia un presente y un futuro muy complejos para la toma de decisiones, donde ya no basta el juicio clínico experto del médico, sino considera además los derechos de los pacientes, como la valoración de la autonomía de los padres y el acceso igualitario de todos a la asistencia sanitaria con criterios de distribución equitativa de recursos siempre limitados y escasos.¹³⁻¹⁶

Los conflictos éticos se presentan a diario y deben ser resueltos en los distintos ámbitos: en el ámbito de los médicos perinatólogos y neonatólogos como tratantes individuales o como parte de un equipo, en el ámbito de las instituciones prestadoras de la atención médica donde esté siendo atendido el paciente, de las instituciones aseguradoras por las coberturas económicas y de las autoridades en cuanto gestores políticos. Solo reflexionaremos respecto del ámbito del neonatólogo como tratante y como parte de un equipo.

La tradición hipocrática fundada en el principio de beneficencia, ha exigido del médico actuar en concordancia con su juramento y cumplir con el deber de decidir los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que sean buenos para su paciente, evitando además caer en una conducta maleficente, si le provoca un daño intencionado. Ante esta situación el médico en primer lugar debe definir cual es el objetivo o fin que persigue la práctica de la medicina, a saber ellos son: sanar la enfermedad, lograr la sobrevida a largo plazo, lograr la sobrevida a corto plazo, ofrecer una razonable calidad de vida y aliviar el dolor y sufrimiento. En el caso del neonato enfermo podemos decir que ello se resume en 3 objetivos principales: (1) salvarle la vida y permitirle la sobrevida a largo plazo, (2) sólo prolongarle la vida porque no es posible la sobrevida a largo plazo, y (3) minimizarle el sufrimiento o maximizarle el confort.

En este punto surge el primer conflicto en la toma de decisiones, cuando olvidando los fines de la medicina caemos en el uso de toda la tecnología disponible, pensando que siempre su uso será beneficioso. Olvidamos que los medios terapéuticos a usar deben adecuarse a los fines que se persiguen y que por tanto cuando el tratamiento no sea beneficioso o sea inefectivo, se puede y se debe plantear decisiones de limitar el esfuerzo terapéutico, de lo contrario caemos en la obstinación terapéutica que es maleficente

En general los conflictos se podrían analizar desde tres puntos de vista:

- 1.-Desde el tipo de decisiones que se toman
- 2.-Desde el criterio que fundamenta dichas decisiones
- 3.-Desde las personas que participan de la decisión

1.-¿QUÉ DECISIONES SE TOMAN?

Las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en cuidado intensivo neonatal, aparecen relacionadas a dos grupos de pacientes, a saber: 1) aquellos recién nacidos con enfermedades incurables, es decir, sin posibilidad de intervención médica, y 2) aquellos con una alta probabilidad de severo daño a futuro. En la práctica neonatal esto se expresa en decisiones como “no iniciar maniobras de reanimación” en sala de partos o ante una emergencia estando el paciente ingresado en cuidado intensivo presenta un paro cardio-respiratorio, “no iniciar cuidado intensivo” neonatal, “continuar tratamiento

actual pero sin agregar nuevas terapias” “retirar de ventilación mecánica” o “ no administrar drogas vaso activas”, etc.

Las situaciones clínicas en que habitualmente se plantean estos problemas éticos son:
Los prematuros extremos, menores de 750 grs. de peso al nacer, que presentan complicaciones multisistémicas como hemorragia intra ventricular, ductus arterioso persistente, enterocolitis necrotizante, displasia broncopulmonar , retinopatía del prematuro.

Los niños con graves malformaciones congénitas incompatibles con la vida como la anencefalia, la agenesia renal, trisomía 13, trisomía 18, otras malformaciones que producen alteración neurológica compatible con la vida, enfermedades metabólicas y degenerativas y los casos de encefalopatía hipoxico isquémica grave.

Decíamos que el médico parte de la incertidumbre pronóstica, que parte poniendo en primer lugar la indicación medica para el bienestar del paciente y que después debe conciliar ese deber de cuidar con el de no dañar en caso de continuar con un tratamiento fútil o inútil.

Las estrategias de manejo más conocidas en el campo de la Neonatología han sido descritas y sistematizadas ¹⁷ como: 1)“estadística”, que decide limitar esfuerzo terapéutico en determinadas categorías de pacientes basados en su pronóstico 2) “esperar hasta la certeza”, donde se inicia tratamiento agresivo en todo niño potencialmente viable hasta alcanzar la certeza de muerte o coma irreversible y 3) “individualizada”, en la que generalmente se inicia tratamiento y se reevalúa regularmente su eficacia. Parece ser que esta última estrategia, es la que mejor ayuda en la decisión de iniciar y de limitar el esfuerzo terapéutico, porque incluyen al médico y a su rol y a los padres en el suyo, decidiendo de acuerdo a la evolución clínica, aleja por un lado el riesgo de discriminación por determinar categorías de pacientes viables basados en su pronóstico y por otro el de daño por obstinación terapéutica.

De las numerosas publicaciones existentes en los últimos años, se puede concluir que en la practica cotidiana los neonatólogos en todo el mundo toman decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico ¹⁸ y que ellas se toman con una gran variabilidad interindividual. En esos aspectos nuestro medio no es diferente, ¹⁹⁻²⁰

Así como se parte ofreciendo tratamiento, así también se plantea la limitación del esfuerzo terapéutico como válida en tres situaciones: 1) Cuando la muerte y a corto plazo es inevitable a pesar del tratamiento 2) Cuando el daño es tan severo que la muerte puede ser preferible a la vida y 3) Por el gran dolor y sufrimiento que produce al niño.

2.-¿CON QUE FUNDAMENTO?

Por tratarse siempre de problemas éticos que dicen relación con el principio y con el fin de la vida, en Neonatología se produce en general una polaridad importante entre las posturas que optan por la sacralidad de la vida en un lado, y por la calidad de vida en el otro.

En la posición mas extrema se defiende el vitalismo que sostiene que la vida es el valor último y debe ser preservado, independiente del pronóstico, del costo y de cualquiera consideración social, por tanto mientras exista latido cardíaco, respiración o actividad

cerebral, se deben realizar todos los esfuerzos que sean necesarios para salvar la vida y el médico solo puede liberarse de tal deber al declararse la muerte del niño.

En una postura menos extrema dentro del criterio de santidad, se corrige el error al que puede llevar la anterior, como es la de mantener terapia agresiva en pacientes que están muriendo. Esta posición distinta, postula que todo niño tiene igual dignidad y respeto por lo que no puede negarse ningún tratamiento sobre la base de su deficiencia o futura calidad de vida, por lo tanto es deber tratar hasta que se considere que el niño está en proceso de morir, o cuando el tratamiento está contraindicado. 21

Entre los que aplican el criterio de calidad de vida existen muy variadas posiciones dado la dificultad de aplicar el concepto en los niños, lo hacen desde una posición deontologista a una consecuencialista, de tipo utilitario. La primera reconoce el deber de proteger la vida pero considerando circunstancias internas y externas y valores contingentes puede concluir la no-obligatoriedad estricta, desde el punto de vista moral, del uso de medios extraordinarios. La segunda en cambio reconoce los derechos del niño pero acepta que ellos puedan ser sobrepasados por los intereses de terceros (padres, hermanos, o la sociedad) lo que tiene el riesgo de discriminar a muchos niños incapacitados basado en lo que sería la utilidad social. Algunos incluso definen en forma selectiva cualidades aisladas que dicen ser fundamentales de humanidad, la llaman calidad aceptable, lo que muchas veces dejará fuera al recién nacido, y la eutanasia podría incluso llegar a ser considerada un bien proporcionado. 22 -23

La postura de Diego Gracia me parece que concilia ambos criterios de juicio, describe tal contraposición de posiciones como más retórica que real, ya que siendo lo sagrado o divino, absolutamente respetable e intocable, es un principio de la ley natural, y la calidad como resultado de la realización de juicios prudentiales sobre situaciones concretas, y que a la vista de consecuencias pone el respeto material y formal del carácter sagrado de la vida.

Dado que la calidad de vida comporta un complejo de innumerables cualidades humanas que no son absolutas y que dependen de las opciones de valor de cada individuo y cada sociedad, ellas están condicionadas por el medio cultural y su conjunto de valores. En el ámbito individual, se establece el propio concepto de felicidad, la calidad de vida es para mí y para los que comparten mis valores religiosos, filosóficos, culturales, artísticos, políticos, etc.24

La dificultad de aplicar este criterio queda en evidencia cuando pretendemos aplicarlo en un paciente como el recién nacido que no ha sido capaz de expresar sus propios valores. Entonces aparece la diferencia entre lo que es calidad subjetiva propia del adulto y la calidad objetiva aplicable al recién nacido y según criterio sólo de bienestar del propio niño.

El criterio “del mejor interés” es el criterio de calidad aplicado al niño, que debe estar centrado en el paciente con objetivos realistas de cuidado, de curación, de restauración, de mantención del estado actual, de minimización del dolor y del sufrimiento.

Este criterio ha pretendido zanjar la disputa que había producido esta aparente polaridad entre sacralidad y calidad de vida. Desde esta posición se postula que todo niño tiene igual dignidad y respeto por lo que no puede negarse ningún tratamiento sobre la base de su deficiencia o futura calidad de vida, que por lo tanto es deber tratar hasta que se considere que el niño está en proceso de morir, o cuando el tratamiento está contraindicado lo que se hace es aplicar la proporcionalidad terapéutica

Cuando se ha preguntado a los neonatólogos respecto del concepto de calidad de vida se mencionan el dolor, el sufrimiento, el retraso intelectual severo y el retraso físico severo como juicios de mala calidad de vida 19-25-26

3.-¿QUIÉN PARTICIPA DE LA DECISIÓN?

El neonato es por definición un paciente incapaz, no aplica por tanto el respeto al principio de autonomía, lo que prima es la beneficencia que pasa por una decisión subrogada, de la que naturalmente se hace responsable a los padres. Ellos son en este caso, el objeto de nuestro respeto a sus valores y creencias. Ha sido muy bien descrito como los padres y la familia, en caso de enfermedad sufren de un compromiso emocional, que dificulta la comprensión de la información. Requieren de un apoyo integral para que puedan ejercer un autentico y valido consentimiento informado.

Este modelo de relación clínica tiene un matiz paternalista en cuanto nace de una situación de desamparo y necesidad de ayuda, pero donde no puede ser el medico el que insista en definir la beneficencia del neonato. Por el contrario el medico esta llamado a utilizar todas sus habilidades de comunicación y contención e mocional en la entrega de la información a los que deben decidir, consciente de que esas decisiones traerán consecuencias para al niño en su presente y futuro, para su familia en su dinámica interna y futuro emocional, educacional, financiero, etc. 27 -31

Desde el punto de vista ético el papel del neonatólogo y pediatra en general va mas allá, se lo considera garante, debe proteger a este paciente incapaz cuando sus benefactores naturales lo estén dañando, situación que nuestra sociedad tiene prevista en su legislación y que permite ser llevada adelante a través de los tribunales de justicia, mediante un recurso de protección.

Además es obligación del medico armonizar el respeto a la autonomía individual con las posibilidades y necesidades del conjunto de la sociedad, introduciendo así el principio de justicia distributiva como un nuevo deber en la relación clínica moderna Esta obligación nos exige ser gestores eficientes de los recursos puestos a nuestra disposición, por ejemplo evitando las indicaciones que no son útiles solo porque están disponibles y son de bajo costo, o utilizar recursos de soporte vital de alto costo cuando ya esta contraindicado, pues así estamos ayudando a evitar el racionamiento. 32

El modo más habitual de decidir en Neonatología es de manera individual o en equipo, lo que puede ser causa de conflictos 19

Como estos pacientes están habitualmente hospitalizados en unidades de cuidados críticos, los padres y familiares son informados por una multiplicidad de profesionales diferentes cada día. Ésta es una fuente potencial de conflictos: cuando no existe definido un médico tratante que lleve la vocería y cuando no se ha coordinado el rol del profesional médico y no médico y el de la auxiliar de enfermería dentro del equipo neonatal.

Cuando no se da la importancia necesaria al compromiso emocional se entorpece la comunicación y ello es otra fuente de conflictos, ya sea porque el neonatólogo asume una conducta fuertemente paternalista y toma las decisiones sin considerar a los padres o porque intentando incluirlos no actúa con la competencia necesaria en la entrega de la información o porque no reconoce su propio compromiso emocional De allí la importancia de contar con el recurso de profesionales psicólogos y psiquiatras de enlace.33

La participación del médico y personal de enfermería, de los padres y de la familia en las decisiones, exige del médico una gran capacidad y dedicación a la transparencia y veracidad de la información, con un énfasis en la comunicación que le permita sortear los obstáculos que han sido evidenciados, si ello no es posible es aconsejable recurrir a una instancia mediadora como es el Comité de Ética Asistencial de cada institución,

para recurrir como última instancia a los tribunales de justicia en defensa del mejor interés del neonato.

CONCLUSIÓN

Es necesario replantear nuestro enfoque médico tradicional de enfrentamiento clínico, con un nuevo tipo de discurso que sea multidisciplinario. Enriquecer el conocimiento del problema desde el interior del mismo equipo de salud, integrando al análisis y reflexión la distinta visión del enfoque ético que puede tener enfermería por ejemplo con su énfasis en la ética del cuidado, y desde fuera con los enfoques de la antropología, la sociología, la psicología y la educación. Comprender los valores del paciente, su familia y la cultura de su entorno social, tanto a nivel micro como a nivel macro. Avanzar en el campo de la promoción de la salud entregando elementos para la reflexión y el análisis de los valores y preferencias de las personas a nivel de atención primaria.

El progreso en el campo de la Neonatología, moviéndose en las fronteras de la vida donde generalmente se espera un triunfo, ha estado marcado los últimos años por hechos casi milagrosos. Esta visión triunfalista se expresa en todo el equipo de salud neonatal e invita muchas veces a padres y familiares a tener mayores expectativas que las reales, situación que se extiende de igual forma a los medios de comunicación social y a la sociedad en general. Como sociedad no estamos preparados para la muerte y menos aun de un niño.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- 1 Couceiro A. Neonatología: crisis de una especialidad. *Jano* 1989; 881:61 -6.
- 2 Mukaras J y cols. Neonatal Viability in the 1990s: Held Hostage by Technology. *C.Q in H.E* 1999;8:160-72.
- 3 Tejedor JC. Los límites de la Viabilidad: consideraciones clínicas y éticas *Rev. Esp. Pediatr.* 1997;53:119-25.
4. Chiswick M. Infants of borderline viability: ethical and clinical considerations. *Sem in Fetal and Neonatal Med* 2008; 13: 8-15
- 5 Ferreiro M, Beca JP, Maler R, Vaisman S. Implementación en la atención neonatal en Chile. *Pediatría* 1976; 19:282-4.
6. Anuario estadísticas vitales INE 2003 disponible en www.ine.cl/canales/chile_estadistico/demografia_y_vitales/estadisticas_vitales/estadisticas_vitales.php
7. Morgues M, Comisión Nacional de Seguimiento de Prematuros: Informe técnico recién nacidos de menos de 32 semanas edad gestacional Sistema Nacional de Servicios de Salud de Chile Quinquenio 2000 -2004 disponible en www.prematuros.cl/webmarzo08/InformesRN.pdf
8. Kinlaw K. The changing nature of neonatal ethics in practice. *Clin in Perin* 1996;23:417-28.
9. Noland K. Informe Hastings. Recien nacidos en peligro. *Jano* 1988 Sept 23-29; 832:43-47.
10. Cohen WR. Maternal-fetal conflict: ethical and policy issues. En Goldworth A Silverman W, Stevenson D, Young E, eds, *Ethics and Perinatology*. Oxford :Oxford University Press, 1995:10-28.
11. Couceiro A. Problemas éticos en neonatología. *Jano* 1989 Oct 27; 881:59 -66.
12. Nolan K. Informe Hastings. Consecuencias de los nuevos avances en Pediatría y el problema de la incertidumbre. *Jano* 1988 23-29 Sept; 832:55-60.
13. Sinclair J, Torrance G. The use of epidemiological data for prognostication and decision-making From probability to preference. En Goldworth A, Silverman W, Stevenson D, Young E, eds. *Ethics and Perinatology* Oxford: Oxford University Press 1995:120-45.
14. Thomas D. Abstracts medical knowledge, newborn and uncertainty. A challenge to philosophy of medicine. En Goldworth A, Silverman W, Stevenson D, Young E, eds., *Ethics and Perinatology* Oxford: Oxford University Press 1995:146 -61.
15. Gracia D. Planteamiento general de la bioética. En *Bioética: Estudio de Bioética Racional* De. Tecnos Madrid 1989: 421 -438.
16. Mainetti JA. Medical Ethics in Latin America. In *Encyclopedia of Bioethics*. 1995 MacMillan Reference
17. Rhoden N. Treating Baby Doe: The ethics of uncertainty. *Hastings Center Report* 1986;16(A): 34-42
18. Cuttini M, y cols. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self reported practices in seven European countries. *Lancet* 2000; 355:2012-18.
19. Bórquez G. "Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Neonatología. Situación en Chile" Tesis de Magister U de Chile 2001 En Edición Electrónica Sociedad Chilena de Bioética: Colección Bioética Chile.doc Servicio Informativo de Asociación Española Bioética AEBI
- 20 Bórquez G., Lavados M. "Aspectos éticos relacionados con las decisiones clínicas en Neonatología. Estudio Preliminar" *Rev. Med Chile* 1997; 125: 1465 -1473
- 21 Paris JJ. Terminating treatment for newborns: a theologic perspective. In: *Quality of*

- Life. The new medical dilemma. Ed by Walter JJ Shannon TA 1990: 151 -60.
22. Reich WT. Quality of life and defective newborn children: an ethical analysis. In Quality of Life. The new medical dilemma. Ed by Walter JJ Shannon TA 1990:161-75.
 23. Sparks RC. Projected quality of the patient's life. A critique In : Quality of Life. The new medical dilemma. Ed by Walter JJ Shannon TA 1990:176 -87.
 24. Gracia D. Ética de la Calidad de Vida. Cuadernos del Programa Regional de Bioética. 1996: 2:41-59.
 25. Couceiro A. Aspectos éticos de la asistencia a los recién nacidos prematuros ¿Qué opinan los neonatólogos? Rev. Esp Pediatr.1996; 52(3): 197 -214.
 26. Outterson C Niños recién nacidos con defectos graves: Un estudio de actitudes y prácticas pediátricas en el Reino Unido. Bioethics 1993; 7(5): 420 -35.
 27. Gracia D. Bioética y Pediatría. Rev. Esp.Pediatr.1997; 53(2): 99-106.
 28. Buchanan A. Newborn. In: Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making. Buchanan A, Brock D. Cambridge University Press 1990:246 -66.
 29. Silverman W. Informed Consent in Customary Practice and in Clinical Trials. In. Goldworth A, Silverman W, Stevenson D, Young E, eds. Ethics and Perinatology Oxford: Oxford University Press, 1995: 245 -62.
 30. Goldworth A. Standard of Disclosure in Informed Consent. In. Goldworth A, Silverman W, Stevenson D, Young E, eds. Ethics and Perinatology Oxford: Oxford University Press, 1995: 263-78
 31. Carter J. Infants admitted to a neonatal intensive care unit: parental psychological status at 9 months Acta Paediatrica 2007; 96: 1286 -89
 32. Saigal S. Measurement of quality of life of survivors of neonatal intensive care: critique and implications Sem. in Perinatology 2008; 32(1):59-66
 33. Schroeder J. Ethical issues for parents of extremely premature infants. J Ped and Child Health 2008;44:302-304.