

Contribución de la abstinencia o la retirada de la asistencia a la mortalidad neonatal

Lorayne Barton, MD, MPH y Joan E. Hodgman, MD

OBJETIVO: Determinar la contribución de la abstinencia o la retirada de la asistencia a la mortalidad neonatal en nuestro hospital durante un período de 10 años, entre 1993 y 2002.

GENERALIDADES: Aunque la abstinencia del inicio o la retirada de la asistencia intensiva a determinados neonatos se han practicado abiertamente en los últimos 25 años, la información publicada de los resultados de estas prácticas sobre la mortalidad neonatal es escasa.

DISEÑO Y MÉTODOS: Se evaluó la asistencia recibida en el momento del nacimiento y cerca del momento de la muerte de todos los neonatos nacidos en nuestro hospital que permanecieron en él hasta su fallecimiento. Se determinó la contribución de la abstinencia del inicio o de la retirada de la asistencia a las tasas de mortalidad de nuestro hospital. La información fue obtenida directamente de las historias de los pacientes, así como de la base de datos neonatales y la revisión mensual de mortalidad y morbilidad neonatal. En caso necesario, se obtuvo otro tipo de información de las revisiones mensuales de las muertes en la unidad neonatal por el comité de ética. Se tomó información del peso al nacimiento, la edad gestacional, el diagnóstico, el momento de la muerte y el año del fallecimiento. Se realizó la evaluación de los protocolos del hospital y de la unidad neonatal para determinar hasta qué punto fueron seguidos.

RESULTADOS: Durante el período de 10 años se produjeron en nuestro hospital 380 muertes en un total de 47.820 nacidos vivos (0,8%). No se inició o se retiró la asistencia en cerca del 72% de los fallecimientos. Se asistió totalmente hasta la muerte en el 28%. Durante el período de 10 años, la asistencia total a los recién nacidos que finalmente fallecieron disminuyó notablemente, mientras que aumentó la abstinencia del inicio o la retirada de la asistencia. La

mayor parte de este aumento de abstinencia de inicio y de retirada de la asistencia se produjo en los más pequeños de los recién nacidos de extremo bajo peso al nacimiento.

CONCLUSIONES: La mayoría de las muertes en la unidad neonatal de los neonatos nacidos en nuestro hospital fue consecuencia de la electiva abstinencia del inicio o de la retirada de la asistencia en los recién nacidos que no respondieron o tuvieron un pronóstico funesto. Sólo algo más de la cuarta parte de los recién nacidos recibió asistencia total hasta su fallecimiento.

Los Centers for Disease Control en Estados Unidos publican anualmente las tasas de mortalidad infantil y neonatal, como hace la Organización Mundial de la Salud con los países que informan de estos datos y, por lo general, cada Estado y hospital publican sus propios datos. En los últimos 40 años, las tasas de mortalidad neonatal de Estados Unidos han mostrado una notable mejoría¹. Estos datos demuestran que la mortalidad neonatal contribuye con el máximo porcentaje a la mortalidad global de los niños. También está claro que los recién nacidos de mínimo peso contribuyen con el máximo porcentaje a la mortalidad neonatal. Estas muertes se agrupan en categorías, y las principales causas son las anomalías congénitas, la prematuridad, la dificultad respiratoria y los problemas que rodean al nacimiento. La evidencia de los certificados de defunción y los datos estadísticos nacionales demuestran que la prematuridad y las anomalías congénitas abarcan el máximo porcentaje de las muertes neonatales¹. No es tan habitual la publicación de la contribución de la abstinencia del inicio o la retirada de la asistencia a estos recién nacidos antes de la muerte a la mortalidad.

En este estudio de 10 años, realizado en un gran hospital terciario, principalmente con pacientes de alto riesgo, determinamos el tipo de asistencia recibida en el momento del nacimiento y de la muerte, las causas de muerte y la retirada o no de la asistencia antes del fallecimiento.

DISEÑO Y MÉTODOS

Todos los neonatos nacidos en nuestro hospital durante los años 1993 a 2002 que posteriormente fallecieron antes del alta hospitalaria fueron evaluados respecto a la causa de muerte y si

USC Division of Newborn Medicine, Department of Pediatrics, Keck School of Medicine, University of Southern California y Women's & Children's Hospital, Los Angeles County + University of Southern California Medical Center, Los Angeles, CA, EE.UU.

Correspondencia: Dra. Lorayne Barton, Women's & Children's Hospital, Room L-919, 1240 N Mission Rd, Los Angeles, CA 90033.

Correo electrónico: barton@usc.edu.

el recién nacido no recibió asistencia inicial (asistencia no iniciada, ANI), se le retiró la asistencia (RA) o recibió asistencia total (AT) hasta el momento del fallecimiento. No se incluyó a los nacidos extramuros porque recibimos menos de 3 al año que fallecieron durante este período de tiempo.

La ANI fue el método de asistencia determinado de antemano para los recién nacidos con anomalías congénitas letales conocidas y para los considerados de tal inmadurez que prácticamente no tenían probabilidades de supervivencia o que probablemente tendrían una vida con discapacidad permanente importante y inaceptable.

Se retiró la asistencia a los recién nacidos que fueron reanimados inicialmente y tuvieron la oportunidad de responder, pero que no mejoraron. También se retiró la asistencia a los recién nacidos que, tras cierto tiempo de vida, agonizaban por complicaciones de la prematuridad.

Todos los recién nacidos con ANI o RA recibieron asistencia de confort hasta su fallecimiento. Consistió en calor, limpieza y alimentación oral cuando fuera oportuno. Se animó a los padres a tener en brazos a su hijo cuando fue adecuado.

Se dictaminó AT en los recién nacidos sin declinación del grado de asistencia antes de su fallecimiento.

Se comparó el tipo de asistencia por peso al nacimiento, edad gestacional, edad al fallecimiento, categorías amplias de causa de muerte y año de fallecimiento.

Las causas de muerte se dividieron en cuatro grandes grupos: prematuridad extrema (PE), que consistió en recién nacidos de peso al nacimiento (PN) inferior a 500 g y unos pocos del orden de 500-600 g en los que no se pudo determinar otra causa de muerte; anomalías congénitas (AC) letales; prematuridad y sus complicaciones (CP) como respiratorias, infecciosas, hemorragia intraventricular y enterocolitis necrosante, y otras (O), que incluyó a recién nacidos con asfixia, hidrops y alteraciones poco frecuentes que no encajaban en las otras categorías.

En la primera mitad del período evaluado, la reanimación neonatal era rutinaria si el PN era al menos de 450 g o la edad gestacional (EG) al menos de 23 semanas. Durante la segunda mitad del período, la pauta cambió a no reanimar rutinariamente a los neonatos de menos de 500 g. El peso entre 500 y 599 g y la edad gestacional de 23 semanas constituyó una zona gris en la que se tenía en cuenta los deseos de los padres tras el asesoramiento sobre nuestros resultados y los nacionales. A partir de los 600 g y las 24 semanas se reanimaba rutinariamente a los neonatos.

Los datos se tomaron de la base de datos neonatales y de los informes mensuales de mortalidad y morbilidad, mantenidos por el departamento neonatal, así como de las historias de los pacientes cuando fue necesario, como para determinar el estado en el momento de la muerte y si hubo retirada de la asistencia. La causa de muerte se determinó por los informes de autopsia, cuando se dispuso de ellos. Se revisaron las tasas anuales de mortalidad neonatal e infantil para ver si fueron modificadas por el tipo de asistencia.

Todas las muertes neonatales son evaluadas en la conferencia mensual de mortalidad y morbilidad, a la que asisten facultativos y personal de los servicios neonatal y obstétrico. El comité de ética también revisó estos fallecimientos en la conferencia mensual para controlar la asistencia y la toma de decisiones. Los autores revisaron retrospectivamente las historias de todos los casos neonatales y de lactantes nacidos y cuidados en nuestro hospital hasta la muerte durante el período de estudio. El personal obstétrico y neonatal tomó, junto con los padres, las decisiones previas en la mayoría de los neonatos no reanimados en el momento del nacimiento por la presencia de anomalías congénitas letales conocidas o por inmadurez extrema.

Se informó a los padres de que si la situación al nacimiento era distinta a la esperada se volvería a evaluar la decisión. Cuando hubo tiempo, se informó a los padres de las posibles complicaciones y resultados de los neonatos de similar edad gestacional y peso al nacimiento en nuestro hospital. Si el neonato portaba anomalías congénitas conocidas se informó a los padres de las posibles intervenciones y de las probabilidades de supervivencia y las posibilidades de asistencia intervencionista. Luego se les ofreció elegir el tipo de asistencia que deseaban para su hijo y en prácticamente todos los casos se respetó su decisión. Todas estas decisiones fueron registradas en la historia

de la madre. También se colocó esta información en un panel informativo de la unidad de cuidados intensivos neonatales para advertir al equipo de los partos intramuros inminentes y del plan de asistencia.

Cuando el parto no era inminente se discutieron, en una reunión semanal entre los equipos obstétrico y neonatal, los embarazos complicados que podrían desembocar en un problema en el parto y los casos de anomalías congénitas. Cuando no hubo tiempo para la evaluación o la consulta con el equipo neonatal antes del parto, los neonatos fueron reanimados hasta que el caso fue considerado desahuciado o hasta la evidencia de estar ante un neonato con una anomalía congénita letal o un recién nacido no viable.

El Comité de Ética del LAC+USC Medical Center aprobó la recogida de datos para este proyecto.

RESULTADOS

Durante el período de 10 años hubo 380 muertes en la unidad neonatal de 47.820 nacidos vivos (0,8%). Durante este mismo período, las tasas anuales de mortalidad neonatal (TMN) variaron entre 4,7 y 17,6 por 1.000 nacidos vivos (tabla 1). Al excluir los fallecimientos de los neonatos de < 500 g de PN o con defectos congénitos, la TMN osciló entre 0,9 y 4,6. La prematuridad extrema (PN < 500 g) abarcó cerca del 32% de las muertes totales y las anomalías congénitas el 36%, lo que dejó a las demás causas, como complicaciones de la prematuridad, sepsis y asfixia, en poco más del 30%.

El tipo de asistencia recibido en todo el período fue ANI en 166 (44%) de los neonatos, RA en 106 (28%) y AT en 108 (28%). El tipo de asistencia difirió notablemente según el peso al nacimiento y la edad gestacional, ya que 98 de 125 (78%) de los fallecimientos de los de menos de 500 g y 113 de 160 (71%) de los de menos de 24 semanas no fueron reanimados al nacer. Si añadimos la retirada de la asistencia en los neonatos de menos de 500 g, 115 de 125 (92%) de los fallecimientos en esta categoría de peso al nacimiento fueron ANI o RA.

En la figura 1 se muestra el porcentaje de fallecimientos por tipo de asistencia durante 1993-2002. El año del fallecimiento pareció ser el más significativo de los factores evaluados en la categoría de ANI y AT. Durante la primera mitad del período, el número de niños sin reanimación fue de 70 de 234 (media del 30%), frente a 96 de 146 (66%) durante la última mitad del período, y el número de los que recibieron asistencia total hasta el fallecimiento disminuyó de 88 de 234 (38%) en la primera mitad del período a 20 de 146 (14%) en la segunda mi-

TABLA 1. Características de los pacientes

Año	Nacidos vivos (n)	EBPN (< 1.000 g)	EBPN (< 1.000 g) Nacidos vivos n (%)	TMN Todos los pesos	TMN, excluidos < 500 g y anomalías congénitas
1993	12.519	94	0,75	5,6	1,8
1994	9.178	71	0,77	5,7	1,4
1995	6.752	61	0,9	5,0	1,7
1996	4.228	39	0,92	4,7	0,9
1997	3.775	47	1,22	6,9	1,3
1998	3.212	45	1,4	9,6	1,9
1999	2.471	40	1,6	10,2	1,6
2000	2.097	32	1,5	8,6	1,9
2001	1.939	35	1,8	13,9	4,6
2002	1.649	46	2,7	17,6	3,6

EBPN: extremo bajo peso al nacimiento.

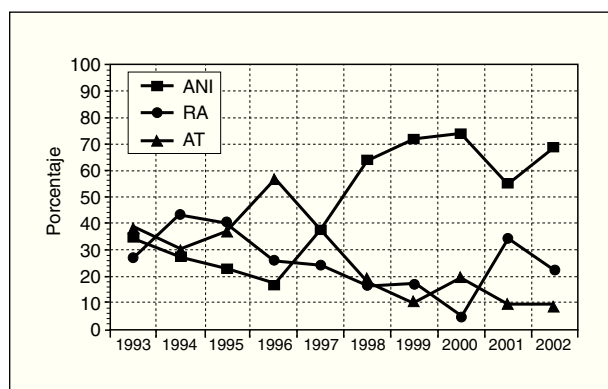


Fig. 1. Tipo de asistencia por año. ANI: asistencia no iniciada; RA: retirada de la asistencia; AT: asistencia total.

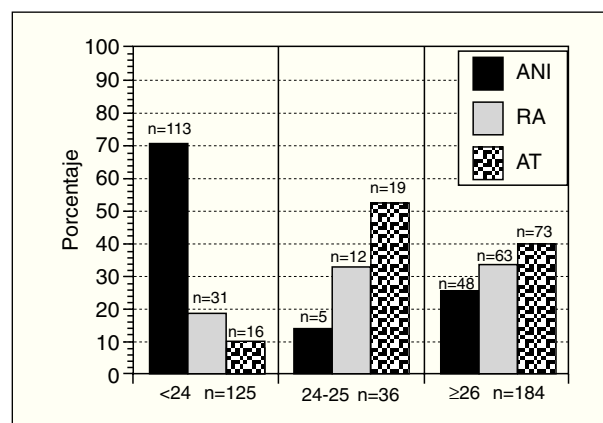


Fig. 3. Tipo de asistencia por edad gestacional. ANI: asistencia no iniciada; RA: retirada de la asistencia; AT: asistencia total.

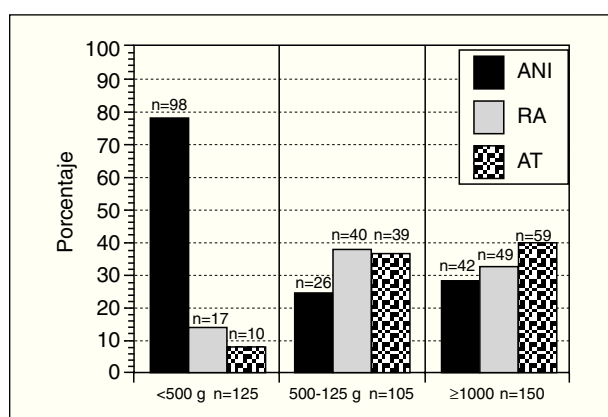


Fig. 2. Tipo de asistencia por peso al nacimiento. ANI: asistencia no iniciada; RA: retirada de la asistencia; AT: asistencia total.

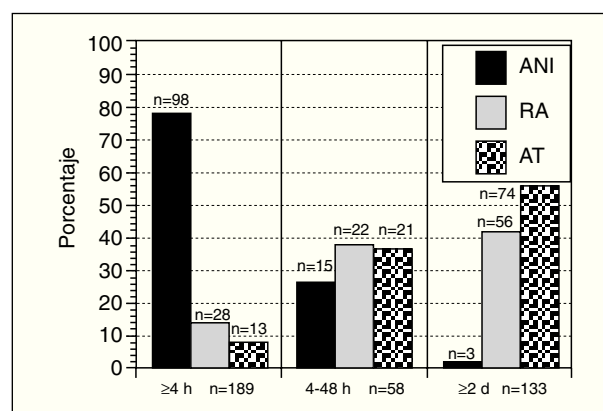


Fig. 4. Tipo de asistencia por edad al fallecimiento. ANI: asistencia no iniciada; RA: retirada de la asistencia; AT: asistencia total.

tad. La combinación de ANI y RA fue 146 de 234 (62%) durante la primera mitad, y 126 de 146 (86%) durante la segunda mitad del estudio.

En las figuras 2 y 3 se muestra el tipo de asistencia por PN y EG. Noventa y ocho de los 125 neonatos de menos de 500 g (78%) no fueron reanimados, frente a 26 de 105 (25%) de los de 500-999 g, y 42 de 150 (28%) de los de ≥ 1.000 g. Ciento trece de los 160 neonatos fallecidos de menos de 24 semanas (71%) no fueron reanimados, como 5 de 26 (14%) de los de 24-25 semanas y 48 de 184 (26%) de los de 26 o más semanas. Los niños de < 24 semanas no fueron reanimados por inmadurez extrema o alteraciones al nacer, y la causa de no reanimar a los neonatos de ≥ 26 semanas fue, por lo general, una anomalía congénita letal conocida. En la figura 4 se muestra que 148 de 189 (78%) de los neonatos que fallecieron antes de las 4 h de vida no fueron reanimados, como 15 de 58 (26%) de los que fallecieron entre 4 y 48 h, y sólo 3 de 133 (2%) de los que vivieron más de 48 h.

En la figura 5 se muestra la distribución del tipo de asistencia por categorías generales de causa de muerte. En el grupo global, la prematuridad extrema (100 de 166; 60%) fue la principal razón de no iniciar la asistencia. La anomalía congénita (45 de 106; 42%) fue la principal razón de la retirada de la asistencia. Tanto los

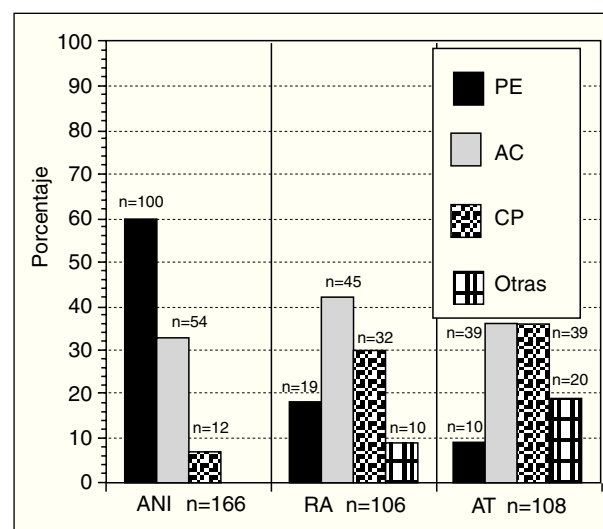


Fig. 5. Tipo de asistencia por categorías generales de causa de muerte. ANI: asistencia no iniciada; RA: retirada de la asistencia; AT: asistencia total; PE: prematuridad extrema; AC: anomalía congénita; CP: prematuridad y sus complicaciones; Otras: asfixia, hidrops y alteraciones raras que no encajan en las demás categorías.

neonatos con complicaciones de la prematuridad como los afectados de anomalías congénitas representaron 39 (36%) de los 108 que recibieron asistencia total hasta el fallecimiento. Las anomalías congénitas se distribuyeron casi por igual en los 3 grupos representados, y abarcaron al 33% de los no reanimados, el 42% de los que se retiró la asistencia y el 36% de los que recibieron asistencia total hasta el fallecimiento.

DISCUSIÓN

La TMN está considerada como un marcador de la calidad de la asistencia en los países, los Estados y los hospitales. La Organización Mundial de la Salud y los países, individualmente, publican las tasas de mortalidad neonatal e infantil, que suelen ser utilizadas como marcador de la buena asistencia materna y neonatal de ese país. En las últimas décadas, Estados Unidos ha mejorado anualmente la mortalidad neonatal hasta 2002 y ha cumplido uno de los objetivos del año 2000 en el área de disminuir la mortalidad infantil¹. La variabilidad de la TMN entre los hospitales y Estados de este país ha sido atribuida a distintas causas, como el nivel de la asistencia intensiva, la mala asistencia neonatal o materna, las disparidades por raza y estado socioeconómico o la carencia de determinadas intervenciones médicas o capacidades de reanimación. Diversos grupos normativos podrían considerar que los hospitales que muestran un aumento de su mortalidad neonatal no cumplen determinados objetivos fijados por organizaciones estatales o nacionales si atienden únicamente a las cifras sin evaluar las razones de la diferencia. Por ejemplo, nuestro aumento de la TMN durante los últimos 2 años del período refleja en parte la clara disminución de partos totales de nuestro antes muy concurrido servicio de partos, mientras que el número de partos de riesgo no varió. La cifra total de neonatos no reanimados aumentó a causa del incremento del porcentaje de recién nacidos de muy bajo peso al nacimiento y muy escasa edad gestacional, así como por la implantación de nuestra pauta de no reanimar a determinados neonatos de extremo bajo peso al nacimiento. La pauta ha sido aceptada y cumplida por todos los miembros de nuestro equipo obstétrico y neonatal por nuestro comité de bioética.

Aunque la abstención del inicio o la retirada de los cuidados intensivos a determinados neonatos se practican desde hace muchos años, la publicación de los resultados de estas prácticas sobre la mortalidad neonatal o infantil durante las últimas 3 décadas es escasa. Las razones podrían residir en la falta de información en los certificados de nacimiento y de defunción, la renuencia de algunos hospitales y médicos a reconocer su práctica frente a la reanimación o la retirada de la asistencia, o la discordancia entre diversos miembros de los equipos de asistencia sanitaria. También puede haber el temor a grupos gubernamentales o "de vigilancia" que evalúan a los hospitales o a las unidades neonatales, como la experiencia durante la era de la Normativa "Baby Doe". Aunque esta normativa fue derogada en 1986, las anteriores controversias y los anuncios colocados en todos los hospitales aconsejando a cualquier persona a denunciar los casos de neonatos con discapacidad que no recibieran tratamiento engendraron desconfianza en el siste-

ma. Esto pudo persistir en determinados círculos pese a que las proclamas de los médicos fueron, por lo general, responsables de la abolición de esta normativa y de la devolución de la responsabilidad de las decisiones sobre la vida y la muerte a los médicos y a los padres.

Durante la primera mitad de nuestro período de evaluación, las decisiones se tomaron en relación con la mejoría de los cuidados intensivos neonatales, la mejoría de las técnicas de ventilación, el mayor empleo de corticoides prenatales para la maduración pulmonar y la mayor utilización de tratamiento tensioactivo neonatal, y siguiendo a la bibliografía, que mostraba una disminución sostenida de la TMN de los neonatos de extremo bajo peso al nacimiento. Durante la última mitad de nuestro período de evaluación, la decisión de aumentar el límite de peso para considerar la reanimación a 500-600 g y la edad gestacional a 23 semanas como "zona gris", y a ≥ 24 semanas, 600 g, o ambas características para la reanimación completa se basó en el muy mal resultado de los neonatos de menos de 600 g a los 2 años de edad en nuestro seguimiento de la población prematura de la primera mitad del período². El cambio de pauta resultante de la disponibilidad de esta importante información subraya la necesidad de que cada unidad obtenga los datos de seguimiento de sus propios neonatos. Así, las decisiones de viabilidad pueden basarse en el rendimiento local y en las probabilidades reales afrontadas por el neonato. Durante ambos períodos se dio información a los padres de las estadísticas vitales y de los problemas habituales del seguimiento de los neonatos prematuros. En la segunda mitad del período se hizo mayor hincapié sobre las complicaciones y el seguimiento a largo plazo, basado en nuestros propios datos y en la bibliografía.

Pese a los numerosos estudios y artículos sobre las tasas de supervivencia y los resultados de los neonatos asistidos en las unidades de cuidados intensivos, la información sobre cómo afectan estas tasas al tipo de asistencia es escasa. Duff y Campbell, en 1973, fueron de los primeros autores en publicar información sobre dilemas morales y éticos en la unidad de cuidados especiales neonatales, incluida la retirada o la no iniciación de la asistencia³. En este temprano trabajo, las anomalías congénitas fueron prácticamente la única razón para retirar la asistencia en el 14% de los neonatos que no sobrevivieron. En 1983, los pediatras holandeses empezaron a seguir a todos los niños nacidos en el país con un peso inferior a 1.500 g o una edad gestacional < 32 semanas. En 2000 publicaron su trabajo, que mostró un escaso porcentaje global (10%) de resultados muy malos en la edad escolar, aunque más de la mitad tuvo grandes dificultades con alteraciones del comportamiento o del aprendizaje, especialmente los muy inmaduros⁴. Este estudio provocó el cambio de práctica para no reanimar sistemáticamente a los neonatos de menos de 24 semanas en una gran unidad neonatal holandesa.

En un comentario del *British Medical Journal*, en 2001, sobre el cambio de práctica en Holanda, se indicó que el Royal College of Paediatrics and Child Health de Reino Unido estableció una pauta en 1997 que remarcaba que cada caso de abstinencia o retirada de la asistencia debía ser decidido individualmente⁵. En 1994, Lantos et al⁶ presentaron los problemas y los costes y cargas económicas de mantener el tratamiento de la amenaza

vital y la asistencia potencialmente vana. Concluyeron que el sufrimiento de los niños tenía una importancia primordial y que los costes y la carga para la familia también eran muy importantes. Estos autores indicaron que las decisiones terapéuticas recaigan sobre los padres y los médicos. Wall y Partridge⁷ revisaron, en 1997, su propia experiencia en el University of California Hospital de San Francisco durante un período de 3 años (1989-1992) en el empleo de analgésicos en los neonatos con abstención o retirada de la asistencia. Observaron que el 73% de las muertes de su unidad eran consecuencia de la abstención o retirada selectiva de la asistencia por la percepción de su inutilidad por los neonatólogos asistenciales. El centro informante es un hospital universitario en un centro académico, con una clientela mixta pública y privada, cuyos pacientes difieren racial y socioeconómicamente de la nuestra. Pese a las diferencias, su tasa fue sorprendentemente similar a la nuestra, el 72%.

La evaluación de nuestra experiencia y esta revisión de la escasa bibliografía nos llevaron a suponer que la no reanimación de determinados neonatos y la retirada de la asistencia en situaciones inútiles es la causa más habitual de muerte en la unidad neonatal y abarca gran parte de la mortalidad neonatal de Estados Unidos. También nos indujo a creer que, en la mayor parte de las situaciones, estas prácticas se están realizando mediante una meticulosa evaluación de cada situación, con colaboración de los obstetras y los consultores de muchas subespecialidades pediátricas, con aportaciones de los trabajadores sociales y del personal de enfermería y con cuidadosa consideración de las aportaciones y los sentimientos de los padres y cuidadores. Ninguno de los casos evaluados en nuestra unidad mostró dudas acerca de la validez de la decisión y, de haber discordancias, se contó con un mecanismo para resolver las diferencias. La decisión final siempre favoreció el aplazamiento o la continuación de la asistencia para otorgar el beneficio de la duda al neonato en cuestión.

Es importante que cada hospital o unidad neonatal desarrolle un plan de asistencia a los neonatos de extremo bajo peso al nacimiento según las normas locales y nacionales y su propia experiencia, al tiempo que se

mantenga al día sobre los nuevos métodos que puedan mejorar el resultado en el futuro. Los pediatras y neonatólogos deben consultar con los obstetras y los padres antes de un parto con factores de riesgo de mortalidad o morbilidad grave. Los padres deben tener la máxima información posible para participar en las decisiones. Para evitar abusos o variaciones entre el tipo de asistencia debidas a estilos personales, también deberían realizarse con frecuencia reuniones y revisiones, donde debe participar el comité de mortalidad y morbilidad, o una revisión por parte del comité de ética. Se debe revisar los resultados y ajustar las pautas en la nueva información.

Con los avances de la asistencia neonatal, los neonatos suficientemente maduros y sin un defecto congénito muy probablemente sobrevivirán. Para conseguir nuevas disminuciones de la TMN en Estados Unidos necesitamos centrarnos en la investigación de la prevención de la prematuridad, especialmente entre 22 y 28 semanas de gestación, y de la prevención de las alteraciones congénitas letales, las dos causas principales de la tasa de mortalidad infantil.

BIBLIOGRAFÍA

1. Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics. Health, United States, 2004 [citado 18/4/2005]. Disponible en: www.cdc.gov/nchs/hus.htm
2. Sweet MP, Hodgman JE, Pena I, Barton L, Pavlova Z, Ramanathan R. Two-year outcome of infants weighing 600 grams or less at birth and born 1994 through 1998. *Obstet Gynecol.* 2003;101:18-23.
3. Duff R, Campbell A. Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery. *N Engl J Med.* 1973;289:890-4.
4. Walther F, Den Ouden A, Verloove-Vanhorick S. Looking back in time: outcome of a national cohort of very preterm infants born in the Netherlands in 1983. *Early Hum Dev.* 2000;59:175-91.
5. Sheldon T. Dutch doctors change policy on treating preterm babies. *BMJ.* 2001;322:1383.
6. Lantos JD, Tyson JE, Allen A, et al. Withholding and withdrawing life sustaining treatment in neonatal intensive care: issues for the 1990s. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 1994;71:218F-223F.
7. Partridge JC, Wall SN. Analgesia for dying infants whose life support is withdrawn or withheld. *Pediatrics.* 1997;99:76-9.