

PROBLEMAS ÉTICOS EN NEONATOLOGÍA

DRA. GLADYS BÓRQUEZ E.
MÉDICO, PEDIATRA Y NEONatóLOGO.
MAGÍSTER EN BIOÉTICA.
PROFESORA DEPARTAMENTO BIOÉTICA Y HUMANIDADES MÉDICAS.
FACULTAD MEDICINA, U. DE CHILE.
PROFESORA CENTRO BIOÉTICA
FACULTAD MEDICINA U. DEL DESARROLLO CLÍNICA ALEMANA.
DIRECTORA MÉDICA CLÍNICA HOSPITAL DEL PROFESOR.
gborquez@chp.cl

RESUMEN

El desarrollo de la Neonatología en Chile ha logrado mejorar las tasas de mortalidad infantil y neonatal, y ha traído un nuevo escenario epidemiológico con presencia de patología crónica en muchos de los sobrevivientes.

Situaciones clínicas como la prematuridad y sus límites 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 médico 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 práctica médica, el concepto de calidad de vida, la proporcionalidad de las medidas terapéuticas y la necesidad de apoyar a los padres para una participación más activa en las decisiones que afectan a sus hijos.

SUMMARY

The development of Neonatology in Chile has achieved to improve the infant and neonatal mortality rate, and had brought a new epidemiology scenery, presence of chronic pathology in many of the survivors.

Clinic situations like prematurity and the viability limits,

serious congenital malformations, degenerative diseases, or perinatal asphyxia results, like serious neurological disturbance; they confront us to difficult decisions looking to the future life quality of the child. Medical team and the parents have to bring face to face the values that could be different between them.

It is important to analyze very carefully the decisions that will be taken, the criterion in what are based on and the persons that participate in them.

To analyze the decisions are considered, the medicine purposes, the good medical practice, the quality of life concept, the therapeutic measures proportionality, and the need of parents support, so that they have a more active participation in the decisions the will affect their child life.

Key words: Ethic conflicts, life quality, therapeutic efforts.

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 más 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 con severas anomalías congénitas que antes fallecían y que hoy son intervenidos quirúrgicamente (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 se planteó entre sus objetivos disminuir la alta tasa de mortalidad infantil que en esa fecha era de 33%. 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, la que era del orden de 16,7% (5). El objetivo ha sido alcanzado con éxito como lo muestran las cifras estadísticas del país. En lo relativo a la disminución de la tasa de mortalidad infantil, bajó a 7,8% según los últimos datos publicados por el INE 2003 y la tasa de mortalidad neonatal que bajó a 4,9% (6). Por su parte, los datos aportados por el Programa de Seguimiento de Prematuros, revelan una sobrevida de 76% para nacidos de más de 22 semanas y menos de 1.500 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).

Si bien estos resultados dan razón del triunfalismo que vive la especialidad, no es menos cierto que persisten problemas no resueltos, como nos informan los reportes de niños malformados que revelan una prevalencia que se mantiene más o menos estable, los datos de la distinta sobrevida de prematuros extremos dependiente de los recursos de cada lugar, que hablan de un problema de equidad y de la persistencia de secuelas crónicas en los sobrevivientes que nos exigen nuevas estrategias de atención.

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 prenatal, 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 ocurre como respuesta social a variados hechos nuevos, que hoy debemos considerar en la práctica de la medicina, a saber: 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.

CONFLICTOS ÉTICOS

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, 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, ya sea en su rol de tratantes individuales o como parte de un equipo médico, en el ámbito de las instituciones prestadoras de la atención médica donde esté siendo atendido el paciente, de las instituciones aseguradoras de las coberturas económicas de las prestaciones y de las autoridades en cuanto gestores políticos sectoriales. Sólo 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 sobrevivida a largo plazo, (2) sólo prolongarle la vida porque no es posible la sobrevivida 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: 1) aquellos recién nacidos con enfermedades incurables, es decir, sin posibilidad de intervención médica terapéutica, 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 cuando 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 o retinopatía del prematuro.

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

Decíamos que el médico parte habitualmente desde una incertidumbre pronóstica, a continuación pone en primer lugar la indicación médica que persigue el bienestar del paciente y después debe conciliar ese

deber de cuidar, con el de no dañar en caso de enfrentar la decisión 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 tanto al médico en su rol como a los padres en el suyo, decidiendo de acuerdo a la evolución clínica del caso particular. Se aleja así, por un lado el riesgo de discriminación por determinar a priori categorías de pacientes viables basados en su pronóstico y por otro lado el riesgo de producir daño por obstinación terapéutica.

De las numerosas publicaciones existentes en los últimos años, se puede concluir que en la práctica 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 se le produce al niño.

2.-¿CON QUÉ 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 más 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 sólo 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 el 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 el deber sería tratar siempre, 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 dada la dificultad de aplicar el concepto en los niños, lo hacen desde una posición deontologista hasta 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, pues describe tal contraposición de posiciones como más retórica que real, dice que siendo lo sagrado o divino de la vida absolutamente respetable e intocable, se trata de un principio formal, y que la calidad de vida sería el contenido material de tal respeto, resultado tanto de la realización de juicios prudenciales sobre situaciones concretas, como a la vista de consecuencias acotadas y determinadas por los cursos de acción elegidos.

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 debemos 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 de vida subjetiva, propia del adulto y la calidad de vida objetiva aplicable al recién nacido y según criterio sólo de bienestar del propio niño.

El criterio de calidad aplicado al niño es el llamado “del mejor interés”, criterio 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 actual o futura en su calidad de vida, que por lo tanto es deber tratar siempre 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, 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. La decisión subrogada en estos casos recae en los padres y a diferencia de las decisiones subrogadas que alguien toma en nombre de un adulto con incapacidad transitoria o permanente, no se fundamenta en la autonomía sino en la beneficencia. Los padres son en este caso, el objeto de nuestro respeto a la autonomía, a sus valores y a sus creencias. Ha sido muy bien descrito como los padres y la familia, en caso de enfermedad sufren de un compromiso emocional, lo que puede dificultar la comprensión de la información. Pero lejos de inhabilitarlos, lo que requieren del médico es un apoyo integral para que de esta manera puedan ejercer un consentimiento informado auténtico y válido.

Si bien este modelo de relación clínica tiene un matiz paternalista, en cuanto nace de una situación de desamparo y necesidad de ayuda, ello no puede arrastrar al médico en una insistencia por definir sólo la beneficencia del neonato. Por el contrario, el médico está llamado a utilizar todas sus habilidades de comunicación y de contención emocional para una entrega adecuada y oportuna de la información a los que deben decidir, consciente de que esas decisiones traerán consecuencias no sólo para el niño en su presente y futuro, sino que para la familia tanto en su dinámica interna como futuro emocional, educacional, financiero, etc. (27 – 31).

Desde el punto de vista ético, el papel del médico neonatólogo y pediatra en general va más allá del de todo médico, pues se lo considera garante de los derechos del niño, debe proteger a este paciente incapaz, cuando sus benefactores naturales no estén decidiendo por su bien o cuando 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 los llamados recursos de protección. Además es obligación del médico armonizar el respeto a la autonomía individual, en este caso de los padres, 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. Nada es más difícil para los padres que aceptar la muerte de un hijo, por lo que no es inusual la exigencia de terapias en espera de un nuevo conocimiento médico salvador o de la ocurrencia de un milagro.

Nuestra obligación es gestionar de manera eficiente los recursos puestos a nuestra disposición, por ejemplo, evitando las indicaciones que no son útiles sólo porque están disponibles y son de bajo costo, o utilizar recursos de soporte vital de alto costo cuando ya esta contraindicado, pues sólo así estamos contribuyendo a evitar el racionamiento del

gestor institucional. Es cierto que nuestra primera obligación como médicos, es con nuestro paciente, es por eso que debemos decidir la suspensión o la no iniciación de medios terapéuticos que se administran con el sólo fin de calmar la angustia y el dolor de los padres, y a veces incluso para calmar el dolor propio por el niño que no queremos dejar morir. Decía que también tenemos la obligación de cuidar los recursos escasos, como son las camas críticas y los medios de soporte vital. Contribuir al fomento y desarrollo de guías institucionales y a su respeto, puede ser una forma de cumplir con esa obligación (32).

El modo más habitual de decidir en Neonatología es de manera individual, es decir el neonatólogo tratante o en equipo, con el conjunto de médicos del servicio, 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 que tiene en la entrega de información el profesional médico, el 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 (3).

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 énfasis en la comunicación que le permita sortear los obstáculos que han sido evidenciados. Con frecuencia los problemas se resuelven deliberando al interior del servicio. Sin embargo, no es infrecuente que cuando existe desacuerdo al interior del equipo de salud, el médico consulte al Comité de Ética Asistencial de la institución, el que con sus sugerencias muchas veces resulta ser una instancia mediadora del conflicto, que le da luces tanto al médico como al equipo para mejor decidir. La recurrencia a los tribunales de justicia debería ser dejada siempre como última instancia, 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. Debemos enriquecer el conocimiento del problema, integrando al análisis y la reflexión otros enfoques éticos tanto internos como externos al equipo de salud neonatal. Así por ejemplo desde el interior, la visión que pueda tener enfermería con mayor énfasis en la ética del

cuidado, y desde el exterior con las visiones más narrativas y hermenéuticas que pueda tener la antropología, la sociología, la psicología y la educación. Debemos comprender los valores del paciente, de su familia y de la cultura de nuestro entorno social, tanto a nivel micro como a nivel macro. Debemos 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. La sociedad como tal, no está preparada para aceptar la muerte y menos aún la de un niño.

BIBLIOGRAFÍA

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. *Semin 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/demografiavitales/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 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; 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.** Thomasma 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 Referente.
- 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 Magíster 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.** Otterson 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.