

Aspectos bioéticos en la decisión terapéutica del neonato prematuro extremo

Bioethical aspects in the therapeutic decision of the extremely premature infant

Mauricio Barría-Pailaquilén, Cecilia B. Burgos-Saelzer y Patricia Triviño-Vargas

Recibido 17 julio 2020 / Enviado para modificación 20 diciembre 2020 / Aceptado 28 diciembre 2020

RESUMEN

El artículo plantea la problemática en la toma de decisiones terapéuticas frente al niño prematuro extremo, en particular, aquel de menos de 25 semanas de gestación, sometido a tecnología de soporte vital avanzado. Para ello, se tuvieron en cuenta tanto su pronóstico como las posibles secuelas. Expone la forma en que las decisiones pueden ser tomadas y la manera en que los actores se pueden involucrar. La perspectiva ética de los actos terapéuticos analiza los argumentos de calidad de vida y mejores intereses para el paciente. Adicionalmente, intenta analizar las repercusiones para la salud pública, centrándose particularmente en la asignación y distribución de recursos. Se concluye que la toma de decisiones no puede ser realizada aisladamente por el equipo de salud, sino que requiere de la participación de los padres. El uso desproporcionado de tecnología diagnóstica y terapéutica conllevaría para las niñas, niños y sus padres importantes cargas de sufrimiento y gastos tanto individuales como para el Estado. La calidad de vida debe ser ponderada y adoptada como criterio analizando el mejor interés para el niño, sus padres y la sociedad, en defensa del bien común y equidad.

Palabras Clave: Calidad de vida; niños con discapacidad; bioética; recién nacido prematuro; salud pública; toma de decisiones (*fuentes: DeCS, BIREME*).

ABSTRACT

The article raises the issue of therapeutic decision-making in the face of extreme premature infants, particularly under 25 weeks of gestation, undergoing advanced life support technology. For this, their prognosis and possible sequelae were considered. It exposes the way in which decisions can be made and the actors involved. The ethical perspective of therapeutic acts analyzes the arguments of quality of life and best interests for the patient. Additionally, it attempts to analyze the repercussions for public health, focusing particularly on the allocation and distribution of resources. It is concluded that decision-making cannot be done in isolation by the health team but requires the participation of parents. The disproportionate use of diagnostic and therapeutic technology would lead girls, boys and their parents to significant burdens of suffering, individual and state expenses. The quality of life must be weighted and adopted as a criterion analyzing the best interest for the child, his parents and society, in defense of the common benefit and equity.

Key Words: Quality of life disabled children; bioethics; infant, premature; public health; decision making (*source: MeSH, NLM*).

En las últimas décadas el advenimiento de Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN) y el desarrollo de tecnologías y terapias perinatales han mejorado notablemente el pronóstico y sobrevida de prematuros, que tienen bajo peso al nacer y una corta edad gestacional (cabe tener en cuenta que estos dos factores pueden considerarse entre los más potentes predictores de resultados clínicos posnatales

MB: Enf. M. Sc. Epidemiología Clínica.
Ph. D. Salud Pública. Instituto de Enfermería.
Facultad de Medicina, Universidad Austral de Chile. Valdivia, Chile.
rbarria@uach.cl
CB: Enf. M. Sc. Bioética. Instituto de Enfermería.
Facultad de Medicina, Universidad Austral de Chile. Valdivia, Chile.
cecilia.burgos@uach.cl
PT: Enf. M. Sc. Enfermería. Instituto de Enfermería.
Facultad de Medicina, Universidad Austral de Chile. Valdivia, Chile.
patriciatriviño@uach.cl

en prematuros) (1). Durante los últimos años, los partos prematuros han aumentado, incluidos los nacimientos al borde de la viabilidad (2-4), aunque hay lugares donde los ingresos de niños más prematuros y de menor peso a las UCIN se han mantenido estables (5).

Ha mejorado la probabilidad de supervivencia, pero también ha aumentado la incidencia de morbilidad y secuelas como displasia broncopulmonar (6,7) y alteración del neurodesarrollo (8). En este contexto, el incremento de supervivencia conlleva importantes conflictos éticos en la decisión de iniciar y otorgar cuidados a niños extremadamente prematuros y cuya definición todavía es controversial, junto con las respuestas a preguntas como ¿qué tan pequeño es pequeño? (9) o ¿cuándo mucho tratamiento es mucho? Dichas respuestas consideran el límite de viabilidad, la obstinación terapéutica y la limitación del esfuerzo terapéutico. Actualmente, sociedades obstétricas y pediátricas recomiendan no evaluar la viabilidad o intentar la reanimación antes de las 22 semanas de gestación, aun así, hay casos de supervivencia excepcional, incluso discretamente sobre 21 semanas (10).

Hay controversia en este límite de viabilidad; consecuentemente, diferentes países han establecido una zona gris de rangos de edad gestacional donde el pronóstico es incierto y las decisiones para iniciar tratamiento se analizan caso a caso (11). Para tomar la decisión de iniciar cuidados intensivos para niños nacidos al límite de la viabilidad, se consideran tanto la probabilidad de supervivencia como las expectativas de calidad de vida (12). Cabe resaltar que la terapia intensiva tiene justamente como objetivo principal preservar la vida.

Otro dilema surge cuando, una vez iniciado el cuidado intensivo, se debe decidir la magnitud del soporte terapéutico, si su límite debe ser discutido con los padres y si existen reglas establecidas para detener el tratamiento; todo lo anterior, teniendo en cuenta la probabilidad de supervivencia y el potencial grado de discapacidad en niños de menos de 25 semanas (13). Las repercusiones trascienden al ámbito clínico y se sitúan en un contexto societal y colectivo, centrado en preocupaciones sobre calidad de vida, uso de recursos públicos y un entorno sanitario altamente tecnologizado.

En este contexto, el presente artículo expone aspectos involucrados en las decisiones terapéuticas en neonatos prematuros y reflexiona sobre sus implicancias éticas, analizando sus repercusiones desde el ámbito clínico hasta el contexto de salud pública.

Toma de decisiones frente al prematuro extremo

A inicios del 2000, las decisiones en el contexto de las UCIN fueron planteadas por Baumann-Hözl et al. (14). En esta propuesta, las decisiones sobre iniciar, aplazar o detener el cuidado intensivo son tomadas por el directivo

clínico. Así, contraviniendo el espíritu de una sociedad pluralista y democrática, las decisiones son adoptadas de manera autoritaria. Otra opción es ceñirse estrictamente a reglas y guías acordes a protocolos con el consecuente inconveniente de no analizar cada caso individualmente. Un tercer enfoque es delegar la responsabilidad de las decisiones en un comité o consultor en ética clínica, alejando esta responsabilidad de quienes tratan a los pacientes. Puede delegarse la decisión a los padres, pero esto puede llevarlos a sentirse abrumados por la experiencia y sentimiento de culpa.

Estas dos últimas opciones, por un lado, se alejan de la misión consultiva de un comité de ética clínica y, por otro, delegan toda la responsabilidad en la toma de decisiones a los padres. Por último, el equipo que trabaja en UCIN debería tomar la responsabilidad y conducir profesionalmente el proceso de toma de decisión.

Los modelos paternalista y autónomo son analizados frecuentemente contrastando la autoridad médica con la autonomía parental. Tyson y Stoll (15) exponen cuatro categorías para asignar la decisión sobre el tratamiento a padres o médicos: i) no razonable: rechaza la solicitud de los padres para iniciar tratamiento cuando el juicio médico establece que las cargas superan claramente los beneficios; ii) en investigación: la decisión sobre el cuidado es tomada por los padres a través de consentimiento explícito solo si la razón carga-beneficio ha sido evaluada; iii) opcional: la decisión de iniciar o rechazar los cuidados intensivos es traspasada a los padres, en tanto los médicos deben informar sobre los beneficios y cargas conocidas; iv) mandatoria: los padres no tienen derecho en la toma de decisiones; es el médico quien lo hace en busca del mejor interés para el neonato.

Más recientemente, se recomienda que los médicos ayuden a los padres a discernir sus propios valores y compromisos. El cambio de enfoque del resultado al proceso es sutil pero importante y se orienta desde una ética de resolución de conflictos a una ética de clarificación de valores. Lantos (16) describe fases y componentes de este enfoque para tomar decisiones compartidas en el contexto de las UCIN.

Fase 1: prepararse para reunirse con los padres. En esto se debe considerar que es una conversación importante y estar dispuesto a escuchar a los padres. Además, examinar los propios prejuicios, puntos de vista y no ser crítico. Establecer el objetivo de la conversación, crear confianza y elaborar un plan conjunto. En la *fase 2: logística y formalidad*, se debe crear un espacio seguro y mostrar amabilidad. La *fase 3: considera trabajar hacia una decisión compartida*, se deben reconocer emociones, obtener información sobre esperanzas, miedos, metas y valores; asimismo, se debe reflexionar sobre las opiniones de los padres y, por último, avanzar hacia una decisión compartida.

Han sido estudiadas distintas experiencias en el mundo que analizan el rol de médicos y padres sobre la toma de decisiones para el inicio o retiro de cuidados intensivos en prematuros (17).

En Holanda, la decisión de los padres sobre el mejor interés para su hijo ha sido considerada frente al inicio y mantención del tratamiento. Las decisiones sobre el final de la vida son iniciadas por médicos y los padres prácticamente siempre están involucrados. En la toma de estas decisiones se presentan conflictos dentro del equipo en pocos casos (4%) y más frecuentemente entre el equipo y los padres (12%) (18). En la experiencia de Suecia se reporta que, ante un pronóstico incierto, la mayoría de los médicos proceden a reanimar a niños extremadamente prematuros a pesar de la solicitud de los padres de no hacerlo, exponiendo el escaso valor de las intenciones parentales en la toma de decisión en sala de partos (19). Las guías clínicas y protocolos son considerados de gran importancia en países latinoamericanos como Argentina (20) y Brasil (21), de modo que se puedan predecir desenlaces y, con ello, tomar decisiones que permitan el máximo beneficio y mejor uso de los recursos. Desde esta visión, pareciera que emplear la evidencia y los criterios estadísticos para no iniciar tratamientos les evita sufrimientos a niños cuyo pronóstico es pobre, pues inexorablemente morirán o tendrán graves secuelas y discapacidad. No obstante, esto no es absoluto y deja el margen de error para casos emblemáticos que constituyen la excepción a la regla. Sin embargo, a pesar de la variabilidad de actitudes y conductas para la toma de decisiones terapéuticas ante prematuros extremos, existen tópicos o criterios que deben ser considerados en su discusión. Entre ellos, el contraste entre sobrevida y prolongación del proceso de morir, vivir a expensas de discapacidad o secuelas que comprometerán seriamente la calidad de vida, y el costo vinculado al sufrimiento del niño, la carga emocional para los padres y el gasto de recursos de la sociedad.

Dimensiones éticas

Un lugar primordial en la decisión terapéutica se basa en el precepto *primum non nocere* (lo primero, no dañar), del cual derivó el principio de no maleficencia que, aunque puede ser cuestionable, se entiende como un llamado a la prudencia y al reconocimiento de la falibilidad de los actos médicos como parte irremediable de toda propuesta terapéutica. Así, aunque un acto no beneficie, puede ser éticamente positivo en la medida que evite daños (22).

Establecer las condiciones de un recién nacido determina los cursos de acción y la ética de las decisiones para iniciar o limitar tratamientos. El modo en que las decisiones establecen diferentes cursos de acción, obviamente, posee una valoración ética distinta. Las decisiones sobre un neonato crítico y en extremo prematuro pueden

resumirse en las siguientes: abstención de tratamiento (no iniciar terapias); ejecutar el máximo esfuerzo terapéutico empleando toda la tecnología y terapias disponibles con un uso extremo y desproporcionado, lo que comprende la obstinación terapéutica y la distanasia; y el enfrentamiento ponderado del uso de tecnología, considerando la vida como bien supremo, pero aceptando su finitud cuando la muerte es inevitable, incluyendo la suspensión de tratamientos y procedimientos diagnósticos.

El fundamento para la toma de una decisión basada en la reflexión ética frente al prematuro extremo puede ser ponderado en virtud de los argumentos y posiciones en pro y en contra de la defensa irrestricta de la vida o la gradiente entre la vida y la calidad de vida.

Calidad de vida y criterio del mejor interés

La probabilidad de supervivencia, el sufrimiento y la afección de la calidad de vida son criterios habitualmente incorporados en la toma de decisiones terapéuticas. Existe consenso en que un tratamiento puede no iniciarse o detenerse frente a casos en los que existe mínima posibilidad de supervivencia y donde el tratamiento solo prolonga la agonía. O bien frente a una enfermedad incurable que se acompaña de irremediable sufrimiento. No obstante, limitar tratamientos en función de la calidad de vida supone aspectos controversiales, fundamentalmente por la incapacidad de establecer un pronóstico certero, en particular, en el momento en que se debe decidir iniciar o no un tratamiento.

Recurrir a la calidad de vida futura prevista para justificar el sufrimiento actual comporta un dilema cuando el futuro no está garantizado o es probable que conlleve sufrimiento. La disparidad de criterios y la forma de dimensionar los eventuales desenlaces entre padres y equipo de salud frente a un tratamiento recomendado no es un escenario infrecuente en la UCIN. Estos tratamientos no están exentos de daños y pueden causarle sufrimiento al niño. Las percepciones de los padres sobre la calidad de vida proyectada de sus hijos y la subjetividad inherente de las evaluaciones de calidad de vida pueden exacerbar el desacuerdo entre padres y equipo médico (23,24).

Para McCullough (25), el concepto de calidad de vida invocado en la ética neonatal es excluido como criterio válido para tomar decisiones dado que carece de significado y aplicación. McCullough se fundamenta en que se requiere de funciones cognitivas y afectivas, que el neonato aún no ha desarrollado, para establecer tareas de vida y valores sobre los cuales hacer un juicio de satisfacción. Así, la discusión sobre el mejor interés en el tratamiento del prematuro contrapone los intereses del niño, de los padres y de la sociedad, centrada fundamentalmente en la adquisición o desarrollo del estado moral del neonato.

En la incompetencia de elección autónoma que ocurre en los recién nacidos, la toma de decisión sobre inicio, término o negación de tratamiento es tomada por un sustituto, habitualmente los padres. En este sentido, las consideraciones sobre calidad de vida se interpretan como el “mejor interés del paciente”, que asume el análisis riesgo beneficio vinculado al pronóstico (26).

La conocida normativa “*Baby Doe*”, instaurada en 1984 en Estados Unidos, no consideró criterios de calidad de vida, sino más bien, basó la limitación de tratamiento en que las intervenciones de soporte vital sean progresivamente menos efectivas o que se vuelvan fútiles en términos de la supervivencia. Estos criterios son detallados por Kopelman (27): 1) niño crónica e irreversiblemente comatoso; 11) La provisión de tratamiento solo prolongará el sufrimiento, pero no será efectiva en aminorar o corregir la condición del neonato, o será inútil para asegurar su supervivencia; 111) Cuando la provisión del tratamiento es inútil en términos de supervivencia y cuya administración sería inhumana. Kopelman discute la aplicabilidad de estas reglas *Baby Doe* confrontándolas con el Estándar de Mejores Intereses (EMI); sostiene su incompatibilidad en la forma de tratar al niño, en vista de que algunas veces requiere acciones que violan los deberes para actuar compasivamente, proveer tratamiento individualizado y minimizar sufrimiento innecesario. En contraste, el EMI ofrece una guía similar para todos los individuos incompetentes, hecho que facilita la toma de decisión individualizada y compasiva (27).

La conceptualización del EMI ha diferido entre neonatólogos y especialistas en ética, y si bien estas diferencias son conceptualmente pequeñas, son clínica y éticamente significativas. En un estudio, la mitad de los neonatólogos se dividen en ver EMI como exclusivo de todos los intereses, excepto los del bebé, y otra, en la que se deben considerar los efectos en la familia. Sin embargo, rechazan la idea de que las cargas familiares puedan poner límites en sus obligaciones con el niño. En contraste, bioeticistas coinciden en que la determinación del EMI de un neonato debe considerar los efectos familiares, en tanto fueron neutrales al permitir que la carga familiar pusiera un límite a sus obligaciones con el bebé. Además, rechazaron una interpretación del EMI enfocado exclusivamente en los efectos sobre el menor (28).

En términos comparativos, el concepto de calidad de vida contrasta la futura y potencial vida del niño con el estándar de vida normal, mientras el concepto de mejores intereses establece si la muerte puede ser la mejor opción frente a la vida que podría tener.

Analizando la problemática de la discapacidad intelectual, Wilkinson (26) plantea que el vínculo entre esta condición y los intereses del niño no son obvios y que

justificar en ello la negación de terapia de soporte vital es discriminatorio y basado en una evaluación falsa de la calidad de vida de aquellos con tal discapacidad. Expone tres formas en las que la discapacidad puede afectar los intereses del niño. La primera, cuando la discapacidad es tan severa que el concepto de interés carece de significado. Otra cuando se incrementa sustancialmente la carga por la generación de sufrimiento. Por último, cuando la severa discapacidad puede disminuir los beneficios de vida que pueden ser disfrutados, punto al que adjudica mayor preponderancia. A pesar del grado en que puedan afectarse los intereses del niño, la discapacidad no provee de fundamento para negar tratamientos.

Implicancias éticas para la salud pública

Si bien la problemática de las decisiones sobre el nacimiento y los cuidados que requiere un prematuro extremo se enmarcan principalmente en el contexto de la medicina y la relación clínica, no pueden excluirse de su repercusión colectiva. Las implicancias para la salud pública deberían ser analizadas desde la perspectiva de una ética propia; así, aspectos vinculados a la calidad de vida, a la discapacidad y al uso de recursos han sido expuestos como parte de este contexto (22,29).

Siqueira-Batista y Schramm (30) sostienen que las unidades de cuidado intensivo han adquirido cada vez más tecnología y complejidad de manera que conllevan gastos de gran magnitud. La responsabilidad de la mejor distribución de los recursos debe ser entendida como una manera de propender a mantener la vida sin detrimento de otras acciones de gran relevancia para la salud pública.

Los recursos escasos y finitos muchas veces resultan también insuficientes y demarcan la necesidad de su uso racional a fin de no limitar el acceso de la población al cuidado de salud. Se podría argumentar que la justicia dentro del cuidado neonatal involucra brindar tratamientos similares a recién nacidos en condiciones similares. La administración y distribución de recursos limitados en un entorno donde el gasto es extremadamente alto presupone un juicio asertivo en la instauración de tratamientos en pacientes con procesos y pronósticos diferentes, de modo que no se excluya a los más necesitados, en un buen entendimiento de la justicia distributiva. Así, se vuelve inaceptable no tratar a un paciente potencialmente curable, pero también lo es someter a sufrimiento y prolongación de la agonía a uno fuera del alcance terapéutico.

La necesidad de realizar un triaje es analizada como una manera ecuánime de utilizar los recursos ponderando los costos y beneficios. De esta manera, se evalúan los pacientes en condiciones de costo alto/beneficio escaso, costo moderado/beneficio alto y costo bajo/beneficio bajo. Parece lógico, como ha sido utilizado en los

cuidados intensivos, que la segunda opción sería la más recomendable (22).

Como en toda discusión dilemática en que la reflexión bioética debiera tener lugar, las decisiones sobre la terapia del prematuro ofrecen perspectivas variadas sustentadas en conceptos como normalidad, discapacidad, uso de alta y costosa tecnología y ponderación en la utilización de recursos. La sociedad que moralmente exige velar por la vida, restaurar la salud y evitar el sufrimiento impulsa a que se disponga de todo lo necesario para alcanzarlo en condiciones humanamente aceptables. Es necesario reflexionar que no todo lo técnicamente posible es éticamente correcto, y que se requiere establecer límites que no transgredan o vulneren la dignidad humana. La decisión en la UCIN y en sala de partos sobre iniciar o no tratamiento, no debe ser tomada de manera arbitraria por el equipo de salud o el médico tratante, sino que debe, necesariamente, incorporar a los padres a través de información veraz y oportuna de la situación actual y de los posibles e inciertos desenlaces futuros.

Por otro lado, a pesar de que la responsabilidad de la asignación y distribución de recursos es de las autoridades sanitarias, la escasez de estos no es un imperativo para sustentar las decisiones de la limitación de terapias sino, más bien, un elemento secundario y supeditado a la evaluación de los intereses primarios del principal involucrado, el prematuro.

Entendiendo que la situación de un niño al borde de la viabilidad presupone un invaluable sufrimiento para los padres, las decisiones no pueden marginarse del bien común. La incertidumbre de un desenlace debe ser ponderada versus una altamente probable condición futura irremediable de detrimento en la interacción social, sufrimiento, carga emocional y económica. Cada caso debe analizarse individualmente considerando su contexto, valores y cursos de acción posibles, pero no debe modificar o poner en peligro la indiscutida obligación de brindar una atención digna, individualizada, confortable y que evite el sufrimiento, aun en el inevitable proceso de morir ♣

Conflictos de intereses: Ninguno.

REFERENCIAS

1. Varga P, Berecz B, Gasparics A, Dombi Z, Varga Z, Jeager J, et al. Morbidity and mortality trends in very-low birth weight premature infants in light of recent changes in obstetric care. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2017; 211:134-9. DOI:10.1016/j.ejogrb.2017.01.051.
2. Li C, Liang Z, Bloom MS, Wang Q, Shen X, Zhang H, et al. Temporal trends of preterm birth in Shenzhen, China: a retrospective study. *Reprod Health.* 2018; 15(1):47. DOI:10.1186/s12978-018-0477-8.
3. Silveira MF, Victora CG, Horta BL, da Silva BGC, Matijasevich A, Barros FC. Low birthweight and preterm birth: trends and inequalities in four population-based birth cohorts in Pelotas, Brazil, 1982-2015. *Int J Epidemiol.* 2019; 48(Suppl 1):i46-i53. DOI:10.1093/ije/dyy106.
4. De Oliveira RR, Melo EC, Fujimori E, Mathias TA. The inner state differences of preterm birth rates in Brazil: a time series study. *BMC Public Health.* 2016; 16:411. DOI:10.1186/s12889-016-3087-9.
5. Harrison W, Goodman D. Epidemiologic Trends in Neonatal Intensive Care, 2007-2012. *JAMA Pediatr.* 2015; 169(9):855-62. DOI:10.1001/jamapediatrics.2015.1305.
6. Stoelhorst GM, Rijken M, Martens SE, Brand R, den Ouden AL, Wit JM, et al. Changes in neonatology: comparison of two cohorts of very preterm infants (gestational age <32 weeks): the Project On Preterm and Small for Gestational Age Infants 1983 and the Leiden Follow-Up Project on Prematurity 1996-1997. *Pediatrics.* 2005; 115(2):396-405. DOI:10.1542/peds.2004-1497.
7. Hintz SR, Poole WK, Wright LL, Fanaroff AA, Kendrick DE, Laptook AR, et al. Changes in mortality and morbidities among infants born at less than 25 weeks during the post-surfactant era. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2005; 90(2):F128-F133. DOI:10.1136/adc.2003.046268.
8. Hee CE, Chou J, Brown KA. Neurodevelopmental outcomes of preterm infants: a recent literature review. *Transl Pediatr.* 2020; 9(Suppl 1):S3-S8. DOI:10.21037/tp.2019.09.10.
9. Zecca E, De LD, Costa S, Romagnoli C. Reaching the limit of neonatal viability: how do we answer the question "how small is too small"? *Acta Paediatr.* 2005; 94(4):508-9. DOI:10.1111/j.1651-2227.2005.tb01927.x.
10. Ahmad KA, Frey CS, Fierro MA, Kenton AB, Placencia FX. Two-Year Neurodevelopmental Outcome of an Infant Born at 21 Weeks' 4 Days' Gestation. *Pediatrics.* 2017; 140(6). DOI:10.1542/peds.2017-0103.
11. Perlberg J, Ancel PY, Khoshnood B, Durox M, Boileau P, Garel M, et al. Delivery room management of extremely preterm infants: the EPIPAGE-2 study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2016; 101(5):F384-F390. DOI:10.1136/archdischild-2015-308728.
12. Silberberg A, Villar MJ, Torres S. Opinions of Argentinean neonatologists on the initiation of life-sustaining treatment in preterm infants. *Health Sci Rep.* 2018; 1(12):e100. DOI:10.1002/hsr2.100.
13. Levene M. Is intensive care for very immature babies justified? *Acta Paediatr.* 2004; 93(2):149-52. DOI:10.1080/08035250310007745.
14. Baumann-Hölzle R, Maffezzoni M, Bucher HU. A framework for ethical decision making in neonatal intensive care. *Acta Paediatr.* 2005; 94(12):1777-83. DOI:10.1111/j.1651-2227.2005.tb01853.x.
15. Tyson JE, Stoll BJ. Evidence-based ethics and the care and outcome of extremely premature infants. *Clin Perinatol* 2003; 30(2):363-87. DOI:10.1016/s0095-5108(03)00028-9.
16. Lantos JD. Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. *N Engl J Med.* 2018; 379(19):1851-60. DOI:10.1056/NEJMra1801063.
17. Mesquita M, Lacarrubba J, Galván L, Barreto N, Buena J, Adler E, et al. Recién Nacidos de extremo bajo peso de nacimiento. Límites de viabilidad, reanimación en Sala de Partos y Cuidados Intensivos Neonatales. *Pediatr (Asunción).* 2010 [cited 2020 Jun 20]; 37(2):127-35. <https://bityl.co/6SSz>.
18. Verhagen AA, de VM, Dorscheidt JH, Engels B, Hubben JH, Sauer PJ. Conflicts about end-of-life decisions in NICUs in the Netherlands. *Pediatrics.* 2009; 124(1):e112-e119. DOI:10.1542/peds.2008-1839.
19. Peerzada JM, Schollin J, Hakansson S. Delivery room decision-making for extremely preterm infants in Sweden. *Pediatrics.* 2006; 117(6):1988-95.
20. Grzona ME. Prematuros extremos. ¿Es posible establecer un límite de viabilidad? *Acta Bioeth.* 2006; 12(1):101-11. DOI:10.1542/peds.2005-1885.
21. de Almeida MF, Guinsburg R. Controversies about the resuscitation of extremely preterm infants in the delivery room. *J Pediatr (Rio J).* 2005; 81(1 Suppl):S3-S15. DOI:10.1590/S0021-75572005000200002.
22. Kottow M. Introducción a la bioética. Tercera ed. Santiago: Ed. Mediterráneo; 2016.
23. Freitag LC. Witnesses to mute suffering: quality of life, intellectual disability, and the harm standard. *J Clin Ethics.* 2015; 26(1):24-6. PMID: 25794290.
24. Kunz SN, McAdams RM, Diekema DS, Opel DJ. A quality of life quandary: a framework for navigating parental refusal of treatment

- for co-morbidities in infants with underlying medical conditions. *J Clin Ethics*. 2015; 26(1):16-23.
25. McCullough LB. Neonatal ethics at the limits of viability. *Pediatrics*. 2005; 116(4):1019-21.
26. Wilkinson D. Is it in the best interests of an intellectually disabled infant to die? *J Med Ethics*. 2006; 32(8):454-9. DOI:10.1136/jme.2005.013508.
27. Kopelman LM. Rejecting the Baby Doe rules and defending a "negative" analysis of the Best Interests Standard. *J Med Philos*. 2005; 30(4):331-52. DOI:10.1080/03605310591008487.
28. Placencia FX, Ahmadi Y, McCullough LB. Three decades after Baby Doe: how neonatologists and bioethicists conceptualize the Best Interests Standard. *J Perinatol*. 2016; 36(10):906-11. DOI:10.1038/jp.2016.87.
29. Kottow M. *Bioética en salud pública*. Primera ed. Santiago: Puerto de Palos; 2005.
30. Siqueira-Batista R, Schramm FR. A filosofia de Platão e o debate bioético sobre o fim da vida: interseções no campo da Saúde Pública. *Cad Saude Publica*. 2004; 20(3):855-65. DOI:10.1590/S0102-311X2004000300023.