

Aspectos éticos y sociales del ingreso del niño en cuidados intensivos

(Ethical and social aspects of the admittance of children into intensive care)

Hermana Tezanos, M^a Teresa

Hospital de Cruces. Plaza de Cruces, s/n. 48903 Bilbao

BIBLID [1577-8533 (2003), 5; 45-55]

Recep.: 25.02.02

Acep.: 10.07.02

Se describe la repercusión que para el niño tiene el ingreso en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCIP), así como la repercusión que también supone para la familia ese ingreso, y se apuntan formas de paliar o eliminar esas repercusiones. Así mismo se describen algunos de los conflictos éticos más habituales en la práctica intensiva pediátrica y la forma de afrontarlos.

Palabras Clave: Niño. Social. Conflicto. Ética.

Arreta Intentsiboko Unitate batean sartzeak haurarentzat duen eragina, bai eta familiarentzat sarrera horrek dakarren eragina ere deskribatzen dira lan honetan, eta, halaber, ondorio horiek arintzeko edo deusezteko bideak adierazten dira. Halaber, praktika pediatriko intentsiboan gertatzen diren gatazka etiko ohiko-enak eta horiei aurre egiteko modua deskribatzen dira.

Giltza-hitzak: Haurra. Soziala. Gatazka. Etika.

On décrit la répercussion sur l'enfant de l'hospitalisation dans une Unité de Soins Intensifs (USI), ainsi que la répercussion de cette hospitalisation sur la famille, et l'on évoque les façons de pallier ou d'éliminer ces répercussions. On décrit de même quelques-uns des conflits éthiques les plus habituels dans la pratique pédiatrique intensive et la façon de les affronter.

Mots Clés: Enfant. Social. Conflict. Ethique.

INTRODUCCIÓN

El ingreso de un niño en el hospital supone siempre una alteración o interrupción importante de la estabilidad tanto del propio paciente como de sus familiares, alteración que se suma a la producida por la enfermedad motivo de ingreso.

La Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, la UCIP, es el lugar hospitalario en que ingresan los niños gravemente enfermos o en riesgo de estarlo. Atendida por profesionales específicamente preparados y con medios técnicos cada vez más complejos, afortunadamente logra en la mayoría de los casos una recuperación o mejoría del paciente, pero sin embargo los efectos indeseables y problemas que produce el ingreso de un niño en el hospital, se ven intensificados en el ingreso en UCIP. Y ello es así, no sólo por la gravedad de la enfermedad que lo motiva y las tensiones o conflictos emocionales que ello conlleva, sino también por las propias e inevitables características de la UCIP. También los posibles conflictos éticos generados en la atención hospitalaria al niño van a ser en general no solo más frecuentemente planteados en la UCIP, sino también más graves, puesto que es mayor la trascendencia de las decisiones.

CONSECUENCIAS DEL INGRESO EN UCIP PARA EL PACIENTE

El primer aspecto a considerar en el ingreso de un paciente consciente, es el impacto emocional que supone. Si proviene de su domicilio el impacto es más fuerte, por su brusquedad, pero no es despreciable el que sufre al ser trasladado de otra zona hospitalaria, diferente y en general menos “agresiva”. En el caso del que despierta en la UCIP tras un periodo de inconsciencia ese impacto es igual de intenso o mayor, puesto que es mayor el desconcierto.

El medio, la UCIP, en principio resulta hostil y atemorizante; aparatos extraños, ruidos, lucen, movimiento de gente y presencia de otros pacientes rodeados de tubos y dispositivos... A ello se suma además, la normalmente serie intensa y rápida de intervenciones que se producen al ingreso, algunas de ellas inevitablemente molestas o dolorosas, y a las que generalmente se enfrenta el paciente solo, sin sus padres. Todo ello lleva al niño a sentirse asustado e indefenso frente a unos desconocidos que siente le manipulan o agreden, y además sobre la base de una enfermedad invalidaste o dolorosa, con lo que sus defensas frente a ese estrés son menores.

Lógicamente, las facetas de ese impacto varían con la edad del niño. Así, el lactante, que depende absolutamente de sus padres, tendrá un sentimiento dominante de inseguridad, y el niño preescolar, quizás el grupo más vulnerable, suma a esa inseguridad sus propias fantasías que le harán sentir más miedo. En el niño más mayor, hasta la adolescencia, ya se presenta el propio temor a

la muerte, del que es plenamente consciente, aspecto este último intensificado en el caso del traslado desde otra zona del hospital, que le hace comprender que su problema se ha agravado. En todos los grupos de edad, la percepción del nerviosismo o angustia de los padres aumenta o agrava el cuadro del propio niño.

En una primera fase, la reacción normal del niño es de rebelión, lo que manifiesta con llanto, irritabilidad y agresividad, llamando a sus padres desesperadamente. Tras ella, normalmente se adapta al medio, a veces negociando con él al mismo tiempo que muestra rechazo a los padres, o adaptándose realmente ayudado por ellos. Otras veces sin embargo pasa a una actitud de derrota en la que es evidente ha perdido las esperanzas de volver a su situación basal, “entregándose” ya sin defensas.

¿CÓMO PALIARLO O ELIMINARLO?

Quizás la total eliminación de estos “efectos secundarios” es imposible, pero si que podemos disminuirlos considerablemente.

Es evidente que no podemos dejar de realizar todos los procedimientos necesarios para tratar la situación patológica, pero podemos hacerlo al mismo tiempo que, tras establecer una relación personal presentándonos, explicamos al niño que estamos haciendo todo por ayudarle, y que entre todos y pronto vamos a conseguir que esté bien. Debemos en lo posible hacerle partícipe de todas las intervenciones diagnósticas o terapéuticas, explicándole el cómo y el porqué de cada una de ellas y consiguiendo su colaboración.

Es fundamental eliminar el dolor, y también la ansiedad si es preciso con medicación, procurar disminuir el ruido ambiental y las luces innecesarias, respetar su intimidad, autonomía etc., pero sobre todo es importante procurarle el apoyo que más precisa: la presencia lo más continuada posible de sus padres, la máxima conexión con su mundo o ambiente previo.

Salvo lo que se refiere al tratamiento del dolor y ansiedad y a la compañía de los padres, todos los demás aspectos tendrán una mayor o menor preponderancia con relación a la edad o situación del niño, y así por ejemplo un niño de 10 años precisará de más explicaciones y respuestas que uno de 6, y este más que un lactante, al que quizás sirva como mejor explicación una caricia.

Y también estas medidas estarán lógicamente mediadas por el estado del niño, sus posibilidades de relación, y con la duración del ingreso: en aquellos pacientes de media-larga estancia en UCIP es en los que se ha de procurar un ambiente más personal y similar al normal en cualquier niño de su edad, con una mayor delimitación de “su” espacio, mayor tolerancia en las visitas, y con programación de actividades.

CONSECUENCIAS DEL INGRESO DEL NIÑO EN UCIP PARA LOS PADRES

Además del lógico dolor por tener un hijo en peligro, a los padres también les impresiona el entorno de la UCIP, un medio sofisticado y ajeno en el que se sienten impotentes.

En las situaciones agudas no es infrecuente que la primera reacción al ingreso, por la gravedad de que se les informa y que ya ellos en general presentían, sea de rebelión, rebelión que puede manifestarse contra la propia divinidad, ellos mismos o los médicos, incluso con agresividad. También puede esa rebelión manifestarse como una negación de la evidencia y llevarles, ante una información realista, a acusarnos de alarmismo, ignorancia o incompetencia, provocando enfrentamientos.

Suele seguirse esta fase, de otra de negociación, en que tratan de forzar la información que desean, indicándonos datos que suponen no conocemos o valoramos, y sobre todo multiplicando las demandas de información, reiterando las preguntas a distintos interlocutores, a especialistas, esperando conseguir esa información favorable. Tras ello, una fase de depresión o tristeza, que puede llegar a imposibilitarles para estar con el niño, y tras ella pasan finalmente a aceptar la situación, siendo capaces de valorarla más objetivamente, y entrar en una fase de colaboración esperanzada en la curación del niño o de amoroso soporte en situaciones terminales.

Estas posibles fases, se presentan de forma siempre variable en los padres y a veces superpuestas, y esa variabilidad suele estar con relación a la agudeza del cuadro; por ejemplo son muy distintas las reacciones de los padres de un niño que ingresa en la UCIP por un cuadro séptico sobre la base de un proceso oncológico a las de los padres de un niño con un cuadro séptico meningocócico o que ha sufrido un accidente. Y también están muy en relación con la duración del ingreso; un ingreso prolongado pondrá de manifiesto a padres “anclados” en alguna de las fases descritas: agresivos, exigentes, histéricos, obsesivos, depresivos.... También la duración del ingreso determina en general la intensificación del sentimiento de celos al sentirse desplazados del cuidado del niño, celos fundamentalmente provocados por las enfermeras, centrando en ellas la acusación de incompetencia.

También el ingreso de un niño en UCIP supone una alteración, en ocasiones profunda, de la vida familiar y laboral. No sólo es el impacto emocional que la situación supone, que puede generar problemas de relación o agravar otros latentes, sino que también la obligada y continua presencia en el hospital hace que se sumen factores de incomodidad higiénica, cansancio, dificultades para la alimentación etc. Con todo ello se distorsionan las relaciones familiares, a veces con dificultades reales para el cuidado de otros hijos o familiares. Los problemas laborales también pueden ser importantes, sobre todo cuando el ingreso en UCIP se prolonga. A ello se suman, en el caso no infrecuente de familias desplazadas por el ingreso del niño, problemas económicos que pueden ser graves, y muchas veces indetectados.

¿CÓMO OBVIARLO?

El entender la situación que viven los padres, el “ponerse en su lugar” es el primer paso para intentar paliar estos problemas, y quizás lo que más necesitan es conocer y entender lo que está pasando con su hijo.

Es bueno que se entregue a los padres al ingreso una información escrita sobre el funcionamiento general de la UCIP en cuanto a horarios, teléfono etc. que les facilitará el situarse en el medio, con datos concretos. La información sobre el proceso de su hijo ha de ser continuada, clara y realista, admitiendo la incertidumbre cuando exista, y siempre adaptada a sus posibilidades de comprensión y demandas.

También es importante que la información, realizada en un ambiente íntimo, sea siempre bidireccional para entender como se sienten y que les preocupa, el establecer un clima de confianza que les permita exponer sus dudas y angustias. Debemos transmitirles la seguridad de que se está haciendo todo lo posible y mejor por el niño, e implicarles a ellos lo más posible en su cuidado, recordándoles sobre todo que, cualquiera que sea su estado, la presencia y apoyo de sus padres es de gran importancia para él.

En este apartado de la información, es importante mantener una uniformidad, evitando las informaciones aisladas de los especialistas, que por parciales a veces les resultan más optimistas y les llevan a establecer categorías y elecciones entre los médicos, y siempre a una confusión; la información debe ser centralizada por el médico encargado del niño. Es igualmente importante el estar disponibles a adaptarnos en lo posible a sus necesidades en cuanto a horarios.

En algunos casos puede ser necesario procurarles una ayuda especializada, por ejemplo de un Psiquiatra o un Sacerdote, o de una Asistente Social si presentan problemas socio-familiares.

Cuando la muerte es inevitable, la información ha de ser también clara y realista aunque compasiva, reforzando los aspectos de bienestar y comodidad del paciente y procurando también su máxima participación en el proceso cuando ellos así lo deseen, así como la asistencia religiosa. La solicitud de estudio necrópsico o en su caso de la donación de órganos, puede, en vez de agresivo, resultar consolador al hacerles pensar en beneficios indirectos que den un sentido a su pérdida. Tras el fallecimiento, la relación continúa: la ayuda para solucionar los trámites burocráticos, la disposición para solucionar dudas que se les presenten con posterioridad etc., forma parte también de la relación médico-paciente.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

En una buena práctica médica las líneas de estudio y tratamiento deben ser comentadas con el paciente o sus representantes, obteniéndose así un consen-

timiento tácito. En pediatría, los receptores de esa información serán los padres o tutores del niño. El Consentimiento se recomienda sea recogido por escrito, cuando:

- Se trate de un procedimiento de alto riesgo
- Existan distintas alternativas
- Se trate de un tratamiento experimental.

CONFLICTOS ÉTICOS EN LA UCIP

Los avances médico- tecnológicos nos hacen cada vez más capaces de solucionar problemas que hasta hace poco llevaban inevitablemente a la muerte. Sin embargo, en algunos casos esos avances solo nos hacen capaces de conseguir el prolongar esa muerte o conducir al paciente a situaciones de pésima calidad de vida, con mínima o nula capacidad de relación. Por otra parte, se han producido cambios sociológicos que hacen que los individuos quieran participar más y más directamente en el proceso de su enfermedad y en la toma de decisiones médicas que afectarán a su futuro como personas. Y además, la medicina, en nuestro medio socializada, con un principio de universalidad, ha de atender a un principio de justicia distributiva, pues si bien los medios son cada vez mayores, también son más caros, y los recursos limitados.

Todo ello hace que no sean infrecuentes los conflictos o dilemas éticos en la UCIP. A veces nos enfrentarnos con situaciones en que no está claro si estamos actuando en bien del paciente o simplemente obedeciendo a lo que se ha venido en llamar “imperativo terapéutico”, que es como se define a la necesidad de seguir actuando mecánicamente sin aceptar la inevitable muerte o el fracaso, y se pueden también presentar conflictos por disparidad de opiniones entre el equipo médico, los padres o representantes legales del niño respecto a un determinado tratamiento, o el propio niño adolescente, o situaciones en que es preciso distribuir esos recursos limitados.

Para la resolución de un conflicto ético hemos de analizarlo cuidadosamente. El debate interno puntual y continuado acerca a su resolución es siempre útil, y el planteamiento de problemas obliga y enseña a analizarlos adecuadamente.

La Bioética, o ética aplicada a la biología y desarrollada a lo largo de los años 70, dispone de metodología propia que nos ayuda a identificar, analizar y resolver los conflictos o dilemas que se presentan en la práctica clínica. Los principios éticos manejados por el “principalismo”, el método más generalmente aceptado, son: Beneficencia, Justicia, No maleficencia y Autonomía. La Beneficencia implica la obligación de que toda actuación vaya dirigida a procurar un bien al paciente, la Justicia supone equidad, igualdad en la distribución de recursos, con la No Maleficencia se evita infringir como primera finalidad daño o lesión, y finalmente la Autonomía reconoce el respeto debido a la opinión del paciente o sus representantes, su derecho a elegir entre varias opciones aquella que considera la mejor para su salud o bienestar. Enfrentando un problema a los principios de

Autonomía y Beneficencia tras haber pasado el “filtro” de la Justicia y No Maleficencia podemos acercarnos a su solución. Recurrir a la ayuda del Comité de Ética del hospital puede también suponer la solución de un conflicto; aunque sus resoluciones no tienen carácter decisorio, siempre pueden tener utilidad docente y servir para dirimir un conflicto.

Analizamos sucintamente algunas de esas situaciones o conflictos posibles y más frecuentes

A. Gestión de ingresos en UCIP

No todo paciente grave o en riesgo de estarlo debe ingresar en Intensivos: el ingreso debe estar limitado por su situación previa o las posibilidades de recuperar una adecuada “calidad de vida”. En ocasiones se ha de recordar que las Unidades de Cuidados Intensivos se destinan a tratar pacientes potencialmente recuperables, no terminales, y hemos de rechazar justificadamente su ingreso, sea propuesto por otros médicos o por la propia familia. Esos pacientes deben estar, si no en el propio domicilio, en Unidades de Cuidados Paliativos, o en su defecto en una cama normal hospitalaria acompañados de su familia, en un ambiente más idóneo por su tranquilidad que una Unidad de Cuidados Intensivos; además el ocupar una cama en intensivos potencialmente puede impedir su ocupación por otro paciente susceptible de su beneficio, y ello sin considerar el gasto innecesario que supone. En el caso de enfermos crónicos con una descompensación final, el médico encargado del paciente es el que debe evitar ese ingreso.

Si es preciso seleccionar el ingreso de pacientes por la ocupación de la Unidad, situación siempre difícil, y no se puede obviar esa selección mediante ampliación de camas etc., se pueden y deben utilizar criterios pronósticos para el ingreso en UCIP.

B. Limitación de tratamiento

Se considera limitación de tratamiento tanto a la no instauración de un determinado tratamiento como a su retirada en el caso de estimarlo ya no indicado por el estado del paciente: ambas medidas tienen la misma consideración ética o legal, e incluso algunos expertos consideran mejor la retirada puesto que ella supone el que previamente se ha dado una oportunidad; sin embargo para el médico no suele tener la misma consideración, sintiendo la mayoría un rechazo mayor ante la retirada.

La limitación debe considerarse en aquellas situaciones en que se constata un fracaso terapéutico o se percibe un tratamiento como desproporcionadamente gravoso en relación al posible beneficio, circunstancias que se dan en situación de muerte inminente, mala calidad de vida previa (sobre todo referida a situación neurológica), esperanza breve de vida a pesar del tratamiento, espe-

rada mala calidad de vida sin posibilidades de relación, o en situación terminal de enfermedad irreversible. Puede ser planteada a consideración por el médico encargado u otro sanitario, o bien por la propia familia, y es una situación cada vez más frecuente, de tal forma que la mayoría de los pacientes que fallecen actualmente en las UCIPs lo hacen con algún tipo de limitación.

La limitación puede ser parcial o total: referirse a sólo la indicación de no-reanimación cardiopulmonar en caso de parada cardiorrespiratoria, las “órdenes de no-reanimación”, implantadas a partir de los años 70 y amplia y progresivamente extendidas, o comprender otras posibilidades terapéuticas: depuración extrarenal, ventilación mecánica, transfusiones, drogas vasoactivas etc., hasta la alimentación o sueroterapia. Se considera “tratamiento vital” a toda medida capaz de prolongar la vida del paciente, tanto las más sofisticadas como las más sencillas o básicas, y así es considerado por la Academia Americana de Pediatría.

Las decisiones de limitación deben ser consensuadas por todo el equipo sanitario y la familia, y reseñadas claramente en la Historia Clínica, se debe informar de las mismas a todos los profesionales involucrados en el cuidado del niño y deben ser revisadas cada cierto tiempo.

La limitación no supone el abandono del paciente y nunca debe realizarse a costa de dolor o incomodidad para él: se deben procurar analgesia y sedación adecuadas. Todo lo no limitado de su tratamiento debe seguir siendo efectuado con normalidad.

En los casos de limitación total se debe considerar el traslado del paciente a otra zona del hospital más apropiada, pero si como a veces ocurre esto no es posible, procurar un ambiente adecuado dentro de la propia Unidad, facilitando el duelo.

C. Conflictos por disparidad Médico-Familia

En la práctica médica basada en la autonomía del paciente, la toma de decisiones ya no se hace exclusivamente por el médico como hasta hace poco pasaba en la práctica médica conocida ahora como “paternalista”. En el caso pediátrico, dado que el niño no puede tomar decisiones trascendentes, la conformidad para un determinado tratamiento o prueba diagnóstica, tras recibir acerca del mismo toda la información que una persona razonable necesita para poder tomar una decisión (el Consentimiento Informado) la han de dar los padres, que se asume representan los mejores intereses del niño. A veces, sin embargo pueden los padres no estar defendiendo el mejor interés del niño a nuestro criterio: puede tratarse de padres emocional o intelectualmente incapaces, que presentan diferencias irreconciliables entre ellos, no entienden o no aceptan la irreversibilidad de un proceso, anteponen sus propios intereses a los del niño, o imponen a su hijo determinadas convicciones religiosas limitantes. En estos casos, es el médico el que ha de hacerse valedor de lo que se ha venido en llamar “el mejor interés del niño”, que no es sino su derecho reconocido a recibir el trata-

miento adecuado, defendiéndole de decisiones que no lo son. Para ello se debe agotar las vías de solución por el diálogo, transmitiendo a esos padres la convicción adecuada y rompiendo sus miedos o tabúes, pero si no se consigue, es necesario el recurso al juez.

C.1. Demanda de tratamiento inapropiado

Una situación especial se puede plantear cuando los padres de un paciente demandan instaurar o proseguir con un determinado tratamiento que no se considera indicado médicamente por las razones antes expuestas (es fútil, ineficaz o perjudicial). Normalmente se trata de padres que no han asumido la situación y no admiten la certeza de que no ofrece ese tratamiento posibilidades de éxito. Puede precisarse, agotadas las posibilidades por el diálogo, la ayuda de un psiquiatra o pastor religioso si hay obstáculos subyacentes de ese tipo.

Caso de no solucionarse el conflicto, el médico tiene derecho a negarse a ese tratamiento, transfiriendo el paciente a otro médico u hospital que lo acepte y acceda a la demanda de los padres, si es preciso recurriendo al juez.

C.2. Negativa a acceder a un tratamiento

Si los padres o tutores se niegan a que a su hijo se le someta a un determinado tratamiento, considerado médicamente indicado (bajo riesgo, altas posibilidades de éxito), y de cuya omisión se derivarían graves consecuencias, tras tratar por todos los medios de entender el porqué de su negativa, y tratar de convencerles de lo inadecuado de su decisión, se indicaría también el recurso al juez.

Como en el caso anterior, pueden los padres no estar defendiendo el mejor interés del niño, por lo que está muy claro que el médico debe ejercer ese papel de valedor de esos intereses de que hablábamos, y si no puede hacer variar sus decisiones, recurrir al juez. Un ejemplo clásico de este apartado puede el que se presenta con determinados casos en que los padres, Testigos de Jehová, no aceptan por motivos religiosos la transfusión de sangre o derivados. Aún cuando se deben respetar en lo posible esas convicciones restringiendo al máximo las transfusiones, está suficientemente asentado jurídicamente que no se pueden imponer esas convicciones a un menor convirtiéndole en mártir, por lo que no se debe dudar en el recurso al juez para solicitar autorización.

En situaciones de urgencia vital, el “mejor interés” del niño autorizaría la toma de decisiones por el médico en contra de la opinión de los padres sin contar con esa autorización judicial.

D. “Menor maduro”

Cada vez son más los adolescentes que llegan a nuestras Unidades pediátricas, y es necesario considerar la figura del “Menor maduro”, aquel que sin

ostentar la mayoría legal es considerado capaz de tomar decisiones respecto a sí mismo. Es una condición difícil de definir, sobre todo como lo hace la Academia Americana de Pediatría, por condicionantes externos, tales como estar casado, tener hijos, o ser independiente etc. Quizás es una forma más adecuada el valorarlo como poseedor de los requisitos de capacidad de comprensión, deliberación y elección entre distintas opciones exigidos para la toma de decisiones responsable. A esa condición puede llegar, y muy joven, un menor con determinadas experiencias que hayan propiciado su maduración, como pueda ser el padecer una enfermedad crónica, y permitirle esa madurez tomar decisiones competentes sobre sí mismo y que han de ser respetadas.

No sería sino la asunción del menor de ese derecho a tomar sus propias decisiones avalado por el principio de Autonomía, y que le puede llevar a exigir por ejemplo confidencialidad en un determinado proceso, e incluso a defender su propia opción vital frente a un determinado tratamiento en contra de la opinión de sus padres. Es una situación difícil, que requerirá normalmente de asesoramiento para solucionarla. En cualquier caso, la competencia del menor ha de ser evaluada, como en el caso de los adultos, para una determinada tarea: ha de ser máxima cuando las posibles consecuencias de una decisión sean graves, y tanto menor cuanto más leves puedan ser esas consecuencias.

BIBLIOGRAFÍA

1. BEAUCHAMP, TL.; CHILDRESS, J F. Principios de Ética Biomédica. Barcelona, Masson, 1999
2. NELSON, L J.; NELSON, R M. Ethics and the provision of futile, harmful or burdensome treatment to children. *Crit Care Med* 1992; 20: 427-433
3. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. *Palliative Care for Children Pediatrics* 2000; 106/2: 331-337.
4. CASSELL, E J. The Principles of the Belmont Report Revisited. How Have Respect for Persons, Beneficence, and Justice Been Applied to Clinical Medicine? *Hastings Center Report* 2000; July: 12-21.
5. TRUOG, R D. Futility in Pediatrics: from Case to Policy. *J of Clin Ethics* 2000, summer: 136-141.
6. LANSDOWN, G. Implementing children's rights and health. *Arch Dis Child* 2000; 83: 286-288.
7. WALSH-KELLY, AM.; LANG, KR.; CHEVAKO, J et al. Órdenes anticipadas en un departamento de urgencias pediátricas. *Pediatrics* (ed esp.) 1999; 47(4): 245-249.
8. ABEL, F. Los Comités de ética asistencial: naturaleza y función. *Labor Hospitalaria* 1997 (244): 104-106.

9. GRACIA, D. Los cuidados intensivos en la era de la bioética. En: Net A, eds. *Ética y costes en medicina intensiva*. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica, 1996: 1-5.
10. American Academy of Pediatrics. Committe on Bioethics. Guidelines on Forgoing Life-sustainig Medical Treatment. *Pediatrics* 1994; 93 (5): 532-526
11. MELENDO GIMENO, J. Ética de los recursos en Cuidados Intensivos Pediátricos. *An Esp Pediatr* 1999; supl 128: 17-19
12. HERNÁNDEZ GONZÁLEZ, A. Límites éticos de los Cuidados Intensivos Pediátricos. *An Esp Pediatr* 1999; supl 128: 12-16
13. CAMBRA LASAOSA, F J. El Consentimiento Informado en Cuidados Intensivos Pediátricos. *An Esp Pediatr* 1999; supl 128: 8-11
14. VÉLIZ PINTOS, R.; CABALLERO DE AKAKI, C. Aspectos psicológicos. En: López - Herce J, Calvo C, Lorente M, Jainovich D, Baltodano A. *Manual de Cuidados Intensivos Pediátricos*. Ed Publimed, Madrid 2001
15. Convención sobre los derechos del niño. Asamblea General de la O.N.U., 1989. En: *Arch Pediatr*, 41, 1990.