

Ley de muerte digna y limitación del esfuerzo terapéutico en Pediatría

DRA. MARÍA MARTHA CÚNEO^a

El contenido de este artículo surge de las distintas posiciones, comentarios, aportes y/o reflexiones generadas por los miembros del Comité de Bioética Clínica Hospital de Niños "Ricardo Gutiérrez" en la elaboración de sus recientes dictámenes:

Dr. Alberto Benítez, Dra. M. A. Ceballos, Lic. Cristina Coglianese de Falvo, Dra. María Martha Cúneo, Dra. Isabel Díaz Zorita, Lic. Mónica García Barthe, F. M. Mabel Garra, Lic. Stella González, Dra. María de la Paz Jaureguizar, Dra. Dolores Lynch Pueyrredón, Dra. Beatriz Muracciole, Dra. María del Pilar Sánchez, Dra. Cecilia Selinger, Dra. Nuria Stepansky, Dr. Miguel del Valle.

En mayo del año 2012 se promulgó la Ley N° 26.742, de *Muerte Digna*, que intenta aportar un marco de legalidad en las decisiones de final de vida. La misma modifica a la Ley N° 26.529, de los *Derechos del Paciente* en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Se busca de esta manera garantizar al paciente y/o sus familiares la posibilidad de rechazar aquellas conductas terapéuticas que se consideren desproporcionadas o extraordinarias, custodiando el ejercicio de la libertad ética de aceptarlas o no. Igualmente a través de este recurso se intenta dar elementos para limitar el uso excesivo de tecnología que pueda desembocar en conductas de obstinación terapéutica. Así mismo abre el campo legal para la posibilidad de realizar, luego de un debido discernimiento conjunto, una lícita limitación del esfuerzo terapéutico (LET) ante la evidencia de que las terapias son desproporcionadas respecto al beneficio que las mismas ofrecen, las perspectivas de mejoría y el sufrimiento que implican. Si bien esta ley brinda un marco legal que facilita el ejercicio de este tipo de prácticas, no las define como obligatorias. Y por supuesto, tampoco indica la aplicación o el retiro de un recurso terapéutico sin un profundo discernimiento ético-clínico previo.¹

LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

Desde la época hipocrática se constata en la medicina la existencia de planteos limitantes de la atención médica en relación con la antigua máxima *primum non nocere*.

La razón ética apuntaba a no provocar al paciente un sufrimiento mayor que el eventual beneficio aportado por un tratamiento.²

El concepto de limitación del esfuerzo terapéutico, en su concepción actual,³ nuclea a dos tipos de acciones que se pueden realizarse: a) suprimir, suspender o retirar (*withdraw*) y b) no iniciar o abstenerse de poner algo nuevo (*withhold*). Algunos consideran una tercera acción: restringir, que sería reducir, disminuir o acortar el suministro de algún medio de tratamiento.⁴ Estas tres acciones tienen en común algo: dejar de usar o no instaurar el recurso terapéutico-tecnológico evaluado como fútil.⁵

La adopción del término "limitación del esfuerzo terapéutico" ha sido generalizada en la lengua española y está relativamente consolidada.⁶ Sin embargo, hoy se reconoce que esta categoría puede resultar confusa, ya que el hecho de que se decida limitar una terapia no significa que finalice el esfuerzo por tratar a ese paciente. Al contrario, la atención sigue, sólo que se reorientan los objetivos.⁷ En su lugar, e inicialmente desde el ámbito de los cuidados paliativos, se ha propuesto la expresión "adecuación del esfuerzo terapéutico", más correcto a la hora de explicitar el verdadero sentido de esta práctica.⁸

a. Médica, Dra. en Ética con especialización en Bioética. Miembro del Comité de Bioética Clínica (CBC). Hospital de Niños "Ricardo Gutiérrez". mmcuneohmr@yahoo.com.ar

MUERTE DIGNA EN PEDIATRÍA

La posibilidad de limitar una terapia en un niño terminal o con una patología neurológica crónica, severa e irreversible, plantea problemáticos cuestionamientos éticos. Son decisiones complejas.

La reflexión en base a los datos clínicos, la evolución muchas veces incierta y las dudas acerca del pronóstico pueden conducir a posiciones diversas. Son muchos los factores que entran en juego, los actores morales comprometidos, como así también los criterios para alcanzar una resolución. Abordar la limitación de terapias en este tipo de pacientes, exige someterse a un proceso de evaluación y confrontación de los distintos puntos de vista, tratando de conciliar las diversas opiniones, de compartir las responsabilidades y de dilucidar cuál es el mayor bien para el niño en su situación concreta, que siempre es única. Para esto se necesita tiempo y no pueden ser decisiones tomadas en el premura de la urgencia. Se debe partir de una profunda reflexión conjunta desde un previo diagnóstico mesurado en su marcha evolutiva y suficientemente demostrado.

En base a esto, tratar de explicitar los valores morales en juego, las preferencias del paciente y su familia en el contexto social en que se encuentran, las alternativas ético-clínicas y las consecuencias de cada una de ellas. La reunión conjunta se realiza con el fin de discutir todos y cada uno de los temas puntualizados previamente, intentado lo más claramente posible plantear y analizar desde los diversos puntos de vista, la mayor cantidad de elementos y matices que componen los poliédricos problemas éticos.⁹ Ciertamente los Comités de Ética hospitalarios pueden colaborar en el análisis y fundamentación de los problemas.¹⁰

ANTECEDENTES NORMATIVOS DE ALCANCE INTERNACIONAL EN EL ÁMBITO PEDIÁTRICO

La limitación de tratamiento y el retiro del soporte vital en niños con compromiso neurológico han tenido su historia. Son conocidos los intentos normativos por asegurar las conclusiones en este tipo de decisiones y procurar garantizar los mejores resultados.

En 1982 tiene lugar en EE.UU. la conocida controversia judicial de *Baby Doe*, un neonato con síndrome de *Down* con atresia esofágica y fístula traqueoesofágica que fallece por la negativa de los padres a autorizar la interven-

ción quirúrgica indicada para salvarlo, a pesar de la apelación judicial iniciada por el equipo médico.¹¹ A partir de este hecho se redactan las Reglas de *Baby Doe* y en 1984 se las incorpora como agregado correctivo en la ley norteamericana de la prevención de abuso de menores.¹² Estas indicaciones proclaman que en el caso de que la terapia sea claramente benéfica para el niño discapacitado (sin aclarar profundidad de esa discapacidad), siempre tendrá que ser provista.

El retiro del soporte vital estaría permitido solo en las siguientes situaciones: a) cuando el niño se encuentre en estado de coma crónico e irreversible; b) en el caso de que esa terapia lo único que lograra fuera postergar la muerte sin mejorar o corregir las condiciones que amenazan la vida del niño, o son inútiles y lo único que consiguiera fuera prolongar la agonía; c) en el caso de que el tratamiento fuera virtualmente inútil en orden a la supervivencia del niño y en sí, aplicado en tales circunstancias, resultara inhumano.

En el mismo año, y en íntima conexión con lo anterior,¹³ la AAP publica sus principios de tratamiento para niños discapacitados, en orden a evitar todo tipo de discriminación en las decisiones.¹⁴ Ni la posibilidad de un potencial futuro limitado del individuo, ni la falta de recursos de una comunidad pueden ser criterios determinantes para zanjar este tipo de decisiones. En cambio, es totalmente ético y legalmente justificado el retiro de recursos terapéuticos que son claramente fútiles, desproporcionados y gravosos o que sólo retrasan el desenlace final. En caso de que el beneficio aportado por un tratamiento se presentara como incierto, la discapacidad personal no debe ser la base del retiro del tratamiento o de su privación. Si existiese la duda, se debe optar por no retirar la terapia o por instaurarla.

La inclusión de los criterios de calidad de vida puede evocar el fantasma de la discriminación de los discapacitados. En la opinión de muchos, un mínimo nivel de función neurológica es esencial para considerar a esa vida digna de ser vivida.¹⁵ Pero esto nos lleva a considerar que si afirmamos en principio que la función cognitiva, como criterio de calidad de vida, es importante de incluir a la hora de las decisiones, habría que intentar definir cuál debería ser el umbral mínimo apropiado aceptable y esto, aunque existen intentos, no es nada fácil.¹⁶

Creemos que un pronóstico que indique un potencial futuro limitante considerable y

significativo, si bien no puede ni debe ser un criterio determinante, sí puede ser incorporado como criterio indicativo, ya que es un fiel representante de la realidad. Criterios como éste, no pueden ser los que zanjen un discernimiento, pero tampoco deben estar ausentes, ya que la incorporación de los criterios de calidad de vida en las decisiones de situaciones clínicas con uso de alta tecnología, garantizan la consideración profunda de las circunstancias en las cuales se quieren aplicar los principios generales y las consecuencias resultantes.

Las Reglas de *Baby Doe*, si bien tuvieron la intención de asegurar el mayor beneficio del paciente, no siempre lograron facilitar su alcance. Este tipo de normativa general a ser aplicada siempre y en todas las circunstancias similares, con el agravante de ser acompañada de una medida disciplinaria en el caso que no fueran respetadas, presenta una dificultad considerable. Por un lado brindan seguridad, pero simultáneamente quitan la libertad de no poder responder en forma óptima en cada caso particular, buscado y aplicando racionalmente lo mejor, sin otro criterio que no sea el real y mayor bien para el niño.

LET EN UN PACIENTE SECUELAR NEUROLÓGICO SEVERO

Posiciones y actitudes terapéuticas

En la práctica pediátrica suele pasar que frente a un paciente secuelar neurológico severo, los integrantes del equipo de salud se posicionen inicialmente de forma diversa. Puede suceder que, evaluado lo dramático de la situación, se intuya o se concluya que no vale la pena lucharla y que conductas de limitación de la terapia librarían a la familia de la atención de un niño enfermo sin posibilidades de ninguna mejoría, ni de conexión con el medio. Es en estas situaciones que podemos retacear conductas que en otros instauraríamos. También puede pasar lo contrario y nos situemos en una posición más agresiva e intervencionista y pensar que se debe hacer todo lo que tecnológicamente sea posible, sin un lúcido balance carga/beneficio en orden a no someter al niño a sufrimientos inútiles.

Estas son dos posiciones extremas paradigmáticamente descritas en la literatura, que expresan dos actitudes igualmente erróneas. Si aceptamos que el soporte vital sólo debe ser ofrecido y mantenido para los que tienen un pronóstico de una buena calidad de vida futura, esto se convierte en una meta

discriminación de los discapacitados graves. Pero si no tomamos en cuenta las consideraciones de calidad de vida, se corre el peligro de mantener la vida echando mano de todos los medios tecnológicos disponibles con el consecuente riesgo de excesiva y desproporcionada terapia.¹⁷

La medicina tecnológica de hoy necesita más discernimiento ético que la medicina de ayer, en orden a poder dilucidar cuál es la mejor decisión que ubique los recursos tecnológicos como medios para alcanzar los fines de la medicina humanizada.¹⁸

EL LUGAR DE LOS PADRES EN ESTE TIPO DE DECISIONES

Otro tópico importante para analizar es quiénes y cómo se toman las decisiones y qué lugar tiene la opinión y el querer de los padres.¹⁹ En general, los padres son incorporados en el discernimiento de las conductas de limitación de terapia, ya sea en forma directa o indirecta, dependiendo del país y la cultura.²⁰

Para intervenir en este tipo de decisiones hace falta tener un nivel adecuado de información. Es importante ser conscientes de la responsabilidad que tiene el equipo de salud, de hacer lo más comprensible para los padres la realidad acerca de su hijo, incluso en el marco de pronósticos inciertos.

Sabemos que no es fácil incorporar directa o indirectamente a los padres en este tipo de decisiones. No sólo porque hay una gran disparidad en la captación del significado de la información, sino porque el tiempo de asimilación de los datos por parte de los padres requiere su proceso.²¹ Sin embargo, su participación es importante ya que, salvo que se demuestre lo contrario (abandono, negligencia o mal trato), los padres son los primeros representantes del *best interest* del niño.²² Esto es significativo. Es de consenso general que el querer de los padres se escucha y se respeta. De lo contrario se caería en un paternalismo. Un médico puede abstenerse de tomar la decisión que le parece correcta por la sola razón de seguir el querer de los padres; a partir de allí, persuadir tan fuertemente a los padres, que sea el criterio del médico el que finalmente prevalezca. ¿Sería éste el caso de un paternalismo disimulado? Es necesario buscar un balance entre el derecho de los padres de tener voz y voto en las decisiones acerca de su hijo y el deber del equipo médico tratante de hacer las recomendaciones

pertinentes, según la valoración y comprensión que los profesionales de la salud tengan del estado del paciente y su pronóstico.

Lantos y Meadow reconocen que en EE.UU., en la década del '70, los médicos asumían que eran ellos los que sabían distinguir entre una aceptable y una inaceptable calidad de vida. En las décadas posteriores son los padres los que toman un rol activo. Y para sorpresa de los médicos, los padres fueron más esperanzados acerca del pronóstico de sus hijos. En general, suelen creer que su bebé batirá las probabilidades, y que aunque queden limitados, no asocian esto a una baja calidad de vida.²³ En muchas ocasiones son los padres los que están más a favor que los médicos de una conducta terapéutica más agresiva,²⁴ independientemente de que provengan estos de contextos económicamente desarrollados o no.²⁵ A veces los pediatras piensan que aquellos padres que quieren continuar un tratamiento en un niño con un pronóstico pobre, les puede suceder tres cosas: o son ignorantes o necesitan un consejo o tienen que cambiar sus mentes. Sin embargo, estudios como el nombrado, demuestran que no siempre es así.²⁶

CONCLUSIÓN

Una ley puede garantizar conductas de respeto e intentar evitar abusos de obstinación terapéutica en el marco de la medicina tecnológica de hoy. Pero ninguna ley, ni aquellas que intentan facilitar las decisiones, ni las que intentan limitarlas, reemplazará la complejidad del esfuerzo, el compromiso serio y la lúcida responsabilidad de un discernimiento ético-terapéutico en conjunto.²⁷ En bioética no hay recetas prefijadas para todos los casos, como tampoco lo hay en la clínica. No hay ley que pueda saltar el trabajo del discernimiento conjunto. Lograr el mayor beneficio del niño es todo un proceso diagnóstico. Y es uno de los más difíciles, porque se realiza en el marco de la incertidumbre que caracteriza a muchos pronósticos pediátricos y pone en juego una constelación de criterios provenientes de visiones distintas y que deben responder a una realidad que es polifacética y dinámica. Una ley como la de Muerte Digna puede facilitar la instauración de una decisión final, pero no reemplazará el proceso de discernimiento, en orden a lograr el bien mayor para el paciente, que esa misma ley intenta proteger.

NOTAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Aunque tenemos que decir, sin embargo, que si agudizamos la mirada, veremos ciertos matices que no ayudan a un profundo discernimiento ético-clínico previo. En el primer párrafo de la ley dice: "El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad"; (lo demarcado es nuestro). Es muy difícil discernir una conducta ético-clínica si no media la expresión de las razones por las cuales se quiere tomarla. Y es muy difícil, si no imposible, actuar éticamente, tanto por parte del paciente como por parte del equipo de salud que lo asiste, si no se conocen, evalúan y confrontan las razones profundas de la conducta pedida.
2. Cf: Comité de bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva, Pautas y Recomendaciones para la abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital en el paciente Crítico, Buenos Aires 1999. En: <http://www.sati.org.ar/files/bioetica/guias/1999-Comite-de-%20Bioetica-Pautas-y-recomendaciones-para-la-Abstencion-y-o-el-retiro-de-los-metodos-del-soporte-vital-en-el-paciente-critico.pdf> (20.11.12).
3. Cf. Trueba J. Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico. En: De la Torre J., (Ed.). La limitación del esfuerzo terapéutico, UPCO, Madrid 2007, 81; Grupo de trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en Recién Nacidos, Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudios multicéntricos. En: Anales Españoles de Pediatría 2002;57(6):547-53.
4. Cf. Declaración del Instituto Borja de Bioética, Hacia una posible despenalización de la eutanasia. En: http://www.ibbioetica.org/es/contenidos/PDF/Documento_eutanasia_CAST.pdf (10.12.08).
5. Para la profundización del término "fútil" en lengua española ver: Iceta Gavicagogeascona M., El concepto médico de la futilidad y su aplicación clínica. Tesis doctoral, Departamento de Bioética, Universidad de Navarra, Pamplona 1995, 225, en: <http://www.unav.es/cdb/departamentotesis.html> (22.11.12).
6. Simón Lorda P, et al. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Revista Calidad Asistencial. 2008;23:271-85. Estos autores también remarcan que: "La LET, como resultado de un proceso de valoración clínica ponderada, e incluso colegiada entre diferentes profesionales, sobre el grado de adecuación, proporcionalidad, necesidad o futilidad de una determinada intervención médica, no es una práctica contraria a la ética, no es punible, no es eutanasia y es buena práctica clínica".
7. Cf: Perió Peiró A, Aussina Gómez A, Tasso Cereceda M. Limitación bioética del esfuerzo terapéutico en pediatría. Revista Clínica Española 2012;212(6):305-307. De Simone G, y Grupo

- de Trabajo sobre Decisiones en el Final de la Vida, Glosario sobre Decisiones en el Final de la Vida, Consejo Académico de Ética en Medicina, Buenos Aires 2012. En: <http://ppct.cai-cyt.gov.ar/index.php/bcaem/article/view/1713> (24.11.12).
8. Cf: Martino Alba R, Monléon Luque M. Limitar el esfuerzo terapéutico: un término poco apropiado. *Revista Medicina Paliativa* 2009;16(1):9-10. Comité Hospitalario de Bioética del Hospital Municipal de Urgencias. Muerte Digna. Guía para la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico. El Emporio Ediciones, Córdoba 2012.
 9. Cf: Ferrer J, Álvarez J. Para fundamentar la Bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea, UPCO - Desclée De Brouwer, Bilbao 2003.
 10. Cf: Ledesma F, Bay L, Halac A. Actitudes médicas en niños con errores congénitos del metabolismo y daño neurológico severo al momento del diagnóstico, *Archivos Argentinos de Pediatría* 2002;100(2):143; Perió Peiró A, Aussina Gómez A, Tasso Cereceda M. Limitación bioética del esfuerzo terapéutico en pediatría. *Revista Clínica Española* 2012;212(6):305-7; Mainetti JA, Tealdi JC. «Los comités hospitalarios de ética». *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana* 1990;108(5-6):431-8.
 11. Los pediatras y la administración del hospital no estuvieron de acuerdo con lo decidido por los padres y convocaron una audiencia con el juez, quien determinó urgentemente que los padres, habiendo sido ampliamente informados de las posibilidades de tratamiento, tenían el derecho de elegir tratar o no a su hijo. Inmediatamente, el abogado del distrito apeló a la Corte del condado, buscando se revirtiera el dictamen. Sin embargo la Corte volvió a fallar a favor de los padres, lo mismo que posteriormente hizo, en segunda apelación, la Corte de Indiana. Una tercera apelación se dirigió a la Corte Suprema Federal de los EE.UU., buscando una intervención de emergencia, pero antes de llegar a destino, murió el bebé. Cf. Pless J. «The story of Baby Doe», in *New England Journal of Medicine* 1983;309(11):664; Cuneo MM. Limitación del esfuerzo terapéutico en terapia intensiva neonatal: el caso de los extremadamente prematuros. *Editiones Academiae Alfonsianae-Lateran University Press*; 2012. Págs.43-49.
 12. Cf: Child Abuse Prevention and Treatment Act of 1974 (CAPTA). En: http://www.childwelfare.gov/systemwide/laws_policies/federal/index.cfm?event=federalLegislation.viewLegis&id=2 (8.10.12).
 13. Lantos J, Meadow W. Neonatal Bioethics. The Moral Challenges of Medical Innovation. The John Hopkins University Press, Baltimore 2006.
 14. Cf: American Academy of Pediatrics, Principles of Treatment of Disabled Infants. *Pediatrics* 1984;73:559.
 15. Cf: Rodhen N. Treatment dilemmas for imperiled newborns: why quality of life counts. *Southern California Law Review* 1985;58:1283-347.
 16. Cf: Lantos J, Meadow W. Neonatal Bioethics. The Moral Challenges of Medical Innovation. The John Hopkins University Press, Baltimore 2006. Págs.79-83; Couceiro Vidal A. ¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico? *Anales de Pediatría* 2002;57(6):505-7.
 17. Cf. Swiss Society of Neonatology. Guidelines: Recommendations for the care of infants born at the limit of viability (gestational age 22-26 weeks), 2002. En: http://www.neonet.ch/assets/doc/Infants_born_at_the_limit_of_viability_-_english_final.pdf (16. 2. 09).
 18. Cf: Hasting Center. Los fines de la medicina. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas 11 (2004); Cassel E. The Sorcerer's Broom. *Medicine's Rampant Technology*. Hastings Center Report 1993;23(6):32-39; Couceiro Vidal A. ¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico? *Anales de Pediatría* 2002;57(6):505-7; Gherardi C. Vida y muerte en terapia intensiva. Estrategias para conocer y participar en las decisiones, Editorial Biblos, Buenos Aires 2007.
 19. Cf: Hernando P, Diestre G, Baigorri F. Limitación del esfuerzo terapéutico: cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 2007;30(Supl. 3):129-35.
 20. Cf: Cuttini M, Rebagliato M, Bortoli P, Hansen G, De Leeuw R, Lenoir S, Persson J, Reid M, Schroell M, de Vonderweid U, Kaminsky M, Leonard H, Orzalesi M, Saracci R. Parental visiting. Communication and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe. En: *Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition* 1999;81(2):F84-F91.
 21. Cf: Ledesma F, Bay L, Halac A. Actitudes médicas en niños con errores congénitos del metabolismo y daño neurológico severo al momento del diagnóstico, *Archivos Argentinos de Pediatría* 2002;100(2); Comité Nacional de Terapia Intensiva Pediátrica, Consenso sobre las recomendaciones acerca de la limitación del soporte vital en Terapia Intensiva, *Archivos Argentinos de Pediatría*, 1999;97(6):411-15.
 22. Cf: Kon A. Answering the Question: Doctor, if this were your child, what would you do? *Pediatrics* 2006;118(1):393-7; Comité Nacional de Terapia Intensiva Pediátrica, Consenso sobre las recomendaciones acerca de la limitación del soporte vital en Terapia Intensiva, *Archivos Argentinos de Pediatría* 1999;97(6):411-15. Cuneo MM. Limitación del esfuerzo terapéutico en terapia intensiva neonatal: el caso de los extremadamente prematuros. *Editiones Academiae Alfonsianae-Lateran University Press*, 2012.
 23. Cf: Lantos J, Meadow W. Neonatal Bioethics. The Moral Challenges of Medical Innovation, The John Hopkins University Press, Baltimore 2006.
 24. Cf: Saigal S, Burrows E, Stoskopf BL, Rosenbaum PL, Streiner DL. Impact of extreme prematurity on families of adolescent children. *J Pediatr* 2000;137(5):701-6. Streiner D, Saigal S, Burrows E, Stoskopf B, and Rosenbaum P. Attitudes of Parents and Health Care Professionals Toward Active Treatment of Extremely

- Premature Infants, *Pediatrics* 2001;108(1):152-7. Rubin S. If we think it's futile, can't we just say no? *HEC Forum* 2007;19(1):45-65.
25. Cf: Wainer S, Khuzwayo H. Attitudes of mothers, doctors, and nurses toward neonatal intensive care in a developing society. *Pediatrics* 1993;91:1171-5.
26. Cf: Lantos J, Meadow W. Neonatal Bioethics. The moral challenges of medical innovation. The John Hopkins University Press, Baltimore 2006.
27. Cf: Procedures Relating to Health Care for Handicapped Infants en <http://www.law.cornell.edu/cfr/text/45/84/appendix-C> (8.11.12); Lantos J, Meadow W, Neonatal Bioethics. The moral challenges of medical innovation, The John Hopkins University Press, Baltimore 2006.