

Encuesta sobre criterios de inclusión en programas de diálisis y trasplante de niños en situación de insuficiencia renal terminal*

I. Riaño Galán, S. Málaga Guerrero

Resumen. *Objetivo:* Conocer la forma de actuación de los nefrólogos pediátricos españoles en cuanto a la inclusión o no de niños en situación de insuficiencia renal terminal (IRT) en programas de diálisis y trasplante, con el fin de abrir un debate que permita llegar a un consenso.

Material y métodos: Estudio descriptivo y prospectivo; encuesta anónima por correo a 90 miembros de la Asociación Española de Nefrología Pediátrica.

Resultados: El índice de respuestas fue del 43%. Para el 90% de los encuestados hay algunas situaciones concretas que aconsejan no incluir en diálisis a un niño con IRT y, aunque todos aseguran no disponer de normas escritas, una gran mayoría (85%) piensa que deberían existir. El pronóstico infausto y grave retraso físico y/o intelectual son los criterios de calidad de vida más empleados y a los que se otorga mayor peso en la decisión. El deseo expreso de los padres es considerado en tercer lugar por el 56%. El 82% adjudican el último lugar al coste económico de los tratamientos sustitutivos. El 92% piensa que no es necesario recurrir siempre y en cualquier caso a todos los medios posibles técnicamente para prolongar la vida. Para el 54% la decisión última debe tomarla el médico en conjunto con la familia, aunque un 44% confiere esta potestad al Comité de Ética.

Conclusión: Se considera conveniente disponer de criterios escritos para ayudar al nefrólogo pediátrico y/o Comité de Ética a decidir, conjuntamente con la familia del paciente, sobre la inclusión de niños en IRT en programas de diálisis y trasplante.

An Esp Pediatr 1998;48:33-38.

Palabras clave: Diálisis; Ética; Insuficiencia renal terminal en niños; Toma de decisión.

SURVEY OF INCLUSION CRITERIA IN PROGRAMS OF DIALYSIS AND TRANSPLANTS IN CHILDREN IN SITUATIONS OF END-STAGE RENAL FAILURE

Abstract. *Objective:* The purpose of this study was to know the current practices of Spanish pediatric nephrologists concerning the inclusion or not of children with end-stage renal disease (ESRD) in programs of dialysis and transplantation in order to open a discussion on the topic that would allow a consensus to be reached.

Patients and methods: A descriptive and prospective study using an anonymously mailed survey to 90 members of the Spanish Pediatric Nephrology Association was carried out.

*Presentado en la XXIII Reunión Nacional de Nefrología Pediátrica. Zaragoza, junio 1996.

Sección de Nefrología Pediátrica. Hospital Central de Asturias. Departamento de Medicina. Universidad de Oviedo. Asturias.

Correspondencia: S. Málaga. Sección de Nefrología Pediátrica.

Hospital Central de Asturias. C/ Celestino Villamil s/n. 33006 - Oviedo.

Recibido: Febrero 1997

Aceptado: Octubre 1997

Results: The index of response was 43%. In 90% of the physicians polled they believe that some situations exist where it is advisable not to include a child with ERF in dialysis and, although all assure that there are no written procedures, a large majority (85%) think that they should exist, at least in the most representative cases. Serious physical and/or intellectual handicap and poor prognosis constitute the most important factors for making a decision. The expressed desire of the parents is considered the third most important factor by 56%. Of the answers, 82% placed economic cost of the substituting treatments as least important. Ninety-two percent think that not always and not in all cases is it necessary to turn to all possible technical means to extend the life. More than half (54%) think that the last decision must be taken by the physician and the family, although 44% confer this power to the Ethical Committee.

Conclusions: It would be useful to develop guidelines to help pediatric nephrologists and/or ethical committees to decide, with the family of the patient, about the inclusion of the child in ESRD in programs of dialysis and transplantation.

Key words: Dialysis. Ethics. Children with end-stage renal failure. Decision making. Guidelines.

Introducción

Los grandes avances tecnológicos logrados en los últimos años en el quehacer pediátrico plantean una serie de nuevas cuestiones éticas. Aunque es posible disponer de abundante literatura sobre la toma de decisiones en Neonatología, ésta es aún escasa para niños de otras edades que requieren especial consideración. Para la resolución de dichos casos puede ser útil disponer de "protocolos que expliciten los criterios de inclusión y/o exclusión" para determinados procedimientos.

Para la mayoría de los niños con insuficiencia renal terminal (IRT), la eficacia y relativa seguridad del tratamiento sustitutivo (diálisis y trasplante) hace que estos procedimientos puedan considerarse actualmente como estándares. Sin embargo, se presentan casos conflictivos en función de la edad, pronóstico, enfermedades concomitantes, daño cerebral irreversible, etc., en los que la indicación de diálisis pudiera ser, al menos, incierta. Si bien cada Unidad asistencial suele tener una "filosofía común" para decidir qué casos pueden beneficiarse y cuales no de la diálisis, no parecen existir criterios explícitos. Fuera de nuestro país se han empezado a publicar algunos de estos criterios referidos a adultos^(1,2), invitando a que otros hagan lo mismo, se reflexione, se discuta y se pueda llegar a un consenso.

Los objetivos de este estudio han sido: 1) Descubrir cual es la forma de actuación de los nefrólogos infantiles de nues-

Anexo Encuesta sobre criterios de inclusion en programas de diálisis de niños en situación de insuficiencia renal terminal (IRT)

1. Edad:
2. Sexo:
3. ¿Tiene Ud. hijos? SI - NO
 ¿Alguno de ellos tiene minusvalía física o psíquica? SI - NO
4. Tipo de centro: Público - Privado SI - NO
 Unidad de hemodiálisis
5. Cargo:
 Años desempeñando el cargo:
6. Señalar el número aproximado de niños al año sometidos a diálisis en su centro.
7. ¿En algún caso le resultó conflictiva la toma de decisión acerca de su inclusión o no en diálisis? SI - NO
8. ¿Piensa Ud. que es necesario explicitar criterios que faciliten la toma de decisiones en determinados casos? SI - NO
9. ¿Considera alguno de los siguientes criterios determinante para no incluir a un niño en irt en programa de diálisis? (marque con una cruz alguno/-s de estos supuestos)
- Edad
- Pronóstico vital
- Grave minusvalía física o psíquica
- Experiencia previa en el manejo de un paciente con esas características concretas
- Otros (especificar cuales)
10. ¿Considera que hay casos en que no debe incluirse a un niño en situación de IRT en un programa de diálisis? SI - NO
11. En el centro donde ud trabaja, ¿que posibilidades de actuación existen al respecto? (señalar con una cruz)
- Normas escritas
- "Filosofía común" del servicio, no escrita
- Decisión individual de cada médico
12. Si no existen normas escritas, ¿cree que deberían existir al menos en los casos más representativos y frecuentes que se plantean? (por ejemplo, niño con oligofrenia profunda) SI - NO
13. De los siguientes epígrafes ¿qué orden de prelación establecería para adoptar la decisión de incluir o no a un niño en IRT en diálisis? (adjudique un nº del 1 al 5)
- Coste económico
- Posible pronóstico médico
- Calidad de vida futura
- Deseo expreso de los padres
- Situación socioeconómica familiar
14. ¿Qué valoración le merecen los siguientes criterios sobre calidad de vida para la inclusión o no en diálisis de un niño en IRT (señalar con una cruz según el siguiente índice: 1. de forma inapelable; 2. dándole gran peso en su decisión; 3. dándole un valor que depende de la circunstancias; 4. no lo tendría en cuenta)

	1	2	3	4
--	---	---	---	---

- Grave retraso físico y/o intelectual
- Dependencia de otra persona para las acciones más elementales de la vida
- Necesidad continuada de sedación o sujeción del niño por no colaboración
- Pronóstico infausto
- Valor intrínseco de la persona para la sociedad
- Otros (especifique cuales)
15. ¿Piensa Ud. que es necesario recurrir siempre y en cualquier caso a todos los medios posibles técnicamente para prolongar la vida? SI - NO
16. ¿Que factores influirían en su decision de no incluir a algun niño en IRT en diálisis? (señalar con una cruz)
- Experiencia previa con paciente de semejantes características
- Pronóstico médico
- Situación familiar
- Calidad de vida del niño
- Moral y/o creencias religiosas
17. ¿En qué casos seguiría Ud. las indicaciones de los padres si estos le pidiesen que no incluyera a su hijo en diálisis?
18. ¿Quién debe tomar la decision en estos casos? (conteste jerarquizando su respuesta del 1 al 5)
- el médico
- la familia
- médico y familia
- un comité de Ética
- otros (especifique quienes)
19. ¿Existe en su centro, Comité de Etica Clínica? SI - NO
20. ¿Cree Ud. que el Comite de Etica Clínica de su centro de trabajo podría ayudarle a tomar estas decisiones? SI - NO
21. Si su respuesta es afirmativa ¿le otorgaría algún poder de decisión, o sería solamente consultivo y de asesoría de las decisiones que Ud. y la familia deben tomar?
22. Si su respuesta es negativa, por favor, razone su respuesta.

tro país en cuanto a la inclusión o no en programa de diálisis de niños en IRT. 2) Abrir un debate para intentar lograr en una segunda fase un consenso sobre criterios de inclusión/exclusión en diálisis (siempre flexible e individualizado).

Método

Se ha realizado un estudio descriptivo y prospectivo, en el que se ha seguido un método cualitativo, mediante una encuesta anónima enviada por correo a los 90 miembros numerarios de la Asociación Española de Nefrología Pediátrica. Dichos miembros desarrollan su labor en centros de nivel I, II y III, en función de sus características asistenciales (Plan Nacional de Nefrología Pediátrica)⁽³⁾.

La encuesta constaba de 22 ítems y en su elaboración han participado expertos en Nefrología Pediátrica y en Bioética. Se realizó un ensayo previo o prueba de consistencia de la encuesta a un grupo de 6 nefrólogos pediátricos, con el fin de verificar la utilidad real de la encuesta y diseñar el cuestionario final (Anexo).

A continuación, se presentó a la consideración de la Asamblea General de la Asociación Española de Nefrología Pediátrica, quien dió su autorización al estudio.

En el diseño final había dos tipos de preguntas, abiertas o de opinión, y cerradas. Para obtener resultados fácilmente comparables y no perder riqueza de opiniones, se optó en la mayoría de los casos por la segunda modalidad, pero advirtiendo al encuestado que podía añadir sus propias alternativas en el apartado destinado a tal efecto. Cuando las cuestiones requerían una valoración ordenada, se pedía una jerarquización en la respuesta.

Método estadístico

Las preguntas de respuesta única se analizaron aplicando la definición clásica de frecuencia relativa de Laplace, expresada en porcentajes. Para las de respuesta múltiple y jerarquizada, y dado el tamaño de la muestra, se eligió una prueba no paramétrica (test de Friedman). Se contrastó el valor obtenido mediante esta prueba con la "Chi cuadrado" de Pearson para un nivel de significación de 0,05, cuyo grado de libertad se hallaba en relación con el número de opciones que tenía la pregunta.

Resultados

Se recibieron 39 encuestas cumplimentadas (43,3%) de un total de 90 enviadas. De ellas el 64% correspondían a varones y el 70% a mayores de 40 años. En todos los casos procedían de profesionales de los hospitales públicos y el 59% de centros de nivel II y III (con Unidades de diálisis y/o trasplante).

El 62% afirma que en algún caso les resultó conflictiva la toma de decisiones acerca de la inclusión o no de un niño en diálisis. Un 82% (32 de 39) cree necesario consensuar criterios que faciliten la toma de decisiones en determinados casos. Solamente 4 (10%) no los estiman necesarios.

Para el 90% de los encuestados hay algunas situaciones concretas que aconsejan no incluir a un niño en situación de IRT en un programa de diálisis, mientras que 2 (5%) manifiestan que deben incluirse siempre.

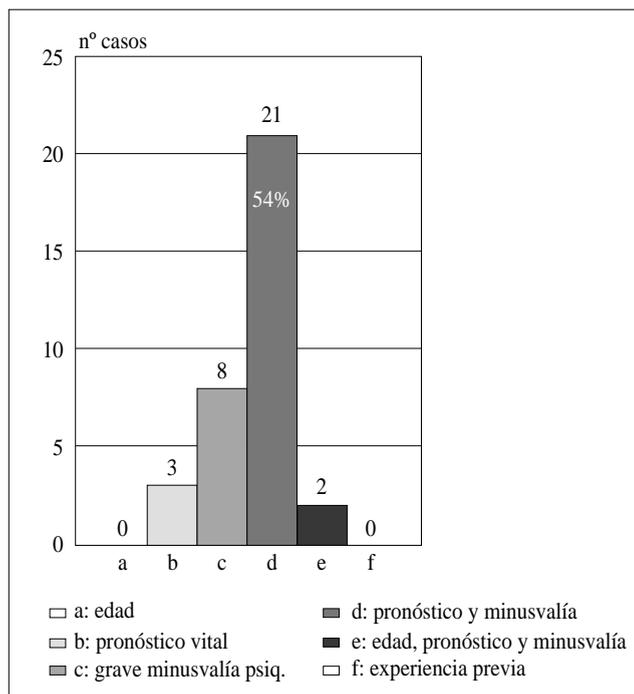


Figura 1. Criterios determinantes de no inclusión. Respuestas a la pregunta: ¿Considera alguno de los siguientes criterios determinantes para no incluir a un niño en situación de IRT en diálisis? (posible respuesta múltiple). En el eje de las X están representadas las diversas respuestas: a: edad; b: pronóstico vital; c: grave minusvalía psíquica; d: grave minusvalía psíquica, junto con pronóstico vital; e: edad, pronóstico vital, junto con grave minusvalía psíquica; f: experiencia previa.

Entre los criterios considerados determinantes para no incluir a un niño en IRT en programa de diálisis (Fig. 1), más de la mitad (el 54%) señalan el pronóstico vital junto con una grave minusvalía física o psíquica. Y uno sólo de los criterios anteriores, un 30% más.

A la hora de establecer un orden de prelación en la toma de decisión de incluir o no a un niño en IRT en diálisis, el 56% señala la calidad de vida y el 33% el pronóstico médico. El 82% de las respuestas adjudican el último lugar al coste económico de los tratamientos sustitutivos. El deseo expreso de los padres es considerado en tercer lugar por el 56% de los encuestados y la situación económica familiar en cuarto lugar para el 59% ($p < 0,001$).

En la **valoración de la calidad de vida** se observa un alto grado de cohesión entre las respuestas al dar gran valor al pronóstico infausto (para 26 sería criterio inapelable y para 12 tendría gran peso en la decisión) (Fig. 2). La calificación de la dependencia de otra persona para las acciones más elementales de la vida y la necesidad continuada de sedación o sujeción del niño por no colaboración son valoradas de forma más diversa por los encuestados. Sólo 2 (5%) afirman que consideran el valor intrínseco de la persona para su decisión. La sacralidad de la persona, es decir el valor intrínseco de la persona para la sociedad no se tendría en cuenta en la mayoría de los casos (26) y para 10 (25%) dependería de las circunstancias.

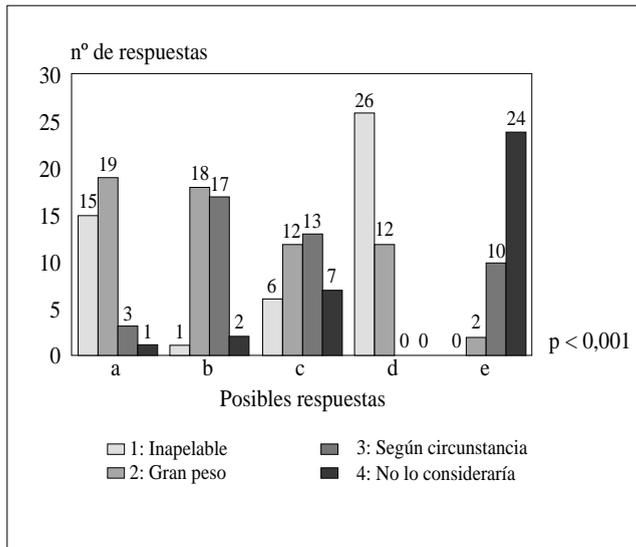


Figura 2. Valoración de criterios de calidad de vida. Respuesta a la cuestión: ¿Qué valoración le merecen los siguientes criterios sobre calidad de vida para la inclusión o no en diálisis de un niño en IRT?. En el eje de las X, se ve la calificación: a: grave retraso intelectual; b: dependencia de otra persona para las acciones más elementales de la vida; c: necesidad continuada de sedación o sujeción del niño por no colaboración; d: pronóstico infausto; e: valor intrínseco de la persona para la sociedad. ($p < 0,001$).

El 95% de los encuestados piensa que no es necesario recurrir **siempre y en cualquier caso**, a todos los medios posibles técnicamente para prolongar la vida. Hay dos respuestas positivas a esta cuestión.

En cuanto al **proceso de toma de decisión**, 25 (64%) señalan que siguen la “filosofía común” del servicio, no escrita. Nueve (23%) manifiestan que debe dejarse a la decisión individual de cada médico. En ningún caso se dispone de normas escritas, si bien el 85% cree que deberían existir, al menos para los casos más representativos y frecuentes que se plantean. Únicamente 5 responden que no deben existir normas escritas.

La mayoría de los encuestados (54%) piensa que la decisión última debe tomarla el médico en conjunto con la familia. Un 44% dan esta potestad al Comité de Ética. Es importante destacar que ningún encuestado eligió la opción “médico” aisladamente como primer decisor.

Disponen de Comité de Ética clínica en su centro un 36% (14 de los encuestados). Lo consideran de ayuda a la hora de tomar decisiones el 72% frente a 9 (23%) que no lo estiman necesario. Las razones aducidas para esta respuesta negativa son en general falta de conocimiento de los miembros del Comité de la situación clínica real del niño. El 18% le otorgan poder de decisión, mientras que para el 64% tendría solamente un papel consultivo y de asesoría. Llama la atención que de los 14 encuestados que disponen de Comité, sólo 8 lo consideran de ayuda. En cambio, 19 de los profesionales que aseguran no tenerlo, consideran que podría servirles de apoyo.

Discusión

Consideramos que el número de respuestas conseguidas son cualitativamente significativas como conjunto de opiniones de este colectivo si tenemos en cuenta que 23 (59%) de ellas proceden de profesionales que trabajan en centros de nivel II y III, que son los que, en la práctica diaria, se enfrentan a cuestiones de este tipo⁽³⁾. Por esta razón, aunque el índice de respuesta fue del 43% no se hizo un segundo envío que, necesariamente, debería ser a todos, dado el carácter anónimo de la encuesta. Todos los que cumplimentaron la encuesta trabajan en hospitales públicos, es decir, hay gran homogeneidad, pues la valoración ética podría ser distinta en el ámbito privado.

Los factores que más influyen en la decisión de no incluir a un niño en IRT en programa de diálisis son el pronóstico médico y la calidad de vida futura del niño.

Una de las preguntas intentaba averiguar el contenido que se le atribuye a la calidad de vida: el pronóstico de vida sería la calidad objetiva, basada en indicadores clínicos. Las otras posibles opciones (grave retraso intelectual, dependencia de otra persona, necesidad de sedación/sujeción continuada) tratan de definir las posibilidades del niño para desarrollar las capacidades que le permitan establecer una mínima relación con el entorno y las demás personas. Debe quedar claro que la calidad de vida subjetiva sólo la puede valorar cada sujeto por y para sí mismo, nunca el profesional sanitario. El respeto a la vida y la valoración de su calidad objetiva no son opuestas, sino complementarias para evitar dañar al niño. Si bien es cierto que la norma ética general que guía nuestras sociedades es la del respeto a la vida humana (principio de sacralidad de la vida), hay que tener en cuenta un segundo momento que contemple las consecuencias y a ellas hace referencia el criterio de calidad de vida⁽⁴⁾. Ello puede evitar dos peligrosos extremos: el sobret ratamiento o encarnizamiento terapéutico que sólo busca mantener la vida biológica y el infratratamiento si únicamente se tienen en cuenta las consecuencias para la familia y la sociedad.

Si este concepto se entiende exclusivamente desde una perspectiva utilitarista puede conducir a negar tratamientos en niños que no son totalmente “normales”. Ello explica la resistencia a su empleo por aquéllos que entienden que la vida humana no es susceptible de consideraciones subjetivas y utilitaristas. Quizás sea esta la razón por la que dos de los encuestados excluyen cualquier consideración sobre calidad de vida de sus pacientes y entienden que sólo la muerte les releva de mantener una vida que consideran sagrada. No es este el caso de la mayoría de los nefrólogos pediátricos encuestados (95%) que expresan tener en cuenta la calidad de vida en la toma de decisiones, lo cual supone gran corrección ética.

Desde el punto de vista ético, según el principio de NO MALEFICIENCIA, habrá que hacer todo lo posible, según la **indicación médica**, para conservar la vida y fomentar la salud. Pero en aquellos casos de muy mal pronóstico y beneficio incierto, hay que sopesar cuidadosamente los riesgos/beneficios⁽⁵⁻⁷⁾. En el adulto es preciso tener en cuenta sus preferencias y valores (principio de AUTONOMÍA) de tal forma que sólo ca-

da uno puede expresar si “le merece la pena” la calidad de vida que se le ofrece. En el caso de los niños, sobre todo los muy pequeños, esto no es posible, pues además son incapaces de apreciar las **consecuencias** de elecciones alternativas. Por ello, deben tomarse las llamadas decisiones de sustitución⁽⁸⁾. Los **padres** son los que tienen de forma natural la patria potestad para decidir. Este derecho no es absoluto, y en el caso de que claramente no actúen en beneficio del niño, la sociedad puede quitarles esa potestad para proteger “**el mejor interés**” del niño. Será el juez, a quien deben de apelar los médicos, quien debe salvaguardar y proteger el bien del paciente.

El deseo de evitar cargas emocionales, económicas o de otro tipo no puede justificar la negativa a un cuidado médico claramente beneficioso para un niño enfermo. Pero en ocasiones puede ser difícil y controvertido determinar cual es “el mejor interés” del niño:

1. Determinar si continuar la supervivencia de un niño gravemente enfermo constituye beneficio suficiente.

2. Señalar en qué punto las cargas del tratamiento sobrepasan los beneficios potenciales, sobre todo si el beneficio es escaso^(7,9).

Hay que considerar que un tratamiento sustitutivo como la diálisis, si bien muy eficaz para prolongar la vida, puede causar tal sufrimiento, temor y aislamiento del niño que ocasionalmente pueda no justificarse su indicación⁽¹⁰⁾. Por ello pensamos, coincidiendo con la mayoría de los encuestados, que la **calidad de vida** debe estar presente en la toma de decisiones.

Otro punto de reflexión son los limitados recursos. El 82% de las respuestas adjudican el último lugar al coste económico de los tratamientos sustitutivos. Hay que tener en cuenta que todos ejercen su labor en hospitales públicos en los que no hay restricción de recursos, al menos de momento. Aunque actualmente no existen criterios de restricción en relación con la diálisis (la escasez de órganos si lo es en el caso de los trasplantes), existe la posibilidad de que exista en el futuro. Si bien son los gestores de la administración quienes deben marcar esos criterios, es bueno que los especialistas podamos ofrecerles unos criterios que pueden orientarles. Según el principio de JUSTICIA todos los pacientes deben de tener igual posibilidad de acceso a la técnica y no puede haber discriminación por razón de raza, sexo, edad, criterios socioeconómicos, culturales y geográficos.

Los padres y los médicos deben ser los sujetos primarios de las decisiones. Sin embargo, nuestro entorno sociocultural hace que el médico adquiera un protagonismo que tiende a favorecer el paternalismo en todo el proceso de toma de decisiones⁽⁶⁾. Los médicos tienen derecho a decidir, sobre todo aquello que técnicamente conocen y es su responsabilidad recomendar a los padres la opción de tratamiento que consideran más adecuada para sus hijos. Si el pronóstico es muy malo y los padres, después de ser ampliamente informados, rehúsan el tratamiento parece que su decisión debiera ser respetada^(7,11).

Sin embargo, en los casos en que los padres rechacen por razones de temor o deficiencia mental, un tratamiento con relativo bajo riesgo y gran beneficio para el niño, que podría salvar su vi-

da, los médicos deberán solicitar protección judicial para salvaguardar los derechos del niño. La sociedad americana otorga gran prioridad al principio de autonomía, reclamando el derecho prioritario de toma de decisiones de los padres, salvo aquellos casos en que claramente no se actúe en beneficio del niño⁽⁹⁾. En nuestro ámbito, los padres suelen solicitar consejo. Una adecuada información médica debe incluir explicación completa de posibilidades de tratamiento y de no tratamiento. Parece claro que en la toma de decisiones deben colaborar los pacientes (hay que hacer partícipe al niño en la medida de su madurez), los padres y los profesionales. Esta es la opinión manifestada por la mayoría de los nefrólogos infantiles que han respondido a la encuesta. La complejidad de las situaciones puede hacer necesaria la inclusión en el proceso de toma de decisiones de personas expertas en cuestiones médicas, legales y éticas, presentes en los Comités de Ética clínica que por ello pueden ser muy válidos para la resolución de casos conflictivos. Así lo reconocen el 72% de los encuestados, que en su mayoría le otorgan un papel consultivo y de asesoramiento. No obstante, apenas un tercio de los encuestados disponen en su centro de Comité de Ética clínica. Parece importante que todo centro sanitario, en especial aquellos que disponen de alta tecnología, puedan contar con estos Comités. Hay que resaltar el carácter consultivo y de asesoramiento de estos Comités de Ética, lo que no exige a los médicos de su responsabilidad final con sus pacientes.

La mayoría de los encuestados actúan con gran prudencia en el proceso de toma de decisiones, pues no las toman de forma individual, si no siguiendo la “filosofía común” del servicio. Aunque todos aseguran no disponer de normas escritas, el 85% considera que deberían existir, al menos para los casos más representativos, lo cual no dispensaría de un profundo análisis de cada caso particular. Consideramos que dichos protocolos, diseñados de forma consensuada pueden constituir un instrumento básico para la buena práctica clínica ya que podrían favorecer la toma de decisiones de forma sistemática y delimitar criterios prácticos de actuación. Vendrían a ser una expresión coherente de esa “filosofía común” no escrita que es punto obligado de contraste de los juicios individuales.

En conclusión, para el conjunto de los nefrólogos infantiles españoles la calidad de vida y el pronóstico médico son los criterios de mayor peso a la hora de incluir a un niño en situación de IRT en un programa de diálisis. De hecho, ambos corresponden a un concepto similar, puesto que el pronóstico es uno de los factores que más influyen en la calidad de vida del niño. Por otra parte, la gran mayoría está a favor de la elaboración de criterios explícitos que faciliten la toma de decisiones.

Bibliografía

- 1 Lowance D C. Factors and guidelines to be considered in offering treatment to patients with end-stage renal disease: a personal opinion. *Am J Kidney Dis* 1993; **21**:679-683.
- 2 Hirsch DJ, West ML, Cohen AD, Jindal KK. Experience with not offering dialysis to patients with a poor prognosis. *Am J Kidney Dis* 1994; **23**:463-6.

- 3 Plan Nacional de Nefrología Pediátrica. *An Esp. Pediatr.* 1984; **20**:721-739.
- 4 Mc Cormick R. The quality of life. The Sanctity of life. *Hastings Cent Rep* 1978; **8**:30-6.
- 5 Levetown M, Pollack M, Cuerdon T, Ruttimann U, Glover J. Limitations and withdrawals of medical intervention in pediatric critical care. *JAMA* 1994; **272**:1271-5.
- 6 Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: Eudema, 1991.
- 7 American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994; **93**:532-6.
- 8 Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Oxford, 1994, pp. 120-188.
- 9 Fleischman AR, Nolan K, Dubler N et al. Caring for gravely ill children. *Pediatrics* 1994; **94**:433-9.
- 10 Doyal L, Henning P. Stopping treatment for end-stage renal failure: the rights of children and adolescents. *Pediatr Nephrol* 1994; **8**:768-71.
- 11 Paris JJ, Newman V. Ethical issues in quadruple amputation in a child with meningococcal septic shock. *J Perinatol* 1993; **13**:56-8.