

**VIABILIDADE E PREMATURIDADE: HÁ LIMITES?**  
**ABORDAGEM CLÍNICA E ÉTICA**

Loureiro M.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

Correio electrónico: [marianafgloureiro@hotmail.com](mailto:marianafgloureiro@hotmail.com)

## **Resumo**

Objectivos – A actual diminuição do limite da viabilidade permite uma menor mortalidade de recém-nascidos (RN) prematuros extremos. Contudo, o custo é uma morbilidade que não diminui proporcionalmente, com consequências e limites que devem ser discutidos, numa temática cada vez mais actual e presente na Medicina Neonatal. O presente trabalho teve como objectivo a promoção da reflexão em torno do tema, cada vez mais pertinente, através da exposição dos aspectos clínicos a considerar e consequente abordagem dos aspectos éticos das tomadas de decisão, dando particular ênfase ao papel das equipas de profissionais, assim como dos pais.

Métodos - Efectuou-se uma pesquisa da literatura nacional e internacional, nomeadamente através da base de dados online *PubMed*. Utilizaram-se também como fontes bibliográficas outros documentos como convenções, relatórios e declarações.

Resultados – Realçam-se os aspectos clínicos, como a actuação de acordo com a idade gestacional e complicações possíveis a curto e longo prazo. Fazem-se considerações de carácter ético: a vulnerabilidade do RN, abordagens éticas ao nascer e dificuldades na tomada de decisão, envolvimento dos pais (aconselhamento, comunicação e consentimento) e conflitos de interesse, bem como aspectos socio económicos; integrando os princípios da ética médica como base de todo o trabalho.

Conclusões – A capacidade de actuação na prematuridade extrema e os limites da aplicação das técnicas existentes levantam questões clínicas e sobretudo éticas, que ainda não encontram consenso entre profissionais de saúde, e que muitas vezes levam a falhas na comunicação com os pais, dificultando as tomadas de decisão. É cada vez mais importante uma maior sensibilização para este tema, e uma discussão dos limites éticos de tratamento, investimento e actuação, numa medicina cada vez mais técnica, mas que não pode deixar de ser humana.

Palavras-chave – Ética clínica, viabilidade fetal, prematuridade extrema, abordagens éticas ao nascer.

## **Abstract**

Goals - The current reduction of the limit of viability allows for a decreased mortality in extremely preterm newborns. However, the cost of this is a morbidity that does not decrease proportionally, with consequences and limits that should be discussed, a topic which has been gradually more current and present in Neonatal Medicine. The work here presented aims to promote reflection on this subject, through the exposition of the clinical aspects to consider and the subsequent approach of the ethical aspects involved in decision making, particularly emphasising the role of professional medical teams, as well as parents.

Methods - Both national and international literature was researched, namely using the *PubMed* online database. Other documents were also used as bibliographic sources, including conventions, reports and declarations.

Results - Clinical aspects are highlighted, such as taking action according to gestational age and possible short and long-term complications. Considerations of an ethical nature are made: the vulnerability of the newborn, ethical approaches at birth and difficulties in decision making, parent involvement (counselling, communication and consent) and conflicts of interest, as well as socio-economic aspects; integrating the principles of medical ethics as a foundation for the whole work.

Conclusions - The capacity for acting in extreme preterm scenarios and the limits of application of existing techniques raise clinical and mostly ethical issues, which have not yet found consensus amongst health professionals, oftentimes leading to communication gaps

with the parents, causing more difficult decision-making. A greater awareness for this topic is of growing importance, coupled with a discussion of the ethical limits of treatment, investment and action, inserted in a Medicine that is increasingly more technical, but cannot stop being human.

Keywords – Clinical ethics, fetal viability, extreme prematurity, ethical approaches at birth.

## Índice

Introdução	7
Materiais e métodos	9
Discussão	9
Aspectos Clínicos	9
Introdução Epidemiológica	10
Viabilidade e Actuação clínica	10
Complicações em grandes prematuros	12
Continuidade de Cuidados	13
Aspectos Éticos	15
Expressão de Vulnerabilidade	16
A Tomada de Decisão	16
Cuidados Paliativos	18
Conflitos de Interesse	19
Os pais e os limites da prematuridade	20
- Aconselhamento Pré-Natal	21
- Comunicação Médico-Pais	22
- Consentimento Informado	23
Perspectiva socioeconómica	24
Considerações Finais	25
Conclusão	27

## **Introdução**

O desenvolvimento do conhecimento, da prática e da tecnologia em Medicina Perinatal tem resultado numa diminuição da mortalidade dos recém-nascidos (RN) prematuros extremos. Mas a sobrevivência não é uma medida adequada do sucesso, pois não é acompanhada de uma diminuição da morbilidade. (1) Quer na assistência imediata ao RN, quer nas unidades de cuidados intensivos neonatais, é enorme a capacidade de intervenção técnica e as decisões arrastam consigo uma imensidade de incertezas éticas. Impõe-se o confronto entre a aplicação de tecnologias e o melhor interesse da criança e é, por isso, importante analisar os benefícios das várias atitudes, desde o preservar a vida ao reconhecer os limites da intervenção. (2)

A viabilidade é um dos temas chave em Perinatologia, o paradigma dos cuidados materno-fetais e neonatais, da incerteza da vida e da sua continuidade. (3) Ballantyne, em 1902, definiu viabilidade humana como a capacidade de existência fora do útero, não limitada a algumas horas mas potencialmente possível por meses e anos. (4) O limiar de viabilidade neonatal é indicado como o estadio de maturidade que assegura a possibilidade de vida extra-uterina, com uma percentagem de sobrevivência superior a 50%. Em Portugal, este limiar encontra-se nas 25 semanas de idade gestacional. (5)

Durante os anos 70 houve uma expansão nas Unidades de Cuidados Intensivos do Recém-nascido (UCIRN), consequência do progresso da tecnologia médica, mas também da exigência da sociedade, que reclamava mais atenção para as condições de nascimento e cuidados neste grupo etário. Desenvolveram-se ventiladores e monitores adequados aos RN, surgiu o surfactante artificial, passaram a usar-se os corticóides pré-natais e aminas. Começou também a utilizar-se a ecografia transfontanelar (para avaliar lesões neurológicas) e, mais tarde, a ventilação de alta frequência, o óxido nítrico e o laser, este no tratamento da retinopatia da prematuridade. (6)

A medicina neonatal emergia da medicina do adulto e o entendimento do RN em termos individuais e psicossociais não ia muito para além do dirigido ao adulto. Os profissionais orgulhavam-se da sua missão de salvar a vida e a qualidade da vida que se salvava pesava pouco na decisão. (7) Esta situação tendeu a inverter-se, e com a queda da mortalidade perinatal a preocupação passou a centrar-se nas sequelas que resultam da sobrevivência destes RN. (6)

Em Portugal, dados do Registo Nacional do Recém-Nascido de Muito Baixo Peso (RNMBP) demonstram um aumento na sobrevivência de prematuros com idades gestacionais extremas. Entre 1 de Janeiro de 1994 e 31 Dezembro de 2008, nasceram 12.826 bebés de muito baixo peso, com uma prevalência de 0.66%-0.99% de todos os nados vivos. A mortalidade global foi de 11% e a maior melhoria na sobrevida foi em recém-nascidos com peso superior a 1000g. Como referido, o limite da viabilidade em Portugal situa-se nas 25 semanas de Idade Gestacional; porém a sobrevida sem sequelas só se consegue verificar para além das 28 semanas. Nos últimos 10 anos, o efeito da regionalização de cuidados tornou possível que mais RN de muito baixo peso nascessem no sítio certo, hospitais referenciados com melhor capacidade de assistência. Este facto contribuiu para a melhoria da taxa de mortalidade em todas as IG. (8)

O cuidar destes recém-nascidos em limite de viabilidade gera muito debate, assim como dilemas emocionais e éticos entre os profissionais de saúde. (9) O envolvimento dos pais na decisão é outra questão crítica que levanta disparidades na opinião entre médicos. (10) É, assim, um grande desafio da neonatologia definir um nível de maturidade abaixo do qual a sobrevida com qualidade seja muito pouco provável; pois isso implica a definição de uma aceitável qualidade de vida. (11)

Este trabalho tem como objectivo a promoção da reflexão em torno deste tema, actual e relevante, através de uma revisão de literatura nacional e internacional, e a exposição de

aspectos clínicos e éticos da tomada de decisão, bem como do papel dos médicos, das equipas de profissionais de saúde e dos pais na mesma.

## **Materiais e métodos**

Este trabalho é resultado de uma revisão da literatura, de artigos científicos publicados sobre o tema. Foi efectuada uma pesquisa através do motor de busca *Pubmed*, pertencente à *US National Library of Medicine*, utilizando os termos de pesquisa “*fetal viability*” e “*limits*”. Foram excluídos estudos em animais e definido como critério de busca publicações dos últimos 5 anos; tendo sido, ainda assim, consultadas publicações anteriores sempre que oportuno.

Foram usadas fontes adicionais de informação: documentos disponíveis no *site* da Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria, convenções, relatórios e declarações.

Foram seguidas as normas de publicação da revista científica “Acta Médica Portuguesa” e as referências bibliográficas obedecem à normalização segundo Vancouver.

## **Discussão**

### **ASPECTOS CLÍNICOS**

No processo de um nascimento de um grande prematuro, toda a complexidade do mesmo deve ser analisada. Devem ser tidas em conta as hipóteses de sobrevivência, as possíveis complicações que o RN terá após o nascimento e todo o impacto dessas consequências para o RN e para a sua família. É difícil traçar um prognóstico acertado; variações individuais e diferenças na maturação dos órgãos ditam uma grande variabilidade, difícil de ler e interpretar antes do nascimento. É necessário também promover uma adequada formação e sensibilização dos profissionais de saúde perinatal, de modo a assegurar uma boa

comunicação com as famílias, através de informação consistente e bem dada e uma boa prestação de cuidados ao RN.

### **Introdução Epidemiológica**

O risco de parto prematuro é maior em mães adolescentes, é duas vezes maior em mulheres de raça negra e foram encontrados ainda outros factores associados a partos prematuros sem causa certa: mãe fumadora, consumo de álcool, baixo índice de massa corporal da mãe, idade superior a 35 anos da mãe e intervalo curto entre as gravidezes. (9)

### **Viabilidade e actuação clínica**

A viabilidade, como já introduzido, não é um simples sinónimo de nascer vivo, mas está relacionada com a capacidade de ter uma vida com significado e um tempo razoável de sobrevivência. Este termo está baseado em dois critérios: biológicos (maturidade do feto) e epidemiológicos (baseado nas taxas de sobrevivência). (12)

Um parto prematuro é definido pela IG, baseada na data da última menstruação e na ecografia obstétrica precoce. Pode haver erros de uma ou duas semanas, os quais podem ter um grande impacto na gestão de decisões baseadas na viabilidade antecipada, uma vez que as taxas de sobrevivência aumentam muito a cada semana de IG. O peso de nascimento pode também, por isso, ser um medidor válido de viabilidade. (13)

A IG exacta de limite de viabilidade é incerta. Várias publicações internacionais de centros individuais e multicêntricas descrevem a sobrevivência e consequências de RN no limiar da viabilidade – EPIcure; MOSAIC; NICHD; NRD – e mostraram que com menos de 22 semanas de gestação não há sobrevivência; às 22 semanas a sobrevivência varia entre 1 a 15% e a sobrevivência sem deficiência profunda varia de 2-13%; às 23 semanas, as taxas de sobrevivência estão entre os 8 e os 33% e sem deficiência profunda entre 7-23%; e às 24

semanas de gestação, as taxas variam entre 26-51% para a sobrevivência, e a sobrevivência sem sequelas profundas entre 12-38%. A proporção de sobreviventes com menor grau de deficiência é maior ao longo de toda a gama de IG. (14)

Os principais objectivos da gestão destas condições ameaçadoras da vida são, a curto prazo, prevenir a morte iminente e a longo prazo minimizar as morbilidades e maximizar o estado funcional. A intervenção clínica deve ser iniciada e continuada na medida em que estes objectivos continuem a ser alcançáveis. (14)

A reanimação de um RN imediatamente após o parto é um desafio técnico nem sempre bem sucedido. Relativamente à actuação de acordo com a IG, é consensual que cuidados intensivos devam ser iniciados às 26 semanas de gestação e que uma reanimação agressiva não é recomendada antes das 23 semanas. Pelo contrário, pode até ser considerada experimental, uma vez que a morte não poderá ser evitada, não havendo assim benefício demonstrado. A partir das 24 semanas, se não há anomalias fetais severas (incompatíveis com a vida ou que levam a uma perda irreversível da capacidade de interacção com o meio) é possível prevenir a morte iminente, pelo que é recomendada a reanimação neonatal. Na chamada zona cinzenta entre estas IG, outros factores têm papel influenciador nas consequências e embora a reanimação possa prevenir uma morte eminente numa pequena percentagem de casos, grande parte destes RN acabam por falecer ou ficar com grandes morbilidades. (13-16) Num estudo publicado no *New England Journal of Medicine*, com RN de IG entre 22-25 semanas, foram identificados quatro factores importantes como bons preditores de sobrevivência: maior peso de nascimento, sexo feminino, uso de corticoesteróides pré-natais e gravidez de feto único. (17)

É quando a possibilidade de atingir os objectivos do processo é muito pequena (e mais tratamentos serão considerados fúteis) e quando a morbilidade esperada é considerada inaceitavelmente penosa, que se entra nos limites éticos do processo e que a descontinuidade

de tratamento intensivo deve ser considerada. É o que acontece quando, por exemplo, um RN tem uma perda irreversível da capacidade de comunicação com o meio. (14) Nos limites de viabilidade a linha entre a autonomia do doente (neste caso dos pais) e a futilidade médica é muito ténue e a tomada de decisão é ainda mais complexa. (1)

Como referido, a capacidade de avaliação prognóstica no período de periviabilidade é fraca e, por isso, a forma como o processo de tomada de decisão é conduzido é muito importante. Cada caso é diferente e deve ser considerado individualmente.

### **Complicações em grandes prematuros**

Sobreviver sem morbidade é raro em crianças nascidas entre as 22-24 semanas de gestação. A morbidade neonatal, como a mortalidade, são inversamente proporcionais à IG e ao peso de nascimento. (18)

As maiores deficiências associadas à prematuridade extrema podem ser categorizadas em morbidades de curto e de longo prazo. As de curto prazo incluem síndrome de dificuldade respiratória; displasia broncopulmonar; persistência do canal arterial patente; hemorragia intraventricular; leucomalácia periventricular; retinopatia da prematuridade e enterocolite necrotizante. As morbidades de longo termo consistem em sequelas do neurodesenvolvimento (paralisia cerebral, atraso cognitivo, cegueira e surdez); doença pulmonar crónica (desenvolvida por 50%-86% dos prematuros de 23 semanas); dificuldades de desenvolvimento e na alimentação, bem como outras complicações como seja a estenose subglótica após entubação endotraqueal prolongada. (13,15,19) No âmbito das consequências comportamentais verifica-se uma maior prevalência de distúrbios do espectro do autismo e ADHD (distúrbio de hiperactividade e défice de atenção). (15)

Relativamente ao neurodesenvolvimento, sabe-se que o cérebro do RN de termo tem quase o mesmo número de neurónios do que o do adulto, mas um conjunto imaturo de conexões,

fundamentais para o processamento cortical de informação sensorial e processos mentais. As primeiras conexões tálamo-corticais e córtico-corticais desenvolvem-se às 23-24 semanas de gestação o que coincide com a idade limite de viabilidade. (12) A presença de conexões neurais nesta IG entre os órgãos sensoriais e o córtex torna possível, ainda assim, que o feto reaja a estímulos sensoriais. (20)

O número cada vez maior de RN expostos a procedimentos traumáticos, inclusive a cirurgias extensas, gera também discussão quanto ao uso de anestesia, sedação e analgesia. A anterior ideia de que era melhor uma exposição mínima aos anestésicos e analgésicos devido à incapacidade destes bebês perceberem e responderem a estímulos dolorosos tem mudado drasticamente. (13) As vias nociceptivas ascendentes estão significativamente desenvolvidas às 20 semanas de gestação enquanto as vias descendentes (com papel de inibição dos impulsos dolorosos) não estão completas até ao terceiro trimestre, o que aumenta a percepção do bebé prematuro à dor. (21) Sabe-se também que efeitos cumulativos de dor e *stress* podem ter consequências negativas no neurodesenvolvimento. Então, por um lado a exposição anestésica pode levar a danos no desenvolvimento do cérebro e por outro a dor e o *stress* cirúrgico aumentam o risco de consequências adversas a longo termo. (13) Assim, devem ser evitados períodos prolongados de anestesia, e o alívio da dor e do *stress* deve manter-se como objectivo principal em conjunto com a estabilidade hemodinâmica. (13)

### **Continuidade de Cuidados**

Devido à morbilidade possível, os bebês prematuros têm maior necessidade de cuidados de saúde após a alta hospitalar, que podem mesmo resultar em novas hospitalizações. Um estudo publicado na revista *Pediatrics* comparou algumas necessidades especiais de saúde (oxigénio em casa, plurimedicação, monitorização, tubo de gastrostomia, shunt ventriculoperitoneal) e concluiu que as mesmas foram significativamente mais prevalentes no grupo de crianças

nascidas no limite da viabilidade (23-24 sem). Embora estes tratamentos de suporte diminuam com o aumento da IG, 40% mantinham a necessidade de cuidados de saúde especiais aos 18 meses, nomeadamente no subgrupo de crianças que tinham tido morbilidade neonatal. (18)

Relativamente ao acompanhamento destes RN em Portugal, o Registo Nacional do RN de muito baixo peso funciona desde 1994 (a partir de 2005 passou a integrar, além dos RN com peso nascimento <1500g, os RN com IG <32semanas independentemente do peso e os gémeos dos RNMBP, independentemente do peso e IG); um dos seus principais objectivos é registar a população sobrevivente de RNMBP, para avaliação prospectiva do desenvolvimento e sequelas. Este objectivo não tem sido totalmente conseguido, uma vez que apenas foi possível analisar dados de sobrevivência no momento da alta e aos três meses. É, contudo, necessário um acompanhamento em ambulatório pluridisciplinar e prolongado, justificado pelo risco neurobiológico destas crianças. (20,22)

Não é consensual a idade até à qual existe necessidade de efectuar este acompanhamento. Contudo, só com estudos prolongados até à idade escolar e adolescência será possível determinar a prevalência real dos problemas do neurodesenvolvimento que podem afectar esta população. (23) Disfunções cerebrais como atrasos de linguagem, défice de atenção e hiperactividade, dificuldades escolares, labilidade emocional e disfunção neurológica *minor* são problemas mais frequentes em RN pré-termo e muitas vezes só são detectados em idade escolar. (20) Além disso, só agora começam a chegar à idade adulta os primeiros grandes prematuros que foram sobrevivendo; assim, também só agora será possível avaliar consequências mais tardias e conquistas alcançadas, segundo a Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. Em adolescentes, já é sabido que mesmo prematuros sem problemas imediatos nos primeiros anos de vida, podem apresentar dificuldades de aprendizagem e mesmo crianças sem défices motores e com infância normal podem ter uma maior vulnerabilidade, nomeadamente em áreas cognitivas (memória, linguagem,

processamento simultâneo e de informações complexas). No entanto, deve ser tido em conta que esta avaliação feita hoje já reflecte uma forma de cuidados “antiga”, pois houve mudanças muito recentes nos cuidados obstétricos e neonatais. (19)

## **ASPECTOS ÉTICOS**

A Convenção sobre os direitos da criança da UNICEF preconiza que “todas as decisões que digam respeito à criança devem ter em conta o seu interesse superior”. (24) É importante por um lado um equilíbrio entre os benefícios e os riscos e por outro o respeito pela dignidade e valor da pessoa. Este respeito, segundo Filipe Almeida “deve ser absoluto, deve ser o primeiro patamar ético para a estrutura de uma decisão”; contudo, não pode ser afastada a noção de que a vida deverá ser vivida “humanamente com sentido”. (25) Assim, numa decisão de reanimar ou não reanimar, a avaliação do benefício esperado deve ser sempre superior ao risco ou sofrimento decorrente quer do tratamento quer da recusa terapêutica.” A carta dos Direitos e Deveres dos Doentes salvaguarda também que, em situação de doença, o respeito pela dignidade humana adquire importância particular, devendo ser respeitado por todos os profissionais de saúde. (26)

Tendo em conta a doutrina da dignidade da pessoa humana, Beauchamp e Childress idealizaram um conjunto de princípios éticos - os princípios da autonomia, da não maleficência, da beneficência e da justiça - que devem ser interpretados como regras de orientação da prática médica. (27)

Estes quatro princípios cardinais da ética médica entram frequentemente em conflito quando há questões relativas aos cuidados intensivos neonatais e tomadas de decisão na sala de parto de relativas a crianças extremamente prematuras. (15) O princípio da autodeterminação (autonomia) não pode, obviamente, ser exercido pelo RN, daí serem habitualmente os pais a

tomarem esse papel, por se considerar que serão quem melhor agirá de acordo com o melhor interesse do seu filho (a). (2, 7, 15)

### **Expressão de Vulnerabilidade**

A vulnerabilidade é um conceito que também deve ser tido em conta. Derivado do latim *vulnus*, significa ferida. Um ser vulnerável é, então, susceptível a ser ferido, ao sofrimento. (28) O artigo 8º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, adoptada pela UNESCO, aborda o respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal, referindo que «na aplicação e no avanço da prática médica deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana» e que «os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos». (29) Os RN, só por si, já são considerados como vulneráveis, pois são completamente dependentes de terceiros para a satisfação de todas as necessidades humanas básicas. Um RN em condição de prematuridade extrema será uma expressão máxima dessa vulnerabilidade, dependendo ainda do poder da técnica e enfrentando a morte iminente. A maior dificuldade em expressar sinais externos de dor compromete a sua avaliação, podendo ser mais um indício acrescido da sua condição de vulnerável. (28)

### **A tomada de decisão**

Não há critérios que distingam claramente um feto de IG entre 22-25 semanas, que nasce vivo e é capaz de sobreviver, de outro sem essa capacidade. É consensual entre os neonatologistas que, com excepção de situações comprovadamente incompatíveis com a vida, se justificam manobras de reanimação na sala de partos, adiando outras decisões para a UCIRN. (6)

No limite da viabilidade, é óbvio que quando o tratamento intensivo permite a sobrevivência com uma expectável qualidade de vida, essa é a opção tomada. Mas, infelizmente, entre os riscos de cuidados intensivos estão o prolongamento da morte, dor e desconforto, e uma

possível sobrevivência com má qualidade de vida. Biscaia (2002) questiona quais os limites que tornarão legítima a reanimação intensiva sem correr riscos de encarniçamento terapêutico.

(2)

Outra preocupação é, naturalmente, que a não prestação de um tratamento intensivo a um RN que acabe por sobreviver, resulte numa morbidade acrescida. (30) Há, então, uma dualidade presente: não reanimar de imediato pode aumentar o risco de sequelas ou incapacidades permanentes se um RN considerado inviável incorrectamente sobrevive e; por outro lado, a reanimação e continuidade de tratamento intensivo de um RN extremamente imaturo e que não é capaz de sobreviver sem suporte ventilatório é angustiante para os pais e elementos da equipa de saúde, esbanjador de recursos e pode ser desumano para a criança. (2) A Comissão do Feto e do RN da AAP descreve esta situação como “*treatment dilemma*” e nestes casos de grande incerteza defende que seja iniciada a reanimação e que se vá avaliando a situação com o passar do tempo. Embora eticamente possa não haver diferença entre não iniciar reanimação e suspender tratamento, muitos pais e médicos encontram nesta última opção um maior problema ético. (30) Iniciar o tratamento permite um tempo de reflexão acerca das condições da criança e da qualidade de vida futura. (2)

Uma tomada de decisão ética não poderá ser feita sem avaliar aquilo que se sabe e é previsível, e o que é desconhecido e imprevisível. Os dilemas ou conflitos éticos na tomada de decisão relativamente às crianças na margem da viabilidade começa pela análise dos dados estatísticos existentes. Quando os resultados são claramente benéficos ou presumivelmente bons, não há conflito ético e o tratamento é escolha mandatária. Quando uma terapêutica é considerada fútil e o seu custo inaceitavelmente alto relativamente ao benefício, é lícito não investir. Quando as consequências/resultados são incertos e ambíguos, as opções de tratamento devem ser avaliadas, debatidas e ponderadas de forma a ser tomada a melhor decisão. (15) Muitas vezes a escolha não é entre um bem e um mal, mas entre dois males. (7)

A equipa de cuidados de saúde deve avaliar exaustivamente os factores que podem influenciar o prognóstico e necessita de grande deliberação, de uma análise detalhada de todos os factores e variáveis, de equacionar os caminhos possíveis e de muita ponderação para assim tomar uma decisão ética. (7,15) Deve haver uma comunicação aberta e transparente entre profissionais e família, num processo de tomada de decisões necessariamente partilhadas. (15)

### **Cuidados paliativos**

A possibilidade de recuperação deve ser um pré-requisito para admissão numa UCIRN prevalecendo assim o princípio da beneficência (fazer o bem). (2) Se há um momento em que se percebe que um tratamento agressivo poderá não trazer qualquer benefício e que o prognóstico é presumivelmente negativo, a atitude médica mais adequada será a suspensão do tratamento e a proposta de medidas paliativas. A abstenção de cuidados intensivos a um RN abaixo do limiar de viabilidade ou na chamada zona cinzenta não significa deixar de cuidar, mas antes promover cuidados paliativos para prevenção de dor e sofrimento durante o período de tempo até à morte, incluindo nos mesmos o apoio à família, de modo a que esta possa lidar o melhor possível com esse desfecho. (6,31) A maioria das vezes fazer o bem prevalece sobre não fazer mal (não maleficência); contudo, a morte poderá ser um acto moralmente desejável. (2) Medidas paliativas incluem aquecimento, hidratação e nutrição, controlo da dor e apoio aos pais, com uma partilha de cuidados físicos e emocionais entre os profissionais e a família. (6) A decisão de suspender cuidados compete ao neonatologista que, após avaliação clínica, a deve discutir em contexto multidisciplinar e explicar aos pais as limitações dos cuidados médicos. Ainda assim, o peso da decisão combinado com a possibilidade de erro prognóstico é um factor de angústia para as famílias e para profissionais. (6) Importa também referir que “é cada vez mais consensual que cuidados intensivos e paliativos devem coexistir no tratamento do mesmo doente” (Douglas, John, 2004) (28) e que, segundo Carneiro, citado por

Joana Branquinho, os cuidados paliativos “em nada entram em contradição com os cuidados ditos curativos”. (28)

Para Filipe Almeida “o fim último da nossa intervenção é sempre o doente, no seu bem, e não a concretização de uma tecnologia apenas porque é possível de aplicar.” (32) Opõe-se o direito à morte a um «tecnicismo» que corre o perigo de se tornar abusivo e deve entender-se como um direito de morrer com toda a serenidade, na plenitude da dignidade humana. (2)

### **Conflitos de interesse**

O conceito de melhor interesse da criança é subjectivo, vago, corresponde ao que cada um de nós entende como sendo desejável e pode ser usado como justificação para diferentes medidas. A quem cabe a responsabilidade de definir o melhor interesse? Aos pais primeiramente, que têm o sentido do que é o bem do seu filho, o que preserva a sua dignidade, o que lhe assegura uma vida boa. (7) Mas como assegurar que o interesse do RN é realmente cumprido, se este nunca pôde expressar os seus valores ou opiniões? O representante, também vulnerável pela situação de grande fragilidade e sofrimento, tem de decidir em função da vulnerabilidade que reconhece no outro. (28) Ainda assim, os pais são aceites como os seus melhores representantes, devem ter o conhecimento e informação adequados e informação para tomar decisões, devem estar cientes dos melhores interesses do RN e emocionalmente estáveis, e ser capazes de fazer julgamentos fundamentados; este papel não é geralmente não posto em causa, a não ser que os profissionais de saúde não reconheçam estas qualificações nos pais. O *Primo non nocere* hipocrático traduz, também, uma defesa do melhor interesse da criança. É, então, admissível que incluamos no conceito o evitar danos físicos, afectivos, psicológicos e sociais e a imposição pelo respeito do RN e da família. (6,7,15)

Habitualmente há concordância entre pais e equipa médica, conseguida através de uma relação bem estruturada, mas quando isso não acontece a decisão não é fácil. (6) Os pais, consequência da situação estranha e difícil com que se confrontam, nem sempre conseguem manter a racionalidade e pode haver conflito com a equipa médica nas tomadas de decisão.

Em situações de conflito os médicos podem não reanimar, justificando o melhor interesse da criança. (2) Poderão assim sobrepor-se à vontade dos pais sempre que «esse ponto de vista entra claramente em conflito com o interesse da criança.» Comité Bioética AAP (15) e «solicitar a retirada do poder paternal para que o malefício dê lugar ao benefício de que o menor urgentemente carece» (33)

Há uma tendência crescente para que as disputas sejam resolvidas por Comissões de Ética ou pelos Tribunais. Porém, vários problemas se levantam: as Comissões de Ética, por um lado, não dão resposta com a celeridade necessária e podem não ter elementos da Área Materno-Infantil, apesar de poderem solicitar esse apoio específico. Por outro lado, os tribunais normalmente aceitam que médicos tomem decisões na sala de partos, mas consideram que o consentimento dos pais é necessário para as decisões seguintes; por último, o conhecimento dos juízes, mesmo quando apoiado por pareceres técnicos, nem sempre consegue ser suficientemente profundo para decidir. (6)

### **Os pais e os limites da prematuridade**

Os pais passam os últimos meses da gestação a preparar a nova vida que vai nascer e a adaptarem-se ao seu novo papel. A iminente morte de um RN é antinatural, sentida como inexplicavelmente injusta e pode ser devastadora para uma família. (6) Será sempre o maior dos absurdos e despoleta um processo com diversas fases como negação, revolta, negociação, depressão reactiva ou preparatória, todas vividas com grande intensidade. Surpreendentemente, refere Filipe Almeida, na mesma medida de intensidade, a aceitação

deste tempo de morrer acaba por ser a expressão máxima de Encontro com a Vida, na sua plenitude. (34)

Um dos maiores avanços no cuidado do RN prematuro foi acabar com o temor excessivo do contacto do RN com o exterior, o que era, em termos afectivos, péssimo para estes bebés, que se viam completamente privados do afecto dos progenitores. O isolamento anulava a hipótese de vinculação, capaz de afectar todo o processo de personalização. (7) Progressivamente chegou-se a uma abertura completa aos pais, que podem estar com os filhos e estabelecer ligação sempre que possível; afinal, como disse Winnicott citado por Custódia de Sousa e outros “o primeiro mundo habitado pelo bebé é o colo da mãe”. (7)

### **Aconselhamento pré natal:**

Antes de um parto pré-termo, o aconselhamento pré-natal aos pais reveste-se de extraordinária importância quer para o estabelecimento de uma relação de confiança, quer também para a criação de um ambiente capaz para futuras tomadas de decisão. (30) O aconselhamento à grávida pode ser confuso e muito perturbador, pois esta encontra-se demasiado assustada para compreender não só as informações que lhe são dadas, mas também o impacto que as decisões poderão ter no bebé que ainda não nasceu, em si e em toda a família. Além disso, pode estar “distraída” pela dor. (19)

O aconselhamento deve ser um processo colaborativo que envolva médicos, enfermeiros, pais, assistentes sociais e psicólogos. Idealmente, o obstetra e o neonatologista devem discutir com os pais o parto e as opções de reanimação, num ambiente de confiança, que lhes permita questionar e partilhar os seus pensamentos. Há muita informação a dar: os pais devem entender as opções, os riscos e os benefícios de cada tipo de parto (vaginal ou cesariana) assim como as opções de reanimação e os procedimentos que podem ser necessários (entubação, cateter venoso, testes laboratoriais, administração de surfactante e outra

medicação). Devem ser discutidas as consequências a curto e longo prazo para a idade gestacional e o peso de nascimento. Deve ser ainda discutida a opção de fornecer apenas cuidados de conforto, para que os pais percebam que poderá ser uma decisão aceitável e compassiva para o seu filho ter medidas de suporte se forem rejeitadas medidas agressivas. É, portanto, fundamental que os pais entendam que estas medidas têm como principal objectivo o conforto, paz e dignidade, e não significam, de forma alguma, o abandono do RN. Idealmente, este processo dever-se-ia fazer em várias sessões e não apenas numa. Dados/resultados locais devem ser também fornecidos. (15,30)

No entanto, nem sempre há o tempo necessário para todo este processo: se uma grávida chega ao hospital em trabalho de parto pré-termo avançado, sem que isso fosse previsível, pode não ser possível discutir as opções ou informar os pais adequadamente e estes podem não ser devidamente envolvidos na tomada de decisão. Quando os pais não têm a certeza das semanas de gestação, então todas as decisões se tornam ainda mais turvas. (9)

Segundo um estudo publicado em 2013 no *Journal of Perinatology*, em todas as IG os pais estão bastante melhor informados acerca das consequências de curto prazo do que as de longo prazo. À medida que aumenta a IG, menor é o conhecimento dessas consequências. Quanto à ansiedade das mães, não se verificaram diferenças entre mães de RN prematuros moderados e de grandes prematuros. (35)

Um último aspecto extraordinariamente importante a ter em consideração é o facto de os pais preferirem uma relação pessoal com um número limitado de cuidadores, que lhes forneçam informação consistente e que os incluam na discussão acerca do seu filho. (30)

### **Comunicação médicos-pais:**

Os médicos devem ser aliados dos pais e começar cedo a dar informação, pouco a pouco. Devem procurar conhecê-los, assim como a sua cultura e religião, e devem respeitar o seu

papel. Já na UCIRN, a informação dada deve ser progressiva, com reforço positivo, chamando a atenção para aspectos que favoreçam a ligação. Estas atitudes vão contribuir, por exemplo, para cumprir o luto e estabelecer um reequilíbrio que é necessário até para lidar com outros filhos. Os pais sentem uma grande gratidão quando o filho acalma com a sua voz ou se lhe dão banho; isto permite criar uma memória, sentir que foram pais, apesar de uma vida tão breve com tantos momentos de angústia. Devem ser informados do diagnóstico, prognóstico, grau de certeza e terapêutica possível, evolução, cuidados que estão a ser prestados e esperança de vida e considerar sempre a dificuldade natural dos pais em processar a informação rapidamente, incorporando a percepção da qualidade de vida (6,15) Importa pensar que os filhos vão viver com os seus pais, seja qual for a sua qualidade de vida.

Como poderemos ajudar os pais a descobrir, nestes tempos de tamanha dor, qual é o verdadeiro bem para o filho? (34) A explicação da situação e consequências deve ir para além do momento inicial, não deve focar-se a abordagem apenas em termos de saúde e doença, mas também de qualidade de vida, dependência de terceiros e da sua forma social de viver. É importante ser realista.

### **Consentimento informado:**

O consentimento informado constitui, de acordo com o artigo 5º do capítulo II da Convenção de Oviedo, uma implicação do princípio da autonomia e dele depende toda e qualquer intervenção no domínio da saúde. (36) O termo “autonomia” significa “independência, ausência de imposições ou coacções externas”. (37) Tem, por isso, vindo a ser dada maior importância à compreensão da informação e à confirmação de que esta foi correctamente compreendida, o que coloca ao pessoal médico especiais exigências. (37)

Filipe Almeida considera que o consentimento informado “é a anuência, a aprovação, a autorização expressa relativa a algo que foi solicitado. Resulta este conceito de uma premissa

fundamental: a aceitação da existência como uma liberdade.”, e não “uma simples tramitação burocrática médica, visando abrigar o médico de eventuais conflitos legais”. (33)

No processo de consentimento deve ser dada informação diagnóstica, terapêutica, explicados benefícios, riscos e alternativas. Deve ser assegurado que a informação foi compreendida e avaliada a capacidade de tomar decisões e a liberdade de escolha. (38)

De qualquer forma, é premissa do consentimento que haja tempo para a decisão, a qual deve ser bem reflectida. Ora, o problema nas situações que este trabalho aborda é que as decisões podem ter que ser tomadas sem esse tempo, por vezes demasiado curto e insuficiente para reflectir. (19)

### **Perspectiva socioeconómica**

A necessidade de cuidados intensivos e de cuidados de saúde prolongados tem não só consequências emocionais e psicológicas, mas também económicas significativas nas famílias dos RN extremamente prematuros. (13) Os RN com 25 semanas ou menos consomem uma quantidade significativa de cuidados intensivos. (16) Os custos sociais de diminuir o limite da viabilidade não podem ser ignorados. (13) É também importante perceber que não é possível salvar todas as vidas, mesmo que todos os esforços e recursos sejam usados. (39) Uma questão a que urge encontrar resposta é: tendo em conta a limitação ou escassez de recursos, como distribuí-los justamente?

Em sistemas de saúde com recursos cada vez mais racionados, a ressuscitação de RN prematuros com grandes probabilidades de morte ou de grande deficiência pode não ser um uso justificável para esses recursos. De facto, este critério de justiça económica é mesmo citado pela *US ethicists* e pelo Conselho de Ética Dinamarquês. (40, 41)

No processo de decisão e viabilização deve ser tido em conta o enorme sofrimento dos pais e do prematuro, a qualidade de vida futura deste e o consumo de recursos. Como refere Lorenz,

citado por Peixoto *et al* «A prestação de cuidados intensivos neonatais não é necessariamente benéfica, ou justificada, meramente porque pode proporcionar alguma hipótese mínima de sobrevida» (3)

### **Considerações finais**

A Tomada de decisão em RN muito prematuros no limite da viabilidade é eticamente, clinicamente e emocionalmente complicada. O dilema ético tem tomado novas dimensões à medida que a tecnologia colide com as margens da capacidade fisiológica humana. (15) Que nível de sobrevivência é bom o suficiente para designar um feto como viável? Qualquer tipo de sobrevivência conta como uma vida viável? A viabilidade implica necessariamente um direito a nascer a qualquer custo? (42)

A qualidade de vida pode ser vista como um padrão mínimo de vida para lá da existência biológica. É um conceito difícil de definir; de acordo com as ciências sociais requererá uma funcionalidade superior que permita realizar tarefas que tragam gozo e satisfação; outros sugerem que requer a capacidade interação simbólica e comunicação ou um potencial de desenvolvimento cognitivo e interação. (15)

Outro aspecto importante a considerar é o facto da fonte de maior dor nos bebés serem os procedimentos invasivos, realidade constante das UCIRN. (7) Estará o maior bem neste sofrimento, por vezes tão elevado, e que não suporta um prognóstico para uma vida favorável? É que, «tendo sobrevivido ao episódio agudo, estão muitas vezes privados da sua autonomia física, intelectual, neurológica, afectiva. Doentes vivos mas com um prognóstico fatal, a maior ou menor distância» (34)

A Vida e a morte fazem parte da experiência humana, mas como ajudar os pais a entender uma vida tão breve? Como questiona Filipe Almeida, “Porquê o tempo de acabar surge

exactamente no tempo de começar? Porquê o tempo de morrer é ainda o tempo de nascer?”

(34)

Ainda assim, «a derrota decorrente de uma técnica que não conseguiu o almejado resultado não é, jamais, uma derrota médica quando, para além da técnica, o médico soube estar "lá", numa presença humana que ao doente (aos pais, no caso) significou o respeito pela sua dignidade, a atenção ao seu sofrimento, o entendimento e a assunção da finitude de um percurso vital.» Mesmo quando este percurso é estranhamente breve. (33) “Se pugnamos pelo direito à vida da criança, temos de aceitar que ela tem direito à sua morte”, mesmo que no caso dos RN essa vida seja demasiado curta. (43)

## Conclusão

Tendo em conta a necessária e prudente abordagem individual, conclui-se que os algoritmos de actuação que possam ser propostos aos profissionais de saúde que lidam com estas questões devem servir para ser tidos em conta e não como normas estritas de actuação. Os clínicos não necessitam de *guidelines* inflexíveis, pois a esfera de decisão tem muitas variáveis e incertezas prognósticas. (44, 45)

É importante evoluir na melhoria da capacidade de um prognóstico individual, mas também no sentido da prevenção da prematuridade e, sobretudo, da prematuridade extrema. Desta forma, a dificuldade destas tomadas de decisão de grande complexidade será menos frequentemente necessária. (14) Apostar na prevenção de factores de maior risco de prematuridade é uma opção a ter sempre em conta.

A temática da prematuridade e das abordagens ao nascer é um assunto que, apesar de cada vez mais actual e com casos a ser dados a conhecer ao público em geral, é ainda muito incompreendido e há uma falta de percepção real do assunto. É prioritário esclarecer que nascer vivo não significa necessariamente nascer viável, para que também a mentalidade e conhecimento de todos os possíveis intervenientes seja melhorada. (4)

De facto, esta discussão levanta muitas questões e alcança diversas realidades e perspectivas; profissionais de saúde e familiares lutam por um entendimento e por uma tomada de decisão apropriada, que seja conforme o maior bem do RN. O caminho a percorrer continua longo; principalmente por cada profissional de saúde da área, que deve abordar o tema no seu todo e não apenas do ponto de vista clínico. Este não se pode dissociar nunca de uma perspectiva ética, que deve estar sempre viva na mente de quem trabalha nesta área. Para isso, importa também melhorar o ensino da capacidade de comunicação médico-doente (com a particularidade de comunicação com os pais), a qual deve começar na educação de futuros médicos para valores éticos fundamentais, como a responsabilidade e justiça, mas também o

respeito pelos outros, em particular pela pessoa doente e seus familiares, com o espírito altruísta que a profissão impõe. Só assim se conseguirá uma prestação de cuidados excelentes tecnicamente adequados e eticamente bons.

É, por último, urgente que continue o debate pluridisciplinar acerca deste tema, no sentido em que também o nascer em condições limite tenha como condição de base a dignidade que toda a vida merece.

## **Agradecimentos**

Agradeço à Professora Doutora Margarida Silvestre pelo ânimo, exemplo de trabalho e apoio prestado.

\* Para a elaboração do presente trabalho foi utilizada a grafia do antigo Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa.

## Referências

1. Rocha G, Guimarães H. Extremely Low Gestational Age at Birth. *Acta Med Port.*2011;24:181–188.
2. Batoca Silva E. Questões Éticas da Prematuridade. In: Carvalho AS (Coord.) *Bioética e Vulnerabilidade*. Coimbra. Edições Almedina; 2008.
3. Peixoto J, Branco M, Freitas A, Dias C. Viability. In: Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. Consensos Nacionais de Neonatologia. Coimbra; Angelini Farmacêutica,2004:11-16
4. Pignotti MS. The definition of human viability: a historical perspective. *Acta Paediatrica*. 2010;99:33-36
5. Sousa A, Nascimento C, Abrantes M, Costa J, Moniz C, Justo L. Recém-nascidos no limiar da viabilidade. Valerá a pena investir? Casuística de sete anos e comparação com resultados nacionais sobre recém-nascidos com idade gestacional igual ou inferior a 24 semanas. *Acta Paediatrica Portuguesa*. 2010;41(1):1–4.
6. Soares Machado M. Viver e morrer entre máquinas. Cuidados Paliativos a Recém Nascidos. In: Carvalho AS (Coord.) *Bioética e Vulnerabilidade*. Coimbra. Edições Almedina; 2008.
7. O melhor interesse da criança: aplicação na prática dos cuidados em neonatologia. *Revista Portuguesa de Bioética*.2012; (17):79-92
8. Tomé T, Guimarães H, Bettencourt A, Peixoto JC. Neonatal morbi-mortality in very low birth weight in Europe: the Portuguese experience. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2009; 22(S3):85–7.
9. Suresh GK. In the “gray zone,” a doctor faces tough decisions on infant resuscitation. *Health Aff*. 2013; 32(10):1841–5.

10. Orzalesi M, Cuttini M. Ethical issues in neonatal intensive care. *Ann Ist Super Sanità*. 2011; 47(3):273-77.
11. Castro M, Moura M, Rugolo L, Margotto P. Limite de viabilidade no moderno cuidado intensivo neonatal – análise além da idade gestacional. *Com. Ciências Saúde*. 2011; 22(S1): 101-12.
12. Gatti MG, Becucci E, Fargnoli F, Fagioli M, Ádén U, Buonocore G. Functional maturation of neocortex: a base of viability. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2012; 25(S1):101–103.
13. Boat AC, Sadhasivam S, Loepke AW, Kurth CD. Outcome for the extremely premature neonate: how far do we push the edge? *Pediatric Anesthesia*. 2011; 21:765–70.
14. Skupski DW, Chervenak FA, McCullough LB, Bancalari E, Haumont D, Simeoni U, et al. Ethical dimensions of periviability. *J Perinat Med*. 2010; 38:579–83.
15. Haward MF, Kirshenbaum NW, Campbell DE. Care at the edge of viability: medical and ethical issues. *Clin Perinatol*. 2011; 38:471–92.
16. Seaton SE, King S, Manktelow BN, Draper ES, Field DJ. Babies born at the threshold of viability: changes in survival and workload over 20 years. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*. 2013; 98(1):F15–20.
17. Tyson JE, Parikh NA, Langer J et al. Intensive care for extreme prematurity – moving beyond gestational age. *N Engl J Med* 2008;358: 1672-81
18. Stephens BE, Tucker R, Vohr BR. Special health care needs of infants born at the limits of viability. *Pediatrics*. 2010; 125(6):1152–8.
19. Tomlinson MW, Kaempf JW, Ferguson LA, Stewart VT. Caring for the pregnant woman presenting at perivable gestation: acknowledging the ambiguity and uncertainty. *Am J Obstet Gynecol*. 2010; 202(6):529.e1–6.

20. Cunha M, Cadete A, Virella D, Grupo RNMBP. Acompanhamento dos recém-nascidos de muito baixo peso em Portugal. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 2010;41(4):155–61.
21. Fitzgerald M. Development of pain mechanisms. *Br Med Bull* 1991;47: 667-675
22. Martins V, Guimarães MH, Machado M, Correia MT, Correia ML, Peixoto J et al. Nascer prematuro em Portugal. Estudo Multicêntrico Nacional 1996-2000. Prémio BIAL de Medicina Clínica 2002
23. Salt A, Redshaw M. Neurodevelopmental follow-up after preterm birth: follow up after two years. *Early Hum Dev* 2006;82:185-97.
24. A Convenção sobre os Direitos da Criança. [Internet] Available from: [https://www.unicef.pt/docs/pdf\\_publicacoes/convencao\\_direitos\\_crianca2004.pdf](https://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf)
25. Almeida F. Ética em Pediatria. Uma Nova Dinâmica num Relacionamento Vital? Tese Doutorado. Porto, 2004.
26. Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes [Internet]. Direcção Geral de Saúde; 2004 [cited 2014 September 26] Available from: <http://www.dgs.pt/pagina.aspx?screenwidth=1600&mlkid=d4upjqjeqaxrtt45w45r4w45&cn=55065716AAAAAAAAAAAAAAAAAAAA>
27. Antunes A. Consentimento informado. In: Serrão D, Nunes R. Ética em cuidados de saúde. Porto: Porto Editora; 1998. p. 13–6.
28. Branquinho J. Da vulnerabilidade do recém-nascido aos cuidados paliativos neonatais. *Revista Portuguesa de Bioética*. 2011; XIX (14): 161-172
29. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. UNESCO; 2006 [cited 2014 September 26] available from: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>

30. Griswold KJ, Fanaroff JM. An evidence-based overview of prenatal consultation with a focus on infants born at the limits of viability. *Pediatrics*. 2010;125(4):e931–7.
31. Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L, et al. Very premature births: Dilemmas and management. Second part: Ethical aspects and recommendations. *Arch Pediatr*. 2010;17(5):527–39.
32. Almeida F: *Ética em Pediatria*. In: Serrão D, Nunes R. *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto: Porto Editora 1998: 49-58
33. Almeida F. *Ética em Pediatria: Uma Nova Dinâmica num relacionamento vital?* Tese de Doutoramento. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; 2004
34. Almeida F. *Morrer em Pediatria*. In: Carvalho AS (Coord.) *Bioética e Vulnerabilidade*. Coimbra. Edições Almedina; 2008.
35. Govande VP, Brasel KJ, Das UG, Koop JI, Lagatta J, Basir MA. Prenatal counseling beyond the threshold of viability. *J Perinatol*. 2013; 33(5):358–62.
36. Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina [Internet]. Oviedo: Conselho da Europa; 1997. Available from: <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/convbiologiaNOVO.html>
37. Cabral R. Os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. In: Archer L, Biscaia J, Osswald W. *Bioética*. Lisboa: Editorial Verbo; 1996. p. 53–8
38. Policy statement: Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Practise. *Pediatrics*. 1995;95(2):314-317. Reaffirmed May 2011
39. Nishida H, Sakuma I. Limit of viability in Japan: ethical consideration. *J Perinat Med* 2009; 37(5):457–60.

40. Pinkerton JV, Finnerty JJ, Lombardo PA, et al. Parental rights at the birth of a near-viable infant: conflicting perspectives. *Am J Obstet Gynecol* 1997;177:283–8
41. Danish Council of Ethics. Debate outline: extreme prematurity, ethical aspects. Copenhagen: Eurolingua, 1995:28.
42. Christoffersen-Deb A. Viability: a cultural calculus of personhood at the beginnings of life. *Med Anthropol Q.* 2012; 26(4):575–94.
43. Secção de Cuidados Intensivos Pediátricos da SPP – Decisão de não reanimar. *Acta Pediátrica Portuguesa*; 2006, 1(37):32-4
44. Seri I, Evans J. Limits of viability: definition of the gray zone. *J Perinatol.* 2008; 28 Suppl 1:S4–8.
45. Turillazzi E, Fineschi V. How old are you? Newborn gestational age discriminates neonatal resuscitation practices in the Italian debate. *BMC Med Ethics.* 2009; 10:19.