



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

MARÍLIA AIRES DE OLIVEIRA

**CUIDADOS PALIATIVOS PARA PREMATUROS EXTREMOS COM IDADE
GESTACIONAL MENOR QUE O LIMITE DE VIABILIDADE: REFLEXÃO BIOÉTICA
SOBRE A PRÁTICA EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL**

Brasília – DF

2020

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

MARÍLIA AIRES DE OLIVEIRA

**CUIDADOS PALIATIVOS PARA PREMATUROS EXTREMOS COM IDADE
GESTACIONAL MENOR QUE O LIMITE DE VIABILIDADE: REFLEXÃO BIOÉTICA
SOBRE A PRÁTICA EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL**

**Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Bioética da
Universidade de Brasília, como parte dos
requisitos para a obtenção do título de
Mestre em Bioética.**

**Orientadora: Profa. Dra. Eliane Maria
Fleury Seidl**

Brasília – DF

2020

MARÍLIA AIRES DE OLIVEIRA

Cuidados paliativos para prematuros extremos com idade gestacional menor que o limite de viabilidade: reflexão bioética sobre a prática em uma unidade de terapia intensiva neonatal

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, como parte dos Requisitos para a obtenção do título de Mestre em Bioética.

Aprovada em 30 de janeiro de 2020.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl
Universidade de Brasília
Presidente

Prof. Dr. Camilo Hernan Manchola Castillo
Universidade de Brasília
Membro Efetivo Interno

Profa. Dra. Larissa Polejack Brambatti
Universidade de Brasília
Membro Efetivo Externo

Profa. Dra. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araújo
Universidade de Brasília
Membro Suplente

Dedico este trabalho às famílias de todos os prematuros que nasceram cedo demais.

AGRADECIMENTOS

A Deus pelo seu amor e por me presentear com tantas dádivas, me guiando sempre pelo melhor caminho.

À minha orientadora, Profa. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl, pela atenção, tranquilidade, paciência, profissionalismo e conhecimentos compartilhados.

A todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Bioética, que sempre me orientaram e incentivaram a crescer.

A todos os meus colegas do Programa de Pós-Graduação em Bioética, que compartilharam comigo dúvidas e alegrias.

Ao Dr. Paulo Roberto Margotto, cujos ensinamentos me acompanharam desde o início dos meus estudos de neonatologia.

À toda equipe da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do Hospital Materno Infantil de Brasília, que me acolheu e me ensinou sobre os prazeres e as dores de se trabalhar com os prematuros.

À toda equipe da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Materno Infantil de Brasília, que sempre me acompanhou e encorajou a seguir meus sonhos.

Aos meus pais, Zilda e Sebastião, que sempre se sacrificaram para educar com carinho todos os seus filhos e me ensinaram o que é o amor.

Aos meus irmãos, Plínio e Sandrielle, que sempre me acompanharam e me guardam, mesmo não estando mais fisicamente presentes. Ao meu irmão Jobson, cuja força e persistência na busca de seus objetivos sempre me causaram admiração.

Ao meu marido Paulo Roberto, que sempre esteve ao meu lado nestes últimos 10 anos, me protegendo, estimulando e compartilhando alegrias e tristezas.

A todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização deste trabalho.

APRESENTAÇÃO PESSOAL

Após ter terminado minha graduação em medicina na Universidade Federal de Uberlândia (Uberlândia-MG) no final de 2006, comecei em março de 2007 minha residência em pediatria no Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB).

O primeiro dia de residência, eu me lembro bem, não foi na sala de aula, e sim na sala de parto. Eu me lembro que nunca tinha visto um centro obstétrico com volume tão grande de partos, e conseqüentemente, com tantos nascimentos sendo atendidos pelo residente responsável. Após o choque inicial e a ajuda da equipe da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, comecei a tomar gosto pela área.

Este primeiro mês de espanto com a grandiosidade do hospital, do setor e da gravidade dos pacientes neonatológicos me fizeram optar por continuar na residência no HMIB mesmo depois de ter sido chamada para fazê-la em Uberlândia, que era bem mais próximo da casa dos meus pais.

Até hoje considero ter sido uma ótima decisão. Aqui aprendi muito, me encantei com a terapia intensiva, pediátrica e neonatal, concluí a residência em pediatria e em terapia intensiva pediátrica e uma ótima oportunidade me fez começar a trabalhar na própria UTI neonatal do HMIB a partir de junho de 2010. As necessidades do setor, aliadas a minhas preferências pessoais, me fizeram trabalhar a maior parte do tempo na sala de parto. Lá aprendi muito, fiz amigos, conheci meu marido e me deparei com os bebês que eu não poderia curar.

Não há cura para a prematuridade extrema, não há tratamento quando o corpo não está minimamente formado. Entre os vários partos que ocorriam na época, o pequeno número de funcionários e a falta de material, me chamou atenção os cuidados oferecidos aos prematuros extremos inviáveis. Se não há tratamento, se a vida é curta, o que ocorre entre o nascer e o morrer? O que eu ofereço a estes bebês? Que apoio esta família recebe? Podemos tornar melhor uma vida tão curta?

Estas questões continuaram na minha cabeça, e principalmente no meu coração, mesmo após ter deixado de trabalhar com neonatologia. E a resposta a elas, mesmo que parcial, é o que busco com este trabalho.

RESUMO

O desenvolvimento técnico-científico na área de saúde melhorou a qualidade do atendimento ao recém-nascido prematuro. Entretanto, para aqueles nascidos com o arcabouço orgânico muito imaturo, a possibilidade de sobrevivência é ínfima e a presença de sequelas futuras é grande. Para eles a implementação dos cuidados paliativos (CP) é fundamental, porém suas características específicas dificultam manejos mais basilares, como controle de dor e nutrição. Neste contexto, a busca por ferramentas multidisciplinares, como as da bioética, que possibilitem a reflexão sobre o cuidado habitualmente oferecido é muito importante. O objetivo geral deste trabalho foi analisar, sob os referenciais da bioética de Intervenção, de Proteção e da Declaração Universal sobre Bioética de Direitos Humanos (DUBDH), os CPs oferecidos a bebês nascidos com idade gestacional (IG) inferior ao limite de viabilidade, em um hospital da rede pública do Distrito Federal, a partir de levantamento de dados secundários obtidos de prontuários (Estudo 1) e da percepção de profissionais de saúde que atuam na área (Estudo 2). No Estudo 1 foi feito levantamento das informações sobre 25 neonatos nascidos entre 01 de janeiro de 2017 e 31 de dezembro de 2018, com IG entre 20 semanas e 23 semanas e 6 dias. Foram descritas características como peso, IG, tempo de sobrevivência e cuidados recebidos até o óbito, evidenciando-se a pouca clareza dos registros encontrados. No Estudo 2 foram feitas entrevistas semiestruturadas com nove profissionais de saúde, sendo aplicada análise quantitativa e qualitativa. Dos resultados obtidos, destaca-se que no prontuário dos neonatos estavam omitidas informações sobre o pré-natal em 56% dos casos e sobre a descrição dos cuidados ofertados em 32%. O peso dos recém-nascidos variou entre 115g e 725g, e 16% receberam manobras de reanimação cardiopulmonar. O tempo de vida oscilou de 5 a 21715 minutos, com mediana de 100 minutos, sendo que nenhum paciente sobreviveu. Sobre os cuidados ofertados até o óbito, 24% receberam alguma forma de oxigenioterapia e 12% suporte intensivo em leito de UTI. Não houve nenhuma anotação em prontuário eletrônico sobre atendimento espiritual e o psicológico só foi registrado em 12% dos casos. Nas entrevistas realizadas observou-se que 44% dos profissionais sabiam qual era a IG considerada limite de viabilidade no serviço em questão, e 66% afirmaram que é ofertado oxigenioterapia para os prematuros extremos inviáveis. Na análise de conteúdo emergiram quatro eixos temáticos principais: cuidados paliativos, sofrimento dos profissionais de saúde, dificuldades de comunicação e demandas dos profissionais. O preenchimento inadequado dos prontuários, com a consequente falta de informação, a não implantação do preconizado pelos CPs e o irregular apoio psicológico e espiritual para a família ferem os princípios da autonomia, da beneficência e da não maleficência. Estando em condição de vulnerabilidade acrescida, é necessário que o prematuro e sua família sejam protegidos e tenham seus direitos garantidos. As recomendações da DUBDH contribuem para assegurar um cuidado humanizado e ético, beneficiando o paciente e sua família. Conclui-se que a implantação plena dos CPs para o prematuro com IG menor que o limite de viabilidade é adequada e firmemente embasada pela bioética, porém há necessidade de que seus conceitos sejam mais divulgados, debatidos e aprendidos pelas equipes de saúde e pela comunidade a fim de propiciarem benefício mútuo.

Palavras-chave: bioética; cuidados paliativos; neonatologia; prematuridade; limite de viabilidade.

ABSTRACT

The technical and scientific development has improved the quality of healthcare for preterm newborns. However, for those born very early, the chance of survival is minimal, and the presence of any kind of disability will be high in the future. The implementation of palliative care (PC) for them is fundamental, but their specific characteristics make the basic management, like pain control and nutrition, more difficult. In this context, the search for multidisciplinary tools, such as bioethics', that allow reflections about the healthcare usually offered is very important. The aim of this study was to analyze, from the bioethics' perspective, the PCs offered to infants born with gestational age below threshold of viability, in a public hospital in Federal District, Brazil, based on secondary data obtained from medical records (Study 1) and the perception of healthcare professionals that's works in this area (Study 2). In Study 1, the information about 25 newborns that were born between January 1, 2017 and December 31, 2018, with gestational age between 20 weeks and 23 weeks and 6 days was collected. Characteristics such as weight, gestational age, survival time and health care received until death were described, evidencing the lack of clarity of the records found. In Study 2, semi-structured interviews were conducted with nine healthcare professionals, applying quantitative and qualitative analysis on the data. From the results obtained, it is noteworthy that in the medical records of neonates were omitted information about prenatal care in 56% of cases and the description of healthcare offered in 32%. The weight of newborns ranged from 115g to 725g, and 16% received cardiopulmonary resuscitation. The life span ranged from 5 to 21715 minutes, with a median of 100 minutes, with no surviving. Regarding the care offered until death, 24% received oxygen therapy and 12% intensive ICU support. There were no notes in the medical record about spiritual support, and the psychological one was only recorded in 12% of cases. In the interviews conducted, it was observed that 44% of the professionals knew what gestational age was considered as a threshold of viability in their hospital, and 66% stated that oxygen therapy is offered to infeasible extreme preterm infants. In the content analysis four main themes emerged: palliative care, suffering of healthcare providers, communication difficulties and demands of professionals. The inadequate filling of the medical records, with the consequent lack of information, the non-full implementation of the healthcare recommended by the PC and the irregular psychological and spiritual support for the family hurts the principles of autonomy, beneficence and non-maleficence. Being in a condition of increased vulnerability, it is necessary that the premature and his family be protected and have their rights guaranteed. The recommendations of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights help to ensure humanized and ethical care, benefiting the patient and his family. It is concluded that the full implementation of PC for preterm infants younger than the viability limit is adequate and firmly based on bioethics, but it's concepts need to be more widely disseminated, debated and learned by health teams and the community, in order to provide mutual benefit.

Keywords: bioethics; palliative care; neonatology; prematurity; threshold of viability

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Número de pacientes do Estudo 1

51

LISTA DE QUADROS E TABELAS

| | pág. |
|---|------|
| Tabela 1 - Informações sobre procedência e a gestação das mães | 52 |
| Tabela 2 - Comorbidades maternas no momento do parto | 53 |
| Tabela 3 - Informações gerais sobre as condições dos bebês no nascimento (N=25) | 54 |
| Tabela 4 - Peso por faixa de idade gestacional (semanas) | 54 |
| Tabela 5 - Cuidados ofertados no período do nascimento até o óbito, segundo registros obtidos de prontuários (N=25) | 55 |
| Tabela 6 - Tempo de vida (minutos) dos pacientes por faixa de idade gestacional (semanas) | 56 |
| Tabela 7- Condições de óbito (N=25) | 57 |
| Tabela 8 - Idade e tempo de serviço dos entrevistados | 58 |
| Tabela 9 - Informações gerais sobre os entrevistados | 58 |
| Tabela 10 - Profissional que geralmente informa a família sobre a inviabilidade | 59 |
| Tabela 11 - Cuidados ofertados aos recém-nascidos abaixo do limite de viabilidade | 59 |
| Tabela 12 - Conhecimento dos conceitos | 60 |
| Tabela 13 - Exemplos de respostas corretas e incorretas dos entrevistados sobre os conceitos de limite de viabilidade e zona cinzenta | 61 |
| Tabela 14 - Conhecimento sobre a existência de protocolos assistenciais para prematuros extremos menores que o limite de viabilidade | 62 |
| Tabela 15 - Categorias referentes ao apoio espiritual, segundo relatos dos participantes | 63 |
| Tabela 16 - Categorias referentes ao apoio psicológico, segundo os participantes | 63 |
| Tabela 17- Categorias referentes às dificuldades de comunicação segundo os participantes | 64 |
| Tabela 18 - Categorias referentes ao sofrimento do profissional de saúde, segundo os participantes | 65 |
| Tabela 19- Categorias referentes às demandas trazidas pelos profissionais de saúde | 66 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP: Associação Nacional de Cuidados Paliativos

CEP: Comitê de Ética em Pesquisa

CFM: Conselho Federal de Medicina

CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade

CP: Cuidados Paliativos.

DATASUS: Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde.

DF: Distrito Federal.

DNV: Declaração de Nascido Vivo.

DUBDH: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos

FEPECS: Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde

FIOCRUZ: Fundação Oswaldo Cruz

HMIB: Hospital Materno Infantil de Brasília

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IG: Idade Gestacional

LSV: Limitação de Suporte de Vida

LV: Limite de Viabilidade

OMS: Organização Mundial de Saúde

ONU: Organização das Nações Unidas

PI: Prematuros Inviáveis

SES: Secretaria de Saúde

SUS: Sistema Único de Saúde

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

TCUSV: Termo de Consentimento para Uso de Som de Voz

UnB: Universidade de Brasília

UNESCO: Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

UNICEF: Fundo das Nações Unidas para a Infância

URD: Unidade de Referência Distrital

UTI: Unidade de Terapia Intensiva

UTIN: Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

SUMÁRIO

| | |
|---|----|
| 1 Introdução | 14 |
| 2 Revisão Bibliográfica | 16 |
| 2.1 Prematuridade | 16 |
| 2.2 Cuidados Paliativos para Prematuros Extremos | 18 |
| 2.3 Fundamentação bioética | 27 |
| 3 Objetivos | 43 |
| 4 Método | 44 |
| 4.1 Estudo 1 – Cuidados Ofertados a Prematuros Extremos Abaixo do Limite de Viabilidade em uma UTI Neonatal: um Estudo Documental | 44 |
| 4.1.1 Local, Instrumento e Procedimento de Coleta de Dados | 44 |
| 4.2 Estudo 2: Percepção de Profissionais de Saúde sobre os Cuidados Prestados aos Recém-Nascidos Prematuros Extremos e seus Pais | 46 |
| 4.2.1 Participantes | 46 |
| 4.2.2 Procedimento de Coleta de Dados | 46 |
| 4.2.3 Instrumento | 47 |
| 4.3 Análise de Dados | 47 |
| 4.4 Aspectos Éticos: Riscos e Benefícios | 48 |
| 5 Resultados | 50 |
| 5.1 Estudo 1 - Cuidados Ofertados a Prematuros Extremos Abaixo do Limite de Viabilidade em uma UTI Neonatal: um Estudo Documental | 50 |
| 5.2 Estudo 2: Percepção de Profissionais de Saúde sobre os Cuidados Prestados a Recém-Nascidos Prematuros Extremos e seus Pais | 57 |
| 6 Discussão | 67 |

| | |
|---|-----|
| 7 Considerações Finais | 83 |
| 8 Referências | 85 |
| Apêndice A - Formulário de Coleta de Dados do Prontuário (Estudo 1) | 95 |
| Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) | 97 |
| Apêndice C - Termo de Consentimento para Utilização de Som de Voz para Fins de Pesquisa (TCUSV) | 99 |
| Apêndice D - Roteiro para Entrevista Semiestruturada (Estudo 2) | 100 |

1. INTRODUÇÃO

Com o aumento do conhecimento técnico-científico nas últimas décadas, todos os campos das ciências da saúde presenciaram desenvolvimento equivalente. Na pediatria, tal fato aliou-se à implementação de políticas públicas que levaram à redução da taxa de mortalidade infantil em todo o país, porém alguns problemas persistem.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), prematuridade é definida como o nascimento de neonatos com menos de 37 semanas de gestação. Já prematuridade extrema abarca os nascimentos com menos de 28 semanas de gestação¹. Para os prematuros extremos o prognóstico, isto é, a possibilidade de sobrevivência e presença de morbidades a curto, médio e longo prazo varia bastante de acordo com a idade gestacional, havendo menor probabilidade de desenvolvimento normal para os mais imaturos. Disto se infere que haja uma idade gestacional mínima abaixo da qual a chance de sobrevivência é ínfima, definindo-se assim o limite de viabilidade. Neonatos nascidos com idade gestacional menor que este limite e, portanto, com reduzida possibilidade de sobrevivência, necessitam de cuidados adequados às suas necessidades.

Para determinação destes cuidados e elaboração de protocolos assistenciais, há grande contribuição dos conceitos e práticas dos cuidados paliativos (CPs)^{2,3,4,5}. Esta construção de protocolos não é fácil, pois além de depender das possibilidades de cada hospital, como disponibilidade de tecnologias e treinamento continuado, ela ainda esbarra em características muito específicas do paciente prematuro extremo abaixo do limite de viabilidade. Assim, questões como controle de dor e nutrição nem sempre propiciam o resultado almejado. Além disto, o tempo de vida destes pacientes é reduzido, dificultando a comunicação adequada da equipe com seus familiares, podendo prejudicar o pleno exercício da autonomia por seus pais.

Diante destas dificuldades, a observação do que vem sendo realmente feito no dia a dia com os prematuros inviáveis (PIs), com suas famílias e qual seria o olhar da equipe de profissionais que os atendem, pode levar a uma melhora da assistência prestada, principalmente se tais informações forem analisadas à luz das próprias práticas recomendadas pelos CPs.

Além disto, para esta análise, as especificidades do quadro suscitam a contribuição de outras áreas do saber com o intuito de proteger o prematuro e sua família. Com este intuito, a bioética, por seu caráter multidisciplinar e sua função de garantir a dignidade humana, pode trazer ferramentas epistemológicas importantes para a melhoria do cuidado a estes pacientes e suas famílias, bem como contribuir com a discussão sobre possíveis conflitos éticos surgidos neste contexto.

Este trabalho foi construído com objetivo geral de analisar, sob a perspectiva da bioética, os cuidados oferecidos a bebês com idade gestacional inferior ao limite de viabilidade nascidos em um hospital da rede pública do Distrito Federal (DF), a partir de levantamento de dados secundários obtidos de prontuários dos pacientes e da percepção de profissionais de saúde que atuam na área sobre o que é feito rotineiramente em seu local de trabalho.

Desta maneira, este trabalho foi estruturado em 8 capítulos. Temos na parte inicial o capítulo introdutório e a revisão bibliográfica utilizada, onde procuramos abranger as informações relevantes sobre a prematuridade, os cuidados paliativos e a fundamentação bioética que embasará a discussão. Em seguida, há a delimitação do objetivo geral e dos objetivos específicos, seguido do relato do método utilizado nas pesquisas, com a presença também do esclarecimento sobre os possíveis riscos e benefícios decorrentes da mesma. Posteriormente são apresentados os resultados dos dois estudos: o Estudo 1 que se refere ao levantamento das informações presentes nos prontuários dos prematuros extremos com idade gestacional inferior ao limite de viabilidade, nascidos entre 01 de janeiro de 2017 e 31 de dezembro de 2018; e o Estudo 2 que incluiu entrevistas semiestruturadas com os profissionais de saúde que trabalhavam com os pacientes em questão.

Foi feita a discussão dos resultados obtidos nos dois estudos, procurando analisar sua adequação aos cuidados preconizados pelos CPs, bem como trazendo as contribuições da bioética para esta análise, a fim de garantir os direitos dos PIs e suas famílias. Com este objetivo, as reflexões bioéticas foram realizadas principalmente sob os referenciais da bioética de intervenção, de proteção e da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH).

Por fim as considerações finais foram tecidas, e listadas as referências bibliográficas utilizadas, bem como os apêndices com os termos de consentimento e questionários utilizados.

2. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1. PREMATURIDADE

No último século, especialmente nos últimos anos, vimos o aprimoramento intenso da tecnologia e do conhecimento da ciência médica, principalmente no tocante às políticas de saúde pública. Neste sentido, resultados de estudos sobre índices de mortalidade serviram para direcionar a atenção em saúde, notando-se que o parto prematuro é um dos maiores fatores de risco para a morbimortalidade infantil^{6,7}.

Os partos prematuros – e, conseqüentemente, os recém-nascidos prematuros – podem ser classificados em grupos de acordo com a idade gestacional (IG) no momento do parto. Podem ser agrupados em prematuros extremos (aqueles com menos de 28 semanas de idade gestacional), precoces (entre 28 e 34 semanas) e tardios (34 a 36 semanas), como determinado em 2005 pelo *National Institute of Child Health and Human Development do National Institutes of Health*⁸.

As formas utilizadas para a definição da IG variam quanto à sua precisão e confiabilidade. A mais precisa e confiável é a que utiliza a data da última menstruação e a ecografia do primeiro trimestre gestacional, realizado antes de 13 semanas de gestação⁹. Quando estas informações não estão disponíveis, utiliza-se a avaliação clínica da maturidade do recém nascido através de métodos como o Capurro e o *New Ballard*, sendo este mais indicado e preciso para a classificação de prematuros¹⁰.

Apesar de haver uma grande variação entre os países, o número total de partos prematuros vem crescendo no contexto mundial, principalmente o de prematuros tardios, associado com frequência a intervenções obstétricas realizadas com o intuito de reduzir complicações maternas e fetais^{8,11,12,13}. Nos Estados Unidos, observou-se um aumento da taxa de prematuridade nos últimos anos e em alguns países do norte europeu a taxa de prematuridade fica em torno de 5%, enquanto na África Oriental, a prematuridade atinge até 18% dos nascimentos¹. No Brasil, a taxa de prematuridade é de 11,5%, uma das mais altas do mundo, com o nascimento de mais de 300 mil bebês prematuros por ano¹⁴.

No Brasil, a pesquisa denominada Nascer no Brasil: Inquérito Nacional sobre Parto e Nascimento foi coordenada pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), abrangendo 266 maternidades com 500 ou mais partos por ano, número representativo dos nascimentos hospitalares. Foram avaliados 191 municípios e 23940 mulheres foram entrevistadas entre fevereiro de 2011 e outubro de 2012. Esta pesquisa revelou que a taxa de prematuridade brasileira (11,5%) é quase duas vezes superior à observada em países europeus, sendo que 74% desses partos foram de prematuros tardios (34 a 36 semanas gestacionais) e 3,7% de prematuros entre 20 e 27 semanas de idade gestacional¹⁴.

Esta mesma pesquisa identificou 24061 nascidos vivos e 268 óbitos neonatais, o que resultou em uma taxa de mortalidade neonatal de 11,1 óbitos por mil nascidos vivos. Sobre as causas da mortalidade neonatal, a prematuridade respondeu por 1/3 dos casos, as malformações congênitas por 22,8%, as infecções por 18,5%, fatores maternos 10,4% e asfixia/hipóxia por 7%¹⁴.

Dados mais recentes do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS) mostraram que em 2017 o número de nascidos vivos no Brasil foi de 2.923.535 crianças, sendo 1450 de bebês com menos de 22 semanas de idade gestacional ao nascimento e 14549 com 22 a 27 semanas¹⁵. Dos nascimentos com menos de 22 semanas, 208 ocorreram na região norte do país, 537 no nordeste, 484 no sudeste, 126 na região sul e 95 no centro-oeste¹⁵. No que tange aos nascimentos entre 22 a 27 semanas de gestação, 1371 foram na região norte; 4083 no nordeste, 6096 no sudeste, 1957 no sul e 1042 no centro oeste¹⁵.

Outro dado relevante a ser considerado sobre a prematuridade no Brasil é a taxa de mortalidade. De acordo com os últimos dados publicados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) a taxa de mortalidade infantil (crianças menores de 1 ano) em 2017 foi de 12,8 para cada mil nascidos vivos¹⁶. Ampliando esta informação, segundo o DATASUS, o número total de óbito de crianças menores de 1 ano em 2017 foi de 36223, sendo 1825 de crianças com idade gestacional menor de 22 semanas e 8297 daquelas nascidas entre 22 a 27 semanas. Quando tais dados são ajustados pelo peso de nascimento e não pela idade gestacional, observa-se 1934 óbitos de nascidos com menos de 500gramas(g) e 8895 de nascidos com 500g a 999g¹⁷.

O que se pode inferir de tais dados é que a taxa de nascimento de prematuros é elevada, e mesmo que os dados coletados pelo DATASUS caracterizem os nascimentos e óbitos apenas em categorias de neonatos menores de 22 semanas e dos entre 22 e 27 semanas, e não em idade gestacional inferior ou superior ao limite de viabilidade, quando se considera sua variação entre 22 a 24 semanas completas, percebe-se o grande número de tanto de nascimentos quanto de óbitos de crianças nascidas neste intervalo de idade gestacional.

2.2. CUIDADOS PALIATIVOS PARA PREMATUROS EXTREMOS

O progresso contínuo do cuidado perinatal trouxe grande redução da idade gestacional acima da qual o feto é considerado viável, propiciando taxas de mortalidade cada vez menores para os prematuros extremos. Da mesma maneira, cresceram as taxas de sobrevivência desses bebês prematuros. A idade gestacional em que pelo menos metade das crianças sobrevive diminuiu de 30 a 31 semanas nos anos 1960 para 23 a 24 semanas, durante esta década¹³.

Entretanto, parece haver uma idade abaixo da qual ainda não é possível a sobrevivência, e esta limitação ocorre principalmente devido ao desenvolvimento fisiológico dos pulmões dos bebês¹⁸. Como tal maturação se inicia entre 22 a 24 semanas de gestação, mesmo com todo o conhecimento atual a taxa de sobrevivência de neonatos com idade inferior a esta ainda é ínfima.

Em estudo avaliando a sobrevivência de prematuros extremos nos Estados Unidos, Lorenz analisou várias publicações daquele país concluindo que a mortalidade dos prematuros extremos com 22 semanas de IG variou entre 96% a 100%, a dos com 23 semanas de IG entre 59% a 95% e a dos com 24 semanas de IG entre 32% a 76%¹⁹.

No Brasil, a Rede Brasileira de Pesquisas Neonatais, que reúne e apresenta os dados de dezesseis centros universitários brasileiros de referência para o atendimento de recém-nascidos de risco, tem seu último relatório com dados referentes a 2016. Nele foram avaliados 1456 bebês nascidos com menos de 1500 gramas e atendidos em Unidades de Terapia Intensiva (UTI), concluindo que a taxa de sobrevivência dos prematuros com menos de 24 semanas de IG - excluindo

aqueles com malformações congênitas e os óbitos em sala de parto – foi de 17,1%²⁰.

Entretanto, quando se considera o planejamento de cuidados para prematuros extremos com IG abaixo ou no limite de viabilidade, não se deve pensar apenas na pequena probabilidade de sobrevivência, mas também na taxa de morbidade futura e, conseqüentemente, na qualidade de vida. Destes pacientes, os que sobrevivem ao período neonatal ainda terão risco aumentado de óbito na infância e aproximadamente metade dos sobreviventes terão problemas de desenvolvimento neurológico²¹. Mesmo aqueles que são considerados saudáveis no momento da alta hospitalar, aos seis anos muitos passam a mostrar sinais de algum tipo de incapacidade²².

O estudo EPICure publicado em 2000 mostrou que das crianças nascidas entre 23 e 24 semanas de idade gestacional e que sobreviveram, aproximadamente dois terços ficaram com sequelas moderadas ou graves. Das que nasceram entre 25 e 26 semanas, dois terços ou não tiveram sequelas ou tiveram sequelas leves²³.

Percebe-se que a determinação da viabilidade de um neonato, em termos de idade gestacional, não é apenas questão de possibilidade de sobrevivência, mas sim de qualidade de vida futura e presença de incapacidades a curto, médio e longo prazo⁴. É importante salientar que qualidade de vida geralmente se refere ao bem estar emocional, físico e social, bem como a habilidade e capacidade intelectual de realizar tarefas diárias e viver em comunidade²⁴. Desta forma, nos últimos anos sugere-se que a avaliação de uma criança nascida prematura deve ser feita também objetivando a funcionalidade do paciente, isto é, a sua capacidade de viver de forma independente quando adulto.

Para Msall e Park, em seu artigo sobre a avaliação comportamental de crianças com histórico de prematuridade²⁵, existem várias ferramentas para esta avaliação, sendo uma das mais usadas a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), que descreve competências sócio-emocionais, comportamentais e adaptativas.

Tal descrição é feita através de 4 áreas, a função corporal, a estrutura corporal, a execução de atividades diárias, e a interação. Na função corporal são avaliadas questões sobre fisiologia (como digestão, crescimento e respiração) e cognição (pensamento, memória, comportamento). Na estrutura corporal é avaliada

a função das partes anatômicas do corpo, bem como a estrutura do sistema nervoso, sensorial e musculoesquelético. A área de atividades compreende a comunicação, leitura, a escrita e a realização de tarefas cotidianas como andar, alimentar-se e vestir-se. Na interação é visto a capacidade de envolver-se na comunidade, seja no estabelecimento de amizades, seja a participação em grupos recreacionais, religiosos e cívicos²⁵.

A presença de incapacidades como retardo no desenvolvimento neuropsicomotor, surdez, cegueira, alterações das habilidades sociais e cognitivas impactam da CIF, e são geradas não apenas pela prematuridade em si, mas também pelas alterações endócrinas causadas por experiências precoces desagradáveis, mudando o padrão de desenvolvimento neuronal⁴. Dessa forma, a própria internação em UTI neonatal, com todos os fatores estressantes a ela associados como barulho, iluminação e manipulação excessiva do paciente, assim como procedimentos desconfortáveis frequentes – punção de acessos venosos, passagem de sondas – contribuem para o pior desenvolvimento neurológico dos prematuros extremos^{26,27}.

Assim, a elaboração de protocolos de cuidado para estes pacientes é uma tarefa difícil, pautada por um limite tênue entre utilidade e futilidade terapêutica, entre benefícios para o recém-nascido e sua família e danos aos mesmos. Talvez por isto tais protocolos variem em cada serviço. Porém, por mais que haja diferenças, eles deveriam ser idealmente pautados pelas diretrizes dos Cuidados Paliativos¹⁸.

A Organização Mundial de Saúde – OMS revisou em 2002 o conceito de Cuidado Paliativo, definindo-o como:

Uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (pg 26)²⁸

Por este conceito é possível notar que a busca não é apenas do alívio da dor física do paciente que está fora de possibilidade de sobrevivência, mas também da dor total deste mesmo paciente e de seus familiares.

O conceito de dor total nasceu da percepção de que nos humanos a dor não envolve apenas a nocicepção, isto é, o estímulo nervoso causado por uma lesão tecidual, e sim fatores físicos, emocionais, sociais e espirituais, que influenciam na

vivência e na expressão da queixa da dor²⁸, desta forma não é algo restrito a dimensão física do paciente, mas algo multidimensional que envolve também a interação com a família, e que impacta na qualidade de vida.

Assim, a indicação de cuidados paliativos para um prematuro extremo abaixo do limite de viabilidade não é feita apenas para prevenir a grande incidência de sequelas neurológicas, mas também para poupá-lo, e a sua família, do sofrimento que lhes seriam impostos com o uso de terapia fúteis, isto é, que não tragam nenhum tipo de benefício ao paciente.

Um estudo feito por Pignotti e Donzelli, publicado em 2008, comparou 15 protocolos assistenciais de recém-nascidos com idade gestacional menor ou igual a 26 semanas. Este estudo mostrou que a idade gestacional considerada como limite de viabilidade variou entre 22 a 24 semanas, mas que além do parâmetro da idade gestacional, também houve a recomendação da decisão conjunta com os pais sobre o plano terapêutico a ser instituído. Além disso, tais decisões deveriam ser respaldadas pelos comitês de ética de cada serviço. Assim, com algumas variações entre os protocolos pesquisados, a equipe médica idealmente seria responsável pela tomada de decisão após a discussão com os pais e o respaldo do comitê de ética¹⁸.

Dos protocolos estudados apenas dois foram elaborados por conselhos de ética médica ou bioética¹⁸, mas não se pode afirmar sobre a presença ou ausência de bioeticistas na elaboração dos documentos. Dos 15 protocolos, cinco recomendaram que a decisão sobre a reanimação cardiopulmonar dos neonatos nascidos com menos de 22 semanas fosse feita caso a família insistisse, os outros 10 recomendaram cuidados paliativos exclusivos. Para os pacientes acima de 25 semanas, a internação em unidades de terapia neonatal e a reanimação cardiopulmonar é sempre recomendada, criando-se assim uma faixa de idade gestacional (22 a 25 semanas) onde há muita variação entre os protocolos¹⁸.

Então, para os prematuros extremos abaixo do limite de viabilidade, considerando-se não apenas a alta taxa de mortalidade, mas também a alta taxa de morbidade e sequelas a médio e longo prazos, o cuidado entre o nascimento e o óbito deveria ser pautado pelos cuidados paliativos. Quando se referem ao período neonatal, habitualmente tais cuidados são chamados pelos profissionais de saúde de *medidas de conforto*, termo equivalente ao *compassionate care* utilizado

internacionalmente. Tal nomenclatura é utilizada já que o seu principal objetivo é dar conforto ao paciente, no sentido de minimizar a dor e não aumentar o sofrimento.

Saúde é um fenômeno multidimensional, envolvendo aspectos físicos, sociais e psicológicos na natureza humana e tendo, portanto, características tanto individuais quanto coletivas²⁹. Atrelado a este conceito holístico, a definição de cuidados paliativos da OMS (já citada anteriormente) abrange o cuidado ativo e total promovido por uma equipe multidisciplinar visando a melhoria da qualidade de vida do paciente e sua família²⁸. Estes cuidados são direcionados aos pacientes com alguma doença ameaçadora à vida e busca a prevenção e o alívio da dor total, aqui compreendida não como só como dor física, mas também como sofrimento social, psicológico e espiritual.

Na questão da prevenção e tratamento do sofrimento, a implementação dos cuidados paliativos também busca oferecer condições para que o paciente tenha uma morte digna e sem sofrimentos. Para tal, é importante que a equipe de saúde seja capaz de reconhecer a terminalidade, reconhecer a morte como mais uma etapa da vida humana³¹ e, assim, respeitar sua dignidade dentro dos parâmetros éticos^{32, 33}.

Percebe-se então a aplicabilidade do conceito de cuidados paliativos para os prematuros extremos inviáveis, uma vez que a imaturidade orgânica se torna fator ameaçador à vida, e o curto período de sobrevivência, com a morte ocorrendo poucas horas após o nascimento, condensa as discussões sobre propiciar dignidade em um período de vida tão curto.

Entretanto, apesar do manejo destes pacientes ser idealmente pautado pelos cuidados paliativos, percebe-se que alguns protocolos assistenciais são vagos em relação às especificidades dos prematuros extremos abaixo do limite de viabilidade⁵. Termos usualmente empregados para definir condutas como, por exemplo, “oferecer medidas de conforto”, trazem em si a falta de acurácia.

Pelos princípios ditados pelos cuidados paliativos, por exemplo, é mandatório a prevenção e alívio da dor total. Se considerarmos o aspecto físico desta dor já podemos refletir sobre as especificidades do prematuro extremo.

Já se acreditou que os neonatos não possuíam sensibilidade a dor, porém atualmente é conhecido que a partir da 20ª semana de idade gestacional, eles possuem os elementos neuroanatômicos e neuroendócrinos necessários à

percepção dolorosa³⁴, tendo portanto o direito de não sentir dor quando existirem meios de evitá-la, tal como está garantido pela Resolução nº 41 dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados³⁵.

Quando buscamos tratar a dor, primeiramente é fundamental identificá-la. Para isto são empregadas diversas ferramentas em pediatria, com graus variados de acurácia. Ela é avaliada por meio de sinais objetivos como a queixa do paciente, o aumento da pressão arterial e da frequência cardíaca e a redução da saturação de oxigênio do sangue. Também pode ser inferida a partir de dados subjetivos, como o choro ou mudanças de comportamento⁵. A partir deste diagnóstico, o seu tratamento pode ser feito por meio de medidas farmacológicas – medicações específicas – ou não farmacológicas, como a sucção não nutritiva³⁴ e o contato pele a pele. A prevenção da dor também é muito importante dentro do cuidado ao paciente, assim medidas como redução do manuseio³⁶, diminuição do número de venopunções ou de passagens de sonda são capazes de oferecer mais conforto.

Entretanto, quando se fala em controle e prevenção de dor em prematuros extremos abaixo do limite de viabilidade as condutas são mais incertas. Em um prematuro com menos de 22 semanas de IG, ou até mesmo menos de 24, a monitorização da dor é extremamente difícil. Estes bebês não possuem maturidade orgânica suficiente para comunicar nitidamente a dor em comportamentos ativos e a aferição de pressão arterial, bem como a medição contínua da frequência cardíaca e da saturação sanguínea de oxigênio, muitas vezes não é possível pela extrema fragilidade da pele, sendo assim difícil diagnosticar a dor.

Entretanto, mesmo que fosse determinado que este paciente estivesse em sofrimento, a instituição de um tratamento eficaz traz diversas dificuldades. Primeiramente, o uso de medicações para controle de dor requer uma via de administração, a via oral não é possível pois não há reflexo de sucção, a passagem de sondas gástricas para a administração das mesmas é um procedimento arriscado devido à grande fragilidade do sistema digestivo, e além disto a imaturidade orgânica não garante a adequada absorção entérica. Da mesma maneira, a administração transcutânea e a venosa são impossibilitadas pela fragilidade da pele e do sistema vascular. Mas, mesmo considerando-se que a administração segura destas medicações fosse possível, a imaturidade do sistema metabólico e de seus receptores não garantiria sua eficácia e segurança³⁷.

Sobre as medidas não farmacológicas, também é fácil perceber as limitações. A sucção não nutritiva não é possível, pelo débil reflexo de sucção. A alternativa aparentemente mais usada é o contato pele a pele, cujos benefícios em prematuros já é bem estabelecido⁵, porém a dificuldade extrema em manter a temperatura corporal de um bebê com peso extremamente baixo, bem como a enorme fragilidade da pele, põem em dúvida a eficácia deste método para estes pacientes.

Junto com o controle da dor, o objetivo dos cuidados paliativos também é reduzir o sofrimento causado pelo desconforto respiratório, controlar distúrbios gastrointestinais – diarreia, obstipação, náusea e vômitos – e distúrbios do sono. Para estas questões o mesmo raciocínio acima se aplica, e nenhuma medida parece ser totalmente eficaz.

Então, quando se pensa em cuidados paliativos para o prematuro em si, a determinação de suas necessidades e a abordagem delas não é clara, e talvez por isto os protocolos sejam vagos neste tipo de orientação. O sofrimento físico do nascimento à morte existe, porém a forma de controlá-lo ainda não é bem determinada.

Ao se refletir sobre os outros componentes da dor total, como o sofrimento psicológico, social e espiritual, também ainda não foram traçadas linhas de ação eficazes para esta idade. O que há de mais bem estabelecido é o evitar terapias fúteis, reduzindo o número de procedimentos desnecessários, sem eficácia em tais condições, praticar o manuseio mínimo, a monitorização gentil³⁸ e atuar junto aos familiares.

Ao se centrar o cuidado também nos familiares, um dos pilares dos cuidados paliativos, busca-se reduzir a sua dor total, oferecendo suporte psicológico, espiritual, participação na tomada de decisões e dando acesso à assistência durante todo o tempo necessário, inclusive no período do luto³⁹.

Quando o nascimento de um prematuro extremo fora do limite de viabilidade tem alta probabilidade de ocorrência, seja por complicações maternas ou fetais, a discussão prévia com a família sobre as chances de inviabilidade e a determinação conjunta de um plano de cuidados após o nascimento são fundamentais⁴. Porém, quando tal conduta não foi adotada no pré-natal, ou não foi possível prever a prematuridade do nascimento, as dificuldades de abordagem da família são grandes, tendo vários fatores contribuintes.

O primeiro destes fatores a ser considerado é o curto tempo de sobrevivência de um prematuro extremo inviável. Apesar de não estar bem determinado na literatura a expectativa de vida de um prematuro extremo abaixo do limite de viabilidade, ainda que atendido dentro dos ditames dos cuidados paliativos, a experiência na atenção a estes pacientes revela que seu tempo de vida é de poucos minutos.

Desta maneira, em um trabalho de parto inesperado, a família tem que ser abordada imediatamente após a chegada ao serviço de saúde para ser informada sobre o prognóstico e então poder participar da decisão sobre o plano terapêutico junto com a equipe. No caso de prematuros extremos inviáveis, o prognóstico envolve o provável óbito, e informações desta natureza tem impacto em toda a família.

Para tentar minimizar tal impacto e facilitar o diálogo entre a família e a equipe de saúde, as estratégias de comunicação de más notícias deveriam estar na bagagem de conhecimento de toda a equipe de saúde que lida com pacientes em estado crítico⁵, mas seja qual for o método utilizado, o melhor resultado é sempre obtido após múltiplas conversas^{40, 41}.

Neste sentido, uma assistência adequada de pré-natal permite que as gestações com risco de prematuridade extrema sejam identificadas e os pais sejam esclarecidos sobre o provável desfecho de um parto prematuro extremo.

Com abordagens adequadas e oportunas é possível descobrir informações muito importantes sobre a família, como quais são suas vivências, suas expectativas sobre aquela criança, seus valores sobre a vida e a morte e seus planos para o futuro, podendo-se traçar assim um planejamento de cuidados que atenda a essas expectativas, sem utilizar terapêutica fútil, e preparando a família para o óbito da criança³⁹.

Existem, entretanto, várias barreiras ao estabelecimento de uma comunicação eficaz, e uma delas, como já dito anteriormente, é o tempo. Quando o parto prematuro não foi previsto, ou o pré-natal não foi adequadamente realizado, toda a abordagem dos pais tem que ser condensada em poucas horas, o que reduz sua eficácia.

Além disto, há ainda a questão do preparo da equipe de saúde para tal tarefa. Segundo Von Gunten⁴², é necessário que o serviço de saúde que lida com pacientes

em estado crítico institua as rotinas de cuidados paliativos para todos eles. Assim, todo paciente com doença ameaçadora à vida receberia os benefícios dos cuidados paliativos quanto ao alívio do sofrimento e da dor total, com cuidados centrados no paciente e na família, pois tais medidas não dependeriam da possibilidade de cura ou da probabilidade de morte. Quando então houvesse realmente a impossibilidade de cura ou previsão de morte, o paciente já em cuidado paliativo teria seu plano de cuidado adaptado a suas necessidades de fim de vida. Desta forma o cuidado paliativo ocorreria não de forma sequencial, mas sim simultaneamente⁴³.

Para tal implementação é necessário a capacitação de toda a equipe de saúde, incluindo a equipe médica, de enfermagem, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, capelães e quem mais tiver contato com o paciente e sua família⁵. O treinamento adequado permitiria que as necessidades do paciente fossem identificadas tão logo surgissem, sem que fosse necessária a intervenção de um profissional especializado em cuidados paliativos. Este modelo capacitaria todos os profissionais a oferecer cuidados paliativos primários aos pacientes e suas famílias, e os casos mais difíceis seriam então discutidos com o especialista⁴². Quando isto não é feito, a dificuldade de se estabelecer uma comunicação eficaz com os familiares sobre as más notícias ou a falta de profissionais treinados para lidar com a ansiedade da família e, posteriormente, seu luto, se tornam as principais barreiras para instituir os cuidados paliativos de forma eficaz⁴⁴.

Seguindo este raciocínio, toda a equipe assistencial de centros obstétricos, principalmente daqueles que são referências para o atendimento de prematuros, deveriam receber treinamento específico em cuidados paliativos. Assim, quando houvesse a internação de uma gestante com um feto muito prematuro, iniciar-se-ia um modelo misto de cuidado (terapêutico + paliativo) que gradualmente seria transicionado para o paliativo exclusivo caso não fosse possível evitar o parto prematuro. Neste caso, como toda a equipe treinada, a abordagem precoce da família seria mais efetiva, e o bem estar psicológico de todos os envolvidos maior.

Retomando o conceito de cuidado paliativo da OMS, com sua abordagem holística, nota-se além do desafio do suporte psicológico e espiritual no período anterior ao parto até o óbito do neonato, ainda há a necessidade de acompanhamento posterior afim de identificar se o processo de luto se tornará

patológico e, assim, implementar as abordagens necessárias para a redução do sofrimento dos pais⁴⁵.

Além disto, após a morte de um paciente, é recomendado que a equipe de saúde também seja acolhida, sendo realizada alguns dias após o óbito uma reunião multidisciplinar que permita que todos expressem seus sentimentos diante do ocorrido, além de permitir uma reavaliação dos cuidados que foram oferecidos⁴⁶.

Desta maneira nota-se que a implementação de cuidados paliativos para os prematuros extremos abaixo do limite de viabilidade e para suas famílias traz consigo diversos desafios concernentes às particularidades destes pacientes. Tal fato pode ser considerado uma das causas da dificuldade de se construir protocolos assistenciais mais claros para seu manejo. Pensando-se na necessidade de sua plena implantação apesar da existência destas limitações, tal discussão precisa ser aberta a outros campos do conhecimento, e neste sentido a bioética pode contribuir de forma ímpar.

2.3. FUNDAMENTAÇÃO BIOÉTICA

A prematuridade extrema, principalmente no caso de bebês com idade gestacional próximo ao limite de viabilidade (LV), suscita muitas questões éticas. A forma de determinação do LV em cada serviço, o papel dos pais na elaboração do plano terapêutico, a adequação dos cuidados ofertados às especificidades dos PIs, a crescente implementação dos CPs e o suporte ofertado à família antes, durante e após o óbito, são tópicos cuja discussão, sob o olhar da bioética, pode gerar bons frutos para o sistema de saúde e seus usuários. Neste contexto, a bioética traz um arcabouço conceitual que busca garantir a integridade do ser humano, principalmente por meio da proteção à dignidade humana⁴⁷.

Nos últimos anos as práticas de CPs foram se ampliando, passaram a ser idealmente usadas não apenas em casos de câncer terminal, mas para todo paciente com alguma doença ameaçadora à vida, seja em adolescentes, adultos, idosos ou aqueles na faixa etária pediátrica. Um dos objetivos dessas práticas de CPs é promover a qualidade de vida do paciente e de sua família, e como esta

também é uma das propostas da bioética, a relação entre estas duas áreas merece ser estudada.

É importante salientar que a discussão teórico-conceitual promovida neste trabalho acerca da inviabilidade de prematuros se restringe à idade gestacional insuficiente para a sobrevivência, não incluindo casos de malformações ou doenças genéticas incompatíveis com a vida.

Vários estudiosos da prematuridade vêm construindo modelos para elaborar propostas, baseados em conceitos éticos, cada qual com seu referencial teórico. O que propomos, ao discorrer um pouco sobre cada um destes conceitos, é fornecer subsídios para a tomada de decisões frente aos dilemas da área de saúde. Esta é uma forma de ética prática, que para Peter Singer traduz o sentido principal da bioética⁴⁸. Assim, cada uma dessas teorias pode contribuir para a reflexão e discussão de problemas diversos.

Muitas vertentes da bioética podem ser usadas para embasar os cuidados ofertados aos PIs, desde o olhar mais clássico do Princípioalismo até a visão mais abrangente da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos⁴⁹. Cada tempo traz sua necessidade, e de acordo com tal necessidade este mesmo tempo gera teorias que o normatizam com certa eficácia, ao menos até que novas circunstâncias exijam outros conceitos, e tal fato pautou o processo de desenvolvimento das teorias da bioética. Pensando nisto, a realização de uma breve revisão do histórico da bioética é importante, e fornece embasamento adequado para avaliação dos dilemas éticos atuais.

A evolução técnico-científico-industrial, principalmente na área da saúde, propiciou grandes avanços no tratamento das doenças, mas sua pesquisa e prática pressupunham interrelações entre pesquisadores e pacientes que não existiam anteriormente e que, portanto, necessitavam ser regulamentadas.

As pesquisas relacionadas a saúde humana eram inicialmente empíricas, isto é, observacionais, como foi a descoberta da penicilina e da imunização contra a varíola⁴⁹. Posteriormente passaram a ser realizadas em um ambiente controlado, dentro das grandes universidades, porém com o passar dos anos houve um explosivo desenvolvimento científico industrial, com crescimento das indústrias farmacêuticas e a migração das pesquisas para fora das universidades e a sua instalação nos complexos industriais, com finalidade comercial. Este novo modelo

gerou uma série de estudos feitos com seres humanos e que possuíam graves problemas éticos. Assim, surgiram casos como os de Tuskegee (1930-1972) e Willowbrook (1950 -1970) que motivaram as primeiras discussões sobre o que seria ético em termos de pesquisa com seres humanos e como tais pesquisas seriam normatizadas⁵⁰. Tais discussões se iniciaram no Tribunal de Nuremberg, no pós-segunda guerra mundial, e foram desenvolvidas com a Declaração de Helsinki⁵¹. Neste mesmo período, e servindo de embasamento para estas ideias, surgia a bioética.

A bioética é um termo cunhado há algum tempo, desde Fritz Jahr em 1927, como o reconhecimento de obrigações éticas, não apenas com relação ao ser humano, mas para com todos os seres vivos⁵², porém foi mais difundida com Potter no início da década de 1970. Para Potter, a bioética não tratava apenas das relações biomédicas, mas abrangia também questões ambientais e sociais⁵³, porém o seu surgimento em uma época onde o desenvolvimento técnico-científico motivava a necessidade premente de discussões inéditas sobre a eticidade em pesquisas com seres humanos e as normatizações nas condutas biomédicas, fez com que o foco fosse mudado para tal área.

Desta maneira foi elaborado, em 1978, o Relatório de Belmont, que propunha como princípios norteadores nas pesquisas com seres humanos o respeito à pessoa, a beneficência e a justiça⁵⁴. Estes princípios foram expandidos por Tom L. Beauchamp e James F. Childress, que participaram da elaboração do Relatório de Belmont, e que em seu livro *Principles of Biomedical Ethics*, lançado em 1979, propunham o embasamento e a expansão dos princípios defendidos pelo referido relatório⁵⁴. Assim surgiu o Princípioalismo.

É importante ressaltar que tal livro procurava não apenas normatizar eticamente as pesquisas com seres humanos, mas também orientar a relação entre os profissionais de saúde e seus pacientes, buscando discutir questões do cotidiano da área de saúde nos países mais desenvolvidos. No livro *Principles of Biomedical Ethics* a questão principal era a construção de princípios éticos universais e, para tal, as ideias de Beauchamp e Childress foram baseadas nas teorias éticas deontológicas e consequencialistas, principalmente nas ideias de William David Ross e William Klaas Frankena⁵⁵.

Em 1930 William David Ross publicava seu livro *The Right and the Good*, onde defendia a teoria de que vida moral se fundamenta em alguns princípios básicos, incontestáveis, universais e obrigatórios, que são chamados deveres *prima facie*. Estes deveres *prima facie* são obrigações que devem ser cumpridas a não ser que entrem em conflito em uma situação determinada com outra obrigação igual ou mais forte. Para Ross estes deveres *prima facie* seriam a beneficência, a não maleficência e a justiça⁵⁶.

Também utilizado como embasamento para a teoria principialista, temos o pensamento de Frankena, que publicou em 1963 o livro *Ethics*, no qual construiu sua teoria em acordo com as ideias de Ross, afirmando que são dois os princípios básicos ou deveres *prima facie*: a beneficência e a justiça ou equidade⁵⁴. Aproveitando-se das ideias de Ross e de Frankena, Beauchamp e Childress expandiram as mesmas, afirmando que em termos bioéticos haveriam quatro deveres *prima facie*, a saber: a não maleficência, beneficência, respeito à autonomia e justiça⁵⁴. O objetivo da teoria principialista era que tais deveres pudessem ser norteadores na resolução de quaisquer questões éticas na área biomédica, isto é, que tinham caráter universal dentro de sua área de atuação.

O Principialismo, então, reúne princípios deontológicos (*déon* - deveres) e teleológicos (*télos* - fins, resultados), e que como *prima facie* apresentam ausência de hierarquia, porém tem possibilidade de justificação uns frente aos outros. Esta possibilidade de justificação faz com tais princípios tenham caráter relativo, gerando conflitos em seu uso, porém tendo a vantagem de serem operacionais, tornam-se necessários, mesmo que nem sempre suficientes, para a tomada de decisão sobre casos concretos e que, portanto, não podem ser ignorados, apesar de não terem reconhecidamente um caráter incondicional de princípios⁵⁷.

O princípio da não maleficência tem sua base conceitual nos ensinamentos de Hipócrates, referido comumente na expressão *primum non nocere* e que cria o dever de não causar danos intencionais, tanto aos pacientes quanto aos participantes de pesquisas nas áreas biomédicas. Neste caso, o termo dano se refere a desfavor, tanto no sentido físico e mental, quanto ao impedimento de realização de interesses do paciente⁵⁴.

Tal preceito, *primum non nocere*, se tornou um mínimo ético para as áreas de saúde, isto é, o respeito a ele é um dever profissional. Ele também é muito utilizado

como orientador em questões de segurança de pesquisas clínicas e de boas práticas nos serviços de saúde. Ainda sobre a não maleficência, para os autores do Princípio do Não Maleficência não há distinção moral entre a abstenção (o não dar início) e a interrupção (a suspensão) dos tratamentos instituídos para os PIs, por exemplo. Para eles essa distinção não é moralmente sustentável já que ambas podem ser exemplo de deixar morrer⁵⁴. Este conceito é muito útil nos casos de nascimentos de prematuros extremos, quando a dúvida inicial sobre a idade gestacional correta leva à necessidade de ser ofertado todo o suporte possível, mas que porém, ao ser posteriormente evidenciado uma idade gestacional menor que o limite de viabilidade, justificaria que o suporte fosse retirado, ou não aumentado.

Para a discussão bioética, em alguns casos, oferecer o tratamento seria totalmente contrário aos interesses do paciente, como quando a dor e a convivência com as sequelas forem tão insuportáveis que superam os benefícios do prolongamento curto da vida, portanto, violando o princípio da não maleficência⁵⁸. Nestes casos, as intervenções/tratamentos não são recomendados, por serem considerados inúteis e desproporcionados⁵⁴, caracterizando futilidade terapêutica.

Assim, o tratamento desproporcionado, ou futilidade terapêutica, pode ser definido como aquele que não traz nenhum tipo de benefício ao paciente, quando sua eficácia é altamente improvável e os resultados esperados não contribuem para o bem do paciente ou, ainda, quando o tratamento é mais penoso do que o benefício que poderia advir do seu uso como ocorre, por exemplo, com os prematuros extremos com idade gestacional abaixo do limite de viabilidade.

Também segundo o Princípio do Não Maleficência, o termo futilidade envolve uma combinação de julgamento científico e de valor. O julgamento científico de baixa probabilidade de sobrevivência e de graves sequelas poderia ser, por exemplo, contrabalanceado pelo valor dado pela família à probabilidade, mesmo que pequena, de sobrevivência. Desta maneira, a equipe médica poderia considerar um tratamento como fútil, porém, para a família seria uma esperança de vida⁵⁸. Quando pensamos, então, na futilidade terapêutica como danosa à qualidade de vida do paciente e sua família é importante refletir sobre o que seria esta qualidade de vida, já que este conceito contém ideias valorativas. Em concordância com argumentos anteriores, os autores do Princípio do Não Maleficência consideram que no caso de pacientes que nunca foram capazes, como os bebês recém-nascidos, o modelo mais apropriado

seria o do melhor interesse, isto é, o tratamento seria julgado como obrigatório ou fútil dependendo do benefício que trouxesse ao paciente.

Esses julgamentos sobre qualidade de vida a curto, médio e longo prazos precisam ser direcionados por critérios justificáveis para a determinação de custos e benefícios, a fim de que não se reduza a qualidade de vida a critérios arbitrários e parciais baseados em preferências pessoais ou no valor social de uma criança. Por esta razão, o seguimento clínico de prematuros extremos a longo prazo com a aplicação de escalas de funcionalidade internacionalmente validadas¹⁸ podem tornar estas decisões mais imparciais e evitar a ladeira escorregadia.

O conceito de ladeira escorregadia se refere àquelas situações nas quais uma ação que isoladamente é moralmente aceitável, quando transformada em protocolo público ou política comum pode desencadear uma cascata de ações totalmente inaceitáveis⁵⁴. Assim, por exemplo, a sobrevivência sem sequelas de um único prematuro abaixo do limite de viabilidade em um serviço específico gera nos familiares o desejo de que todos os pacientes na mesma condição recebam igual investimento em outros serviços, o que, em se tornando política comum, leva à instituição de terapia fútil para vários prematuros.

Sobre o princípio da beneficência, isto é, da obrigação moral de agir em benefício do outro, vemos que ele vai mais além do princípio da não maleficência e está intimamente relacionado a ele. É um princípio teleológico que vem pautando a excelência profissional desde os primórdios da medicina, e está expresso no Juramento de Hipócrates: “Usarei o tratamento para ajudar os doentes, de acordo com minha habilidade e julgamento e nunca o utilizarei para prejudicá-los” (pag 23)⁶⁰. Tal definição não abrange apenas a excelência em termos técnico-assistenciais, mas também tem termos éticos⁵⁷.

Neste caso, é importante perceber a relação intrínseca entre o princípio da não maleficência e o da beneficência. Não é necessário apenas o não causar danos, mas também o trazer benefícios. A beneficência exige ações positivas, ou seja, traz a necessidade de que o profissional atue para beneficiar o paciente. Com relação às políticas públicas e institucionais, devemos considerar o princípio da beneficência também quanto aos custos e riscos, em suas relações custo-benefício e risco-benefício⁵⁴, levando em conta o ganho em anos de vida ou em anos de vida com qualidade. Ao pensarmos em prematuridade extrema, a determinação de uma idade

limite de viabilidade e a conseqüente escolha do tratamento a ser instituído em cada caso perpassa por estas questões, e a adoção de condutas intervencionistas para prematuros abaixo de 24 semanas parece não trazer nem ganho em anos de vida, nem em anos com qualidade de vida¹⁸.

O princípio do respeito à autonomia versa sobre a autodeterminação, isto é, a capacidade do indivíduo decidir fazer o que julgar ser o melhor para si mesmo. Para que isto ocorra é necessário que haja intencionalidade, entendimento (capacidade de compreensão) e liberdade de decisão (não influência). Este princípio é baseado conceitualmente na teoria da dignidade da pessoa humana desenvolvida por Immanuel Kant e por John Stuart Mill, e é reconhecido, em última análise, como direito fundamental do homem⁵⁷.

Na prática assistencial, respeitar a autonomia significa fornecer informações completas e compreensíveis aos pacientes ou sujeitos de pesquisa, objetivando melhorar seu entendimento; ajudá-lo a superar seus sentimentos de dependência em relação a equipe de saúde ou pesquisadores; acatar suas decisões e garantir a confidencialidade. Quando a pessoa é considerada não autônoma, como os prematuros, alguém deve substituí-la nos processos decisórios, isto é, sua autonomia será transferida a outrem. No caso de crianças, especificamente os PI, as decisões devem ser pautadas pelo melhor interesse da criança⁵⁸, e consideram, na maioria das vezes, os pais como os principais indicados para tomar decisões em favor do melhor interesse de seus filhos, tanto legal quanto moralmente.

Aquele que foi, então, imbuído da autoridade decisória deve determinar o maior benefício entre as opções possíveis, atribuindo diferentes pesos aos interesses que o paciente, no caso a criança, tem em cada opção e subtraindo os riscos e os custos inerentes a cada uma.

Quando falamos em melhor interesse do paciente, o uso do termo melhor implica na obrigação de não agir de modo a gerar malefícios, mas sim maximizar os benefícios por meio de avaliação comparativa de alternativas de ação, levando em conta a dor e o sofrimento, bem como avaliando o restabelecimento e a perda de funções. Desta forma, é crucial o uso do critério de qualidade de vida, considerando que, em casos difíceis, a decisão deve ser tomada em função do bem-estar e do melhor interesse do paciente naquele momento, de forma realista.

O princípio da justiça é o que tem a definição mais multifacetada, devido principalmente à diversidade de conceitos acerca do que é justiça e, talvez por isso mesmo, seja o princípio menos aplicado dentro do Princípioalismo. Muitas são as definições de justiça: desde as mais formais de Platão, com o dar a cada um segundo a sua natureza e necessidade de experiência⁵⁹, e a de Aristóteles afirmando que os iguais devem ser tratados igualmente e os desiguais devem ser tratados de forma não igual⁶⁰.

Na prática biomédica tal princípio reflete a preocupação com a equidade e a distribuição de recursos e bens, principalmente quando estes são escassos, igualando as oportunidades de acesso. Deseja-se o direito obrigatório a um mínimo digno de assistência à saúde, dentro de uma estrutura de alocação que incorpora de modo coerente padrões utilitaristas e igualitários; apesar disso, o sistema de saúde ainda enfrenta problemas relacionados à alocação social mais justa.

A obstinação terapêutica e a escassez de recursos para a saúde levam muitos autores a utilizar o princípio da justiça como fundamentação para a tomada de decisão nos casos da ausência de possibilidade terapêutica. Em 2004, uma pesquisa realizada no Brasil por Torreão, Pereira e Troster⁶¹ mostrou que aproximadamente 70% dos médicos pesquisados citaram o uso inapropriado de recursos como elemento que contribuiu para a decisão sobre a limitação de suporte de vida. Entretanto, para alguns autores^{61, 62}, a justiça, mesmo sendo um princípio importante, não deveria ser utilizada como fator determinante para tal, uma vez que, mais do que indicadores econômicos, a decisão sobre limitar a vida de um doente em estágio final engloba valores subjetivos do próprio paciente e de sua família.

Sobre a determinação da idade gestacional considerada como limite de viabilidade, os serviços de saúde mundiais se dividem em duas abordagens principais, a intervencionista e a estatística²⁴. Na intervencionista, baseada geralmente no conceito da sacralidade da vida, se há alguma chance de sobrevivência é necessário que se faça todo o possível para assegurar esta possibilidade¹⁸. Desta maneira, se há algum dispositivo que seja capaz de levar oxigênio para os pulmões de um bebê extremamente prematuro, por exemplo, ele deverá ser usado, mesmo que não signifique necessariamente que seu uso reduzirá a mortalidade ou a morbidade, isto é, que traria algum benefício ao paciente.

Entretanto, para Diniz em seu artigo publicado em 2006, a sacralidade é um princípio laico que:

Assegura o valor moral da existência humana e fundamenta diferentes mecanismos sociais que garantem o direito de estar vivo. [...] Reconhecer o valor moral da existência humana não é o mesmo que supor sua intocabilidade. (pg 1734)⁶³.

Já no caso da estratégia estatística, é feito um levantamento de dados, obtidos tanto na literatura quanto no próprio serviço, e com base nisso é determinada a idade gestacional acima da qual há a sobrevivência da maior parte dos pacientes quando reanimados⁶⁴. Para os pacientes abaixo desta idade geralmente são adotadas os CPs. A decisão baseada na taxa de sobrevivência busca atender principalmente os princípios da não maleficência e da beneficência. Assim, o emprego de procedimentos ou medicamentos que não garantam nem prolonguem significativamente a vida de prematuros extremos, bem como não melhorem a qualidade de seu período de vida, não é capaz de trazer benefícios ao paciente, contrariando assim o princípio da beneficência.

A questão da não maleficência também é afetada, já que tanto a reanimação cardiopulmonar como o uso de medicações de metabolismo duvidoso em PIs podem levar potencialmente a danos graves no organismo já frágil destes bebês. Estes danos, poderiam até ser justificados, dentro do caráter *prima facie* dos princípios, se fossem capazes de prolongar e melhorar a qualidade de vida, o que, no entanto, não é confirmado por dados estatísticos.

Desta forma, a discussão acerca da beneficência e da não maleficência, isto é, da adoção de condutas que, se não são capazes de beneficiar o paciente com a cura ou com o aumento da sobrevida, ao menos busquem prioritariamente aliviar a dor e o sofrimento do prematuro e de sua família, embasam e dialogam com os conceitos dos cuidados paliativos⁶⁵.

Dentro do Princípio da Justiça, quando pensamos em justiça surge a preocupação com a distribuição de bens e recursos principalmente em países onde eles são escassos. Para Engelhardt, o princípio da justiça pode ser entendido, em sua raiz, como uma preocupação com a beneficência⁶⁶ não se justificando o emprego de recursos, que são escassos, em medidas que efetivamente não melhorem a qualidade de vida de seus pacientes ou suas famílias⁶⁷.

Dentro das duas estratégias para determinação do limite de viabilidade, há a recomendação frequente pelo respeito à autonomia dos pais¹⁸, considerada enquanto conceito do Princípio da Autonomia. Assim, o fornecimento de informações e instrumentalização dos pais para a tomada de decisão quanto a reanimação ao nascimento de um prematuro extremo deveria ser sempre considerada¹⁸, bem como suas opiniões e expectativas alinhadas ao plano terapêutico traçado para seu filho dentro do preconizado pelos CPs, quando adotado.

O diálogo constante entre a equipe de saúde e os familiares e a sensação de participação gerados pelo respeito à autonomia são capazes de melhorar a qualidade de vida da família e sua relação com o serviço de saúde⁶⁸. Assim, quando pensamos na teoria principialista, vemos que o manejo dos PIs e suas famílias, desde a determinação da idade gestacional considerada limite de viabilidade até os cuidados ofertados a estes prematuros, podem ser embasados pelos seus quatro princípios.

Entretanto, a prática clínica evidenciou na teoria principialista, quando utilizada isoladamente, dois principais problemas que interferem no manejo dos PIs, os dois relacionados ao respeito à autonomia. Mesmo que o paciente em si não seja autônomo devido à sua imaturidade fisiológica, a autonomia é transferida para os pais, que tem então a autorização legal para dar consentimento aos tratamentos instituídos⁶⁹. Nesse sentido, o diálogo constante com a família na busca da construção de um plano terapêutico é de suma importância³⁹.

O primeiro problema é a gradativa maximização do respeito a autonomia ocorrida historicamente. Com esta maximização, apesar dos princípios serem inicialmente considerados *prima facie*, eles adquiriram uma importância superior. Tal fato gerou o embate frequente entre desejo das famílias no emprego de medidas intervencionistas quando, além de não haver benefício, ainda há o malefício. Outro problema do conceito de Beauchamp e Childress sobre o respeito à autonomia reside em sua própria definição, que segundo eles requerem intencionalidade, entendimento e liberdade de decisão, mas não consideram que a vulnerabilidade do paciente ou de seus responsáveis legais vão além destas definições, o que retira deles a possibilidade de exercer verdadeiramente a autonomia⁷⁰. Por todas essas limitações da teoria principialista, não só nas questões ligadas à prematuridade mas também em outras, foram necessários sucessivos aprimoramentos teóricos.

A partir da década de 1990 os países em desenvolvimento passaram a lutar para que a bioética abrangesse também outros aspectos, como a proteção dos vulneráveis e uma melhor distribuição de recursos em saúde. Esta ampliação da agenda de discussões visou reforçar a busca pela proteção da dignidade humana, trazendo também para o seu centro a promoção da qualidade de vida⁷¹. No Brasil, tendo surgido mais tardiamente, a bioética apresentou sua oficialização apenas em 1993 com a criação da revista *Bioética*, patrocinada pelo Conselho Federal de Medicina⁷², e tem como sua principal corrente as teorias da Bioética de Intervenção.

A bioética de intervenção é uma proposta epistemológica anti-hegemônica ao modelo principialista anglo-saxão e tem como objetivo atender as populações mais vulneráveis, discutindo questões éticas nos âmbitos sociais, sanitários e ambientais com base nos critérios de equidade e inclusão social⁷³. Ela foi desenvolvida na Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília (UnB) e propicia a discussão de questões significativas para o cuidado paliativos dos prematuros, como autonomia dos pacientes mais vulneráveis, dignidade humana do paciente prematuro extremo e adequação da distribuição de recursos para o atendimento adequado destes pacientes⁷¹.

Já a bioética de proteção desenvolvida por Schramm e Kottow fornece ferramentas práticas e teóricas para a reflexão e atuação em conflitos éticos, buscando a melhoria da qualidade de vida dos mais vulneráveis, almejando a justiça social. Assim, o prematuro e sua família, imersos em um contexto de vulnerabilidade orgânica (imaturidade fisiológica) e social (incompleto entendimento sobre prognósticos e qualidade de vida futura) necessitam ser acolhidos, protegidos e instrumentalizados para exercer sua plena autonomia⁷⁴. Desta maneira, com objetivos semelhantes ao das correntes bioéticas de Intervenção e Proteção, foi elaborada a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) da UNESCO, homologada em 10 de outubro de 2005. Este foi o primeiro documento norteador em bioética, elaborado em âmbito mundial pela UNESCO, e nele foram consideradas questões antes não abordadas, como vulnerabilidade e justiça social⁷⁵, se constituindo em um marco para a bioética ao propiciar discussões no campo da saúde pública e da inclusão social. A elaboração da DUBDH propiciou que a bioética assumisse um posicionamento mais concretamente comprometido com as pessoas mais vulneráveis⁷⁶.

As reuniões preliminares à homologação contaram com a participação de mais de 90 países e o conteúdo final foi considerado como uma grande vitória das nações em desenvolvimento, mudando profundamente a agenda da bioética deste século, democratizando-a e tornando-a mais aplicada e comprometida com as populações vulneráveis⁷⁵.

A DUBDH é formada por cinco partes, 28 artigos. Destes artigos, 15 são os princípios que norteiam a declaração. A primeira parte, chamada Disposições Gerais, traz o objetivo do documento, bem como suas almeçadas áreas de atuação⁷⁷. A parte dos princípios é formada por 15 artigos, isto é, por 15 princípios. Eles buscam abordar de forma ampla todos os setores da ação humana, incluindo a suas interrelações sociais, culturais, econômicas e ambientais.

Desta maneira, além do Princípio do Princípio, a instituição dos cuidados paliativos para os PIs deve também ser pautada pelos princípios inclusos na DUBDH, principalmente no tocante à dignidade e direitos humanos (artigo 3º); benefício e dano (artigo 4º); autonomia e responsabilidade individual (artigo 5º), respeito pela vulnerabilidade humana e integridade individual (artigo 8º) e responsabilidade social e saúde (artigo 14º).

No artigo 3º a dignidade humana não se refere apenas ao exercício da autonomia, devendo prevalecer sobre a vontade exclusiva da ciência, do Estado e da sociedade. Ela é um preceito obrigatório na tomada de decisões, principalmente na área de saúde, exigindo-se a consideração explícita quanto ao seu respeito e promoção. Neste contexto, o conceito de dignidade humana conversa com a promoção da qualidade de vida. Tal fato é relevante pela própria função da determinação da idade gestacional, considerada como limite de viabilidade pois, como já explicitado anteriormente, esta determinação não se dá apenas pela ínfima sobrevivência, mas sim pela alta taxa de sequelas físicas e cognitivas, e consequente baixa qualidade de vida, destes pacientes a curto e médio prazos.

Neste sentido, a proteção da dignidade humana não favorece apenas esta determinação do limite de viabilidade, mas também o cuidado ofertado aqueles que estão abaixo desse limite. Mesmo se considerados como PIs, há vida após o seu nascimento, e por terem uma condição de saúde ameaçadora a vida, ele deve ser considerado um paciente elegível para os cuidados paliativos.

A preservação da dignidade humana não é só defendida pela DUBDH. A Constituição Federal estabelece, em seu Artigo 1, como fundamento a dignidade da pessoa humana⁷⁹. Com base neste princípio, há as resoluções do CFM (nº 1.805/06)⁸⁰ e o artigo XXII do capítulo primeiro da última atualização do Código de Ética Médica⁸⁰, que corroboram para que os CPs sejam proporcionados e respeitem a autonomia do paciente e seu representante legal.

A defesa da dignidade humana contra as mazelas de um mundo dinâmico, que avança tecnologicamente, deixando de lado a qualidade de vida de pacientes sem perspectivas terapêuticas estabelece o vínculo indissolúvel entre bioética e direitos humanos. Ao incluir os direitos humanos entre seus princípios, a DUBDH incorporou as questões de direitos relacionados aos condicionantes sociais e econômicos da vida e da saúde humana reconhecendo a dimensão social como intrínseca à bioética⁸².

O artigo 4º recomenda que os benefícios diretos e indiretos a pacientes devem ser maximizados e qualquer dano possível minimizados. Apesar do foco principal deste artigo serem os participantes de pesquisas científicas, ele também coloca sob sua proteção os indivíduos sujeitos ao avanço do conhecimento científico e suas conseqüentes práticas médicas e tecnologias associadas⁷⁵.

Ao se pensar na aplicação deste artigo à prematuridade, é impossível não ver nele retratado os conceitos de beneficência e não maleficência já explicitados no Princípioalismo. Assim, a adoção de condutas intervencionistas ao nascimento de PIs que, além de não melhorarem sua qualidade de vida podem ainda gerar dor e sofrimento, devem ser evitadas.

É claro que a adoção de uma idade considerada como limite de viabilidade e o uso dos CPs para os pacientes abaixo dela implica em óbito, porém a literatura mostra que este óbito é inevitável na maioria dos casos destes PIs⁴. A morte em idade tão precoce é um paradoxo frente às leis da natureza, e por isto deve ser tratada em um contexto de respeito pela dignidade humana e autonomia, necessitando de uma atenção humanizada⁸³.

Em seu artigo *Finitude e bioética do fim da vida*, publicado em 2012, Schramm trata a questão da humanização do ato de morrer, destacando alguns cuidados a serem tomados pelos profissionais de saúde e cuidadores diante do paciente em fim de vida. Tais cuidados seriam o evitar procedimentos que

caracterizem a obstinação terapêutica, deixando o paciente enfrentar a morte de maneira mais natural, e acompanhar tal paciente com empatia e afeto neste último estágio de sua vida⁸⁴. As dificuldades para a oferta destes cuidados ao paciente próximo à morte devem ser superadas pelo estabelecimento de protocolos clínicos que respondam adequadamente às necessidades das crianças e de sua família.

Com base no artigo 5º da DUBDH – autonomia e responsabilidade individual – pode-se abordar questões sobre a proteção de direitos e interesses de indivíduos que não são capazes de exercer a sua autonomia, como no caso dos prematuros extremos. Nessas situações, como já discutido anteriormente, a transferência da autonomia para os pais torna necessária a sua participação na construção dos planos terapêuticos e decisões de fim de vida, preferencialmente com registros por escrito, o que em geral nem sempre é feito⁸⁵.

Caso haja discordância entre a equipe de saúde e a opinião da família, alguns profissionais consideram que a decisão médica deve preponderar sobre a da família, em razão, entre outras coisas, do possível sentimento de culpa que os pais experimentariam por terem decidido pela morte dos filhos⁸⁶, entretanto há estudos que mostram que mais da metade das famílias gostaria de ter a palavra final durante o fim de vida de seus familiares, e tal participação melhoraria a elaboração do luto⁸⁷.

O artigo 8º da DUBDH – respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual – trata da aplicação dos recursos científicos, considerando-se a proteção da integridade de cada ser humano. No caso dos pacientes em questão, além da vulnerabilidade concernente à própria existência humana, ainda há o agravamento pela imaturidade fisiológica e pela não implantação plena dos cuidados paliativos.

Este artigo, em termos das questões concernentes à prematuridade, complementa o artigo 5º, já que a partir dele podemos inferir que não é necessário apenas promover a autonomia do paciente ou de seu responsável, mas também considerar sua vulnerabilidade acrescida na tomada de decisões.

Já o artigo 14º da DUBDH, que trata da responsabilidade social e da saúde, nos abre o precedente para discutir sobre a necessidade de propiciar o acesso à atenção médica de qualidade e aos medicamentos essenciais, justificando-se como políticas de interesse público. Neste sentido, a escassez de recursos em saúde não poderia justificar a falta de equipamentos, treinamento e estrutura apropriada para

acolher os prematuros inviáveis e seus familiares no seu curto período de vida⁸⁸, além disso a eliminação da marginalização de indivíduos, bem como a redução da pobreza e do analfabetismo pode contribuir com uma maior capacidade de comunicação entre a equipe de saúde e os familiares dos PIs, melhorando o seu entendimento e segurança na tomada de decisões quanto ao plano terapêutico.

Na parte da DUBDH que versa sobre a aplicação dos princípios, o artigo 18º –Tomada de Decisão e o Tratamento de Questões Bioéticas – recomenda que devam ser promovidos a transparência na tomada de decisões, bem como o compartilhamento de conhecimentos. Quando somado este capítulo ao 19º, que defende a instituição de comitês de ética para prestar aconselhamento sobre problemas éticos em situações clínicas e recomenda a promoção do debate, a educação, a conscientização do público e o engajamento com a bioética⁷⁵ fica evidente a necessidade do debate público sobre temas tão complexos como a inviabilidade de alguns prematuros e a prática de cuidados paliativos.

As questões bioéticas que permeiam a terminalidade da vida e os limites da tecnologia e da ciência para a imortalidade do ser humano também precisam ser debatidas. A distância entre a obstinação terapêutica para prolongar a vida e a humanização da medicina pode ser preenchida por atitudes pautadas na bioética, que pode se tornar um instrumento importante nesse processo, ao permitir maior investimento nas discussões sobre os aspectos morais da prática profissional, buscando a formação de profissionais comprometidos com o diálogo e o respeito aos direitos humanos⁸⁹.

Além disto, a implantação de comitês de bioética no âmbito hospitalar é capaz de contribuir no respaldo e estruturação dos planos de cuidados para todos os pacientes, sobretudo para aqueles aos quais os cuidados paliativos se destinam. Questões como valorização da multidisciplinaridade, humanização no atendimento e treinamento adequado da equipe tem muito a se beneficiar com tal implementação.

O Artigo 23, que versa sobre Informação, Formação e Educação em Bioética, afirma que para se alcançar uma melhor compreensão das implicações éticas dos avanços científicos e tecnológicos, os Estados devem empreender esforços para promover a formação e educação em bioética em todos os níveis⁷⁷, bem como estimular programas de disseminação de informação e conhecimento sobre bioética.

Dentro da pediatria, a morte infantil é vista socialmente como um processo complexo e de difícil aceitação, exigindo adequado preparo do profissional. Assim, tais profissionais deveriam receber capacitação para prestar assistência de qualidade, com o intuito de fornecer conforto e suporte emocional aos pacientes e suas famílias⁹⁰, bem como para enfrentar seus próprios dilemas sobre a terminalidade da vida⁹¹.

3. OBJETIVOS

O objetivo geral do presente estudo foi analisar, sob a perspectiva da bioética, os cuidados paliativos oferecidos a bebês nascidos com idade gestacional inferior ao limite de viabilidade, em um hospital da rede pública do Distrito Federal, a partir de levantamento de dados secundários obtidos de prontuários eletrônicos e da percepção de profissionais de saúde que atuam na área.

Os objetivos específicos foram:

- Identificar, mediante dados secundários obtidos de prontuário eletrônico, o número de nascimentos de bebês prematuros com idade gestacional menor que o limite de viabilidade, no período 01 de janeiro de 2017 a 31 de dezembro de 2018, ocorrido no Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB) em Brasília - DF.

- Descrever, por meio de registros obtidos em prontuários eletrônicos, dados sociodemográficos maternos, tempo de sobrevivência e local de ocorrência do óbito dos pacientes.

- Identificar os cuidados habitualmente oferecidos a estes pacientes e a seus familiares, segundo registros obtidos em prontuário eletrônico e com base em relatos de profissionais de saúde sobre as práticas realizadas na UTI neonatal da unidade de saúde, discutindo os resultados à luz da bioética, principalmente nos referenciais da bioética de Intervenção, Proteção e da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

4. MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa exploratório-descritiva de abordagem qualitativa e quantitativa que incluiu duas estratégias metodológicas: pesquisa documental em prontuário eletrônico (Estudo 1) e estudo empírico com profissionais de saúde da UTI neonatal (Estudo 2).

4.1. ESTUDO 1 - CUIDADOS OFERTADOS A PREMATUROS EXTREMOS ABAIXO DO LIMITE DE VIABILIDADE EM UMA UTI NEONATAL: UM ESTUDO DOCUMENTAL

4.1.1. Local, instrumento e procedimento de coleta de dados

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição proponente, a Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (UnB), e aprovado sob o número de registro 11851519.8.0000.0030. Sendo o HMIB a instituição coparticipante, o projeto foi também encaminhado para o CEP da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS) e aprovado sob o registro 11851519.8.3001.5553.

Após tais aprovações, foi feita a conferência manual dos livros de registro de nascimentos do Centro Obstétrico do HMIB, sendo verificados os nascimentos no período de 01 de janeiro de 2017 a 31 de dezembro de 2018. Foi feita também a conferência das Declarações de Nascidos Vivos (DNVs) do mesmo período. Esta dupla checagem objetivou minimizar as possíveis perdas de dados.

O Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB) é uma Unidade de Referência Distrital (URD), especializado no segmento materno e infantil. É um hospital público, com atendimento exclusivo pelo SUS, tendo o título de Hospital de Ensino e de Hospital Amigo da Criança.

Em outubro de 2019 (último mês com os indicadores já disponíveis) realizou 105093 atendimentos, entre consultas, internações, exames e procedimentos cirúrgicos⁹².

A emergência obstétrica do HMIB é um setor que possui 19 leitos, sendo oito de alto risco, 10 de baixo risco e um leito de sala vermelha (área destinada ao atendimento de pacientes graves). O atendimento é em livre demanda,

preferencialmente para gestantes de alto risco, seguindo a Portaria 47/2015⁹³, sendo uma das unidades de referência para partos de pacientes prematuros. Lá são realizados partos espontâneos e cirúrgicos (cesarianas) que são registrados manualmente nos livros de parto. Tais livros trazem informações como o nome e data de nascimento da mãe, o dia de nascimento do bebê, tipo de parto, idade gestacional, sexo e peso do recém-nascido.

Por serem anotações feitas manualmente, muitas informações estavam ilegíveis, levando a necessidade de complementação dos dados com pesquisa adicional feita nas Declarações de Nascidos Vivos (DNVs). A DNV é um formulário padrão fornecido pelo Ministério da Saúde, de preenchimento obrigatório pela equipe assistencial e de caráter individual. Então, é preenchida uma DNV para cada bebê nascido no Brasil. Este documento é composto de três vias, sendo que uma delas é entregue aos familiares, que com ela registrarão o nascimento no cartório, obtendo assim a certidão de nascimento. Outra via é usada para alimentar o Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), de âmbito nacional, e após isto é arquivada pelo estabelecimento de saúde.

Desta maneira, ao ter sido verificado a insuficiência nos registros feitos nos livros de parto, foi realizada nova pesquisa consultando-se todas as DNVs do período em estudo. Como tal documento nem sempre traz informações diretas sobre a idade gestacional e sim sobre a data da última menstruação da mãe e data de início do pré-natal, tais dados foram usados para cálculo manual da provável idade gestacional no momento do parto, possibilitando assim a seleção da amostra.

De todos os nascimentos do período, foram selecionados aqueles de bebês com idade gestacional entre 20 semanas e 23 semanas e 6 dias. É importante observar que os paciente com 23 semanas e 7 dias, por este método de datação, possuem efetivamente 24 semanas e que, portanto, já se encontram na zona cinzenta e, por isto, não foram objeto desta pesquisa.

Uma vez selecionados estes pacientes, foi realizada uma revisão dos prontuários correspondentes, buscando informações sobre a mãe, a gestação, o nascimento, o intervalo entre o nascimento e o óbito e sobre o óbito em si.

Foi elaborada, para esse estudo documental, uma ficha de coleta de dados que se encontra no Apêndice A. Uma ficha foi preenchida para cada caso identificado.

Na Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES DF), rede da qual o HMIB faz parte, o registro das informações dos pacientes é feito em prontuário eletrônico por meio do programa TrakCare® da empresa InterSystems®. Entretanto, alguns dos pacientes selecionados não possuíam informações registradas neste sistema, sendo feita, então, a busca em prontuários de papel.

4.2. ESTUDO 2: PERCEPÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE OS CUIDADOS PRESTADOS A RECÉM-NASCIDOS PREMATUROS EXTREMOS E SEUS PAIS

4.2.1. Participantes

No centro obstétrico do HMIB trabalha uma equipe multiprofissional que atua em níveis diferentes de proximidade com o paciente prematuro extremo e sua família. Desta maneira, optou-se por utilizar uma amostra de conveniência formada por profissionais com contato mais direto com os prematuros, isto é, foram convidados a participar do estudo nove profissionais, sendo três pediatras, três enfermeiros e três técnicos de enfermagem.

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: pertencer às categorias profissionais descritas acima; ter trabalhado no centro obstétrico no HMIB nos últimos cinco anos; ter lidado efetivamente com recém-nascidos prematuros com idade inferior ao limite de viabilidade; aceitar participar do estudo assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Consentimento para Uso de Som de Voz (TCUSV). Os critérios de exclusão foram: o tempo de trabalho no setor menor que cinco anos e a não participação no cuidado direto com os pacientes.

4.2.2. Procedimento de coleta de dados

Os participantes foram convidados pela pesquisadora, sendo explicada a finalidade da pesquisa e sanadas as dúvidas porventura existentes. Para aqueles que concordaram em participar, foi apresentado o TCLE (Apêndice B) e o TCUSV (Apêndice C).

Após a leitura dos termos e a resolução das dúvidas, os profissionais que consentiram com a participação assinaram os dois documentos e definiram em qual

horário e local desejariam ser entrevistados. As entrevistas foram feitas no momento e local previamente acordado e registradas por meio da gravação de voz com o uso de um aplicativo padrão de celular (aplicativo gratuito chamado Gravador de Voz de celulares da marca Samsung®).

As entrevistas tiveram duração média de 20 minutos e todas ocorreram nas dependências do próprio hospital, em locais privativos ou não, dependendo exclusivamente das preferências dos participantes da pesquisa.

4.2.3. Instrumento

Foi aplicada entrevista semiestruturada, elaborada para o estudo, norteada pelo roteiro presente no Apêndice D. Tal instrumento foi formado por seis partes. Na primeira parte foram abordadas questões conceituais, como a definição de limite de viabilidade e de zona cinzenta, bem como o conhecimento dos participantes acerca do protocolo da unidade em questão.

Na segunda parte, foi solicitado que o entrevistado relatasse quais eram os cuidados usualmente oferecidos ao recém-nascido objeto da pesquisa e a seus pais logo após o nascimento. Na terceira parte, o foco foi o manejo destes mesmos pacientes e seus familiares no período entre o nascimento e o óbito, incluindo questões como assistência psicológica e local do óbito. Já a quarta parte compreendeu o período após o óbito, quando foram feitos questionamentos sobre a disponibilidade de apoio à família após o evento.

No quinto e último segmento procurou-se estimular a discussão geral sobre estes cuidados e sua adequação com os protocolos do serviço. Foram também consideradas as opiniões e queixas dos profissionais sobre este tema.

4.3. ANÁLISE DE DADOS

Os dados quantitativos obtidos por meio de registros do prontuário eletrônico ou de papel foram analisados a partir de seus números absolutos (frequências) e proporções, ou por média, mediana e desvios-padrão, quando aplicável. Os cálculos de tais variáveis foram feitos manualmente ou com auxílio do programa Excel®.

O material de áudio obtido nas entrevistas foi transcrito manualmente pela pesquisadora. Após tal transcrição, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo para avaliar os dados qualitativos oriundos das entrevistas com os profissionais de saúde.

A análise de conteúdo pode ser definida como um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens⁹⁴, e tem como objetivo “sistematizar e referenciar os dados obtidos, em direção a outros textos e atividades de pesquisa, a partir da interpretação do corpus do texto” (pg 192)⁹⁵.

Em um primeiro momento, foi feita a leitura flutuante do conteúdo transcrito das entrevistas. Em seguida, uma leitura mais detalhada propiciou a definição de eixos temáticos norteados pelo roteiro da entrevista, com o objetivo de identificar categorias e subcategorias. Os relatos verbais foram analisados e categorizados por meio do seu conteúdo, por duas pesquisadoras, de modo independente, sendo que foi levado em consideração a concordância de suas análises para a identificação, nomeação e frequência das categorias. Trechos das entrevistas foram selecionados para exemplificar as categorias identificadas.

4.4. ASPECTOS ÉTICOS: RISCOS E BENEFÍCIOS

O projeto foi elaborado conforme recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde⁹⁵.

No que tange ao estudo 1, o CEP da FEPECS (instituição coparticipante) autorizou a dispensa de TCLE. Tal solicitação foi feita já que o levantamento de dados seria realizado em prontuário eletrônico de pacientes já falecidos e que a localização da família seria extremamente difícil devido à presença de poucas informações no prontuário. Além disso, a abordagem destes pais após o óbito de seus filhos poderia mobilizar algumas questões psicológicas com as quais a entrevistadora não possuía competência para lidar. Com tais argumentos, foi pedido a dispensa do TCLE, que foi autorizado pelo CEP. Tanto a identificação dos pacientes quanto dos seus genitores permanecerá em sigilo.

Os participantes do estudo 2 foram previamente informados sobre os procedimentos e consentiram formalmente quanto à participação na pesquisa por

meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e do Termo de Consentimento para uso de Som de Voz, ambos mostrados nos Apêndices deste trabalho.

Foi aplicada uma entrevista com roteiro semiestruturado que foi gravada. O acesso e a análise dos dados coletados foram restritos à pesquisadora e à sua orientadora. Não existiu, obrigatoriamente, um tempo pré-determinado para responder à entrevista, sendo respeitado o tempo de cada um. Vale ressaltar que as entrevistas foram realizadas em local escolhido pelo entrevistado, porém todas as condições foram ajustadas de forma a proporcionar um ambiente reservado, a fim de preservar a identidade e a privacidade dos participantes da pesquisa.

De toda maneira, os participantes do estudo 2 foram submetidos aos riscos de se sentirem desconfortáveis ao responder às perguntas, mas neste caso, como já dito anteriormente, todas as precauções foram tomadas para minimizar o desconforto do entrevistado garantindo o sigilo e a desistência da participação da pesquisa em qualquer momento.

Tanto no estudo 1 quanto no estudo 2 existem os riscos inerentes ao recolhimento e manipulação das informações do prontuário e das entrevistas. Para minimizar este risco, todas as informações foram arquivadas em um único computador de propriedade da pesquisadora. Tal computador tem acesso protegido com senha e é de uso exclusivo da proprietária. As informações coletadas serão excluídas cinco anos após a conclusão do trabalho.

O benefício esperado da pesquisa é, por meio do relato das práticas registradas em prontuário eletrônico bem como da análise do discurso dos entrevistados, promover a discussão sobre os cuidados que são habitualmente ofertados aos recém-nascidos com idade gestacional menor que o limite de viabilidade. É esperado que tal discussão tenha efeito positivo sobre o profissional da área de saúde, incentivando a melhoria tanto de suas habilidades técnicas quanto de sua capacidade de reflexão sobre os temas de bioética e de cuidados paliativos, aprimorando a qualidade dos serviços prestados em nessa área.

5. RESULTADOS

5.1. ESTUDO 1 - CUIDADOS OFERTADOS A PREMATUROS EXTREMOS ABAIXO DO LIMITE DE VIABILIDADE EM UMA UTI NEONATAL: UM ESTUDO DOCUMENTAL.

Após a aprovação do projeto de pesquisa nos Comitês de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde da Universidade de Brasília (UnB) e da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS) foram utilizados os livros de registros de parto do Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB) para a busca dos nascimentos de prematuros ocorridos entre 01 de janeiro de 2017 e 31 de dezembro de 2018.

Este período foi escolhido por nele já haver sido padronizado o limite de viabilidade de 24 semanas, e pelo fato da pesquisadora não estar mais trabalhando na unidade, por considerar-se que a análise de registros de prontuários feitos pela própria pesquisadora poderia implicar em algum viés de interpretação.

O levantamento inicial resultou em 36 pacientes nascidos no período escolhido. Foi realizada uma revisão dos prontuários eletrônicos deles, buscando informações sobre a mãe, a gestação, o nascimento, o intervalo entre o nascimento e o óbito e sobre o óbito em si. Como já mencionado, na SES DF, rede do qual o HMIB participa, o registro das informações dos pacientes é feito em prontuário eletrônico por meio do programa TrakCare® da empresa InterSystems®. Entretanto, alguns dos pacientes selecionados não possuíam informações registradas neste sistema, sendo feito então a busca em prontuários de papel guardados no setor de arquivos do HMIB.

Mesmo assim não foi encontrado nenhum prontuário de seis dos 36 pacientes, isto é, uma perda de 16% da amostra. É importante salientar que nem os livros de parto e nem o sistema de DNVs traz informações como o número de registro no sistema TrakCare®, então a busca tem que ser realizada com base em outros itens como a data de nascimento, o sexo e o nome da mãe.

Também é válido pontuar que a pesquisa por meio do nome da mãe só é possível ser realizada se o recém-nascido não teve seu nome no prontuário alterado. Explicando melhor, ao nascimento é criado um prontuário eletrônico para cada bebê, e como ainda não há a certidão de nascimento com o nome oficial, o

sistema eletrônico atribui a cada bebê o nome da mãe, precedido da expressão “Filho(a) de”. Após a obtenção da certidão de nascimento, o nome é trocado pelo oficial durante a internação atual (caso o paciente ainda esteja internado) ou em uma posterior procura ao sistema de saúde.

Assim, recém-nascidos que morrem pouco após o parto geralmente persistem com o nome no prontuário eletrônico “Filho(a) de”, e neste caso é possível fazer a identificação destes prontuários pelo nome na mãe. Já os que sobrevivem por mais tempo geralmente tem o nome trocado, o que dificultou a localização dos seus registros.

Foram localizados os prontuários de 30 pacientes e aplicado a cada um deles o formulário de coleta de dados do Apêndice A. Destes 30 pacientes, cinco (16%) tiveram sua idade gestacional reclassificada posteriormente à avaliação inicial em sala de parto, saindo da faixa pesquisada, e por isto foram excluídos do estudo.

Ao final, restaram 25 pacientes no Estudo 1, como resumido na figura 1.



Figura 1: Número de pacientes do Estudo 1.

Sobre as informações maternas pesquisadas, a idade no momento do parto variou entre 17 e 37 anos, com mediana de 23 anos, média de 25,68 e desvio-padrão de 6,91 anos.

Como mostrado na Tabela 1, a maior parte das mães residiam no Distrito Federal (n=17; 68%), porém uma parte era procedente de cidades do estado de Goiás (n=5; 20%) e de Minas Gerais (n=3; 3%).

A informação sobre a realização de pré-natal estava omitida em mais da metade dos prontuários dos neonatos (n=14; 56%); e naqueles onde havia essa

informação, observou-se que o pré-natal não tinha sido realizado em 20% dos casos, isto é, dos 25 pacientes pesquisados, apenas 6 (24%) tinham informação de ao menos 1 consulta no período pré-natal. A maior parte (n=17; 68%) das mães era primigesta, isto é, estava na primeira gestação (Tabela 1).

Tabela 1. Informações sobre procedência e a gestação das mães.

| Informações | Frequência | Porcentagem |
|---------------------------|------------|-------------|
| Local de residência | | |
| Distrito Federal | 17 | 68% |
| Goiás | 5 | 20% |
| Minas Gerais | 3 | 12% |
| Nº consultas de pré-natal | | |
| Sem pré-natal | 5 | 20% |
| 1 consulta | 1 | 4% |
| 2 consultas | 0 | 0% |
| 3 consultas | 4 | 16% |
| 4 consultas | 0 | 0% |
| 5 consultas | 1 | 4% |
| Mais de 5 consultas | 0 | 0% |
| Não informado | 14 | 56% |
| Nº de gestações maternas | | |
| 1 | 17 | 68% |
| 2 | 3 | 12% |
| 3 | 2 | 8% |
| 4 | 2 | 8% |
| 5 | 0 | 0% |
| 6 | 1 | 4% |

Ainda sobre as mães (Tabela 2), 52% (n=13) não apresentavam comorbidades no momento do parto, porém as 48% (n=12) restantes apresentaram alguma patologia no momento do parto, algumas delas relacionadas a gestação: corioamnionite isolada (n=3; 12%), corioamnionite associada a infecção do trato urinário (n=1;4%), ITU isolada (4%). Outras patologias não foram propiciadas pela gestação, como a hipertensão arterial crônica isolada (n=1; 4%) ou a convivência com o vírus da imunodeficiência humana (HIV), porém podiam contribuir para o nascimento de crianças prematuras.

Tabela 2. Comorbidades maternas no momento do parto.

| Comorbidades maternas no parto | Frequência | Porcentagem |
|--------------------------------|------------|-------------|
| Ausentes | 13 | 52% |
| Corioamnionite | 3 | 12% |
| Gemelaridade | 3 | 12% |
| ITU | 1 | 4% |
| HAC | 1 | 4% |
| HIV | 1 | 4% |
| Incompetência Istmo-cervical | 1 | 4% |
| HAC + DMG + ITU | 1 | 4% |
| Corioamnionite + ITU | 1 | 4% |
| Total | 25 | 100% |

ITU: infecção do trato urinário; HAC: hipertensão arterial crônica; HIV: presença do vírus da imunodeficiência humana; DMG: diabetes mellitus gestacional;

Sobre os bebês pesquisados, as informações gerais encontram-se na Tabela 3. Nota-se de 52% (n=13) foram do sexo feminino e 92% (n=23) nasceram de parto espontâneo. Quase a metade se encontrava com 22 semanas de idade gestacional (n=11; 44% da amostra). Apenas um paciente (4%) recebeu o diagnóstico de malformação, porém dois (8%) tiveram a suspeita de síndrome genética.

Aqui é importante salientar que as informações sobre presença ou ausência de malformações foram retiradas do prontuário e complementadas com as descrições contidas no campo “Anomalia Congênita” da Declaração de Nascido Vivo. Tal campo não considera a presença de pequenas malformações como implantação baixa de orelhas ou hipertelorismo ocular⁹⁶ que, agrupadas, podem levar a suspeita de alguma síndrome genética.

As pontuações no Boletim de Apgar foram agrupadas por faixas (0 a 3; 4 a 7 e 8 a 10) e consideradas tal como estavam registradas nos prontuários e nas DNV. Esse boletim é aplicado no final do primeiro minuto de vida e novamente ao final do quinto. Apesar de também poder ser aplicado ao final do décimo minuto, consideramos as duas primeiras aplicações por serem as mais frequentemente realizadas. É importante salientar que o Boletim de Apgar é universalmente utilizado para descrever as condições de vitalidade do neonato no momento em que é aplicado, e apesar dele não ser um instrumento seguro para nortear as condutas, principalmente no que se refere a reanimação cardiopulmonar¹⁰, ele tem grande importância para a previsão de sequelas futuras. Desta maneira, uma pontuação baixa indica prognóstico pior¹⁰.

Tabela 3. Informações gerais sobre as condições dos bebês no nascimento (N=25).

| Informações gerais | Frequência | Porcentagem |
|------------------------------------|------------|-------------|
| Sexo | | |
| Feminino | 13 | 52% |
| Masculino | 12 | 48% |
| Tipo de parto | | |
| Espontâneo | 23 | 92% |
| Cesariano | 2 | 8% |
| Idade gestacional (semanas) | | |
| 20 0/7 a 20 6/7 | 3 | 12% |
| 21 0/7 a 21 6/7 | 3 | 12% |
| 22 0/7 a 22 6/7 | 11 | 44% |
| 23 0/7 a 23 6/7 | 8 | 32% |
| Malformações | | |
| Suspeitas ou diagnosticadas | 1 | 4% |
| Ausentes | 24 | 96% |
| Síndromes Genéticas | | |
| Suspeitas ou diagnosticadas | 2 | 8% |
| Ausentes | 23 | 92% |
| Apgar de 1º minuto | | |
| 0 a 3 | 24 | 96% |
| 4 a 7 | 1 | 4% |
| 8 a 10 | 0 | 0% |
| Apgar de 5º minuto | | |
| 0 a 3 | 20 | 80% |
| 4 a 7 | 4 | 16% |
| 8 a 10 | 1 | 4% |

Na Tabela 4 é possível observar que o peso dos recém-nascidos variou entre 115g e 725g, com mediana de 485g. Como o peso aumenta à medida em que a idade gestacional também aumenta, a tabela mostra a variação dentro de cada faixa etária.

Tabela 4. Peso por faixa de idade gestacional (semanas).

| Peso ao nascer (gramas) | Mínimo | Máximo | Mediana |
|---------------------------------------|--------|--------|---------|
| Geral | 115g | 725g | 485g |
| Peso por faixa de IG (semanas) | | | |
| 20 0/7 a 20 6/7 | 115g | 390g | 230g |
| 21 0/7 a 21 6/7 | 355g | 455g | 370g |
| 22 0/7 a 22 6/7 | 375g | 540g | 485g |
| 23 0/7 a 23 6/7 | 430g | 725g | 580g |

Os cuidados oferecidos aos neonatos desde o nascimento até o óbito foram descritos na Tabela 5.

Dos 25 pacientes, 21(84%) não foram reanimados e 20 (80%) foram apresentados aos pais. No prontuário de 3 (12%) neonatos não havia informação sobre a apresentação, e em dois (8%) foi referido que os pais não quiseram ver o bebê.

Vinte e dois (88%) permaneceram internados na sala de parto do HMIB até o óbito e três (12%) foram internados na UTI neonatal do mesmo serviço.

Sobre os demais cuidados ofertados até o óbito, notou-se que em 32% (n=8) dos prontuários havia a citação do termo genérico “medidas de conforto”, sem que houvesse a especificação de quais ações estavam incluídas ou não nessas medidas. Quando a anotação era mais clara, verificou-se que 24% (n=6) dos pacientes foram colocados até o óbito em berço aquecido com oxigenioterapia. Dos 25 pacientes, apenas um (4%) ficou no colo da mãe, em contato pele a pele, até o óbito. Sete (28%) ficaram em berço aquecido sem oxigenioterapia e três (12%) pacientes foram encaminhados para UTI e receberam ventilação pulmonar mecânica, acesso venoso central para administração de medicamentos, sondas gástricas para decompressão e posterior nutrição enteral, nutrição parenteral, sedoanalgesia venosa, surfactantes pulmonares e antibióticos.

Tabela 5. Cuidados ofertados no período do nascimento até o óbito (N=25), segundo registros obtidos de prontuários.

| Cuidados ofertados | Frequência | Porcentagem |
|----------------------------------|------------|-------------|
| Reanimação | | |
| Sim | 4 | 16% |
| Não | 21 | 84% |
| Apresentado aos pais | | |
| Sim | 20 | 80% |
| Não | 2 | 8% |
| Não informado | 3 | 12% |
| Internação em UTI | | |
| Sim | 3 | 12% |
| Não | 22 | 88% |
| Cuidados ofertados até o óbito | | |
| Somente berço aquecido | 7 | 28% |
| Somente contato pele a pele | 1 | 4% |
| Berço aquecido e oxigenioterapia | 6 | 24% |
| Medidas de conforto * | 8 | 32% |
| Suporte intensivo ** | 3 | 12% |

* termo genérico utilizado em prontuário, que não explicita quais cuidados ofertados

** os três pacientes receberam: ventilação pulmonar mecânica, sonda gástrica, acesso venoso central, nutrição parenteral, sedoanalgesia e a antibióticos

A despeito de todos estes cuidados oferecidos, nenhuma criança do estudo sobreviveu. O tempo de vida variou de 5 minutos a 21.715 minutos, como apresentado na Tabela 6. Nesta tabela também é possível observar que houve variação do tempo de vida entre as faixas de idade gestacional e entre as crianças que foram ou não encaminhadas a UTI. Destaca-se que a amostra do estudo foi pequena, não sendo adequada para a avaliação da diferença estatística entre os grupos.

Todos os três pacientes encaminhados para UTI tinham entre 23 semanas e 23 semanas e 6 dias, por isto optou-se por dividir esta faixa etária entre aqueles que foram encaminhados para UTI e aqueles que não foram. Assim a mediana geral dos pacientes com 23 semanas foi de 116 minutos de sobrevivência, a mediana dos que permaneceram em sala de parto foi de 60 minutos, e dos internados em UTI foi de 8640 minutos.

Tabela 6. Tempo de vida (minutos) dos pacientes por faixa de idade gestacional (semanas).

| Tempo de vida por idade gestacional | Frequência | Mínimo (min) | Máximo (min) | Mediana (min) |
|-------------------------------------|------------|--------------|--------------|---------------|
| Total | 25 | 5 | 21715 | 100 |
| Por idade gestacional (semanas) | | | | |
| 20 0/7 a 20 6/7 | 3 | 5 | 118 | 68 |
| 21 0/7 a 21 6/7 | 3 | 28 | 108 | 83 |
| 22 0/7 a 22 6/7 | 11 | 16 | 159 | 100 |
| 23 0/7 a 23 6/7 | | | | |
| Geral | 8 | 14 | 21715 | 116 |
| Pacientes em UTI | 3 | 4960 | 21715 | 8640 |
| Paciente fora UTI | 5 | 14 | 145 | 60 |

Os itens da pesquisa relacionados às condições do óbito foram descritos na Tabela 7. A maioria das crianças morreu em berço aquecido na sala de reanimação (n=21; 84%) ou em leitos de UTI (n=3; 12%). A sala de reanimação é uma área dentro da sala de parto para onde são levados os bebês que necessitam de reanimação cardiopulmonar ou de algum outro cuidado especial. Geralmente o acesso dos pais é permitido neste local desde que a presença de outras crianças não tire a privacidade necessária ou que não atrapalhe o cuidado dos demais pacientes.

Mesmo assim, só houve o registro literal da presença dos pais ou familiares no momento do óbito de dois (8%) pacientes. Em 60% (n=15) dos casos foi documentado que não havia tal presença e em 32% (n=8) não havia nenhuma informação em prontuário sobre isto.

Tabela 7. Condições de óbito (N=25)

| Informações | Frequência | Porcentagem |
|---------------------------------------|------------|-------------|
| Local do óbito | | |
| Sala de reanimação | 21 | 84% |
| UTI | 3 | 12% |
| Quarto da mãe | 1 | 4% |
| Presença dos familiares no óbito | | |
| Sim | 2 | 8% |
| Não | 15 | 60% |
| Não informado | 8 | 32% |
| Registro de atendimento psicológico * | | |
| Sim | 3 | 12% |
| Não | 22 | 88% |
| Registro de atendimento espiritual * | | |
| Sim | 0 | 0% |
| Não | 25 | 100% |

* Presença de registro da informação no prontuário do neonato.

Como também se pode ver pela Tabela 7, os registros nos prontuários dos neonatos sobre os atendimentos de apoio psicológico e espiritual também foram raros, e por isto tais informações foram complementadas com os relatos dos profissionais de saúde no Estudo 2.

5.2 ESTUDO 2: PERCEPÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE OS CUIDADOS PRESTADOS A RECÉM-NASCIDOS PREMATUROS EXTREMOS E SEUS PAIS

Nesta parte da pesquisa foi feita entrevista semiestruturada com nove profissionais de saúde que trabalhavam com pacientes neonatais e suas famílias. A amostra foi de conveniência e foram ouvidos três médicos, três enfermeiros e três técnicos de enfermagem.

A idade dos entrevistados variou entre 28 e 58 anos, e o tempo de serviço no centro obstétrico do HMIB entre 5 e 19 anos, conforme pode ser observado na Tabela 8.

Tabela 8. Idade e tempo de serviço dos entrevistados.

| | Mínima | Máxima | Mediana |
|-------------------------|--------|--------|---------|
| Idade (anos) | 28 | 58 | 42 |
| Tempo de serviço (anos) | 5 | 19 | 10 |

As informações sobre sexo, religião e função foram agrupadas na Tabela 9. Note-se que a maioria dos entrevistados foi do sexo feminino (n=8; 89%). Houve quatro (44%) que afirmaram ser católicos; dois (22%) espíritas e 3 (33%) evangélicos.

Tabela 9. Informações gerais sobre os entrevistados.

| Informações gerais | Frequência | Porcentagem |
|--------------------------|------------|-------------|
| Sexo | | |
| Feminino | 8 | 89% |
| Masculino | 1 | 11% |
| Função | | |
| Enfermeiro(a) | 3 | 33,3% |
| Médico(a) | 3 | 33,3% |
| Técnico(a) de enfermagem | 3 | 33,3% |
| Religião | | |
| Católico(a) | 4 | 44% |
| Espírita | 2 | 22% |
| Evangélico(a) | 3 | 33% |

Algumas informações coletadas nas entrevistas foram tratadas de forma quantitativa, como mostrado nas próximas tabelas. Na Tabela 10, nota-se que seis entrevistados afirmaram que a informação sobre a inviabilidade do neonato, quando relacionado à prematuridade extrema, era relatada aos pais tanto pelos obstetras quanto pelos pediatras. Já dois afirmaram que só o pediatra conversava sobre isto, e um afirmou que só o obstetra passava esta informação.

Tabela 10. Profissional que geralmente informa a família sobre a inviabilidade.

| Quem informa sobre inviabilidade | Frequência |
|----------------------------------|------------|
| Pediatra e obstetra | 6 |
| Só pediatra | 2 |
| Só obstetra | 1 |
| Total | 9 |

Na Tabela 11, vemos a referência aos cuidados geralmente oferecidos aos prematuros extremos abaixo do limite de viabilidade. Neste caso chamou a atenção que apenas um profissional citou o contato pele a pele como medida exclusiva e seis deles afirmaram que a oferta de oxigenioterapia faz parte dos cuidados de rotina.

Tabela 11. Cuidados ofertados aos recém-nascidos abaixo do limite de viabilidade.

| Categoria | f | Exemplo de relatos |
|---|---|---|
| Contato pele a pele exclusivo | 1 | <i>A gente coloca em contato com a mãe para aquecer o corpinho dele.</i> |
| Contato pele a pele seguido de berço aquecido | 3 | <i>Se ela (a mãe) quiser ficar com o bebê a gente vai deixar o bebê no colo da mãe até ela pedir pra não ficar mais. Quando ela quer devolver pra assistência, a gente coloca num berço aquecido, embrulhadinho pra não sentir frio, e mais nada.</i> |
| Berço aquecido desde o nascimento | 5 | <i>Levo para o berço aquecido e dou medidas de conforto.</i> |
| Oxigenioterapia | 6 | <i>Aí ele fica no suporte respiratório, a gente coloca pelo menos um oxigênio para conforto, né? Aí ele fica no oxigênio lá até ele morrer</i> |
| Monitorização | 2 | <i>Se estiver sem frequência nenhuma a gente não monitoriza, mas se tiver frequência monitoriza porque aí tem que esperar para ver até quando não tem frequência para declarar o óbito.</i> |

Como consequência desses cuidados, um (11%) entrevistado afirmou que estes bebês faleciam em companhia dos pais/familiares, sendo que os demais (n=9; 89%) relataram que o óbito ocorria longe deles.

Outro dado obtido por meio das entrevistas, e que foi tratado quantitativamente, se refere ao conhecimento sobre os conceitos de limite de viabilidade e zona cinzenta, bem como as idades gestacionais correspondentes (Tabela 12).

Tabela 12. Conhecimento dos conceitos.

| Conhecimento | Desconhece | Incorreto | Correto | Total |
|-----------------------------------|------------|-----------|---------|-------|
| Conceito de limite de viabilidade | 1 | 2 | 6 | 9 |
| Conceito de zona cinzenta | 4 | 2 | 3 | 9 |
| Idade limite de viabilidade | 3 | 2 | 4 | 9 |
| Idade de zona cinzenta | 6 | 2 | 1 | 9 |

Assim, os profissionais que afirmaram não saber sobre os conceitos foram agrupados na coluna intitulada “desconhece”. Aqueles que afirmaram conhecer os conceitos e as idades correspondentes tiveram suas respostas classificadas em corretas ou incorretas de acordo com o referencial da literatura utilizado pela unidade e as falas foram exemplificadas na Tabela13.

Concernente ao conceito de limite de viabilidade, foram consideradas corretas as respostas que ligavam tal definição à idade gestacional e à possibilidade de sobrevivência. Nesta parte da pergunta não foi considerado o fato da idade gestacional mencionada como limite de viabilidade, caso tenha sido mencionada, seja correta ou não, já que tal informação foi questionada em pergunta posterior.

Sobre o conceito de zona cinzenta, foram consideradas corretas as respostas que o associavam com a idade gestacional e mencionavam o fato da sobrevivência nesta faixa ser incerta. Também, no caso desta pergunta, não foi considerada a correção das respostas quanto a faixa de idade gestacional, já que este item foi abordado posteriormente.

Já para as respostas sobre a idade gestacional considerada limite de viabilidade e a faixa etária considerada como zona cinzenta, foram avaliadas como corretas as respostas de 24 semanas para limite de viabilidade e 24 à 25 semanas para zona cinzenta, conforme o protocolo da unidade. O que se deve notar é que o conceito de limite de viabilidade foi corretamente respondido por seis entrevistados (66,6%), porém só quatro (44,4%) sabiam qual era a idade gestacional considerada limite de viabilidade.

Já os conceitos de zona cinzenta e sua idade gestacional correspondente foi compreendido por um número menor ainda de entrevistados.

A Tabela 13 buscou trazer exemplos dos conceitos considerados corretos e dos considerados incorretos.

Tabela 13. Exemplos de respostas corretas e incorretas dos entrevistados sobre os conceitos de limite de viabilidade e zona cinzenta.

| | |
|-----------------------|--|
| | Incorreto |
| | <i>Limite de viabilidade eu só sei de peso, se tiver menos de 1 kg, quer dizer, se tiver menos de 500/600g é (inviável). Bom, o limite de viabilidade que a gente considera aqui é o peso.</i> |
| Limite de viabilidade | Correto |
| | <i>Limite de viabilidade é aquele limite de idade gestacional acima no qual mais de 50% dos pacientes sobrevivem. É uma análise estatística que a gente acaba fazendo pra avaliar se aquele feto tem alguma chance ou não de sobreviver. Ultimamente a gente adota só a idade gestacional como limite viabilidade.</i> |
| | Incorreto |
| | <i>Zona cinzenta é aquela que a gente ainda não vai considerar investimento, né?</i> |
| Zona cinzenta | <i>A zona cinzenta ficaria em 24 semanas, 23 semanas em que a viabilidade é nenhuma.</i> |
| | Correto |
| | <i>É aquela que está acima do nosso limite de viabilidade mas dependendo de como o bebê nasce, você pode ou não investir nesse paciente.</i> |
| | <i>É um período de idade gestacional que a gente não sabe muito bem se o bebê é viável ou se não é, então depende de como ele vai reagir.</i> |

Na Tabela 14, procurou-se exemplificar os relatos sobre o conhecimento da existência de um protocolo escrito que oriente os cuidados ofertados aos prematuros extremos abaixo do limite de viabilidade. Como se nota, apenas 2 entrevistados afirmaram estar cientes de tal existência.

Tabela 14. Conhecimento sobre a existência de protocolos assistenciais para prematuros extremos menores que o limite de viabilidade.

| Categoria | f | Exemplo de relatos |
|------------------------|---|--|
| Sabe da existência | 2 | <i>Tem, o protocolo escrito é este aí que está descrito.</i> <i>Tem o que está escrito no livro do Dr. X (nome omitido)</i> |
| Não sabe da existência | 7 | <i>Olha, eu sei que protocolo de zona cinzenta tem, mas para estes cuidados aí eu não sei se tem não.</i> <i>Não sei de nenhum. A gente faz o que o pediatra manda.</i> <i>Protocolo não, a gente não tem protocolo, apesar de a gente ser treinada assim desde sempre, desde que a gente chegou aqui acontece assim. Mas protocolo escrito não tem.</i> <i>Desconheço, nunca vi um protocolo para isto aqui.</i> |

Ao restante do conteúdo obtido nas entrevistas com os nove profissionais de saúde foi aplicado o método de análise de conteúdo de Bardin. Com base no roteiro de entrevista, quatro eixos principais foram configurados: cuidados paliativos, sofrimento dos profissionais de saúde, dificuldades de comunicação e demandas dos profissionais.

Dentro do eixo CPs, os temas recorrentes foram apoio espiritual, apoio psicológico e cuidados ao recém-nascido.

A Tabela 15 apresenta as categorias referentes ao apoio espiritual, com a frequência de ocorrências e exemplos de relatos ilustrativos das categorias. Como pode-se perceber, a falta de padronização deste tipo de assistência leva a iniciativas individuais e nem sempre capacitadas dos membros da própria equipe.

Tabela 15. Categorias referentes ao apoio espiritual, segundo relatos dos participantes

| Categoria | f | Exemplo de relatos |
|--|---|--|
| Falta de apoio padronizado | 8 | <i>Em teoria quem tem que fazer a parte espiritual é a capelania. A capelania do hospital não funciona adequadamente. A gente não tem quem dê apoio espiritual para estes pacientes.</i> <i>Já tem um tempo que eu não vejo. Antigamente havia, mas hoje não tem mais.</i> |
| Apoio prestado por profissionais da própria equipe | 5 | <i>Aí a X foi lá, orou com ela, conversou com ela. Eu fui lá, orei com ela, conversei com ela. A Y foi lá. Então tipo assim, parte da gente mesmo. Você vê a necessidade do paciente</i> <i>É a gente, a gente da enfermagem que vamos lá. Quem tem sua religião, quem tem sua sabedoria do dia-a-dia é que vai lá falar alguma coisa</i> |

A Tabela 16 destaca as categorias relacionadas ao eixo apoio psicológico fornecidos aos pais ao longo do processo de cuidado. Os relatos permitem concluir que o apoio psicológico ocorre, porém apenas em locais e horários específicos.

Tabela 16. Categorias referentes ao apoio psicológico, segundo os participantes

| Categoria | f | Exemplo de relatos |
|--|---|---|
| Não tem | 2 | <i>Não, não tem.</i> <i>Não, nenhum.</i> |
| Tem em horários, dias e locais específicos | 7 | <i>Ainda em centro obstétrico não. Logo imediatamente ao parto geralmente não, porque a gente não tem uma psicóloga de plantão. Mas quando ela vai para enfermagem e começa o puerpério, entre as primeiras 24 horas, geralmente a gente consegue alguém da psicologia e até da psiquiatria. Antes de 48h a gente consegue, exceto fim de semana.</i> <i>Não é 24 horas não. Eu não sei como é a noite pois eu não faço a noite, mas durante o dia geralmente tem, mas nos finais de semana e feriado também não tem. Geralmente é só em horário comercial.</i> <i>Eu sei que durante o dia tem, porque eu já vi chamarem, apesar de não ser uma coisa constante de acontecer. Agora a noite eu nunca vi psicólogo.</i> |

A Tabela 17 se refere ao segundo eixo temático, o da comunicação, no qual emergiram as categorias sobre as dificuldades ocorridas em partos prematuros não previstos e sobre o aparente reduzido entendimento da família sobre as informações fornecidas, mesmo após a conversa com os profissionais de saúde.

Tabela 17. Categorias referentes às dificuldades de comunicação, segundo os participantes.

| Categoria | <i>f</i> | Exemplo de relatos |
|---|----------|--|
| Falha de comunicação em partos prematuros não previstos | 1 | <i>Na emergência é muito difícil a gente conversar antes com a mãe. Porque isto tudo é um trabalho psicológico e a gente não enfia isto de uma vez de goela abaixo, não tem como fazer, né?</i> |
| Aparente não entendimento materno sobre a inviabilidade fetal | 8 | <i>Pouco, neste momento é pouco. Elas entendem pouco. Pela expressão dela, e as vezes até pelas coisas que ela fala. Aí você sente que ainda não caiu a ficha que o neném dela não vai (sobreviver), ela ainda carrega pelas expressões uma esperança.</i> |

O terceiro eixo, sobre sofrimento do profissional de saúde, pode-se perceber duas categorias distintas, o sofrimento gerado pela perda de um paciente e o gerado pela dificuldade de se lidar com a dor dos pais, como pode ser exemplificado na Tabela 18.

Tabela 18: Categorias referentes ao sofrimento do profissional de saúde, segundo os participantes

| Categoria | f | Exemplo de relatos |
|---|---|--|
| Sofrimento gerado pela perda de um paciente | 2 | <i>Eu me sinto como se eu tivesse perdido a guerra. É uma sensação de impotência total e não é só eu, é a equipe inteira que fala assim “ai, tem um inviável lá no fundo e tá nascendo”, você vê a tristeza de todo mundo.</i> |
| | | <i>Ah, ao mesmo tempo que eu quero fazer alguma coisa, ajudar de alguma forma, eu me sinto mal, porque a gente nunca quer ver uma vida indo embora, né? Mesmo que esta vida seja inviável. A gente nunca quer ver. A gente se acostuma, né? Acostuma com a situação de tanto ver, mas nunca deseja isto, né?</i> |
| Dificuldade de lidar com a dor dos pais | 6 | <i>Não tem este preparo dos funcionários. A gente vive é quase querendo se esconder para eles (os pais) não virem conversar com a gente.</i> |
| | | <i>Não estou preparada, não me sinto bem e não sei as palavras corretas para falar com mãe.</i> |

O último eixo temático presente no conteúdo das entrevistas foi o das demandas trazidas pelos profissionais de saúde, que podem ver visualizadas na Tabela 19.

Tabela 19. Categorias referentes às demandas trazidas pelos profissionais de saúde

| Categoria | f | Exemplo de relatos |
|---|---|---|
| Uniformizar condutas mediante protocolo | 3 | <i>A falta do protocolo escrito, precisa uniformizar todas as condutas, tanto da parte médica quanto da parte da enfermagem e da parte técnica.</i> |
| | | <i>Tem pediatra que não pede oxigênio, tem outros que já pedem para colocar no berço e por oxigênio, tem que ter protocolo.</i> |
| | | <i>Primeira coisa, talvez até tenha este protocolo, mas se eu não conheço pode ser que outras pessoas também não conheçam, então a divulgação de um protocolo nestes casos é importante.</i> |
| Apoio psicológico para equipe | 3 | <i>Então precisava de um apoio psicológico para equipe, pelo menos de um treinamento para dar estas notícias</i> |
| | | <i>Acho que esta conversa aqui já explicou que a gente precisa de ajuda, que a equipe precisa de ajuda</i> |
| | | <i>A gente vê muito caso feio aqui, igual criança malformada. Por exemplo, se a gente recebesse este apoio a gente saberia levar um apoio, de uma forma ou de outro, a gente estaria apto, capaz de dar uma palavra, de fazer um gesto, de ter uma atitude que pudesse confortar aquele momento.</i> |
| Atendimento psicológico para a mãe/pai | 2 | <i>Quando o pediatra for dar toda a notícia (do óbito) para a família, ter uma ajuda posterior para esta família, tanto para o pai quanto para a mãe</i> |
| | | <i>Eu acho que quando já visse pelo obstetra que já tem um bebê que tem possibilidade de ser inviável, já vir com alguém para dar esta notícia, uma psicóloga. Ou já fazer o atendimento desde antes do nascimento.</i> |
| Melhora da comunicação | 3 | <i>Primeiro é o engajamento da equipe da GO* junto com o pediatra, não deixar isto só aos cuidados do pediatra. O GO participar na entrevista desta mãe, ele explicar desde quando ela é admitida e internada.</i> |
| | | <i>Se o médico pudesse falar melhor, se o pediatra pudesse ter um tempo para falar com ela e se ela se sentisse confortável, porque as vezes ela não se sente confortável com vocês (médicos)e com a gente da enfermagem, até com o pessoal da limpeza elas sentem mais confortáveis para falar do que com vocês</i> |
| | | <i>Do que é feito e não deveria ser feito é que as vezes a mãe elimina o feto e simplesmente pela e leva, sem explicar direito para família, isto tem que melhorar.</i> |
| Treinamento da equipe | 2 | <i>Eu acho que um treinamento (para lidar com o sofrimento materno) é super importante, porque a partir do momento que nós somos equipe, e eu acho assim que a enfermagem fica muito em contato com a paciente, mais que o médico. Porque assim, o técnico cuida de 3 ou 4 pacientes, só. O médico cuida de uma equipe inteira. Então a gente está muito mais próximo, então o treinamento a este respeito seria ótimo.</i> |
| Adequação do espaço físico | 1 | <i>Se ela (mãe) ou a família quisesse o ideal é que tivesse um cantinho para o binômio</i> |

*GO: ginecologia-obstetrícia

6. DISCUSSÃO

Este trabalho teve como objetivo geral analisar, sob a perspectiva da bioética, os cuidados oferecidos a bebês nascidos com idade gestacional inferior ao limite de viabilidade, em um hospital da rede pública do Distrito Federal. Seus objetivos específicos foram identificar o número de nascimentos de bebês prematuros com idade gestacional menor que o limite de viabilidade, no período 01 de janeiro de 2017 a 31 dezembro de 2018, ocorrido no Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB) em Brasília/DF, bem como descrever os dados sociodemográficos maternos, tempo de sobrevivência e local de ocorrência do óbito dos pacientes; e identificar os cuidados habitualmente oferecidos a estes pacientes e a seus familiares, discutindo os resultados à luz da bioética. Considera-se que o estudo alcançou seus objetivos, contribuindo de forma relevante para a compreensão do problema em tela, ainda que pesquisando apenas uma unidade de saúde de Brasília/DF.

No Estudo 1 foram incluídos 25 pacientes com a faixa etária pesquisada, sendo que no HMIB houve 3737 partos em 2018 e 3468 em 2017. A amostra estudada compreendeu, portanto, 0,35% dos nascimentos do período. Apesar de não se ter disponível os índices de nascimentos de prematuros com esta faixa de idade gestacional no Brasil, os dados levantados pelo DATASUS em 2017 mostraram que 0,49% dos bebês nascidos naquele ano tinham entre 22 a 27 semanas¹⁵. A diferença entre estes dois indicadores pode ser ainda menor, já que não foram localizados os prontuários de seis crianças nascidas no período e que, por isso, não foram incluídas no estudo.

Sobre a procedência dos pacientes, 68% eram do DF, informação que é próxima ao índice de 78% entre os atendimentos da emergência obstétrica do HMIB em 2018⁹³. Tal informação é relevante uma vez que permite uma melhor gestão financeira do sistema hospitalar da capital do país, que deve sempre levar em consideração o número de pacientes procedentes da Região Integrada de Desenvolvimento do DF (RIDE-DF). Entretanto, os dados desta pesquisa não mostraram a porcentagem dos pacientes que residiam fora do DF mas não eram procedentes da RIDE-DF.

Quanto ao pré-natal, um quarto das mães dos pacientes pesquisados não o realizaram, o que mostra a persistente dificuldade do sistema de atenção básica à

saúde em acompanhar adequadamente as gestações da população do DF. Mais do que isto, em 56% dos recém-nascidos estudados não havia anotações sobre tais informações, nem no prontuário eletrônico, nem da DNV. Tal fato nos faz supor que a ausência de pré-natal possa ser ainda mais alta, porém a falta desta informação dificulta a análise crítica e, conseqüentemente, o planejamento e melhoria das políticas de saúde na área.

A oferta de pré-natal é uma ação importante de saúde pública e, em 2000, foi iniciado no Brasil o Programa de Humanização do Pré-Natal e Nascimento (PHPN), com a recomendação de se realizar ao menos seis consultas de pré-natal durante a gestação⁹⁷, sendo que o maior número destas consultas se associa à maior redução da morbimortalidade materna e infantil⁹⁸. Desta maneira deduz-se que pacientes com 22 semanas de idade gestacional, isto é, aproximadamente cinco meses de gestação, já tivessem alguma consulta de pré-natal realizada, principalmente quando consideramos que 42% das mães estudadas apresentavam alguma comorbidade no momento do parto, algumas crônicas e com necessidade de maior acompanhamento pelo serviço de saúde.

Outra questão associada à não realização de pré-natal é a falta de identificação das gestações com risco de trabalho de parto prematuro. Tais casos poderiam ser melhor acompanhados visando a prevenção da prematuridade ou, quando isto não fosse possível, já iniciando a abordagem com base em CPs desde o pré-natal.

A recomendação dos CPs como um conjunto de medidas a serem instituídas a todos os pacientes com alguma doença ameaçadora a vida⁶⁸, traz em si a necessidade de sua aplicação não apenas em pacientes terminais ou em fim de vida. Desta maneira, todo indivíduo que convivesse de forma aguda ou crônica com alguma doença ameaçadora à vida se beneficiaria dos CPs⁷⁸. Quando transferimos esta ideia para a prematuridade, é perceptível que para uma gestante que possua risco aumentado de trabalho prematuro a inviabilidade é uma condição possível e ameaçadora a vida do feto, sendo então esta gestação elegível para a abordagem dos CPs.

Para tal abordagem, não haveria obrigatoriamente a necessidade de atuação de um profissional paliativista. Apesar de idealmente ser vantajoso, a baixa disponibilidade destes profissionais se torna uma barreira à sua presença na

atenção básica. Por este motivo, autores como Von Gunten⁴² e Marc-Aurette⁵ recomendam que todo profissional de saúde, de qualquer função ou categoria profissional, receba treinamento básico em CPs. Desta maneira, a identificação dos pacientes elegíveis e sua abordagem inicial ocorreria de forma mais precoce, melhorando sua eficácia.

Esta melhoria é ainda mais relevante quando remetemos ao trabalho de parto prematuro. Após o nascimento, as decisões em sala de parto devem ser tomadas em segundos, definindo-se o uso ou não de estratégias intervencionistas (como a reanimação cardiopulmonar) que deverão ser executadas nos primeiros minutos de vida². Neste contexto, a falta de informações suficientes sobre as expectativas e desejos dos familiares potencialmente aumenta o estresse da equipe e dos pais, dificultando ainda mais a comunicação entre eles.

Muitas reflexões foram feitas acerca da determinação de uma idade gestacional considerada limite de viabilidade, bem como as implicações éticas envolvidas nisto, ainda não existindo consenso. Os países e seus serviços de saúde, de forma mais ou menos independente, traçam e defendem suas visões sobre a prematuridade extrema. Em geral formam-se dois grupos: um que defende a abordagem estatística e outro a intervencionista²⁴. Na abordagem estatística, como é o caso do HMIB, os dados locais e loco-regionais sobre sobrevivência e desenvolvimento de sequelas são usados para balizar a escolha da idade gestacional considerada limite. Já na visão intervencionista, o recém-nascido recebe inicialmente todo o suporte disponível, e apenas em momento posterior é avaliada a resposta a ele e sua consequente manutenção ou retirada.

A presente pesquisa não objetivou abordar as implicações éticas dos dois modelos, e sim refletir sobre os cuidados preconizados por uma instituição específica. Entretanto, é importante trazer a contribuição de alguns autores que mais recentemente tem preconizado a ponderação sobre a qualidade de vida e a probabilidade de sobrevivência como norteadora de decisões.

Para Rieder, em seu trabalho publicado em 2017⁹⁹, na área da saúde a ressuscitação ou reanimação cardiopulmonar tem o sentido de resgate, isto é, de tentar reestabelecer ao organismo um estado de saúde. Entretanto, para o autor, a tecnologia deu a possibilidade de intervir em um estágio em que a vida humana ainda não está adequadamente estabelecida; então a abordagem intervencionista

de PIs não promoveria a ressuscitação/reanimação da vida, já que não significaria um retorno a um estado anterior adequado de saúde. Para Rieder, a intervenção neste estágio estaria na verdade buscando criar uma vida, e esta diferença de conceitos é consideravelmente relevante, já que resgatar uma vida seria moralmente mais urgente que criar uma vida.

Para o autor McMahan, nos casos de decisão sobre prematuros, deveria ser ponderado sobre o interesse temporalizado do bebê em continuar vivendo. Nos casos de PIs este interesse é praticamente nulo tanto por ser seu desenvolvimento cognitivo mínimo, quanto se as condições atuais forem de dor e sofrimento, com perspectivas de vida futura com sequelas graves. Este interesse deveria então ser confrontado com o interesse temporalizado dos pais e de outras pessoas vinculadas ao caso, chegando-se assim a uma decisão¹⁰⁰.

Para Ford, defensor da bioética personalista, o prematuro extremo com menos de 22 semanas de idade gestacional completas não deveria ser reanimado uma vez que sua perspectiva de sobrevida seria extremamente baixa. Para aqueles com idade gestacional entre 23 semanas completas e 24 semanas completas, poderia ser eticamente permissível, mas não necessário, iniciar tratamento intensivo. Nestes casos, seria necessária a avaliação e consulta aos pais para se decidir sobre a continuação ou não do tratamento intensivo, levando em conta a pequena perspectiva de sobrevida e as sequelas graves frequentes¹⁰¹.

Assim, a discussão ética sobre reanimar ou não estes pacientes ao nascimento, e qual seria o limite de suporte ofertado, é vasta. Porém ela quase não aborda, depois de já ter optado pelos CPs, sobre as dificuldades e especificidades no manejo destes prematuros extremos, bem como as questões éticas que surgem decorrentes disto.

O trabalho publicado em Pignotti e Donzelli tem o grande mérito de ter analisado 15 protocolos clínicos, de vários países, buscando comparar as recomendações referentes aos cuidados preconizados para prematuros extremos¹⁸. Neste estudo viu-se que para recém-nascidos menores de 22 semanas é universalmente recomendado o *compassionate care*, que aqui tem seu equivalente no termo “medidas de conforto”. Porém, apenas dois protocolos, um norte americano e outro da Inglaterra, tentaram definir o que seria o *compassionate care*, ligando-o

às recomendações de cuidados paliativos de seu país. Para bebês entre 22 e 24 semanas não houve consenso nas condutas indicadas pelos protocolos¹⁸.

No protocolo utilizado no Hospital Materno Infantil de Brasília, o cuidado aos pacientes prematuros com idade gestacional menor que 24 semanas é restrito aos CPs, definidos como um conjunto de medidas que incluem manuseio mínimo, monitorização gentil, manutenção da temperatura, alimentação e tratamento da dor⁶⁴. Quando se pesquisou o que é feito no dia a dia no hospital em questão, nota-se que a maioria dos PIs não recebeu reanimação cardiopulmonar ao nascimento, o que está de acordo com o protocolo da unidade⁶⁴, e é o preconizado por várias unidades hospitalares no mundo¹⁰².

Entretanto, quatro pacientes pesquisados receberam reanimação cardiopulmonar ao nascimento. Apesar de tal conduta contrariar o protocolo da unidade, é importante considerar que em alguns casos a falta de pré-natal já evidenciada dificulta a determinação exata da idade gestacional logo ao nascimento. Nestes casos, quando há dúvida se a idade gestacional é realmente inferior ao limite de viabilidade, é preferível que todas as manobras de reanimação cardiopulmonar sejam iniciadas^{10,64} e, posteriormente, caso seja evidenciado que a idade gestacional é menor que 24 semanas, que as medidas de suporte sejam suspensas.

Segundo alguns autores, em termos éticos, quando há alguma dúvida acerca da idade gestacional ou sobre qualquer outro fator que determine a inviabilidade, é preferível fornecer suporte intensivo ao nascimento – que poderá ser suspenso caso a inviabilidade seja confirmada (*withdrawal*) – do que não fornecê-lo (*withholding*)^{10,69}. Mas nestes casos, quando a terapêutica foi iniciada e, posteriormente, foi confirmada a inviabilidade, é recomendada que ela seja efetivamente suspensa (*withdrawal*) ou ao menos não aumentada, propiciando a limitação do suporte de vida (LSV).

A LSV é um processo na qual a equipe de saúde retira ou não acrescenta terapias que não melhorariam o resultado final de uma situação clínica terminal^{16,89}. No entanto, apesar do uso de LSV ter aumentado nos últimos anos em vários países^{104,105,106}, há ainda grande variação em sua adesão motivada por questões culturais, religiosas e filosóficas dos próprios profissionais de saúde. Há também o receio por parte de alguns profissionais sobre as implicações legais da LSV para pacientes fora de possibilidade de cura em seu final de vida^{103, 33}, apesar do atual

Código de Ética Médica citar em vários artigos o dever do médico de oferecer CPs aos pacientes com doenças incuráveis e terminais, dando suporte para essas decisões desde que sejam tomadas com a participação da família, de forma consensual¹⁰⁷.

Efetivamente, no presente estudo, evidenciou-se que dos quatro pacientes que receberam manobras de reanimação cardiopulmonar, um morreu ainda em sala de parto e três foram encaminhados para UTI, onde receberam suporte intensivo mesmo após evidenciado a idade gestacional inferior ao limite de viabilidade. Nestes casos, o não uso da LSV prolongou o tempo de vida destes pacientes, porém não fez com que nenhum deles sobrevivesse.

O uso de terapias e procedimentos que não melhoram o desfecho dos pacientes, principalmente em questão de qualidade de vida, é considerado futilidade terapêutica. Os tratamentos médicos não deveriam se tornar um fim em si mesmos², já que desta forma passam a buscar a máxima prolongação da vida (quantidade de vida), em vez de se ter a preocupação com a qualidade dessa vida prolongada¹⁰⁸.

A busca inconsequente do prolongamento da vida de PIs fere tanto o princípio da beneficência, ao não gerar cura ou melhoria da qualidade de vida, quanto o da não maleficência, já que a própria internação em uma unidade de terapia intensiva pode levar a alterações endócrinas e metabólicas que pioram a ocorrência de sequelas^{26,109}. Além disto, o uso de terapia desproporcionadas também contraria os artigos 3º, 4º e 8º⁷⁷ da DUBDH, por não respeitarem a dignidade e os direitos humanos destes pacientes (artigo 3º); não proporcionarem benefícios (artigo 4º); e ainda não considerarem a integridade individual nos casos em que a morte é inevitável (artigo 8º).

Sobre as demais informações coletadas nos prontuários eletrônicos, viu-se que a maioria dos pacientes permaneceu todo o tempo de sua vida no centro obstétrico do HMIB, e para parte deles o cuidado ofertado não foi claramente descrito em prontuário. O uso de expressões definidoras de conduta como “medidas de conforto” é frequente, porém não especifica o que foi feito para cada paciente. O preenchimento de forma incompleta do prontuário eletrônico pode trazer riscos aos pacientes e seus familiares, além de não instrumentalizar corretamente os profissionais de saúde quando são tomadas decisões difíceis. No caso deste estudo, foi evidenciado a falta de informações no prontuário dos neonatos sobre dois

pontos principais: o pré-natal (já citado anteriormente) e a discriminação dos cuidados ofertados aos recém-nascidos.

Para o tratamento adequado de qualquer paciente o prontuário é um documento de suma importância, pois contém todas as informações do indivíduo, facilitando a integração da equipe que o atende e armazenando resultados de exames, planejamentos terapêuticos e o próprio desejo do paciente. Segundo o CFM, suas informações tem caráter legal, e por isso seu preenchimento é obrigatório, conforme o artigo 87 do Código de Ética Médica⁸⁰. É preconizado que essas anotações sejam precisas, científicas e sigilosas¹¹⁰. Segundo Galvão e Gimenez¹¹², o prontuário deveria seguir um padrão aceito universalmente para organização dos dados nele contidos, propiciando que os serviços de saúde fossem ofertados de forma contínua, eficiente e com qualidade, fornecendo informações retrospectivas, correntes e prospectivas.

No caso de pacientes em cuidados paliativos, esta necessidade é reforçada pela recomendação de que, tanto o plano terapêutico quanto as reuniões multidisciplinares com a família fossem registradas por escrito⁶⁸. O registro do plano terapêutico atende os ditames da beneficência e da não maleficência, já que permite a transmissão segura de informações entre a equipe responsável e assegura a continuidade do cuidado. A documentação, por meio do prontuário, das reuniões entre a família e a equipe respalda legalmente as condutas consensuais adotadas.

Entretanto, estudos realizados no Brasil e na América Latina evidenciaram que raramente há registros por escrito em prontuário sobre a participação dos familiares no processo de tomada de decisões sobre as condutas de final de vida de seus dependentes⁸⁵, o que contraria o preconizado. Além disto, este preenchimento incompleto pode prejudicar as gerações futuras, ao não ser capaz de fornecer adequado embasamento para o aconselhamento genético sobre gestações posteriores, indicado no caso de presença ou suspeita de malformações ou síndromes genéticas. Assim, uma família que já sofreu a perda de uma criança e que, portanto, tem sua vulnerabilidade acrescida, ainda tem reduzida a sua chance de receber acompanhamento e aconselhamento eficaz sobre uma nova gravidez.

Quando ao tempo de sobrevivência de um prematuro extremo com idade inferior ao limite de viabilidade, existem poucas informações na literatura, entretanto tal dado é muito relevante, principalmente quando pensamos em planejamento.

Quando sabemos aproximadamente o tempo esperado de vida podemos estipular as necessidades do recém-nascido neste período, sobretudo no tocante à manutenção da temperatura corporal, analgesia, nutrição e hidratação. Outro aspecto importante é a própria consciência do pouco tempo existente entre o nascimento e o óbito, tempo no qual deve haver diálogo com os pais/familiares para se chegar a acordos, não apenas no sentido do consenso sobre a conduta ou programação a ser executada para aquele paciente, mas também no estabelecimento de um acordo linguístico. Tal acordo permite uma comunicação eficiente e consequente entendimento bilateral sobre as condições do neonato, probabilidade de sobrevivência, provável desenvolvimento de sequelas e expectativas/desejos familiares.

Quanto ao protocolo instituído no hospital em questão, percebeu-se pelas entrevistas realizadas com os profissionais de saúde que apenas dois dos entrevistados sabiam de sua existência. Tal desconhecimento é confirmado pela realização de medidas proscritas, como o uso de oxigenioterapia. Outro fato que confirma o desconhecimento do protocolo por boa parte da equipe é o baixo número de acertos sobre os conceitos principais que o embasam, como limite de viabilidade, zona cinzenta e as idades gestacionais correspondentes.

Uma questão relevante sobre este protocolo é a pressuposição de que ele atenda às determinações dos CPs. O Manual de Cuidados Paliativos da Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) publicado em 2012 em sua última edição, traz a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS) de 2002, onde a abordagem promovida pelo cuidado paliativo que visa promover a qualidade de vida dos pacientes, mas também de seus familiares, buscando prevenir e aliviar o sofrimento de ambos, por meio do tratamento da dor e de problemas de natureza física, psicossocial e espiritual⁶⁸.

Assim é preconizada a adoção de medidas farmacológicas, quando cabíveis, não farmacológicas e abordagens dos aspectos psicossociais e espirituais. Estes dois últimos se enquadram no conceito de dor total do paciente e de sua família e impactam na exacerbação ou atenuação dos sintomas⁶⁸. A família é parte muito importante do cuidado, pois quando o paciente tem alguma condição ameaçadora à vida, toda a família também “adoece”, o que motiva a necessidade de cuidar da

unidade “paciente-família”¹¹¹, e não só do paciente. Toda a família sofre, e seu sofrimento tem que ser acolhido e paliado⁶⁸.

Neste sentido, o apoio familiar, sob a ótica da psicologia, é muito importante. Segundo o referido manual, a novidade seria a possibilidade de abordar estes aspectos também sob o ponto de vista da espiritualidade, que frequentemente se confunde e se sobrepõe à questão religiosa⁶⁸. Por isso, nos dois estudos feitos nesta pesquisa foram incluídas informações sobre os apoios psicológico e espiritual fornecidos aos pais/familiares. Vê-se pelo Estudo 1, que o registro sobre apoio religioso em prontuário do recém-nascido inexistia, e foi pouco frequente quanto à abordagem psicológica. Outra consideração a ser feita sobre as informações obtidas no estudo documental é que por ele podemos notar que a grande maioria dos PI pesquisados morreu em berço aquecido na sala de reanimação neonatal, sem a presença dos pais ou de qualquer outro familiar.

Os pacientes com doenças ameaçadoras da vida, principalmente quando em fase terminal, vivenciam uma multiplicidade de problemas nas dimensões física, emocional, social, psicológica e espiritual. Nessas situações, todas estas dimensões da pessoa são afetadas pela morte iminente, necessitando do desenvolvimento de um conjunto de cuidados que objetive sua dignidade e possa garantir-lhe o máximo de bem-estar durante o tempo que lhe resta de vida. A dignidade da pessoa humana é entendida como o reconhecimento de um valor, baseada principalmente pela visão kantiana que estabelece que a pessoa humana é um fim em si mesma, negando a sua utilização como um meio. Desta forma, a dignidade baseia-se na própria natureza da pessoa humana, com suas manifestações de racionalidade, liberdade e de finalidade em si mesmo.

O autor D. Elio Sgreccia, Diretor do Centro de Bioética da Universidade Católica do Sacro Cuore, Itália, defende a bioética personalista. Para esta corrente de pensamento a defesa ativa, respeito e promoção da vida são princípios essenciais, tendo cada indivíduo a responsabilidade pela própria vida e pela do outro. Assim, Sgreccia defende que apesar dos prematuros extremos não terem sua racionalidade formada e presumivelmente não possam perceber toda a dimensão do ambiente em que estão inseridos, eles têm que ser considerados como indivíduos humanos e que, portanto, teriam os mesmos direitos que os demais indivíduos¹¹². Desta maneira, a imaturidade extrema do sistema nervoso central de um prematuro

com idade gestacional inferior ao limite de viabilidade não justificaria a desconsideração pelas necessidades, anseios e temores perante a morte.

Se em países desenvolvidos e em desenvolvimento ainda há pessoas que morrem com dores e sintomas físicos não controlados, com problemas de ordem psicológica, social e espiritual não resolvidos, com medo e sóz¹¹³, o número desta população inadequadamente assistida aumenta muito ao adicionarmos a ele todos os PIs que nascem e morrem todos os dias. Este tipo de sofrimento é possível de ser aliviado no âmbito dos cuidados paliativos, proporcionando uma morte digna.

Para Sgreccia, morte digna é o direito de morrer com serenidade e dignidade humanas, sem sofrimentos e sem o emprego de terapias fúteis¹¹². Cada indivíduo idealiza a forma como gostaria de morrer, principalmente quando a morte é próxima, e portanto tem o direito de ter sua autonomia preservada, isto é de poder participar do seu processo de morrer, “expressando o que considera essencial para a sua qualidade de vida, porque, embora esteja em fase terminal e próximo da morte, ele permanece vivo” (Morais et al, p. 110)¹¹⁴.

Quando o indivíduo não é autônomo ou, nos casos dos PIs, é incapaz de expressar sua vontade sobre a forma desejada de morrer, este direito é então transferido aos seus responsáveis. Neste caso, os pais deveriam ser consultados sobre o que considerariam uma morte digna para seu recém-nascido, e suas considerações deveriam ser incluídas, na medida do possível, nos cuidados de fim de vida daquela criança. A morte é um acontecimento não só da dimensão pessoal, mas também da cultural e religiosa; portanto, é um evento familiar e a família deve ser incluída neste momento.

Para propiciar um olhar multifacetado sobre o cuidado recebido pelos PIs e tentar preencher as lacunas de informações dos prontuários, os profissionais de saúde que trabalhavam na unidade foram interrogados sobre estas rotinas. Pelos dados obtidos vemos que o apoio psicológico foi disponibilizado, porém era inexistente no período noturno e nos finais de semana, sendo que ocorreu em contextos específicos no chamado horário comercial e não se constituiu em rotina do serviço, tal como relatado pelos profissionais. Considerando que, caso a mãe esteja fisicamente bem após o parto, ela permanece internada por apenas 48h após a intervenção obstétrica, pode-se deduzir que muitas mães não recebem apoio

psicológico após o parto, principalmente aquelas com parto em caráter de urgência ou nos finais de semana.

Outra informação que chama atenção é a falta de padronização do apoio espiritual, sendo esta atividade realizada até mesmo por profissionais do setor de acordo com suas próprias crenças e sem treinamento prévio. Neste sentido, é importante refletir sobre a qualidade deste tipo de apoio oferecido, já que um dos eixos centrais da análise aplicada às entrevistas foi o sofrimento intenso da equipe. Este sofrimento relatado foi tanto no sentido de lidar com a perda de um paciente como de presenciar o sofrimento da família. Assim, sentimentos de impotência e desejo de evitar o contato com os prematuros inviáveis e seus familiares foram citados com frequência pelos entrevistados.

Estudos mostram que mais de 30% dos pais de neonatos criticamente doentes vão desenvolver algum transtorno psicológico no primeiro ano após o parto^{115,5}, e como a equipe de enfermagem, enfermeiros(as) e técnicos(as), estão na linha de frente dos cuidados, eles teriam maior chance e sensibilidade na identificação de casos de depressão, ansiedade e estresse pós-traumático da família⁵, podendo referenciá-los para o tratamento adequado. Porém, para que isto ocorra é necessário que haja treinamento da equipe, para o desenvolvimento de habilidades e competências para essa identificação.

Idealmente toda a equipe deve ser treinada nos princípios básicos dos cuidados paliativos, na prevenção, diagnóstico e manejo da dor total do paciente e de seus familiares, ficando apenas os casos mais difíceis para equipes especializadas⁴². Além da questão da dor total, preconiza-se que também haja treinamento em controle de sintomas, comunicação empática com a família e colaboração interprofissional¹¹⁶. O treinamento básico de todos os profissionais propicia a melhoria do atendimento e da qualidade da atenção pautados pelos CPs, já que a identificação dos casos de gestações de prematuros inviáveis poderia ser feita e as medidas iniciais tomadas, assim que a gestante fosse internada em ameaça de trabalho de parto prematuro, mesmo quando não houvesse profissionais paliativistas disponíveis.

Isto é ainda mais relevante ao se considerar que o número de profissionais especialistas em cuidados paliativos é pequeno no Brasil⁶⁸, e a vida de um prematuro com idade gestacional menor que o limite de viabilidade é muito curta,

bem como o tempo de internação materna, fazendo com que estas famílias provavelmente não sejam abordadas por tais profissionais durante a permanência hospitalar, tal como observado na unidade de saúde pesquisada no presente estudo.

Os efeitos da falta de preparo da equipe são evidentes a partir dos relatos, nos quais identificou-se, além do sofrimento mencionado por alguns participantes, a solicitação de uniformização de condutas, maior apoio psicológico para a equipe e maior treinamento.

Outro eixo importante obtido no Estudo 2 foi o dos problemas relacionados à comunicação, onde se destaca a opinião da equipe tanto sobre a incapacidade dos pais entenderem o diagnóstico da inviabilidade, quanto sobre as barreiras impostas à comunicação devido ao curto tempo de vida da criança e da internação materna.

Quando pensamos no cenário ideal de abordagem de um feto inviável, seja devido a malformações ou à possibilidade de nascimento fora do limite de viabilidade, a construção de um plano de cuidado ainda durante a gestação é de suma importância. As consultas de pré-natal com o diagnóstico das situações de risco, bem como o esclarecimento da família sobre todas as possibilidades favorece que os pais exerçam a autonomia na tomada de decisões. A autonomia, além de preconizada pelos cuidados paliativos, é fundamental também para a bioética, e foi inserida em seu arcabouço conceitual desde seu início no Princípioalismo.

O Princípioalismo de Beauchamp e Childress adotou como fundamento quatro princípios básicos⁵⁴, a saber a autonomia, a beneficência, a não maleficência e a justiça, e aplicados à área de saúde permitiam uma análise prática dos conflitos no campo bioético¹¹⁷. Desta maneira, o princípio da autonomia foi baseado nas teorias de John Stuart Mill, que propunha que cada indivíduo fosse soberano sobre si mesmo, isto é, sobre seu corpo e sua mente⁵⁴. A autonomia toma o sentido de autodeterminação e autogoverno, entretanto, para que se aplique, é necessário que a pessoa seja livre de coações, internas ou externas, podendo escolher a alternativa que melhor lhe convêm¹¹⁸.

É lógico se pensar que o prematuro extremo abaixo do limite de viabilidade não é um ser autônomo uma vez que a extrema imaturidade do seu sistema nervoso central não permite que ele faça avaliações ou decida por si. Neste caso, a autonomia é transferida aos seus responsáveis legais, que na maioria das vezes são

seus pais⁵⁴. Assim, caberia aos pais o direito de consentir ou recusar as propostas terapêuticas aplicáveis ao recém-nascido.

Dentro do Princípioalismo, os quatro princípios foram considerados como *prima facie*, isto é, seriam independentes uns dos outros. Porém, no decorrer de seu uso houve a maximização hierárquica da autonomia em relação aos três outros, transformando-se em um superprincípio¹¹⁷, o que privilegiou a visão individual dos conflitos e não considerou a capacidade real da tomada de decisões pelo dito ser autônomo.

Ao se refletir sobre as questões éticas envolvendo a saúde, notamos que as desigualdades sociais e econômicas têm se aprofundado e que o reduzido acesso aos direitos básicos, como educação e saúde, vem trazendo questionamentos sobre o conceito de autonomia. Neste contexto, a determinação de alguém como ser autônomo, com direitos e consequências relacionados, não é algo simples.

Com as contribuições trazidas mais recentemente pela bioética, destaca-se que todo o ser humano é vulnerável, entendendo-se por vulnerabilidade a susceptibilidade universal humana em ser ferida¹¹⁹, e assim necessita ser protegido. Entretanto, o ambiente social, cultural e econômico leva à vulnerabilidade acrescida de algumas populações. A família com uma gestação em curso de um PIs, que se submete ao atendimento da equipe de saúde, recebendo notícias ou informações com termos que muitas vezes não lhes são familiares, claramente está em uma situação de vulnerabilidade acrescida.

De fato, a qualificação de pessoas e populações como vulneráveis e a obrigatoriedade ética de sua defesa e proteção já são enunciadas desde 1979 no Relatório de Belmont¹¹⁹. Neste documento há a recomendação de que a proteção dos vulneráveis seja garantida pelos princípios éticos básicos do respeito pelas pessoas, da beneficência e da justiça. No Relatório de Belmont o princípio do respeito a pessoa se refere à exigência de reconhecimento da autonomia dos indivíduos e de proteção daqueles que tem autonomia reduzida. Já a beneficência traz a exigência de não fazer o mal, maximizando os possíveis benefícios e minimizando possíveis prejuízos. Já a justiça tem o sentido de garantir a equidade na distribuição de direitos. Entretanto, naquela época, o conceito de vulnerabilidade era restrito apenas a algumas populações.

Posteriormente o conceito de vulnerabilidade ganhou um novo sentido, e o discurso bioético assimilou na década de 1990 os conceitos trazidos desde 1970 por Emmanuel Lévinas e Hans Jonas¹¹⁹. Para eles a vulnerabilidade é condição universal da humanidade e sempre ligada à responsabilidade. Tal conceito se estabeleceu e culminou na criação do princípio ético do respeito pela vulnerabilidade humana na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), em 2005, em seu oitavo artigo. O referido artigo assinala a obrigatoriedade do respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade pessoal, acrescentando que os indivíduos e grupos especialmente vulneráveis devem ser protegidos toda vez que essa inerente vulnerabilidade estiver acrescida/agravada por alguma circunstância, devendo ser adequadamente protegidos⁷⁷.

Como já destacado anteriormente, o prematuro extremo inviável pode ser protegido por meio de um protocolo baseado nos cuidados paliativos, mas para que ele seja efetivo seus princípios devem realmente ser implantados, isto é, os direitos bioéticos dos pais tem que ser assegurados com base na atenção em CPs, pois precisam ser igualmente protegidos. Proteger os pais é, entre outras coisas, garantir sua autonomia na tomada de decisões, e assegurar esta autonomia é considerar sua vulnerabilidade acrescida e instrumentalizá-los durante todo o processo, desde o pré-natal até o óbito, acolhendo, escutando seus desejos e necessidades e paulatinamente fornecendo informações pertinentes ao caso.

Entretanto, pelos dados obtidos neste estudo nota-se que a realização do número adequado de consultas de pré-natal é infrequente, e quando somamos isto ao fato de o trabalho de parto prematuro muitas vezes ter um início abrupto, é possível supor que a primeira conversa com os pais sobre a inviabilidade seja realizada somente na internação pelo trabalho de parto. Estudos¹²⁰ mostram que alguns pais se queixam que a equipe de saúde não informa de maneira honesta sobre a alta ocorrência de sequelas a longo prazo, e que se tivessem estas informações escolheriam os cuidados paliativos. Entretanto, mesmo quando estas informações são oferecidas, poucos optam por este tipo de cuidado. Garret e Carter em publicação de 2017¹²⁰ afirmam que muitos pais querem um cuidado mais intervencionista do que a equipe de saúde acha apropriado. Nestes casos, é possível ver o quanto a comunicação eficaz entre os pais/familiares e a equipe é fundamental e indispensável a fim de se evitar conflitos e intervenções fúteis.

Alguns fatores desfavorecem a comunicação adequada entre a equipe de saúde e os pais. A escassez de tempo é apontada pela equipe como uma das barreiras, bem como o escasso treinamento. No que diz respeito ao tempo em si, há pouco o que se possa ser feito quando não houve nenhuma abordagem sobre a prematuridade no pré-natal. Já o treinamento em comunicação interpessoal, ou mais especificamente no campo da comunicação de más notícias (notícias difíceis), deve sempre ser aprimorado pois pode minimizar as dificuldades causadas pela falta de abordagem anterior. Como entende-se pelos resultados da pesquisa, a falta deste treinamento é percebida por boa parte da equipe, sendo então solicitado.

As habilidades de comunicação interpessoal, tanto no contexto da equipe de saúde quanto entre os profissionais e os pacientes, são componentes essenciais do cuidado⁶⁸, e é medida terapêutica eficaz ao permitir ao paciente e sua família compartilhar dúvidas, medos e sofrimentos, reduzir o estresse, contribuindo para a manifestação da autonomia do paciente e de seus familiares¹²¹. Segundo Araújo²⁵, tal fato é ainda mais notado para os pacientes e familiares de pessoas em cuidados paliativos, onde tanto a comunicação interpessoal e o relacionamento humano são ressignificados, dando esperança e apoio nos momentos mais difíceis de enfrentamento.

Os pacientes que vivenciam a terminalidade, bem como seus familiares, esperam que a relação com a equipe de saúde seja baseada na empatia, respeito, humildade e compaixão⁶⁸, e assim os profissionais, independentemente da sua área de formação, necessitam ter habilidades básicas em comunicação. A comunicação de más notícias é um campo específico da área de saúde, sendo que má notícia pode ser definida como qualquer informação que altere de forma drástica ou negativa a visão do paciente ou de seus familiares sobre o futuro¹²². Essa definição se encaixa perfeitamente na situação envolvendo o nascimento inevitável de um prematuro extremo fora do limite de viabilidade.

As informações dadas aos pais e familiares, em um modelo de cuidado centrado na relação paciente-família, devem seguir as necessidades deles e considerar as crenças espirituais e religiosas, bem como a cultura e a rotina de cada família¹²³. Descobrir todos estes fatores para estabelecer uma comunicação eficiente leva tempo e o treinamento é fundamental.

Desta maneira pode-se constatar que a instituição das práticas dos CPs é adequada aos PIs, já que buscam preservar a dignidade humana por meio dos princípios bioéticos da beneficência, não-maleficência, autonomia e proteção. Entretanto, as especificidades desta população dificultam sua aplicação, e a garantia destes mesmos direitos aos pais é muitas vezes negligenciada.

Para implantar plenamente os CPs para os PIs e suas famílias é necessário entender o cuidado geralmente ofertado a eles no contexto em que estão inseridos no sistema de saúde. Desta forma, os pontos que qualificam positivamente esta pesquisa é o caráter inédito da avaliação dos cuidados recebidos pelo prematuro com idade gestacional inferior ao limite de viabilidade, bem como o uso de duas estratégias (documental e realização de entrevistas), o que dá voz aos profissionais de saúde implicados e, assim, pode contribuir para o aprimoramento dos cuidados a estes pacientes e suas famílias e para a melhoria da atenção prestada no serviço.

Uma das limitações desta pesquisa foi o curto período – dois anos considerados no Estudo 1 – que, somado ao número de prontuários não encontrados, reduziram o tamanho da amostra a 25 participantes. A escassez de informações registradas nos prontuários dos recém-nascidos também limitou a qualidade de parte dos dados coletados, fato que talvez pudesse ter sido corrigido com uma busca também no prontuário materno.

Por isso, recomendamos estudos futuros que busquem abranger outros hospitais da rede que atendam esta população, aumentando o número de participantes de pesquisa. Incluir também os pais dos PIs afim de identificar sua visão sobre o cuidado ofertado aos seus filhos, bem como a interferência disto no processo de luto.

Para garantir os direitos dos PIs e de seus pais, é necessário um maior detalhamento e divulgação dos protocolos de cuidado, preenchimento completo dos prontuários, educação permanente da equipe, suporte psicológico em tempo integral para os pais e, oportunamente, para os profissionais de saúde, bem como sistematização do apoio espiritual. Além disto, é necessário envolver mais os pais na elaboração do plano terapêutico de seu filho, com instituição dos cuidados paliativos já desde o pré-natal nas gestações com risco de prematuridade. Os conhecimentos sobre bioética e CPs precisam ser disseminados no sistema de saúde e a organização de um Comitê de Bioética hospitalar é fortemente recomendada.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O nascimento de prematuros extremos com idade gestacional menor que o limite de viabilidade é evento presente nos hospitais do país. Apesar da melhoria da técnica de cuidado e do conhecimento sobre prematuros, a imaturidade biológica dos nascidos com menos de 24 semanas de idade gestacional torna muito pequena sua probabilidade de sobrevivência e alta a ocorrência de sequelas graves, o que reduz sua qualidade de vida e a de sua família.

Com base nisto, o manejo e a atenção a esses recém-nascidos são feitos segundo protocolos definidos por cada serviço, em geral pautados pelos cuidados paliativos. Entretanto, as especificidades orgânicas destes pacientes, e seu curto período de vida, dificulta a atuação profissional, o que pode ser observado nesta pesquisa. Os desafios quanto a oferecer conforto, reduzir a dor, promover uma morte digna sem uso de terapias fúteis, e ainda proteger a vulnerabilidade dos pais por meio do respeito à sua autonomia, com adequado suporte psicológico e espiritual, são grandes.

Os cuidados paliativos propõem ótimas discussões sobre o fim de vida, mas poucas sobre o início da vida de prematuros inviáveis, e por isto os conceitos trazidos pela bioética de Intervenção, de Proteção e pela DUBDH, que tem como objetivo garantir a dignidade do ser humano, contribuem para a proteção desta população mais vulnerável, almejando sempre a justiça social e o exercício da autonomia.

Questões como a realização adequada de pré-natal, o reconhecimento da vulnerabilidade acrescida desses pacientes, a necessidade de alívio da dor total do prematuro e de sua família, a efetiva capacitação da equipe de saúde em cuidados paliativos primários, e o respeito à dignidade do próprio prematuro extremo, tem que ser amplamente discutidas visando à sua implementação.

Além disto, é necessário refletir sobre o direito destes pacientes de terem uma vida digna, mesmo curta, e posteriormente uma morte também digna. A impossibilidade de quantificar o sofrimento do prematuro inviável, bem como a dificuldade em tratá-lo, não faz com que ele deixe de existir. Neste contexto, a percepção dos pais sobre quais cuidados reduziriam o sofrimento do seu bebê deve ser sempre levada em consideração.

Incluir a bioética, com sua visão multifacetada, nas discussões concernentes a temas novos e tão controversos – como o tipo e qualidade dos cuidados ofertados aos prematuros extremos com idade gestacional inferior ao limite de viabilidade –, possibilita uma visão mais abrangente do problema, permitindo harmonizar de forma eficiente o manejo do paciente, de sua família e o aprimoramento da equipe de saúde. Difundir e promover o envolvimento da sociedade no processo de elaboração de protocolos assistenciais, quando cabível, proporciona um real exercício da cidadania.

Para o serviço de saúde em questão, esta pesquisa trouxe como resultado a necessidade de maior divulgação dos protocolos utilizados na unidade, preenchimento detalhado do prontuário dos prematuros inviáveis, padronização e oferta regular de apoio psicológico e espiritual para os pais, estímulo à participação familiar na curta vida e posterior morte do prematuro, bem como educação continuada e apoio psicológico para os profissionais que lidam com estes pacientes.

Percebe-se, assim, o quanto é importante se discutir o viver, principalmente quando o fim da vida é sabidamente próximo e todo o processo nascimento-vida-morte é concluído em poucas horas. Nesse contexto, o atendimento às necessidades de cada etapa do processo vida-morte em um período de tempo tão curto é desafiador, as discussões são escassas e os protocolos assistenciais são vagos, o que leva à necessidade de mais estudos neste campo que possam fomentar a qualidade do atendimento e o respeito pela integridade e dignidade, tanto do prematuro quanto de sua família.

8. REFERÊNCIAS

1. Blencowe H, Cousens S, Oestergaard MZ, Chou D, Moller A-B, Narwal R, et al. National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications. *Lancet*. 2012;379(9832):2162–72.
2. Ambrósio CR, Silva CHM, Melo EGA. Aspectos éticos do nascimento no limite de viabilidade. *Rev méd Minas Gerais*. 2015;25(4).
3. Garten L, Glöckner S, Siedentopf JP, Bühner C. Primary palliative care in the delivery room: patients' and medical personnel's perspectives. *J Perinatol*. 2015;35(12):1000–5.
4. Bezerra AL, Moreno GMM, Clementino ACCR, Chagas APC, Moura IS, Silva J. Ética na decisão terapêutica em condições de prematuridade extrema. *Rev bioét(Impr)*. 2014;22(3):569–74.
5. Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. In: *Seminars in perinatology*. Elsevier; 2017. p. 133–9.
6. Loftin RW, Habli M, Snyder CC, Cormier CM, Lewis DF, DeFranco EA. Late preterm birth. *Rev Obstet Gynecol*. 2010;3(1):10.
7. Adams-Chapman I. Neurodevelopmental outcome of the late preterm infant. *Clin Perinatol*. 2006;33(4):947–64.
8. Raju TNK. Epidemiology of late preterm (near-term) births. *Clin Perinatol*. 2006;33(4):751–63.
9. Vasconcelos MPM. Trabalho de Parto Pré-Termo. In: *Manual de Ginecologia e Obstetrícia SOGIMIG*. 5ª. Coopmed; 2012. p. 931–9.
10. Margotto PR. *Assistência ao Recém-Nascido de Risco*. 3ª edição. Brasília; 2013. 58 p.
11. Fuchs K, Gyamfi C. The influence of obstetric practices on late prematurity. *Clin Perinatol*. 2008;35(2):343–60.
12. Holland MG, Refuerzo JS, Ramin SM, Saade GR, Blackwell SC. Late preterm birth: how often is it avoidable? *Am J Obstet Gynecol*. 2009;201(4):404–11.
13. Leal MC, Pereira APE, Pereira MN, Torres JA, Theme-Filha M, Domingues RMSM, et al. Prevalence and risk factors related to preterm birth in Brazil. *Reprod Health*. 2016;13(3):127.

14. Lansky S, Friche AAL, Silva AAM, Campos D, Bittencourt SDA, Carvalho ML, et al. Pesquisa Nascer no Brasil: perfil da mortalidade neonatal e avaliação da assistência à gestante e ao recém-nascido. *Cad Saude Publica*. 2014;30:S192–207.
15. DATASUS. Número de nascidos vivos no Brasil [Internet]. [cited 2019 Jun 27]. Available from: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/nvuf.def%0A>
16. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística IBGE. Tábuas Completas de Mortalidade [Internet]. 2018 [cited 2019 Sep 30]. Available from: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9126-tabuas-completas-de-mortalidade.html?=&t=resultados>
17. DATASUS. Número de óbitos infantis no Brasil [Internet]. [cited 2019 Jun 27]. Available from: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/inf10uf.def%0A>
18. Pignotti MS, Donzelli G. Perinatal care at the threshold of viability: an international comparison of practical guidelines for the treatment of extremely preterm births. *Pediatrics*. 2008;121(1):174–89.
19. Lorenz JM. Survival of the extremely preterm infant in North America in the 1990s. *Clin Perinatol*. 2000;27(2):255–6.
20. Rede Brasileira de Pesquisas Neonatais. Relatório 2016 [Internet]. 2017 [cited 2020 Jan 2]. p. 11. Available from: http://www.redeneonatal.fiocruz.br/pdf/rbpn_relatorio_2016.pdf
21. Wood NS, Marlow N, Costeloe K, Gibson AT, Wilkinson AR. Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. *N Engl J Med*. 2000;343(6):378–84.
22. Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med*. 2005;352(1):9–19.
23. Costeloe K, Hennessy E, Gibson AT, Marlow N, Wilkinson AR, Group EpicS. The EPICure study: outcomes to discharge from hospital for infants born at the threshold of viability. *Pediatrics*. 2000;106(4):659–71.
24. Nuffield Council on Bioethics. Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues. Nuffield Council on Bioethics; 2006.

25. Msall ME, Park JJ. The spectrum of behavioral outcomes after extreme prematurity: regulatory, attention, social, and adaptive dimensions. In: *Seminars in perinatology*. Elsevier; 2008. p. 42–50.
26. Bremmer P, Byers JF, Kiehl E. Noise and the premature infant: physiological effects and practice implications. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2003;32(4):447–54.
27. Perlman JM. Neurobehavioral deficits in premature graduates of intensive care-potential medical and neonatal environmental risk factors. *Pediatrics*. 2001;108(6):1339–48.
28. Carvalho RT, Parsons HA. *Manual de cuidados paliativos ANCP*. 2ª edição. 2012. 592 p.
29. Silva EP da, Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paul Enferm*. 2008;21(3):504–8.
30. Brêtas ACP, Oliveira EM de. Interseções entre as áreas de conhecimento da gerontologia, da saúde e do trabalho: questões para reflexão. *Saúde e Soc*. 1999;8:59–82.
31. Rodrigues IG, Zago MMF. *Enfermagem em cuidados paliativos*. Mundo saúde (Impr). 2003;27(1):89–92.
32. Biondo CA, Silva MJP da, Secco LMD. Distanásia, Eutanásia e Ortotanásia: Percepções Dos Enfermeiros de Unidades de Terapia Intensiva e Implicações na Assistência. *Rev Latino-americana Enferm*. 2009;17(5).
33. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2011;23(1):78–86.
34. Virgens TR Das, de Souza Greco CS, De Carvalho ML. A influência da sucção não nutritiva como analgesia não farmacológica em recém-nascidos durante procedimentos dolorosos: revisão sistemática. *Rev Ciências Médicas*. 2018;27(1):23–37.
35. Ministério da Justiça (Brasil). Resolução nº 41: Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. Ministério da Justiça [Internet]. Diário Oficial da União Brasília; 1995 [cited 2019 Oct 10]. Available from: <https://www.ufrgs.br/bioetica/conanda.htm>
36. Monteiro LM, Geremias FR, Martini C, Makuch DMV, Tonin L. Benefícios do

- Toque Mínimo no Prematuro Extremo: Protocolo Baseado em Evidências. *Rev Enferm Atual InDerme*. 2019;89(27).
37. Schiller RM, Allegaert K, Hunfeld M, van den Bosch GE, van den Anker J, Tibboel D. Analgesics and sedatives in critically ill newborns and infants: the impact on long-term neurodevelopment. *J Clin Pharmacol*. 2018;58:S140–50.
 38. Secretaria de Saúde do Distrito Federal. Protocolos de Atenção à Saúde: Limite de Viabilidade em neonatologia [Internet]. 21/02/2018. [cited 2019 Jun 30]. Available from: http://www.saude.df.gov.br/wp-content/uploads/2018/04/NEONATOLOGIA-3-Protocolo__Limite_viabilidade_SES.pdf%0A
 39. Oliveira NF, Margotto PR. Cuidado paliativo: um desafio na abordagem do paciente neonatal (prelo). In: *Assistência ao Recém-nascido de risco*. 4ª edição.
 40. Back AL, Arnold RM, Baile WF, Tulsy JA, Fryer-Edwards K. Approaching Difficult Communication Tasks in Oncology. *CA Cancer J Clin*. 2005;55(3):164–77.
 41. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Globler G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302–11.
 42. Von Gunten CF. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. *J Am Med Assoc*. 2002;287(7):875–81.
 43. Nelson JE. Identifying and overcoming the barriers to high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2006;34(11):S324–31.
 44. Institute of Medicine (US). Committee on Approaching Death: Addressing Key End-of-Life Issues. *Dying in America Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life The Pressing Need to Improve End-of-Life Care*. National Academies Press. 2014.
 45. Gesteira SMDA, Barbosa VL, Endo PC. O luto no processo de aborto provocado. *Acta Paul Enferm*. 2006;19(4):462–7.
 46. Vadeboncoeur CM, Splinter WM, Rattray M, Johnston DL, Coulombe L. A paediatric palliative care programme in development: trends in referral and location of death. *Arch Dis Child*. 2010;95(9):686–9.
 47. Gaiva MAM. O cuidar em unidades de cuidados intensivos neonatais: em

- busca de um cuidado ético e humanizado. *Cogitare Enferm.* 2006;11(1):61–6.
48. Singer P. *Ética Prática*. 4ª edição. Martins Fontes; 2018. 480 p.
 49. Organização das Nações Unidas. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos [Internet]. 2005 [cited 2018 Oct 25]. Available from: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>
 50. CAPA N. Alexander Fleming e a descoberta da penicilina. *J Bras Patol e Med Lab.* 2009;45(5).
 51. Garrafa V, Prado MM do. Changes in the Declaration of Helsinki: economic fundamentalism, ethical imperialism and social control. *Cad Saude Publica.* 2001;17(6):1489–96.
 52. Garrafa V, Prado MM. Alterações na Declaração de Helsinque—a história continua. *Rev Bioética.* 2009;15(1).
 53. Goldim JR. Bioética complexa: uma abordagem abrangente para o processo de tomada de decisão. *Rev AMRIGS.* 2009;53(1):58–63.
 54. Pessini L. Bioética na América Latina: algumas questões desafiantes para o presente e futuro. *Bioethikos.* 2008;2(1):42–9.
 55. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 7th ed. Oxford University Press; 2013. 459 p.
 56. Solomon WD. *Normative ethical theories*. 1998;
 57. Ross D, Ross WD. *The right and the good*. Oxford University Press; 2002.
 58. Loch J de A. Princípios da bioética. Kipper DJ, Organ Uma introdução à bioética São Paulo Nestlé Nutr Inst. 2002;12–9.
 59. Araújo CGA. *Ética neonatal: o recém-nascido prematuro no limite da viabilidade (dissertação de mestrado)* [Internet]. Universidade Federal de Uberlândia; 2013 [cited 2019 Jun 1]. Available from: <http://clyde.dr.ufu.br/handle/123456789/12777>
 60. Kipper DJ. *Final de vida em crianças: aspectos técnicos e bioéticos*. EDIPUCRS; 2007. 139 p.
 61. Platão A. *A República*. 3ª. Martins Claret; 2000. 321 p.
 62. Aristóteles. *Ética a Nicômaco*. Editora Atlas; 2009. 280 p.
 63. Torreão L de A, Pereira CR, Troster E. Ethical aspects in the management of the terminally ill patient in the pediatric intensive care unit. *Rev Hosp Clin Fac Med Sao Paulo.* 2004;59(1):3–9.

64. Rego S, Palácios M. A finitude humana e a saúde pública. *Cad Saude Publica*. 2006;22:1755–60.
65. Diniz D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. *Cad Saude Publica*. 2006;22:1741–8.
66. Margotto PR, Lins S, Moura MDR de;, Pimentel M. Limite de Viabilidade (prelo). In: *Assistência ao Recém-nascido de risco*. 4ª edição.
67. Schramm FR. Cuidados paliativos: aspectos filosóficos. *Rev Bras Cancerol*. 1999;45(5):57–63.
68. Engelhardt HT. *Fundamentos da Bioética*. 5ª edição. Edições Loyola; 1996. 518 p.
69. Engelhardt HT, Rie MA. Intensive care units, scarce resources, and conflicting principles of justice. *Jama*. 1986;255(9):1159–64.
70. Chervenak FA, McCullough LB, Levene MI. An ethically justified, clinically comprehensive approach to peri-viability: Gynaecological, obstetric, perinatal and neonatal dimensions. *J Obstet Gynaecol (Lahore)*. 2007;27(1):3–7.
71. Junges JR. *Ética na pesquisa com humanos a partir da nova resolução n. 466/12*. Cons Editor. 2014;91.
72. Garrafa V. Introdução à bioética. *Rev do Hosp Univ UFMA*. 2005;6(2):9–13.
73. Garrafa V. Radiografia bioética de um país-Brasil. *Acta Bioeth*. 2000;6(1).
74. Garrafa V. Inclusão social no contexto político da bioética. *Rev Bras Bioética*. 2005;1(2):122–32.
75. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cad Saude Publica*. 2001;17:949–56.
76. Garrafa V. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. In: *Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano*. Gaia; Unesco São Paulo; 2006.
77. Santos IL, Shimizu HE, Garrafa V. Bioética de intervenção e pedagogia da libertação: aproximações possíveis. *Rev Bioética*. 2014;22(2):271–81.
78. Senado Federal do Brasil. *Constituição da república federativa do Brasil*. Centro Gráfico do Senado Federal 1988.
79. Conselho Federal de Medicina (CFM - Brasil). Resolução nº 1.805/2006 [Internet]. *Diário Oficial da União*, 28 nov. 2006, Seção I, pg. 169. 2006 [cited 2018 Dec 11]. Available from:

- http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm
80. Conselho Federal de Medicina (CFM - Brasil). Código de ética médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018. Brasília: CFM Brasília; 2019. 105 p.
 81. Bergel SD. Diez años de la Declaración universal sobre bioética y derechos humanos. *Rev Bioética*. 2015;23(3).
 82. Moritz RD. Conflitos bioéticos do viver e do morrer. Brasília: Conselho Federal de Medicina Brasília; 2011. 140 p.
 83. Schramm FR. Finitude e bioética do fim da vida. *Rev Bras Cancerol*. 2012;58(1):73–8.
 84. Kipper DJ, Piva JP, Ramos Garcia PC, Einloft PR, Bruno F, Lago P, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care units in southern Brazil. *Pediatr Crit Care Med*. 2005;6(3):258–563.
 85. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives. *J Pediatr (Rio J)*. 2007;83(2):S109–16.
 86. Piva JP, Soares M. Cuidados de final de vida nas UTIs brasileiras, certamente não é apenas uma questão legal: treinamento e conhecimento adequados são essenciais para melhorar estes cuidados. *Rev bras ter intensiva*. 2011;23(4):388–90.
 87. Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad Saude Publica*. 2006;20:190–8.
 88. Paranhos GK, Rego S. Limitação do suporte de vida pediátrico: argumentações éticas. *Rev Bioética*. 2014;22(3):519–28.
 89. Silva RS, Amaral JB, Malagutti W. Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte. *São Paulo Martinari*. 2013;77–93.
 90. Menin GE, Pettenon MK. Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros. *Rev Bioética*. 2015;23(3).
 91. GPMA/HMIB. Indicadores HMIB [Internet]. 2019 [cited 2019 Nov 28]. Available from:
<https://docs.google.com/document/d/17tzgQYiMKdKjLA44Hk2KzXSQxd6BvPjIwLBZVdu7dBo/edit>
 92. GPMA/HMIB. Indicadores Emergência Obstétrica [Internet]. 2019. [cited 2019

- Nov 28]. Available from: <https://docs.google.com/document/d/1CF0mAquNzc-UoBrgL9LEiBleeqFGaHyZhNVVoP0rI8U/edit#%0A>
93. Bardin L. *Análise de conteúdo* (Edição revista e atualizada). 4ª edição. Lisboa: Edições. 2011. 1977 p.
 94. Bauer MW. *Análise de conteúdo clássica: uma revisão*. *Pesqui Qual com texto, imagem e som um Man prático*. 2002;3:189–217.
 95. Novoa PCR. *O que muda na ética em pesquisa no Brasil: Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde*. *Einstein*. 2014;12(1):7–10.
 96. Ministério da Saúde. *Manual de Instruções para o preenchimento da Declaração de Nascido Vivo* [Internet]. Série A. Normas e Manuais Técnicos. 2011 [cited 2019 Nov 25]. p. 28–9. Available from: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/junho/08/inst_dn.pdf
 97. Ministério da Saúde. Portaria nº 569, de 1º de junho de 2000. Institui o Programa de Humanização do Pré-natal e Nascimento, no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*.
 98. Mallmann MB, Boing AF, Tomasi YT, Anjos JC, Boing AC. *Evolução das desigualdades socioeconômicas na realização de consultas de pré-natal entre parturientes brasileiras: análise do período 2000-2015*. *Epidemiol e Serviços Saúde*. 2018;27:e2018022.
 99. Connor SR, Bermedo MCS. *Global atlas of palliative care at the end of life*. Worldwide Palliative Care Alliance; 2014.
 100. Rieder TN. *Saving or creating: which are we doing when we resuscitate extremely preterm infants?* *Am J Bioeth*. 2017;17(8):4–12.
 101. McMAHAN J. *A ética no ato de matar: problemas às margens da vida*. Porto Alegre: Artmed. 2011;447.
 102. Ford NM. *The Prenatal Person: Ethics from Conception to Birth*. The Prenatal Person: Ethics from Conception to Birth. 2008.
 103. Rusalen F, Cavicchiolo ME, Lago P, Salvadori S, Benini F. *Perinatal palliative care: is palliative care really available to everyone?* *Ann Palliat Med*. 2018;7(4):487–8.
 104. Lima M de LF, de Almeida Rego ST, Siqueira-Batista R. *Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida*. *Rev Bioética*. 2015;23(1):31–9.
 105. Devictor DJ, Tissieres P, Gillis J, Truog R. *Intercontinental differences in end-*

- of-life attitudes in the pediatric intensive care unit: results of a worldwide survey. *Pediatr Crit Care Med*. 2008;9(6):560–6.
106. Cook D, Rocker G, Giacomini M, Sinuff T, Heyland D. Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2006;34(11):S317–23.
 107. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow H-H, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *Jama*. 2003;290(6):790–7.
 108. Ministério da Saúde Brasil. Código de ética médica. Resolução CFM nº 1.965, de 17 de setembro de 2009. *Cons Fed Med*. 2009;
 109. Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? *Rev Bioética*. 2009;4(1):110–6.
 110. Williams AL, Sanderson M, Lai D, Selwyn BJ, Lasky RE. Intensive care noise and mean arterial blood pressure in extremely low-birth-weight neonates. *Am J Perinatol*. 2009;26(05):323–9.
 111. Conselho Federal de Medicina (CFM - Brasil). Resolução n. 1.638/2002. Define prontuário médico e torna obrigatória a criação da Comissão de Revisão de Prontuários nas instituições de saúde [Internet]. 2002 [cited 2019 Oct 1]. Available from: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1638_2002.htm
 112. Galvão MCB, Gimenez CLZ. O prontuário do paciente enquanto fonte de informação para pesquisa em saúde: uma reflexão necessária [Internet]. 2015 [cited 2019 Aug 1]. Available from: http://www.ofaj.com.br/colunas_conteudo.php?cod=919
 113. Franco MHP. Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade: psicologia. *Cuid Paliat - Cremesp*. 2008;1(III):74–6.
 114. SGRECCIA E. Manual de Bioética: Fundamentos e ética biomédica, Tomo 1 Fundamentos e ética biomédica. 4ª edição. São Paulo: Edições Loyola; 2014.
 115. Magalhães ST. Questões Éticas em Cuidados Paliativos e em Fim de Vida. In: *Caminhos da Bioética Volume 1*. Teresópolis: Editora Unifeso; 2018. p. 216–44.
 116. Morais IM de, Nunes R, Cavalcanti T, Soares AKS, Gouveia V V. Percepção da “morte digna” por estudantes e médicos. *Rev Bioética*. 2016;24(1).

117. Hynan MT, Mounts KO, Vanderbilt DL. Screening parents of high-risk infants for emotional distress: rationale and recommendations. *J Perinatol.* 2013;33(10):748.
118. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care: creating a more sustainable model. *N Engl J Med.* 2013;368(13):1173–5.
119. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Bioética.* 2005;13(1):125–33.
120. Silva JAC da, Dias ACS, Machado AA, Fonseca RM de M, Mendes R dos S. A importância da autonomia como princípio bioético. *Rev Para Med.* 2012;26(2).
121. Neves MP. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. *Rev Bras Bioética.* 2006;2(2):157–72.
122. Garrett JR, Carter BS, Lantos JD. What we do when we resuscitate extremely preterm infants [Internet]. Taylor & Francis; 2017 [cited 2019 Dec 1]. Available from: <https://bioethics.georgetown.edu/2017/08/what-we-do-when-we-resuscitate-extremely-preterm-infants/>
123. Higginson IJ, Costantini M. Communication in end-of-life cancer care: a comparison of team assessments in three European countries. *J Clin Oncol.* 2002;20(17):3674–82.
124. Monden KR, Gentry L, Cox TR. Delivering bad news to patients. In: Baylor University Medical Center Proceedings. Taylor & Francis; 2016. p. 101–2.
125. Fine RL. Personal choices: communication among physicians and patients when confronting critical illness. *Tex Med.* 1991;87(9):76–82.

Apêndice A - Formulário de Coleta de Dados do Prontuário (Estudo 1)

1. Informações gerais:

Prontuário:

Data de nascimento:

Sexo: fem. () masc. () indeterminado ()

Idade gestacional (DUM):

Idade gestacional (ecografia):

Idade gestacional (exame físico):

Peso ao nascer:

Presenças ou suspeita de malformações: sim () não () () não relatado

Presença ou suspeita de síndrome genética: sim () não () () não relatado

2. Informações gestacionais:

Idade materna:

Local de domicílio:

Comorbidades materna:

Número de consultas de pré-natal:

Paridade:

3. Informações do parto

Tipo de parto:

Apgar ao nascimento:

Manobras de ressuscitação cardiopulmonar: () sim () não () não descrito

Recém-nascido apresentado aos pais/acompanhantes: () sim () não () não descrito

4. Cuidados ofertados até o óbito

Permanência junto à mãe/acompanhante: () sim () não () não descrito

Internação na UTI: () sim () não

Apresentado aos familiares: () sim () não

Cuidados ofertados do nascimento até o óbito - marcar o ofertado

() ventilação pulmonar mecânica () CPAP/VNI () outras formas de oxigenioterapia () ar ambiente () berço aquecido () contato pele a pele

() acesso venoso central () acesso venoso periférico () sonda gástrica

() hidratação venosa () nutrição parenteral () dieta por sonda

() antibióticos () sedoanalgesia () outro: _____

5. Condições de óbito

Idade (em minutos):

Local do óbito: () sala de parto () UTI () quarto materno

Presença dos pais ou acompanhantes no momento do óbito:

sim não não informado

Descrição em prontuário de oferta de atendimento ou atendimento psicológico para os pais: sim não

Descrição em prontuário de oferta de atendimento ou atendimento espiritual para os pais: sim não

Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

O (a) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar do projeto Cuidados paliativos para prematuros extremos com idade gestacional menor que o limite de viabilidade: reflexão bioética sobre a prática em uma unidade de terapia intensiva neonatal sob a responsabilidade do pesquisador Marília Aires de Oliveira.

O nosso objetivo é realizar uma reflexão bioética sobre os cuidados prestados aos recém-nascidos com idade gestacional menor que o limite de viabilidade.

O (a) senhor (a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação se dará por meio de resposta a uma entrevista semiestruturada, com gravação de voz, com duração aproximada de 30 minutos. A entrevista será realizada nas dependências do Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB) e em horário mais conveniente para o participante da pesquisa.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são o desconforto emocional ao responder alguma pergunta, e para que tal risco seja minimizado garantimos o sigilo sobre a identificação dos participantes e sobre as informações obtidas, além do direito de desistência de participação na pesquisa em qualquer momento. Se você aceitar participar, contribuirá para a construção de ferramentas bioéticas que propiciem a melhoria dos cuidados aos recém-nascidos com idade gestacional menor que o limite de viabilidade e seus familiares.

O (a) Senhor (a) pode se recusar a responder, ou participar de qualquer procedimento e de qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o (a) senhor (a).

Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação, que será voluntária. Se existir qualquer despesa adicional relacionada diretamente à pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa ou exames para realização da pesquisa) a mesma será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Os resultados da pesquisa serão divulgados aqui no setor de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e na Universidade de Brasília (UNB) podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após esse tempo serão destruídos.

Se o (a) Senhor (a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, telefone para: Marília Aires de Oliveira, na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do HMIB no telefone 20171657 e (61) 981823025, em todos os horários, disponível inclusive para ligação a cobrar e no email maires@hotmail.com.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Brasília e da FEPECS-SES/DF. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidas pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se

localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Além disso, como a Secretaria de Estado de Saúde é coparticipante desta pesquisa, este projeto também foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante de pesquisa também podem ser obtidas por meio do telefone: (61) 2017 1145 ramal 6878 ou e-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor (a).

Nome / assinatura

Marília Aires de Oliveira CRM 15208

Brasília, ___ de _____ de _____

**Apêndice C - Termo de Consentimento para Utilização de Som de Voz para
Fins de Pesquisa (TCUSV)**

Eu, _____,
autorizo a utilização de meu som de voz, na qualidade de participante/entrevistado(a) no projeto de pesquisa intitulado Cuidados paliativos para prematuros extremos com idade gestacional menor que o limite de viabilidade: reflexão bioética sobre a prática em uma unidade de terapia intensiva neonatal, sob responsabilidade de Marília Aires de Oliveira vinculado(a) ao *Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília*.

Meu som de voz pode ser utilizado apenas *para análise por parte da equipe de pesquisa*.

Tenho ciência de que não haverá divulgação de meu som voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e a pesquisa explicitadas anteriormente. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação a sons de voz são de responsabilidade do(a) pesquisador(a) responsável.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, do meu som de voz.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o(a) pesquisador(a) responsável pela pesquisa e a outra com o(a) participante.

Assinatura do (a) participante

Marília Aires de Oliveira CRM 15208

Brasília, ____ de _____ de _____

Apêndice D - Roteiro para Entrevista Semiestruturada (Estudo 2)

Fale um pouco sobre limite de viabilidade e zona cinzenta.

Qual é a idade gestacional considerada limite de viabilidade na sua unidade de trabalho? E zona cinzenta?

Quando há uma gestante internada com possibilidade de parto de um neonato abaixo do limite de viabilidade é explicado para ela ou para o acompanhante que o recém-nascido tem idade gestacional abaixo do limite de viabilidade e que por isto está fora de possibilidade de tratamento? Quem passa estas informações para a mãe?

Na sua percepção, os familiares entendem estas informações dadas antes do parto?

Uma vez que o bebê já nasceu, e realmente ele tem idade gestacional abaixo do limite de viabilidade, o que é feito? Quais são os cuidados oferecidos?

Você conhece algum protocolo da unidade em que trabalha que determina quais são estes cuidados oferecidos?

É oferecido para a mãe ou acompanhante a possibilidade de ver o bebê logo após o nascimento? Se a resposta for não, por quê? O que acha dessa rotina?

É oferecido para os pais/acompanhantes que a criança vá a óbito junto aos mesmos?

Na sua experiência, quanto tempo vivem estes bebês?

Na sua experiência, geralmente eles morrem onde? Sozinhos ou acompanhados?

Uma vez que o bebê morreu, quem vai dar esta notícia para os pais/acompanhantes?

Geralmente os pais recebem algum atendimento psicológico e/ou espiritual durante este período? Como vê essa situação do ponto de vista da qualidade do cuidado?

Como você se sente frente aos cuidados prestados nesta situação?

Tem alguma crítica? Alguma sugestão de mudança?