

# Malformación fetal incompatible con la vida: conducta de neonatólogos

Mariane de Mello Rossini<sup>1</sup>, Ana Maria Nunes de Faria Stamm<sup>2</sup>

## Resumen

Con el fin de evaluar la conducta de los neonatólogos en casos de malformaciones incompatibles con la vida, desde el diagnóstico intrauterino hasta el parto, y la institución de cuidados paliativos y/o curativos/restaurativos al nacimiento, con o sin el conocimiento previo de los médicos y/o padres sobre la inviabilidad fetal, se llevó a cabo esta investigación cualitativa en una maternidad brasileña. A partir de una entrevista semiestructurada y análisis de contenido, se observó que la mayoría de los profesionales no adoptan maniobras de reanimación cardiopulmonar cuando la situación ya es clara para los padres; que el criterio de cuidados paliativos está vinculado al diagnóstico de certeza del síndrome, a través de la información familiar; que el conocimiento de los padres sobre la enfermedad puede influir en la toma de decisiones; y que el establecimiento de cuidados paliativos, en el caso de que solo el médico sepa sobre la inviabilidad fetal, incluye en la mayoría de los casos la debida información a los padres.

**Palabras clave:** Neonatología. Recién nacido. Anomalías congénitas. Cuidados paliativos.

## Resumo

### Malformação fetal incompatível com a vida: conduta de neonatologistas

Para avaliar a conduta de neonatologistas em casos de malformação incompatível com a vida, do diagnóstico intrauterino ao parto, e a instituição de cuidados paliativos e/ou curativo/restaurativos ao nascimento, com ou sem o conhecimento prévio dos médicos e/ou pais sobre a inviabilidade fetal, realizou-se pesquisa qualitativa em maternidade brasileira. A partir de entrevista semiestructurada e análise de conteúdo, observou-se que a maioria dos profissionais não adota manobras de ressuscitação cardiopulmonar quando a situação já está esclarecida aos pais; que o critério para cuidados paliativos está vinculado ao diagnóstico de certeza da síndrome, mediante a informação da família; que o conhecimento dos pais sobre a doença pode influenciar a tomada de decisão; e que o estabelecimento de cuidados paliativos, no caso de apenas o médico saber da inviabilidade fetal, inclui na maioria dos casos a devida informação aos pais.

**Palavras-chave:** Neonatologia. Recém-nascido. Anormalidades congênicas. Cuidados paliativos.

## Abstract

### Fetal malformation incompatible with life: the conduct of neonatologists

To evaluate the behavior of neonatologists in cases of malformation incompatible with life, from intrauterine diagnosis to delivery, and the use of palliative or curative-restorative care at birth, with or without the prior awareness of physicians or parents on fetal infeasibility, we carried out a qualitative research in a Brazilian maternity hospital. From semi-structured interviews and content analysis, we observed that most professionals do not adopt cardiopulmonary resuscitation techniques when the situation is already clear to the parents; that the criteria for palliative care are linked to the confirmation of the syndrome diagnosis, through information to the family; that the parents' awareness about the disease can influence decision making; and that the establishment of palliative care, if only the physician knows about the fetal infeasibility, in most cases includes due information to parents.

**Keywords:** Neonatology. Infant, newborn. Congenital abnormalities. Palliative care.

Aprobación CEP-UFSC CAAE 64059317.8.0000.0121

1. **Magíster** mariane\_rossini@hotmail.com – Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) 2. **Doctora** anamnfstamm@gmail.com – UFSC, Florianópolis/SC, Brasil.

## Correspondencia

Ana Maria Nunes de Faria Stamm – Universidade Federal de Santa Catarina. Rua Roberto Sampaio Gonzaga, s/n, Trindade CEP 88040-970. Florianópolis/SC, Brasil.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Los dilemas éticos profesionales, especialmente en casos de recién nacidos con malformaciones o síndromes incompatibles con la vida, son frecuentes en neonatología, ya que involucran a personas que no pueden responder por sí mismas. En estas circunstancias, es particularmente importante que la conducta médica también se base en la bioética, entendida como el conjunto de principios morales que rigen los derechos y deberes individuales relacionados con la salud, establecidos y aceptados en un momento dado por una sociedad determinada<sup>1</sup>. Puesto que el origen griego de la palabra “ética” puede relacionarse con las costumbres, así como el origen latino de la palabra “moral”, la bioética se ha identificado como una “ciencia de la moral” o “filosofía de la moral”<sup>2</sup>.

Según Souza y Goldim, la ética constituye el componente más profundo de la vida, dándole sentido en su proceso de formación, y se concreta diariamente en el cuidado del otro, *algo tan sencillo en su formulación general como complejo en términos de su ejecución diuturna*<sup>3</sup>. La ética médica sigue la antigua tradición de reflexionar sobre los dilemas morales en la atención de la salud, y el juramento de Hipócrates ha perpetuado las severas determinaciones éticas de la profesión desde la Antigua Grecia<sup>4</sup>.

Los avances científicos y tecnológicos traen nuevos y numerosos problemas éticos asociados con la creciente complejidad de la práctica médica y los cambios socioculturales. Como resultado, desde la década de 1980 se ha discutido, valorado y cuestionado la ética cada vez más, y de manera progresiva y constante las actividades y responsabilidades relacionadas con ella se han expandido, creando nuevos desafíos cada día<sup>5</sup>.

El cuidado de la salud de las mujeres y de los niños se ve fuertemente afectado por emociones, creencias, valores e intereses a menudo conflictivos, y que en algunos casos pueden producir dilemas morales reales<sup>6</sup> cada vez más complejos. Por ejemplo, en la terapia fetal, los problemas centrados en la adecuación de los procedimientos de riesgo para las mujeres embarazadas pueden tener un beneficio incierto para el feto<sup>7</sup>. En ciertos casos, se debe considerar si la intervención fetal es apropiada. Pero estos problemas éticos se superponen, ya que implican un diagnóstico fetal específico que se refleja en la calidad de vida futura del niño y plantean problemas derivados del estatus moral único de la mujer embarazada—que decide por su propia atención médica—, lo que afecta directamente la posibilidad de supervivencia del feto<sup>7</sup>.

Diferentes países tienen distintas estrategias de tratamiento para recién nacidos con malformación o prematuridad extrema. Rhoden<sup>8</sup> identifica tres enfoques diferentes. El primero es un pronóstico

estadístico, particularmente encontrado en Suecia, que le da al feto con pronóstico desfavorable el derecho a no nacer. El segundo, en los Estados Unidos, propone esperar hasta que se confirme el diagnóstico, comenzando en todos los casos un tratamiento intensivo con revaluaciones regulares del pronóstico individual, admitiendo la posibilidad de suspender la terapia cuando hay un coma irreversible o la muerte es casi segura. Finalmente, en el último enfoque, se evalúa el pronóstico individual para iniciar cuidados intensivos en casi todos los recién nacidos, a menudo reevaluando la situación y con la posibilidad de retirar el tratamiento cuando el pronóstico es malo; esta estrategia incluye intervenciones en prematuros extremos para ampliar el diagnóstico y definir la conducta<sup>9</sup>. Los hallazgos de Rhoden<sup>8</sup> cambiaron la perspectiva de la conducta en diferentes países, aunque no exista un consenso.

La falta de capacitación formal en ética/bioética de la mayoría de los neonatólogos puede afectar la forma como manejan estas situaciones<sup>10</sup>. Aquellos que no tienen esta capacitación se sienten libres para discutir el pronóstico y las opciones de tratamiento, pero no para abordar problemas emocionales y sociales, y aún tienen dificultades para sugerir cuidados paliativos y considerar las necesidades espirituales y religiosas de la familia. Todos estos aspectos son esenciales para la toma de decisiones en casos de malformación incompatible con la vida<sup>11</sup>.

El diagnóstico de malformación desata sentimientos intensos de impotencia y miedo. La detección temprana durante el embarazo permite que los padres se preparen para enfrentar incluso el proceso de duelo. Por otro lado, el sufrimiento de la familia puede agravarse cuando la anomalía se identifica solo después del nacimiento. Los padres no esperan que el bebé nazca enfermo, por eso es importante que el profesional esté preparado para apoyarlos<sup>12</sup>.

En este escenario, se propone evaluar la conducta de los neonatólogos en un hospital universitario del Sur de Brasil, referencia en embarazos de alto riesgo, en casos de malformación incompatible con la vida, desde el diagnóstico hasta el resultado, incluido el parto y la institución de cuidados paliativos y/o curativos/restaurativos al nacer, ya sea que los médicos y/o los padres tengan o no conocimiento previo de la inviabilidad fetal.

## Método

Esta investigación tiene una base epistemológica cualitativa cuyo diseño parte de la percepción

de su legitimidad en las ciencias de la salud. El método cualitativo se aplicó debido a la necesidad de conocer un conjunto de prácticas interpretativas y obtener datos descriptivos sobre personas y procesos interactivos a través del contacto directo entre el investigador y el tema que se estudió<sup>13,14</sup>.

La muestra fue intencional y se representó por 11 neonatólogos que brindan atención a recién nacidos en una maternidad pública y humanizada en el Sur de Brasil. De los 13 profesionales invitados a participar, dos se excluyeron porque se apartaron temporalmente de sus funciones. La investigadora se acercó a los participantes durante sus horas de trabajo en el sector donde trabajaban, los invitó directamente y les presentó el proyecto de investigación y el formulario de consentimiento informado.

El estudio se realizó en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCI neonatal) del Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago, ubicado en Florianópolis, Santa Catarina, y vinculado a la Universidade Federal de Santa Catarina. La maternidad atiende un promedio de 180 partos por mes y tiene nueve camas de UCI neonatales.

Los datos se recopilaban en el 2018 a través de una entrevista semiestructurada adaptada de Guedert<sup>15</sup>, compuesta por un caso clínico ficticio atendido por un médico de servicio: parto por cesárea debido a preeclampsia materna; el recién nacido es prematuro y tiene varias malformaciones ya diagnosticadas en la atención prenatal, como restricción del crecimiento intrauterino, comunicación interventricular, onfalocelo, microcefalia y labio leporino, lo que condujo a una prueba de cariotipo, que diagnosticó el síndrome de Edwards. En vista de lo anterior, se elaboraron cuatro preguntas (tres abiertas y una cerrada), que cuestionaron la conducta del profesional, la institución del tratamiento paliativo o curativo/restaurativo y el grado de información de los padres y/o el médico sobre la malformación incompatible con la vida, que influye en o no la toma de decisiones.

Las variables cuantitativas se analizaron mediante estadística descriptiva y las cualitativas mediante el *software* Iramuteq y el análisis de contenido. En este *software*, se realizaron clasificación jerárquica descendente, análisis de similitud (tanto de árbol como dendrograma) y nube de palabras. En el análisis de contenido, el material se exploró previamente; a través de lectura flotante se seleccionaron, categorizaron y subcategorizaron unidades de análisis y se identificaron variables hasta la saturación de datos.

## Resultados y discusión

### Conducta

Los resultados obtenidos con el *software* Iramuteq y en el análisis de contenido fueron similares. En el primero, se obtuvo lo siguiente como síntesis de las respuestas: “no resucito a los niños cuando ya se habló con sus padres sobre el diagnóstico de incompatibilidad con la vida”. En el segundo análisis, la mayoría (63,3%) tuvo la categoría: “no resucito si el diagnóstico se discutió con los padres”. Una pequeña porción (27,3%) tuvo la categoría “no reanimar” independientemente del grado de información de los padres.

De los entrevistados, solo uno dijo que realizaría maniobras de reanimación si la familia no conociera el diagnóstico del niño: “*Si tengo tiempo para hablar con los padres, antes del nacimiento, discuto con ellos acerca de no realizar de una intervención; sin este momento de conversación con los padres, procedo a resucitar al paciente, hago todos los procedimientos*” (E6).

La conducta de los neonatólogos que reciben un diagnóstico indiscutible de malformación incompatible con la vida, como en el caso clínico ficticio presentado, está en línea con lo publicado recientemente por la Sociedad Brasileña de Pediatría<sup>16</sup> sobre cuidados paliativos. Cabe señalar, sin embargo, que la discusión con los padres debe tener en cuenta los aspectos culturales, religiosos y morales de la familia, además de los legales. Al aplicar preceptos éticos y bioéticos en la toma de decisiones es posible decidir qué es lo mejor para ese paciente y lo más apropiado moralmente, para que se eviten, de esa manera, medidas que puedan generar sufrimiento innecesario sin mejorar la calidad o aumentar el tiempo de vida<sup>17</sup>.

### Toma de decisiones: tratamiento paliativo o curativo/restaurativo

Para todos los participantes, el hecho de que el paciente ya haya sido diagnosticado con el síndrome de Edwards fue decisivo para tomar decisiones, y cuatro de ellos (36,4%) enfatizaron que es importante considerar si la familia está informada. El resultado fue similar en ambas técnicas de análisis de datos, como se demuestra en la siguiente declaración:

*“El primer criterio es el síndrome, que es incompatible con la vida; ya tiene un cariotipo, por lo que el diagnóstico es claro. Si no tiene el cariotipo, si es solo una sospecha, se tiene que invertir en la investigación en el curso de la evolución de la afección. Pero aquí se trata de una situación incompatible con la vida y los padres ya lo saben”* (E2).

Con los avances tecnológicos, incluso en el campo de la medicina fetal, es posible diagnosticar malformaciones congénitas con gran precisión incluso durante la vida intrauterina. Cuando el pronóstico es incompatible con la vida, se debe aclarar a los padres. El equipo médico, de acuerdo con la familia, puede indicar la forma más adecuada de parto para la mujer embarazada y ofrecer al recién nacido apoyo básico, con cuidados paliativos, pero sin procedimientos invasivos<sup>17</sup>. En estos casos, el Comité de Feto y Recién Nacido de la Academia Estadounidense de Pediatría recomienda que el soporte vital se considere inapropiado, así como cuando el tratamiento se considera perjudicial o inútil<sup>18</sup>.

Además, se debe tener en cuenta la opinión de los padres, el diálogo con el equipo y cualquier consulta médica externa. Los términos de la decisión y las razones que basaron la conducta deben documentarse en el registro médico<sup>19</sup>. Aunque los profesionales estén moralmente obligados a respetar la autonomía de los padres y permitirles ejercer su papel, si los últimos insisten en intervenciones consideradas técnicamente inadecuadas, el equipo debe aclararles sobre el posible daño y sufrimiento infligido al paciente, dándoles apoyo emocional y con un diálogo respetuoso, independientemente del desacuerdo<sup>20</sup>.

Como lo enfatizaron los participantes, informar a la familia es un aspecto importante, lo que no significa, sin embargo, no tener en cuenta las medidas de no maleficencia y comodidad, que tienen como objetivo dar al recién nacido condiciones dignas al final de la vida<sup>21</sup>.

### *Toma de decisiones versus conocimiento de los padres*

Al analizar el dendrograma de clasificación jerárquica, el análisis de similitud y la nube de palabras, se encontró que los encuestados consideran que el conocimiento de los padres sobre el diagnóstico influye en la toma de decisiones. Este resultado también se corroboró por el análisis de contenido, que indicó este posicionamiento de la mayoría de los participantes (90,9%). Es importante señalar que en esta última técnica de análisis también se observó que los neonatólogos valoraban el nivel de comprensión, conocimiento y deseo de la familia.

Se considera que en todos los casos de diagnóstico de anomalía fetal durante el período intrauterino, la mujer embarazada debe ser informada sobre las posibilidades terapéuticas y sobre el probable período de hospitalización, así como el

pronóstico. En consecuencia, el equipo de salud debe definir la precisión del método de diagnóstico y sus implicaciones para el embarazo, el parto y el período neonatal<sup>17</sup>.

Las familias se benefician de la oportunidad de preparar y planear la llegada del recién nacido con un diagnóstico de patología incompatible con la vida, lo que incluye apoyar a la madre durante el parto e involucrar al padre. En estos casos, se puede desarrollar un plan de parto con anticipación, lo que indica el cuidado del recién nacido después del nacimiento. La comunicación durante este proceso es esencial, especialmente cuando se decide no resucitar, intubar o medicar por vía intravenosa o realizar cualquier otra medida invasiva<sup>22</sup>. Es importante recordar que el papel principal de la medicina es mantener la vida, pero no prolongarla cuando no hay perspectivas de mejora o bienestar<sup>22</sup>.

La decisión sobre cualquier procedimiento siempre es de la mujer embarazada y del padre. El médico no necesariamente tiene que estar de acuerdo con esta decisión, pero debe entenderla sin reproches, y cuando el equipo y los padres no estén de acuerdo, el caso debe remitirse al Consejo de Ética y Bioética. En situaciones específicas, como en los casos en que extender la vida del recién nacido solo llevaría más sufrimiento para todos los involucrados, podría adoptarse el enfoque más prudente para acortar el sufrimiento<sup>23</sup>.

Por lo tanto, se cree que el conocimiento de los padres es muy importante en el manejo del caso, pero no debe ser el principal determinante en la elección del tratamiento, lo que no impide que el equipo médico brinde aclaraciones, resuelva dudas y comparta información sobre las medidas que se van a realizar después del nacimiento.

### *Cuando solo el médico es consciente de la inviabilidad fetal debido a malformación*

En esta hipótesis, en resumen, el análisis de datos con el *software* Iramuteq reveló que los encuestados eligen resucitar al bebé e instituir cuidados y medidas paliativas hasta que se logre hablar con los padres para que comprendan el diagnóstico de un síndrome incompatible con la vida. En el análisis de contenido, el 63,6% de los casos determinaron los cuidados paliativos para el bebé acompañados de información a los padres; mientras que el 18,4% eligió la institución inmediata de los cuidados paliativos; el 9% mostró dificultades para decidir en estas circunstancias; y el 9% indicó que la decisión sobre la conducta es del equipo médico, con la ciencia de la familia. Según el encuestado E1:

*“Creo que para ofrecer cuidados paliativos a un paciente, se necesita una buena comunicación y que la familia esté absolutamente informada de todo, que se sienta cómoda con los cuidados paliativos. Si la familia no ha tenido la oportunidad de conocer los detalles del caso, no es en el momento del parto que se le debe informar. Entonces, probablemente ayudaría al bebé de una manera un poco más agresiva, un poco más invasiva, hasta que se estableciera el contacto con los padres lo antes posible. Cuando pudiéramos explicar todo, eliminar todas las dudas, entonces ofreceríamos cuidados paliativos.”*

La falta de conocimiento de los miembros de la familia con respecto a la inviabilidad del recién nacido resulta en una situación conflictiva y delicada, pero el predominio de los cuidados paliativos fue evidente en los resultados, así como la necesidad de informar a los padres. En las respuestas a todas las preguntas se observa que los participantes destacaron la importancia de la ciencia de la familia en todo el proceso y que su opinión puede influir en la decisión independientemente de que la conducta sea prerrogativa del equipo médico. Esto se evidencia en la declaración de E10:

*“Creo que la familia siempre debe estar presente, hablando, para que esté junto al equipo. Creo que se le debe informar de la conducta que tomará el equipo médico. Pero no es una decisión de la familia, creo que esto puede ser incluso algo muy malo para ellos en el futuro. El equipo médico evaluó, y la familia lo sabe. Creo que esto es importante.”*

Si el neonatólogo está solo y no está preparado para decidir si resucitar al recién nacido o asumir una conducta más restrictiva, proporcionando solo atención básica para evitar el sufrimiento o minimizarlo, es preferible que adopte una actitud más activa, realizando todos los pasos de la reanimación, incluidos procedimientos tales como intubación, ventilación mecánica pulmonar, masaje cardíaco y medicamentos, cuando sea necesario. Más adelante, con datos

clínicos y exámenes complementarios en manos, y después de que se hable con los padres, uno puede elegir ofrecer cuidados paliativos<sup>24</sup>.

Aunque la literatura respalde ampliamente que después del diagnóstico de una malformación incompatible con la vida todos los tratamientos deben suspenderse, esta decisión puede ser emocionalmente compleja. El equipo debe estar muy convencido de que esto es lo mejor para el paciente incluso antes de hablar con la familia. Solo después de que todo el equipo, la familia y el Comité de Ética estén de acuerdo, se puede suspender el soporte vital avanzado y se pueden ofrecer cuidados paliativos<sup>25</sup>.

Por lo tanto, no hay nada que impida que se realicen cuidados intensivos o incluso maniobras de reanimación hasta que se pueda hablar con los padres, explicando la patología, sus principales riesgos, la ausencia de tratamientos disponibles y la prolongación del sufrimiento<sup>26</sup>. Una vez que se hayan aclarado todas las partes, se pueden instituir los cuidados paliativos y, finalmente, suspender los tratamientos considerados “inútiles”, que, aunque alcancen objetivos terapéuticos, no curan la afección clínica, o “inútiles”, que no alcanzan objetivos terapéuticos y no benefician al paciente<sup>26</sup>.

## Consideraciones finales

Dado el caso clínico ficticio de diagnóstico genético de una malformación incompatible con la vida, se observó que la mayoría de los neonatólogos elegirían no instituir maniobras de reanimación cardiopulmonar cuando la situación ya estuviera clara para los padres. El criterio para iniciar los cuidados paliativos está relacionado con el diagnóstico de certeza del síndrome y con el conocimiento de la familia, que puede influir en la toma de decisiones médicas. Por fin, si solo el médico conoce la inviabilidad fetal, la institución de cuidados paliativos incluye la debida información a los padres.

## Referencias

1. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Ética clínica: abordagem prática para decisões éticas em medicina clínica. Lisboa: McGraw Hill; 1999.
2. Goldim JR. Bioética, cultura e globalização [Internet]. In: Anais da I Jornada de Ética e Globalização; 26 mar 1998; Porto Alegre. Porto Alegre: UFRGS; 1998 [acesso 25 nov 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3eHGeUi>
3. Souza RT, Goldim JR. Ethics, genetics and pediatrics. J Pediatr [Internet]. 2008 [acesso 25 nov 2019];84(supl 2):S2-7. p. S6. DOI: 10.1590/S0021-75572008000500002
4. Aleksandrowicz AMC. Os níveis de ética de Henri Atlan e o desafio do “quarto nível”. Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2008 [acesso 25 nov 2019];13(2):407-16. DOI: 10.1590/S1413-81232008000200016

5. Hossne WS. Educação médica e ética. In: Marcondes E, Gonçalves EL, organizadores. Educação médica. São Paulo: Sarvier; 1998. p. 130-9.
6. Schramm FR. Cuidados em saúde da mulher e da criança, proteção e autonomia. In: Schramm FR, Braz M, organizadores. Bioética e saúde: novos tempos para mulheres e crianças? Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005. p. 39-65.
7. McMann CL, Carter BS, Lantos JD. Ethical issues in fetal diagnosis and treatment. *Am J Perinatol* [Internet]. 2014 [acesso 25 nov 2019];31(7):637-44. DOI: 10.1055/s-0033-1364190
8. Rhoden NK. Treating baby doe: the ethics of uncertainty. *Hastings Cent Rep* [Internet]. 1986 [acesso 25 nov 2019];16(4):34-42. DOI: 10.2307/3563115
9. Lorenz JM. Compassion and perplexity. *Pediatrics* [Internet]. 2004 [acesso 25 nov 2019];113(2):403-4. DOI: 10.1542/peds.113.2.403
10. Boss RD, Hutton N, Donohue PK, Arnold RM. Neonatologist training to guide family decision making for critically ill infants. *Arch Pediatr Adolesc Med* [Internet]. 2009 [acesso 25 nov 2019];163(9):783-8. DOI: 10.1001/archpediatrics.2009.155
11. Barreto TSM, Sakamoto VTM, Magagnin JS, Coelho DF, Waterkemper R, Canabarro ST. Experience of parents of children with congenital heart disease: feelings and obstacles. *Rev Rene* [Internet]. 2016 [acesso 25 nov 2019];17(1):128-36. DOI: 10.15253/2175-6783.2016000100017
12. Taquette SR, Rego S, Schramm RF, Soares LL, Carvalho SV. Situações eticamente conflituosas vivenciadas por estudantes de Medicina. *Rev Assoc Méd Bras* [Internet]. 2005 [acesso 25 nov 2019];51(1):23-8. DOI: 10.1590/S0104-42302005000100015
13. Godoy AS. Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. *Rev Adm Empres* [Internet]. 1995 [acesso 25 nov 2019];35(3):20-9. Disponível: <https://bit.ly/2WudDvv>
14. Dalfovo MS, Lana RA, Silveira A. Métodos quantitativos e qualitativos: um resgate teórico. *Rev Interdiscip Cient Apl* [Internet]. 2008 [acesso 25 nov 2019];2(4):1-13. Disponível: <https://bit.ly/3fEzxit>
15. Guedert JM. Vivência de problemas éticos em pediatria e sua interface com a educação médica [tese] [Internet]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2012 [acesso 25 nov 2019]. Disponível em: <https://bit.ly/3jhwe7F>
16. Sociedade Brasileira de Pediatria. Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos [Internet]. São Paulo: Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos; 2017 [acesso 31 ago 2020]. Disponível: <https://bit.ly/3hE8Lft>
17. Kopelman BI, Cana EN. Diagnóstico pré-natal e a atuação do pediatra. São Paulo: Atheneu; 2009.
18. American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn. Noninitiation or withdrawal of intensive care for high-risk newborns. *Pediatrics* [Internet]. 2007 [acesso 25 nov 2019];119(2):401-3. DOI: 10.1542/peds.2006-3180
19. Dageville C, Bétrémieux P, Gold F, Simeoni U. The French Society of Neonatology's proposals for neonatal end-of-life decision-making. *Neonatology* [Internet]. 2011 [acesso 25 nov 2019];100(2):206-14. DOI: 10.1159/000324119
20. Warrick C, Perera L, Murdoch E, Nicholl RM. Guidance for withdrawal and withholding of intensive care as part of neonatal end-of-life care. *Br Med Bull* [Internet]. 2011 [acesso 25 nov 2019];98(1):99-113. DOI: 10.1093/bmb/ldr016
21. Catlin A. Transition from curative efforts to purely palliative care for neonates: does physiology matter? *Adv Neonatal Care* [Internet]. 2011 [acesso 25 nov 2019];11(3):216-22. DOI: 10.1097/ANC.0b013e31821be411
22. Leuthner S, Jones EL. Fetal Concerns Program: a model for perinatal palliative care. *MCN Am J Matern Child Nurs* [Internet]. 2007 [acesso 25 nov 2019];32(5):272-8. DOI: 10.1097/01.NMC.0000287996.90307.c6
23. Moritz RD, organizadora. Conflitos bioéticos do viver e do morrer [Internet]. Brasília: CFM; 2011 [acesso 25 nov 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3eBDish>
24. Kollée LAA, Van der Heide A, Leeuw R, Van der Maas PJ, Van der Wal G. End-of-life decisions in neonates. *Semin Perinatol* [Internet]. 1999 [acesso 25 nov 2019];23(3):234-41. DOI: 10.1016/s0146-0005(99)80068-8
25. Verhagen AAE, Sauer PJJ. End-of-life decisions in newborns: an approach from the Netherlands. *Pediatrics* [Internet]. 2005 [acesso 25 nov 2019];116(3):736-9. DOI: 10.1542/peds.2005-0014
26. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD. Impact of ethics consultations in the intensive care setting: a randomized, controlled trial. *Crit Care Med* [Internet]. 2000 [acesso 25 nov 2019];28(12):3920-4. DOI: 10.1097/00003246-200012000-00033

#### Participación de los autores

Mariane de Mello Rossini concibió y diseñó la investigación, desarrolló el análisis cualitativo y las estadísticas descriptivas, analizó e interpretó los datos y escribió el manuscrito. Ana Maria Nunes de Faria Stamm realizó una revisión crítica del contenido del manuscrito y supervisó el estudio como investigadora responsable.

Mariane de Mello Rossini

 0000-0001-6179-2660

Ana Maria Nunes de Faria Stamm

 0000-0001-6840-5168

