

Ética en las decisiones de tratamiento en condiciones de prematuridad extrema

Andrezza de Lemos Bezerra¹, Giselle Machado Magalhães Moreno², Adriana Carla Costa Ribeiro Clementino³, Anna Paula Chaves Chagas⁴, Isis Suruagy Moura⁵, Josimário Silva⁶

Resumen

Los límites de la viabilidad de la prematuridad y la supervivencia con secuelas mínimas son las principales cuestiones éticas de actualidad. La prematuridad extrema puede dar lugar a numerosas secuelas y daños crónicos que limitan la funcionalidad. Cuando se opta por la prolongación de la vida de los recién nacidos muy inmaduros, aumenta la exposición del prematuro y de la familia a situaciones de dolor, malestar y estrés. Esta revisión discute los temas éticos relacionados con esta toma de decisión teniendo en cuenta el límite de la viabilidad y las secuelas neuropsicomotoras como consecuencia de la prematuridad extrema. En la actualidad, la cuestión gira en torno a la importancia de valorar no sólo la supervivencia de los bebés prematuros, sino también el mantenimiento de su calidad de vida, ya que son más propensos a las secuelas en el corto, mediano y largo plazo.

Palabras-clave: Prematuro. Ética. Recién nacido con peso al nacer extremadamente bajo. Desarrollo infantil

Resumo

Ética na decisão terapêutica em condições de prematuridade extrema

Os limites de viabilidade na prematuridade e a sobrevivência com mínimo de seqüela são temas atuais de grande importância ética. A prematuridade extrema pode resultar em inúmeras seqüelas e danos crônicos que limitam a funcionalidade. Ao se optar pelo prolongamento da vida de recém-nascidos muito imaturos, há maior exposição do prematuro e da família a situações de dor, desconforto e estresse. A presente revisão trata dos aspectos éticos relacionados a essa tomada de decisão considerando o limite de viabilidade e as seqüelas neuropsicomotoras decorrentes da prematuridade extrema. Atualmente, a questão gira em torno da importância da valorização não só da sobrevivência desses prematuros, mas também da manutenção de sua qualidade de vida, uma vez que são mais predispostos a seqüelas em curto, médio e longo prazos.

Palavras-chave: Prematuro. Ética. Recém-nascido de peso extremamente baixo ao nascer. Desenvolvimento infantil.

Abstract

Ethics related to therapeutic decision in cases of extreme prematurity

Limits of viability for premature infants and survival with minimal consequences are current themes of great importance for ethics and bioethics. Extreme prematurity may result in many consequences and chronic injuries that limit the infant functionality. When prolongation of a very immature newborn's life is opted, there is a greater exposure of premature infants and their family to pain, distress and physiological stress situations. The present review approaches ethical aspects related to this decision-making, considering the limit of viability and neuromotor sequelae derived from extreme prematurity. At present, it is considered not only the survival of extreme premature infants, but also the maintenance of their quality of life, since they are more likely to have sequelae at short, median and long time.

Keywords: Premature infant. Ethics. Extremely low birth weight infant. Child development.

1. **Doutoranda** alemos4@gmail.com 2. **Doutoranda** gisellemachado_mm@yahoo.com.br 3. **Doutoranda** aribeiro@hotlink.com.br 4. **Doutoranda** annachagas@hotmail.com 5. **Doutoranda** isis_suruagy@yahoo.com.br 6. **Doutor** josimario.bioetica@gmail.com – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PE/Brasil.

Correspondência

Andrezza de Lemos Bezerra – Rua do Espinheiro 685/1.602, Espinheiro CEP 52020-020. Recife/PE, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Los cuidados de la salud en situaciones de prematuridad extrema representan un dilema ético. La literatura actual analiza los estudios que tratan sobre la toma de decisiones terapéuticas en situaciones de parto prematuro en los puntos de vista culturales, religiosos, financieros, tecnológicos y morales. Entre los profesionales de la salud (neonatólogos, obstetras, enfermeras, fisioterapeutas, logopedas, etc.) que intervienen en la atención directa de los niños prematuros, establezca el límite para la edad gestacional, seleccionado en base a pruebas, para juzgar cuando la terapia intensiva se convierte en obligatoria, opcional o no proporciona una garantía de éxito, es tema polémico y sensible.

Actualmente, se considera que la decisión terapéutica entre el uso de cuidados, confort y la atención paliativa, evitando los cuidados intensivos, compete enteramente a los padres e informados sobre las condiciones clínicas que implican la prematuridad extrema y las opciones disponibles de terapia ¹. Varias publicaciones tienen resultados claros y consistentes acerca de la decisión de las madres y las mujeres embarazadas, desde el proceso de asesoramiento en situaciones de riesgo de muerte de los bebés, mientras comparten recomendaciones específicas de acciones de intervención médica en casos de prematuridad extrema¹⁻³.

Se observa que los índices de morbilidad gradualmente han sustituido los de mortalidad en niños prematuros en los diferentes límites de viabilidad ⁴. A pesar de que se observó disminución significativa de la mortalidad de los nacidos vivos en la prematuridad extrema, la tasa de lesiones neurológica evolutiva sigue siendo alta 5-8. Son dispersas las formas de evaluación de la calidad de servicios de cuidados neonatales relacionadas no sólo con la salud, pero la funcionalidad neuropsicomotriz y la calidad de vida de los pacientes ⁹. Se deben tener en cuenta cuestiones relacionadas con diferentes áreas de conocimiento, que tratan de influir adecuadamente en la toma de decisiones, transdisciplinaria en unidades de cuidados intensivos neonatales ¹⁰.

Ante la variedad y complejidad de los factores implicados en las decisiones sobre las intervenciones terapéuticas en condiciones de prematuridad extrema, este estudio analiza los aspectos éticos de la toma de decisiones teniendo en cuenta el límite de viabilidad, la prematuridad extrema y del desarrollo neuropsicomotor.

Método

Este estudio es una revisión crítica de la literatura, y utilizamos las bases de datos PUBMED/Medline, Scielo y Lilacs. Se realizó una búsqueda por los descriptores “prematuros”, “ética”, “recién nacido de peso extremadamente bajo”, registrados en Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS), y similares en Inglés “*premature infant*”, “*ethics*”, “*extremely low birth weight infant*” (de acuerdo con el MESH); más allá de los términos “límite de viabilidad”, “desarrollo neuropsicomotor” y “decisión terapéutica” teniendo en cuenta, además, las respectivas intersecciones.

Se incluyeron todos los estudios que se centraron en el tema en los últimos diez años, sin restricciones de idioma. Se suprimieron los trabajos presentados en forma del resumen/*abstract*. Considerando que el tema es amplio y controvertido, los siguientes aspectos fueron considerados en esta revisión: límite de viabilidad, la prematuridad extrema, el desarrollo neuropsicomotor y las consideraciones éticas en las decisiones terapéuticas.

Límite de viabilidad

Hay variabilidad en los criterios de viabilidad de prematuros entre los países (desarrollados y en desarrollo) y también depende del tipo de centro de salud que asiste a la madre y el recién nacido. Es posible, sin embargo, para establecer el rango de posibilidades de viabilidad entre 22 y 26 semanas ^{11,12}. Los datos disponibles indican que es muy poco probable la supervivencia de los recién nacidos de menos de 23 semanas de gestación y un peso inferior a 500 g al nacer, con prácticamente ninguna posibilidad de supervivencia ¹³⁻¹⁵.

Estudio realizado por Doyle y colaboradores ¹⁶ mostró que sólo el 10% de los recién nacidos de gestación de 22 semanas sobrevivió a la hospitalización en unidades de cuidados intensivos, y ninguno permaneció con vida durante más de seis meses. Resultados similares fueron encontrados por Markestad *et al.* ¹⁷, para el que ningún recién nacido con edad gestacional menor de 23 semanas sobrevivió. Los resultados de estos estudios plantean la posibilidad

de que la no inversión terapéutica en estos recién nacidos sería la actitud éticamente correcta.

Para los bebés que nacen con más de 23 semanas de gestación y un peso superior a 500 g, la supervivencia y los resultados son inciertos y difíciles de predecir. Estos niños estarían en lo que se llama de “zona gris”, y la toma de decisiones terapéuticas se debe basar en una evaluación cuidadosa de los datos relativos a la atención prenatal, la edad gestacional, peso al nacer y el estado clínico al nacer⁴. Se debe indicar sin embargo, que también la definición de “zona gris” difiere entre los estudios y se considera el período de nacimiento entre las 24 y 25 semanas¹⁸. Sin embargo, Parikh y colaboradores¹⁹ mostraron una probabilidad general de la supervivencia sin profunda disfunción en el rango de 62% a 63%, cuando los recién nacidos con 25 semanas de gestación son sometidos a cuidados intensivos. Por lo tanto, en muchos centros, los cuidados intensivos han sido obligatorios para los niños nacidos a las 25 semanas de edad gestacional³. Sin embargo, en entrevista con médicos de países en desarrollo, se consideraron no viables los bebés con la edad gestacional hasta 25 semanas y peso al nacer de 800 g¹².

La mayoría de los médicos e investigadores están de acuerdo en aplicar el concepto de “zona gris”, como el más consistente para definir los límites de la viabilidad a gran parte de la población de recién nacidos prematuros²⁰. La clasificación de los pacientes mediante la “zona gris” tiene en cuenta varios factores tales como, por ejemplo, la capacidad de los médicos para clasificar correctamente la edad gestacional de la mujer en trabajo de parto informado antes e inmediatamente después del parto y para mantener las visitas prenatales regulares con el obstetra y familia.

El neonatólogo debe participar en el proceso de toma de decisiones antes del parto y asistir al parto de todos los recién nacidos que se encuentran cerca de este límite de viabilidad, ya que por debajo del límite el recién nacido es demasiado inmaduro para tener posibilidades razonables de supervivencia, y sin embargo, por encima, existe una mayor probabilidad de supervivencia sin disfunciones severas. Además de la edad gestacional, deben considerarse otros factores antes de tomar la decisión, porque influyen positivamente en el pronóstico del prematuro: mayor peso para la edad gestacional, embarazo único, sexo femenino y la exposición a corticosteroides prenatales^{18,21}.

Prematuridad extrema y desarrollo neuropsicomotor

A pesar de los avances en la calidad de los cuidados perinatales, lo que representa una disminución de la mortalidad, todavía existe un alto riesgo de lesión neurológica severa²². La probabilidad de sobrevivir sin disfunciones y/o deficiencias significativas disminuye con la edad gestacional, aunque son heterogéneos los estudios de prevalencia y resultado de deficiencias neurocognitivas y neuropsicomotrices asociadas con prematuridad extrema^{11,18}.

El prematuro debe ser evaluado de acuerdo con la clasificación internacional del funcionamiento, que describe los aspectos de las competencias de comportamiento, socio-emocionales y de adaptación. Las principales anomalías detectadas en los supervivientes: retraso en el desarrollo neuropsicomotor, debido a la encefalopatía crónica no progresiva; la ceguera; sordez; y alteración en las habilidades sociales y cognitivas²³.

Las primeras experiencias desagradables pueden modular la función endocrina y cambiar el patrón de desarrollo de los circuitos neuronales, que interfiere con los sistemas sensoriales, motores y cognitivos. Hay informes en la literatura que los recién nacidos prematuros (RNPT) expuestos al ambiente estresante de la unidad de cuidados intensivos neonatal por tiempo prolongado tienen desarrollo del cerebro y sensorial anormal, pérdida auditiva y problemas de lenguaje²⁴⁻²⁷.

Se sabe que los bebés extremadamente prematuros tienen alteraciones en los marcadores de desarrollo visual, incluso sin daño cerebral evidente en imágenes²⁸. Acontecimientos críticos y procesos que se producen en la importante fase de adquisición del sistema visual humano (de la 20 a 40 semanas de gestación) tales como la exposición excesiva a la luz o la terapia de oxígeno puede inducir la retinopatía del prematuro, desde grados más leves y tratables a los más severos que culminan en ceguera. Además de estas consecuencias, se verificaron alteraciones en el control central del sistema visual en áreas como el tálamo, la corteza occipital, el hipocampo, lóbulos parietales y frontales. Todos estos factores predisponen al desarrollo visual inadecuado, lo que interfiere con la programación y el aprendizaje de las funciones visuales, visuocognitivas y visuomotoras²⁹⁻³¹.

A largo plazo, las diferencias se observan en las disfunciones en los bebés extremadamente prematuros según el grupo de edad. Las limitaciones funcionales que se encuentran comúnmente en edad preescolar implican habilidades motoras, el autocuidado y la comunicación; en edad escolar, se identifican retrasos en la educación en más de un 50% de los sobrevivientes; en la adolescencia, todavía están presentes limitaciones profesionales y hay informes de trastornos psiquiátricos³². Estas actividades requieren redes neurales de atención bien establecidas y funcionales, pero en los prematuros presentan deterioro en el desarrollo temprano de la atención, que puede durar hasta la infancia³³, que afecta a las etapas posteriores de aprendizaje.

Consideraciones éticas en las decisiones terapéuticas

Con el nacimiento prematuro, la decisión de inicio y el mantenimiento de cuidados intensivos o paliativos es muy difícil e implica una serie de cuestiones éticas complejas. La introducción de cuidados avanzados puede resultar en la supervivencia de los recién nacidos gravemente comprometidos del punto de vista neuropsicomotor, cognitivo y afectivo; por otro lado, la no reanimación o no imponer cuidados intensivos al nacer implica dejar que el bebé muera y puede suprimir la posibilidad de vida de un prematuro que se desarrollaría normalmente¹⁴. El dilema del equipo en la toma de decisiones sobre prematuros considerados viables o no, radica en el reconocimiento y la percepción de personalidad del recién nacido, además de asignaciones de valor a la vida de acuerdo a los factores culturales y religiosos³⁴.

Los avances tecnológicos cada vez mayores en el cuidado de la salud y la necesidad de buscar una intervención humana hacen imperativo reflexionar sobre las cuestiones de bioéticas en la rutina de las unidades neonatales. Los nuevos conceptos filosóficos y el fracaso del modelo biólogo han conducido al replanteamiento de las prácticas de cuidado, tratando de enfatizar la visión humanista y existencial del cuidado³⁵. Cabe señalar en este contexto que el objetivo de la bioética es buscar beneficio y asegurar la integridad del ser humano tomando como guía el principio básico de la protección de la dignidad humana³⁶.

En la neonatología, el principio de autonomía se ve con reservas. Después de todo, ¿quién deter-

mina la elección de lo que es lo mejor o más adecuado para el recién nacido: los profesionales o sus padres? Mientras que la autonomía es el derecho de la persona para tomar sus propias decisiones y que los bebés no son capaces de expresar la autonomía, los padres están legalmente autorizados para dar su consentimiento para que sea hecho un tratamiento. En este sentido, se defienden discusiones y diálogos continuos entre el equipo de salud y los representantes legales para que se tomen decisiones sobre los procedimientos a ser utilizados en el tratamiento de los recién nacidos³⁶.

Mantener las funciones vitales artificialmente sin expectativas razonables de recuperación puede prolongar el sufrimiento del paciente y sus familias, que viene a atentar en contra la dignidad del enfermo. Esto no es siempre representar el equilibrio favorable entre riesgos y beneficios e implica en muy baja calidad de vida, que todavía puede dar lugar a la exclusión de pacientes más necesitados y viables³⁷ debido a la falta de recursos para satisfacer todas los prematuros. Lo que se ha discutido más recientemente es la terapéutica enfocada a los cuidados paliativos en los bebés prematuros por debajo de la zona gris, que incluye el alivio del dolor y el sufrimiento para el recién nacido y, en relación para la familia, el apoyo psicológico y orientación para los próximos embarazos, particularmente en los casos de malformaciones congénitas³⁸.

Los profesionales de salud también deben considerar la totalidad de la red de apoyo social y el apoyo a las necesidades de prematuro extremadamente que sobrevivió, por tanto, para mejorar el pronóstico del resultado funcional de los pacientes con disfunciones livianas a moderadas, se necesita optimizar la participación comunitaria y el apoyo a la familia³², dado los programas de intervención temprana parecen ser positivos en el corto y mediano plazo³⁹. El equipo puede también tratar de garantizar la facilidad de acceso de los pacientes a centros especializados, con programas de seguimiento después del alta hospitalaria implementados por un equipo interdisciplinario, centrados para servir a los que tienen las mayores deficiencias.

Consideraciones finales

Innovaciones en soporte avanzado de vida, una mayor especialización de los profesionales de

salud, la frecuencia y la adecuación de las pruebas prenatales, los avances en el diagnóstico y la intervención precoz de acontecimientos perinatales son procesos corregibles que permiten la supervivencia de los recién nacidos con edad gestacional y peso al nacer extremadamente bajos, alargando los límites de viabilidad.

Sin embargo, dada esta posibilidad, se ha visto que un gran número de recién nacidos extremadamente prematuros está mostrando problemas neuroconductuales como disminución del alcance cognitivo, trastorno de atención e hiperactividad en la infancia, así como los trastornos psiquiátricos en la adolescencia, incluso en ausencia de encefalopatía no progresiva, lo que implica diversos grados de

limitación neurocognitivo, física- funcional y dependencia. Esto plantea la pregunta acerca de la importancia de valorar no sólo la supervivencia de esos prematuros, sino también para mantener su calidad de vida, ya que están más predispuestos a secuelas a corto, medio y largo plazo. Todavía hay dificultad en definir el nivel límite de prematuridad que guían la toma de decisiones en relación a la terapéutica que debe adoptarse (paliativa o intensiva), especialmente cuando se consideran los recursos disponibles en la unidad que va a recibir el extremadamente prematuro. Es importante mantener la participación de la familia en la toma de decisiones, de modo que no sea extinguida la posibilidad de vida plena de un prematuro posiblemente viable.

Referências

1. Kaempf JW, Tomlinson MW, Campbell B, Ferguson L, Stewart VT. Counseling pregnant women who may deliver extremely premature infants: medical care guidelines, family choices, and neonatal outcomes. *Pediatrics*. 2009 jun;123(6):1.509-15.
2. Committee on Fetus and Newborn. Noninitiation or withdrawal of intensive care for high-risk newborns. *Pediatrics*. 2007 fev;119(2):401-3.
3. 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 jan;121(1):e193-8.
4. Seri I, Evans J. Limits of viability: definition of the gray zone. *J Perinatol*. 2008 maio;28 (Suppl 1):S4-8.
5. Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M, EPICure Study Group. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med*. 2005 jan 6;352(1):9-19.
6. Vincer MJ, Allen AC, Joseph KS, Stinson DA, Scott H, Wood E. Increasing prevalence of cerebral palsy among very premature infants: a population-based study. *Pediatrics*. 2006 dez;118(6):e1.621-6.
7. Wilson-Costello D, Friedman H, Minich N, Siner B, Taylor G, Schluchter M *et al*. Improved neurodevelopmental outcomes for extremely low birth weight infants in 2000-2002. *Pediatrics*. 2007 jan;119(1):37-45.
8. Poon WB, Ho SKY, Yeo CL. Short- and long-term outcomes at 2, 5, and 8 years old for neonates at borderline viability: an 11-year experience. *Ann Acad Med Singapore*. 2013 jan;42(1):7-17.
9. Hack M. Consideration of the use of health status, functional outcome, and quality-of-life to monitor neonatal intensive care practice. *Pediatrics*. 1999 jan;103(1 Suppl E):319-28.
10. Simard M, Gagné AM, Lambert RD, Tremblay Y. A transdisciplinary approach to the decision-making process in extreme prematurity. *BMC Res Notes*. 2014 jul 14;7:450-8.
11. Lorenz JM. The outcome of extreme prematurity. *Semin Perinatol*. 2001 out;25(5):348-59.
12. Charafeddine L, Ammous F, Kayle M, Arawi T. Survival at the threshold of viability: a nationwide survey of the opinions and attitudes of physicians in a developing country. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2014 maio;28(3):227-34.
13. Chervenak FA, McCullough LB, Levene MI. An ethically justified, clinically comprehensive approach to peri-viability: gynecological, obstetric, perinatal and neonatal dimensions. *J Obstet Gynaecol*. 2007 jan;27(1):3-7.
14. Hack M, Fanaroff AA. Outcomes of children of extremely low birth weight premature infants in the 1990s. *Early Hum Dev*. 1999;53:195-218.
15. García-Muñoz FR, García-Alix AP, García Hernández JA, Figueras JA. Morbidity and mortality in newborns at the limit of viability in Spain: a population-based study. *An Pediatr (Barc)*. 2014 jun;80(6):348-56.
16. Doyle LW, the Victorian Infant Collaborative Study Group. Neonatal intensive care at borderline viability: is it worth it? *Early Hum Dev*. 2004 nov;80(2):103-13.
17. Markestad T, Kaarensen PI, Rønnestad A, Reigstad H, Lossius K, Medbø S *et al*. Early death, morbidity, and need of treatment among extremely premature infants. *Pediatrics*. 2005 maio;115(5):1.289-98.

18. Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L. *et al.* Very premature births: Dilemmas and management. Part 1. Outcome of infants born before 28 weeks of postmenstrual age, and definition of a gray zone. *Arch Pediatr.* 2010 maio;17(5):518-26.
19. Parikh DO, Arnold C, Langer J, Tyson JE. Evidence-based treatment decisions for extremely preterm newborns. *Pediatrics.* 2010 abr;125(4):813-6.
20. Singh J, Fanaroff J, Andrews B, Caldarelli L, Lagatta J, Plesha-Troyke S *et al.* Resuscitation in the "gray zone" of viability: determining physician preferences and predicting infant outcomes. *Pediatrics.* 2007 set;120(3):519-26.
21. Rocha G, Guimarães H. On the limit of viability extremely low gestational age at birth. *Acta Med Port.* 2011 dez;24(Suppl 2):181-8.
22. Shah PS, Sankaran K, Aziz K, Allen AC, Seshia M, Ohlsson A *et al.* Outcomes of preterm infants <29 weeks gestation over 10-year period in Canada: a cause for concern? *J Perinatol.* 2012 fev;32(2):132-8.
23. Msall ME, Park JJ. The spectrum of behavioral outcomes after extreme prematurity: regulatory, attention, social, and adaptive dimensions. *Semin Perinatol.* 2008 fev;32(1):42-50.
24. Bremner P, Byers JF, Kiehl E. Noise and the premature infant: physiological effects and practice implications. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2003 jul-ago;32(4):447-54.
25. Brown G. NICU noise and the preterm infant. *Neonatal Netw.* 2009;28(3):165-73.
26. Perlman JM. Neurobehavioral deficits in premature graduates of intensive care: potential medical and neonatal environmental risk factors. *Pediatrics.* 2001 dez;108(6):1.339-48.
27. 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 maio;26(5):323-9.
28. Atkinson J, Braddick O. Visual and visuocognitive development in children born very prematurely. *Prog Brain Res.* 2007;164:123-49.
29. Braddick O, Atkinson J, Wattam-Bell J. VERP and brain imaging for identifying levels of visual dorsal and ventral stream function in typical and preterm infants. *Prog Brain Res.* 2011;189:95-111.
30. Graven SN. Early visual development: implications for the neonatal intensive care unit and care. *Clin Perinatol.* 2011 dez;38(4):671-83.
31. Ramenghi LA, Ricci D, Mercuri E, Groppo M, De Carli A, Ometto A *et al.* Visual performance and brain structures in the developing brain of pre-term infants. *Early Hum Dev.* 2010 jul;86 (Suppl 1):73-5.
32. Msall ME, Tremont MR. Measuring functional outcomes after prematurity: developmental impact of very low birth weight and extremely low birth weight status on childhood disability. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2002;8(4):258-72.
33. Van der Weijer-Bergsma E, Wijnroks L, Jongmans MJ. Attention development in infants and preschool children born preterm: a review. *Infant Behav Dev.* 2008 set;31(3):333-51.
34. Christoffersen-Deb A. Viability: a cultural calculus of personhood at the beginnings of life. *Med Anthropol Q.* 2012 dez;26(4):575-94.
35. Klettemberg DF, Mantovani MF, Lacerda MR. Entre a teoria e as práticas do cuidar: que caminho trilhar? *Cogitare Enferm.* 2004;9(1):94-9.
36. 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.
37. Ribeiro CDM, Rego S. Bioética clínica: contribuições para a tomada de decisões em unidades de terapia intensiva neonatais. *Ciênc saúde coletiva.* 2008 dez;13 (Suppl 2):2.239-46.
38. Schramm FR. Cuidados paliativos: aspectos filosóficos. *Rev Bras Cancerol.* 1999;45(4):57-63.
39. Spittle A, Orton J, Anderson P, Boyd R, Doyle LW. Early developmental intervention programs post-hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2012 dez;12:1-103.

Participação dos autores

Andrezza de Lemos Bezerra, Giselle Machado Magalhães Moreno, Adriana Carla Costa Ribeiro Clementino, Anna Paula Chaves Chagas e Isis Suruagy Moura participaram da pesquisa e da elaboração do texto. Josimário Silva orientou e revisou o trabalho.

Recebido: 6. 2.2014

Revisado: 9. 5.2014

Aprovado: 28.10.2014