

A morte digna de um “aborto” – discussão bioética baseada num caso clínico

The dignified death of an “abortion” – bioethical discussion based on a clinical case

Anabela Santos¹, Ana Margarida Gaudêncio², Mónica Bota³

¹ Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Hospital Fernando Fonseca, Amadora

 <https://orcid.org/0009-0009-9773-2315> @anabelasaantos@gmail.com

² Serviço de Medicina Interna e Cuidados Paliativos, Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil Coimbra, Coimbra

 <https://orcid.org/0000-0003-2835-2473>

³ Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, Centro Hospitalar Universitário do Algarve, Faro

Consulta Externa de Pediatria, Centro Hospitalar Universitário do Algarve, Faro

 <https://orcid.org/0009-0009-0637-746X>

Palavras-chave

Bioética; Cuidados paliativos; Limiar da viabilidade; Prematuridade; Recém-nascido.

Resumo

Introdução: A prevalência da prematuridade tem vindo a aumentar. À medida que os conhecimentos científicos e tecnológicos avançam e os limites da viabilidade se expandem, colocam-se questões e desafios éticos tanto aos profissionais de saúde como aos pais destas crianças.

Objetivo: Abordar e promover uma reflexão ética sobre as questões e dilemas envolvendo os pais e recém-nascidos no limiar da viabilidade.

Materiais e métodos: Através da descrição de um caso clínico, pretende-se refletir sobre a literatura e os princípios éticos.

Discussão: A reflexão ética deste caso permitiu identificar os princípios éticos da beneficência, não maleficência, autonomia, dignidade, vulnerabilidade, duplo-efeito e justiça. O recém-nascido não tem autonomia, sendo que os pais assumem este papel durante o processo de tomada de decisão, que deve ser partilhado com os profissionais de saúde envolvidos.

Conclusão: A prematuridade levanta questões éticas complexas, que se cruzam com as crenças e valores dos pais e familiares destas crianças. Cada recém-nascido prematuro é único, sendo impossível prever com exatidão o percurso e o prognóstico de cada um. As questões éticas que rodeiam a prematuridade têm por base o valor absoluto do direito à vida, alicerçadas nos princípios da não maleficência e beneficência. A discussão destes temas tão sensíveis deve ser ponderada e refletida.

Keywords

Bioethics; Limit of viability; Newborn; Palliative Care; Prematurity.

Abstract

Introduction: The prevalence of preterm birth has been increasing. As scientific and technological knowledge advances and the limits of viability expand, ethical questions and challenges arise for health professionals and parents.

Aim: To promote an ethical reflection on issues and dilemmas involving parents and newborns near to the limit of viability.

Materials and methods: Based on a clinical case, the authors intend to reflect on the literature and ethical principles.

Discussion: The reflection of the clinical case allowed identifying the ethical principles of beneficence, non-maleficence, autonomy, dignity, vulnerability, double effect and justice. The newborn does not have autonomy, and the parents assume this role during the decision – making process, which must be shared with the healthcare professionals involved.

Conclusion: Prematurity raises complex ethical issues, which intersect with parental beliefs and values. Each premature infant is unique and it is impossible to accurately predict the course and prognosis of each one. The ethical problems in prematurity are based on the ultimate value of life, but consolidated on the principles of non-maleficence and beneficence. The discussion of these very sensitive themes must be pondered and reflected.

Introdução

A prematuridade constitui atualmente um desafio de saúde pública mundial. Todos os anos, cerca de 15 milhões de recém-nascidos (RN) nascem prematuros, o que representa 1 em cada 10 nascimentos¹. Em Portugal, a prematuridade representou 8% de todos os nascimentos em 2022, dos quais, 1,2% corresponderam a RN com idade gestacional (IG) abaixo das 32 semanas¹.

A prematuridade engloba os RN com IG inferior a 37 semanas, sendo a principal causa de morte no período neonatal². Para além do risco de morte, a prematuridade pode ser responsável por atrasos de desenvolvimento e défices visuais, auditivos e motores, a curto e longo prazo^{3,4}.

A sobrevivência depende de vários fatores, entre os quais, a idade gestacional (responsável pela maturidade dos órgãos), fatores maternos (idade materna, tabagismo, abuso de drogas, entre outros) e ambientais (disponibilidade de equipamento tecnológico)⁵.

Os avanços tecnológicos aliados ao conhecimento científico na área da Neonatologia têm permitido a sobrevivência de RN de IG cada vez menores, sendo a redução da morbilidade um dos objetivos prioritários nesta área⁶. Às 23 semanas, a sobrevida está entre os 8-54%, com sequelas graves na ordem dos 7-23%⁶. Já os RN prematuros nascidos com IG superior a 25 semanas e peso superior a 600 g têm uma percentagem de sobrevida superior a 60%⁶. Pelo menos 50% dos sobreviventes não evidenciam sequelas a longo prazo (paralisia cerebral, atraso mental, défice visual ou auditivo, ou uma combinação de perturbações do neurodesenvolvimento)⁶.

Cada RN é um ser único, sendo impossível prever com exatidão a percentagem de sobrevivência e/ou comorbilidades⁵.

A viabilidade corresponde à “idade gestacional a partir da qual o RN tem \geq 50% de hipóteses de sobrevida e em que pelo menos 50% dos sobreviventes ficam sem sequelas severas a longo termo” (Sociedade Portuguesa de Neonatologia, 2014)⁷. Este limiar (“zona cinzenta”) constitui a idade do amadurecimento fetal em que se perspetiva a hipótese de sobrevivência, desde que estejam garantidos os recursos humanos e tecnológicos adequados⁷. Embora a “zona cinzenta” da viabilidade neonatal tenha mudado ao longo do tempo, sempre houve um limite temporal de incerteza e eticamente questionável⁸.

O limiar de viabilidade considera a IG como *cut-off*, desde que esta esteja adequadamente determinada por ecografia pré-natal precoce⁷. Atualmente, a “zona cinzenta” oscila entre as 22 a 25 semanas de gestação, variando entre países⁶. Em Portugal, de acordo com a Sociedade Portuguesa de Neonatologia, a IG entre 23-24 semanas constitui o limiar da viabilidade⁷.

Nos extremos deste limite, os profissionais são confrontados com uma decisão fundamental: proporcionar ao RN todos os meios possíveis à sua sobrevivência, com o menor número possível de sequelas; ou investir apenas em medidas de conforto^{7,9}. Nesta decisão, é imprescindível envolver ativamente os pais do RN, sendo vital uma partilha de informação clara^{7,9}. A equipa deve escutar ativamente a vontade e os desejos dos pais^{7,8}.

Sendo a Bioética um “saber transdisciplinar que planeia as atitudes que a humanidade deve tomar ao interferir com o nascer, o morrer, a qualidade de vida” (Serrão, 1996)¹⁰, esta constitui-se assim como uma dimensão crucial nestas situações.

Neste artigo, pretendemos promover uma reflexão ética sobre os limites da viabilidade fetal e suas implicações, com base nos princípios da Bioética.

Descrição do caso clínico

O relógio marcava 45 minutos depois da meia-noite na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN).

A pediatra de serviço na UCIN foi chamada ao bloco de partos. Pouco tempo depois, a médica regressa à Unidade, transportando uma cuvette reniforme. Dirige-se a restante equipa, exclamando: “... e agora... o que fazemos?!”.

Dentro desta cuvette encontrava-se um RN, com uma IG de 21 semanas, nascido de parto eutócico às 16h30 do dia anterior, de forma espontânea. Este RN era fruto de uma gravidez desejada, vigiada e sem complicações até ao momento. O RN apresentava-se com gemido persistente algumas horas depois do parto.

Toda a equipa ficou apreensiva. Os RN prematuros de muito baixo peso admitidos na unidade e que se encontravam no limiar da sobrevivência, apresentavam uma IG acima das 23-24 semanas e um peso entre as 450-500 gramas. A equipa não tinha vivenciado nenhum caso semelhante anteriormente.

O RN foi colocado num posto da UCIN, tendo sido monitorizados os parâmetros vitais. Encontrava-se em hipotermia, bradicárdico, hipotenso e com saturação

periférica de oxigénio diminuída. Apresentava um peso de 245 gramas. A equipa promoveu medidas de conforto, nomeadamente com aquecimento periférico.

Pelas 03h00, por manter gemido, foi administrada medicação analgésica via endovenosa. A equipa decidiu suspender a monitorização dos sinais vitais, vindo o RN a falecer às 07h30, 15 horas depois de ter nascido.

A equipa assistente no bloco de partos informou os pais do falecimento do RN logo após o parto.

Não houve internamento do RN, pelo que não existiram registos de todas estas intervenções.

Discussão

A área da Neonatologia continua a beneficiar de uma série de avanços tecnológicos que melhoram a capacidade de cuidar dos RN e suas famílias⁸. Mas é igualmente importante que nos concentremos nas implicações éticas, legais e sociais que envolvem estes avanços⁸.

Partindo do caso descrito, vamos desenvolver uma reflexão ética utilizando os princípios da Bioética: beneficência, não maleficência, autonomia, duplo efeito, dignidade, justiça e vulnerabilidade¹¹.

Princípio da beneficência e não maleficência

O princípio da beneficência inclui as formas de ação cujo propósito é o de beneficiar o outro¹². Este princípio estabelece a “obrigação moral de agir em benefício dos outros. É importante não confundir este conceito com o da benevolência, que é a virtude de se dispor a agir no benefício dos outros” (Martins, 2004)¹².

A Convenção das Nações Unidas sobre os direitos da criança reconhece o direito à vida desde o nascimento, independentemente da IG³. Como o prognóstico no limite da viabilidade permanece incerto, os avanços tecnológicos que permitem salvar vidas podem involuntariamente conduzir a comorbidades, internamentos prolongados e sobrevida dependente de meios artificiais, ou mesmo, prolongar o processo de morte¹³.

A equipa agiu de acordo com o princípio da beneficência do RN. Apesar de se tratar de uma situação nova e complexa, nomeadamente do ponto de vista emocional para toda a equipa, os profissionais optaram por prestar os cuidados adequados para minorar o desconforto do RN.

Os princípios de não maleficência e o de beneficência encontram-se interligados^{11,14}, pelo que, ao analisar um deles, dever-se-á ter em conta o outro.

O princípio da não maleficência encerra a obrigatoriedade moral que existe em não provocar nenhum mal ao outro. Este princípio ético foi respeitado pela equipa assistente. Tratava-se de um RN afastado do limiar da viabilidade, sem critérios para uma reanimação neonatal, pelo que o desfecho nunca iria divergir, independentemente da intervenção que a equipa optasse por realizar.

Princípio da autonomia

Este princípio relaciona-se com o direito da pessoa à autodeterminação, ou seja, direito a decidir sobre si, de forma racional, consciente e livre¹⁵.

Quando estamos a lidar com doentes em idade adulta e competentes, respeitamos a sua autoridade/autonomia para tomar decisões, fornecendo ferramentas para auxiliar no processo¹⁶.

No entanto, o RN é um ser único, mas não é autónomo, contando com os seus pais para tomarem decisões em nome do seu melhor interesse^{16,17}.

A autoridade dos pais não é ilimitada, pelo que, existem diversas considerações a ter em conta¹⁰. Em primeiro lugar, é esperado que as decisões dos pais sejam do melhor interesse dos seus filhos¹⁰. Em segundo lugar, os profissionais têm as suas próprias obrigações morais e éticas para com doentes frágeis¹⁰. Contudo, destaca-se que a definição do melhor interesse é inerente a uma questão de valores, sendo difícil definir os melhores interesses em situações de fragilidade, nomeadamente nos RN no limite da viabilidade¹⁸.

Como tal, os pais devem ser envolvidos no processo de tomada de decisão¹⁷. A fim de ajudar a família do RN a cumprir o seu papel neste processo, é imperativo fornecer todas as informações sobre os benefícios e riscos potenciais de determinadas intervenções médicas, de forma a conseguir capacitar os pais¹⁷. Para além disso, devemos questionar a família sobre os seus valores, bem como a sua compreensão do significado e qualidade de vida do RN¹⁶. Nestes casos, os profissionais de saúde envolvidos devem garantir que o bem-estar do RN permanece em primeiro plano, independente das decisões tomadas¹⁸. Contudo, este processo pode ocorrer num curto espaço de tempo após a avaliação clínica do RN no parto, dificultando a comunicação com os pais¹⁸.

A decisão de interromper ou suspender algum tipo de tratamento deve ser feito pela equipa assistencial em colaboração com os pais, o que pode aliviar algum sentimento de culpa, sem limitar a sua autonomia¹⁹.

Neste caso, os pais do RN foram privados do princípio da autonomia, não tendo sido envolvidos no processo de tomada de decisão. Para além disso, foi-lhes negado o direito à informação, configurando uma conspiração de silêncio.

O direito à informação está devidamente consagrado na Constituição da República Portuguesa (“Todos têm o direito de ser informados, sem impedimentos nem discriminações” – artigo 37.º, n.º 1)²⁰, no Código Civil (“A obrigação de informação existe, sempre que o titular de um direito tenha dúvida fundada acerca da sua existência ou do seu conteúdo e outrem esteja em condições de prestar as informações necessárias” – artigo 573.º)²¹ e na Lei de Bases da Saúde (1990)²².

A conspiração de silêncio consiste numa forma de ocultar informação relevante para a pessoa, privando-a, assim, do direito à tomada de decisão consciente e informada, ou seja, violando o princípio da autonomia²³.

Por outro lado, o princípio de duplo efeito consiste na ponderação entre os efeitos negativos e positivos causados por uma ação, privilegiando os efeitos negativos, o que em situações específicas pode ser legítimo¹⁴. Este princípio pressupõe que haja uma boa intencionalidade de quem o aplica, encontrando-se inerente à conspiração de silêncio.

Neste contexto, identificamos uma intenção por parte da equipa assistente de ocultar a informação sobre o estado clínico deste RN, com o intuito de proteger os pais de um eventual sentimento de culpa, impotência ou incapacidade de acompanhar o RN no processo de morte.

Princípio da dignidade e vulnerabilidade

O conceito de dignidade é muito vasto e amplo, com várias definições dependentes do contexto sociocultural²⁴. Segundo Chochinov, a dignidade pode ser composta por três elementos: fatores físicos e psicológicos (relacionados com a doença/fragilidade), fatores espirituais (perceção individual) e fatores sociais (contexto envolvente)²⁵.

Não há um conceito definido de “morrer com dignidade”²⁴. No entanto, para a maioria dos autores e doentes, considera-se que a ausência de sintomas físicos, respeito pelos valores, desejos, crenças do

doente e família, bem como o direito à privacidade são alguns dos atributos para este processo^{24,26}.

Na legislação portuguesa, a vida humana intra-uterina é um valor constitucionalmente protegido²⁷. Como tal, o RN, independente da sua condição, é um ser com direito à dignidade²⁷. Não se pode falar deste valor ético apenas na luta pela vida²⁷. Qualquer RN “moribundo ou muito doente tem o direito a ser acarinhado por uma presença humana e pelos cuidados médicos que lhe mitiguem a dor e a fome, e lhe permitam uma morte digna” (Biscaia, 1996)²⁷.

Neste caso, realçamos que a equipa procurou proporcionar cuidados de conforto, mas que apenas se concentrou nas necessidades físicas do RN, ignorando o contexto social e espiritual.

A vulnerabilidade deriva do latim *vulnus* que significa ferida, como tal, define-se como a suscetibilidade de ser ferido²⁸. A Declaração de Barcelona (1998)²⁹ e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005)³⁰ reconheceram a vulnerabilidade como princípio ético essencial.

Em suma, todo o ser humano pode ser vulnerável³¹. Contudo, existem algumas situações específicas em que esta vulnerabilidade é mais notória, como é o caso dos RN com doenças ameaçadoras de vida ou no limite da viabilidade³¹. Os RN são incapazes de exercer a sua própria autonomia, ficando dependentes das decisões de terceiros (pais, profissionais de saúde e representantes legais, em último recurso)³¹. Por outro lado, os pais também se encontram em situação de grande fragilidade pelas consequências das suas decisões³².

Princípio da justiça

Este princípio consiste na justiça distributiva, ou seja, procurar conceder equidade de distribuição de recursos, para igualar as oportunidades de acesso a todos aqueles que têm as mesmas necessidades e se encontram nas mesmas circunstâncias^{11,15}.

Numa era de avanços tecnológicos crescentes, a utilização de medidas invasivas em RN no limite de viabilidade e, por isso, com baixa probabilidade de sobrevivência pode, muitas vezes, corresponder a uma alocação inadequada de recursos¹⁷. A obrigação legal dos médicos de proteger o direito à vida do RN adiciona carga e complexidade a este processo de tomada de decisão¹⁸.

Neste caso, tendo em conta a morbilidade e o prognóstico deste RN, a equipa decidiu não iniciar manobras de reanimação, optando por uma estra-

tégia de conforto, adequada às circunstâncias e que respeita este princípio.

Por outro lado, consideramos que a partilha do processo de tomada de decisão com os pais e a disponibilização de cuidados paliativos perinatais seriam duas medidas a adotar nesta situação.

O acesso aos cuidados paliativos é um direito universal, estando regulado, em Portugal, na Lei de Bases aprovada em 2012³³.

Os cuidados paliativos peri e neonatais correspondem a um conjunto de cuidados globais dirigidos ao RN e sua família³⁴. Esta intervenção deve ser planeada por uma equipa multidisciplinar que promova a dignidade do RN e da sua família, com respeito, sensibilidade e empatia³⁴. O objetivo não é ajudar os RN a morrer, mas sim, ajudá-los a viver o final da sua vida, otimizando o seu conforto e dos seus familiares^{19,35}. Este tipo de cuidados pode ser disponibilizado em diferentes ambientes, de forma coordenada, incluindo bloco de partos, unidade de cuidados intensivos ou enfermaria^{19,35}.

Por fim, gostaríamos de realçar a ausência de internamento deste RN, não existindo registos clínicos dos cuidados prestados. Trata-se de uma situação complexa do ponto de vista legal, que poderia ter sido colmatada através da prestação de cuidados paliativos perinatais.

Conclusão

A discussão de questões éticas em RN no limite da viabilidade é complexa, não existindo respostas certas ou erradas, nomeadamente no processo de tomada de decisão.

Os profissionais das UCIN são confrontados diariamente com desafios intrínsecos à prematuridade e viabilidade, pelo que deve ser promovido o investimento não apenas no desenvolvimento tecnológico para a manutenção da vida, mas igualmente no estabelecimento de medidas de conforto de forma a garantir uma morte digna.

A evolução no sentido dos cuidados paliativos perinatais é, sem dúvida, uma realidade emergente, perante a evolução tecnológica presenciada na saúde. Este tipo de cuidados procura aliviar o sofrimento físico do RN, através do controlo sintomático adequado, bem como apoio psicossocial à família, atendendo às suas crenças, valores e desejos^{19,35}. Os pais desempenham um papel central no processo de tomada de decisões e no plano dos cuidados a prestar^{19,35}.

Com base neste caso, acreditamos que a possibilidade de acompanhar o seu filho no processo de fim de vida poderia ser um elemento facilitador no luto desta família, ou pelo menos, se lhes tivesse sido dada esta opção de escolha.

Por outro lado, consideramos que este caso deveria ter sido exposto à Comissão de Ética da entidade hospitalar, com o intuito de solicitar um parecer que venha a facilitar a tomada de decisões pela equipa, no futuro, de forma clara e fundamentada à luz da Bioética, uma vez que estas comissões têm essa incumbência, como previsto no Decreto-Lei n.º 80/2018 de 15 de outubro³⁶.

Conflito de interesses

Os autores deste trabalho declaram a inexistência de conflitos de interesse na discussão do caso em apresentação.

Financiamento

Não existiram fontes externas de financiamento para a elaboração deste artigo.

Referências bibliográficas

1. Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria (Online). 2022 [cited 17th November 2022]. Available from: <https://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=372&op=2&ID=132>
2. Cavolo A, de Casterlé BD, Nauelaers G, Gastmans C. Physicians' Attitudes on Resuscitation of Extremely Premature Infants: A Systematic Review. *Pediatrics* (2019) 143 (6): e20183972. Accessed 22nd July, 2023; available from: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/143/6/e20183972/76833/Physicians-Attitudes-on-Resuscitation-of-Extremely?autologincheck=redirected>
3. Gallagher K, Martin J, Keller M, et al. European variation in decision-making and parental involvement during preterm birth. *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition* 2014; 99:245-249
4. Di Stefano LM, Wood K, Mactier H, et al. Viability and thresholds for treatment of extremely preterm infants: survey of UK neonatal professionals. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2021; 0: 1–7
5. Sant'anna. Prematuridade: sobrevivência e sequelas (Online). 2022 Accessed 29th July 2023; available from: <https://www.prematuridade.com/sobrevivencia-e-sequelas>
6. Cerar LK, Miha Lucovnik. Ethical Dilemmas in Neonatal Care at the Limit of Viability. *Children* 2023, 10(5), 784
7. Branco MR, Mimoso, G. Consenso Clínico “LIMITE DA VIABILIDADE”. Sociedade portuguesa de Neonatologia 2014. Accessed 22nd July 2023. Available from: <https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2014-Viabilidade.pdf>
8. Fanaroff JM, Hascoët JM, Hansen TW, Levene M, Norman M, Papageorgiou A, Shinwell E, van de Bor M, Stevenson DK; International Perinatal Collegium (IPC). The ethics and practice of neonatal resuscitation at the limits of viability: an international perspective. *Acta Paediatr.* 2014 Jul; 103(7):701-8

9. De Proost L, Geurtzend R, M'hamdi HI *et al.* Prenatal counseling for extreme prematurity at the limit of viability: A scoping review. *Patient Education and Counseling* 105 (2022) 1743–1760
10. Serrão D. Bioética: A aventura de uma utopia saudável (1996). Colóquio/Ciências, Revista de Cultura Científica, 18. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian
11. Antunes A. Consentimento Informado. In: Serrão D, Nunes R. Ética em Cuidados de Saúde. 1.ª ed. Porto: Porto Editora; 1998. p. 13-28
12. Martins L. Beneficência e Não-Maleficência. In: Neves M, Pacheco S. Para uma ética da Enfermagem. Coimbra: Gráfica de Coimbra; 2004. p. 229-235
13. Gkiougki E, Chatziioannidis I, Pouliakis A, Iacovidou N. Perivable birth: A review of ethical considerations. *Hippokratia*. 2021 Jan-Mar;25(1):1-7
14. Cabral R. Os Princípios de Autonomia, Beneficência, Não Maleficência e Justiça. In: Archer L, Biscaia J, Osswald W. Bioética. 1.ª ed. Lisboa: Verbo; 1996. p. 53-58
15. Bessa MRR. A densificação dos princípios da bioética em Portugal. Estudo de caso: a atuação do CNECV. Porto: Universidade do Porto; 2013
16. Marty CM, Carter BS. Ethics and palliative care in the perinatal world. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2018 Feb;23(1):35-38
17. Kornhauser Cerar L, Lucovnik M. Ethical Dilemmas in Neonatal Care at the Limit of Viability. *Children (Basel)*. 2023 Apr 26;10(5):784
18. Kelly J, Welch E. Ethical decision-making regarding infant viability: A discussion. *Nursing Ethics* 2018, V. 25 (7): 897- 905
19. Martín-Ancel A, Pérez-Muñuzuri A, González-Pacheco N, Boix H, Espinosa Fernández MG, Sánchez-Redondo MD, Cernada M, Couce ML; en representación del Comité de Estándares, Sociedad Española de Neonatología. Perinatal palliative care. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2022 Jan;96(1):60.e1-60.e7
20. Constituição da República Portuguesa. Lisboa: Texto Editores; 2016 República Portuguesa. Decreto-Lei n.º 47344 do Código Civil [Online]. Diário do Governo n.º 274/1966, Série I de 1966-11-25
21. Lei de Bases da Saúde. Diário da República n. 195/1990, Série I de 1990-08-24
22. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales Sis San Navarra* [Online]. 2006 [cited 2023 Jul 30]; 29 (Suppl 3): 19-27. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000600003
23. Franco ME, Salvetti M de G, Donato SCT, Carvalho RT de EMF. Perception of dignity of patients in palliative care. *Texto e Contexto Enfermagem*. 2019;28:1–15
24. Kristjanson L, Chochinov HM, Hack T, Max H, Hack T, McClement S. Dignity in the Terminally Ill – An Empirical Model Dignity in the terminally ill : a developing empirical model. *Soc Sci Med*. 2013;54(JUNE):433–43
25. Hemati Z, Ashouri E, Allahbakhshian M, Pourfarzad Z, Shirani F, Safazadeh S, et al. Dying with dignity: A concept analysis. *J Clin Nurs*. 2016;25(9–10):1218–28
26. Biscaia, J. O Período perinatal In: Archer L, Biscaia J, Osswald W. Bioética. 1ª ed. Lisboa: Verbo; 1996. p. 190-197
27. Renaud M. Solicitude e Vulnerabilidade. In: Carvalho AS. Bioética e Vulnerabilidade. Lisboa: Almedina; 2008. p. 11-20
28. Kemp P, Rendtorff J. The Barcelona Declaration. Towards an Integrated Approach to Basic Ethical Principles. *Synthesis Philosophica*, 2008, 23 (2):239-251
29. UNESCO – Comissão Nacional da UNESCO. Declaração universal sobre bioética e direitos humanos (Online). 2006. [cited 25th July 2023]. Available from: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por
30. Steves BJ, *et al.* Pain in vulnerable populations and palliative care. In: Anand KJS, Steves BJ, McGrath PJ. Pain in neonates and infants. 3th ed. UK: Elsevier, 2007. p. 251-262
31. Machado MS. Viver e morrer entre máquinas: cuidados paliativos a recém-nascidos. In: Carvalho, AS. Bioética e vulnerabilidade. Lisboa: Almedina, 2008; p. 177-185
32. Lei de Base dos Cuidados Paliativos – Lei n.º 52/2012. Diário da República, n.º 172, Série I de 2012-09-05
33. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of Perinatology*. 2002; Vol.22, nº3 (April/May 2002), p. 184-195
34. Perinatal Palliative Care: ACOG COMMITTEE OPINION, Number 786. *Obstet Gynecol*. 2019 Sep;134(3):e84-e89
35. Decreto-Lei n.º 80/2018 – Diário da República, 1.ª série – N.º 198 – 15 de outubro de 2018