



---

**ARTIGO DE REVISÃO**

---

***Decisões sobre a criança em UTI - a participação da família****Decision making about the child in CIU - participation of the family***Renato S. Procianoy<sup>1</sup>, Paulo R. Antonacci Carvalho<sup>2</sup>,  
Jefferson Pedro Piva<sup>3</sup>, Pedro Celiny Ramos Garcia<sup>4</sup>****Resumo**

Os princípios morais e éticos frente a situações difíceis no tratamento de recém-nascidos e crianças gravemente enfermas são discutidos. Os aspectos do balanço risco-benefício no emprego de tecnologia com o intuito de prolongar a vida de pacientes com prognóstico futuro reservado são enfocados. São analisadas as diferentes formas de encarar o problema conforme a formação cultural de cada povo, são discutidas as diferenças existentes no processo decisório quando se trata de recém-nascidos ou crianças maiores em situação crítica. O princípio da autonomia é amplamente discutido, além dos sentimentos da família que são salientados.

*J. pediatr. (Rio J.). 1995; 71(1):6-10: bioética, paciente terminal, morte na UTI, autonomia da família.*

**Introdução**

A alta tecnologia utilizada em benefício da saúde humana tem permitido, nas últimas décadas, que pessoas que antigamente com certeza morreriam, possam não só sobreviver como também vir a ter uma vida altamente produtiva. Essa situação se aplica tanto aos adultos quanto às crianças e, inclusive, aos recém-nascidos. Ocorre que, não raras vezes, o médico se defronta com situações decisórias, nas quais existem implicações de ordem moral, ética e até legal.

A prática médica, em primeira instância, sempre leva em consideração a preservação da vida, ou do ponto de vista ético, a beneficência.<sup>1</sup> O médico está sempre pronto a realizar o bem e a resolver o problema de saúde do paciente

**Abstract**

This paper focuses attention on the moral and ethical principles in the treatment of a very sick newborn infant and child. Special attention is given to the risk benefit balance of the employment of sophisticated technology with the purpose of prolonging the survival of a possible handicapped child. The authors analyzed the different ways of facing this problem according to different cultural backgrounds. The concept of a terminal patient is not applied to the neonatal period. The principle of autonomy is discussed, and the familiar feelings are analyzed.

*J. pediatr. (Rio J.). 1995; 71(1):6-10: bioethics, terminal patient, ICU death, family autonomy.*

da melhor forma possível. A primeira providência do pediatra ao se deparar com um recém-nascido prematuro com doença de membrana hialina, por exemplo, é tentar resolver a situação através do uso de surfactante exógeno, oxigenioterapia e ventilação mecânica. Se esse recém-nascido desenvolve pneumotórax e alterações circulatórias, mais alguns procedimentos precisarão ser realizados com o intuito de melhorar o seu quadro metabólico e hemodinâmico. Os procedimentos serão realizados sempre levando em consideração o balanço dos benefícios e dos potenciais riscos. A não maleficência (não fazer o mal) é também de importante consideração, uma vez que o outro princípio moral que rege a prática médica é o de aliviar o sofrimento do paciente.<sup>1</sup> Dessa forma, se há a necessidade de realizar uma dissecação de veia ou uma colocação de dreno torácico, o uso de anestésico e/ou sedativo sempre deve ser considerado. Hoje sabe-se que o estresse da dor no recém-nascido, além de causar um grande desconforto, também causa alterações metabólicas importantes, com piora do prognóstico do paciente.<sup>2,3</sup>

---

1. Professor Titular de Pediatria / UFRGS - Porto Alegre, RS.

2. Professor Adjunto de Pediatria / UFRGS - Porto Alegre, RS.

3. Professor Assistente de Pediatria / UFRGS - Porto Alegre, RS.

4. Professor Adjunto de Pediatria / PUCRS - Porto Alegre, RS.

### Acesso à Informação

O médico tem sido alvo de constantes citações na imprensa leiga como herói por ter tornado possível a sobrevivência de alguém que, por uma determinada situação, parecia destinado ao desfecho letal. Essa aura de heroísmo, muitas vezes, é alimentada pelo próprio médico, seja porque tem interesse em divulgar uma nova técnica terapêutica, seja porque gostaria de esclarecer o público sobre os avanços da ciência médica. A divulgação de atos médicos na imprensa leiga é importante porque faz com que os pacientes ou seus responsáveis possam ter uma noção dos recursos disponíveis na atualidade. Assim, se não tivesse sido divulgada a existência de uma substância que, instilada no pulmão de um recém-nascido prematuro, repõe o material que falta quando se desenvolve a doença de membrana hialina, não haveria a cobrança por parte dos pais ou da sociedade do uso de surfactante pulmonar em tais situações. Da mesma forma, se não fosse divulgado à comunidade que os transplantes de medula óssea têm aumentado consideravelmente a chance de cura nas leucoses, muitos pais aceitariam passivamente a perda de um filho com tal doença.

Por outro lado, o excesso de sensacionalismo ou a não divulgação, também, de resultados não esperados, podem gerar uma expectativa no público leigo de se obter resultados sempre positivos com determinada nova terapia. Assim, quando o médico usa surfactante num recém-nascido prematuro com doença de membrana hialina e não ocorre a cura esperada, ou quando o transplante de medula não resolve um determinado tipo de leucose, a capacitação do profissional ou a eficácia da terapia é logo colocada em dúvida pela comunidade. Da mesma forma, técnicas experimentais que não são de uso rotineiro e são ainda passíveis de controvérsias não deveriam ser veiculadas na imprensa leiga com o destaque que o são, pois freqüentemente geram questionamentos desnecessários e desgastantes entre médicos e pacientes ou seus familiares.

Torna-se importante, assim, divulgar e estimular a discussão na comunidade leiga sobre os limites da Medicina e da própria atuação médica. A formação de opinião pública nesse assunto deve auxiliar no objetivo de se evitar o elevado ônus emocional e mesmo financeiro com que muitas famílias se deparam frente a uma situação de doença com pobre expectativa de sucesso terapêutico.

Ainda que hoje a medicina muito possa fazer, não se pode aceitar o pressuposto de que "se algo pode ser feito, então deve ser feito". O possível benefício obtido através de um ato médico deve ser pesado com outros valores, tendo por finalidade fornecer o melhor cuidado possível compatível com a melhor evolução e de acordo com os recursos disponíveis.<sup>1</sup> Do ponto de vista ético, pretende-se evitar que a nova tecnologia venha a se transformar em instrumento de manutenção de agonia e sofrimento, e de produção de pesados fardos para a sociedade, com qualidade de vida inaceitável.<sup>1</sup>

### O Dilema do Médico

O estabelecimento de limites na atuação médica é fundamental para a prática diária de um pediatra que trabalha em terapia intensiva neonatal ou pediátrica. É fundamental que o médico tenha bem claras as suas limitações e que tenha a capacidade de transmitir para a família esses limites.<sup>4</sup> Assim como o médico tem dificuldade de resolver todos os problemas médicos que possam surgir, é importante que a família tenha presente que a prática médica é limitada aos conhecimentos disponíveis no momento. A expectativa que o médico deposita na sua atividade é importante para a sua atuação e também para transmitir esperanças aos familiares. Um trabalho com médicos residentes de pediatria foi realizado através do uso de uma escala de comportamento. Em estudo transversal, ao comparar médicos-residentes de terceiro ano com médicos-residentes de primeiro ano, foi constatado que os de terceiro ano eram mais relutantes em reanimar recém-nascidos de alto risco do que os de primeiro ano. Em estudo longitudinal, constatou-se que os médicos-residentes de primeiro ano, à medida que o tempo passava, se tornavam mais relutantes em reanimar um recém-nascido de alto risco.<sup>5</sup> Esse fato mostra que o médico jovem ainda possui dentro de si a imagem do herói, julgando-se capaz de resolver todos os problemas médicos que possam surgir. Essa imagem muitas vezes transmitida aos familiares do paciente é a causa de uma má comunicação, induzindo a família a exigir soluções mágicas acima da capacidade atual da medicina.

No atendimento de um recém-nascido de muito baixo peso com dificuldade respiratória, mesmo que adequadamente tratado, podem ocorrer inúmeros percalços independentemente da conduta médica. O aparecimento de uma hemorragia intraventricular grau IV com grave comprometimento cerebral, que pode levar a seqüelas neuropsicomotoras futuras, ocorre mesmo nos grandes centros com a melhor tecnologia disponível. É importante que o médico possa transmitir à família que o tratamento feito é o adequado, mas que também tem limites.<sup>4</sup>

Assim como há uma limitação na capacidade terapêutica do médico, também há uma limitação na capacidade de determinar o prognóstico de um paciente - morte inevitável, morte provável, sobrevida de qualidade aceitável, sobrevida de qualidade inaceitável, e assim por diante. Uma situação que poderia se enquadrar no conceito de morte inevitável é a de um recém-nascido com inúmeras malformações e atresias intestinais, que necessita de grande ressecção intestinal e que, certamente, não terá condições de sobrevida.<sup>6</sup> Uma situação de morte provável poderia ser a de uma criança com neoplasia progressivamente fatal, cujo tratamento quimioterápico não apresenta mais alternativas, e que apresenta sangramento digestivo incontrolável. Entretanto, a maior parte das situações com as quais o intensivista se defronta na sua prática diária podem não ser tão claras quanto essas.

A única situação na qual não pairam dúvidas quando da decisão do intensivista é aquela relacionada à morte encefálica, quando seria totalmente inadequada a manutenção de medidas de suporte de vida. Ainda assim, no recém-nascido o eletroencefalograma e os estudos de fluxo cerebral com radioisótopos não são confiáveis e plenamente aceitos para o diagnóstico de morte encefálica.<sup>7,8</sup>

Após uma adequada avaliação e orientação temporal do doente e da doença, as decisões médicas devem ser enfocadas sob a ótica dos princípios morais e da ética médica. Em situações mais objetivas, como no paciente ainda salvável, a aplicação desses princípios deve fundamentar-se na preservação da vida e na beneficência, enquanto que no paciente com morte inevitável, a atuação médica deve objetivar prioritariamente o alívio do sofrimento e a não maleficência.<sup>1</sup> Entretanto, em inúmeras outras situações, em que a decisão médica não implica morte iminente, invocam-se outros aspectos relacionados à morbidade ou à qualidade de vida do paciente, tornando as decisões um tanto quanto subjetivas ou até influenciadas por preconceitos.

Na década de 80, nos Estados Unidos, foi estabelecida uma regulamentação que determinava que todo médico era obrigado a tratar sempre um recém-nascido, mesmo que não tivesse chance alguma de sobrevida. Essa regulamentação foi determinada em função de um recém-nascido com síndrome de Down com atresia de esôfago que foi deixado morrer por inanição em uma unidade de neonatologia no estado de Indiana, após o consentimento dos pais. Essa regulamentação criou um desconforto muito grande no meio dos neonatologistas americanos<sup>9</sup> e a Suprema Corte a reviu em 1986, setenciando que o governo não tem autoridade para dar conselhos não solicitados a pais e hospitais que se defrontam com decisões difíceis em relação a manejo de crianças com deficiências.<sup>10</sup>

A Associação Pediátrica Holandesa publicou recentemente normas de interrupção de tratamento em recém-nascidos gravemente doentes, assim como orientação a respeito da interrupção ativa da vida em determinadas situações no período neonatal.<sup>11</sup> Nelas é recomendado o não início de tratamento intensivo em todo o recém-nascido que irá falecer independentemente do tratamento ou naqueles que podem sobreviver, mas que não terão uma qualidade de vida aceitável, tais como recém-nascidos com múltiplas malformações congênitas e prematuros extremos. Um segundo grupo é constituído por recém-nascidos em que é recomendada a interrupção do tratamento - aqueles que irão falecer independente do tratamento e aqueles que terão uma qualidade de vida não aceitável, tais como prematuros com hemorragia intracraniana severa, recém-nascidos com asfixia neonatal severa e recém-nascidos com intestino extremamente curto. O terceiro grupo é constituído por aqueles recém-nascidos que terão sua vida interrompida de forma mais ativa - neonatos dos dois primeiros grupos que não faleceram e aqueles que podem sobreviver por um período mais longo, mas que são incapazes de se comunicar com as pessoas que lhes são próximas, e os que terão sofrimento

severo e contínuo se sobreviverem. No Brasil, essas atitudes seriam inaceitáveis, do ponto de vista moral, ético ou legal. Segundo Kopp<sup>12</sup>, um sexto de todas as mortes na Holanda ocorre por eutanásia, fato que, independente de ser ilegal, é completamente inadmissível em nossa cultura.

### O Princípio da Autonomia

Em nosso meio, algumas atitudes frente ao paciente terminal acabam sendo assumidas, seja pela equipe médica, seja por profissionais isoladamente. Algumas são conscientes e maduras, muitas vezes compartilhadas com o próprio paciente ou com a família, mas não raras vezes, observamos condutas assumidas de forma inconsciente e/ou irresponsável, inclusive com desrespeito aos princípios éticos e morais, e que resultam em sofrimento e/ou abandono do paciente terminal e de sua família.<sup>1</sup>

É fundamental que cada situação crítica seja discutida abertamente com os familiares da criança, especialmente os pais. A eles devem ser dadas a atenção necessária, a oportunidade de exteriorizarem os seus pensamentos, bem como todas as respostas possíveis através de um profissional de referência (o médico assistente). A linguagem deve ser clara e acessível ao nível do seu entendimento, evitando a sonegação de informações ou as meias-verdades. Nesse momento, é absolutamente imprescindível que o médico (e toda a equipe) esteja seguro nas suas opiniões, tendo suas dúvidas já resolvidas. O seu papel para com a família é o de apresentar de forma imparcial a evolução do caso, discutir pormenorizadamente as possíveis opções terapêuticas, sempre sob o prisma dos princípios éticos e morais. A equipe deve, de alguma forma, orientar e recomendar uma opção, para que a família se associe ou não à decisão. Não se deve, nesse momento, jogar toda a responsabilidade da decisão para os pais, se sentimos que os mesmos não estão suficientemente esclarecidos. A família deve passar por uma seqüência de racionalização que a equipe médica já teria passado para entender o estágio da enfermidade do paciente. Somente após essa fase, a família estará apta a participar das decisões. Caso não se obtenha uma decisão de consenso, reinicia-se o processo, com a ajuda, inclusive, de outros profissionais como o médico da família, o psiquiatra, ou então, com a ajuda de pessoas que tenham credibilidade no círculo familiar.<sup>1</sup>

O princípio da autonomia de decisão dos pais acerca do que deve ser feito com o(a) seu(ua) filho(a) deve ser respeitado pelo médico, desde que haja uma boa avaliação dos motivos que levaram aquela família a optar por tal decisão. Situações que podem parecer difíceis para o médico podem não ser tão pesadas para a família. O nascimento de uma criança com microcefalia e agenesia do corpo caloso, que necessite de assistência ventilatória, seria uma situação típica de não início de tratamento intensivo de acordo com a Associação Pediátrica Holandesa. Um lactente acometido de meningite bacteriana com choque séptico prolongado e que está em coma profundo por vários dias, em ventilação

mecânica, seria outra situação em que, em determinados países, a decisão médica (e dos pais) seria a de não mais continuar o tratamento. Entretanto, em muitas situações, essa ou aquela criança pode ser muito desejada pelos pais, e o médico não pode impor o seu julgamento do que seja adequado ou não para aquela família.

Deve sempre haver uma sintonia entre as aspirações paternas e maternas e a posição da equipe médica que assiste ao paciente. Entretanto, não podemos esquecer que a criança tem interesses que merecem proteção, independentemente do seu reconhecimento pelos pais. Assim, os médicos devem intervir ou negar-se a adotar condutas específicas quando as decisões dos pais forem contrárias aos melhores interesses da criança.<sup>13</sup>

A literatura anglo-saxã recomenda, fortemente, uma boa abordagem familiar com a orientação médica, tentando, algumas vezes, induzir uma solução de consenso.<sup>4,14,15,16</sup> Jellinek e cols.<sup>17</sup> publicaram um roteiro de como orientar a família numa situação de tratamento intensivo de um recém-nascido gravemente enfermo. Salienta-se que é importante que haja uma unidade de pensamento que envolva os pais e a equipe médica que trata da criança. A decisão a ser tomada deve ser madura e bem pensada, o que, às vezes, pode demandar vários dias.

Por outro lado, após a tomada de decisão, é importante que o médico transmita à família que tudo o que for útil e razoável será feito, mas que se evitará qualquer procedimento que cause sofrimento e que não traga mais benefício ao paciente. Quando não há mais qualquer tratamento a ser utilizado, é importante transmitir à família o direito do paciente morrer com dignidade e sem sofrimento.

### Sentimento dos Pais

A discussão da qualidade de vida futura de uma criança que sofre uma catástrofe deve ser abordada com a família. Aquele recém-nascido prematuro de muito baixo peso que sofre uma hemorragia intraventricular grau IV tem uma probabilidade próxima de 100% de vir a ter seqüelas neuropsicomotoras importantes.<sup>18</sup> Esse fato não pode ser omitido dos pais. Se o recém-nascido é dependente de ventilação mecânica, a discussão deve ser franca e a opinião dos pais tem que ser bem avaliada. Por outro lado, o fato de um recém-nascido ter sofrido um processo de "asfixia" caracterizado por índice de Apgar baixo no primeiro e quinto minutos de vida nem sempre significará má evolução futura, mesmo que ele tenha desenvolvido encefalopatia hipóxico-isquêmica com crises convulsivas no período neonatal. Em um estudo de Jain e cols<sup>19</sup>, de 93 recém-nascidos que tiveram índice de Apgar zero no primeiro minuto de vida, 62 saíram vivos da sala de reanimação e 14 tiveram desenvolvimento normal quando reexaminados até sessenta meses após a alta hospitalar. A incerteza com relação ao futuro neuropsicomotor dessa criança deve ser, entretanto, abordada com os familiares.

São inúmeros os fatores que determinam a conduta dos pais frente a situações críticas. No caso do recém-nascido, a história obstétrica é fundamental. Por exemplo, a mãe idosa que não conseguia engravidar e que teve esse único filho, certamente, investirá muito mais nesse conceito do que uma gestante jovem com possibilidade de múltiplas próximas gestações. Outras experiências passadas, mesmo que familiares, de perdas ou mutilações, também podem interferir nas reações e decisões desses pais. As convicções religiosas, assim como os valores culturais de cada família, são fundamentais para as decisões que possam vir a ser tomadas.

Segundo Silverman<sup>14</sup>, em geral, os pais estão muito mais preocupados com as seqüelas do que com a morte do recém-nascido. Ele relata que, quando iniciava sua atividade pediátrica, na década de 40, atendeu um recém-nascido que pesava menos de 600 gramas. Quanto mais ele insistia no atendimento daquela criança, que na época era extremamente precário, mais a família questionava-o a respeito do prognóstico do recém-nascido. Esse posicionamento familiar criava-lhe um grande desconforto. Quando finalmente o neonato faleceu, a família ficou extremamente aliviada e ele, muito contrariado com o posicionamento familiar. No seu ímpeto de médico jovem, não conseguia entender as dúvidas e receios que assolavam os pais.

O papel do pediatra é esclarecer os familiares sobre o diagnóstico, o tratamento proposto e o possível prognóstico. A tendência do médico é abordar pouco o prognóstico futuro do recém-nascido com relação a uma vida normal. Em um estudo realizado por Perlman e cols.<sup>20</sup>, filmando a entrevista do médico com os familiares e solicitando que o médico e os familiares respondessem, posteriormente, a um questionário a respeito da entrevista que foi realizada, foi constatado que nem sempre o médico informa o que os familiares gostariam de saber e, muitas vezes, os familiares escutam algo diferente do que o médico realmente disse. O mecanismo de defesa de negação da família frente ao problema sério do recém-nascido muitas vezes interfere na comunicação médico-familiares. Frequentemente, as situações estressantes pelas quais passam pais e mães desestruturam emocionalmente a família, e um suporte psicoterápico é importante para se obter um posicionamento equilibrado.

Um estudo feito com 40 pais de recém-nascidos que necessitaram de ventilação mecânica e que faleceram em uma unidade de terapia intensiva neonatal mostrou resultados surpreendentes. Algum tempo após o falecimento dos recém-nascidos, os pais responderam a um questionário avaliando o grau de tristeza, perda de apetite, insônia, culpa, irritabilidade, preocupação e raiva. O índice de sofrimento e o sentimento de culpa não diferiu entre os 21 pais cujos recém-nascidos faleceram independentemente de sua decisão e os 19 pais que determinaram a suspensão do tratamento de seus filhos.<sup>21</sup>

A posição dos pais frente à situação crítica de seus recém-nascidos e suas insatisfações com o atendimento em unidades de tratamento intensivo neonatal foi objeto de publicação recentemente. Pela primeira vez o Pediatrics

publicou um artigo cujo autor não era pessoa ligada à área médica, mas que foi o resultado de uma iniciativa de um grupo de pais a respeito de suas insatisfações com os cuidados em uma unidade de tratamento intensivo neonatal.<sup>22</sup> Após um simpósio de pais de prematuros com neonatologistas, pediatras, assistentes sociais e enfermeiras neonatais, foi escrito um artigo que mereceu um comentário do editor da revista.<sup>23</sup> Foi sugerido que a opinião dos pais seja mais ouvida, os riscos e benefícios dos procedimentos sejam pesados, o cuidado em evitar o sofrimento do recém-nascido seja levado em consideração, o direito à informação adequada dos pais seja garantido e que pais e profissionais trabalhem conjuntamente.<sup>22</sup>

### Conclusões

Da mesma forma que nos parece importante a formação da opinião pública sobre os avanços e os limites da alta tecnologia da medicina, cada vez mais torna-se necessária a discussão pela equipe de saúde sobre as decisões éticas e morais dentro das UTI, bem como torna-se inevitável a obediência ao direito de informação e de participação da família nessas decisões.

### Referências bibliográficas

- Piva JP, Carvalho PRA. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. *Bioética* 1993;1:129-38.
- Anand KJS, Sippell WG, Aynsley-Green A. Randomised trial of fentanyl anaesthesia in preterm babies undergoing surgery: effects on the stress response. *Lancet* 1987;1:243-47.
- Anand KJS, Sippell WG, Schofield NM, Aynsley-Green A. Does halothane anaesthesia decrease metabolic and endocrine stress response of newborn infants undergoing operation? *Br Med J* 1988;296:668-72.
- Stahlman MT. Ethical issues in the nursery: priorities versus limits. *J Pediatr* 1990;116:167-70.
- Berseth CL, Kenny JD, Durand RE, Rudolph AJ. Neonatal ethical attitudes of physicians and nurses. *Pediatr Res* 1979;13:412 A.
- Caniano DA, Kanoti GA. Newborns with massive intestinal losses: difficult choices. *N Engl J Med* 1988;318:703-07.
- Ashwal S, Schneider S. Brain death in the newborn. *J Pediatr* 1989;84:429-37.
- Ashwal S. Brain death in the newborn. *Clin Perinatol* 1989;16:501-18.
- Kopelman LM, Irons TG, Kopelman AE. Neonatologists judge "Baby Doe" regulations. *N Engl J Med* 1988;318:677-83.
- Lantos J. Baby Doe five years later. Implications for child health. *N Engl J Med* 1987;317:444-47.
- Sauer PJJ. Ethical decisions in neonatal intensive care units; the dutch experience. *Pediatrics* 1992;90:729-32.
- Koop CE. Decisions at the end of life. *Ethics and Medicine* 1987;3:22-6.
- Nelson LJ, Nelson RM. Ethics and provision of futile, harmful or burdensome treatment to children. *Crit Care Med* 1992; 20: 427-33.
- Silverman WA. Overtreatment of neonates? A personal retrospective. *Pediatrics* 1992; 90:971-76.
- Lantos J, Tyson JE, Allen A et al. Withholding and withdrawing life sustaining treatment in neonatal intensive care: issues for the 1990s. *Arch Dis Child* 1994;71:F218-23.
- Doyal L, Wilsher D. Towards guidelines for withholding and withdrawal of life prolonging treatment in neonatal medicine. *Arch Dis Child* 1994;70:F66-70.
- Jellinek MS, Catlin EA, Todres ID, Cassem EH. Facing tragic decisions with parents in the neonatal intensive care unit: clinical perspectives. *Pediatrics* 1992;89:119-22.
- Krishnamoorthy KS, Shannon DC, DeLoong GR, Todres ID, Davis KR. Neurological sequelae in the survivors of neonatal intraventricular hemorrhage. *Pediatrics* 1979; 64:233-37.
- Jain L, Ferre C, Vidyasagar D, Nath S, Sheftel D. Cardiopulmonary resuscitation of apparently stillborn infants: survival and long-term outcome. *J Pediatr* 1991;118:778-82.
- Perlman NB, Freedman JL, Abramovitch R et al. Informational needs of parents of sick neonates. *Pediatrics* 1991;88:512-18.
- Benfield DG, Leib SA, Vollman JH. Grief response to neonatal death and parent participation in deciding care. *Pediatrics* 1978; 62:171-77.
- Harrison H. The principles for family-centered neonatal care. *Pediatrics* 1993;92:643-50.
- Lucey JF. Parent dissatisfaction with neonatal intensive care unit care and suggestions for improvements. *Pediatrics* 1993;92:724.

Endereço para correspondência:

Dr. Renato S. Procianoy  
Hospital de Clínicas de Porto Alegre  
Serviço de Pediatria - Rua Ramiro Barcelos, 2350  
CEP 90035-003 - Porto Alegre - RS  
Fax: (051) 332.8324