

# Barreiras que influenciam as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos na unidade de cuidados intensivos neonatais: revisão *scoping*

Fátima Pacheco de Sousa<sup>1</sup>

 [orcid.org/0000-0002-6577-4344](https://orcid.org/0000-0002-6577-4344)

Maria Alice dos Santos Curado<sup>2</sup>

 [orcid.org/0000-0002-9942-7623](https://orcid.org/0000-0002-9942-7623)

<sup>1</sup>Mestrado. Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, Hospital de Santa Maria, Serviço de Neonatologia Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa (CIDNUR).

<sup>2</sup>Doutoramento. Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa (CIDNUR).

## Resumo

### Objetivo

Identificar as barreiras que influenciam as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos na unidade de cuidados intensivos neonatais.

### Introdução

Os enfermeiros neonatais desempenham um papel crucial no cuidado ao recém-nascido que sofre de uma doença crónica complexa ou que se encontra em fim de vida e necessita de cuidados paliativos. Na unidade de cuidados intensivos neonatais, a implementação dos cuidados paliativos é inconsistente devido à existência de barreiras que influenciam as atitudes dos enfermeiros perante a necessidade de tomar decisões relacionadas com o fim de vida dos recém-nascidos ou a suspensão de tratamentos curativos.

### Método

De acordo com a metodologia indicada pelo Joanna Briggs Institute, e o PRISMA-ScR como lista de verificação complementar, esta revisão *scoping* foi realizada em três fases e foram pesquisados em 10 bases de dados estudos primários, revisões sistemáticas e meta-análises, em inglês, português, francês e espanhol entre 2016 a 2021. Os dados obtidos através do processo de extração foram reunidos numa tabela, e incluíram as características dos estudos, a população envolvida e os principais achados relacionados com as barreiras que influenciam as atitudes dos enfermeiros face à prestação dos cuidados paliativos na unidade de neonatologia, e os instrumentos utilizados para avaliar essas atitudes.

### Resultados

Dezasseis estudos preencheram os critérios de inclusão. As principais barreiras identificadas pelos estudos estão relacionadas com a ausência de formação em cuidados paliativos, dificuldade de comunicação com os pais e entre profissionais de saúde, e ausência de políticas relacionadas com a prestação de cuidados paliativos neonatais. A entrevista semiestruturada foi o instrumento mais comum e amplamente utilizado para estudos qualitativos. Os questionários foram selecionados para estudos quantitativos, sendo a NiPCAS o mais utilizado na UCIN.

### Conclusão

As barreiras que influenciam as atitudes dos enfermeiros na implementação dos cuidados paliativos neonatais estão identificadas pela literatura científica, no entanto os cuidados permanecem inconsistentes. A definição de estratégias de formação e políticas organizacionais pode reduzir o impacto das barreiras enfrentadas pelos enfermeiros neonatais na prestação de cuidados paliativos.

### Palavras-chave

Atitudes; Barreiras; Unidade de Terapia Intensiva; Neonatal; Enfermeiro; Cuidados Paliativos.

#### Autor de correspondência

Fátima Pacheco Sousa

E-mail: [fatimasousa@campus.esel.pt](mailto:fatimasousa@campus.esel.pt)

Recebido: 02.08.2022

Aceite: 22.12.2022

**Como citar este artigo:** Sousa F P, Curado M A S. Barreiras que influenciam as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos na unidade de cuidados intensivos neonatais: revisão *scoping*. Pensar Enf [Internet]. 2023 Mar; 27(1):5-16. Available from: <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v27i1.200>



## Introdução

A sobrevivência dos recém-nascidos prematuros no limite da viabilidade e de outros recém-nascidos com patologia muito grave deve-se à evolução do conhecimento técnico e científico na área da neonatologia. Mas, se a taxa de sobrevivência é mais elevada, o potencial de bem-estar e de uma vida saudável diminui devido à morbidade, incapacidade e doenças crônicas complexas (DCC) que conduzem a níveis imprevisíveis de saúde difíceis de gerir, que podem influenciar o desenvolvimento do recém-nascido a curto, médio e longo prazo.<sup>1</sup>

As necessidades de cuidados paliativos (CP) na população neonatal são principalmente importantes em situações de diagnóstico pré ou pós-natal de condições limitantes e/ou potencialmente fatais (por exemplo, agenesia renal bilateral, anencefalia, trissomia 13 e 18...), quando existe um elevado risco de morbidade ou morte (por exemplo, hidronefrose bilateral grave, síndrome do coração esquerdo hipoplásico, doença neurológica...), quando os recém-nascidos estão no limiar da viabilidade (idade gestacional de 22-23 semanas), situações pós-natais com elevado risco de sequelas e compromisso da qualidade de vida (por exemplo, encefalopatia hipóxico-isquêmica grave, hemorragia periventricular grave), ou situações pós-natais que causam grande sofrimento e não têm possibilidade de cura (por exemplo, enterocolite necrotizante grave) ou sem cura.<sup>2</sup>

Assim, no contexto dos cuidados intensivos neonatais, é necessário que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, desenvolvam competências em cuidados paliativos (CP) de forma a apoiar o recém-nascido e a sua família<sup>3,4</sup> prestando cuidados holísticos, ativos, totalmente centrados na família desde o diagnóstico, ao longo da vida do recém-nascido, na morte e além. Os cuidados paliativos neonatais (CPN) abrangem elementos físicos, emocionais, de desenvolvimento, sociais e espirituais, e têm como objetivo melhorar a qualidade de vida do recém-nascido e apoiar toda a família, incluindo a gestão de sintomas angustiantes, cuidados em fim de vida e apoio no luto.<sup>5</sup> A decisão de iniciar CP ao recém-nascido deve envolver a equipe multidisciplinar, e considerar os fatos relevantes relacionados à situação clínica do recém-nascido, a opinião dos cuidadores, incluindo os pais e, se necessário, a opinião de uma equipa de especialistas em CP e da Comissão de Ética para a Saúde.<sup>6</sup>

A literatura e a prática mostram que a implementação dos CPN é inconsistente<sup>7-9</sup>, muitas vezes devido ao sofrimento emocional e aos dilemas éticos que os enfermeiros experienciam quando se deparam com a necessidade de tomar decisões relacionadas com o fim de vida, ou a suspensão dos tratamentos curativos.<sup>4,10</sup> A avaliação das atitudes dos enfermeiros neonatais em relação à implementação dos CPN tem sido efetuada através de instrumentos que permitem aos investigadores identificar as barreiras para a prestação de CPN.<sup>3,11,12</sup>

Algumas dessas barreiras incluem recursos humanos com rácios inadequados e falta de treino em CP, ambiente físico desfavorável, imperativos tecnológicos, dificuldade de

comunicação entre os membros da equipa e com os pais, e expectativas parentais irrealistas.

A utilização de instrumentos evidencia o impacto que as atitudes dos enfermeiros podem ter na prestação de cuidados paliativos aos recém-nascidos, e possibilita a implementação de políticas que auxiliem os profissionais de saúde a tomar decisões consistentes e holísticas na busca constante da melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem.

Uma pesquisa preliminar realizada no Joanna Briggs Institute Database of Systematic Reviews and Implementation Reports, e nas bases de dados Cochrane Library, MEDLINE e CINAHL, não identificou uma revisão *scoping* sobre esta temática. As revisões *scoping* visam mapear os principais conceitos que fundamentam uma área de pesquisa e as principais fontes e tipos de evidências disponíveis.<sup>13,14</sup> Portanto, esta abordagem foi considerada uma forma útil de mapear e examinar as evidências científicas sobre as barreiras que influenciam as atitudes dos enfermeiros em relação aos CP na UCIN.

## Objetivo

O objetivo desta revisão *scoping* é identificar e mapear na literatura científica quais são as barreiras que influenciam as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos na unidade de cuidados intensivos neonatais.

Esta revisão *scoping* tem ainda como foco dar resposta às seguintes questões:

Quais são as barreiras que influenciam as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos em neonatologia?

Que instrumentos têm sido utilizados para avaliar as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos em neonatologia?

## Método

Esta revisão *scoping* seguiu as recomendações de metodologia do Joanna Briggs Institute (JBI), nomeadamente, a identificação do objetivo e questões da pesquisa, desenvolvimento dos critérios de inclusão, pesquisa, seleção, extração e análise da evidência, apresentação dos resultados, síntese e descrição dos resultados.<sup>14,15</sup> No apoio à gestão dos dados utilizou-se o software Covidence® e a lista de verificação<sup>16</sup> para revisões *scoping* “Preferred Reporting Items for Systematic Reviews”. Não foi efetuada a avaliação das limitações metodológicas ou risco de viés das evidências incluídas neste estudo uma vez que a mesma não é recomendada em revisões *scoping*.<sup>14</sup> Este estudo está registrado no Open Science Framework: [osf.io/phcm7](https://osf.io/phcm7).

## Estratégia de Pesquisa

A pesquisa considerou estudos escritos em português, inglês, francês e espanhol, publicados entre 2016 e 2021. Foram incluídos todos os estudos científicos que abordaram o objetivo do estudo, de natureza quantitativa, qualitativa ou

mista, e também aqueles que não se encontram publicados (literatura cinzenta).

Numa primeira fase, a pesquisa limitou-se a quatro bases de dados, nomeadamente CINAHL Complete, MEDLINE Complete, COCHRANE Database of Systematic Reviews (via EBSCOhost) e Joanna Briggs Institute EBP Database via OVID, onde, através da análise das palavras contidas no título e no resumo dos estudos, se identificaram os termos de indexação (descritores MeSH 2020 e palavras-chave). A segunda etapa foi realizada nas bases de dados referidas na primeira etapa, bem como na Academic Search Complete (via EBSCOhost), b-on, BioMed Central, Science Direct para publicações da Elsevier, PubMed, Scopus e Biblioteca Virtual da Saúde. Numa terceira fase, foram analisadas as referências dos documentos identificados de forma a identificar alguma bibliografia adicional.

A estratégia de pesquisa da literatura incluiu a seguinte combinação dos termos de indexação MeSH e palavras-chave: ((“barriers”) AND (“nurse” OR “nurses” OR “nursing”) AND ((MM “palliative care”) OR (“end of life”)) AND ((MM “neonatal intensive care unit”) OR (“NICU”))). Os termos descritores CINAHL utilizados

foram ((“barriers”) AND (MH”nurses+”) AND ((MM “palliative care”) OR (“end of life”)) AND ((MM”intensive care units, Neonatal”) OR (“NICU”))).

**Elegibilidade**

Os critérios de elegibilidade encontram-se descritos na Tabela 1.

Após a identificação dos estudos relevantes, estes foram importados para o software Covidence®. Os duplicados foram removidos através deste software e, após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, os estudos foram triados, primeiro pela análise do título e resumo e, numa segunda fase, pela leitura do texto completo. O processo de seleção dos estudos e extração de dados foi realizado de forma independente por dois revisores, e um terceiro revisor interveio sempre que existiram conflitos na seleção dos estudos.

**Tabela 1 – Critérios de elegibilidade**

Critérios de elegibilidade	
Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
Todos estudos em que os participantes são enfermeiros que prestam cuidados na UCIN	Todos os estudos cujos participantes não sejam enfermeiros neonatais Todos os estudos cujos participantes incluam outros profissionais de saúde para além de enfermeiros neonatais.
Todos os estudos cujo fenómeno de interesse esteja relacionado com as barreiras, os desafios ou quaisquer impedimentos que influenciam as atitudes dos enfermeiros em relação aos CP na UCIN. Estudos que explorem as atitudes, perceções e experiências dos enfermeiros neonatais em relação aos CP na UCIN.	
Todos os estudos desenvolvidos na UCIN, independentemente do seu nível de diferenciação ou complexidade.	Todos os estudos cujo contexto de cuidados não seja a UCIN, tal como Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos ou Unidades de Cuidados Continuados ou Unidades de Cuidados Paliativos.
Estudos em Inglês, Português, Francês e Espanhol, entre 2016 e 2021.	

**Extração e síntese dos dados**

Seguindo a orientação metodológica do JBI para revisões *scoping* sobre o instrumento de extração de dados<sup>15</sup>, na etapa do protocolo os autores elaboraram uma tabela de extração onde se efetuou o registo das informações contidas nos estudos selecionados para análise, especificamente os autores, país onde o estudo foi desenvolvido, ano, título, objetivos, metodologia e assuntos que respondem ao PCC. Depois de concluída a tabela de extração de dados, os principais achados foram extraídos para uma tabela de síntese (Tabela 2). Esta tabela contém os participantes, o

contexto e as barreiras identificadas como aquelas que influenciam as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos na UCIN, e os instrumentos utilizados pelos autores para avaliar essas atitudes. A extração de dados foi efetuada por um revisor e um segundo revisor verificou os dados extraídos. Onde ocorreu conflito, um terceiro revisor interveio para garantir que a extração de dados permanecesse consistente com o objetivo e as questões delineadas. Uma nuvem de palavras foi gerada para extrair os tópicos mais relevantes dos estudos e efetuou-se uma descrição narrativa do processo.

Tabela 2 – Síntese com os principais achados dos estudos incluídos na revisão (n=16)

1º Autor Estudos	Participantes Contexto	Barreiras			Instrumentos
		Pais	Enfermeiros	Instituição de Saúde	
Razeq, N. 2019/Jordânia Quantitativo	Enfermeiros (n=289) UCIN	Dificuldade em interpretar as atitudes dos pais	Tempo insuficiente para tomar decisões; dificuldade em estabelecer um prognóstico	Ausência de normas; conflitos entre as políticas da UCIN e as de cada profissional	Parents' information and ethical decision making in neonatal intensive care units: staff attitudes and opinions
Forouzi, M. 2017/Iráo Quantitativo	Enfermeiros (n=57) UCIN	-----	Rácio enfermeira/RN inadequado; ausência de treino em CP	Ambiente inadequado; ausência de protocolos	Neonatal Palliative Care Attitude Scale (NiPCAS)
Beckstrand, R. 2019/EUA Misto	Enfermeiros (n=121) UCIN	Dificuldade em comunicar com os pais	Conflitos com os pais; inconsistência nas decisões da equipa médica; futilidade terapêutica	Ambiente inadequado; falta de privacidade	National Survey of NICU Nurses' Perceptions of End-of-Life Care
Chin, S. 2020/EUA Misto	Enfermeiros (n=200) UCIN	Não inclusão dos pais na tomada de decisão; necessidade de continuar o tratamento	Não compreensão dos objetivos dos CPN; estigma; a equipe usa a tecnologia de suporte à vida além do que é confortável	Falta de apoio aos CPN pela sociedade; falta de protocolos; o ambiente físico da UCIN; falta de privacidade	NIPCAS Questionário com respostas abertas
Cerratti, F. 2020/Itália Quantitativo	Enfermeiros (n=347) UCIN	Comunicação abaixo do ideal entre pais e profissionais de saúde; famílias não estão informados sobre as opções de CPN	Incapacidade de partilhar opiniões pessoais; os médicos sentem-se desconfortáveis com os pedidos dos pais para prolongar a vida dos bebés; experiência anterior insatisfatória na prestação de CP	Ambiente físico inadequado; escassez de recursos para prestação de CP; falta de políticas formais de fim de vida; diminuída formação em serviço em CPN	NIPCAS
Kilcullen, M. 2017/Austrália Qualitativo	Enfermeiros (n=8) UCIN	A família está longe do hospital; não se usa tecnologia para comunicar	Falta de experiência em CP; sofrimento emocional; dificuldade em mudar o modelo de cuidados curativos para paliativos	Falta de privacidade; falta de recomendações, procedimentos e políticas, ausência de avaliação	Entrevista individual semiestruturada
Kim, S. 2019/ Coreia do Sul Qualitativo	Enfermeiros (n=20) UCIN	Comunicação com os pais; exigência para a continuação do tratamento; expectativas parentais	Falta de experiência em CP; dificuldade em apoiar os pais; conflitos na decisão entre cuidados de conforto e cuidados curativos; futilidade terapêutica	Ambiente inadequado, falta de privacidade; restrição de visitas; realizar funções administrativas	Entrevista individual semiestruturada
Oliveira, FC. 2018/Brasil Qualitativo	Enfermeiros (n=9)	-----	Sofrimento emocional; identificação com as famílias; falta de habilidades para prestar CP; falta de formação; desengajamento emocional, repressão de sentimentos e evitação	Suporte institucional limitado para CP; inconsistência nas políticas hospitalares; falta de protocolos padronizados para CP	Entrevista individual semiestruturada
Gibson, K. 2018/Austrália Revisão da Literatura	Enfermeiros	Decisões dos pais para continuar com o tratamento; expectativas irracionais relacionadas com o bem-estar do bebé, a longo prazo	Sofrimento moral; sensação de impotência; envolvimento emocional prolongado com as famílias; evitação; falta de conhecimento, experiência e competência; falta de formação em CP	Ambiente inadequado; as diretrizes da UCIN sobre CP refletem mal os valores e ideais da equipa ou da comunidade	-----

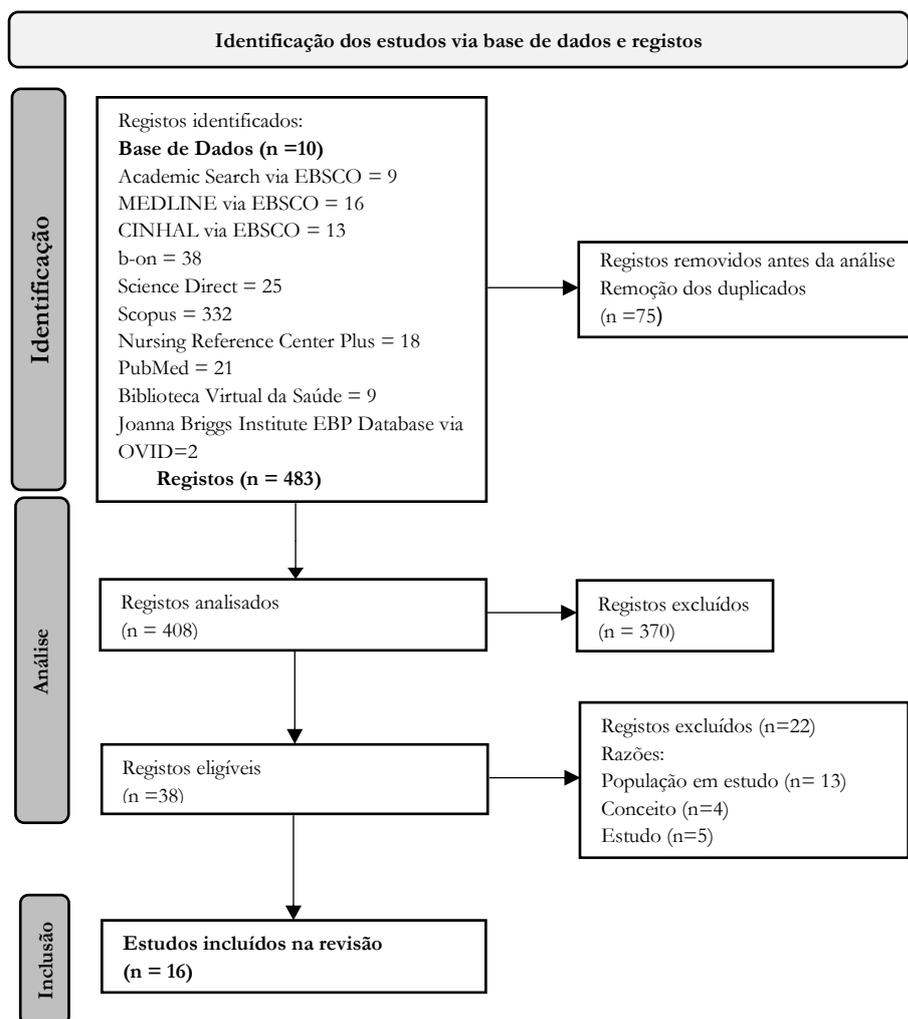
Kachlová, M. 2021 República Checa Quantitativo	Enfermeiros (n=109) UCIN	Exigência Parental para continuar tratamento curativo	Falta de formação em CP; falta de apoio emocional	Recursos humanos inadequados; ambiente inadequado; ausência de apoio na formação e treino	NiPCAS
Sadeghi, N. 2021/Irão Qualitativo	Enfermeiros (n=12) UCIN	Os pais não aceitam a morte do filho; presença dos pais	Rácio de enfermeiros inadequado; stress emocional; indicação médica para continuação do tratamento	Ambiente inadequado	Entrevista individual semiestruturada
Salmani, N. 2018/Irão Revisão da Literatura	UCIN	Pais solicitam a continuação do tratamento; cultura e religião	Atitude negativa dos profissionais de saúde em relação à morte; religião; falta de treino em CP; dilemas éticos	Ausência de cursos de formação; ambiente inadequado; rácio enfermeiro/RN baixo	-----
Carvalhais, M. 2019/Portugal Qualitativo	Enfermeiros (n=15) UCIN	Dificuldade na tomada de decisão; sofrimento dos pais	Falta de treino e formação em em CP	Ausência de protocolos, recomendações; apoio psicológico diminuído	Entrevista individual semiestruturada
Kim, S. 2017/Coreia do Sul Qualitativo	Enfermeiros (n=20) UCIN	Pais negam a situação clínica do RN; avós desencorajam a criação de memórias	Stress emocional; crenças e culturas; rácio desadequado; sobrecarga de trabalho	Ausência de protocolos e recomendações; ambiente inadequado; ausência de equipa especialista em CP	Entrevista individual semiestruturada
Silva, I. 2017/Brasil Qualitativo	Enfermeiros (n=8) UCIN	Pais não estão informados sobre as opções em CP	Falta de treino em CP; falta de diálogo entre a equipa médica e de enfermagem; impossibilidade de expressar opiniões em decisões de fim de vida	Organização da UCIN; rotinas; lidar com as regras estabelecidas pela instituição	Entrevista individual semiestruturada
Silva, E. 2017/Portugal Qualitativo	Enfermeiros (n=15) UCIN	Conflitos com os pais e entre o casal; dificuldade na tomada de decisão	Falta de comunicação; incapacidade em dar apoio; limites terapêuticos; falta de consenso	Ambiente inadequado; falta de privacidade; ausência de protocolos	Entrevista individual semiestruturada

## Resultados

### Resultados da pesquisa

foram removidos pelo Covidence® por duplicidade. Foi efetuada a triagem pelo título e resumo dos restantes 408 registos e 370 foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão, considerando-se elegíveis 38 registos. Após a leitura do texto completo, 22 registos foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão, ou

Conforme a figura 1 (Fluxograma do processo de seleção dos estudos - Prisma 2020), a pesquisa realizada em 10 bases de dados identificou 483 registos. Destes, 75 registos seja, contexto, população e não fazerem referência ao desenho do estudo. Portanto, 16 estudos foram incluídos nesta revisão de *scoping*.



**Figura 1** – Fluxograma do processo de seleção dos estudos - PRISMA 2020

### **Características dos estudos incluídos**

Em relação ao ano de publicação, houve um *continuum* entre 2016 e 2021. O ano de 2018 incluiu 5 estudos, 2017 e 2019 incluíram 3 estudos respectivamente, 2020 e 2021 com 2 estudos respectivamente, e 2016 com apenas 1 estudo. Os estudos foram conduzidos em países europeus (n=4), América do Norte (n=2), Médio Oriente (n=4), América do Sul (n=2), Ásia (n=2) e Oceania (n=2). Os 16 estudos analisados adotaram como estratégia metodológica a abordagem qualitativa (n=8), e a abordagem quantitativa (n=4). Também foram identificadas dissertações académicas que seguiram uma metodologia mista (n=2), e Revisões de Literatura (n=2). Todos os estudos elegeram a UCIN como contexto e os enfermeiros como participantes (n=16). Os principais objetivos das pesquisas foram explorar as experiências<sup>9,17-19</sup>, percepções<sup>3,20-22</sup> e atitudes<sup>23-26</sup> dos enfermeiros em relação à implementação dos

cuidados paliativos neonatais, e a existência de desafios<sup>24,27</sup> ou barreiras.

### **Análise temática**

Utilizando o software NVivo®, foi realizada uma análise temática dos 16 estudos, e emergiram quatro temas (Figura 2) que refletem as barreiras que influenciam as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos na unidade de cuidados intensivos neonatais, nomeadamente, (1) a experiência dos enfermeiros na prestação de cuidados paliativos ao recém-nascido e às suas famílias; (2) a comunicação dos enfermeiros com a equipa multidisciplinar e com os pais; (3) as condições desfavoráveis em que os cuidados paliativos são prestados; (4) o suporte institucional e organizacional através da existência de protocolos, diretrizes, políticas e equipas especializadas em cuidados paliativos. Foi efetuada uma contagem de frequência de palavras dos 16 estudos incluídos na revisão, e uma nuvem

de palavras foi gerada (Figura 3). O tema mais frequente foi “experiência” (0,54%), seguido de “meio ambiente” (0,29%), “experiências” (0,28%), “saúde” (0,24%), “orientações” (0,18%) e “percepções” (0,17%). Estas

palavras refletem algumas barreiras que podem influenciar as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos na UCIN.



Figura 2 - Análise temática dos estudos incluídos na revisão scoping (n=16)



Figura 3 - Nuvem de palavras da análise dos estudos incluídos na revisão scoping (n=16)

**Instrumentos que permitem avaliar as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos na UCIN**

Em relação à segunda questão, “Que instrumentos têm sido utilizados para avaliar as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos em neonatologia?”, da análise dos 16 estudos incluídos na revisão, oito (n=8) utilizaram a entrevista para identificar as barreiras que influenciam as atitudes dos enfermeiros face aos CPN<sup>3,7,17,19,21,22,29,30</sup>. Seis estudos usaram escalas e questionários, nomeadamente, *Parents' information and ethical decision-making in neonatal intensive care units: staff attitudes and opinions*<sup>24</sup> (n=1), the *National Survey of NICU Nurses' Perceptions of End-of-Life Care*<sup>7</sup> (n=1), e *Neonatal Palliative Care Attitude Scale - NiPCAS*<sup>12,20,25,31</sup> (n=4). O questionário *Parents' information and ethical decision-making in neonatal intensive care units: staff attitudes and opinions* data de 1997 e foi utilizado como instrumento para o estudo europeu EURONIC.<sup>32</sup> Foi construído para registar dados

sobre a organização e as políticas da UCIN, para examinar as opiniões e as atitudes dos profissionais de saúde quanto à transmissão de informações aos pais, e ao processo de tomada de decisão ética na UCIN em relação aos aspectos sociais, culturais, legais e origens éticas de diferentes países. O questionário *National Survey of NICU Nurses' Perceptions of End-of-Life Care*, foi utilizado num estudo misto e tem como objetivo identificar as percepções dos enfermeiros sobre os cuidados de fim de vida. Baseou-se em quatro questionários semelhantes aplicados a enfermeiros em unidades de cuidados intensivos de adultos, urgência, oncologia e cuidados intensivos pediátricos. A *Neonatal Palliative Care Attitude Scale - NiPCAS*<sup>11</sup> foi desenvolvida para examinar as atitudes dos enfermeiros neonatais face aos cuidados paliativos, atitudes que podem constituir barreiras ou facilitadores para os CP na UCIN. É uma escala de cinco pontos (1 a 5) que varia do discordo totalmente a concordo totalmente. Avalia três dimensões, nomeadamente, a

organização, os recursos e os clínicos. Esta escala tem sido utilizada em vários estudos, traduzida e validada para outros países<sup>12,25,31,33,34</sup> e os resultados obtidos são muito semelhantes, ou seja, as barreiras identificadas estão relacionadas com a falta de formação em CP, falta de comunicação com os pais, a falta de apoio institucional, a existência de um ambiente não propício à prática dos CP e os imperativos relacionados com a tecnologia.

## Discussão

Na grande maioria dos estudos, as barreiras que influenciam as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos na UCIN relacionam-se com a falta de experiência na prestação de CPN, falta de formação, falta de habilidades/competências na comunicação com os pais e entre os profissionais de saúde, dificuldade em lidar com as próprias emoções e dificuldade na tomada de decisões.

Não ter experiência na prestação de cuidados paliativos ao recém-nascido, ou ter tido más experiências, pode aumentar o stress emocional e promover situações de evitação e dificuldade de comunicação com a família.<sup>9,26,28</sup>

A pouca experiência dos enfermeiros em CP, aliada ao desconhecimento da filosofia, princípios e práticas dos CP, é uma das barreiras que influenciam as suas atitudes face à implementação de cuidados paliativos e de apoio ao recém-nascido e à sua família.<sup>3,9,19,30,31,35,36</sup> Portanto, os currículos das escolas de enfermagem<sup>37</sup>, os serviços e instituições de saúde<sup>27</sup> devem promover a formação em CP em diferentes níveis, e criar uma cultura que promova e apoie a filosofia dos CP<sup>3,9,38</sup> e o desenvolvimento profissional e pessoal dos enfermeiros.

Sendo uma área muito exigente e específica, os CPN requerem formação teórica, preparação técnica e treino de forma a garantir cuidados de qualidade, culturalmente sensíveis e que respondam às necessidades do recém-nascido e da família. Existem recomendações<sup>39</sup> para a formação de enfermeiros na área dos CP no nível básico, intermédio e especializado. O objetivo desta formação é compreender o conceito dos CP, avaliar e gerir os sintomas, a dor e o desconforto do recém-nascido, das crianças e dos jovens, adquirir competências de comunicação com estes grupos etários e suas famílias, e compreender o sofrimento, o processo de morrer, a morte e o luto. A aquisição de conhecimentos sobre o controlo dos sintomas, nomeadamente o controlo da dor, é essencial para garantir o conforto do recém-nascido e a redução do estresse parental. A formação em CP disponibiliza ferramentas e competências que permitem desmistificar a utilização de determinados medicamentos para alívio da dor em recém-nascidos, nomeadamente o uso de opiáceos. A equipa de saúde aprende a reconhecer os sinais e sintomas de dor e desconforto, avalia objetivamente o nível da dor e justifica o uso de medicamentos opioides, analgésicos e sedativos, promovendo a qualidade de vida do recém-nascido e de sua família e, por fim, a redução do desgaste emocional dos profissionais de saúde que cuidam da tríade.

Outra questão fundamental no treino e aquisição de competências em CP é a comunicação de más notícias,

inclusive aquelas relacionadas com o fim da vida. Os enfermeiros consideram um desafio e uma intervenção complexa dar más notícias aos pais<sup>40</sup>, procedimento causador de sofrimento emocional, mas essencial para uma tomada de decisão centrada nas necessidades dos pais e do recém-nascido. A comunicação é a pedra fundamental dos CP e dos cuidados centrados na família (CCF), podendo ser uma barreira que influencia as atitudes dos enfermeiros face aos CP na UCIN, pois podem existir conflitos entre os pais e a equipa de saúde<sup>22</sup>, e dentro da própria equipa de saúde.<sup>31,36–38</sup> O idioma, a cultura e a religião dos pais (mas também dos profissionais de saúde) podem ser um obstáculo<sup>27,36</sup>, que dificulta a transmissão de informações sobre a condição clínica do recém-nascido, o diagnóstico e a tomada de decisão sobre as opções de cuidados curativos versus cuidados paliativos.<sup>31</sup> Os pais podem não compreender e aceitar a decisão de iniciar os CP, exigindo a continuidade do tratamento ativo e suporte de vida<sup>22,27,36,38,41</sup>, apresentando à equipa de saúde dilemas éticos e sofrimento emocional que podem dificultar a mudança dos cuidados curativos para os cuidados paliativos. De acordo com a filosofia dos CCF, as informações que os pais recebem devem ser consistentes, honestas e realistas<sup>7</sup>, e os pais devem ser incluídos na definição do plano de cuidados antecipatórios<sup>4,30,34</sup>, permitindo que eles se adaptem a situações difíceis, pois os níveis de estresse parental podem diminuir se a equipa de saúde aderir consistentemente à prática do CCF, reduzindo inconsistências na implementação das intervenções e promovendo o uso da “mesma linguagem” pela equipa de saúde.

Outro tema descrito como uma barreira que influencia as atitudes dos enfermeiros face aos CPN são as condições desfavoráveis em que os cuidados paliativos são prestados.<sup>3,7,27,31,34–36,41</sup> Um ambiente inadequado que não permite privacidade<sup>3,7,23,25</sup> é percebido pelos enfermeiros como uma barreira para a prestação de cuidados paliativos. A grande maioria das UCIN caracteriza-se por ser um espaço amplo e aberto, onde convivem recém-nascidos, pais e equipa de saúde, diminuindo a privacidade e o conforto dos pais. A possibilidade de cuidar do recém-nascido em CP em quartos separados da UCIN permitiria aos pais usufruir do apoio de outros familiares, e também libertar as suas emoções e sentimentos em relação ao processo de sofrimento que estão a vivenciar. No entanto, esta opção exigiria mudanças estruturais e físicas da própria UCIN, e aumento do rácio dos enfermeiros, o que pode não ser possível por questões institucionais.<sup>27,38</sup> A escassez de enfermeiros promove uma redução do rácio enfermeiro/recém-nascido, o que dificulta a disponibilidade dos enfermeiros para acompanhar e estar com os pais, para responder aos desejos dos pais e prestar todos os cuidados de conforto de que necessitam.<sup>12,18,27</sup>

A cultura e o apoio institucional e organizacional podem ser uma barreira que influencia as atitudes dos enfermeiros em relação à implementação dos CPN.

A ausência de recomendações, protocolos, normas e políticas favorece a implementação ad hoc dos CPN<sup>42,43</sup>, pois a tomada de decisões, as tarefas a serem desenvolvidas e as responsabilidades nas diferentes fases do processo

dependem da atitude de cada membro da equipa de saúde face aos CPN<sup>3,9,17,41,44</sup>, promovendo inconsistência no cuidado e aumento do estresse parental e do estresse da equipa de saúde. A falta de diretrizes, protocolos ou políticas organizacionais<sup>9,21,22,24,26</sup> pode promover situações em que a tomada de decisão não seja baseada nas necessidades do recém-nascido e de sua família.

A existência de recomendações, normas e políticas aliadas à possibilidade de consultar uma equipa de especialistas em CP pode reduzir barreiras e favorecer a tomada de decisão. Também as instituições hospitalares devem criar uma Equipa Intra-Hospitalar de Apoio em Cuidados Paliativos Pediátricos, dimensionada às características e necessidades locais que, sempre que a sua intervenção seja solicitada, possa prestar cuidados diretos e orientar na execução do plano individual de cuidados a crianças e jovens em situação de doença crónica complexa e seus familiares.

Uma barreira associada à implementação dos CPN está relacionada com o uso do termo “fim de vida” e o efeito que tem na prestação de cuidados. O termo “fim de vida”<sup>7,17,19,30,35,44</sup>, relaciona os CP com morrer e morte. Essa relação entre CP e morte promove dilemas éticos e sofrimento moral nos enfermeiros<sup>27</sup>, pois vivenciam sentimentos de fracasso pessoal<sup>37</sup> diante da morte e das expectativas e exigências dos pais<sup>27,34,38,41</sup>, adotando intervenções relacionadas com a futilidade terapêutica, o sofrimento e a dificuldade de mudança do modelo de cuidados curativos para paliativos.<sup>7,19,30,34,41</sup> No entanto, o foco dos CPN não está inteiramente no fim da vida e na morte, mas sim na vida e na possível transferência do recém-nascido para o domicílio. Esta forma de estar perante os CP, permite que o recém-nascido e a sua família vivam ao máximo as suas vidas enquanto lidam com condições médicas complexas<sup>45</sup>, promovendo a parentalidade e o papel parental, experiências positivas e memórias para toda a família enquanto durar a vida do recém-nascido.

Relativamente aos instrumentos identificados para avaliar as atitudes dos enfermeiros face aos CPN, a entrevista é uma das técnicas utilizadas na investigação qualitativa e recolhe informação sobre a experiência e pontos de vista dos participantes. Sabendo que prestar CPN na UCIN pode sobrecarregar emocionalmente os enfermeiros, a entrevista é uma ferramenta adequada para explorar os problemas complexos que os enfermeiros vivenciam na sua prática e compreender como e porque as suas atitudes afetam a prestação de cuidados paliativos.

Com relação aos estudos quantitativos, nesta revisão *scoping* foi identificado apenas um instrumento para avaliar as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos na UCIN – a NiPCAS.<sup>11</sup> As barreiras à prestação de CPN, nomeadamente as atitudinais, educativas, ambientais e institucionais, identificadas através de questionários ou escalas, em estudos que utilizaram uma abordagem quantitativa, são semelhantes às barreiras identificadas através das entrevistas, em estudos com abordagem qualitativa.

## Limitações

Nesta revisão *scoping* foram apenas considerados como participantes os enfermeiros neonatais sendo excluídos outros profissionais de saúde, o que pode oferecer uma perspectiva diferente sobre as barreiras que influenciam as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos em neonatologia. O conteúdo de alguns instrumentos, como as entrevistas, não estava disponível, portanto a análise dos estudos pode ter sido incompleta.

## Conclusão

Esta revisão *scoping* incluiu 16 estudos cujo objetivo foi identificar as barreiras que influenciam as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos na unidade de cuidados intensivos neonatais, e os instrumentos que permitem avaliar as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos na UCIN. Os resultados obtidos reforçam a necessidade dos enfermeiros neonatais responderem não só às exigências tecnológicas, mas também às exigências individuais do recém-nascido e dos pais, e àquelas que se colocam a si próprios enquanto pessoas. Os enfermeiros neonatais enfrentam uma série de barreiras que podem influenciar as suas atitudes face aos cuidados paliativos neonatais. A falta de experiência e formação em cuidados paliativos, e o défice de comunicação entre a equipa de saúde e a estabelecida com os pais, foram consideradas as maiores barreiras à prestação de cuidados paliativos neonatais. Assim, podemos dizer que é urgente e importante desenvolver e dinamizar programas de formação relacionados com os cuidados paliativos, nomeadamente os direcionados para a área da neonatologia, definir políticas e protocolos que especifiquem as tarefas e responsabilidades que cada profissional desenvolve nas diferentes fases do processo de cuidar, para reduzir o sofrimento moral e os dilemas éticos enfrentados pelos enfermeiros, diminuir o estresse parental e permitir intervenções focadas no recém-nascido e na sua família. Diferentes instrumentos são utilizados para avaliar as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos neonatais, no entanto, apenas um destes instrumentos é dedicado à área da Neonatologia. Mais pesquisas com outros profissionais de saúde são importantes para ajustar as intervenções e promover a melhoria dos cuidados paliativos neonatais.

## Referências

1. Wolke D, Johnson S, Mendonça M. The Life Course Consequences of Very Preterm Birth. *Annu Rev Dev Psychol* [Internet] 2019 [cited 2021 Jan 15];1(1):69–92. Available from: <https://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev-devpsych-121719-061604>
2. Sataloff RT, Johns MM, Kost KM. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers.

- [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2018 [cited 2021 Mar 27]. Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
3. Kilcullen M, Ireland S. Palliative care in the neonatal unit: Neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. *BMC Palliat Care* [Internet] 2017 [cited 2021 Jan 3];16(1):1–12. Available from: <https://widgets.ebscohost.com/prod/customerspecific/ns000290/authentication/index.php?url=https%3A%2F%2Fsearch.ebscohost.com%2Flogin.aspx%3Fdirect%3Dtrue%26AuthType%3Dip%2Cshib%2Cuid%26db%3Dcmedm%26AN%3D28490381%26lang%3Dpt-pt%26site%3Dedslive%26scope%3D>
  4. Quinn M, Gephart S. Evidence for Implementation Strategies to Provide Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Adv Neonatal Care* (Lippincott Williams Wilkins) [Internet] 2016 [cited 2021 Jan 3];16(6):430–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27775989/>
  5. Dickson G. *A Perinatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs* [Internet]. Bristol: 2017 [cited 2021 Mar 27]. Available from: [www.togetherforshortlives.org.uk](http://www.togetherforshortlives.org.uk)
  6. Alshehri H, Olausson S, Öhlén J, Wolf A. Factors influencing the integration of a palliative approach in intensive care units: A systematic mixed-methods review. *BMC Palliat Care* [Internet] 2020 [cited 2021 Feb 20];19(1). Available from: [https://www.researchgate.net/publication/343148653\\_Factors\\_influencing\\_the\\_integration\\_of\\_a\\_palliative\\_approach\\_in\\_intensive\\_care\\_units\\_a\\_systematic\\_mixed-methods\\_review/link/5fc235aca6fdcc6cc677c24f/download](https://www.researchgate.net/publication/343148653_Factors_influencing_the_integration_of_a_palliative_approach_in_intensive_care_units_a_systematic_mixed-methods_review/link/5fc235aca6fdcc6cc677c24f/download)
  7. Beckstrand RL, Isaacson RF, Macintosh JLBB, Luthy KE, Eden L. NICU Nurses' Suggestions for Improving End-of-Life Care Obstacles. *J Neonatal Nurs* [Internet] 2019 [cited 2021 Jan 7];25(1):32–6. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85054506367&doi=10.1016%2Fj.jnn.2018.08.004&partnerID=40&md5=090eca08aea9a90f01877bd0680cd41>
  8. Kain V, Willkinson D. Neonatal palliative care in action: Moving beyond the rhetoric and influencing policy. *J Res Nurs* [Internet] 2013 [cited 2021 Feb 5];18(5):459–68. Available from: [https://www.researchgate.net/publication/258155898\\_Neonatal\\_palliative\\_care\\_in\\_action\\_Moving\\_beyond\\_the\\_rhetoric\\_and\\_influencing\\_policy](https://www.researchgate.net/publication/258155898_Neonatal_palliative_care_in_action_Moving_beyond_the_rhetoric_and_influencing_policy)
  9. Oliveira F, Cleveland L, Darilek U, Silva A, Carmona E. Brazilian Neonatal Nurses' Palliative Care Experiences. *J Perinat Neonatal Nurs* [Internet] 2018;32(4):E3–10. Available from:
  10. Martin M. Missed opportunities: A case study of barriers to the delivery of palliative care on neonatal intensive care units. *Int J Palliat Nurs* [Internet] 2013 [cited 2021 Jan 20];19(5):251–6. Available from: [https://www.researchgate.net/publication/256098015\\_Missed\\_opportunities\\_A\\_case\\_study\\_of\\_barriers\\_to\\_the\\_delivery\\_of\\_palliative\\_care\\_on\\_neonatal](https://www.researchgate.net/publication/256098015_Missed_opportunities_A_case_study_of_barriers_to_the_delivery_of_palliative_care_on_neonatal)
  11. Kain V, Gardner G, Yates P. Neonatal palliative care attitude scale: Development of an instrument to measure the barriers to and facilitators of palliative care in neonatal nursing. *Pediatrics* 2009;123(2).
  12. Forouzi A, Banazadeh M, Ahmadi R. Barriers of Palliative Care in Neonatal Intensive Care Units: Attitude of Neonatal Nurses in Southeast Iran. *Am J Hosp Palliat Med* 2017;34(3):205–11.
  13. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: Towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol Theory Pract* 2005;8(1):19–32.
  14. Peters MDJ, Marnie C, Tricco AC, Pollock D, Munn Z, Alexander L, et al. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBIEvid Synth* [Internet] 2020;18(10):219–26. Available from: [https://journals.lww.com/jbisrir/Fulltext/2020/10000/Updated\\_methodological\\_guidance\\_for\\_the\\_conduct\\_of.4.aspx](https://journals.lww.com/jbisrir/Fulltext/2020/10000/Updated_methodological_guidance_for_the_conduct_of.4.aspx)
  15. Peters M, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco A, Khalil H. Scoping Reviews. In: Aromataris E MZ, editor. *JBIE Manual for Evidence Synthesis*. JBI; 2020. page 406–51.
  16. Tricco A, Lillie E, Zarin W, O'Brien K, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med* 2018;169(7):467–73.
  17. Pereira A. End of life in neonatology: experiences of health professionals in neonatal palliative care. *Millennium - J Educ Technol Heal* [Internet] 2019 [cited 2021 Jan 5];2(9):91–8. Available from: <https://revistas.rcaap.pt/millennium/article/view/17098>
  18. Sadeghi N, Hossein H, Seyyd A, Sadeghi S, Sadeghi M. Barriers to Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit from Nurses' Perspective: A Qualitative Study. *Medical-Surgical Nurs J* [Internet] 2021;10(2):1–8. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip.shib&db=ccm&AN=153832714&lang=pt-pt&site=ehost-live>
  19. Kim S, Savage TA, Song M-KMK, Vincent C, Park CG, Ferrans CE, et al. Nurses' roles and challenges in providing end-of-life care in neonatal intensive care units in South

- Korea. *Appl Nurs Res* [Internet] 2019 [cited 2021 Jan 7];50(October):151204. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85074521131&doi=10.1016%2Fj.apnr.2019.151204&partnerID=40&md5=9d54a24d6a5f3ca9ccd8de7c9ea15e18>
20. Chin S, Paraszczuk A, Eckardt P, Bressler T. Neonatal Nurses' Perceptions of Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit. *MCN Am J Matern Child Nurs* [Internet] 2021;46(5):250–7. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip.shib&db=ccm&AN=152213416&lang=pt-pt&site=ehost-live>
21. Kim S. Nurses' Perceptions of End-of-Life Care Practice in Korean Neonatal Intensive Care Units. *Nurses' Perceptions End-of-Life Care Pract Korean Neonatal Intensive Care Units* [Internet] 2017;1. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip.shib&db=ccm&AN=130413253&lang=pt-pt&site=ehost-live>
22. Silva E, Silva M, Silva D. Perception of health professionals about neonatal palliative care. *Rev Bras Enferm* [Internet] 2019 [cited 2021 Jan 7];72(6):1707–14. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v72n6/0034-7167-reben-72-06-1707.pdf>
23. Azzizadeh Forouzi M, Banazadeh M, Ahmadi JS, Razban F. Barriers of Palliative Care in Neonatal Intensive Care Units. *Am J Hosp Palliat Med* 2017;34(3):205–11.
24. Abdel Razeq NM, Razeq A, Nadin M, Abdel Razeq NM. End-of-life Decisions at Neonatal Intensive Care Units: Jordanian Nurses Attitudes and Viewpoints of Who, When, and How. *J Pediatr Nurs* [Internet] 2019 [cited 2021 Jan 7];44(xxxx):e36–44. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip.shib&db=ccm&AN=134252881&lang=pt-pt&site=ehost-live>
25. Kachlová M, Bužgová R. The attitudes of neonatological nurses to providing perinatal palliative care. *Kontakt* [Internet] 2021;23(4):240–6. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85124468341&doi=10.32725%2Fkont.2021.036&partnerID=40&md5=e0a5fb97ab8520b6fdafc8a199281824>
26. Cerratti F, Tomietto M, Della Pelle C, Kain V, Di Giovanni P, Rasero L, et al. Italian Nurses' Attitudes Towards Neonatal Palliative Care: A Cross-Sectional Survey. *J Nurs Scholarsh* [Internet] 2020;52(6):661–70. Available from: <http://10.0.4.87/inu.12600>
27. Salmani N, Rassouli M, Mandegari Z, Bagheri I, Tafti BF. Palliative Care in Neonatal Intensive Care Units: Challenges and Solutions. *Iran J Neonatol* [Internet] 2018;9(2):33–41. Available from: <http://10.0.86.22/ijn.2018.25521.1337>
28. Gibson K, Hofmeyer A, Warland J, Ahern K. Nurses Providing End-of-Life Care for Infants and Their Families in the NICU: A Review of the Literature. *Adv Neonatal Care* (Lippincott Williams Wilkins) [Internet] 2018;18(6):471–9. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip.shib&db=ccm&AN=134450524&lang=pt-pt&site=ehost-live>
29. Oliveira F, Cleveland L, Darilek U, Borges Silva AR, Carmona E. Brazilian Neonatal Nurses' Palliative Care Experiences. *J Perinat Neonatal Nurs* [Internet] 2018;32(4):E3–10. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85055611682&doi=10.1097%2FJPN.0000000000000361&partnerID=40&md5=058f74ad287e620ff160380043d644d8>
30. Silva IN, Salim NR, Szylyt R, Sampaio PSS, Ichikawa CR de F, Santos MR dos. Knowing nursing team care practices in relation to newborns in end-of-life situations. *Esc Anna Nery* 2017;21(4):1–9.
31. Cerratti F, Tomietto M, Della Pelle C, Kain V, Di Giovanni P, Rasero L, et al. Italian Nurses' Attitudes Towards Neonatal Palliative Care: A Cross-Sectional Survey. *J Nurs Scholarsh* [Internet] 2020 [cited 2021 Jan 7];52(6):661–70. Available from: <https://doi.org/10.1111/inu.12600>
32. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, De Leeuw R, Lenoir S, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: Physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet* [Internet] 2000 [cited 2021 Feb 23];355(9221):2112–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9373868/>
33. Jung HN, Ju HO. Comparison of the Attitudes of Nurses and Physicians toward Palliative Care in Neonatal Intensive Care Units. *Korean J Hosp Palliat Care* [Internet] 2021;24(3):165–73. Available from: <http://10.0.56.139/jhpc.2021.24.3.165>
34. Kyc SJ, Bruno CJ, Shabanova V, Montgomery AM. Perceptions of Neonatal Palliative Care: Similarities and Differences between Medical and Nursing Staff in a Level IV Neonatal Intensive Care Unit. *J Palliat Med* [Internet] 2020 [cited 2021 Jan 7];23(5):662–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31808706/>
35. Nurse S, Price J. 'No second chance' – Junior neonatal nurses experiences of caring for an infant at the end-of-life and their family. *J Neonatal Nurs* [Internet] 2017 [cited 2021 Jan 7];23(2):50–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jnn.2016.04.008>

36. Dombrecht L, Piette V, Deliens L, Cools F, Chambaere K, Goossens L, et al. Barriers to and Facilitators of End-of-Life Decision Making by Neonatologists and Neonatal Nurses in Neonates: A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manag* [Internet] 2020 [cited 2021 Jan 7];59(3):599. Available from: <http://10.0.3.248/j.jpainsymman.2019.10.007>
37. Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Semin Perinatol* [Internet] 2017 [cited 2021 Jan 3];41(2):133–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.005>
38. Ismail MSM, Mahrous E, Mokbel RA, S. Mahrous E, Mokbel RA. Facilitators and Barriers for Delivery of Palliative Care Practices among Nurses in Neonatal Intensive Care Unit. *Int J Nurs Heal Sci* [Internet] 2020 [cited 2021 Jan 5];6(01):18–28. Available from: [https://www.researchgate.net/publication/339377481\\_Facilitators\\_and\\_Barriers\\_for\\_Delivery\\_of\\_Palliative\\_Care\\_Practices\\_among\\_Nurses\\_in\\_Neonatal\\_Intensive\\_Care\\_Unit](https://www.researchgate.net/publication/339377481_Facilitators_and_Barriers_for_Delivery_of_Palliative_Care_Practices_among_Nurses_in_Neonatal_Intensive_Care_Unit)
39. World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. 2nd ed. London: 2014 [cited 2021 Feb 10]. Available from: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>
40. Marçola L, Zoboli I, Polastrini R, Barbosa S. Breaking bad news in a Neonatal Intensive Care: the parent's evaluation. *Rev Paul Pediatr* [Internet] 2020 [cited 2021 Mar 15];38:6. Available from: [https://www.scielo.br/pdf/rpp/v38/pt\\_1984-0462-rpp-38-e2019092.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rpp/v38/pt_1984-0462-rpp-38-e2019092.pdf)
41. Chin SDN. Neonatal Nurses' Perceptions of Providing Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit. 2020;
42. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol* [Internet] 2002 [cited 2021 Jan 5];22(3):184–95. Available from: <https://www.nature.com/articles/7210687.pdf>
43. Carter BS. Providing palliative care for newborns. *Pediatr Ann* [Internet] 2004 [cited 2021 Jan 5];33(11):770–7. Available from: [https://www.researchgate.net/publication/8167038\\_Providing\\_Palliative\\_Care\\_for\\_Newborns](https://www.researchgate.net/publication/8167038_Providing_Palliative_Care_for_Newborns)
44. Razeq A, Nadin M. End-of-life Decisions at Neonatal Intensive Care Units: Jordanian Nurses Attitudes and Viewpoints of Who, When, and How. *J Pediatr Nurs* [Internet] 2019 [cited 2021 Jan 7];44:e36–44. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.014>
45. Himmelstein BP. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *J Palliat Med* [Internet] 2006 [cited 2021 Feb 15];9(1):163–81. Available from: