

COMUNICAÇÃO DE MÁ S NOTÍCIAS EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: A AVALIAÇÃO FEITA PELOS PAIS

Breaking bad news in a Neonatal Intensive Care: the parent's evaluation

Ligia Marçola^{a,*} , Ivete Zoboli^a , Rita Tiziana Verardo Polastrini^a ,
Silvia Maria Macedo de Barbosa^a 

RESUMO

Objetivo: Descrever os relatos dos pais de recém-nascidos (RNs) com malformações congênitas internados em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) a respeito de como receberam as más notícias, buscando identificar as questões relacionadas à percepção de uma má notícia fornecida de forma adequada ou inadequada.

Métodos: Realizou-se estudo transversal de janeiro a outubro de 2018, no qual se entrevistaram pais de RNs portadores de malformações congênitas internados em UTIN selecionados segundo critérios de inclusão e presentes em horário de visita. O questionário utilizado tinha questões semiestruturadas pertinentes ao recebimento de más notícias. A análise foi descritiva.

Resultados: Entrevistaram-se 28 mães e dois pais, dos quais 16 (53,3%) apontaram ter tido pelo menos uma má notícia na UTIN. Destes, 10 (62,5%) consideraram adequada a maneira de dar essa notícia. As justificativas foram: sinceridade do profissional, delicadeza para dar a notícia, dar esperança à família, uso de palavras adequadas e cuidado demonstrado com o RN. Seis participantes (37,5%) avaliaram como inadequada a comunicação de más notícias. Motivos foram despreparo e falta de conhecimento, uso de linguagem difícil, pressa ou ansiedade e desencorajamento de esperanças da família. A maior parte das notícias foi dada por um profissional sozinho, muitas vezes por um médico residente.

Conclusões: A percepção da comunicação de más notícias foi considerada adequada por parte dos pais, embora não tenha sido unânime. Este estudo aponta ser necessário melhorar a comunicação dessas notícias na UTIN analisada. O treinamento dos profissionais, nesse sentido, pode auxiliar nesse processo.

Palavras-chave: Recém-nascido; Anormalidades congênitas; Comunicação em saúde; Unidades de terapia intensiva neonatal.

ABSTRACT

Objective: To describe the reports of parents of newborns (NB) with congenital malformations hospitalized in a Neonatal Intensive Care Unit (NICU) who received bad news, in order to identify the issues related to the perception of bad news given adequately or inadequately.

Methods: A cross-sectional study was conducted from January to October 2018, in which parents of newborns with congenital malformations hospitalized in NICUs were interviewed at visiting hours, according to inclusion criteria. The questionnaire had semi-structured questions related to reception of bad news. Analysis of the data was descriptive.

Results: 28 mothers and two fathers were interviewed and 16 (53.3%) reported having had at least one bad news in the NICU. Of those, 10 (62.5%) considered appropriate the way in which the news was given. The justifications were: sincerity of the professional, delicacy to give the news, giving hope to the family, use of appropriate words and demonstration of caring about the newborn. Six participants (37.5%) considered inadequate the way of breaking bad news. The reasons were: unpreparedness and lack of knowledge about the child's case, use of difficult language, haste or anxiety and discouragement of family hope. Most of the news was given by a professional alone, often by a medical resident.

Conclusions: The communication of bad news was considered adequate by the parents, although this perception was not unanimous. This study, therefore, indicates that it is necessary to improve the communication of bad news in this NICU. Training professionals can assist in this process.

Keywords: Infant, newborn; Congenital abnormalities; Health communication; Intensive care units, neonatal.

*Autora correspondente. E-mail: ligia42@gmail.com (L. Marçola).

^aUniversidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Recebido em 12 de março de 2019; aprovado em 09 de junho de 2019; disponível on-line em 21 de maio de 2020.

INTRODUÇÃO

A necessidade de assistência especializada em Unidades de Terapia Semi-intensiva ou Terapia Intensiva Neonatais (UTINs) traz muita ansiedade, angústia e incerteza para a família do recém-nascido (RN), que durante a gestação esperava um filho saudável.¹⁻⁵ A comunicação frequente e adequada entre a equipe e os familiares é fundamental para garantir a compreensão sobre o que se passa com o RN² e diminuir esse estresse.^{3,4}

O ambiente da UTIN é repleto de sons, palavras, imagens e odores que podem causar desconforto ou estranheza às famílias, principalmente às recém-admitidas.¹ Muitas vezes, contrapondo-se à grande quantidade de recursos estruturais e tecnologias disponíveis, dá-se pouca atenção à comunicação.^{2,6} No Reino Unido e em outros países europeus, a principal queixa das famílias é relacionada a esta questão: a falta de comunicação e informação adequadas dadas regularmente.^{2,3,6} Há poucos estudos realizados em países da América Latina acerca da comunicação nas UTIN,⁷⁻⁹ e os que existem também mostram a necessidade de melhorar e adequar esse aspecto do cuidado.

Comunicação é definida como transmissão de informação entre pessoas, o que pode ser feito de maneira verbal e não verbal. Mais que isso, significa frequentemente dividir a informação, oferecendo suporte emocional. Assim, a empatia é essencial para que essa comunicação seja adequada.^{3,5,10} Tanto quanto ser informados sobre seus filhos, os pais em UTIN muitas vezes querem dividir suas angústias e seus sentimentos e serem ouvidos.^{1,4,10} Além disso, há que se considerar que a comunicação é uma via de mão dupla; a maneira de compreender a informação que se busca transmitir depende também do contexto sociocultural e pessoal de quem a recebe. Portanto, no processo de comunicação ambas as partes necessitam compreender a outra e se apoiar.⁹

Nesse contexto, dar más notícias é uma tarefa complexa e desafiadora para o profissional de saúde e recebê-las muito difícil para a família. Má notícia pode ser entendida como qualquer informação que afeta a percepção do indivíduo sobre seu futuro, considerada negativa por quem a recebe.^{9,11} Uma vez que a experiência da família em uma primeira conversa na qual essa notícia é dada influencia muito a maneira de olhar para o problema e lidar com ele posteriormente, é muito importante que o profissional envolvido esteja atento a como a má notícia é dada.^{9,12,13}

Existem muitos protocolos e recomendações da literatura que, colocados em prática, comprovadamente melhoram a percepção da família sobre o momento de receber más notícias, porém, ainda assim, os profissionais frequentemente se sentem desconfortáveis com as reações emocionais da família, culpados e frustrados. Estudos com médicos de diferentes graus de experiência demonstram que eles sentem falta de treinamento e educação nessa área.^{9,11}

Uma vez que há pouco explorado sobre o assunto no Brasil e na América Latina e considerando-se suas diferenças e peculiaridades quanto aos serviços europeus e norte-americanos, é essencial avaliar a comunicação e como são dadas essas más notícias também nesse meio, para que intervenções sejam pensadas conforme sejam necessárias.

O objetivo desta pesquisa foi descrever os relatos dos pais de RNs com malformações congênicas internados em uma UTIN sobre como receberam más notícias ali, buscando identificar as questões relacionadas à percepção de uma má notícia dada adequada ou inadequadamente.

MÉTODO

Realizou-se estudo prospectivo de corte transversal no qual foram entrevistados pais de RNs portadores de malformações congênicas internados de 3 de janeiro a 24 de outubro de 2018 no Instituto da Criança, no centro de tratamento intensivo neonatal-2 (CTIN-2). Os participantes foram selecionados segundo critérios de inclusão e entrevistados em horário de visita.

A UTIN externa onde o estudo ocorreu faz parte do Complexo Hospital das Clínicas (HC) da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FM-USP), em São Paulo, localizada em hospital terciário universitário que recebe, de todo o Brasil, neonatos portadores de malformações, como hérnia diafragmática, gastrosquise e onfalocele, entre outras. Atuam nesse local desde médicos residentes de neonatologia a preceptores e demais médicos assistentes.

Os critérios de inclusão foram: pais acompanhantes dos RNs com malformações congênicas maiores admitidos no CTIN-2 havia mais de sete dias que assinassem o termo de consentimento livre e esclarecido. Os critérios de exclusão foram familiares que não fossem fluentes na língua portuguesa e/ou menores de 18 anos.

As entrevistas foram feitas pela pesquisadora ou por assistente previamente treinado, geralmente uma vez por semana, quase sempre no período da manhã. Para elaboração do questionário (disponível com autores), fizeram-se revisão de literatura^{2-4,8,9,11} e discussão em equipe multidisciplinar. Assim, foram levantadas características dos pais que poderiam influenciar sua opinião em relação à maneira de se dar más notícias — idade, escolaridade e experiências anteriores em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), entre outras. Preocupou-se também em descrever as condições em que a malformação foi diagnosticada e acompanhada (pré-natal e local onde foi realizado), bem como o local de nascimento. Analisaram-se: tempo de internação, idade e escolaridade dos familiares, experiências anteriores em UTIN, local de pré-natal e nascimento, participação no Grupo de Apoio Integral a Gestantes e Familiares

de Fetos com Malformação (GAI), que acompanha os casos de malformações múltiplas, graves e com alto risco de morte perinatal no HC da FM-USP. Foi questionado se os familiares tinham recebido uma má notícia naquela internação, quem deu a notícia, se tinham achado adequado o modo de dar essa má notícia e por quê. A questão número 18 da entrevista — o porquê de se considerar a notícia dada adequadamente ou não — era aberta; para análise, as respostas foram categorizadas em itens posteriormente.

A pesquisa foi iniciada após aprovação da Comissão de Ética em Pesquisa do departamento envolvido, da Comissão de Ética em Pesquisa da instituição e da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Os pacientes cujos prontuários foram incluídos no estudo e seus pais não foram nem serão identificados em nenhuma publicação ou material referente à pesquisa.

RESULTADOS

Foram entrevistados 30 acompanhantes. A média do tempo de internação até o dia da entrevista foi de 27 dias (variação de 7–153 dias, desvio padrão — DP=32 dias). Participaram 28 mães e dois pais, com idade de 18 a 41 anos, média de 29 anos e DP de 6 anos. Dos 30 participantes, 13% tinham realizado o ensino fundamental, 50% o ensino médio, 27% o ensino superior e 10% eram pós-graduados; 22 (73%) tinham outros filhos. Seis entrevistados já tinham tido a experiência de acompanhar uma criança em UTIN.

Dos 30 casos de RN malformados, 80% tiveram diagnóstico pré-natal. Em relação ao acompanhamento pré-natal, 87% foram realizados em um ambulatório de alto risco — 10% tinham sido acompanhadas pelo GAI e 80% nasceram no Complexo HC da FM-USP.

Nas 30 entrevistas, 16 participantes apontaram ter tido pelo menos uma má notícia na unidade. As Tabelas 1 e 2 mostram os dados de caracterização da amostra. Desses 16 pais, 10 (62,5%) consideraram adequada a maneira de dar essa notícia; nessa situação, a sinceridade/honestidade do profissional foi citada em 50% dos casos; a delicadeza/o jeito para dar a notícia, em 60%; e respeitar ou dar esperança à família, em 40%. Um familiar citou a clareza/o uso de palavras adequadas ao se dar a notícia, e um falou sobre o cuidado que o profissional demonstrou ter com o RN.

Dos 16 pais, seis (37,5%) avaliaram como inadequada a maneira de dar a má notícia. Nessa situação, os motivos citados foram despreparo do profissional e falta de conhecimento sobre o caso do filho (2), uso de palavras e linguagem de difícil compreensão (2), pressa ou ansiedade do(s) envolvido(s) (1) e tirar as esperanças da família (1). Uma das mães entrevistadas disse ter ouvido a notícia inadvertidamente, na conversa

entre dois profissionais da unidade que não a viram por perto. As falas dos entrevistados estão transcritas nos Quadros 1 e 2.

Em 69% das vezes (n=11) o médico residente de neonatologia esteve presente durante a transmissão dessa má notícia; 64% das vezes (n=7) em que deu essa notícia, estava sozinho; em um caso com a enfermeira; e apenas em 27% (n=3) com um médico mais experiente (assistente). A presença do médico neonatologista assistente deu-se em apenas 37,5% dos casos (n=6), uma vez sozinho, três vezes com o residente, em um caso com a fonoaudióloga e em um caso com o médico cirurgião. Enfermagem e fonoaudiólogos foram citadas em um caso apenas cada uma. Em uma situação o pai do RN foi o portador de más notícias.

DISCUSSÃO

Este estudo identificou situação semelhante às das UTIN e pediátricas de outros locais no Brasil, nos Estados Unidos e na Europa, em que muitos pais não se sentem satisfeitos com a maneira como recebem más notícias. As queixas em relação à comunicação são muito parecidas: linguagem difícil;^{4,9,11} postura profissional inadequada: demonstração de pressa/nervosismo,^{3,11} agressividade;⁴ falta de empatia/delicadeza/afeto no modo de falar;^{4,9,11,12} não dar ou desestimular a esperança da família.⁹ Entre os familiares satisfeitos, assim como observado na literatura, foi citada a delicadeza de uma conversa cuidadosa, mas honesta e clara, que não tirasse a esperança da família.

Chama a atenção o fato de que as más notícias em geral são dadas nessa UTIN por profissionais individualmente; em apenas 36% das vezes ao menos dois profissionais estiveram juntos durante essa tarefa. Talvez por considerarem uma tarefa menor ou menos importante ou até em atitude defensiva no que diz respeito ao desafio que é dar a má notícia, preceptores com frequência a delegam ao residente, quase sempre sozinho, sem que tenha sido treinado especificamente para isso e em uma fase de natural

Tabela 1 Caracterização da amostra dos acompanhantes (mãe ou pai) que receberam as más notícias.

		n	%
Idade	≤25 anos	12	40
	>25 anos	18	60
Escolaridade	Com ensino superior	11	37
	Sem ensino superior	19	63
Local do pré-natal	UBS	22	73
	Ambulatório de alto risco	26	87
	Convênio/particular	3	10

UBS: Unidade Básica de Saúde.

inexperiência; seus medos, inseguranças, tempo restrito e falta de suporte dos supervisores são barreiras à comunicação efetiva e interação adequada com os familiares.¹⁴ Estudos mostram que grande parte dos médicos em treinamento não se sente segura para dar más notícias sozinhos; experiências negativas podem até mesmo ser responsáveis por moldar negativamente a forma desse profissional de dar más notícias, protegendo-se com o uso

de linguagem inadequada e falta de empatia.¹⁵ Por outro lado, mesmo médicos experientes também sentem que não possuem instrução nem preparo suficiente para lidar com essas notícias difíceis. A maioria gostaria de poder ter mais treinamento.^{14,15} Sabe-se que o treinamento dos profissionais é efetivo para melhorar a relação com a família e aumentar a satisfação com a maneira como a notícia é dada.^{10,13,14}

Tabela 2 Caracterização da amostra de acompanhantes e situações relacionadas às más notícias.

	Sim		Não	
	n	%	n	%
Diagnóstico pré-natal de MF	24	80	6	20
Nascido no HC da FM-USP	24	80	6	20
Participação no GAI	3	10	27	90
Primeiro filho	8	27	22	73
Experiência anterior em UTIN	6	20	24	80
Recebeu má notícia	16	53	14	47
Considerou adequada a maneira de dar a notícia	10	62,5	6	37,5

MF: malformações; HC: Hospital das Clínicas; FM-USP: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; GAI: Grupo de Apoio Integral a Gestantes e Familiares de Fetos com Malformação; UTIN: Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Quadro 1 Falas dos entrevistados: más notícias dadas inadequadamente.

<i>"A médica parecia muito nervosa, olhava no relógio, olhava em volta, não deu muita atenção."</i>
<i>"A médica não foi nada delicada, falou tudo muito difícil e me deixou ali, sozinha, preocupada e sem entender."</i>
<i>"Eu ouvi sem querer. Na verdade, ninguém veio me falar direto."</i>
<i>"Parecia que ela não sabia de tudo pra me explicar, sabe. E tirou todas as minhas esperanças dizendo que não tinha mais jeito."</i>
<i>"Muito despreparo, não sabem conversar direito."</i>
<i>"Não foi muito boa, não. A médica não parecia saber direito o que estava acontecendo com o meu filho."</i>

Quadro 2 Falas dos entrevistados: más notícias dadas adequadamente.

<i>"Ela explicou tudo pra mim e pediu para que eu tivesse fé."</i>
<i>"Ela foi falando aos poucos, tentou me acalmar, sabe."</i>
<i>"O cirurgião me mostrou até vídeo da cirurgia do meu filho, ficou fácil entender."</i>
<i>"Foi muito honesta, não escondeu nada, mas foi bem delicada e me acalmou depois."</i>
<i>"Passaram toda a informação correta, mas sem assustar, sabe."</i>
<i>"Souberam ter empatia, me consolaram."</i>
<i>"A médica foi bem delicada, mas não escondeu nada."</i>
<i>"A fono[audióloga] foi falando aos poucos pra eu não assustar; mostrou que minha filha tinha sido atendida. Eles tinham tentado, mas não tinha como, ela ia precisar da gastrostomia."</i>
<i>"Fiquei preocupada quando a residente me disse que talvez precisasse entubar, mas aí ela me deu bastante esperança de que talvez não fosse necessário."</i>
<i>"Elas foram muito educadas, algumas realmente têm bastante jeito pra falar, sabe. Tiraram todas as minhas dúvidas."</i>
<i>"A residente foi muito clara nas explicações, mas teve delicadeza. Ela falou aos poucos, com jeito."</i>

Nesse sentido, o uso de protocolos nesses treinamentos pode ser muito útil, funcionando como um guia para dar más notícias. Um exemplo muito conhecido é o protocolo SPIKES, desenvolvido e utilizado largamente na oncologia, mas aplicável em qualquer situação clínica em que se lida com más notícias. Ele constitui uma série de seis passos consecutivos e cria um ambiente favorável para se dar a notícia de maneira delicada, informativa e compassiva:

- *Setting*: refere-se ao local adequado para a conversa, mas também à presença de pessoas importantes para quem recebe a notícia (profissionais e membros da família);
- *Perception*: perceber o que o paciente e/ou familiar sabe sobre a doença;
- *Invitation*: verificar e respeitar a quantidade de informação desejada;
- *Knowledge*: passar a informação de maneira gradual, usando pausas e repetições para permitir que a pessoa a assimile;
- *Emotions, empathy*: demonstrar apoio e compreensão acolhendo os sentimentos provocados pela notícia;
- *Strategy, summary*: um fechamento da conversa incluindo um plano de cuidado.

Assim como o SPIKES, há outros protocolos parecidos, como o EMPATHY — que preconiza lidar com as *emoções* em ambiente adequado (*meeting*), compreendendo primeiramente o conhecimento que *o paciente/a família* já tem, uso de linguagem *adequada*, direito do paciente/familiar à verdade (*truth*) e esperança (*hope*) e seu empoderamento (*yes for empowerment*) para tomada de decisões.¹⁶

Interessante notar que, se seguidos os protocolos de comunicação de más notícias citados, dificilmente um profissional estará sozinho dando a notícia, pois esses protocolos encorajam a presença de outras pessoas significativas para quem recebe a notícia. Além disso, todos os pontos considerados positivos pelos

pais dos pacientes do estudo estarão contemplados durante a conversa em que se dá a má notícia: apoio, empatia, delicadeza, honestidade.

Algo que também pode contribuir para a satisfação das famílias com a comunicação em geral e até mesmo com a maneira de receber más notícias é o cuidado paliativo perinatal, como visto claramente em literatura.¹⁷ Considerando-se que 80% dos pais já tinham diagnóstico da malformação do filho no período pré-natal, muitos já poderiam ter iniciado o processo de comunicação nesse momento. Grupos como o GAI podem auxiliar muito nesse contexto e necessitam expandir suas atividades, observando-se que, no presente estudo, por exemplo, apenas três famílias haviam recebido esse acompanhamento.

Como limitações evidenciadas no presente estudo, pode-se destacar a amostra pequena e por conveniência — somente os pais presentes na visita na hora da entrevista. A análise estatística não foi possível pelo número limitado de casos estudados. Apesar disso, foram levantados questões cruciais em relação à maneira de se dar más notícias nessa UTIN e pontos importantes a serem trabalhados, a preparação para a conversa; postura sem pressa, ciente de todas as informações necessárias; fala clara, sem linguagem médica — delicada, porém honesta, e completa, mas sem tirar todas as esperanças da família. Esta pesquisa ressalta, portanto, que há um longo caminho a ser percorrido para a melhora da comunicação de más notícias nessa UTIN. Conforme observado na literatura, o treinamento dos profissionais do serviço pode ser esse caminho para melhora da assistência.

Financiamento

O estudo não recebeu financiamento.

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

REFERÊNCIAS

1. Barbosa SM, Lima e Souza J, Bueno M, Sakita NK, Bussotti EA. Particularidades em cuidado paliativo: período neonatal. In: Oliveira RA, editor. Cuidado paliativo. São Paulo: CREMESP; 2008. p. 139-52.
2. van de Vijver M, Evans M. A tool to improve communication in the neonatal unit. *BMJ Qual Improv Rep*. 2015;4:u203180.w3084. <https://doi.org/10.1136/bmjquality.u203180.w3084>
3. Wigert H, Dellenmark MB, Bry K. Parents' experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study. *BMC Pediatr*. 2014;14:304. <https://doi.org/10.1186/s12887-014-0304-5>
4. Wigert H, Dellenmark MB, Bry K. Strengths and weaknesses of parent-staff communication in the NICU: a survey assessment. *BMC Pediatr*. 2013;13:71. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-13-71>

5. Enke C, Hausmann AO, Miedaner F, Roth B, Woopen C. Communicating with parents in neonatal intensive care units: the impact on parental stress. *Patient Educ Couns*. 2016;100:710-9. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.11.017>
6. Wigert H, Hellström AL, Berg M. Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care – a field study. *BMC Pediatr*. 2008;8:3. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-8-3>
7. Hernández NL, Rubio-Grillo MH, Lovera A. Strategies for neonatal developmental care and family-centered neonatal care. *Invest Educ Enferm*. 2016;34:104-12. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v34n1a12>
8. Centa ML, Moreira EC, Pinto MN. The experience lived by relatives of children interned in the Neonatal Intensive Care Units. *Texto Contexto - Enferm*. 2004;13:444-51. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072004000300015>
9. Pinheiro EM, Balbino FS, Balieiro MM, Domenico EB, Avena MJ. Percepções da família do recém-nascido hospitalizado sobre a comunicação de más notícias. *Rev Gaucha Enferm*. 2009;30:77-84.
10. Weiss S, Goldlust E, Vaucher YE. Improving parent satisfaction: an intervention to increase neonatal parent-provider communication. *J Perinatol*. 2010;30:425-30. <https://doi.org/10.1038/jp.2009.163>
11. Meert KL, Egly S, Pollack M, Anand KJ, Zimmerman J, Carcillo J, et al. Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2008;9:2-7. <https://doi.org/10.1097/01.PCC.0000298644.13882.88>
12. Krahn GL, Hallum A, Kime C. Are there good ways to give 'bad news'? *Pediatrics*. 1993;91:578-82.
13. Burgers C, Beukeboom CJ, Sparks L. How the doc should (not) talk: when breaking bad news with negations influences patients' immediate responses and medical adherence intentions. *Patient Educ Couns*. 2012;89:267-73. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2012.08.008>
14. Nonino A, Magalhães SG, Falcão DP. Medical training for breaking bad news: review of the literature. *Rev Bras Educ Med*. 2012;36:228-33. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022012000400011>
15. Orgel E, McCarter R, Jacobs S. A failing medical educational model: a self-assessment by physicians at all levels of training of ability and comfort to deliver bad news. *J Palliat Med*. 2010;13:677-83. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0338>
16. Witt MM, Jankowska KA. Breaking bad news in genetic counseling-problems and communication tools. *J Appl Genet*. 2018;59:449-52. <https://doi.org/10.1007/s13353-018-0469-y>
17. Wool C, Kain VJ, Mendes J, Carter BS. Quality predictors of parental satisfaction after birth of infants with life-limiting conditions. *Acta Paediatr*. 2018;107:276-82. <https://doi.org/10.1111/apa.13980>