

INFLUENCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN LA ETAPA FINAL DE LA VIDA Y EL PAPEL DE ENFERMERÍA

Categoría: Trabajo fin de grado.

RESUMEN

Introducción: La enfermedad y muerte de un niño resultan difíciles de afrontar y aceptar en nuestra sociedad. Por ello, los profesionales sanitarios se enfrentan con dificultades a la hora de atenderlos. La instauración de unos cuidados paliativos tempranos permite ofrecer una atención individualizada e integral, reduciendo las complicaciones y los reingresos, a la vez que se mejora en coste efectividad. Siendo primordial evitar situaciones de deshumanización, despersonalización, dolor...

Objetivos: Los enfermeros tienen un papel fundamental en cuidados paliativos pediátricos dado el estrecho contacto que tienen con la familia y con los pacientes. Esta revisión bibliográfica pretende analizar todos estos aspectos, en pacientes con enfermedades oncológicas, neurológicas y cardiológicas, específicamente haciendo referencia a la continuidad asistencial, el control de síntomas y las repercusiones que se producen en los enfermeros. Así mismo, se tendrá en cuenta a la familia y se profundizará en la importancia del apoyo psicológico, su repercusión y la continuidad domiciliaria, y la percepción de la atención recibida por el equipo de enfermería.

Metodología: Se ha realizado una búsqueda exhaustiva a través de seis bases de datos (Medline, Scopus, Biblioteca Cochrane Plus , Cinahl, Cuiden Plus y Lilacs) y se ha cribado en función de criterios de inclusión (idioma inglés o español, publicados en los últimos 10 años, con acceso al catálogo FAMA, no repetidos, pertinentes para la revisión, del ámbito de la enfermería y de la pediatría y referidos a las especialidades consideradas) para obtener los 39 estudios finalmente analizados.

Conclusiones: Se puede concluir que los cuidados paliativos mejoran el control de los síntomas, reducen las complicaciones y los costos, incrementa la satisfacción en los usuarios y la calidad asistencial, favorece la visualización de los cuidados paliativos pediátricos y los cuidados domiciliarios. Sin embargo, se precisan estudios con un mayor nivel de evidencia que impulsen el conocimiento dentro de esta disciplina.

Palabras clave: Enfermería de cuidados paliativos al final de la vida; Cuidados paliativos; Pediatría; Familia; Cardiología; Neurología.

JUSTIFICACIÓN

En relación a los cuidados paliativos, la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), realizó en junio de 2014 un informe analizando su estado en nuestro país. España en comparación con el entorno europeo, mantiene una cierta capacidad de aportar estos cuidados paliativos, sin embargo, si se analizan por comunidades autónomas, se puede observar la gran variabilidad existente, tanto en distribución de recursos, como en acceso a los mismos¹.

Dentro del equipo multidisciplinar que se requiere para la asistencia de las personas que se encuentran en esta situación, se considera una "unidad básica" el equipo compuesto por profesionales de medicina y enfermería. Se estima como ratio mínimo por habitantes 1 unidad básica por cada 80000 habitantes¹.

Específicamente, en el caso de los cuidados paliativos pediátricos, la situación es aún más complicada. En España, únicamente cuatro hospitales son los que cuentan con unidades específicas de cuidados paliativos pediátricos. En otros centros, son las unidades de Oncología Pediátrica las que ofrecen en cierta medida este recurso².

Según la (AECC), se estima que entre 5500 y 7400 niños precisan de estos recursos al año³. De ellos, solo un 30-40% son pacientes enfermos de cáncer, el resto presentan enfermedades neurodegenerativas, cardíacas, respiratorias, genéticas o de baja prevalencia, que son precisamente algunas de las consideradas en este estudio².

La especificidad de los cuidados paliativos pediátricos, viene marcada, entre otros aspectos, por la amplia variedad de enfermedades, la variabilidad de edad, la influencia de los factores relacionados con el desarrollo, la alta implicación de la familia... Todos estos factores, muestran la importancia de que existan unidades específicas para ellos⁴.

Aunque el desarrollo de cuidados paliativos pediátricos que cumplan estas condiciones requiere de una inversión económica importante, por otra parte, a largo plazo, como muestra el informe de la AECC, supondría un ahorro para el sistema sanitario, pues reduciría las estancias media de hospitalización, el número de pruebas protocolarias que no son específicas, se incrementaría una atención programada, se aumentaría la atención domiciliaria disminuyendo el número de ingresos hospitalarios¹... La innovación, el desarrollo y la inversión son aspectos imprescindibles para alcanzar este objetivo⁵.

OBJETIVOS

Conocer la influencia que tienen los cuidados paliativos pediátricos en la etapa final de la vida y el papel de enfermería en el equipo asistencial.

Conocer la influencia de los cuidados paliativos en pacientes pediátricos de tipología cardiaca, oncológica y neurológica en el ámbito de la atención continuada, sus síntomas y su repercusión en el estamento enfermero. Así como la percepción de los familiares en relación al apoyo psicológico y su repercusión.

METODOLOGÍA

Para llevar a cabo esta revisión, se realiza una búsqueda bibliográfica, entre los meses de noviembre y diciembre de 2018, en las bases de datos MEDLINE, SCOPUS, CINAHL, CUIDEN PLUS, BIBLIOTECA COCHRANE PLUS y LILACS, en el orden en el que aparecen indicadas.

Entre las estrategias utilizadas, la que más resultados aportó en las distintas bases de datos consideradas es:

- "Palliative care" AND (cardiology OR neurology OR "oncology nursing" OR famil*) AND pediatrics AND ("continued attention" OR symptoms OR "burnout professional").

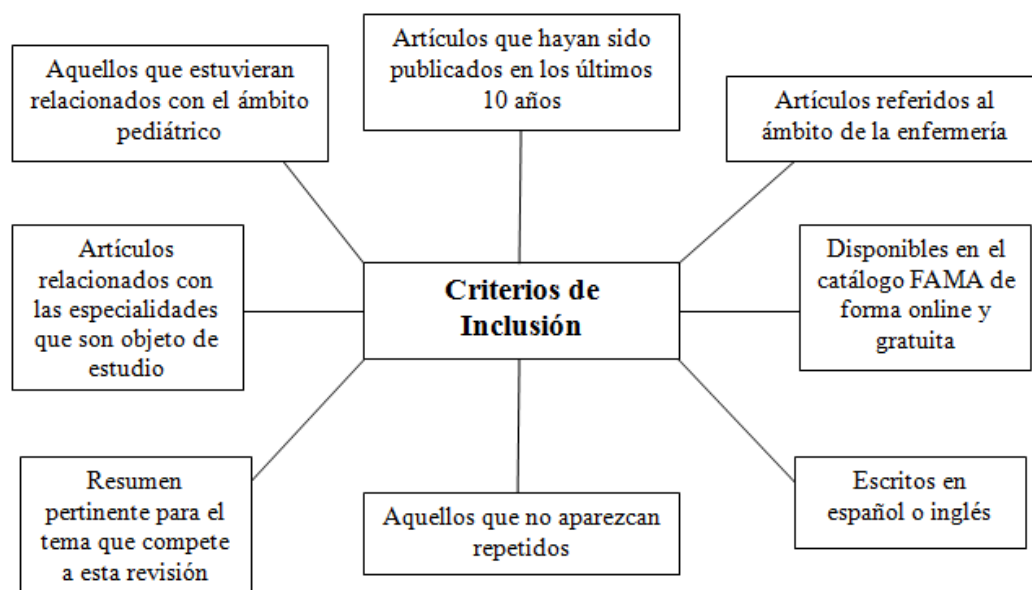


Figura 1: Criterios de inclusión

El número de artículos obtenidos sin la aplicación los criterios de inclusión fue 534. Tras la aplicación de los mismos, se seleccionaron 39 artículos.

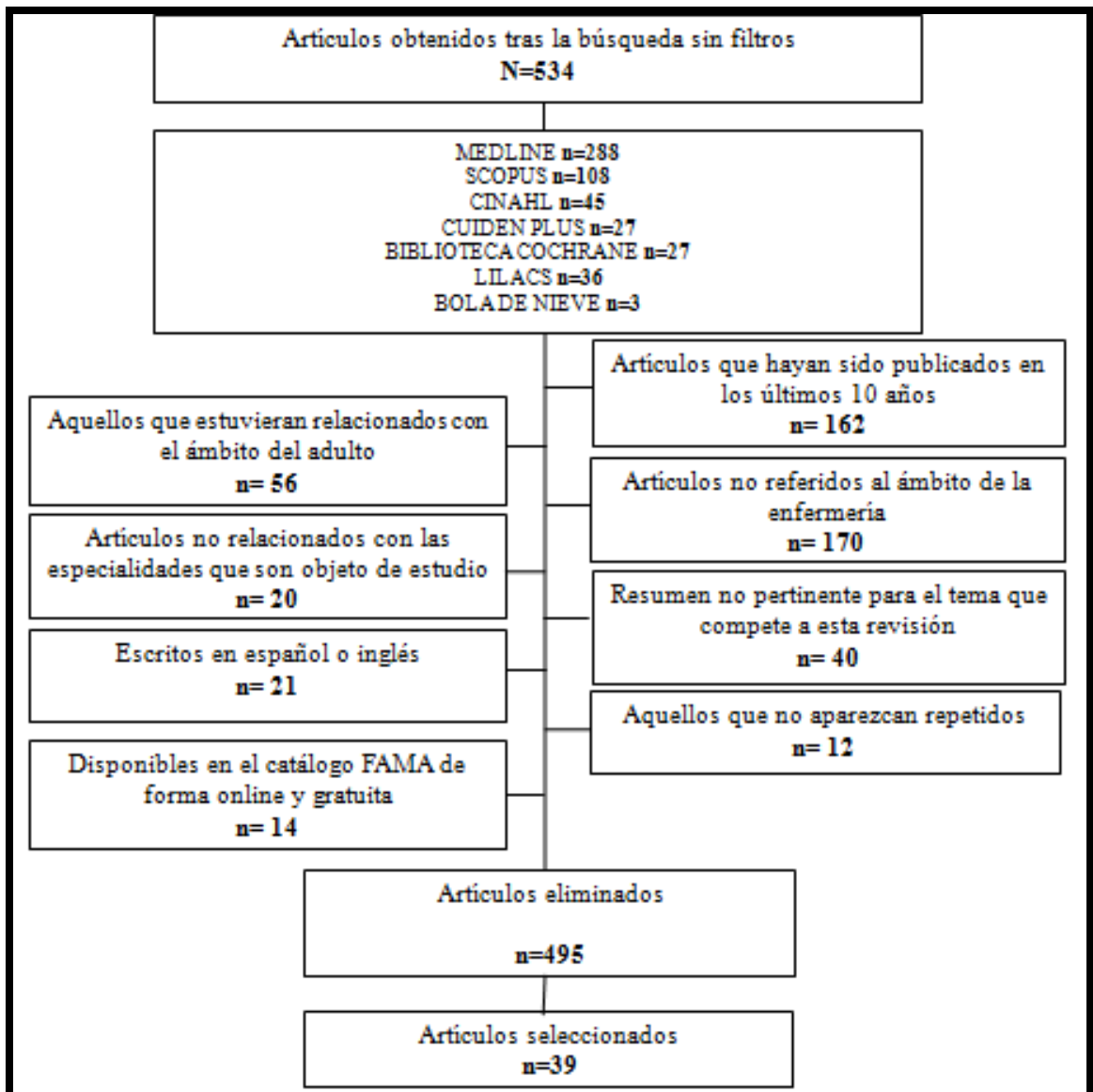


Figura 2: *Criterios de elegibilidad.*

RESULTADOS - DISCUSIÓN

En relación al paciente de *tipología cardíaca*, se refleja en la bibliografía que muchos de estos pacientes pasan gran parte de los últimos momentos de su vida en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), lo que hace necesario replantearse los cuidados que se están prestando, tal y como indican Blume et al. en su estudio⁶. Marcus, K. et al. coinciden al reflejar en su artículo que aunque en los últimos años se ha visto un avance en el ámbito de los cuidados paliativos, realmente, en muy pocas ocasiones se han implicado en niños con enfermedades cardíacas, a pesar de su elevada morbimortalidad(Figura 3)⁶⁻⁷.

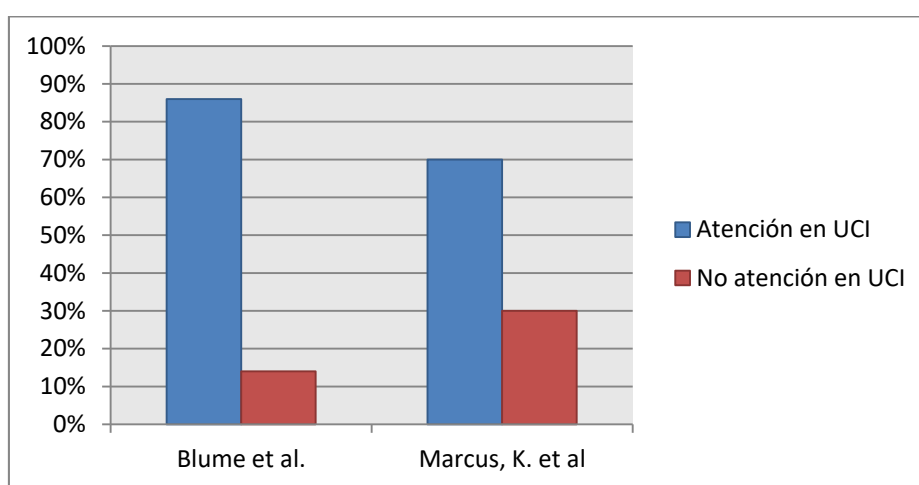


Figura 3: Pacientes pediátricos paliativos atendidos en UCI.

No se percibió una variación en el grado de sufrimiento en relación al estado mental (consciente o inconsciente) del pequeño ($p > 0.05$)⁶. El mayor número de ingresos se producía en períodos en los que había una discontinuidad en la atención sanitaria. Blume et al. y Marcus, K. et al. coinciden en el inicio tardío de los cuidados paliativos por el pronóstico incierto de estos pacientes^{6,7}.

Referido a los síntomas^{6,7,8}, los autores considerados en esta revisión que hablan sobre ellos, coinciden en los que están destacados en la **Tabla 1**.

Tabla 1: Relación de síntomas más frecuentes

Blume et al.	<ul style="list-style-type: none">• <u>En menores de 2 años:</u> disnea, dificultad en la alimentación y dolor.• <u>En mayores de 2 años:</u> fatiga, problemas para dormir, disnea, falta de apetito y dolor en el pecho.
Markus, K. et al.	<ul style="list-style-type: none">• Dolor, irritabilidad, disnea y ansiedad.
Robinsó, W. et al.	<ul style="list-style-type: none">• Se centra principalmente en el manejo de la disnea que es un síntoma muy habitual y que afecta al niño y a la familia.• El abordaje depende del origen de la misma, incluyendo medidas farmacológicas y no farmacológicas.

Robinsó, M. et al. destaca el peso que los profesionales sanitarios tienen que soportar, y especialmente el equipo de enfermería, por el tiempo que pasa en contacto con los pacientes, pues sobre ellos recae un gran número de responsabilidades en relación al manejo de los mismos. Además, según Vega, S. et al. el estrés al que están sometidos los familiares genera pensamientos disfuncionales, una gran autoexigencia y sentimiento de responsabilidad, que dificulta aún más el trabajo de los profesionales⁹.

Por los que los grupos psicoeducativos, como ponen de manifiesto los resultados de Ramos, B. et al., pueden ofrecer grandes beneficios al respecto¹⁰.

En relación al paciente de *tipología oncológica*, se debe tener en cuenta que el cáncer sigue siendo la primera causa de muerte no accidental en niños, en el proceso, sufren los efectos secundarios por la toxicidad de las terapias¹¹.

Wolff, J. et al. confirman que la mayoría de los padres preferían cuidados paliativos en su domicilio¹². Kaye, E. et al. indica que se ha incrementado el número de niños que fallecen en sus domicilios, con una relación significativa entre las preferencias de la familia y la localización donde finalmente se aplican estos cuidados ($p < 0.05$)¹³. En el caso de niños con enfermedades hematológicas malignas, se incrementan los fallecimientos en el hospital según Humphrey, L. et al.¹⁴. El nivel

económico de las familias es un factor a tener en cuenta en los cuidados domiciliarios¹¹.

Sobre la continuidad asistencial, Van der Geest, I. et al. encuentra que los padres coinciden en que durante todo el proceso hubo un profesional específico de enfermería acompañándolos, así mismo, estuvieron satisfechos con la coordinación entre el hospital local y los profesionales sanitarios del hospital¹⁵, en contraposición con Foster, T. et al.¹⁶. A veces, ese contacto con los padres se mantiene incluso tiempo después de que se produzca la muerte¹⁷.

Los síntomas que con más frecuencia es necesario controlar en este tipo de pacientes para mejorar su calidad de vida, se describen en varios artículos, según aparece reflejado a continuación:

Tabla 2: Relación de síntomas más frecuentes ^{14, 18}

Humphrey, L. et al.	Dolor, náuseas, fatiga y anorexia.
Hendricks, V. et al.	Tos, mucosidad, espasmos musculares, alteraciones en la piel...

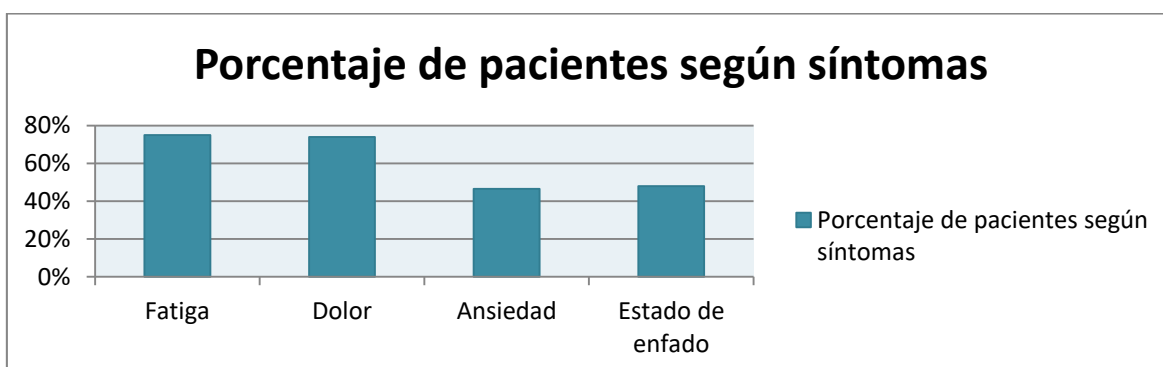


Figura 4: Porcentaje de pacientes según síntomas en Van der Geest, I. et al.¹⁵.

Según los datos de Kaye, E. et al., existe una relación significativa en la mejora del control de los síntomas con la aplicación de programas de cuidados paliativos¹³.

A nivel profesional, el enfrentar la muerte de un paciente, especialmente siendo un niño, genera en los profesionales enfermeros, a raíz del cuidado, una vivencia que influye directamente en su manera de interpretar la vida y la muerte, pudiendo aparecer emociones de impotencia, frustración, dolor y pena, pudiendo aparecer el síndrome de Bournout^{12,19}. Tanto Figueiredo, JR. et al. como Foster, T. et al. destacan la importancia que una buena comunicación supone en la relación interpersonal que se establece entre el niño y la enfermera^{16,20}. Una de las limitaciones que perciben los profesionales sanitarios, incluyendo a los enfermeros, es la falta de preparación en cuidados paliativos

pediátricos²¹.

Respecto a la *tipología neurológica*, fue bastante más complicada, ya que no hay tanta consciencia de su necesidad de cuidados paliativos. Con frecuencia, los últimos días de estos pacientes se convierten en una larga lista de hospitalizaciones^{22,23}. Una de las grandes dificultades a la hora de implementar los cuidados paliativos, radica en el pronóstico incierto, por lo que, en muchas ocasiones, se inician tardíamente. Así mismo, otras de las barreras es la falta de infraestructuras y espacios en los que poder ofrecer estos servicios²⁴.

Ravanello, A. et al. observan que en un 75% de los casos(n=225) se plantearon la posibilidad de indicar la limitación del esfuerzo terapéutico pero en el 91% de ellos, tras el debate descartaron esa posibilidad⁵⁸.

En relación a los síntomas que con mayor frecuencia aparecen en estos casos, los autores coinciden en^{22,25,26}:

Tabla 3: Relación de síntomas más frecuentes

Hauer, JM. et al.	Dolor, disnea, estrés, incapacidad de comunicación con su entorno.
Ravanello, A. et al.	Dolor intenso, dificultad respiratoria, vómitos, diarrea, depresión y ansiedad.

En la encuesta desarrollada por Malin et al. a padres cuyos hijos fueron diagnosticados con atrofia muscular espinal tipo I o II, se hallaron los resultados expuestos en la **Figura 5**²⁷:

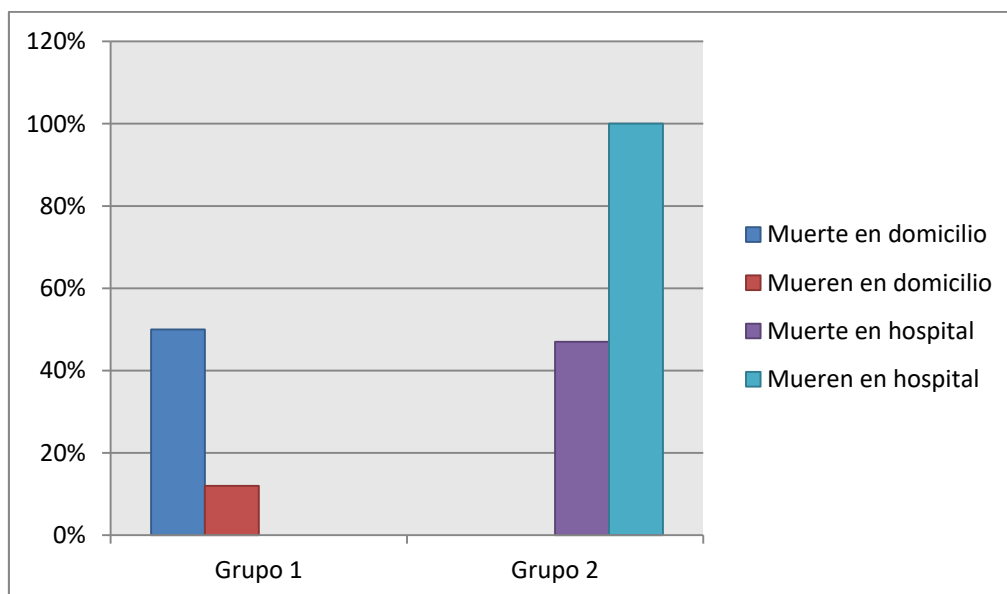


Figura 5: Preferencia del lugar de la muerte de los padres.

Hauer, JM. et al. nos explica como el equipo de cuidados paliativos, puede ofertar una asistencia domiciliaria, asumiendo los retos y responsabilidades que esta situación supone, son los enfermeros los que principalmente se hacen cargo de este servicio²². Ravello, A. et al. encuentra que la mayor parte de los profesionales sanitarios formados se encuentran en las unidades de oncohematología, frente a cuidados intensivos o neurología²⁶. Malin et al. concluye que las barreras percibidas por los profesionales era por falta de recursos, formación, soporte y sobrecarga laboral²⁷.

Finalmente, hay que destacar que a pesar de los numerosos artículos publicados sobre la experiencia de los familiares que cuidan un paciente pediátrico terminal, el abordaje sigue estando poco desarrollado, a pesar de que el cuidado domiciliario es fundamental^{28,29}. En el artículo de Das, K. et al. se refleja este último aspecto³⁰:

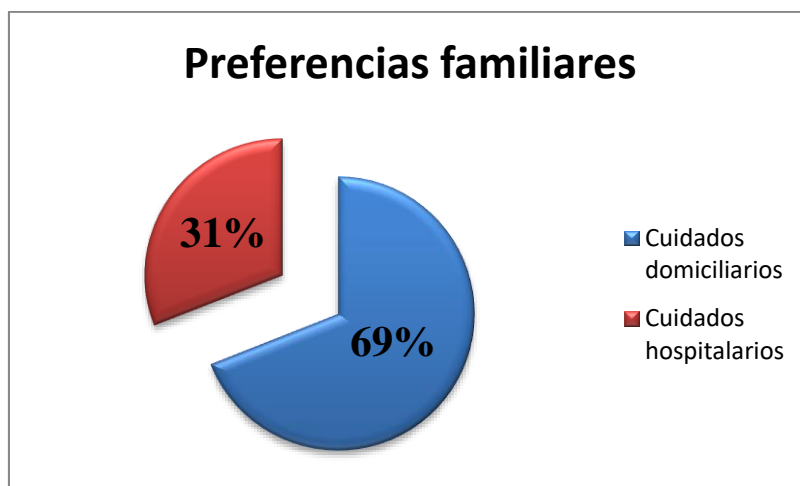


Figura 6: Preferencias familiares sobre el lugar de la muerte

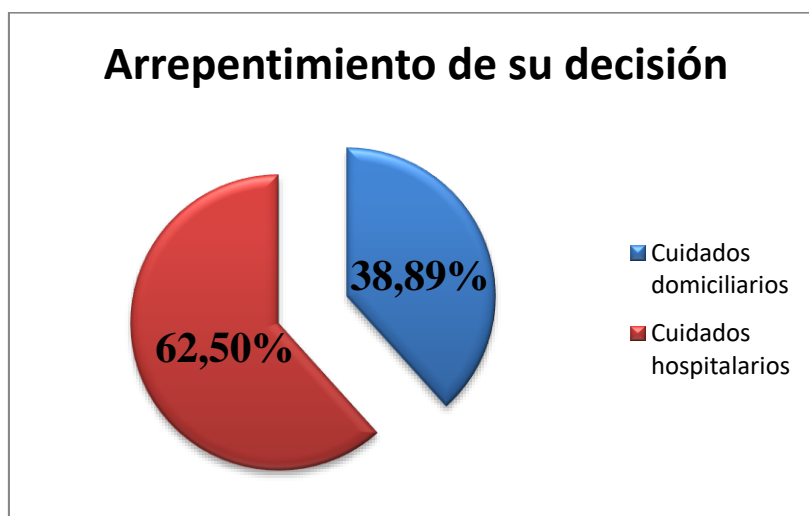


Figura 7: Arrepentimiento de su decisión en función de la elección

Sin embargo, a pesar de esta preferencia los padres tienen que enfrentarse día a día a grandes retos que acaban afectando a su estado de salud^{31,32}.

Tabla 4: Retos que tienen que afrontar los padres

Alimentación por sonda nasogástrica
Dependencia de oxígeno
Ventilación mecánica

Tabla 5: Problemas de salud presentes en los familiares

Dolores de espalda
Problemas intestinales
Insomnio

Teniendo incluso, en muchas ocasiones, que abandonar su trabajo, lo que repercute directamente en la economía familiar^{33,34}. En el contacto con la familia supone una labor primordial por la visión holística que tienen de los pacientes³⁵.

Por tanto las tareas que los enfermeros deben desarrollar se resumen en la siguiente tabla³⁶⁻⁴⁴.

Tabla 6: Papel de enfermería en el abordaje de los pacientes pediátricos paliativos y su familia

Preparación de la familia para aceptar la muerte del niño
Respetar el tiempo para que la familia sea capaz de integrar los cambios en la situación
Mantener contacto con visitas acordadas
Continuidad asistencial incluso después de producirse la muerte
Transmitir enfoque positivo, visión realista
Respetar la ideología y los valores de la familia
Buena comunicación
Inicio temprano del plan de cuidados paliativos

Por otro lado, los profesionales de enfermería necesitan una formación adecuada en este ámbito para ser capaces de anticiparse a las necesidades de los pacientes⁴³ y ofrecer una atención específica a las demandas de los mismos⁴⁴. Los profesionales afirman que sus perspectivas de vida cambian tras el contacto con estos niños⁴⁵.

CONCLUSIONES

Los cuidados paliativos en el ámbito pediátrico no están tan desarrollados como en el ámbito de los adultos y, es más difícil de afrontar tanto para la familia como para los profesionales dada la corta edad de los pacientes y la incertidumbre respecto al pronóstico de la enfermedad.

Las áreas donde están menos desarrolladas son neurología y cardiología frente a oncología. Los síntomas más frecuentes son bastantes similares en todas las especialidades. El dolor se destaca como el peor controlado y la disnea es sobre el que más se incide. Es muy importante la atención domiciliaria, para que los niños puedan vivir sus últimos meses de vida en un entorno cotidiano, integrados en su familia y en el calor de un hogar, lejos de medidas invasivas y de todos los recursos tecnológicos presentes en una UCI. Los enfermeros juegan un papel primordial en la atención domiciliaria y en el contacto con las familias, siendo los principales responsables de la continuidad asistencial y del apoyo a los padres, tanto psicológico como formativo. Por esta razón, y dado la implicación tan cercana que tienen con los distintos casos, existe el riesgo de desarrollar el Síndrome de Bournout, por lo que es necesaria una adecuada formación, disposición de recursos y herramientas para gestionar el impacto que tiene sobre su percepción de la vida y soporte por parte de las instituciones a las que pertenecen.

BIBLIOGRAFÍA

1. Informe de la situación actual de cuidados paliativos. AECC. Junio 2014. Disponible en: <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/todo-sobre-cancer/observatorio/documentos/cp-fact-sheet.pdf>
2. Cuidados paliativos infantiles: 6.000 pacientes para solo 4 hospitales en toda España. [Internet]. iSalud. [10 octubre 2016-22 julio 2019] Disponible en: <http://isanidad.com/75124/cuidados-paliativos-infantiles-6-000-casos-para-solo-4-hospitales-en-toda-espana/>
3. Cuidados paliativos pediátricos. [Internet]. Asociación Española de Enfermería Pediátrica. Disponible en: https://www.enfermeriadelainfancia.com/?page_id=1074
4. Martino, R. Catá, E. Hernández, P. Muñoz, A. Navarro, S. Palomares, M. et al. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid. 2014.
5. Delgado, E. El drama de los cuidados paliativos pediátricos. Generación Elsevier. 2015;1–6.
6. Blume, ED. Balkin, EM. Aiyagari, R. Ziniel, S. Beke, DM. Thiagarajam; R. Parental perspectives on suffering and quality of life at end-of-life in children with advanced heart disease: an exploratory study*. *Pediatr. critical care Med.* 2014;15(4):336–42.
7. Marcus, KL. Balkin, EM. Al-Sayegh, H. Guslits, E. Blume, ED. Ma, C. et al. Patterns and Outcomes of Care in Children with Advanced Heart Disease Receiving Palliative Care Consultation. *J. Pain Symptom Manage.* 2017.
8. Robinso, W. Palliation of Dyspnea in pediatrics. *Chron. Respir. Dis.* 2012;9(4):251–6.
9. Vega, S. López, GE. Jazmín, S. Serna, M. López, AM. Fernández, Y et al. Psychoeducational group in palliative care for cardiac patient and his family. *Enferm. Cardiológica.* 2016;24(1):24–7.
10. Ramos, B. Citlali, A. Gonzalo C. Relation of burden and dysfunctional thoughts in informal caregivers of children with congenital heart diseases. *Rev. Espec. en Ciencias la Salud.* 2016;19(1):24–8.
11. Bona, K. London, WB. Guo , D. Frank, DA. Wolfe J. Trajectory of Material Hardship and Income Poverty in Families of Children Undergoing Chemotherapy: A Prospective Cohort Study. *Pediatr. Blood Cancer.* 2016;63(1):105–11.
12. Wolff, J. Robert, R. Sommerer, A. Volz-Fleckenstein M. Impact of a Pediatric Palliative Care Program. *Pediatr. blood cancer.* 2010;54(1):279–83.
13. Kaye, EC. Rubenstein, J. Levine, D. Baker, JN. Dabbs, D. Friebert S. Pediatric

- palliative care in the community. *CA. Cancer J. Clin.* 2015;65(4):315–33.
14. Humphrey, L. Kang T. Palliative care in pediatric patients with hematologic malignancies. *Hematol. Educ. Progr.* 2015;2015(1):490–5.
 15. Van der Geest, I. Darlington, AS. Streng, I. Michiels, E. Pieters, R. Van den Heuvel-Eibrink M. Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief. *J. Pain Symptom Manage.* 2014;47(6):1043–53.
 16. Foster, T. Lafond, D. Reggyo, C. Hinds P. Pediatric Palliative Care in Childhood Cancer Nursing: From Diagnosis to Cure or End of Life. *Semin. Oncol. Nurs.* 2010;26(4):205–21.
 17. Ito, Y. Okuyama, T. Ito, Y. Kamei, M. Nakaguchi, T. Sugano K. Good death for children with cancer: a qualitative study . *Jpn. J. Clin. Oncol.* 2015;45(4):349–55.
 18. Hendricks F. Physical Symptoms of Children Receiving Pediatric Hospice Care at Home During the Last Week of Life. *Oncol. Nurs. Forum.* 2008;35(6):108–15.
 19. Vega, P. González, R. Palma, C. Ahumada, E. Mandiola, J. Oyarzún C et al. Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. *Aquichán.* 2013;13(1):81–91.
 20. Figueiredo, JR. Geraldo, SF. Limeira, ME. Lima, MM. Xavier I. The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. *Rev. Lat. Am. Enfermagem.* 2013;21(3):780–6.
 21. Cheng, B. Rost, M. Clercq, E. Arnold, L. Elger, B. Wangmo, T. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Med.* 2019;8(1):3–12.
 22. Hauer, JM. Wolfe, J. Supportive and palliative care of children with metabolic and neurological diseases. *Curr. Opin. Support. Palliat. Care.* 2014;8(3):296–302.
 23. Lemmon, ME. Bidegain, M. Boss R. Palliative care in neonatal neurology: robust support for infants, families and clinicians. *J. Perinatol.* 2016;36(1):331–7.
 24. Lyons, A. Warren, MD. Update on Palliative Care for Pediatric Neurology. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine.* 2019;36(2):154-157
 25. Brown A. A Parent's Journey: Incorporating Principles of Palliative Care into Practice for Children with Chronic Neurologic Diseases. *Semin. Pediatr. Neurol.* 2015;22(3):159–65.
 26. Ravanello, A. Desguerre, I. Frache, S. Hubert, P. Orbach, D. Aubry R. End-of-life in specialized medical pediatrics department: A French national survey. *Arch. Pédiatrie.* 2017;24(3):231–40.

27. Malin, R. Thomas, MD. Ulrika, R. Parents' Experiences and Wishes at End of Life in Children with Spinal Muscular Atrophy Types I and II. *Eur. J. Paediatr. Neurol.* 2016;175(1):201–5.
28. Kearney, JA. Byrne M. Understanding parental behavior in pediatric palliative care: Attachment theory as a paradigm. *Palliat. Support. Care.* 2015;13(1):1559–68.
29. Lee, A. Farah K. Paediatric palliative care at home: a single centre's experience. *Singapore Med. J.* 2016;57(2):77–80.
30. Das, K. Khanna, T. Arora, A. Agrawal, N. Parents' acceptance and regret about end of life care for children who died due to malignancy. *Supportive Care in Cancer.* 2019.
31. Kuhlen, M. Höll, JI. Sabir, H. Borkhardt, A. Janßen G. Experiences in palliative home care of infants with life-limiting conditions. *Eur. J. Pediatr.* 2016;175(3):321–7.
32. Martínez, T. Serran, P. Del Rincón, C. Martino R. Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos. *Med. paliativa.* 2016;23(2):79–92.
33. Weaver, MS. Heinze, KE. Bell, CJ. Wiener, L. Garee, AM. Kelly K et al. Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliat. Med.* 2016;30(3):212–23.
34. Knapp, CA. Madden, VL. Curtis, CM. Sloyer, P. Shenkman E. Family support in pediatric palliative care: how are families impacted by their children's illnesses? *J. Palliat. Med.* 2010;13(4):421–6.
35. O'Quinn, L. Giambra, B. Evidence of Improved Quality of Life With Pediatric Palliative Care. *Pediatr. Nurs.* 2014;40(6):284–8.
36. Mandac, C. Battista, V. Contributions of palliative care to pediatric patient care. *Semin. Oncol. Nurs.* 2014;30(4):212–26.
37. Groh, G. Borasio, GD. Nickolay, C. Bender, HU. Von Lüttichau, I. Führer M. Specialized pediatric palliative home care: a prospective evaluation. *J. Palliat. Med.* 2013;16(12):1588–1594.
38. Gans, D. Kominski, GF. Roby, DH. Diamant, AL. Chen, XLW et al. Better Outcomes, Lower Costs: Palliative Care Program Reduces Stress, Costs of Care for Children With Life-Threatening Conditions. *Heal. policy Br.* 2012;1(1):1–8.
39. Rosenbaum, JL. Smith, JR. Zollfrank R. Neonatal end-of-life spiritual support care. *J. Perinat. Neonatal Nurs.* 2011;25(1):61–9.
40. Weaver, MS. Heinze, KE. Bell, CJ. Wiener, L. Garee, AM. Kelly K et al. Establishing Psychosocial Palliative Care Standards for Children and Adolescents with

- Cancer and Their Families: An integrative review. *Palliat. Med.* 2016;30(3):212–23.
41. Tamburro, RF. Shaffer, ML. Hahnen, NC. Felker, P. Ceneviva G. Care Goals and Decisions for Children Referred to a Pediatric Palliative Care Program. *J. Palliat. Med.* 2011;14(5):607–14.
42. Chand, P. Gabriel, T. Wallace, CL. Nelson, C. Inpatient palliative care consultation: describing patient satisfaction. *Perm. Journal/ Winter.* 2013;17(1):53–5.
43. O'Brien, I. Duffy, A. The developing role of children's nurses in community palliative care. *Br. J. Nurs.* 2014;19(15):977–81.
44. Rubio, V. Voss, K. Patients unsatisfied with palliative care: improving documentation that focuses on patients' needs. *Dimens. Crit. Care Nurs.* 2011;30(2):97–9.
45. Chong, L. Abdullah, A. Community Palliative Care Nurses' Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study. *Am. J. Hosp. Palliat. Med.* 2017;34(2):125–31.