

Atención de enfermería en la calidad asistencial en los cuidados paliativos pediátricos. Una revisión integradora.

Nursing care in the quality of care in pediatric palliative care. An integrative review.

Patricia Llop García, Irene Llagostera Reverter

Patricia Llop García

Hospital General Universitario de
Castellón, España
patriciallop12@gmail.com
<https://orcid.org/0009-0000-4935-8431>

Irene Llagostera Reverter

Departamento de Enfermería, Universitat
Jaume I, España
llagoste@uji.es
<https://orcid.org/0000-0001-6722-0356>

Fecha recepción: 05/10/2023

Fecha aceptación: 29/05/2024

Financiación: este estudio no ha recibido
financiación.

Conflicto de intereses: las autoras declaran
que no hay conflicto de intereses.



Este trabajo se comparte bajo la licencia de
Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0
Internacional de Creative Commons (CC BY-
NC-SA 4.0):
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

© 2024 Patricia Llop García, Irene Llagostera
Reverter

Resumen:

Objetivo: conocer el papel de la atención de enfermería en los cuidados paliativos para mejorar la calidad asistencial del niño con un proceso oncológico.

Método: revisión bibliográfica de la literatura mediante la búsqueda en las bases de datos PubMed, la Biblioteca Cochrane Plus, la Biblioteca Virtual de Salud, Scopus y Web Of Science. Los descriptores de los tesauros DeCS y MeSH se unieron mediante los operadores booleanos AND y OR.

Resultados: tras la búsqueda se obtuvieron 305 artículos, incluyendo finalmente 13 artículos para realizar la revisión tras la aplicación de los criterios de selección. La Biblioteca Virtual de Salud fue la base de datos con mayor número de artículos incluidos (n=6). Los estudios cualitativos fueron los más predominantes con un total de 9 artículos incluidos (69,23%).

Conclusiones: la atención de enfermería influye en la calidad asistencial de los cuidados paliativos de los niños con un proceso oncológico, ya que es el personal que más tiempo pasa con los pacientes. Existen diversos factores que influyen en la calidad de los cuidados paliativos pediátricos como es el control del dolor, así como diferentes barreras que dificultan la integración de los cuidados paliativos pediátricos, encontrando entre ellas la falta de formación del personal de enfermería.

Palabras clave: Niño; Neoplasias; Cuidados paliativos; Atención de enfermería; Calidad asistencial; Pediatría.

Citación: Patricia Llop García, Irene Llagostera Reverter. Atención de enfermería en la calidad asistencial en los cuidados paliativos pediátricos. Una revisión integradora. Rev Cient Enferm. 2024; (25): 26-35.
<https://doi.org/10.14198/recien.26105>

Abstract:

Objective: *to know the role of nursing care in palliative care to improve the quality of care of children with an oncological process.*

Method: *bibliographic review of the literature by searching the databases PubMed, Cochrane Library Plus, Virtual Health Library, Scopus and Web Of Science. The descriptors of the thesauri DeCS and MeSH were joined using the Boolean operators AND and OR.*

Results: *305 articles were obtained after the search, including 13 articles for the review after applying the selection criteria. The Virtual Health Library was the database with the highest number of articles included (n=6). Qualitative studies were the most predominant with a total of 9 articles included (69.23%).*

Conclusions: *Nursing care influences the quality of palliative care of children with an oncological process, as it is the staff that spends the most time with patients. There are several factors that influence the quality of pediatric palliative care, such as pain control, as well as different barriers that hinder the integration of pediatric palliative care, including the lack of training of nursing staff.*

Keywords: *Child; Neoplasms; Palliative care; Nursing care; Quality of health care; Pediatrics.*

INTRODUCCIÓN

El cáncer incluye un elevado número de enfermedades caracterizadas por la división, el crecimiento y la diseminación por todo el cuerpo de un grupo de células cuyo desarrollo no es normal. Generalmente, las células se dividen y mueren durante un determinado tiempo. En cambio, la célula tumoral deja de tener la capacidad para morir y se divide ilimitadamente, formando masas llamadas “neoplasias”, las cuales pueden llegar a sustituir a los tejidos normales de nuestro cuerpo ¹.

El proceso oncológico puede afectar a toda la población, indistintamente de su edad. A diferencia de la población adulta, el proceso oncológico infantil abarca enfermedades complejas y poco frecuentes donde en la gran mayoría de casos se desconocen las causas. Los tipos de cáncer infantil más frecuentes son leucemia, linfoma y tumores cerebrales ².

El Registro Español de Tumores Infantiles y la Sociedad Española de Oncología y Hematología Pediátricas (RETI-SEHOP) indican una incidencia de 967 casos en los niños con cáncer con edades comprendidas entre 0 y 14 años en el año 2021 ³. Según el último registro del Instituto Nacional de Estadística (INE) fallecieron 196 niños con edades comprendidas entre 0 y 14 años a causa de distintos tumores en el año 2021 en España ⁴.

En la edad pediátrica existe una gran variedad de enfermedades, entre ellas las oncológicas, que limitan la vida o que presentan un desenlace que requiere de cuidados paliativos. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) como una forma de mejora de la calidad de vida de pacientes pediátricos y familias para hacer frente a los problemas asociados a las enfermedades que amenazan la vida mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, reconociéndolo y tratándolo de una forma temprana, teniendo en cuenta las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales ⁵.

Entre los objetivos principales de los cuidados paliativos pediátricos destacan el control del dolor y otros síntomas que provoca el cáncer, siendo los más frecuentes en niños: astenia, anorexia, dolor, estreñimiento, fiebre, náuseas y vómitos. Además, se incluyen también los síntomas psicológicos, dar confort al niño, mejorar su calidad de vida y su bienestar (2,5). Los cuidados paliativos deben reconocerse como un enfoque esencial para mejorar la calidad asistencial ⁶. Ésta se define por primera vez en el año 1980, por Avedis Donabedian como el modelo de asistencia esperado para maximizar el nivel de bienestar del paciente, una vez tenido en cuenta el balance de beneficios y pérdidas esperadas en todas las fases del proceso asistencial ⁷.

Los cuidados paliativos pediátricos garantizan el respeto a la dignidad del niño y el derecho a su autonomía, mediante una atención continuada e individualizada ⁸. Además, deben proporcionar la mejor atención en relación al conocimiento científico, prestar los cuidados necesarios dependiendo de cada paciente, garantizar la continuidad de cuidados y alcanzar la satisfacción de pacientes y familiares ⁶. Para prestar una atención de alta calidad, es fundamental la comunicación continua y la coordinación por parte de los profesionales de enfermería, entre todos los niveles y recursos implicados, teniendo siempre en cuenta al paciente, asegurando el alivio y el confort de éste cuando se encuentre en la fase final de vida ⁵.

En consecuencia, el objetivo de este estudio es conocer el papel de la atención de

enfermería en los cuidados paliativos para mejorar la calidad asistencial del niño con un proceso oncológico. Se pretende describir cuáles son los factores que influyen en la calidad de los cuidados paliativos pediátricos e identificar barreras en la integración de los cuidados paliativos pediátricos.

MÉTODO

Se llevó a cabo una revisión integradora de la literatura científica. En primer lugar, se concretaron los descriptores a utilizar en la búsqueda bibliográfica sistematizada a través de una consulta mediante el vocabulario estandarizado DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud) de la BVS (Biblioteca Virtual en Salud) y, los descriptores del tesoro MeSH (Medical Subject Headings) de la Biblioteca Nacional de Estados Unidos. Cabe destacar, que no existe un descriptor que englobe todas las edades de la población pediátrica, por lo que se incluyen distintos términos donde cada uno corresponde a un rango de edad y así se abarca a toda la población de interés a estudio (Tabla 1).

Tabla 1. Relación entre las palabras clave y los descriptores DeCS y MeSH utilizados.

Lenguaje natural		Lenguaje controlado	
Castellano	Inglés	DeCS	MeSH
Niño	Child	Infant Child, Preschool Child Adolescent	Infant Child, Preschool Child Adolescent
Neoplasias	Neoplasms	Neoplasms Neoplastic processes	Neoplasms Neoplastic processes
Cuidados paliativos	Palliative care	Palliative care	Palliative care
Atención de enfermería	Nursing care	Nursing care	Nursing care
Calidad asistencial	Quality of health care	Quality of health care	Quality of health care

Fuente: Elaboración propia

Una vez establecida la estrategia de búsqueda, se ejecutó en distintas bases de datos relacionadas con ciencias de la salud: PubMed, la Biblioteca Cochrane Plus, la Biblioteca Virtual de Salud, Web Of Science y Scopus. Los descriptores de los tesauros DeCS y MeSH se unieron mediante los operadores booleanos AND y OR. El límite temporal fue de 5 años y se buscaron las palabras clave en título y abstract, además de como descriptores. Se incluyeron aquellos artículos publicados en español o inglés, con acceso al texto completo y estudios realizados en seres humanos cuya población a estudio fuera pediátrica. Además, se excluyeron aquellos artículos no relacionados con el tema a estudio, duplicados en las diferentes bases de datos.

Una vez seleccionados los artículos, se realizó la lectura crítica, utilizando la herramienta CASPe (Critical Appraisal Skills Programme Español) para los estudios cualitativos y las revisiones sistemáticas y la lista de verificación STROBE (Strengthening

the Reporting of Observational studies in Epidemiology) para los estudios transversales.

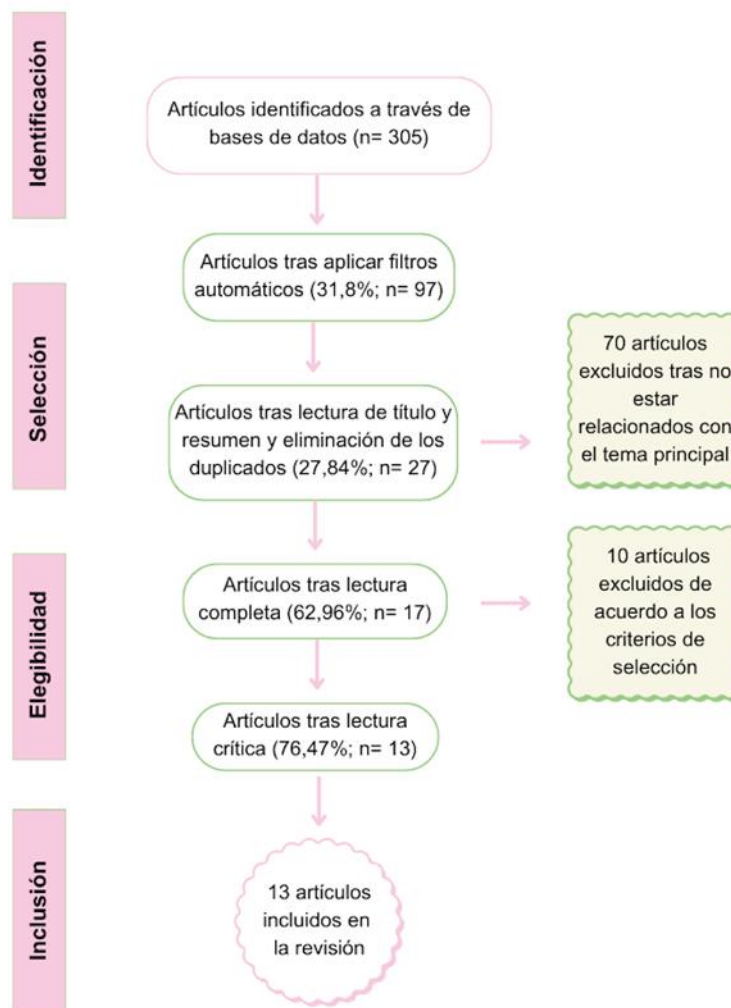
RESULTADOS

Tras realizar la búsqueda en las bases de datos se identificaron un total de 305 artículos. De estos, el 16,39% (n=50) pertenecen a la base de datos PubMed, el 2,95% (n=9) corresponden a la Biblioteca Cochrane Plus, el 18,69% (n=57) a la Biblioteca Virtual de Salud, el 19,67% (n=60) a Scopus y, por último, el 42,3% (n=129) a la base de datos Web Of Science.

La primera base de datos donde se realiza la estrategia de búsqueda es PubMed, por lo que los artículos duplicados se eliminan del recuento del resto de bases de datos.

Finalmente, se seleccionaron 13 artículos. De ellos, el 23,08% (n=3) de los artículos incluidos en la revisión pertenecen a la base de datos PubMed, el 46,15% (n=6) a la Biblioteca Virtual de Salud, el 7,69% (n=1) corresponden a Scopus y el 23,08% (n=3) se obtienen de Web Of Science (Figura 1).

Figura 1. Diagrama de flujo de selección de resultados de la revisión de la literatura.



Fuente: Elaboración propia

El primer criterio de exclusión que se aplicó fueron los artículos con acceso al texto completo, excluyendo el 40,98% (n=125). Posteriormente, se excluyeron aquellos artículos que no estuvieran en español o en inglés, suponiendo el 3,93% (n=12). A continuación, por límite temporal se excluyeron el 23,28% (n=71). Por no presentar relación con el tema a estudio, se excluyeron el 22,95% (n=70) de los artículos. El 3,28% (n=10) fueron excluidos por no pertenecer al tipo de población a estudio. Posteriormente, se aplicó la lectura crítica, eliminando así el 1,31% (n=4) de los artículos. Finalmente, se obtuvieron un total de 13 artículos (Tabla 2).”

Tabla 2. Resultados de la búsqueda según la base de datos

Base de datos	Artículos obtenidos	Artículos excluidos												Artículos incluidos	
		Texto completo		Inglés o español		En los últimos 5 años		Sin relación con el tema a estudio		Población no pediátrica (> 18 años)		Lectura crítica		n	%
	n	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
PubMed	50	7	14	2	4	24	48	11	22	2	4	1	2	3	6
Cochrane	9	-	-	0	0	0	0	9	100	-	-	-	-	0	0
BVS	57	10	17,54	7	12,28	14	24,56	15	26,31	3	5,26	2	3,51	6	10,53
Scopus	60	39	65	1	1,67	8	13,33	8	13,33	2	3,33	1	1,67	1	1,67
Web of Science	129	69	53,49	2	1,55	25	19,38	27	20,93	3	2,33	0	0	3	2,33
TOTAL	305	125	40,98	12	3,93	71	23,28	70	22,95	10	3,28	4	1,31	13	4,26

n= muestra; % = porcentaje

Fuente: Elaboración propia

Los estudios cualitativos representan el 69,23% (n=9) de los artículos incluidos, seguidos por las revisiones sistemáticas con un 23,08% (n=3) y las revisiones integradoras representando el 7,69% (n=1).

DISCUSIÓN

La oncología pediátrica es compleja, por ello es imprescindible brindar la atención al paciente pediátrico con un equipo sanitario multidisciplinar. Anjos et al. ⁹ en su estudio resaltan la importancia de la atención de enfermería, ya que es un punto de apoyo imprescindible para niños y adolescentes que sufren un proceso oncológico, además de para sus familias, para poder enfrentar así la última etapa de vida.

De acuerdo con Anjos et al. ⁹, Dias et al. ¹⁰ refuerzan que la figura del profesional de enfermería debe estar en continuo contacto con el niño, proporcionando apoyo, realizando escucha activa e interactuando con él. Además, estos autores enfatizan en disociar la profesionalidad de la afectividad, concretamente, ante la muerte para poder promover una atención de calidad.

Un pilar fundamental para proveer una asistencia de calidad es la familia, tal y como afirman Anjos et al. ⁹ y Dias et al. ¹⁰, desde la perspectiva de los profesionales de enfermería. No obstante, Anjos et al. ⁹ resaltan además, el trabajo en equipo para facilitar una asistencia de calidad, digna y humanizada. El papel de la familia se ve apoyado por Duarte et al. ¹¹, los que reportan en sus resultados una gran satisfacción cuando la familia visita al personal sanitario después de que el paciente haya finalizado el tratamiento o tras el fallecimiento del niño, tras haber establecido una relación entre paciente y/o familia y el personal de enfermería, lo cual da lugar a la prestación de un buen servicio de atención. En cambio, Nukpezah et al. ¹² remarcan que el alivio del sufrimiento es el elemento clave en todo acto de cuidar según el profesional de enfermería, para ello se debe controlar el dolor y la ansiedad de los niños con cáncer, proporcionado así una atención de calidad.

Por otra parte, Duarte et al. ¹¹ y Nukpezah et al. ¹² aseguran que la atención debe ser individualizada, lo cuál fortalece la autonomía del profesional de enfermería para planificar y efectuar el trabajo llevando a cabo acciones que producen satisfacción y que están encaminadas a generar placer.

Los profesionales sanitarios hacen referencia a factores que influyen en la calidad de los cuidados paliativos pediátricos tales como el nivel del dolor, la angustia emocional y el apoyo que recibe el niño. Indican la relevancia que tiene que los niños con cáncer sientan que la vida sigue ¹³. En la misma línea, se encuentra el estudio de Kaye et al. ¹⁴ donde destacan la relevancia de investigar beneficios y desafíos de la integración de los cuidados paliativos pediátricos especializados a nivel internacional.

Para determinar el nivel de calidad de vida de cada individuo, deben considerarse aspectos como la individualidad, el contexto y la trayectoria de su enfermedad, según Avointe-Blondin et al. ¹³. Así, concluye que la creación de una herramienta que valore la calidad de vida podría facilitar una mejor comunicación entre profesionales y familia, teniendo en cuenta que el niño es la persona más adecuada para determinar su calidad de vida, siendo para ello la familia necesaria cuando la comunicación no es posible. En cambio, otros estudios encontrados, demuestran la existencia de cuestionarios validados que miden la calidad de vida de los niños con procesos oncológicos (ECVNO) ¹⁵.

La integración temprana de los cuidados paliativos y la continuidad asistencial de forma conjunta entre profesionales de la oncología pediátrica y de cuidados paliativos conlleva una mejor atención, mayores oportunidades asociadas a la obtención de los beneficios centrados en el paciente ¹⁶.

La muerte en el hogar es sinónimo de éxito en el contexto de los cuidados paliativos ¹⁴. Es por ello que Effendy et al. ¹⁷ apoyan los cuidados paliativos pediátricos en el hogar, ya que ofrecen atención holística tanto para los niños como para sus familias.. Recibir cuidados paliativos en el hogar es beneficioso para el niño y su entorno familiar, proporcionando tranquilidad y reduciendo la ansiedad. Además, la familia destaca como elemento imprescindible todo aquello relacionado con la atención y, para que ésta sea de alta calidad, sus hijos deben ser escuchados y comprendidos por los profesionales sanitarios estableciendo una relación de confianza, lo cuál es difícil de medir ¹⁸.

Las barreras para la integración de los cuidados paliativos pediátricos se pueden clasificar en cuatro categorías, las cuales son la percepción del profesional de la salud, que refiere malestar y dificultad en la comunicación de malas noticias, las filosofías en conflicto, donde la oncología indica luchar y los cuidados paliativos denotan rendirse, la

preparación de la familia, es decir, la no aceptación del proceso oncológico del niño y la influencia emocional ¹⁹.

Varios autores ^{16, 19-21} están de acuerdo con estas barreras, además incluyen la falta de educación y formación del personal de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos. Rost et al. ²⁰ manifiestan que la falta de formación da lugar a un manejo inadecuado de las situaciones paliativas. Para evitarlo, se debe capacitar a los profesionales para mejorar el conocimiento, así como las habilidades de comunicación, ya que como afirman Cuvieello et al. ¹⁹ y Saad et al. ²¹, el personal de enfermería siente ansiedad, preocupación y malestar a la hora de comunicar malas noticias a los padres en la etapa final de vida de los niños. Las enfermeras son los profesionales que mayor tiempo pasan con los pacientes y familias, es por ello que tienden a sentir incomodidad con cuestiones psicosociales y con el manejo de la sintomatología complicada.

Rost et al. ²⁰ defienden que la esperanza es un recurso que contribuye al bienestar de los pacientes. En cambio, Saad et al. ²¹ y Hasan et al. ²² afirman que la esperanza es una barrera que los padres encuentran a nivel personal. Por un lado, Saad et al. ²¹ describen la principal barrera en la integración del niño con un proceso oncológico la no aceptación de los padres, ya que la mayoría afirman que los cuidados paliativos son antinaturales y, en consecuencia, los padres se niegan a enfrentar la muerte. Por otro lado, Rost et al. ²⁰ relatan como barrera principal los recursos insuficientes, es decir, la cobertura insuficiente de los servicios de cuidados paliativos. Además, otra barrera es la atención no continuada, la cuál se atribuye a la falta de recursos financieros.

La realización de este trabajo no está exenta de ciertas limitaciones como es la ausencia de un descriptor que abarque toda la población pediátrica, es decir, desde los 0 hasta los 18 años. Además de la escasa literatura relacionada con la calidad asistencial brindada por los profesionales de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos. De esta forma, se propone abrir una nueva línea de investigación que desarrolle y valide una escala que permita medir la calidad asistencial brindada por los profesionales de enfermería a los niños que sufren un proceso oncológico debido a la gran importancia que tiene prestar una atención de calidad.

CONCLUSIONES

La atención de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos es esencial para mejorar la calidad asistencial de los niños que sufren un proceso oncológico, ya que son los profesionales sanitarios que más tiempo pasan con los pacientes. Además, se encargan de controlar los signos y síntomas, aliviar el sufrimiento, proporcionar apoyo al niño y a la familia, trabajar en equipo, y brindar cuidados individualizados para cada individuo, mejorando la calidad de vida del niño.

En cuanto a los factores que influyen en la calidad de los cuidados paliativos pediátricos son el control del dolor, la angustia emocional y el apoyo tanto al niño como a la familia, además de la integración temprana de los cuidados paliativos y la continuidad asistencial, así como la atención multidisciplinar entre profesionales de la oncología pediátrica y profesionales de los cuidados paliativos. La especialización de los cuidados paliativos y la muerte en el hogar también son factores que influyen en la calidad de los cuidados, mejorando así la calidad de vida del niño en cuidados paliativos.

Por último, en relación a las barreras que se han identificado en la integración de los cuidados paliativos pediátricos se encuentran la falta de formación del personal de enfermería, la esperanza que mantienen los padres y la no aceptación de la enfermedad de su hijo, así como los recursos insuficientes o la atención no continuada.

BIBLIOGRAFÍA

1. Puente J, De Velasco G. ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? - SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica 2019. <https://www.seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>
2. El cáncer infantil. 2021. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
3. Nieto C, Romaguera P, López M, Poveda V, Cebolla P, et al. Cáncer Infantil en España. Estadísticas 1980-2021. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). Valencia; 2022. https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2021.pdf
4. Defunciones por causas (lista reducida) por sexo y grupos de edad. INE. <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?tpx=58509>
5. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Pedpal.es. 2022. https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2022/10/gpc_618_cuidados_paliativos_pediatria_iacs_compl.pdf
6. Reconocer los cuidados paliativos como esenciales para la salud pública es imprescindible para mejorar la calidad asistencial. SECPAL. 2022. <https://www.secpal.org/reconocer-los-cuidados-paliativos-como-esenciales-para-la-salud-publica-es-imprescindible-para-mejorar-la-calidad-asistencial/>
7. La calidad asistencial en la Unión Europea. Gob.es. <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/informeAnualSNS/docs/2005/Cap3CalidadAsistencialEuropa.pdf>
8. Lizón Giner J. Cuidados paliativos en oncología. Criterios de calidad. Seom.org. https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/comunicaciones/tenerife/ix_tenerife062.pdf
9. Anjos C, Silva RMCRA, Pereira ER, Sampaio CEP, Silva MA, Carneiro ECSP. Families experiencing palliative care for hospitalized children with cancer: an integrative review. *Revista Enfermagem Uerj*. 2021; 29:e51932. <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2021.51932>
10. Dias TKC, França JRF de S, Batista PS de S, Rodrigues M de SD, Lucena PLC, Costa BHS, et al. Nursing care for children with cancer in palliative care: scoping review. *Revista Mineira de Enfermagem*. 2022; 26. <http://dx.doi.org/10.35699/2316-9389.2022.39445>
11. Duarte M de LC, Glanzner CH, Bagatini MMC, Silva DG da, Mattos LG de. Pleasure and suffering in the work of nurses at the oncopediatric hospital unit: qualitative research. *Rev Bras Enferm*. 2021;74(suppl 3):e20200735. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0735>
12. Nukpezah RN, Khoshnavay FF, Hasanpour M, Nasrabadi AN. Striving to reduce suffering: A Phenomenological Study of nurses experience in caring for children with cancer in Ghana. *Nursing Open*. 2020; 8: 473– 481. <https://doi.org/10.1002/nop2.650>
13. Avoine-Blondin J, Parent V, Fasse L, Lopez C, Humbert N, Duval M, et al. How do professionals assess the quality of life of children with advanced cancer receiving palliative care, and what are their recommendations for improvement? *BMC Palliat Care*. 2018;17(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0328-y>
14. Kaye EC, Weaver MS, DeWitt LH, Byers E, Stevens SE, Lukowski J, et al. The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(5):1060-1079.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003>
15. Quiceno JM, Vinaccia S. Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación

- desde la enfermedad crónica. *Psychologia: avances de la disciplina*. 2013; 7(2):69-86. <http://www.scielo.org.co/pdf/psych/v7n2/v7n2a06.pdf>
16. Salek M, Woods C, Gattas M, Gattuso JS, Mandrell B, Baker JN, et al. Multidisciplinary Clinician Perspectives on Embedded Palliative Care Models in Pediatric Cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2022 Sep 1;64(3):222–33. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.05.019>
 17. Effendy C, Uligraff DK, Sari SH, Angraini F, Chandra L. Experiences of family caregivers of children with cancer while receiving home-based pediatric palliative care in Indonesia: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2022;21(1):1–10. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00986-5>
 18. Ananth P, Mun S, Reffat N, Kang SJ, Pitafi S, Ma X, et al. Refining Patient-Centered Measures of End-of-Life Care Quality for Children With Cancer. *JCO Oncol Pract*. 2022 Mar;18(3):e372–82. <https://doi.org/10.1200/OP.21.00447>
 19. CuvIELLO A, Raisanen JC, Donohue PK, Wiener L, Boss RD. Defining the Boundaries of Palliative Care in Pediatric Oncology. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(5):1033-1042.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.11.022>
 20. Rost M, De Clercq E, Rakic M, Wangmo T, Elger B. Barriers to Palliative Care in Pediatric Oncology in Switzerland: A Focus Group Study. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2020;37(1):35–45. <https://doi.org/10.1177/1043454219871082>
 21. Saad R, Kurdahi LB, Yazbick-Dumit N, Irani C, Muwakkit S. Paediatric oncology providers' perspectives on early integration of paediatric palliative care. *Int J Palliat Nurs*. 2020;26(3):100–9. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2020.26.3.100>
 22. Hasan F, Widger K, Sung L, Wheaton L. End-of-Life Childhood Cancer Research: A Systematic Review. *Pediatrics*. 2021 Mar 1;147(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2020-003780>