## Atuação frente ao paciente pediátrico em cuidados paliativos

Performance with the pediatric patient in palliative care Actuación con el paciente pediátrico en cuidados paliativos

Recebido: 16/12/2022 | Revisado: 28/12/2022 | Aceitado: 30/12/2022 | Publicado: 30/12/2022

#### Vitoria Vilas Boas da Silva Bomfim

ORCID: https://orcid.org/0000-0003-4897-0279 Centro Universitário Jorge Amado, Brasil E-mail: pesquisaclinica9@gmail.com

#### Paulo da Costa Araújo

ORCID: https://orcid.org/0000-0001-5106-8505 Centro Universitário do Maranhão, Brasil E-mail: paulo7ca@gmail.com

### Wuerles Bessa Barbosa

ORCID: https://orcid.org/0000-0003-2579-4663 Universidade do Estado do Amazonas, Brasil E-mail: wuerlesbessa@gmail.com

## Deborah Regina Cavalcante da Silva

ORCID: https://orcid.org/0000-0003-0748-8750 Estácio Juazeiro, Brasil E-mail: deborah\_regina17@hotmail.com

## Marília Draghetti

ORCID: https://orcid.org/0000-0002-4496-6646 Hospital das Clínicas de Porto Alegre, Brasil E-mail: mdraghetti@hcpa.edu.br

#### Daniela de Paula Goulart

ORCID: https://orcid.org/0000-0002-4283-7218 Hospital das Clínicas de Porto Alegre, Brasil E-mail: dgoulart@hcpa.edu.br

#### **Hernane Martins Albrecht**

ORCID: https://orcid.org/0000-0001-7435-3608 Universidade Federal do Pampa, Brasil E-mail: hernanealbrechtmed@gmail.com

#### Onilda Rubin

ORCID: https://orcid.org/0000-0002-0398-6595 Hospital das Clínicas de Porto Alegre, Brasil E-mail: orubin@hcpa.edu.br

#### Lisiane Madalena Treptow

ORCID: https://orcid.org/0000-0002-7677-581X Hospital das Clínicas de Porto Alegre, Brasil E-mail: ltreptow@hcpa.edu.br

### Zenaide Paulo Silveira

ORCID: https://orcid.org/0000-0003-0840-2090 Hospital das Clínicas de Porto Alegre, Brasil E-mail: zsilveira@hcpa.edu.br

#### Resumo

O estudo objetiva demonstrar o cuidado prestado ao paciente pediátrico em cuidados paliativos. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada através das bases de dados Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), através dos seguintes Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): "cuidados paliativos" e "paciente pediátrico". Combinados entre si pelo operador booleano AND. Como critérios de inclusão: artigos disponíveis na íntegra, nos idiomas português, espanhol e inglês, que abordassem a temática, nos últimos cinco anos (2017-2022). Como critérios de exclusão: artigos que não contemplavam o tema e estudos repetidos nas bases de dados. Foram encontrados 6206artigos, após a busca combinada de descritores e operadores booleanos foram selecionados 9 artigos para compor a amostra final. O cuidado paliativo não está mais no pólo oposto da terapia de cura. A integração dos dois modelos pode conceder multa maior de existência para famílias e para crianças com doenças contínuas que ameaçam a existência. Reconhecer e lidar eficientemente com os sinais e sintomas mais cotidianos dos pacientes, participar de uma equipe multidisciplinar, desenvolver bom relacionamento entre a equipe, a família e os pacientes e discutir problemas associados ao abandono de estilos de vida são alguns dos fundamentos fundamentais dos cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Saúde da criança; Pediatria.

#### Abstract

The study aims to demonstrate the care provided to pediatric patients in palliative care. It is an integrative literature review carried out through the databases Scientific Electronic Library Online (SciELO), Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS) and Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), using the following Health Sciences Descriptors (DeCS): "palliative care" and "pediatric patient". Combined with each other by the Boolean operator AND. As inclusion criteria: articles available in full, in Portuguese, Spanish and English, that addressed the theme, in the last five years (2017-2022). As exclusion criteria: articles that did not contemplate the theme and repeated studies in the databases. 6206 articles were found, after the combined search of Boolean descriptors and operators, 9 articles were selected to compose the final sample. Palliative care is no longer at the opposite pole of healing therapy. The integration of the two models can grant higher life fines to families and to children with ongoing life-threatening illnesses. Recognizing and efficiently dealing with the most common signs and symptoms of patients, participating in a multidisciplinary team, developing a good relationship between the team, the family and the patients, and discussing problems associated with the abandonment of lifestyles are some of the fundamental foundations of palliative care.

**Keywords:** Palliative care; Child health; Pediatrics.

#### Resumen

El estudio tiene como objetivo demostrar la atención brindada a los pacientes pediátricos en cuidados paliativos, es una revisión integradora de la literatura realizada a través de las bases de datos Scientific Electronic Library Online (SciELO), Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS) y Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), utilizando los siguientes Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS): "cuidados paliativos" y "paciente pediátrico". Combinados entre sí por el operador booleano AND. Como criterio de inclusión: artículos disponibles en su totalidad, en portugués, español e inglés, que abordaron el tema, en los últimos cinco años (2017-2022). Como criterios de exclusión: artículos que no contemplaran el tema y estudios repetidos en las bases de datos. Se encontraron 6206 artículos, luego de la búsqueda combinada de descriptores booleanos y operadores, se seleccionaron 9 artículos para componer la muestra final. Los cuidados paliativos ya no se encuentran en el polo opuesto de la terapia curativa. La integración de los dos modelos puede otorgar multas de vida más altas a familias y niños con enfermedades que amenazan la vida en curso. Reconocer y tratar de manera eficiente los signos y síntomas más comunes de los pacientes, participar en un equipo multidisciplinario, desarrollar una buena relación entre el equipo, la familia y los pacientes, y discutir los problemas asociados al abandono de estilos de vida son algunos de los pilares fundamentales de cuidados paliativos.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Salud de los niños; Pediatría.

## 1. Introdução

Atualmente, a maioria dos cânceres é descrita como uma doença que tem frequentemente um boom descontrolado de células que invadem órgãos vizinhos, fornecendo uma divisão telefônica não controlada com rápida dispersão. Sarcomas, linfomas, tumores do sistema nervoso, leucemias, tumor de Wilms e neuroblastomas estão entre as neoplasias pediátricas mais comum. A chamada doença extrema ocorre de repente e inesperadamente, frequentemente sendo ameaçador para os participantes da família e a pessoa afetada (Sousa et al., 2019; Monteiro et al., 2020).

Tratamento da maioria dos cânceres na infância fazendo um crescimento soberbo e estima-se que maior do que 70% dos jovens afetados podem ser curados e alcançar o melhor da existência, afinal processo de tratamento, através de um diagnóstico correto e usando as facilidades do conhecimento (Schneider et al., 2020).

No entanto, apesar dos avanços, a maioria dos cânceres na infância, no entanto, incorpora o estigma da morte, incurabilidade, perdas e sofrimento extremo assim, alguns adolescentes também podem não responder positivamente para remediar no processo de cura oncologia, então profissionais de saúde, principalmente esses da enfermagem, passam a usar cuidados paliativos durante o seguimento paciente (Dias et al., 2020).

Cuidados paliativos vem do período latino palliare e capacidade de abrigar, apoiar, cobrir, proteger. Esta designação traz-nos uma nova concepção à medicina ocidental comum, o lugar onde o cuidado vai além da recuperação. Os cuidados paliativos em pediatria são descritos como uma ajuda viva e completa de organismo, espírito e mente da criança. Com o desenvolvimento da medicina, a morte começou a aparecer nos hospitais, deixando de decorrer em sua residência (Pacheco & Goldim, 2019).

Desta forma, o segundo de sua limitação aos cuidados paliativos, acontece, frequentemente, em ambiente de centro de saúde, local onde a equipe anteriormente dedicada à cura de doenças, encontra-se com terminalidade e com a dor da família. tal eventos exigem que os profissionais, além de possuir conhecimento técnico-científico, devem construir uma grande prática emocional para ajude as famílias que estão passando por esse período último da existência da criança (Barros & Gonçalves, 2019; Lima et al., 2020). Diante do exposto o estudo objetiva demonstrar o cuidado prestado ao paciente pediátrico em cuidados paliativos.

## 2. Metodologia

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada através das bases de dados Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), através dos seguintes Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): "cuidados paliativos" e "paciente pediátrico". Combinados entre si pelo operador booleano AND. Como critérios de inclusão: artigos disponíveis na íntegra, nos idiomas português, espanhol e inglês, que abordassem a temática, nos últimos cinco anos (2017-2022). Como critérios de exclusão: artigos que não contemplavam o tema e estudos repetidos nas bases de dados (Ercole et al., 2014).

## 3. Resultados e Discussão

Foram encontrados 6206 artigos, após a busca combinada de descritores e operadores booleanos foram selecionados 9 artigos para compor a amostra final, conforme demonstrado no quadro abaixo.

Quadro 1 – Artigos selecionados para compor a amostra final. Brasil. 2022.

Autor e Ano	Título	Períodico	Objetivo ou Resultados
Weisert et al., 2022	Early prediction of failure to progress in single ventricle palliation: A step toward personalizing care for severe congenital heart disease.	J Heart Lung Transplant	Um total de 175 pacientes foram incluídos. Três pacientes faleceram após avaliação pré-operatória antes de Glenn.
García-Salido et al., 2022	Update on the palliative care approach at the pediatric intensive care unit.	Arch Argent Pediatr	Neste artigo é feita uma atualização sobre as indicações e particularidades da abordagem paliativa no contexto dos cuidados intensivos pediátricos.
Zimmermann et al., 2022	Specialised Paediatric PAlliativE CaRe: Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings: SPhAERA study protocol.	BMC Palliat Care	Este estudo contribuirá para o conhecimento atual, relatando resultados individuais e infantis no nível familiar e coletando informações contextuais detalhadas sobre a prestação de cuidados de saúde.
McNeilly et al., 2022	Reflecting on palliative care for children, young people and their families: a revised model.	Int J Palliat Nurs	Os modelos reflexivos são frequentemente usados como ferramenta por dois motivos: primeiro, para refletir sobre a prática com o objetivo de melhorar a qualidade; em segundo lugar, para ajudar os profissionais a explorar aspectos difíceis ou desafiadores dos cuidados negociados com as famílias. Aqui, os autores relatam um modelo especializado que foi desenvolvido e atualizado para uso em cuidados paliativos infantis.
Riiser et al., 2022	Stories of paediatric palliative care: a qualitative study exploring health care professionals' understanding of the concept.	BMC Palliat Care	Este estudo qualitativo coletou dados de quatro entrevistas de grupos focais com 21 HCPs de diferentes unidades em dois hospitais noruegueses. As histórias contadas pelos profissionais de saúde para ilustrar sua compreensão sobre o PCP foram analisadas seguindo os procedimentos de análise temática.
Saad et al., 2022	Pediatric palliative care through the eyes of healthcare professionals, parents and communities: a narrative review.	Ann Palliat Med	A maioria dos 60 artigos recuperados (n=49, 82%) eram de países de alta renda, com quase metade deles dos Estados Unidos. As referências dos países em desenvolvimento estavam espalhadas pelos

# Research, Society and Development, v. 11, n. 17, e288111739425, 2022 (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i17.39425

			continentes.
Vasli et al., 2022	Pediatric palliative care for children with cancer: a concept analysis using Rodgers' evolutionary approach.	World J Pediatr	No total, 19 artigos relevantes foram selecionados e revisados e analisados após a aplicação dos critérios de inclusão e a amostragem final.
Weaver et al., 2022	Palliative Care Programs in Children's Hospitals.	Pediatrics	Duzentos e trinta e um hospitais receberam pedidos de pesquisa do Relatório Anual de Benchmark com 148 enviados (taxa de resposta de 64%) incluindo 50 estados. Cento e dezenove (80%) relataram ter um programa de PPC e 29 (20%) relataram não ter um programa de PPC. Hospitais infantis autônomos (n = 42 de 148, 28%) foram mais propensos a relatar a presença de PPC (P = 0,004).
Ebadinejad & Fakhr- Movahedi, 2022	Palliative care strategies of Iranian nurses for children dying from cancer: a qualitative study.	East Mediterr Health J	Doze dos 22 países da Região estiveram representados no estudo. Na primeira rodada, foram selecionados 11 indicadores e propostos 13 novos. Na segunda rodada, 15 indicadores atenderam aos critérios R, F e CVI.

Fonte: Autores (2022).

Enquanto no artigo de Weisert et al. (2022) demonstrou que Glenn foi concluído em 168 pacientes, 16 morreram antes de Fontan. Fontan foi concluído em 149 pacientes; 117 estavam vivos sem necessidade de transplante, 17 faleceram pós-Fontan e 1 necessitou de transplante. Vinte e um pacientes perderam o acompanhamento durante o período do estudo e foram censurados no momento do último acompanhamento. A regurgitação da válvula atrioventricular (AVVR) moderada ou grave pré-Glenn foi um fator de risco independente para morte/transplante (HR 2,41; p-valor 0,026). A disfunção ventricular moderada pré-Glenn também foi um fator de risco independente (HR 5,29; p-valor 0,012). Outros fatores de risco incluíram morfologia dominante do ventrículo direito (VD) e acidose perinatal (Ferreira et al., 2019).

Já o autorGarcía-Salido et al. (2022) mostrou que o contexto hospitalar, as decisões e tratamentos relacionados ao fim da vida são frequentemente realizados em unidades de terapia intensiva. Por isso, a integração dos cuidados paliativos nestes serviços constitui uma evolução lógica da abordagem clínica da criança gravemente enferma.

No artigo de Zimmermann et al. (2022) os resultados deste estudo ajudam a orientar a expansão e sustentabilidade do SPPC e melhorar a qualidade dos cuidados para crianças com condições limitantes de vida e suas famílias internacionalmente.

McNeilly et al. (2022) demonstram modelos reflexivos frequentemente usados como ferramenta por dois motivos: primeiro, para refletir sobre a prática com o objetivo de melhoria da qualidade; em segundo lugar, para ajudar os profissionais a explorar aspectos difíceis ou desafiadores dos cuidados negociados com as famílias. Aqui, os autores relatam um modelo especializado que foi desenvolvido e atualizado para uso em cuidados paliativos infantis. Por razões de confidencialidade, um estudo de caso fictício é usado para ilustrar como esse modelo pode ser implementado durante uma sessão de debriefing após a morte de uma criança. Embora sejam necessárias mais pesquisas, os testes iniciais do modelo pelos autores sugerem que o uso de modelos e estruturas reflexivas especializadas pode ajudar a facilitar essas discussões nos cuidados paliativos infantis.

Riiser et al. (2022) As histórias refletem como um campo específico de cuidados de saúde que requer sensibilidade profissional particular, incluindo boa comunicação, colaboração e planejamento. Assim, os HCPs neste estudo demonstraram conhecimento sobre as principais qualidades necessárias para ter sucesso no PPC. No entanto, semelhante à pesquisa anterior, as histórias ilustram que a forma como os profissionais de saúde falam sobre CPP está fortemente associada aos cuidados de fim de vida e, com isso, os profissionais de saúde não captam a amplitude do conceito de CPP. Os resultados destacam a importância de aumentar o conhecimento sobre o significado e o conteúdo do PPC entre os profissionais de saúde, a fim de manter a qualidade de vida de todas as crianças com condições limitantes ou com risco de vida ao longo de sua trajetória de doença.

Saad et al. (2022) As perspectivas dos profissionais de saúde foram mais exploradas em comparação com as amostras de pais e da comunidade. Os relatórios descrevem a confusão entre cuidados paliativos pediátricos e cuidados de fim de vida.

Vasli et al. (2022) demonstraram análise do conceito de CPP para crianças com câncer revelou quatro características,

incluindo "CPP como cuidado holístico e integrado", "CPP como cuidado centrado no paciente e na família", "CPP como cuidado contínuo de início precoce" e " PPC como cuidado interdisciplinar e em equipe". Alguns fatores efetivos também poderiam atuar como antecedentes para esse conceito, ou seja, treinamento e especialização dos profissionais de saúde, bem como recursos humanos e financiamento. Além disso, a melhoria da qualidade de vida, a redução dos sintomas e a coordenação entre o cuidado do paciente e o apoio familiar estavam entre as consequências do CPP para essas crianças.

Weaver et al. (2022) mostraram que as configurações com programas de PPC, o número médio de leitos com pessoal foi de 185 (25° quartil 119, 75° quartil 303) em comparação com 49 número médio de leitos com pessoal para aqueles sem PPC (25° quartil 30, 75° quartil 81). Instalações com maior proporção de trauma, terapia intensiva ou nível de acuidade eram mais propensas a oferecer CPP. Embora os cuidados paliativos tenham sido associados a cuidados paliativos (P <.001) e repouso (P = .0098), mais da metade das unidades relataram não ter acesso a cuidados paliativos para crianças (n = 82 de 148, 55%) e 79% relataram não ter acesso a cuidados temporários (n = 117 de 148).

Ebadinejad e Fakhr-Movahedi (2022) demonstram a existência de uma estratégia nacional de cuidados paliativos atual (R = 8, F = 8, CVI = 1); proporção de serviços especializados (para adultos e crianças) no país por população (R = 8, F = 7, IVC = 1); alocação de recursos para cuidados paliativos no orçamento nacional de saúde pelo Ministério da Saúde ou órgão governamental equivalente (R = 8, F = 6, CVI = 1); educação para pré-qualificação de médicos/enfermeiros (R = 8, F = 8, IVC = 0,9); e disponibilidade de morfina e outros opioides fortes (R = 8, F = 8, IVC = 0,9). A análise dos dados levou ao surgimento do conceito de "compaixão percebida". Este tema foi derivado das 2 categorias principais de "sentir a sombra da morte na criança" e "acompanhamento reconfortante". Sentir a sombra da morte na criança incluiu as subcategorias de "arranjos prémorte" e "oportunidade de continuar as interações". O acompanhamento reconfortante foi derivado de 3 subcategorias "preparando-se para anunciar a morte da criança", "simpatia extrapapel" e "interações pós-morte" (Freitas et al., 2020).

## 4. Considerações Finais

O cuidado paliativo não está mais no pólo oposto da terapia de cura. A integração dos dois modelos pode conceder multa maior de existência para famílias e para crianças com doenças contínuas que ameaçam a existência. Reconhecer e lidar eficientemente com os sinais e sintomas mais cotidianos dos pacientes, participar de uma equipe multidisciplinar, desenvolver bom relacionamento entre a equipe, a família e os pacientes e discutir problemas associados ao abandono de estilos de vida são alguns dos fundamentos fundamentais dos cuidados paliativos. Seja na atenção primária ou terciária, todos especialistas em saúde vão lidar com esse novo perfil de paciente. Assim, estabelecer este tema durante todo o método de treinar médicos e, especificamente, pediatras, é um desejo real e absoluto, que não ganhará todos os profissionais envolvida, porém muitas vezes os pacientes, contribuindo para uma existência digna e morte.

## Referências

Barros, K. G. G., & Gonçalves, J. R. (2019). Aspectos psicológicos que envolvem os cuidados paliativos pediátricos. Revista JRG de Estudos Acadêmicos, 2(5), 156-165.

Dias, K. C. C. D. O., Batista, P. S. D. S., Fernandes, M. A., Zaccara, A. A. L., Oliveira, T. C. D., Vasconcelos, M. F. D., ... & Andrade, F. F. D. (2020). Dissertações e teses sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica: estudo bibliométrico. *Acta Paulista de Enfermagem*, 33.

Ebadinejad, Z., & Fakhr-Movahedi, A. (1995). Palliative care strategies of Iranian nurses for children dying from cancer: a qualitative study. *Information for authors*, 1.

Ercole, F. F., Melo, L. S. D., & Alcoforado, C. L. G. C. (2014). Revisão integrativa versus revisão sistemática. Revista Mineira de Enfermagem, 18(1), 9-12.

Ferreira, M. G., & de Oliveira Iglesias, S. B. (2019). Cuidados paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: Estamos preparados. *Residência Pediatr*, 12-6.

# Research, Society and Development, v. 11, n. 17, e288111739425, 2022 (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i17.39425

Freitas, B. E. C., Guimarães, T. B., Maia, M. L. D. F. B., Monteiro, Â. G. C., & de Oliveira, J. S. (2020). Cuidados paliativos em pacientes pediátricos oncológicos terminais. *Caderno de Graduação-Ciências Biológicas e da Saúde-UNIT-ALAGOAS*, 6(2), 177-177.

García-Salido, A., Navarro-Mingorance, Á., Martino-Alba, R., & Nieto-Moro, M. (2022). Update on the palliative care approach at the pediatric intensive care unit. *Archivos Argentinos de Pediatria*, 120(6), e255-e263.

Lima, S. F., Lamy, Z. C., Motta, V. B. R. D., Roma, T. M., Gomes, C. M. R. D. P., & Souza, T. D. P. (2020). Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. *Cadernos de saude publica*, 36.

McNeilly, P., McCloskey, S., Peacock, V., & Price, J. E. (2022). Reflecting on palliative care for children, young people and their families: a revised model. *International Journal of Palliative Nursing*, 28(10), 482-490.

Monteiro, L. A. S., Oliveira, C. C., Aguiar, M., Araújo, C. M., & Monteiro, R. (2020). Assistência à saúde em pediatria: uma revisão integrativa sobre os cuidados paliativos. *Revista de Administração em Saúde*, 20(81).

Pacheco, C. L., & Goldim, J. R. (2019). Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. Revista Bioética, 27, 67-75.

Pinho, A. A. D., Nascimento, I. R. C. D., Ramos, I. W. D. S., & Alencar, V. O. (2021). Repercusiones de los cuidados paliativos pediátricos: revisión integrativa. *Revista Bioética*, 28, 710-717.

Riiser, K., Holmen, H., Winger, A., Steindal, S. A., Castor, C., Kvarme, L. G., ... & Früh, E. A. (2022). Stories of paediatric palliative care: a qualitative study exploring health care professionals' understanding of the concept. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1-10.

Saad, R., Huijer, H. A. S., Noureddine, S., & Sailian, S. D. (2022). Pediatric palliative care through the eyes of healthcare professionals, parents and communities: a narrative review. *Annals of Palliative Medicine*, 11(10), 3293.

Schneider, A. S., Ludwig, M. C. F., Neis, M., Ferreira, A. M., & Issi, H. B. (2020). Percepções e vivências da equipe de enfermagem frente ao paciente pediátrico em cuidados paliativos. *Ciencia, Cuidado e Saude, 19*.

Sousa, A. D. R. S., Silva, L. F. D., & Paiva, E. D. (2019). Intervenções de enfermagem nos cuidados paliativos em Oncologia Pediátrica: revisão integrative. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72, 531-540.

Vasli, P., Karami, M., & AsadiParvar-Masouleh, H. (2022). Pediatric palliative care for children with cancer: a concept analysis using Rodgers' evolutionary approach. World Journal of Pediatrics, 1-13.

Weaver, M. S., Shostrom, V. K., Kaye, E. C., Keegan, A., & Lindley, L. C. (2022). Palliative care programs in children's hospitals. Pediatrics, 150(4).

Weisert, M., Menteer, J., Durazo-Arvizu, R., Wood, J., & Su, J. (2022). Early prediction of failure to progress in single ventricle palliation: a step toward personalizing care for severe congenital heart disease. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*.

Zimmermann, K., Simon, M., Scheinemann, K., Tinner Oehler, E. M., Widler, M., Keller, S., ... & Bergstraesser, E. (2022). Specialised Paediatric PalliativE CaRe: Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings: SPhAERA study protocol. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1-11.