

**Universidad de Zaragoza.  
Facultad de Ciencias de la Salud.**

***Grado en Enfermería.***

Curso Académico 2012/2013.

Trabajo de Fin de Grado.

**PROTOCOLO DE ACTUACIÓN EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS  
DEL NIÑO ONCOLÓGICO TERMINAL.**

**Autora:** Selina Buil Sanz.

**Tutor:** Don Jesús Fleta Zaragozano.

## ÍNDICE

Resumen.....	3
Introducción.....	4
Objetivos.....	6
Metodología.....	7
Desarrollo.....	8
Conclusiones.....	16
Bibliografía .....	17
Anexos .....	20

## **RESUMEN**

La implantación de los cuidados paliativos no está muy desarrollada. Existe un cierto tabú al afrontar este tema, y especialmente en personas de corta edad, para las que ni siquiera están planteados.

Sin embargo hay niños que necesitan esta clase de cuidados, por lo que debe existir un plan terapéutico específico enfocado a sus necesidades.

Los cuidados paliativos no tienen como objetivo alargar la vida ni curar la enfermedad, su objetivo es mucho más complejo: consiste en aliviar el sufrimiento físico y psíquico.

Para aliviar ese sufrimiento es imprescindible un control exhaustivo de los síntomas manifiestos en cada momento de la enfermedad, prestando especial atención a los últimos días de este mal. Para aliviar el sufrimiento uno de los síntomas de mayor trascendencia que hay que minimizar es el dolor, ya que sin dolor es mucho más fácil actuar a otros niveles.

Estos cuidados deben alargarse en el tiempo, abarcando el acompañamiento en el duelo posterior de la familia.

## **INTRODUCCIÓN**

El cáncer en la infancia y en la adolescencia es una enfermedad rara, su aparición durante estas etapas de la vida representa aproximadamente el 3% del total de la incidencia de cáncer.

En nuestro país, la Sociedad Española de Oncología Pediátrica (SEOP) inició el registro de los casos infantiles: Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI), según el cual aproximadamente hay entre 900 y 1000 casos nuevos al año, siendo mayor la incidencia en niños que en niñas (57'4% y 42'6% respectivamente). El tipo de cáncer más frecuente en la infancia es la leucemia (Anexo 1) (1).

La supervivencia de los niños con cáncer ha aumentado considerablemente en las dos últimas décadas del 54% al 74% gracias al avance tecnológico y a la cooperación entre oncólogos infantiles, aunque un 30% de los niños que padecen esta enfermedad mueren en los países desarrollados. Estos niños deben recibir unos cuidados específicos (2).

Esta enfermedad, cuando se da en la infancia, es de más difícil trato que en la edad adulta debido a dos factores: en los niños generalmente deriva del sistema hematopoyético o linfático y no de órganos, y el desarrollo de la misma es más rápido debido a que se origina en tejidos embrionarios o de alta capacidad de proliferación. En contraposición presenta una mejor respuesta ante la quimioterapia y la radiación (1).

Por lo tanto los cuidados también tienen que ser distintos. Los cuidados paliativos (CP) pediátricos oncológicos son el cuidado total e integral de niños y adolescentes que se enfrentan a una enfermedad oncológica progresiva y en fase avanzada que no responde al tratamiento curativo, siendo su principal objetivo el control del dolor y otros síntomas, así como los problemas emocionales, sociales y espirituales, mejorando la calidad de vida para el paciente y su familia (3).

Dicha diferenciación radica en que estos cuidados no finalizan con el fallecimiento del paciente, sino que se prolongan mediante el seguimiento del duelo de padres, hermanos y otras personas significativas (4).

Teniendo en cuenta las características de esta enfermedad y su impacto social es muy importante la existencia de un equipo sanitario con habilidades para trabajar de forma interdisciplinar, utilizando como herramienta básica la información acerca del estado de la enfermedad (5).

El equipo de enfermería debe estar atento a cualquier manifestación o causa de posible sufrimiento (6). Para ello se debe desarrollar un plan individualizado de atención y seguimiento. En él se integran la objetividad (técnicas enfermeras aplicadas con especial rigurosidad) y la subjetividad (apoyo y acercamiento táctil afectivo), tanto para el niño como para su familia, considerando los cuidados paliativos como la parte final de de un largo proceso que transcurre por etapas (7).

La importancia del trabajo que aquí se presenta está justificada por dos motivos: el primero de ellos es que la implementación de cuidados paliativos pediátricos ayudaría a prevenir complicaciones en el duelo posterior, particularmente en lo referente a los remordimientos y culpabilidad (8), y el segundo es que supone un reto ante el que se enfrentan los niños, familias y profesionales sanitarios (Anexo 2) (4).

## **OBJETIVOS**

- 1.- Identificar las intervenciones enfermeras más adecuadas en el niño oncológico en fase terminal, tales como: el control de los distintos síntomas (atendiendo principalmente al dolor), el acompañamiento al paciente y a su familia, y la atención en el duelo.
- 2.- Incidir en que la labor enfermera en la fase terminal del niño es cuidar y no curar, proporcionando la mejor calidad de vida posible en cada momento y adaptándose a las necesidades del niño y su entorno.

## **METODOLOGÍA**

La realización de este trabajo se podría dividir en dos etapas diferentes a la par que complementarias; una de ellas ha consistido en una compleja búsqueda de información en libros y artículos de revistas encontrados en distintas bases de datos, y la otra está basada en la experiencia de profesionales, así como en mi corta experiencia profesional durante las prácticas realizadas en el servicio de oncología pediátrica del hospital Miguel Servet de Zaragoza.

Para la búsqueda de información se ha recurrido a distintos libros y artículos (Anexos 3 y 4); la principal dificultad afrontada ha sido la gran cantidad de información disponible sobre cuidados paliativos en adultos y sobre oncología pediátrica. Sin embargo, hay muy poca si se juntan ambos conceptos, quizá porque sí que se concibe la enfermedad a cualquier edad pero no se acepta la muerte en tan corta edad.

Los artículos se han elegido según su relevancia y actualización respecto al tema. Para ello se ha limitado la búsqueda con palabras clave, fechas lo más actuales posible (2004-2013) y revistas recomendadas por especialistas en este campo.

La base de datos más utilizada ha sido Cuiden Plus debido a que en ella se ha encontrado la mayoría de los artículos relevantes. Se puede acceder al texto completo, y además permite más fácilmente que otras aplicar las limitaciones y así realizar una búsqueda más concreta.

El desarrollo del Anexo 15 (el caso clínico) ha contado con la aportación de conocimientos y experiencias de distintos profesionales expertos en el tema aquí expuesto.

## **DESARROLLO**

Los cuidados paliativos pediátricos deben seguir unos principios universales (Anexo 5) (4). El proceso de atención de enfermería deberá estar esmeradamente estructurado, siguiendo así mismo una serie de principios básicos (Anexo 6) con el fin de ofrecer la asistencia adecuada (1). El equipo de enfermería en los cuidados paliativos debe actuar frente a los distintos problemas que se den en cada momento, para que sea más fácil actuar frente a ellos se pueden recurrir a los distintos diagnósticos enfermeros en cuidados paliativos (Anexo 7) (9), (10).

Debido a la presencia de síntomas intensos y cambiantes con un componente de angustia por parte del enfermo y de la familia, los cuidados deberán ir adecuándose a las necesidades del paciente y de su entorno (Anexo 8).

A continuación se exponen las correspondientes intervenciones enfermeras que componen el protocolo de actuación en los cuidados paliativos del niño oncológico terminal, y que se desarrollan en los cuatro puntos siguientes.

### **1-Control de los distintos síntomas.**

Controlar los síntomas es el primer objetivo y de ello dependerá que se pueda actuar en otros niveles. Para un correcto control de los síntomas serán necesarias medidas farmacológicas y no farmacológicas.

a) Entre las farmacológicas destacan (Anexo 9):

-No retirar los analgésicos.

-Prescindir de los medicamentos que no tengan utilidad inmediata.

-Usar la vía de administración más cómoda para el paciente (Anexo 10) (1).

b) Las medidas no farmacológicas son importantes debido a que aumentan el umbral del dolor disminuyendo la intensidad del mismo, refuerzan la autoestima y la autonomía, y hacen partícipe de forma activa a la familia del niño.



Pueden ser organizativas (cambios de estructura, adaptación de horarios, adaptación de las dietas), ambientales (atmósfera relajada, ambiente propicio para la expresión de sentimientos) y físicas (técnicas de respiración y relajación, masajes, musicoterapia).

Los síntomas, como ya se ha mencionado anteriormente, son múltiples e intensos, multifactoriales, cambiantes y de carácter multidimensional. Por tanto no se puede actuar de la misma forma sobre todos ellos, como pueden ser: anorexia, convulsiones, disnea, estreñimiento, insomnio, náuseas, vómitos, prurito y tos (Anexo 11), que a continuación se detallan (1):

**1.1.-Anorexia:** en el curso de cualquier enfermedad infantil la anorexia es común, acentuándose en la fase terminal.

Si está previsto que el proceso se prolongue, sería recomendable que el personal de enfermería colocara una sonda naso-gástrica, para introducir cantidades moderadas de líquidos y alimentos fácilmente digeribles, que no provoquen sensación de plenitud, incomodidad, náuseas o vómitos. A este respecto deberán prevalecer nutrición e hidratación sobre los análisis antropométricos (11).

**1.2.-Convulsiones:** serán más frecuentes cuanto menor sea la edad del niño debido a la inmadurez de los sistemas nervioso y bioeléctrico, así como a la gran labilidad neurovegetativa y metabólica frente a la fiebre y a los cambios hidroeléctricos (agua, calcio, sodio y glucosa).

Se pueden presentar desde pequeñas mioclonias hasta movimientos generalizados y muy violentos, la duración varía entre pocos segundos horas o días.

Su tratamiento debe ser etiológico (tratando la fiebre con medidas ambientales y antitérmicas, y la hipertensión intracraneal con corticoides) y sintomático (diazepam, orfenitoína y clonazepam).

**1.3.-Disnea:** sensación desagradable de falta de aire, ocasionando una disminución de la oxigenación y de la ventilación. Suele indicar mal pronóstico.

La disnea junto a los estertores pre-mortem suelen producir mucha angustia en quienes los padecen y en quienes les acompañan, por ello es importante saber actuar.

Para tratar la disnea sería necesario aplicar en primer lugar medidas generales, entre las que destacan el reposo y la alimentación fácilmente digerible. En segundo lugar un tratamiento etiológico a través de medicación, como antibióticos, broncodilatadores, diuréticos y corticoides, y a través de fisioterapia con la posición en decúbito lateral, útil porque facilita la expulsión de las secreciones. Y en último lugar, también un tratamiento sintomático: morfina, benzodiazepinas, neurolépticos y oxígeno.

Los estertores pre-mortem son unos ruidos que se producen en la fase agónica de la enfermedad por el paso del aire a través de las mucosidades acumuladas en laringe, tráquea y bronquios. La utilización de escopolamina puede ser un recurso para disminuir la cantidad de dichas secreciones.

**1.4.-Estreñimiento:** síntoma de gran importancia debido a las consecuencias que produce padecerlo: molestias, dolor, obstrucción intestinal, náuseas y vómitos, diarrea líquida e incluso disnea. Se controlará este síntoma palpando el abdomen para comprobar si hay distensión abdominal, acumulo de gases o bien masas fecales, igualmente se debe explorar el periné por si existen fisuras anales o enrojecimiento del ano o de las zonas próximas.

Para tratar el estreñimiento se valorará qué medida de las que se citan es la más indicada según el paciente: administración de una alimentación rica en residuos (habitualmente mal aceptada por los niños), aumentar si se puede la actividad física, revisar los tratamientos que puedan provocar estreñimiento, administración de supositorios de glicerina (no muy efectivos, excepto en niños pequeños), laxantes (generalmente no

recomendados en la práctica pediátrica habitual), lubricantes como la parafina, estimulantes del peristaltismo, enemas (los que contienen fosfatos pueden ser tóxicos, provocando alteraciones metabólicas) o la extracción digital de fecalomas.

**1.5.-Insomnio:** puede estar causado por trastornos neurológicos, síntomas no controlados, un ambiente ruidoso o caluroso, exploraciones poco pertinentes o por miedo a quedarse solo.

Para tratar este síntoma sería necesario aplicar medidas generales, como son un ambiente relajado, evitar los ruidos y la luz intensa, música suave, y corregir síntomas. Así mismo se requerirá el uso de fármacos como las benzodiazepinas o neurolepticos.

**1.6.-Náuseas y vómitos:** son incómodos y tienen múltiples consecuencias como el rechazo ante la alimentación, la dificultad para la administración de medicamentos por vía oral, la deshidratación o las alteraciones electrolíticas

Nuevamente, el control de este síntoma debe incluir medidas generales y medicación, como un ambiente tranquilo, alimentos ofrecidos con mayor frecuencia y sin insistir cuando el niño se muestre inapetente, evitar olores intensos o desagradables, neurolepticos (clorpromazina o haloperidol cuando los vómitos pueden estar provocados por el uso de opioides o por la tos), procinéticos (si hay retraso en la evacuación gástrica o intestinal), corticoides (dexametasona si se sospecha de hipertensión intracraneal), ondansetrón (indicado sobre todo para la prevención de los vómitos provocados por la quimioterapia).

**1.7.-Prurito:** sensación de picor que produce incomodidad y provoca lesiones por rascado. Puede estar causado por alteraciones de la piel, uso de ciertos jabones, ictericia, ansiedad, aburrimiento o como efecto secundario de la morfina.

Para su tratamiento sería recomendable el uso de antihistamínicos, sedantes, corticoides o lociones calmantes en las lesiones localizadas.

**1.8.-Tos:** síntoma frecuente que en ocasiones se hace repetitiva y molesta, agravando el sufrimiento del niño, y llega a producir vómitos, cefalea, insomnio, agotamiento e incremento del dolor.

Para tratarlo, por una parte es necesario el uso de medidas generales, tales como la ventilación de la habitación (humidificación, hidratación y olor ambiental adecuados), facilitar la salida de secreciones (dudosa efectividad ya que es muy molesto para el paciente y solo se consiguen extraer las cercanas a la boca). Y por otra parte aplicar un tratamiento etiológico a base de antibióticos, broncodilatadores, diuréticos y corticoides (1), (12), (13), (14).

Debido a que el dolor es uno de los síntomas más alarmantes tanto para el niño como para la familia y los propios profesionales sanitarios, se puede calificar como el protagonista indiscutible del proceso terminal, y así es necesario concederle mayor importancia y un trato especial.

## **2- Control del dolor como síntoma relevante.**

El síntoma protagonista en la etapa avanzada de la enfermedad oncológica es el dolor, definido como agudo y de larga duración, además genera disminución de la actividad y del apetito, trastornos del sueño y debilita el estado general del paciente (15).

El dolor en oncología pediátrica está asociado a distintas etiologías (Anexo 12) (1). Para controlarlo se requieren medidas farmacológicas y no farmacológicas.

a) Métodos no farmacológicos: facilitan la sensación de control respecto a una situación estresante, y a diferencia de las farmacológicas no hay efectos adversos indeseados.

Se pueden clasificar en:

- Cognitivos: distracción mediante juegos, cuentos, canciones, imaginería (el niño se centra en una imagen que le provoca placer), e hipnosis (personal experto).

- Conductuales: respiración profunda, relajación.
- Físicos: tacto, caricias, aplicación de calor o frío.

Se ha demostrado la eficacia de las medidas conductuales y cognitivas para aliviar el dolor y la ansiedad en procedimientos invasivos.

b) Métodos farmacológicos: el tratamiento óptimo del dolor incluye el uso de fármacos siguiendo los preceptos claves de la OMS:

- Individualizar la terapia.
- Administrar los fármacos, principalmente los analgésicos (opioides y no opioides).
- Favorecer la vía oral o la que sea menos invasiva.

Entre las medidas farmacológicas destacan la terapia coadyuvante (ayuda a un mejor tratamiento del dolor del paciente, elevando su estado de ánimo, reduciendo su ansiedad y minimizando los efectos colaterales de los analgésicos), la quimioterapia (con fines paliativos), procedimientos anestésicos (según la ubicación del tumor y la intensidad de los síntomas), transfusiones relacionadas con el grado de actividad y con la intensidad de la anemia o la trombopenia que padecen (1).

Cuando hablamos de dolor no podemos olvidar a los padres. Es imprescindible ofrecerles desde el diagnóstico un apoyo interdisciplinario, siendo una de las labores del equipo de enfermería incluir a los padres como cuidadores principales del niño y como aliados del equipo de salud (16).

### **3-Asistencia en la etapa de agonía.**

Algunos de los niños con enfermedades terminales pueden atravesar un estado de agonía, que es la fase final de una enfermedad avanzada, en la cual la muerte es evidente en cuestión de días u horas. Este proceso se evidencia a través de cambios físicos y psicológicos (Anexo 13) (17).

En esta etapa el equipo de enfermería tiene dos objetivos muy importantes:

**3.1.-Cuidar y proteger al niño enfermo:** controlando los síntomas y signos asociados a la progresión de la enfermedad, prestando especial cuidado a factores como: el dolor, la hipercrinia y los síntomas refractarios como son el dolor intratable, la disnea refractaria, intensa excitación psicomotriz, hemorragia masiva y estado de mal convulsivo refractario (17).

**3.2.-Acompañar al paciente y su familia:** la forma de experimentar la enfermedad y el sufrimiento en los niños es completamente distinta a la de los adultos (Anexo14) (1), por lo que se requieren también estrategias distintas para entender e interpretar sus discursos y comportamientos (18).

Así, puede resultar muy útil que los profesionales enfermeros incorporen en su plan de cuidados intervenciones como: considerar los cambios de conducta del niño respecto a su comportamiento habitual, valorar el apoyo emocional que los padres prestan a sus hijos o evaluar las expectativas que tienen el niño y los padres con respecto a la enfermedad (17). Es necesario que el equipo de enfermería informe de forma clara pero respetuosa a la familia respecto a la situación en que se encuentra el niño, facilitando de forma empática los objetivos del cuidado, compartiendo con ellos aspectos relacionados con la muerte próxima y con lo que se debe hacer cuando la misma ocurra (19).

#### **4-Atención al duelo:**

El duelo por la muerte de un hijo es un tipo muy especial de duelo, que se distingue netamente del resto. Contiene por tanto características generales de todo duelo y otras específicas, como son la culpa, pervivencia del hijo fallecido e intensa crisis existencial del sentido de la vida.

El afrontamiento de la situación por parte de la familia no siempre es igual: hay familias que expresan sus preocupaciones y sentimientos atendiendo individualmente a las necesidades de sus miembros; familias que hablan a nivel racional sin facilitar la expresión emocional, y por último familias no comunicativas, que no hablan de la enfermedad ni los sentimientos (19).

El estudio de Kreicbergs y cols. sobre el duelo en los padres sugiere que el control del dolor, la atención durante el momento de la muerte y la realización del seguimiento después de la misma, son factores que pueden reducir a largo plazo la angustia en el duelo de los padres (20).

Monterosso y cols. realizaron un estudio sobre las necesidades percibidas por los padres, y concluyeron como principal necesidad la información clara y honesta sobre la situación de su hijo y el pronóstico, facilitándoles así la adaptación en cada fase de la evolución (21).

Posteriormente se desarrolla un caso clínico en el cual se ponen en práctica las intervenciones desarrolladas (Anexo 15).

## **CONCLUSIONES**

-Los cuidados paliativos del niño oncológico terminal están dirigidos a mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno, paliando sus necesidades físicas, mentales, emocionales, sociales, culturales, espirituales y existenciales, minimizando así en la medida de lo posible su sufrimiento.

-El dolor es uno de los síntomas que más preocupa a los pacientes y a sus familias, por eso es importante saber prevenirlo, adelantándose a él, y si no fuera posible, paliarlo de la forma que resulte menos agresiva para el niño, minimizando los efectos secundarios.

-El objetivo de la enfermería pediátrica paliativa no es prolongar la vida, sino preparar al paciente a morir, controlando en cada momento cada síntoma, y acompañar a la familia en su duelo durante la enfermedad de su hijo y cuando éste ya no esté.



## **BIBLIOGRAFÍA**

- 1-Gómez Sancho M. *Cuidados paliativos en niños*. Las Palmas. Gafos. 2008.
- 2-Flôres Mutti C, Maris de Mello Padoin S, Cardoso de Paula C. *Cuidado de enfermería al niño con enfermedad oncológica avanzada: Una mirada fenomenológica*. Cogitare Enferm. 2011; 16 (2): 369-70.
- 3- Bernadá M, Dall'Orso P, Fernández G, González E, Dallo M, Caperchione F. et al. *Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos pediátricos: primeros pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell*. 2011; 27 (4): 220-227.
- 4-Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, González Pérez-Yarza E; Amayra Caro I. *Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia*. 2004; 61 (4): 330-5.
- 5-Lantá Abreu MC. *Enfoque interdisciplinar a la calidad de vida y de muerte en Oncopediatría*. Rev Cubana Enfermer. 2011; 27 (1): 98-105.
- 6-Montoya-Juárez R, García-Caro MP, Calderón C, Campos Rio-Valle J, Sorroche-Navarro C, Quintana F. *Sufrimiento en infantes con enfermedad terminal: perspectiva de padres y profesionales*. 2012; 46 (6): 1300-1305.
- 7-Hernández Núñez-Polo M, Lorenzo González R, Catá del Palacio E, López Cabrera A, Martino Alba R, Madero López L et al. *Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal*. Anales de Pediatría. 2009; 71 (5): 419-426.
- 8-Bosquet-del Moral L, Campos-Calderón C, Hueso-Montoro C, Pérez Marfil N, Hernández-Molinero A, Arcos-Ocón L. *Vivencias y experiencias de duelo en madres tras un proceso de enfermedad oncológica de sus hijos*. Medicina Paliativa. 2012; 19 (2): 64-72.
- 9-Marion Johnson. *Interrelaciones Nanda nic-nock*. Madrid. Elsevier. 2006
- 10-Arribas Cachá A, Amezcua Sánchez A, Sellán Soto C, Díaz Martínez L, López Plaza D. *Diagnósticos enfermeros normalizados*. Madrid. Fuden. 2009.

- 11- Mena Tudela D, Pastor Pelufo S, Navalon Català G; Montagud Ferragud M, Gimeno Cardells A. *Cuidados de Enfermería al final de la vida en los Síntomas Gastrointestinales. Enferm Oncológica*. 2009; 11 (2): 3-7.
- 12-Hernandez M. Cruz. *Tratado de pediatría*. Madrid. Ergon. 2008.
- 13-Gómez Sancho M, Ojeda Martin M. *Cuidados paliativos: Control de síntomas*. Madrid. Laboratorios Meda. 2009.
- 14-Monteiro Moreira AC, Rodrigues Benedita M, Rêgo Deusdará P, Teixeira de Araújo S. *El enfermero y el cuidar del niño con cáncer sin posibilidad de cura actual*. Escola anna nery. 2012; 16(4): 741-746.
- 15-Reyes Chiquete D, González Ortiz J, Mohar Betancourt A, Meneses García A. *Epidemiología del dolor por cáncer*. Rev. Soc. Esp. 2011; 18 (2): 118-134.
- 16-Von Lützu P, Otto M, Hechler T, Metzging S, Wolfe J, Zernikow B. *Children dying from cancer: parents' perspectives on symptoms, quality of life, characteristics of death, and end-of-life decisions*. Palliat Care. 2012 Winter; 28 (4): 274-81.
- 17-Bernadá M, Dall'Orso P, González E, Le Pera V, Carrerou R, Bellora R et al. *Cuidados paliativos pediátricos*. Arch. Pediatr. Urug. 2012; 83 (3): 203-210.
- 18-Domínguez Ferri M. *El cáncer desde la mirada del niño*. Madrid. Alianza Editorial. 2009.
- 19-Del Rincón C, Martino R, Cata E, Montalvo G. *Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico*. Psicooncología. 2008; 5(2-3): 425-437.
- 20-Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, OnelövE, Björk O, Steineck G, Henter JI. *Care-related distress: A nationwide study of parents who lost their child to cancer*. J Clin Oncol. 2005; 23 (9): 162-71.

21-Monterosso L, Kristjanson LJ *Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study*. Palliat Med. 2008 Jan; 22 (1): 59-69.