



Calidad de vida en cuidados paliativos pediátricos: mapeo de determinantes, intervenciones y retos de implementación

Quality of life in pediatric palliative care: mapping of determinants, interventions, and implementation challenges

COLCHA, CRISTINA¹

¹Hospital Solca. Guayaquil, Ecuador

Autor de correspondencia

cristina.colcha@cu.ucsg.edu.ec

Fecha de recepción

24/10/2025

Fecha de aceptación

09/12/2025

Fecha de publicación

02/02/2026

Autores

Colcha González, Cristina Estefanía
Posgradista de Cuidados Paliativos Hospital Solca Guayaquil, Ecuador
ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-4873-984X>
Correo-e: cristina.colcha@cu.ucsg.edu.ec

Citación:

Colcha, C. (2026). Calidad de vida en cuidados paliativos pediátricos: mapeo de determinantes, intervenciones y retos de implementación. *GICOS*, 11(1), 85-96
DOI: <https://doi.org/10.53766/GICOS/2026.11.01.06>



RESUMEN

La calidad de vida en niños y adolescentes que reciben cuidados paliativos constituye un eje esencial en la atención pediátrica contemporánea. Este estudio realizó una revisión narrativa de la literatura publicada entre 2015 y 2025, con el propósito de mapear la evidencia disponible sobre los factores que determinan la calidad de vida, las estrategias de intervención y los retos en la implementación de programas paliativos. Se analizaron 40 artículos provenientes de bases de datos como Scopus, Web of Science, Springer, Redalyc, Medline, Scielo, Pubmed, CINAHL y documentos técnicos de organismos de salud global. Los resultados mostraron que el bienestar de esta población depende de la integración de dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales, siendo determinantes el control del dolor, la comunicación abierta, el acompañamiento familiar y el apoyo espiritual. Las intervenciones más efectivas incluyen terapias expresivas, educación continua al personal sanitario y atención domiciliaria, que favorecen un final de vida más sereno y acompañado. Persisten desafíos relacionados con la inequidad económica, la falta de políticas públicas y la escasa formación profesional. En conjunto, la evidencia confirma que los cuidados paliativos pediátricos no solo alivian el sufrimiento, sino que dignifican la vida y fortalecen el sentido de humanidad en cada etapa del proceso vital.

Palabras clave: calidad de vida, cuidados paliativos, pediatría, enfermo terminal, determinantes sociales de la salud.

ABSTRACT

Quality of life in children and adolescents receiving palliative care is a key component of contemporary pediatric care. This study conducts a narrative review of the literature published between 2015 and 2025, with the aim of mapping the available evidence on the factors that determine quality of life, intervention strategies, and challenges in implementing palliative programs. Forty articles from databases such as Scopus, Web of Science, Springer, Redalyc, Medline, Scielo, Pubmed, CINAHL as well as technical documents from global health organizations, were analyzed. The results showed that the well-being of this population depends on the integration of physical, emotional, social, and spiritual dimensions, with pain control, open communication, family accompaniment, and spiritual support being decisive factors. The most effective interventions include expressive therapies, continuing education for healthcare personnel, and home care, which promote a more peaceful and supportive end of life. Challenges related to economic inequality, a lack of public policies, and limited professional training persist. Taken together, the evidence confirms that pediatric palliative care not only alleviates suffering, but also dignifies life and strengthens a sense of humanity at every stage of the life process.

Keywords: quality of life, palliative care, pediatrics, terminally ill patient, social determinants of health.

INTRODUCCIÓN

En la esfera de la atención pediátrica oncológica, los cuidados paliativos requieren de un enfoque holístico e integral, en busca de minimizar el sufrimiento y promover cuidados compasivos y la dignidad en niños y adolescentes que padecen enfermedades crónicas, complejas y limitantes para la vida, así como brindar respaldo a sus familias (Vallejo-Palma & Garduño-Espinosa, 2014).

La Organización Mundial de la Salud (World Health Organization [WHO], 2023) define los cuidados paliativos infantiles como “el cuidado activo y total del cuerpo, mente y espíritu, además del apoyo familiar”, y destaca que estos cuidados deben iniciarse una vez realizado el diagnóstico, independientemente de la continuación del tratamiento curativo (Classen, 2012).

A nivel mundial, se estima que más de 21 millones de niños y jóvenes viven con condiciones en las cuales los cuidados paliativos podrían ser beneficiosos (Fields et al., 2023), aunque el acceso real a dichos servicios es aún muy limitado, especialmente en países de ingresos medios y bajos, donde apenas menos de 9 millones reciben el cuidado especializado requerido (Lee et al., 2022), y la mortalidad anual es de 1 por cada 10000 menores de 18 años (Benini et al., 2022).

Varias investigaciones en cuidados paliativos pediátricos (Kaye et al., 2021; Newman et al., 2023; Rosenberg & Wolfe, 2011) coinciden en dar énfasis al control de síntomas (dolor, disnea, fatiga) y el alivio del sufrimiento físico, apoyar la toma de decisiones y la calidad de vida (CV) en esta población, situación que va más allá del manejo clínico. La CV se concentra en varias dimensiones, que van desde las esferas emocional, psicosocial, funcional hasta la espiritual, además de la percepción subjetiva del niño o adolescente ligada al bienestar.

Los estudios recientes coinciden en que la atención paliativa especializada contribuye a mejorar la calidad de vida de los niños, reflejándose en puntuaciones más altas en distintas dimensiones del bienestar físico, emocional y social (Toro-Pérez et al., 2024). No obstante, la diversidad de instrumentos utilizados, los dilemas éticos inherentes y los cambios constantes en el estado clínico de los pacientes dificultan una evaluación homogénea en esta población particularmente vulnerable (Papa et al., 2023).

A pesar de los avances logrados, persisten vacíos importantes en la evidencia científica. Aun se conoce poco sobre los factores que determinan la calidad de vida en niños que reciben cuidados paliativos, las intervenciones más efectivas para mejorarla y los desafíos que enfrentan su implementación en contextos con diferentes realidades económicas, sociales y culturales. En países de ingresos bajos y medios, la infraestructura, la formación profesional, la integración de los servicios y las barreras culturales y éticas limitan la puesta en marcha de programas paliativos pediátricos robustos (Boyden et al., 2023). Además, se ha hallado que los instrumentos convencionales de evaluación de CV, como el PedsQL, no siempre capturan adecuadamente las particularidades del entorno paliativo pediátrico, por ejemplo en el manejo del tiempo o las limitaciones funcionales progresivas (Lee et al., 2022).

Ante este contexto, se planteó como objetivo mapear la evidencia disponible sobre los factores que determinan la calidad de vida, las estrategias de intervención y los retos en la implementación de programas paliativos.

METODOLOGÍA

Diseño del estudio

La revisión narrativa de la literatura se estructuró con un enfoque cualitativo e interpretativo, dirigido a mapear la evidencia existente sobre la CV en niños y adolescentes que reciben cuidados paliativos. La revisión se confeccionó siguiendo las directrices metodológicas de Ferrari (2015) y Green et al. (2006) para revisiones narrativas en el área de las ciencias de la salud.

Fuentes de información

La búsqueda bibliográfica se efectuó entre enero y mayo de 2025 en bases de datos como PubMed/MEDLINE, Scopus, Springer, Redalyc, Web of Science, Scielo, CINAHL. Adicionalmente, se consultaron documentos técnicos y reportes institucionales de organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS), Organización Panamericana de la Salud (OPS), la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC) y UNICEF, con el fin de complementar la evidencia científica con información normativa y programática relevante.

Estrategias de búsqueda

Se manejaron combinaciones de descriptores y términos MeSH en inglés y español, vinculados mediante operadores booleanos: (“palliative care” OR “pediatric palliative care” OR “end-of-life care”) AND (“quality of life” OR “wellbeing” OR “health-related quality of life”) AND (“children” OR “adolescents” OR “youth”).

En español, se aplicaron equivalentes: (“cuidados paliativos” OR “cuidados paliativos pediátricos”) AND (“calidad de vida” OR “bienestar”) AND (“niños” OR “adolescentes”).

La búsqueda se limitó a publicaciones entre 2015 y 2025, en inglés y español, con texto completo disponible.

Criterios de selección

Criterios de inclusión

Estudios originales, revisiones sistemáticas que abordaran la CV en niños y adolescentes (0–19 años) que reciben cuidados paliativos. Artículos que identificaran determinantes, intervenciones o desafíos en la implementación de programas paliativos. Publicaciones donde se aplicaron cuestionarios para evaluar CV. Publicaciones en inglés, portugués o español, con texto completo disponible.

Criterios de exclusión

Estudios que consideraran a la población adulta o que mezclaran adultos y adolescentes, publicaciones

duplicadas o sin revisión por pares, ensayos clínicos enfocados únicamente en eficacia farmacológica sin componente de CV.

Selección y análisis de la información

Se identificó un total de 96 artículos, solo 40 publicaciones fueron consideradas idóneas para construir esta revisión. La información fue almacenada en una matriz de Excel, tomando dentro del registro datos como autores, año de publicación, tipo y diseño de estudio, población, instrumentos aplicados sobre CV, dimensiones de CV, factores determinantes, estrategias de intervención y los principales resultados y conclusiones. Luego se procedió a realizar un análisis y síntesis inductiva, crítica, cualitativa y narrativa sobre la temática de estudio, los hallazgos se estructuraron en tres aristas: 1) factores determinantes de la CV, 2) estrategias de intervención paliativa y 3) principales retos y barreras de la implementación.

Consideraciones éticas

A pesar de que el estudio no involucró participación de seres humanos, se respetaron los principios éticos de transparencia, integridad científica y respeto por las fuentes de información. Se garantizó la trazabilidad de la evidencia, citando adecuadamente los autores y reconociendo las limitaciones inherentes al enfoque narrativo.

Limitaciones

Las principales limitaciones son inherentes al carácter narrativo del presente artículo. La ausencia de un protocolo sistemático puede haber generado sesgo de selección e interpretación de los estudios. La heterogeneidad metodológica y uso de distintos instrumentos para medir la calidad de vida dificultaron la comparación y síntesis de resultados. La escasez de investigaciones en el entorno de países latinoamericanos y de bajos recursos restringió la aplicabilidad de los hallazgos, denotando desigualdades estructurales que aún limitan el acceso equitativo a los cuidados paliativos pediátricos, además, la voz de los propios niños y adolescentes continúa siendo poco explorada, lo que evidencia un vacío ético y humano en la literatura actual. Aun así, esta revisión ofrece una mirada crítica y sensible que busca impulsar futuras investigaciones orientadas a la mejora de la calidad de vida de los niños y sus familias en el proceso de cuidado.

RESULTADOS

1. Factores determinantes de la calidad de vida

La literatura evidencia que la calidad de vida en niños y adolescentes que reciben cuidados paliativos está influenciada por un entramado de factores biopsicosociales, culturales y del sistema sanitario. Entre los determinantes más consistentes se destacan el control adecuado de síntomas físicos (dolor, disnea, náuseas, fatiga, pérdida de energía, estreñimiento y ansiedad) (Kaye et al., 2021) y el acceso oportuno a medicamentos esenciales (Vassal et al., 2021).

Estudios multicéntricos en Europa y América Latina reportan que los niños que reciben un manejo

multidimensional del dolor mediante terapias farmacológicas y no farmacológicas, muestran mejores puntuaciones en el bienestar emocional y físico, a partir de los seis meses y al año de seguimiento (Feudtner et al., 2023; Weaver et al., 2018).

A nivel psicológico, se identificó que la comunicación abierta con el equipo de salud y el apoyo emocional continuo se relaciona con mayor adaptación y percepción de autonomía (Uber et al., 2022), especialmente cuando se involucra al menor en la toma de decisiones acorde con su nivel de desarrollo (Snaman et al., 2020; Weaver et al., 2018).

La dimensión social, el nivel socioeconómico, la integración escolar y las redes comunitarias influyen en el acompañamiento fuera del ambiente hospitalario (Miquel et al., 2024). Se observó que los niños provenientes de familias con ingresos económicos más bajos, presentan una menor probabilidad de acceder de forma oportuna a los cuidados paliativos y una mayor exposición a intervenciones hospitalarias intensivas al final de vida (Ananth et al., 2022).

La literatura también identifica la experiencia espiritual como un componente relevante, vinculada con la percepción de consuelo, esperanza y cohesión familiar. Se reportó que una menor conexión espiritual se asocia con mayor carga emocional (Scott et al., 2023; Vigna et al., 2020).

El cuidado paliativo domiciliario mostró efectos positivos sobre la CV, destacándose reducción de hospitalizaciones anuales, menor costo sanitario y mayor probabilidad (entre cuatro a cinco veces superior) de tener un final de vida más sereno en el hogar (Chong et al., 2018; Friedrichsdorf et al., 2015; Hammer et al., 2023; Peláez-Cantero et al., 2023).

Finalmente, se identificó una amplia heterogeneidad en los instrumentos aplicados, entre los que destacan el Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) (Andriastuti et al., 2020; Lee et al., 2022; Weaver et al., 2018; Weaver et al., 2017), el Children's Palliative Outcome Scale (CPOS y CPOS -2) (Coombes et al., 2024; Namisango et al., 2025) y el QUAL-PAEDs (Rosa et al., 2023), diseñados para explorar las diferentes dimensiones físicas, emocionales, sociales, espirituales y cognitivas del bienestar pediátrico.

2. Estrategias de intervención en cuidados paliativos pediátricos

Las intervenciones documentadas se agrupan en tres niveles: clínico, psicosocial y educativo.

En el plano clínico, los equipos interdisciplinarios compuestos por médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y especialistas en espiritualidad se asocian con mejoras significativas en la percepción de bienestar, toma de decisiones, satisfacción y comunicación familiar (Avoine-Blondin et al., 2018; Rico-Mena et al., 2023; Scott et al., 2023).

En el plano psicosocial, las intervenciones creativas como el juego, la música y el arte se han convertido en herramientas terapéuticas valiosas para reducir la ansiedad y facilitar la expresión emocional (Giordano et al., 2023; Mondanaro et al., 2025; Rodríguez-Rodríguez et al., 2023). De igual manera, los espacios de apoyo

familiar fortalecen la resiliencia y alivian la carga emocional de los cuidadores, generando entornos más estables y empáticos (Benson et al., 2023; Bradley et al., 2023).

En el caso de los adolescentes, se reportó que los programas de conversación abierta sobre la enfermedad y la posibilidad de fin de vida, facilitan una comprensión más realista de su situación y favorecen una adaptación emocional más sana (Sansom-Daly et al., 2020).

En el nivel educativo, la literatura reciente resalta la participación de procesos educativos permanentes en cuidados paliativos pediátricos, como determinantes para ampliar los conocimientos técnicos, humanismo, respeto, sensibilidad comunicativa y abordaje ético (Akdeniz et al., 2021; Cáceres-Titos et al., 2025; Daubman et al., 2022; Lynch-Godrei et al., 2024; Ul-Ain et al., 2021).

3.- Retos y barreras en la implementación

Entre las principales dificultades descritas se incluyen:

- La falta de formación específica, la escasez de profesionales especializados y la baja sensibilización del personal sanitario, limita la capacidad de ofrecer una atención basada en la empatía, la comunicación y la competitividad profesional (Amroud et al., 2021).
- La inequidad territorial y ausencia de políticas públicas que prioricen cuidados paliativos pediátricos, particularmente en zonas rurales o de difícil acceso (Ananth et al., 2022; Weiss et al., 2025).
- Desigualdad económica, considerada un determinante central de la calidad de atención, revela una brecha estructural que impide el acceso equitativo a los servicios paliativos pediátricos (Lee et al., 2022).
- Las limitaciones institucionales, como la escasez de espacios de privacidad, las barreras en comunicación y la falta de acompañamiento emocional adecuado (Becker et al., 2020; Hodge et al., 2025).
- Barreras éticas y culturales, entre ellas el tabú sobre la muerte infantil y la resistencia para discutir pronósticos o planificar cuidados (Prado et al., 2024).
- Fragmentación de servicios y falta de coordinación entre niveles de atención, que interrumpen la continuidad del cuidado (Daubman et al., 2022; Kashmeeri et al., 2024).

DISCUSIÓN

Los resultados evidencian que la calidad de vida de niños y adolescentes que reciben cuidados paliativos depende de la interrelación de factores clínicos, emocionales, sociales y espirituales. El control de síntomas, como el dolor continúa siendo uno de los pilares fundamentales, en concordancia con la literatura internacional que sitúa al manejo del sufrimiento físico como eje central del bienestar pediátrico al final de la vida.

La participación del niño en la toma de decisiones, la comunicación abierta con los equipos de salud y el acompañamiento familiar se consolidan como factores esenciales para promover la autonomía, reducir

la ansiedad y favorecer una vivencia equilibrada del proceso de enfermedad. Esto coincide con modelos contemporáneos de atención centrada en el paciente, donde la integración psicoemocional es parte estructural del cuidado paliativo pediátrico.

Asimismo, los hallazgos reflejan la importancia del contexto socioeconómico y las redes de apoyo social. La inequidad en el acceso a los servicios de salud especializados continúa representando una barrera significativa, principalmente en países con ingresos económicos medios y bajos. La evidencia revisada reafirma que las desigualdades estructurales condicionan la oportunidad y calidad del cuidado, generando experiencias heterogéneas entre pacientes según disponibilidad de recursos.

La dimensión espiritual aparece consistentemente como un componente protector frente al sufrimiento emocional, destacando la necesidad de incorporar abordajes culturalmente sensibles y respetuosos de las creencias familiares de los programas paliativos.

En relación con las intervenciones se observa, que los equipos interdisciplinarios y las terapias psicosociales contribuyen a mejorar el bienestar global de los niños. La evidencia sugiere que la integración de cuidados domiciliarios no solo reduce hospitalización, sino que también facilita un final de vida acompañado y coherente con las preferencias familiares, lo cual se alinea con tendencias internacionales que promueven modelos de atención comunitaria.

Sin embargo, persisten desafíos significativos. La falta de formación especializada, la escasa presencia de políticas públicas robustas, las limitaciones en infraestructura y los obstáculos culturales dificultan la implementación plena de estos programas. Estos retos señalan la necesidad de fortalecer capacidades institucionales, establecer marcos normativos y ampliar la formación en competencias éticas, comunicativas y culturales.

En conjunto, la evidencia revisada reafirma que los cuidados paliativos pediátricos requieren una mirada integral que articule componentes biomédicos y psicosociales, así como intervenciones sensibles al contexto social y cultural de cada niño y su familia. Avanzar hacia modelos de cuidado equitativos y humanizados implica reconocer la diversidad de trayectorias vitales y ofrecer acompañamiento continuo que dé respuesta tanto a necesidades clínicas como emocionales y espirituales.

CONCLUSIONES

La evidencia analizada permite concluir que la calidad de vida en niños y adolescentes que reciben cuidados paliativos es una construcción multidimensional, determinada por la interacción de factores clínicos, emocionales, familiares, sociales y espirituales. El abordaje centrado en la persona que reconoce las necesidades tanto físicas como existenciales del paciente pediátrico se consolida como la base principal de la atención paliativa. Mientras que el control adecuado de síntomas, la comunicación asertiva, el acompañamiento brindado a la familia y la continuidad asistencial conforman los ejes que más contribuyen al bienestar y la dignidad del niño en situaciones de enfermedad avanzada o terminal.

CONFLICTO DE INTERÉS

La autora declara no presentar ningún conflicto de interés.

REFERENCIAS

- Akdeniz, M., Yardımcı, B., & Kavukcu, E. (2021). Ethical considerations at the end-of-life care. *SAGE Open Medicine*, 9, 20503121211000918. <https://doi.org/10.1177/20503121211000918>
- Amroud, M. S., Raeissi, P., Hashemi, S.-M., Reisi, N., & Ahmadi, S.-A. (2021). Investigating the challenges and barriers of palliative care delivery in Iran and the World: A systematic review study. *Journal of Education and Health Promotion*, 10(1), 246. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_1325_20
- Ananth, P., Lindsay, M., Nye, R., Mun, S., Feudtner, C., & Wolfe, J. (2022). End-of-life care quality for children with cancer who receive palliative care. *Pediatric Blood & Cancer*, 69(9), e29841. <https://doi.org/10.1002/pbc.29841>
- Andriastuti, M., Halim, P. G., Kusri, E., & Bangun, M. (2020). Correlation of Pediatric Palliative Screening Scale and Quality of Life in Pediatric Cancer Patients. *Indian Journal of Palliative Care*, 26(3), 338–341. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_197_19
- Avoine-Blondin, J., Parent, V., Fasse, L., Lopez, C., Humbert, N., Duval, M., & Sultan, S. (2018). How do professionals assess the quality of life of children with advanced cancer receiving palliative care, and what are their recommendations for improvement? *BMC Palliative Care*, 17(1), 71. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0328-y>
- Becker, C., Beck, K., Vincent, A., & Hunziker, S. (2020). Communication challenges in end-of-life decisions. *Swiss Medical Weekly*, 150(3738), w20351–w20351. <https://doi.org/10.4414/smw.2020.20351>
- Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., Zen, L. D., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), e529–e543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Benson, J. J., Washington, K. T., Landon, O. J., Chakurian, D. E., Demirir, G., & Oliver, D. P. (2023). When family life contributes to cancer caregiver burden in palliative care. *Journal of Family Nursing*, 29(3), 275–287. <https://doi.org/10.1177/10748407231167545>
- Boyden, J. Y., Bogetz, J. F., Johnston, E. E., Thienprayoon, R., Williams, C. S. P., McNeil, M. J., Patneau, A., Widger, K. A., Rosenberg, A. R., & Ananth, P. (2023). Measuring Pediatric Palliative Care Quality: Challenges and Opportunities. *Journal of Pain and Symptom Management*, 65(5), e483–e495. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.01.021>
- Bradley, N., Dowrick, C., & Lloyd-Williams, M. (2023). Explaining how and why social support groups in hospice day services benefit palliative care patients, for whom, and in what circumstances. *Palliative Care and Social Practice*, 17, 26323524231214549. <https://doi.org/10.1177/26323524231214549>
- Cáceres-Titos, M. J., Porrás-Santana, J. M., Cabillas-Romero, M. R., & Begoña García-Navarro, E. (2025). Managing cultural diversity in end-of-life care: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 24(1), 124. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01759-6>
- Chong, P. H., De Castro Molina, J. A., Teo, K., & Tan, W. S. (2018). Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: Evaluation of a home-based program. *BMC Palliative Care*, 17(1), 11. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0267-z>
- Classen, C. F. (2012). Pediatric palliative care—The role of the patient’s family. *World Journal of Clinical Pediatrics*, 1(3), 13–19. <https://doi.org/10.5409/wjcp.v1.i3.13>
- Coombes, L., Braybrook, D., Harðardóttir, D., Scott, H. M., Bristowe, K., Ellis-Smith, C., Fraser, L. K.,

- Downing, J., Bluebond-Langner, M., Murtagh, F. E., & Harding, R. (2024). Cognitive testing of the Children's Palliative Outcome Scale (C-POS) with children, young people and their parents/carers. *Palliative Medicine*, 38(6), 644–659. <https://doi.org/10.1177/02692163241248735>
- Daubman, B.-R., Pérez-Cruz, P. E., Leiva, O., Wong, A. W., & Stoltenberg, M. (2022). Furthering Palliative Care Training in Latin America: Development and Assessment of an Advanced Diploma Course in Palliative Care in Chile. *Journal of Pain and Symptom Management*, 64(2), 128–136. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.04.181>
- Ferrari, R. (2015). Writing narrative style literature reviews. *Medical Writing*, 24(4), 230–235. <https://doi.org/10.1179/2047480615Z.000000000329>
- Feudtner, C., Beight, L. J., Boyden, J. Y., Hill, D. L., Hinds, P. S., Johnston, E. E., Friebert, S. E., Bogetz, J. F., Kang, T. I., Hall, M., Nye, R. T., Wolfe, J., Group, P. S. P., Arevalo-Soriano, T., Bilodeau, M., Catrine, K., Chapman, J., Crew, K., Das, P. J., ... Walla, N. (2023). Goals of Care Among Parents of Children Receiving Palliative Care. *JAMA Pediatrics*, 177(8), 800–807. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2023.1602>
- Fields, D., Fraser, L. K., Taylor, J., & Hackett, J. (2023). What does 'good' palliative care look like for children and young people? A qualitative study of parents' experiences and perspectives. *Palliative Medicine*, 37(3), 355–371. <https://doi.org/10.1177/02692163231154300>
- Friedrichsdorf, S. J., Postier, A., Dreyfus, J., Osenga, K., Sencer, S., & Wolfe, J. (2015). Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 18(2), 143–150. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0285>
- Giordano, F., Muggeo, P., Rutigliano, C., Barzaghi, F., Battisti, L., Coccia, P., Colombini, A., D'Amico, M. R., De Santis, R., Mascarin, M., Mura, R., Onofrillo, D., Perruccio, K., Rinieri, S., Trevisan, F., Zama, D., Ziino, O., De Lucia, M., Santoro, N., & Cesaro, S. (2023). Use of music therapy in pediatric oncology: An Italian AIEOP multicentric survey study in the era of COVID-19. *European Journal of Pediatrics*, 182(2), 689–696. <https://doi.org/10.1007/s00431-022-04720-4>
- Green, B. N., Johnson, C. D., & Adams, A. (2006). Writing narrative literature reviews for peer-reviewed journals: Secrets of the trade. *Journal of Chiropractic Medicine*, 5(3), 101–117. [https://doi.org/10.1016/S0899-3467\(07\)60142-6](https://doi.org/10.1016/S0899-3467(07)60142-6)
- Hammer, N. M., Bidstrup, P. E., Brok, J., Devantier, M., Sjøgren, P., Schmiegelow, K., Larsen, A., Kurita, G. P., Olsen, M., & Larsen, H. B. (2023). Home-Based Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 65(4), e353–e368. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.12.139>
- Hodge, G., Kallis, G., Oh, T. M., Wheat, H., & Pearce, S. (2025). Exploring perceived barriers to palliative and end of life care provision in South-West England: Bringing together the perspectives of professionals, patients, and families. *Frontiers in Sociology*, 9, 1488688. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2024.1488688>
- Kashmeeri, M., Islam, A. N. M. S., & Banik, P. C. (2024). Challenges experienced by health care providers working in both hospital and home-based palliative care units in Dhaka city: A multi-center based cross-sectional study. *PLOS ONE*, 19(9), e0306790. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0306790>
- Kaye, E. C., Weaver, M. S., DeWitt, L. H., Byers, E., Stevens, S. E., Lukowski, J., Shih, B., Zalud, K., Applegarth, J., Wong, H.-N., Baker, J. N., & Ullrich, C. K. (2021). The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(5), 1060-1079.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003>
- Lee, J., Kim, M. S., Kim, C. H., Moon, Y. J., & Choi, Y. H. (2022). Factors Associated With Quality of Life in Children Receiving Pediatric Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(3), 395–403. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.10.005>
- Lynch-Godrei, A., Sapkota, S., Rowe, J., Paudel, B. D., Aryal, G., & Doherty, M. (2024). An Online Pediatric Palliative Care Education and Mentoring (Project ECHO) in Nepal: A Program Implementation Case Study and Assessment of Changes in Healthcare Providers' Knowledge, Confidence, and Attitudes.

- Journal of Medical Education and Curricular Development, 11, 23821205241234541. <https://doi.org/10.1177/23821205241234541>
- Miquel, P., Clemente, I., & Ciccorossi, M. (2024). Exploring spirituality, religion and life philosophy among parents of children receiving palliative care: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 23(1), 43. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01345-2>
- Mondanaro, J. F., Armstrong, B., McRae, S., Meyerson, E., O'Connor, T., & Tsisiris, G. (2025). The Arts Therapies in Palliative and End-of-Life Care: Insights from a Cross-Cultural Knowledge Exchange Forum. *Behavioral Sciences (Basel, Switzerland)*, 15(5), 602. <https://doi.org/10.3390/bs15050602>
- Namisango, E., Murtagh, F. E. M., Bristowe, K., Downing, J., Powell, R. A., Atieno, M., Sandham, M., Ali, Z., Meiring, M., Mwangi-Powell, F. N., Abbas, M., Fraser, L. K., Higginson, I. J., & Harding, R. (2025). A novel child-centred core palliative care outcome measure for use in clinical practice and research: Findings from a multinational validation study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 23(1), 41. <https://doi.org/10.1186/s12955-025-02346-2>
- Newman, A. R., Kenney, A. E., Witkowski, E., Karst, J., Lerret, S., Davies, W. H., & Rothschild, C. B. (2023). Palliative Care Interventions Among Adolescents and Young Adults with Serious Illness: A Scoping Review. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 11(3), 262–273. <https://doi.org/10.1037/cpp0000486>
- Papa, S., Mercante, A., Giacomelli, L., & Benini, F. (2023). Pediatric Palliative Care: Insights into Assessment Tools and Review Instruments. *Children*, 10(8), 1406. <https://doi.org/10.3390/children10081406>
- Peláez-Cantero, M. J., Morales-Asencio, J. M., Navarro-Mingorance, Á., Madrid-Rodríguez, A., Tavera-Tolmo, Á., Escobosa-Sánchez, O., & Martino-Alba, R. (2023). End of life in patients attended by pediatric palliative care teams: What factors influence the place of death and compliance with family preferences? *European Journal of Pediatrics*, 182(5), 2369–2377. <https://doi.org/10.1007/s00431-023-04870-z>
- Prado, E. do, Silva, M. M. da, Barreto, M. da S., Silva, R. S. da, Kalinke, L. P., Ferreira, P. C., Santos, M. J. dos, & Marcon, S. S. (2024). CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES: DESAFIOS ENTRE O DESEJO E A CONCRETIZAÇÃO DO RETORNO AO LAR. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 33, e20240090. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2024-0090pt>
- Rico-Mena, P., Güeita-Rodríguez, J., Martino-Alba, R., Chocarro-Gonzalez, L., Sanz-Esteban, I., & Palacios-Ceña, D. (2023). Understanding pediatric palliative care within interdisciplinary palliative programs: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 22(1), 80. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01194-5>
- Rodríguez-Rodríguez, R.-C., Noreña-Peña, A., Chafer-Bixquert, T., González de Dios, J., Gutiérrez García, A. I., & Solano Ruiz, C. (2023). The Value of Music Therapy in the Expression of Emotions in Children with Cancer. *European Journal of Cancer Care*, 2023(1), 2910350. <https://doi.org/10.1155/2023/2910350>
- Rosa, W. E., McDarby, M., Buller, H., & Ferrell, B. R. (2023). Palliative Care Clinician Perspectives on Person-Centered End-of-Life Communication for Racially and Culturally Minoritized Persons with Cancer. *Cancers*, 15(16), 4076. <https://doi.org/10.3390/cancers15164076>
- Rosenberg, A. R., & Wolfe, J. (2011). Palliative care for adolescents and young adults with cancer. *Cancer*, 117(10 Suppl), 2323–2328. <https://doi.org/10.1002/cncr.26044>
- Sansom-Daly, U. M., Wakefield, C. E., Patterson, P., Cohn, R. J., Rosenberg, A. R., Wiener, L., & Fardell, J. E. (2020). End-of-Life Communication Needs for Adolescents and Young Adults with Cancer: Recommendations for Research and Practice. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 9(2), 157–165. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0084>
- Scott, H. M., Coombes, L., Braybrook, D., Roach, A., Harðardóttir, D., Bristowe, K., Ellis-Smith, C., Downing, J., Murtagh, F. E., Farsides, B., Fraser, L. K., Bluebond-Langner, M., & Harding, R. (2023). Spiritual, religious, and existential concerns of children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A qualitative interview study. *Palliative Medicine*, 37(6), 856–865. <https://doi.org/10.1177/02692163231165101>
- Snaman, J., McCarthy, S., Wiener, L., & Wolfe, J. (2020). Pediatric Palliative Care in Oncology. *Journal of*

- Clinical Oncology. <https://doi.org/10.1200/JCO.18.02331>
- Toro-Pérez, D., Limonero, J. T., Guillen, M., Bolancé, C., Vilarrubí, S. N., & Camprodon-Rosanas, E. (2024). Evaluating quality of life in pediatric palliative care: A cross-sectional analysis of children's and parents' perspectives. *European Journal of Pediatrics*, 183(3), 1305–1314. <https://doi.org/10.1007/s00431-023-05330-4>
- Uber, A., Ebelhar, J. S., Lanzel, A. F., Roche, A., Vidal-Anaya, V., & Brock, K. E. (2022). Palliative Care in Pediatric Oncology and Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Current Oncology Reports*, 24(2), 161–174. <https://doi.org/10.1007/s11912-021-01174-z>
- Ul-Ain, R., Faizan, M., & Mohamed, A. (2021). Pediatric palliative care: Competency and educational needs assessment in pediatricians of a developing country. *Pediatric Hematology Oncology Journal*, 6(3), 118–122. <https://doi.org/10.1016/j.phoj.2021.08.002>
- Vallejo-Palma, J. F., & Garduño-Espinosa, A. (2014). Cuidados paliativos en pediatría. *Acta pediátrica de México*, 35(5), 428–435. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0186-23912014000500010&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Vassal, G., Kozhaeva, O., Griskjane, S., Arnold, F., Nysom, K., Basset, L., Kameric, L., Kienesberger, A., Kamal, S., Cherny, N., Bricalli, G., Latino, N., & Kearns, P. (2021). Access to essential anticancer medicines for children and adolescents in Europe. *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology*, 32(4), 560–568. <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2020.12.015>
- Vigna, P. M., de Castro, I., & Fumis, R. R. L. (2020). Spirituality alleviates the burden on family members caring for patients receiving palliative care exclusively. *BMC Palliative Care*, 19(1), 77. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00585-2>
- Weaver, M. S., Darnall, C., Bace, S., Vail, C., MacFadyen, A., & Wichman, C. (2017). Trending Longitudinal Agreement between Parent and Child Perceptions of Quality of Life for Pediatric Palliative Care Patients. *Children*, 4(8), 65. <https://doi.org/10.3390/children4080065>
- Weaver, M., Wichman, C., Darnall, C., Bace, S., Vail, C., & MacFadyen, A. (2018). Proxy-Reported Quality of Life and Family Impact for Children Followed Longitudinally by a Pediatric Palliative Care Team. *Journal of Palliative Medicine*, 21(2). <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0092>
- Weiss, M., Sabo-Wagner, S., Frydman, J., & Pramesh, C. (2025). Addressing Barriers in Palliative Care for Rural and Underserved Communities. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 45(3), e472842. <https://doi.org/10.1200/EDBK-25-472842>
- World Health Organization. (2023). Palliative care for children [Sitio oficial]. Cuidados paliativos para niños. <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>