

**Impacto del acceso al programa de cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes  
pediátricos oncológicos de la ciudad de Popayán, Cauca durante el año 2023**

Cobo-Forero, Alejandra; Puliche-Bolaños, Gaby Jyssela; Zambrano-Díaz, Angie Gabriela;

Martínez-Mera, Stephany Mishell; Urrea-Urrea, Viviana

Profesora: María Alejandra Palacios Ariza MD. MSc. MPHE

30/09/2024

## Tabla De Contenido

Planteamiento Del Problema.....	3
Pregunta De Investigación .....	5
Justificación .....	5
Objetivo General.....	7
Objetivos Específicos.....	7
Marco Teórico.....	8
1. Cuidados Paliativos: Definición y Enfoques en Pacientes Pediátricos Oncológicos .....	8
2. Impacto de los Cuidados Paliativos en la Calidad de Vida.....	9
3. Barreras y Desafíos en el Acceso a Cuidados Paliativos en Regiones de Bajos Recursos .....	10
4. El Rol de la Familia en el Proceso de Cuidados Paliativos Pediátricos .....	12
Marco Conceptual.....	14
Marco Legal .....	18
Lineamientos para la atención integral en cuidados paliativos Ministerio de Salud .....	18
Resolución 0825 Del 2018 .....	19
Contextualización de los Cuidados Paliativos en Pediatría Oncológica .....	19
Importancia de la Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Cáncer .....	20
Marco Institucional.....	21
Estado Del Arte .....	22
Metodología .....	25
Diseño del estudio .....	25
Población Blanco.....	25
Población De Estudio .....	25
Criterios De Inclusión .....	25
Criterios De Exclusión .....	25
Tamaño De Muestra Y Muestreo .....	25
Variables.....	26
Tabla 2. Operacionalización de variables .....	26
Fuentes De Información .....	31
Instrumento De Recolección .....	31
Tabla 3. Instrumento de recolección .....	32
Plan De Análisis De La Información .....	32
Consideraciones Éticas.....	33
Referencias .....	36

## Planteamiento Del Problema

Los cuidados paliativos son fundamentales para mejorar la calidad de vida de personas que enfrentan enfermedades avanzadas o con mal pronóstico. Estos programas se enfocan en prevenir y aliviar el sufrimiento mediante la identificación temprana de necesidades, evaluación y tratamiento adecuado, abarcando no solo aspectos físicos, sino también psicosociales y espirituales (OMS, 2020). En este sentido, los cuidados paliativos constituyen un componente esencial del derecho a la salud y a una vida digna, promoviendo un enfoque integral que ofrece soporte tanto al paciente como a su familia en momentos críticos.

La Organización Mundial de la Salud subraya que estos cuidados deben ser accesibles para todos, garantizando así la dignidad y comodidad en los últimos momentos de vida. Sin embargo, a nivel global, solo un 14% de las personas que requieren atención paliativa realmente la reciben. Se estima que cada año, alrededor de 40 millones de personas necesitan estos cuidados, y un preocupante 78% de ellas reside en países de ingresos bajos y medios. Esto transforma el acceso a los cuidados paliativos en un grave problema de salud pública que demanda atención urgente (OMS, 2020).

El contexto de los cuidados paliativos muestra un patrón similar en diversas regiones. En Europa, se calcula que entre 10 y 16 de cada 10,000 personas menores de 19 años podrían necesitar cuidados paliativos. En Estados Unidos, las investigaciones indican que aproximadamente 15,000 lactantes, niños, adolescentes y adultos jóvenes fallecen anualmente por enfermedades que podrían haber sido tratadas de manera más efectiva a través de estos programas. En particular, el cáncer representa la segunda causa de muerte en niños de 5 a 14 años, según datos del Sistema Nacional de Información en Salud (Vallejo-Palma & Garduño-Espinosa, 2014).

El espectro de enfermedades que requieren cuidados paliativos es amplio, abarcando tanto la población adulta como la pediátrica. En adultos, las enfermedades crónicas como las cardiovasculares (38.5%), el cáncer (34%) y enfermedades respiratorias crónicas (10.3%) son las más frecuentes que requieren estos cuidados, seguidas de infecciones por VIH/SIDA (5.7%) y diabetes mellitus (4.6%) (OMS, 2020). En el caso de los pacientes pediátricos, las necesidades de cuidados paliativos están más relacionadas con el pronóstico de la enfermedad que con su naturaleza crónica. Enfermedades como el cáncer avanzado, cardiopatías complejas, VIH, fibrosis quística y condiciones progresivas como trastornos metabólicos y malformaciones gastrointestinales son algunas de las que más requieren atención paliativa (Vallejo-Palma & Garduño-Espinosa, 2014).

No obstante, las limitaciones políticas y geográficas, junto con la falta de capacitación de profesionales en cuidados paliativos, son factores que obstaculizan el adecuado acceso a estos tratamientos. Esta problemática se agrava cuando los especialistas en oncología y otras áreas de la salud no están entrenados para derivar a los pacientes a los servicios de cuidados paliativos, lo que retrasa el inicio de una atención que podría mejorar la calidad de vida de los pacientes (Haines et al., 2018).

La falta de recursos, infraestructura inadecuada y la escasa sensibilización sobre la importancia de los cuidados paliativos en el sistema de salud son elementos que perpetúan esta situación. En muchas ocasiones, las familias enfrentan decisiones difíciles sobre el final de la vida de sus seres queridos sin el apoyo adecuado, lo que aumenta el sufrimiento y la angustia. Por lo tanto, es crucial implementar políticas que promuevan la formación de profesionales en este ámbito y que aseguren el acceso equitativo a cuidados paliativos en todos los niveles de atención sanitaria.

En resumen, la atención paliativa es una necesidad urgente y no satisfecha en todo el mundo, y su accesibilidad es un aspecto crítico para garantizar la dignidad y el bienestar de millones de personas

que enfrentan enfermedades potencialmente mortales. La comunidad internacional debe priorizar este aspecto dentro de sus agendas de salud pública, trabajando hacia un sistema de salud que integre de manera efectiva los cuidados paliativos y que garantice su disponibilidad para todos los que los necesiten.

## **Pregunta De Investigación**

¿Cuál es el impacto del acceso al programa de cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes pediátricos oncológicos en la ciudad de Popayán, Cauca durante el 2023?

## **Justificación**

Los programas de cuidados paliativos son fundamentales para mejorar la calidad de vida de pacientes y sus familias durante enfermedades graves, especialmente en el caso de los pacientes pediátricos oncológicos. Estos cuidados ofrecen servicios especializados que alivian el dolor físico y emocional, promoviendo un bienestar integral que incluye el cuerpo, la mente y el espíritu del niño, además de brindar apoyo a la familia (Vallejo-Palma & Garduño-Espinosa, 2014). La implementación efectiva de cuidados paliativos permite el uso de estrategias avanzadas para el control del dolor y otros síntomas, mejorando significativamente la calidad de vida de los pacientes.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020), enfatiza que un manejo efectivo del dolor y los síntomas es crucial para ofrecer una vida más cómoda y menos angustiante a los niños con enfermedades graves. Se recomienda que estos pacientes reciban atención paliativa lo más pronto posible tras su diagnóstico, especialmente cuando la respuesta terapéutica no es satisfactoria o se producen recaídas frecuentes (Brock et al., 2022). La intervención temprana asegura que los pacientes reciban no solo el tratamiento médico adecuado, sino también el apoyo emocional necesario en momentos difíciles.

Los equipos de cuidados paliativos también proporcionan soporte psicológico, asesoramiento y terapia para ayudar a los pacientes y a sus familias a enfrentar el estrés emocional asociado con la enfermedad (Hirsh & Friebert, 2014a). Este apoyo es esencial para reducir la ansiedad y la depresión, mejorando la resiliencia y el bienestar general de los niños y sus familias. Además, este enfoque empodera a las familias, permitiéndoles participar activamente en el cuidado de sus hijos (Liu et al., 2021).

Los cuidados paliativos pediátricos son adaptativos y se diseñan considerando las necesidades individuales de cada paciente, incluyendo su edad, tipo de enfermedad y contexto familiar. Esta personalización permite la implementación de planes de cuidado que abordan de manera efectiva las necesidades específicas del niño. En el estudio de (Snaman et al., 2020), se destaca la importancia de la atención personalizada en el manejo de síntomas y el apoyo emocional, lo que contribuye a una mejor calidad de vida para los niños con enfermedades graves.

A pesar de las leyes y protocolos que reconocen la importancia de los cuidados paliativos, el acceso a estos programas enfrenta barreras económicas, políticas y sociales. Esta falta de acceso puede hacer que la enfermedad sea más difícil de sobrellevar, generando sufrimiento innecesario y disminuyendo la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Para los niños con cáncer, el acceso oportuno y continuo a los cuidados paliativos es crucial para mejorar su calidad de vida y aliviar su sufrimiento. Sin embargo, las barreras educativas y de acceso limitan la capacidad de los profesionales para ofrecer el apoyo integral necesario, lo que hace urgente abordar estas deficiencias (Brock et al., 2022).

Por lo tanto, es fundamental investigar y evaluar los impactos, barreras y beneficios de los cuidados paliativos en la sociedad colombiana, enfocándose en los pacientes pediátricos oncológicos. Esto

permitirá mejorar su calidad de vida, reducir su sufrimiento y ofrecer un apoyo integral a sus familias para enfrentar la enfermedad con dignidad.

## **Objetivos**

### **Objetivo General**

Evaluar el acceso al programa de cuidados paliativos y su impacto en la calidad de vida de los pacientes pediátricos oncológicos de la ciudad de Popayán, Cauca durante el año 2023.

### **Objetivos Específicos**

1. Caracterizar sociodemográfica y clínicamente a los pacientes pediátricos oncológicos de la ciudad de Popayán, Cauca durante el año 2023.
2. Identificar las barreras que afrontan los pacientes pediátricos oncológicos para acceder al programa de cuidados paliativos.
3. Evaluar la calidad de vida de los pacientes oncológicos pediátricos y de los cuidadores que acceden al programa de cuidados paliativos.
4. Identificar los efectos del acceso al programa de cuidados paliativos en los resultados de salud de los pacientes pediátricos.

## Marco Teórico

El marco teórico de esta investigación tiene como objetivo proporcionar las bases conceptuales y analíticas para comprender el impacto de los cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes pediátricos oncológicos. En este marco, se explorarán aspectos clave como las definiciones y enfoques de los cuidados paliativos pediátricos, su impacto directo en la calidad de vida de los niños y sus familias, los modelos de atención interdisciplinaria, y las barreras que enfrentan tanto los pacientes como los profesionales.

### 1. Cuidados Paliativos: Definición y Enfoques en Pacientes Pediátricos Oncológicos

El concepto de cuidados paliativos está ampliamente definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020) como un enfoque integral que busca mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades graves, a través del alivio del dolor y otros síntomas estresantes. Este enfoque incluye apoyo psicológico y espiritual no solo para el paciente, sino también para su familia, independientemente del pronóstico de la enfermedad (OMS, 2020). En el contexto pediátrico, los cuidados paliativos difieren en algunos aspectos de los cuidados aplicados a adultos, dado que las enfermedades avanzadas en los niños suelen tener características particulares que influyen en el tipo de atención requerida (Haines et al., 2018).

Un elemento central en la atención paliativa pediátrica es la atención individualizada, adaptada a las necesidades específicas del paciente. Los equipos multidisciplinarios proporcionan apoyo emocional y terapéutico a las familias, ya que estas juegan un rol esencial en la toma de decisiones y el manejo del tratamiento del niño (Hirsh & Friebert, 2014b). El apoyo familiar es considerado fundamental, pues reduce

los niveles de estrés y ansiedad que, de otro modo, afectarían negativamente tanto al paciente como a su entorno (Bergstraesser, 2013).

Estudios han demostrado que el acceso temprano a los cuidados paliativos mejora significativamente la calidad de vida de los niños con cáncer, disminuyendo su sufrimiento y proporcionándoles una mayor sensación de control sobre su enfermedad (Ilowite et al., 2018). En un contexto como el de Popayán, la falta de acceso adecuado a estos servicios puede exacerbar el sufrimiento de los pacientes y sus familias, al no contar con los recursos necesarios para manejar adecuadamente los síntomas físicos y emocionales (Vallejo-Palma & Garduño-Espinosa, 2014).

## **2. Impacto de los Cuidados Paliativos en la Calidad de Vida**

La calidad de vida es un constructo multidimensional que abarca no solo el bienestar físico, sino también el bienestar emocional, social y espiritual. En pacientes pediátricos oncológicos, esta calidad de vida puede verse gravemente afectada por el dolor, la fatiga y otros síntomas asociados al cáncer (Morhun et al., 2020). Los estudios muestran que los programas de cuidados paliativos logran reducir estos síntomas y mejoran notablemente el bienestar general de los pacientes (Kaye et al., 2018).

En este contexto, es importante mencionar que la calidad de vida está profundamente influenciada por factores como el nivel socioeconómico, el acceso a servicios de salud, y el apoyo emocional recibido por las familias (Ongotsoyi et al., 2016). Un estudio realizado por (Ilowite et al., 2018), señala que las familias de pacientes pediátricos oncológicos con menores ingresos suelen reportar peores resultados en la calidad de vida de los niños, lo que se asocia a un acceso limitado a cuidados paliativos y a servicios de soporte psicológico.

En Colombia, la situación no es diferente. Las desigualdades en el acceso a servicios de salud impactan de manera desproporcionada a los pacientes pediátricos oncológicos en áreas rurales y de menores ingresos, como es el caso de Popayán. Por lo tanto, garantizar el acceso a cuidados paliativos de calidad es fundamental para mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familias (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016).

### **3. Barreras y Desafíos en el Acceso a Cuidados Paliativos en Regiones de Bajos Recursos**

A pesar de los avances en el desarrollo de programas de cuidados paliativos, existen barreras significativas que dificultan su implementación, particularmente en regiones con recursos limitados. Las principales barreras incluyen la falta de capacitación del personal médico, la infraestructura inadecuada y la baja sensibilización sobre la importancia de estos cuidados entre los profesionales de la salud (Haines et al., 2018).

Un estudio de (Salins et al., 2022) resalta que los programas de cuidados paliativos son más efectivos cuando se introducen tempranamente en el curso de la enfermedad. Sin embargo, en áreas como Popayán, los médicos carecen de formación adecuada para identificar cuándo un paciente pediátrico oncológico debe ser referido a cuidados paliativos, lo que retrasa el inicio de un tratamiento que podría mejorar su calidad de vida. Además, las barreras económicas y la falta de infraestructura adecuada son otros obstáculos importantes que limitan el acceso a estos servicios (Gómez Álvarez, 2022).

Otro desafío es la sensibilización de los cuidadores y las familias sobre la importancia de los cuidados paliativos. Muchas veces, las familias prefieren optar por tratamientos agresivos, debido a la falta de información sobre los beneficios de los cuidados paliativos, que incluyen la reducción del sufrimiento y la mejora del bienestar emocional del niño (Oishi & Murtagh, 2014). Las políticas públicas deben enfocarse en promover el acceso equitativo a estos servicios y en formar profesionales en salud

para que puedan ofrecer cuidados de calidad a todos los pacientes que los necesiten (*resolución 0825 de 2018*)

## **Modelos de Atención en Cuidados Paliativos Pediátricos: Enfoques Interdisciplinarios**

El enfoque interdisciplinario es esencial en los cuidados paliativos pediátricos, pues no solo se centra en la atención médica, sino que integra componentes psicosociales y espirituales, lo que permite abordar las múltiples dimensiones del sufrimiento en los niños con enfermedades graves (Zimmermann et al., 2022). Estos equipos están conformados por médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y, en algunos casos, capellanes, lo que proporciona una atención integral al paciente y a su familia. La combinación de estos profesionales permite que las necesidades del niño sean cubiertas desde una perspectiva holística, promoviendo un bienestar emocional y físico, y mejorando significativamente la calidad de vida (Milazzo et al., 2020).

Los modelos de atención paliativa se dividen en aquellos centrados en el hospital y los que se desarrollan en la comunidad. Mientras que los primeros suelen ofrecer un mayor acceso a tecnología y recursos médicos, los programas comunitarios permiten un enfoque más cercano y personal, lo que puede mejorar la satisfacción de las familias al recibir atención en el hogar (Strang, 2022). En países como Colombia, las limitaciones en la infraestructura hospitalaria en áreas rurales hacen que los modelos comunitarios sean preferibles, ya que permiten llegar a más pacientes con recursos limitados (Wang et al., 2023).

Además, los programas de cuidados paliativos pediátricos que funcionan de manera integrada con otros servicios hospitalarios, como las unidades de oncología, han mostrado beneficios en términos de reducción de costos y mejoras en los resultados de salud (Brock et al., 2022). En un estudio realizado en un hospital pediátrico, se demostró que la atención paliativa integrada desde el diagnóstico mejora la

calidad de vida de los pacientes, reduciendo el dolor y la fatiga, síntomas que a menudo acompañan a enfermedades oncológicas avanzadas (Haines et al., 2018).

En contextos como el de Popayán, donde los recursos hospitalarios son limitados, es fundamental implementar un modelo de atención paliativa interdisciplinario que no solo se enfoque en los síntomas físicos del paciente, sino que también aborde las necesidades emocionales y espirituales, y que pueda ser accesible para las familias tanto en el hospital como en el hogar (Zimmermann et al., 2022). Esto garantizará una atención más equitativa y efectiva para los pacientes pediátricos oncológicos en esta región.

#### **4. El Rol de la Familia en el Proceso de Cuidados Paliativos Pediátricos**

El papel de la familia en el proceso de cuidados paliativos pediátricos es crucial, ya que actúan como los principales cuidadores y toman decisiones importantes sobre el tratamiento y el bienestar del niño. Las investigaciones han mostrado que el apoyo emocional y psicológico brindado a las familias mejora significativamente la calidad de vida de los pacientes pediátricos, ya que reduce los niveles de estrés y ansiedad en el hogar (Erker et al., 2016). La participación activa de los padres en el manejo de los síntomas y en las decisiones de tratamiento se ha asociado con mejores resultados de salud y una menor carga emocional para los niños (Kaye et al., 2018).

En este contexto, es importante reconocer que el impacto de la enfermedad de un niño oncológico no se limita al paciente, sino que afecta a toda la familia. Estudios muestran que los hermanos y los padres experimentan altos niveles de estrés, depresión y ansiedad, lo que hace necesario ofrecer apoyo integral no solo al niño, sino a todos los miembros de la familia (Aoun et al., 2020). La American Academy of Pediatrics (Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, 2000), recomienda que los programas de cuidados paliativos incluyan servicios de asesoramiento y terapia familiar, diseñados

específicamente para abordar los efectos emocionales y psicosociales que la enfermedad genera en los cuidadores.

El manejo adecuado de la enfermedad, y el apoyo que la familia recibe, son factores clave que influyen en la forma en que los niños enfrentan el proceso de enfermedad y los tratamientos oncológicos. En un estudio realizado por (Vallejo-Palma & Garduño-Espinosa, 2014) se demostró que los niños cuyos padres recibían soporte psicológico reportaban menos síntomas de ansiedad y mayor cooperación en sus tratamientos médicos, lo que mejoraba su pronóstico. Asimismo, las familias que recibieron formación sobre cuidados paliativos reportaron una mayor satisfacción en la atención recibida, lo que contribuyó a una mejor experiencia en general (Oishi & Murtagh, 2014).

El contexto colombiano presenta desafíos únicos para las familias de pacientes pediátricos oncológicos. En áreas como Popayán, la falta de acceso a programas de formación para los padres, así como la escasez de recursos emocionales y sociales, agravan el sufrimiento de los pacientes y sus cuidadores. Por lo tanto, es esencial implementar programas que no solo provean cuidados médicos, sino que también ofrezcan herramientas emocionales y educativas a las familias para que puedan gestionar mejor las complejidades del tratamiento paliativo (*resolución 0825 de 2018*).

## Marco Conceptual

El marco conceptual de esta investigación se estructura en torno a conceptos clave relacionados con los cuidados paliativos pediátricos, la calidad de vida y los determinantes sociales de la salud. A continuación, se presenta una serie de términos fundamentales que guían esta investigación, los cuales ayudarán a conceptualizar adecuadamente los fenómenos estudiados y a desarrollar una comprensión más profunda del impacto de los cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes pediátricos oncológicos.

### **Cuidados Paliativos Pediátricos:**

Se definen como un enfoque especializado para la atención de niños con enfermedades graves y crónicas. Su objetivo principal es mejorar la calidad de vida del paciente y su familia al aliviar el sufrimiento a través del manejo del dolor y otros síntomas, así como el apoyo emocional y psicológico (OMS, 2020). Según la American (Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, 2000), estos cuidados se centran en proporcionar un alivio integral del dolor, apoyar la comunicación entre el equipo de atención y la familia, y mejorar la calidad de vida en todas las etapas de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta el final de la vida (Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, 2000).

Para poder ofrecer una atención adecuada a cada paciente es vital organizar la atención que requiere el mismo y adelantarse a lo que pueda necesitar. Para ello se establecen tres pasos (Sedano Roman & San Juan García, 2020):

- a) Valoración inicial: se van a establecer los problemas que presente el paciente, así como la intensidad de estos y las consecuencias. Además, se identificarán las causas de estos problemas y lo que provoca tanto en el paciente como en la familia.

- b) Prevención o anticipación: se basa en organizar y pensar cuáles son los síntomas que pueden aparecer en un futuro como causa de la enfermedad, así como evitar los efectos secundarios de los tratamientos del paciente.
- c) Plan terapéutico: es necesario realizar un plan individual de cada paciente, revisando de forma sistemática los medicamentos que recibe, así como eliminando aquello que ya no sea necesario (Gómez Álvarez, 2022).

## **Dolor**

El dolor es definido por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) como “una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con daño tisular real o potencial” (Vidal Fuentes, 2020). En el contexto de los cuidados paliativos pediátricos, el manejo del dolor es una prioridad, ya que se busca minimizar el sufrimiento físico que afecta tanto el bienestar físico como emocional de los niños con cáncer avanzado (Kaye et al., 2018). En este sentido, el dolor en pacientes pediátricos oncológicos requiere un enfoque multidisciplinario que combine métodos farmacológicos y no farmacológicos para su alivio.

## **Fatiga**

La fatiga es un síntoma prevalente en los pacientes pediátricos oncológicos, y la Organización Mundial de la Salud, la define como “una sensación de cansancio físico y mental que no mejora con el descanso”(OMS, 2020). Este síntoma afecta considerablemente la calidad de vida de los niños, ya que interfiere en su capacidad para realizar actividades cotidianas y disfrutar de una vida activa (Kaye et al., 2018). La fatiga suele ser exacerbada por el tratamiento oncológico, por lo que su manejo en el contexto paliativo debe ser integral y personalizado.

## **Depresión**

La depresión en pacientes pediátricos es un trastorno del estado de ánimo caracterizado por sentimientos persistentes de tristeza, desesperanza y pérdida de interés en actividades diarias, según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) (Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, 2000). En niños con cáncer, la depresión puede surgir como una respuesta al diagnóstico y tratamiento prolongado, afectando no solo al paciente, sino también a su familia (Erker et al., 2016). El reconocimiento temprano de los síntomas depresivos en este grupo es fundamental para implementar intervenciones psicosociales efectivas en el marco de los cuidados paliativos.

## **Ansiedad**

La ansiedad es definida por el DSM-5 como un estado de preocupación y temor excesivo, que en el contexto pediátrico oncológico se manifiesta por la incertidumbre del tratamiento y el pronóstico de la enfermedad (Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, 2000). La ansiedad en los pacientes pediátricos puede afectar tanto su disposición a seguir tratamientos como su bienestar emocional general, por lo que su manejo es esencial en los cuidados paliativos, a fin de proporcionar un ambiente de seguridad y apoyo (Erker et al., 2016).

## **Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)**

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se refiere a la percepción de los individuos sobre su bienestar físico, mental y social en relación con su estado de salud, según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020). En pacientes pediátricos oncológicos, la CVRS está influenciada por factores como el dolor, la fatiga, la movilidad, el estado emocional y el apoyo social. El objetivo principal de los cuidados paliativos es mejorar estos aspectos para proporcionar una vida más cómoda y digna a los niños afectados por el cáncer (Morhun et al., 2020).

## **Determinantes Sociales de la Salud**

Los determinantes sociales de la salud son las condiciones en las que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, y que influyen en su bienestar general. Según la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud de la OMS, estos factores incluyen el nivel socioeconómico, el acceso a servicios de salud y la educación (OMS, 2020). En el contexto de los cuidados paliativos pediátricos, los determinantes sociales de la salud impactan el acceso a tratamientos, la calidad de la atención recibida y el apoyo disponible para las familias (Bergstraesser, 2013).

## **Acceso a los Cuidados Paliativos**

El acceso a los cuidados paliativos implica la disponibilidad y utilización de servicios especializados que proporcionen alivio del dolor y otros síntomas en pacientes con enfermedades graves. La OMS ha señalado que solo un pequeño porcentaje de los pacientes que necesitan cuidados paliativos realmente los recibe, especialmente en países de ingresos bajos y medianos, debido a barreras económicas, geográficas y de infraestructura (OMS, 2020). Mejorar el acceso a estos servicios es fundamental para garantizar una atención equitativa y de calidad para todos los pacientes pediátricos oncológicos (Wang et al., 2023).

## **Estrategias para el Manejo del Dolor**

Las estrategias para el manejo del dolor en cuidados paliativos incluyen tanto enfoques farmacológicos como no farmacológicos. Según (Ilowite et al., 2018) el manejo del dolor debe ser individualizado, teniendo en cuenta las necesidades del paciente y la severidad de los síntomas. Los analgésicos, incluyendo los opioides, son frecuentemente utilizados en pacientes pediátricos con cáncer (Khosravi Shahi et al., 2007), pero también se deben considerar terapias alternativas como la fisioterapia, la acupuntura y el apoyo psicológico, que contribuyen a mejorar la calidad de vida.

## Marco Legal

### Lineamientos para la atención integral en cuidados paliativos Ministerio de Salud

El objetivo de estas directrices es proporcionar las orientaciones necesarias para establecer o fortalecer el proceso de atención en cuidados paliativos, un tema de gran relevancia en la salud pública actual. Estas pautas buscan garantizar la dignidad y el alivio del sufrimiento en personas afectadas por enfermedades graves o incapacitantes, crónicas, terminales, degenerativas o en etapas avanzadas de la vida. También consideran el papel de la familia y los cuidadores en el manejo de la enfermedad, abarcando desde la evolución natural de la misma hasta el momento del fallecimiento, y ofreciendo estrategias adecuadas para el manejo del duelo antes, durante y después de la pérdida (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016).

Los cuidados paliativos para niños y adolescentes constituyen un área específica, aunque estrechamente relacionada con los cuidados paliativos para adultos. Los principios aplicables a la población pediátrica son los siguientes:

- Los cuidados paliativos para niños y adolescentes abarcan un enfoque integral que atiende al cuerpo, la mente y el espíritu, además de ofrecer apoyo a la familia.
- Este tipo de cuidado inicia en el momento del diagnóstico y continúa sin importar si el niño o adolescente recibe tratamiento específico para la enfermedad.
- Los profesionales de la salud deben evaluar y mitigar el sufrimiento físico, psicológico y social de los menores.
- Una atención paliativa efectiva requiere un enfoque multidisciplinario que incluya a la familia y aproveche los recursos comunitarios disponibles (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016).

## **Resolución 0825 Del 2018**

A través de esta resolución se establece el procedimiento para garantizar el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes (*resolución 0825 de 2018*)

### **CAPÍTULO I. Artículo 1. Objeto y ámbito de aplicación**

Esta resolución tiene como finalidad regular el proceso que hace efectivo el derecho a morir con dignidad para los menores, en cumplimiento de lo dispuesto en la Sentencia T-544 de 2017 emitida por la Corte Constitucional, considerando siempre el interés superior del niño (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018). Este acto administrativo será aplicable a las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB), a las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), tanto públicas como privadas, así como a los usuarios del Sistema General de Seguridad Social en Salud y de los regímenes especiales y de excepción (*resolución 0825 de 2018*)

### **CAPÍTULO II. Art. 4. Cuidados Paliativos Pediátricos**

Los cuidados paliativos para niños y adolescentes se definen como un enfoque integral de atención que comienza desde el diagnóstico o la identificación de necesidades y se extiende a lo largo de su vida y hasta el proceso de muerte. Este enfoque abarca aspectos físicos, psicológicos, emocionales, sociales y espirituales, centrando sus esfuerzos en mejorar la calidad de vida del menor y en brindar apoyo a la familia durante la enfermedad y después del fallecimiento del niño (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018). El cuidado activo y total implica el manejo de síntomas difíciles, ofrecer periodos de descanso durante los tratamientos, ajustar el esfuerzo terapéutico y proporcionar cuidados en el proceso de muerte y duelo (*resolución 0825 de 2018*)

### **Contextualización de los Cuidados Paliativos en Pediatría Oncológica**

Se define como cuidados paliativos a la “atención holística activa de personas de todas las edades que sufren de manera grave por problemas de salud debido a enfermedades graves, especialmente

aquellas que están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y cuidadores” (Zimmermann et al., 2022). En la actualidad, hay programas de cuidados paliativos especializados que ofrecen atención directa al paciente y apoyo a la familia, extendiéndose más allá de la muerte del niño afectado, además de proporcionar asesoría al equipo de atención primaria, tanto dentro como fuera del entorno hospitalario (Zimmermann et al., 2022).

### **Importancia de la Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Cáncer**

A medida que los cuidados paliativos se expanden rápidamente, está surgiendo un conjunto de evidencias que demuestra que su enfoque interdisciplinario beneficia a diversas poblaciones de pacientes, incluyendo el ámbito oncológico. Los estudios que implementan intervenciones de cuidados paliativos interdisciplinarios consistentemente muestran mejoras en la calidad de vida de los pacientes, así como reducción de costos (Milazzo et al., 2020).

## Marco Institucional

El presente estudio se llevará a cabo en el Hospital Universitario San José de Popayán, ubicado en la ciudad de Popayán, Cauca, Colombia. Esta institución pertenece al sector salud y está clasificada bajo el Código Industrial Internacional Uniforme (CIIU) 8610, correspondiente a actividades hospitalarias (SIIS SuperSociedades, 2023). Se especializa en la atención de enfermedades complejas, con un fuerte enfoque en oncología pediátrica, siendo un centro clave para el tratamiento de niños con cáncer.

El hospital se destaca por ofrecer servicios de alta complejidad, que incluyen cuidados paliativos pediátricos, atendidos por un equipo multidisciplinario compuesto por oncólogos, pediatras, psicólogos y personal de enfermería. Este enfoque integral permite una atención que abarca tanto el tratamiento oncológico como el manejo del dolor y apoyo emocional para los pacientes y sus familias. Además, la institución es un referente en la región del Cauca, proporcionando servicios a una población que, en su mayoría, pertenece a sectores de bajos ingresos.

Como parte del Sistema General de Seguridad Social en Salud de Colombia, el hospital se orienta a garantizar el acceso a servicios especializados a través de los regímenes subsidiado y contributivo, especialmente en áreas rurales como Popayán. Esta ubicación y su contexto socioeconómico hacen que el hospital sea un entorno propicio para investigar las barreras en el acceso a cuidados paliativos pediátricos y mejorar las estrategias de atención en esta población vulnerable (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016)

El hospital también es un centro de formación e investigación, lo que le permite desarrollar prácticas innovadoras en el manejo del dolor y cuidados paliativos, beneficiando a los pacientes pediátricos oncológicos.

## Estado Del Arte

Se realizó una búsqueda de literatura en el mes de septiembre de 2024. Se emplearon los términos Descriptores de Ciencia de la Salud y Medical Subheadings (DeCS/MeSH) más apropiados para la pregunta de investigación en donde se indagaba sobre el cuidados paliativos, cáncer pediátrico y calidad de vida. Se empleó una estrategia de búsqueda en BVS y en PUBMED que se relaciona en la Tabla 1.

*Tabla 1. Resultado de la búsqueda en las bases de datos utilizadas.*

Base de datos	Ecuación	Resultados
Pubmed	("palliative care"[Mesh] AND "oncologic pediatrics"[Mesh] AND "quality of life"[Mesh])	102
BVS	(breast neoplasm/psychology) AND (mental health)	115

Se encontraron 217 artículos en total, los cuáles se filtraron y se seleccionaron los más relevantes para el objetivo de esta investigación, eligiéndose finalmente 12 artículos, los cuales se sintetizan cualitativamente en la Tabla 2.

*Tabla 2. Síntesis Cualitativa.*

Ref.	Objetivo	Resultados	Conclusión	Tipo de investigación
Snaman, J., McCarthy, S., Wiener, L., & Wolfe, J. (2020). Pediatric Palliative Care in Oncology. <i>Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology</i> , 38(9), 954–962. <a href="https://doi.org/10.1200/JCO.18.02331">https://doi.org/10.1200/JCO.18.02331</a>	Examinar cómo la atención paliativa pediátrica mejora la calidad de vida de niños con cáncer y apoya a sus familias.	La integración de la atención paliativa en el cuidado rutinario de niños, adolescentes y jóvenes con cáncer ha mejorado los resultados para los pacientes y sus familias.	La atención paliativa pediátrica, centrada en el niño y su familia, es esencial para mejorar la calidad de vida y el bienestar de todos los involucrados.	Revisión de literatura sobre el cuidado paliativo pediátrico en el contexto de la oncología. Se examinan avances en diferentes áreas dentro de la atención oncológica paliativa pediátrica, que incluyen la comunicación centrada en la familia, la evaluación y el manejo de síntomas físicos y angustia, así como preocupaciones psicosociales y consideraciones espirituales de los pacientes y sus familias

<p>Weaver, M. S., Rosenberg, A. R., Tager, J., Wichman, C. S., &amp; Wiener, L. (2018). A Summary of Pediatric Palliative Care Team Structure and Services as Reported by Centers Caring for Children with Cancer. <i>Journal of palliative medicine</i>, 21(4), 452–462. <a href="https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0405">https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0405</a></p>	<p>El propósito del estudio fue compilar información sobre la organización y los servicios de los programas de atención paliativa pediátrica, con el fin de identificar sus fortalezas y debilidades.</p>	<p>Se encontró que el 75% de los centros tenía un programa de atención paliativa pediátrica, pero menos de la mitad (44%) proporcionaba consultas de palliative care las 24 horas.</p>	<p>La atención paliativa no se está aplicando de forma consistente como norma para los pacientes pediátricos con cáncer, y se observan obstáculos en el nivel del proveedor.</p>	<p>Encuesta transversal en línea sobre los dominios de cuidado paliativo establecidos por el Grupo de Trabajo de Atención Psicosocial a Niños con Cáncer y sus Familias.</p>
<p>Kaye, E. C., Weaver, M. S., DeWitt, L. H., Byers, E., Stevens, S. E., Lukowski, J., Shih, B., Zalud, K., Aplegarth, J., Wong, H. N., Baker, J. N., Ullrich, C. K., &amp; AAHPM Research Committee (2021). The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. <i>Journal of pain and symptom management</i>, 61(5), 1060–1079.e2. <a href="https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003">https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003</a></p>	<p>Realizar una revisión sistemática siguiendo las pautas PRISMA para analizar los resultados asociados con la atención paliativa pediátrica especializada en oncología, centrándose en la entrega de intervenciones y colaboración.</p>	<p>Se revisaron 6682 resúmenes de artículos y 82 artículos completos, de los cuales 32 cumplieron con los criterios de inclusión, abarcando a 15,635 niños y 342 padres. Los resultados mostraron que los niños que recibieron atención paliativa especializada experimentaron menos carga de síntomas, mejor control del dolor y calidad de vida, además de menos procedimientos intensivos y un mayor cumplimiento en la planificación de cuidados anticipados.</p>	<p>La atención paliativa pediátrica especializada puede mejorar la experiencia de enfermedad de los niños con cáncer y sus familias. Se sugiere que futuros estudios multisite utilicen enfoques de efectividad comparativa para avanzar en el campo.</p>	<p>Revisión sistemática en las bases de datos PubMed, Embase, Scopus, Web of Science y CINAHL hasta abril de 2020 artículos en inglés sobre pacientes pediátricos de 0 a 18 años con cáncer que incluyeran datos originales sobre experiencias relacionadas con la enfermedad y el final de la vida, incluyendo manejo de síntomas, comunicación, toma de decisiones, calidad de vida, satisfacción y uso de servicios de salud.</p>
<p>Hammer, N. M., Bidstrup, P. E., Brok, J., Devantier, M., Sjøgren, P., Schmiegelow, K., Larsen, A., Kurita, G. P., Olsen, M., &amp; Larsen, H. B. (2023). Home-Based Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review and Meta-Analysis. <i>Journal of pain and symptom management</i>, 65(4), e353–e368. <a href="https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.12.139">https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.12.139</a></p>	<p>Evaluar el efecto de la atención paliativa pediátrica especializada en el hogar en niños y adolescentes con enfermedades limitantes en cuanto al lugar de fallecimiento, calidad de vida y carga de síntomas.</p>	<p>Se analizaron cinco estudios que incluyan a 392 niños y adolescentes. La meta-análisis reveló que aquellos que recibieron atención paliativa especializada en casa tenían más de cuatro veces más probabilidades de morir en casa. Además, la mayoría de los estudios indicaron una mejora en la calidad de vida y una disminución de la carga de síntomas.</p>	<p>Esta revisión sistemática sugiere que la atención paliativa especializada en el hogar está relacionada con un mayor riesgo de fallecimiento en casa y puede contribuir a una mejor calidad de vida y menor carga de síntomas. Sin embargo, la escasez de estudios y el alto riesgo de sesgo limitan la fortaleza de la evidencia.</p>	<p>Revisión sistemática y meta-análisis a partir de una búsqueda en Medline, EMBASE, CINAHL, PsycINFO, el Registro Central Cochrane de Ensayos Controlados, Web of Science y Scopus para estudios que compararan a niños y adolescentes con condiciones limitantes de la vida que recibían atención paliativa en casa con aquellos que no la recibían, o estudios que reportaran mediciones antes y después.</p>
<p>Benini, F., Avagnina, I., Giacomelli, L., Papa, S., Mercante, A., &amp; Perilongo, G. (2022). Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. <i>Cancers</i>, 14(8), 1972. <a href="https://doi.org/10.3390/cancers14081972">https://doi.org/10.3390/cancers14081972</a></p>	<p>Examinar la importancia de integrar la atención paliativa pediátrica en el tratamiento de niños con cáncer, enfatizando los principios básicos y su aplicación en oncología pediátrica.</p>	<p>La atención paliativa pediátrica (PPC) es esencial para aproximadamente 4 millones de niños con enfermedades oncológicas en todo el mundo y abarca todo el recorrido de la enfermedad, no solo el cuidado al final de la vida.</p>	<p>La integración de la PPC en el tratamiento oncológico es crucial, y se deben considerar modelos para su implementación, así como el cuidado al final de la vida y la planificación avanzada de cuidados.</p>	<p>Revisión de literatura sobre los principios básicos de los CPP y su aplicación en la oncología pediátrica, así como los modelos de implementación de CPP en contextos de oncología, cuidados al final de la vida y planificación anticipada de la atención.</p>
<p>Pyke Grimm, K. A., Fisher, B., Haskamp, A., Bell, C. J., &amp; Newman, A. R. (2021). Providing Palliative and Hospice Care to Children, Adolescents and Young Adults with Cancer. <i>Seminars in oncology nursing</i>, 37(3), 151166. <a href="https://doi.org/10.1016/j.soncn.2021.151166">https://doi.org/10.1016/j.soncn.2021.151166</a></p>	<p>Describir la atención paliativa, concurrente y de hospicio en oncología pediátrica en Estados Unidos, usando un caso clínico para ilustrar estos cuidados y discutir su elegibilidad, cobertura de seguros y barreras para acceder a ellos.</p>	<p>Se revisaron artículos académicos, guías de práctica clínica y opiniones de expertos sobre oncología pediátrica y cuidados paliativos y de hospicio, destacando la importancia de entender sus objetivos y diferencias.</p>	<p>Conocer los objetivos de la atención paliativa y de hospicio es esencial para brindar una atención integral y centrada en los objetivos del paciente.</p>	<p>Revisión de literatura basada en Artículos revisados por pares, guías de práctica clínica, organizaciones profesionales y opiniones de expertos en oncología pediátrica, cuidados paliativos y cuidados de hospicio.</p>
<p>Vanbutssele, G., Van Belle, S., Surmont, V., De Laat, M., Colman, R., Eecloo, K., Naert, E., De Man, M., Geboes, K., Deliëns, L., &amp; Pardon, K. (2020). The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: A randomised controlled trial. <i>European journal of cancer</i> (Oxford, England : 1990), 124, 186–193. <a href="https://doi.org/10.1016/j.ejca.2019.11.009">https://doi.org/10.1016/j.ejca.2019.11.009</a></p>	<p>Evaluar el impacto de la integración temprana y sistemática de la atención paliativa en el cuidado oncológico sobre la calidad de vida (QOL) y el uso de recursos de salud cerca del final de la vida.</p>	<p>De 186 pacientes aleatorizados, 185 tuvieron mediciones iniciales. Los resultados mostraron que los pacientes en el grupo de intervención reportaron una calidad de vida significativamente mejor en momentos clave antes de su muerte en comparación con el grupo control, aunque no hubo diferencias en el uso de recursos de salud entre los grupos.</p>	<p>La atención paliativa integrada desde el inicio en el tratamiento oncológico mejora la calidad de vida de los pacientes en sus últimos días, lo que demuestra su valor en el cuidado.</p>	<p>Ensayo controlado aleatorizado. Se asignó aleatoriamente a pacientes con cáncer avanzado y una expectativa de vida de aproximadamente un año a recibir integración temprana y sistemática de cuidados paliativos en su tratamiento oncológico (intervención) o solo cuidados oncológicos estándar (control). Se evaluó la calidad de vida mediante la escala EORTC QLQ-C30 y la escala única y de resumen del MQOL en el inicio, a las 12 semanas y cada seis semanas hasta el fallecimiento.</p>

Park, H. S., DeGroot, N. P., Lange, A., Kavalieratos, D., & Brock, K. E. (2024). The Scope of Practice of an Embedded 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>

Este estudio se propuso comprender el alcance de la práctica de atención paliativa pediátrica (PPC) durante las visitas de niños con cáncer y sus familias.

Se registraron un total de 1,919 visitas ambulatorias de PPC entre 351 pacientes. Las visitas realizadas a menos de 90 días del final de la vida mostraron un mayor número de dominios discutidos en comparación con las que ocurrieron a más de 90 días (12.0 vs. 10.0;  $p < 0.0001$ ). La colaboración en el manejo del dolor y con los servicios de hospicio fue más frecuente en estas visitas. Los síntomas psicológicos, como la ansiedad, fueron más abordados en consultas de seguimiento que en las iniciales (30.7% vs. 21.1%;  $p < 0.001$ ).

El alcance de la práctica de PPC es amplio y diverso, abarcando múltiples subdominios. Las visitas más cercanas al final de la vida y aquellas relacionadas con tumores sólidos tienden a abordar más aspectos del manejo de síntomas, siendo la coordinación con los equipos de oncología y el apoyo emocional a las familias los más comunes.

Estudio de cohortes retrospectivo. Se llevó a cabo un estudio retrospectivo de pacientes de 0 a 27 años con cáncer atendidos en una clínica de PPC dentro de un centro académico de oncología pediátrica entre 2017 y 2022. Se analizaron los dominios discutidos durante las visitas mediante datos extraídos de registros médicos electrónicos, la base de datos de la clínica de PPC y el Registro de Cáncer.

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>

Resumir la investigación sobre atención paliativa pediátrica (PPC) entre 2016 y 2021, enfocándose en su relación con la oncología pediátrica y el trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT).

Los niños y adolescentes con cáncer que reciben PPC experimentan una mejor calidad de vida (CV), menor carga de síntomas, más discusiones sobre planificación anticipada de cuidados, mayores tasas de inscripción en hospicios, muertes en casa y menos terapias intensivas al final de la vida. Los padres también reportan mejoras en su propia CV y en la preparación para el final de la vida.

A pesar de las barreras en la utilización de PPC, los nuevos modelos clínicos, la educación del equipo oncológico y una mayor conciencia familiar están promoviendo un cambio cultural. La PPC es considerada un estándar de atención en la oncología pediátrica, y se recomienda la colaboración entre PPC y los equipos de oncología y HSCT para mejorar la calidad de vida y los resultados al final de la vida.

Revisión de literatura existente sobre PPC en el contexto de la oncología pediátrica y el HSCT, analizando hallazgos recientes y su impacto en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Benini, F., Papadatou, D., Bernadé, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marcegaglia, 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>

Un grupo internacional de expertos en atención paliativa pediátrica (PPC) ha revisado y actualizado los estándares de PPC mediante el proyecto GO-PPaCS, considerando las particularidades de diferentes contextos y desafíos emergentes.

Se establecieron puntos fundamentales sobre la definición de PPC, criterios de elegibilidad y la magnitud de la necesidad de PPC. Además, se redefinieron estándares en seis áreas: necesidades clínicas, psicológicas, sociales, éticas y espirituales; atención al final de la vida; modelos de atención; PPC en situaciones de emergencia humanitaria; herramientas de atención; y educación y formación para proveedores de salud.

Este documento, elaborado por un grupo internacional de expertos de diversos países y modelos de atención, establece puntos y estándares esenciales para una implementación más amplia de la PPC a nivel mundial.

Revisión de literatura. Se realizó una revisión de literatura en MEDLINE para explorar los puntos fundamentales y estándares actuales de PPC, utilizando combinaciones de palabras clave y centrándose en artículos en inglés publicados en los últimos cinco años, aunque se consideraron artículos más antiguos cuando eran relevantes.

Ranallo L. (2017). Improving the Quality of End-of-Life Care in Pediatric Oncology Patients Through the Early Implementation of Palliative Care. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 34(6), 374–380. <https://doi.org/10.1177/1043454217713451>

Este artículo destaca la importancia de iniciar la atención paliativa desde el diagnóstico en pacientes pediátricos con cáncer para mejorar la calidad del cuidado al final de la vida.

La atención paliativa debe centrarse en el cuidado integral y el manejo de síntomas relacionados con la enfermedad. Los enfermeros y clínicos en hematología-oncológica juegan un papel crucial al ofrecer apoyo emocional y preparación para el pronóstico a las familias, además de enfatizar el manejo de síntomas para reducir el sufrimiento. Sin embargo, existen barreras como la falta de claridad en la filosofía de la atención paliativa y la percepción de su disponibilidad.

Para proporcionar la mejor atención posible a los pacientes oncológicos pediátricos, es fundamental que enfermeras y clínicos comprendan claramente los principios de la atención paliativa y al final de la vida.

Revisión de literatura sobre las prácticas de cuidados paliativos en oncología pediátrica, enfatizando la importancia del apoyo continuo durante el tratamiento y la implementación de cuidados en la fase terminal.

Siddiqui, M. F., Nohra, L., Saleh, M., Thakkar, K., Trivedi, R., Moujally, S. N., Deeb, H., Nicolas, G., & Emmanuel, N. (2023). Pediatric Oncology, Palliative Care and Low- or Middle- Income Countries: A Call for Action. *Global pediatric health*, 10, 2333794X231188591. <https://doi.org/10.1177/2333794X231188591>

El artículo examina los desafíos que enfrenta la oncología pediátrica en países de ingresos bajos y medios (LMICs) y aboga por la incorporación de la atención paliativa desde etapas tempranas del tratamiento.

En los LMICs, los recursos para la atención paliativa son limitados, lo que resulta en una gestión inadecuada de síntomas, así como en una falta de apoyo psicológico y espiritual. La revisión de literatura revela que la integración temprana de la atención paliativa puede mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias durante el tratamiento del cáncer.

Al priorizar la atención paliativa, los LMICs tienen el potencial de mejorar el tratamiento y los resultados para los pacientes pediátricos con cáncer, promoviendo un enfoque compasivo y digno hacia la enfermedad.

Revisión de literatura. Se realizó una búsqueda de artículos relevantes en inglés sobre oncología paliativa pediátrica en las bases de datos de PubMed, Google Scholar, Scopus y Medline

## Metodología

### Diseño del estudio

Se realizará un estudio con enfoque cuantitativo, de tipo Observacional analítico de diseño de corte transversal en donde se aplicará una escala validada al español para estimar la calidad de vida en pacientes pediátricos oncológicos de la ciudad de Popayán, Cauca durante el año 2023.

### Población Blanco

La población diana de esta investigación son los pacientes pediátricos Oncológicos

### Población De Estudio

La población de estudio son todos aquellos pacientes pediátricos oncológicos de la ciudad de Popayán, Cauca durante el año 2024.

### Criterios De Inclusión

Se incluirán todos los pacientes que cumplan con las siguientes características:

- Pacientes pediátricos, que tengan entre 2 a 18 años de edad
- Que tengan diagnóstico confirmado de cáncer
- Que residan o los atiendan en la ciudad de Popayán, Cauca.
- Que tengan consulta pediátrica durante el año 2023
- Que asistan a la consulta de seguimiento con sus tutores legales.

### Criterios De Exclusión

Aquellos individuos que, habiendo cumplido los criterios de inclusión a la investigación, si cumplen al menos un criterio de exclusión a continuación, no serán tenidos en cuenta:

- Pacientes (en caso de ser mayor de 7 años) o padres con discapacidad visual o auditiva detectada al momento de la consulta
- Analfabetismo
- Discapacidad intelectual

### Tamaño De Muestra Y Muestreo

Teniendo en cuenta que el cáncer pediátrico tiene una incidencia en Colombia de 14 casos por 100.000 habitantes, en este trabajo de investigación se optará por incluir a la totalidad de pacientes entre los 2 y 18 años de edad en los que se haya confirmado diagnóstico de cáncer (de cualquier tipo) y

adicionalmente, consulten al servicio de pediatría del Hospital San José. El muestreo se realizará a conveniencia.

## Variables

Estas variables abarcan las dimensiones clave de la calidad de vida de los pacientes pediátricos oncológicos, basadas en modelos teóricos previos y estudios previos. Ya que estas variables tienen validez y aplicabilidad a la población pediátrica y su capacidad para generar datos cuantitativos comparables que permitan un análisis detallado de los factores que afectan la calidad de vida de estos pacientes.

A continuación, se presenta el cuadro de operacionalización de variables que servirá para asegurar la validez interna y externa de esta investigación.

**Tabla 3. Operacionalización de variables**

Nombre	Definición operativa	Naturaleza	Nivel y Escala de medición	Opciones de contestación o Unidad de med.
Edad	Edad del paciente en años completos en el momento de la medición.	Cuantitativa	Escala de razón	Número de años del paciente.
Género	Identificación del género del paciente.	Cualitativa	Nominal	Masculino/Femenino/N o binario/Otro.
Calidad de vida	Estimación de la calidad de vida en pacientes pediátricos	Cuantitativa	Escala ordinal	Puntuación total obtenida en la escala, que puede oscilar entre

	oncológicos a través de una escala validada en español.			un rango de valores (dependiendo de la escala utilizada).
Tipo de cáncer	Clasificación del tipo de cáncer diagnosticado al paciente (según clasificación médica estándar).	Cualitativa	Nominal	Leucemia, linfoma, sarcoma, tumor cerebral, entre otros.
Estadio del cáncer	Estadio clínico del cáncer en el momento de la medición, basado en el sistema TNM u otro sistema de clasificación.	Cualitativa	Ordinal	Estadio I, II, III, IV (u otra clasificación específica).
Tratamiento recibido	Tratamiento s médicos que ha recibido el paciente hasta el momento de la medición.	Cualitativa	Nominal	Quimioterapia, radioterapia, cirugía, otros.

Estado funcional	Nivel de desempeño funcional del paciente, según el Inventario de calidad de vida en pacientes pediátricos con cáncer-32 (PCQL-32)	Cuantitativa	Escala ordinal	Puntuación en la escala del Inventario de calidad de vida en pacientes pediátricos con cáncer-32 (PCQL-32)
Apoyo familiar	Medición del apoyo social y emocional recibido por el paciente, evaluado mediante una escala de apoyo social o similar.	Cuantitativa	Escala ordinal	Puntuación en una escala de apoyo social (por ejemplo, de 0 a 5, donde 0 es ningún apoyo y 5 es apoyo completo).
Nivel socioeconómico	Clasificación socioeconómica del hogar del paciente, según indicadores socioeconómicos del país.	Cualitativa	Nominal	Estrato 1: Bajo-bajo Estrato 2: Bajo Estrato 3: Medio-bajo Estrato 4: Medio Estrato 5: Medio-alto Estrato 6: Alto

Bienestar físico	Evaluación de síntomas físicos relacionados con el tratamiento (dolor, fatiga, efectos secundarios).	Cuantitativa	Escala ordinal	Puntuación en una escala validada como la <i>Brief Pain Inventory</i> o similar, para dolor, y <i>Fatigue Scale</i> para fatiga.
Bienestar emocional	Niveles de ansiedad y depresión utilizando la <i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> (HADS) u otras escalas.	Cuantitativa	Escala ordinal	Puntuación en la escala HADS para ansiedad (0-21) y depresión (0-21).
Afrontamiento	Estrategias utilizadas por el paciente para manejar la enfermedad y los tratamientos, basadas en sus respuestas emocionales y conductuales.	Cualitativa	Nominal/Ordinal	Estrategias de afrontamiento como evitación, confrontación, apoyo social, etc. (según el instrumento utilizado, como el <i>COPE Inventory</i> ).

Percepción de apoyo social	Evaluación subjetiva del paciente sobre el apoyo recibido por parte de familiares y amigos durante el tratamiento.	Cuantitativa	Escala ordinal	Puntuación en una escala de apoyo social (por ejemplo, de 0 a 5, donde 0 es ningún apoyo y 5 es apoyo total).
Bienestar social	Impacto de la enfermedad y el tratamiento sobre las relaciones sociales y la participación en actividades.	Cuantitativa	Escala ordinal	Puntuación en una escala validada de bienestar social (por ejemplo, de 0 a 5, donde 0 es ningún impacto y 5 es impacto máximo).
Bienestar escolar	Rendimiento académico y adaptación escolar durante el tratamiento, incluyendo asistencia, rendimiento y relación con	Cuantitativa	Escala ordinal	Puntuación en una escala de adaptación escolar (por ejemplo, de 0 a 5, donde 0 es adaptación mínima y 5 es adaptación óptima).

	compañeros y maestros.			
Acceso a servicios de salud	Evaluación de la disponibilidad, calidad y accesibilidad de los servicios de salud para el tratamiento oncológico.	Cuantitativa/ Cualitativa	Nominal/ Ordinal/ Intervalo	1. Calidad de la atención médica: Excelente, Buena, Regular, Mala, Muy mala 2. Dificultades de acceso: Sí, No
Impacto familiar	Medición de cómo la enfermedad afecta la dinámica familiar y el bienestar emocional de los padres u otros miembros de la familia.	Cualitativa	Ordinal/ Nominal	1. Impacto familiar: No ha impactado, Impacto leve, Impacto moderado, Gran impacto 2. Estrés familiar: Muy bajo, Bajo, Moderado, Alto, Muy alto

## Fuentes De Información

Las fuentes de esta investigación serán primarias debido a que la información se recolectará con cada participante y familiar de la investigación.

## Instrumento De Recolección

El Kid Screen 10 mide el bienestar general desde la perspectiva del niño o adolescente. Evalúa factores clave de la calidad de vida en áreas físicas, emocionales, sociales y escolares, ofreciendo un índice

global de calidad de vida relacionado con la salud, son 10 preguntas cerradas, se dieron opciones de contestación y preguntas con una única opción de respuesta. Se limitó a menos del 5% el número de preguntas abiertas. ha sido adaptado y validado culturalmente en América latina.

**Tabla 4. Instrumento de recolección**

Piensa en la última semana...					
1. ¿Te has sentido bien de salud y en forma?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
2. ¿Te has sentido con energía?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3. ¿Te has sentido triste?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4. ¿Te has sentido solo/a?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5. ¿Has dedicado tiempo para tí?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6. ¿Has podido hacer las cosas que querías en tu tiempo libre?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
7. ¿Tus padres te han tratado de forma justa?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
8. ¿Te has divertido con tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
9. ¿Te ha ido bien en el colegio?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
10. ¿Has podido poner (prestar) atención en clase?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

### Plan De Análisis De La Información

Esta investigación empleará un análisis estadístico matemático dada su naturaleza cuantitativa. A las variables cualitativas les reportara frecuencias absolutas y relativas en forma de porcentajes, y se representara de forma gráfica las variables dicotómicas relacionadas con gráficos de barras agrupadas, las variables nominales con gráficos de sectores y las variables ordinales con gráficos de barras simples. A las

variables cuantitativas previo análisis de normalidad con la prueba Shapiro-Wilk, se le reportarán las medidas de tendencia central (si la distribución es normal promedio, sino mediana) y las de dispersión (si la distribución es normal desviación estándar y si no, rango intercuartílico. La representación gráfica de estas variables será con gráficos tipo histograma para las variables discretas y cajas y bigotes para las variables continuas.

### **Consideraciones Éticas**

Esta investigación seguirá todas las recomendaciones dadas por el informe Belmont, la declaración de Helsinki y las pautas CIOMS. Teniendo en cuenta el informe Belmont se garantizará los principios éticos fundamentales que guían la investigación con sujetos humanos, y su aplicación es crucial para evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos oncológicos; respetando, reconociendo y protegiendo la autonomía de los participantes, mediante la obtención de un consentimiento informado claro y comprensible. Esto es especialmente relevante en el contexto pediátrico, donde se debe involucrar a los padres o tutores legales y, cuando sea posible, al propio niño en la toma de decisiones sobre su participación en el estudio. Así, como maximizar los beneficios y minimizar los riesgos para los participantes, realizando una evaluación exhaustiva de los riesgos potenciales asociados con la investigación y establecer medidas para mitigarlos. La implementación de estos principios no solo garantiza la ética del estudio, sino que también promueve la confianza en la investigación científica (Morales, 2017). Teniendo en cuenta la declaración de Helsinki se evitará la explotación de poblaciones vulnerables y se garantizará que los criterios de inclusión y exclusión sean justos y transparentes; es decir que la participación de estos grupos solo está justificada si la investigación responde a sus necesidades específicas. Asimismo, este estudio deberá ser revisado por un comité de ética independiente para asegurar que se cumplan las normativas éticas y legales pertinentes. Con el

objetivo de proteger a los participantes y promover la integridad científica y la confianza en la investigación médica (Asociación Médica Mundial, 2024).

También se propondrá por garantizar el buen manejo de la información teniendo en cuenta la ley de “habeas data” colombiana (1581 de 2012). Dentro de las estrategias para garantizar la seguridad, privacidad y buen manejo de los datos solicitados a los participantes se implementarán estrategias robustas que incluyan la obtención del consentimiento informado, donde se explicará detalladamente el propósito del estudio y cómo se manejarán los datos. Además, se asegurará que los participantes tengan acceso a su información y la posibilidad de solicitar modificaciones o la eliminación de sus datos en cualquier momento, respetando así su derecho a la autodeterminación informativa. Y para proteger la información recopilada, se establecerán medidas técnicas y organizativas adecuadas. Esto incluye el uso de cifrado para proteger los datos almacenados y durante su transmisión, así como sistemas de control de acceso que aseguren que solo el personal autorizado tenga acceso a la información sensible. Se realizarán auditorías periódicas y evaluaciones de riesgo para identificar y mitigar posibles vulnerabilidades en el manejo de datos. Además, se capacitará al personal involucrado en el estudio sobre las mejores prácticas en protección de datos y se implementarán políticas claras para el tratamiento responsable de la información, garantizando así el cumplimiento con las normativas vigentes y promoviendo un entorno seguro para todos los participantes (Ministerio de Educación Nacional., 2020). Además, se tendrá en cuenta la ley 1995 de 1999 que rige la historia clínica, teniendo en cuenta que es un documento privado sujeto a recelo profesional.

Por último, según la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud colombiano, esta investigación se considera con riesgo mayor al mínimo. Esta clasificación se debe a que involucra la recolección de datos sensibles relacionados con la salud y el bienestar emocional de los participantes,

quienes son una población vulnerable. Porque la resolución establece que las investigaciones que implican riesgos significativos para los sujetos deben ser revisadas y aprobadas por un comité de ética y, en muchos casos, requieren autorización del Ministerio de Salud. Esto asegura que se implementen las medidas necesarias para proteger a los participantes y que se evalúe cuidadosamente la relación entre los riesgos y los beneficios esperados del estudio.

Para cumplir con las exigencias de la Resolución 8430, se deben establecer protocolos rigurosos que garanticen la protección de los derechos y el bienestar de los pacientes pediátricos involucrados (Ministerio de Salud, 1993).

### Referencias

Aoun, S. M., Gill, F. J., Phillips, M. B., Momber, S., Cuddeford, L., Deleuil, R., Stegmann, R., Howting, D., & Lyon, M. E. (2020). The profile and support needs of parents in paediatric palliative care: Comparing cancer and non-cancer groups. *Palliative Care and Social Practice*, 14, 2632352420958000. <https://doi.org/10.1177/2632352420958000>

Asociación Medica Mundial. (2024). WMA - The World Medical Association-Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en participantes humanos. <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

Bergstraesser, E. (2013). Pediatric palliative care—When quality of life becomes the main focus of treatment. *European Journal of Pediatrics*, 172(2), 139-150. <https://doi.org/10.1007/s00431-012-1710-z>

Brock, K. E., DeGroot, N. P., Roche, A., Lee, A., & Wasilewski, K. (2022). The Supportive Care Clinic: A Novel Model of Embedded Pediatric Palliative Oncology Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 64(3), 287-297.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.05.007>

Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. (2000). Palliative Care for Children. *Pediatrics*, 106(2), 351-357. <https://doi.org/10.1542/peds.106.2.351>

Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., & Panepinto, J. A. (2016). Impact of Cancer on Family Relationships. *Blood*, 128(22), 687. <https://doi.org/10.1182/blood.V128.22.687.687>

Gómez Álvarez, M. (2022). Trabajo Social en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/57061>

Haines, E. R., Frost, A. C., Kane, H. L., & Rokoske, F. S. (2018). Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer*, 124(11), 2278-2288. <https://doi.org/10.1002/cncr.31265>

Hirsh, C. D., & Friebert, S. (2014a). Primary Pediatric Palliative Care: Psychological and Social Support for Children and Families. *Pediatrics In Review*, 35(9), 390-395. <https://doi.org/10.1542/pir.35-9-390>

Hirsh, C. D., & Friebert, S. (2014b). Primary Pediatric Palliative Care: Psychological and Social Support for Children and Families. *Pediatrics In Review*, 35(9), 390-395. <https://doi.org/10.1542/pir.35-9-390>

Ilowite, M., Ma, C., Al-Sayegh, H., Wolfe, J., & Bona, K. (2018). The Relationship Between Socioeconomic Status and Patient-Reported Symptoms and Quality of Life: A Report from The PEDIQUEST Study (FR441B). *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), 616-617. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.12.123>

Kaye, E. C., Snaman, J. M., Johnson, L., Levine, D., Powell, B., Love, A., Smith, J., Ehrentraut, J. H., Lyman, J., Cunningham, M., & Baker, J. N. (2018). Communication with Children with Cancer and Their Families Throughout the Illness Journey and at the End of Life. En J. Wolfe, B. L. Jones, U. Kreicbergs, & M. Jankovic (Eds.), *Palliative Care in Pediatric Oncology* (pp. 55-93). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-61391-8\\_4](https://doi.org/10.1007/978-3-319-61391-8_4)

Khosravi Shahi, P., Castillo Rueda, A. del, & Pérez Manga, G. (2007). Manejo del dolor oncológico. *Anales de Medicina Interna*, 24(11), 554-557.

Liu, X., Liu, Z., Zheng, R., Li, W., Chen, Q., Cao, W., Li, R., & Ying, W. (2021). Exploring the needs and experiences of palliative home care from the perspectives of patients with advanced cancer in China: A qualitative study. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(9), 4949-4956. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06037-8>

Milazzo, S., Hansen, E., Carozza, D., & Case, A. A. (2020). How Effective Is Palliative Care in Improving Patient Outcomes? *Current Treatment Options in Oncology*, 21(2), 12. <https://doi.org/10.1007/s11864-020-0702-x>

Ministerio de Educación Nacional. (2020). Protección de Datos Personales | Ministerio de Educación Nacional. <https://www.mineducacion.gov.co/portal/micrositios-institucionales/Modelo-Integrado-de-Planeacion-y-Gestion/Data/387771:Proteccion-de-Datos-Personales>

Ministerio de Salud. (1993). RESOLUCION NUMERO 8430 DE 1993. 19.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). Lineamientos para la atención integral en cuidados paliativos. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/lineamnts-cuidis-paliatvs-gral-pediatrc.pdf>

Morales, O. B. (2017). Comité de ética en investigación. Sitio Web del Comité de ética en investigación. <https://www.incmnsz.mx/opencms/contenido/investigacion/>

Morhun, J. M., Racine, N. M., Guilcher, G. M. T., Tomfohr-Madsen, L. M., & Schulte, F. S. M. (2020). Health-Related Quality of Life and Well-Being in Parents of Infants and Toddlers with Cancer. *Current Oncology*, 27(2), Article 2. <https://doi.org/10.3747/co.27.4937>

Oishi, A., & Murtagh, F. E. (2014). The challenges of uncertainty and interprofessional collaboration in palliative care for non-cancer patients in the community: A systematic review of views from patients, carers and health-care professionals. *Palliative Medicine*, 28(9), 1081-1098. <https://doi.org/10.1177/0269216314531999>

OMS. (2020, agosto 20). Cuidados paliativos. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Ongotsoyi, A. H. P., Belika, L. M., Yap, M. N. I. N., Mbog, G. J. T. N., & Kamdem, A. K. (2016). Soins palliatifs pédiatriques et éducation: Contribution à la qualité de vie des enfants atteints des cancers au Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya au Cameroun. *Revue internationale de soins palliatifs*, 31(3), 117-126. <https://doi.org/10.3917/inka.163.0117>

Resolucion 0825 de 2018. (s. f.).

Salins, N., Hughes, S., & Preston, N. (2022). Palliative Care in Paediatric Oncology: An Update. *Current Oncology Reports*, 24(2), 175-186. <https://doi.org/10.1007/s11912-021-01170-3>

Sedano Roman, B., & San Juan García, N. (2020). El trabajador social en Cuidados Paliativos Pediatricos. <https://repositorio.comillas.edu/rest/bitstreams/430205/retrieve>

Snaman, J., McCarthy, S., Wiener, L., & Wolfe, J. (2020). Pediatric Palliative Care in Oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 954-962. <https://doi.org/10.1200/JCO.18.02331>

Strang, P. (2022). Palliative oncology and palliative care. *Molecular Oncology*, 16(19), 3399-3409. <https://doi.org/10.1002/1878-0261.13278>

Vallejo-Palma, J. F., & Garduño-Espinosa, A. (2014). Cuidados paliativos en pediatría. *Acta pediátrica de México*, 35(5), 428-435.

Vidal Fuentes, J. (2020). Versión actualizada de la definición de dolor de la IASP: Un paso adelante o un paso atrás. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. <https://doi.org/10.20986/resed.2020.3839/2020>

Wang, Y., Ferreira, E., Savageau, J., Beitman, A., Young, M., Gabovitch, E., Merriam, G., Jozan, A., Padgett, K., & Bateman, S. (2023). Community-Based Pediatric Palliative Care: How Services Support Children's and Families' Quality of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 26(12), 1634-1643. <https://doi.org/10.1089/jpm.2023.0147>

Zimmermann, K., Simon, M., Scheinemann, K., Tinner Oehler, E. M., Widler, M., Keller, S., Fink, G., Mitterer, S., Gerber, A.-K., von Felten, 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), 188. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01089-x>