



Ensanchando los días: lo bonito de los cuidados paliativos pediátricos

Valewska Gabriela Wallis Gómez

Recibido: 21-febrero-2026

Aceptado: 3-marzo-2026

Publicado en Internet:
20-marzo-2026

Valewska Gabriela Wallis Gómez:
vwalgom@gobiernodecanarias.org

Pediatra. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y Patología Crónica Compleja. Servicio de Pediatría. Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil. Las Palmas de Gran Canaria. España.

Resumen

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) constituyen un enfoque integral de la atención orientado a mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades que amenazan o limitan la vida y de sus familias, desde el momento del diagnóstico y a lo largo de todo el curso de la enfermedad. A pesar de la evidencia disponible, continúan siendo un ámbito frecuentemente mal comprendido, a menudo asociados de forma errónea con el final de la vida, la retirada de tratamientos o un elevado desgaste emocional de los profesionales.

Este artículo presenta una revisión narrativa y reflexiva de la literatura sobre los CPP, con el objetivo de ofrecer una visión clínica y humanizada de esta forma de cuidado. Se abordan cinco pilares clave: la satisfacción por compasión como recompensa del cuidar, la relación estrecha con la familia para construir confianza, el desafío técnico y humanístico de la práctica clínica, el abordaje integral que abraza todas las dimensiones de la vida y la diversidad del trabajo en múltiples entornos asistenciales.

La evidencia disponible muestra que los CPP pueden proporcionar un elevado sentido vocacional y profesional cuando se desarrollan en equipos interdisciplinarios y con una formación adecuada. Asimismo, su integración precoz favorece una atención más coordinada, continua y centrada en las necesidades reales del niño y su entorno.

Contribuir a una comprensión más ajustada de los cuidados paliativos pediátricos resulta fundamental para desmontar prejuicios persistentes, favorecer su integración en la práctica pediátrica habitual y promover una Pediatría que no solo busque curar, sino también cuidar y acompañar.

Palabras clave:

- *Burnout* profesional
 - Calidad de vida
- Cuidados paliativos pediátricos
 - Relación médico-paciente

Broadening days: the beauty of pediatric palliative care

Abstract

Pediatric palliative care (PCC) represents a comprehensive approach aimed at improving the quality of life of children with life-threatening or life-limiting conditions and their families, from the moment of diagnosis and throughout the entire course of the illness. Despite growing evidence, it remains a frequently misunderstood field, often incorrectly associated with end-of-life care, withdrawal of treatment, or an unavoidable emotional burden for healthcare professionals.

This article presents a narrative and reflective review of the literature on PCC, with the aim of offering a clinical and human-centered perspective on this model of care. Five key pillars are addressed: compassion satisfaction as the reward of caring, the close relationship with families building trust, the technical and humanistic challenge of clinical practice, the comprehensive approach that embraces all dimensions of life, and the diversity of work across multiple care settings.

Available evidence shows that pediatric palliative care can provide a strong sense of professional meaning and vocation when delivered within interdisciplinary teams and supported by adequate training. Early integration of palliative care also facilitates more coordinated, continuous, and needs-centered care for children and their families.

Promoting a more accurate understanding of pediatric palliative care is essential to dismantle persistent misconceptions, foster its integration into routine pediatric practice, and advance a model of pediatrics that seeks not only to cure, but also to care and accompany.

Key words:

- *Burnout*
- Pediatric palliative care
- Physician-patient relations
- Quality of life

Cómo citar este artículo: Wallis Gómez VG. Ensanchando los días: lo bonito de los cuidados paliativos pediátricos. Rev Pediatr Aten Primaria. 2026;28:117-124. <https://doi.org/10.60147/7878b14e>

INTRODUCCIÓN

En la percepción general, la palabra “paliativo” suele estar asociada con la imagen de un final inminente o de una medicina que se rinde. Sin embargo, los cuidados paliativos pediátricos (CPP) representan exactamente lo contrario: una rotunda afirmación de la vida. No se trata únicamente de contar los días, sino de enriquecerlos con calidad, confort, dignidad y momentos significativos. Esta Pediatría no mide la vida en longitud, sino en profundidad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los CPP como los “cuidados activos de la totalidad del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo también el apoyo a la familia”¹. Tienen como objetivo la prevención y el alivio del sufrimiento, y la mejora de la calidad de vida de los niños y sus familias², se aplican desde el momento del diagnóstico de una enfermedad que limita o amenaza la vida³ y continúan independientemente del desenlace o del tipo de tratamiento (curativo y paliativo o paliativo únicamente). No sustituyen a otras subespecialidades pediátricas, sino que construyen una fuerte red de atención en torno al niño y su familia, tejiendo un puente entre la complejidad del hospital y la calidez del hogar⁴. En esencia, los CPP son un compromiso con el bienestar integral del niño y su familia, centrado no en la enfermedad, sino en la persona que la padece.

La medicina paliativa pediátrica se enfrenta a numerosas barreras, entre las que destacan la falta de recursos, el desconocimiento sobre la materia, la ambigüedad de roles, las barreras culturales y la formación insuficiente, entre otras^{5,6}. Incluso 19 años después de la publicación de los estándares de cuidados paliativos pediátricos en Europa, en la actualidad todavía existe entre muchos profesionales sanitarios una concepción errónea de lo que realmente son los cuidados paliativos, además de falta de formación⁷. Asimismo, se siguen señalando inequidades en la atención paliativa pediátrica en España. Aunque 14 comunidades autónomas declaran disponer de equipos de CPP, persisten profundas brechas en su implementación: el

soporte domiciliario real durante las 24 horas solo está disponible en el 38,1% de los centros, y existe una ambigüedad generalizada en torno a lo que constituye un equipo verdaderamente interdisciplinar^{8,9}. Estas carencias representan una de las principales barreras para su desarrollo e implementación.

Precisamente en este contexto es donde se enmarca el presente trabajo, que pretende ofrecer al lector una mirada complementaria que permita comprender que la Pediatría paliativa abarca dimensiones que trascienden el sufrimiento y la pérdida. Los pediatras paliativistas suelen estar expuestos a experiencias clínicas emocionalmente exigentes, exploran objetivos de cuidados y ayudan en la toma de decisiones cruciales, con frecuencia en contextos éticamente complejos que potencialmente involucran la atención al final de la vida¹⁰. Reconocer lo “bonito” de los cuidados paliativos implica aceptar que el acto de cuidar tiene un impacto significativo tanto en los pacientes y sus familias, como en los propios profesionales. A continuación, se exponen los cinco pilares que, enfocados reflexivamente desde una perspectiva de revisión narrativa, integran la evidencia disponible con la experiencia profesional y ofrecen una visión de las facetas más gratificantes y significativas de esta disciplina.

LOS CINCO PILARES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Satisfacción por compasión: la recompensa de cuidar

A pesar de ser un campo ligado al sufrimiento y la pérdida, los profesionales de CPP muestran cifras paradójicas: 12% de burnout vs. tasas más altas en cuidados intensivos o urgencias pediátricas; 18% de fatiga por compasión; y el 25% experimenta satisfacción por compasión¹¹⁻¹⁵, un fenómeno contrario y muy enriquecedor, definido como la realización emocional y la plenitud derivadas del acto de cuidar a otros^{16,17}.

Estas cifras están reforzadas por estudios cualitativos que revelan la riqueza subjetiva de esta experiencia profesional, a través de la descripción de la labor paliativista como un “privilegio”, al destacar la oportunidad de conectar con los pacientes y sus familias¹⁸. La capacidad de aliviar el sufrimiento y contribuir a una “buena muerte” (un fallecimiento tranquilo, sin dolor y en compañía de los seres queridos) es descrita como una experiencia altamente significativa que compensa la carga emocional y genera orgullo profesional¹⁷. Esta realización profesional está ligada a la compasión, definida por Pérez Bret como “una virtud que implica sensibilizarse con el sufrimiento, adelantarse a las necesidades de los otros y actuar de forma ética, promoviendo el bienestar de esa persona, para intentar solucionar esa situación”¹⁹.

La mayor resiliencia observada en los profesionales de CPP parece vincularse a elementos intrínsecos del modelo paliativo, como el trabajo en equipo interdisciplinario, la formación intensiva en comunicación y una cultura profesional que aborda explícitamente la búsqueda de significado y el procesamiento emocional. Estos componentes, menos sistematizados en otros entornos pediátricos de alta presión asistencial, podrían actuar como factores protectores o atenuantes frente al desgaste profesional y potenciar la satisfacción derivada del cuidado en el ámbito de los CPP^{11,20}.

La relación estrecha con la familia: construyendo confianza

Uno de los pilares fundamentales del modelo de los CPP es la alianza terapéutica intensa y sostenida con la familia; el éxito asistencial se redefine no solo en términos de resultados médicos, sino de bienestar holístico y dignidad humana, fortaleciendo la resiliencia familiar y facilitando los procesos de adaptación. Esta alianza transforma la vivencia no solo del niño y su entorno, sino también del propio equipo clínico.

En CPP, la comunicación eficaz trasciende la categoría de “habilidad blanda” y se convierte en la principal herramienta relacional y clínica, siendo

prioritaria para tener la capacidad de forjar la confianza necesaria que permite a las familias navegar en la complejidad de la enfermedad, procesar información difícil y participar activamente en la toma de decisiones. Junto con la continuidad y la adecuada coordinación de la atención, este enfoque reduce la frustración parental y refuerza la percepción de calidad y seguridad del cuidado recibido^{21,22}.

Estos vínculos de confianza entre el equipo y la familia mejoran significativamente el proceso de duelo, facilitan la toma de decisiones complejas y aportan serenidad en momentos críticos²³. A través del modelo de toma de decisiones compartidas, en el que la familia es reconocida como un socio activo, es posible reducir la “carga abrumadora” que supone afrontar los cuidados al final de la vida²⁴ y, mediante un enfoque del tratamiento centrado en la calidad de vida, validar sus prioridades, valores y preocupaciones cotidianas²⁵. Esta relación estrecha con las familias constituye una fuente de significado y satisfacción profesional²⁶.

Este enfoque encarna a la perfección la máxima de William Osler: “El buen médico trata la enfermedad; el gran médico trata al paciente que tiene la enfermedad”.

El desafío técnico y humanístico en los cuidados paliativos pediátricos

La práctica de los CPP exige una dualidad de competencias poco común en medicina. Usando una metáfora provocadora se puede decir que el paliativista pediátrico es simultáneamente una *rockstar* de la ciencia, dominando farmacología y tecnología avanzada para controlar el sufrimiento físico, y un esotérico del humanismo que navega las profundidades de la comunicación, la espiritualidad y el duelo para sanar las heridas no visibles. Esta combinación de rigor técnico y sensibilidad humana, lejos de ser contradictoria, constituye la esencia misma de la especialidad.

Desde el punto de vista técnico, el especialista en CPP integra conocimientos en múltiples áreas pediátricas: oncología, neurología, cardiología,

neumología, nefrología; y realiza un abordaje simultáneo de los distintos aparatos y sistemas, lo que permite anticipar complicaciones, coordinar la atención y sintetizar planes terapéuticos coherentes²⁷. El abordaje de síntomas complejos –como espasticidad, distonía, disnea, dolor refractario– constituye uno de los mayores desafíos clínicos en CPP y representa un ámbito donde la intervención del paliativista pediátrico ofrece un beneficio clínico particularmente significativo²⁸. Esto requiere un conocimiento avanzado de la farmacología pediátrica, como el uso experto de opioides, fármacos adyuvantes, tratamientos fuera de ficha técnica y dominio sólido de la farmacocinética y farmacodinamia que garanticen un uso seguro y éticamente responsable en indicaciones no convencionales²⁸. A ello se suma la competencia en el manejo de dispositivos médicos que forman parte de la vida cotidiana de muchos pacientes, como traqueostomías, gastrostomías, ventilación mecánica domiciliaria y accesos venosos centrales permanentes.

Mientras el dominio técnico sustenta la labor paliativa, la competencia humanística representa su núcleo esencial. Esta dimensión, menos tangible y más difícil de enseñar, no es un complemento opcional, sino un pilar tan importante como el científico. Abordar el sufrimiento en sus manifestaciones no físicas es lo que permite que la atención trascienda el mero tratamiento de la enfermedad. Explorar la narrativa del paciente y su familia permite comprender y aliviar las dimensiones no físicas del sufrimiento, creando un espacio seguro para abordar preguntas sobre el significado, la culpa, la ira o la tristeza que atraviesan la experiencia de la enfermedad grave²⁹.

En la actividad diaria, las competencias técnicas y humanas se enriquecen mutuamente. Un ejemplo paradigmático es el principio de “equilibrar la carga y el beneficio” de cada intervención terapéutica²⁷. Decisiones como la continuidad o retirada de ventilación mecánica no se sustentan únicamente en los parámetros fisiológicos objetivos, sino también en la valoración de si dicha tecnología permite una vida que el paciente y la familia consideran

digna y con sentido. En este punto la ciencia y la humanidad se convierten en lentes complementarias de una misma mirada clínica.

Esta combinación de rigor científico y sensibilidad humana es lo que hace de los CPP un campo intelectualmente estimulante y sumamente humano, que desafía a los profesionales a crecer constantemente, como médicos y personas, vinculando la excelencia técnica con una comprensión amplia y compasiva de la vida.

El abordaje integral: cuidados que abrazan todas las dimensiones de la vida

Los CPP se sustentan en una visión integral del niño y su familia, desplazando el centro de la atención desde el tratamiento aislado de una patología hacia el acompañamiento del niño en su totalidad, priorizando su calidad de vida y reconociendo de forma explícita sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales³⁰. Esto se asocia con mejores resultados en la calidad de vida, en comparación con los cuidados convencionales, además de reducir significativamente la carga global del cuidado (emocional, física, financiera, social y laboral) que acompaña a la enfermedad pediátrica grave^{25,26,31-34}. La integración de dimensiones prácticas, emocionales y organizativas fortalecen el bienestar general del entorno del niño^{33,34}.

La atención integral requiere un equipo interdisciplinario amplio y coordinado, que incluya tanto la atención médica y de enfermería, como trabajo social, terapias expresivas, apoyo educativo y lúdico, programas de respiro o descansos programados, acompañamiento emocional y soporte en el duelo a lo largo del proceso de la enfermedad³⁵. El paliativista pediátrico asume un rol central como coordinador de cuidados, actuando como nexo entre los distintos profesionales, garantizando la coherencia y continuidad del plan terapéutico y evitando la fragmentación de cuidados^{36,37}.

Mantener este enfoque integral de la atención enseña al profesional sanitario a reconocer múltiples dimensiones del cuidado más allá de la enfermedad, lo que enriquece sus habilidades analíticas y

aporta mayor profundidad y sentido a su práctica profesional³⁸. En este sentido, el objetivo del paliativista pediátrico enseña lo que propuso Oscar Wilde: “La mejor manera de hacer buenos a los niños es hacerlos felices”. Un propósito que solo puede alcanzarse mediante un trabajo en equipo diverso, coordinado y colaborativo, capaz de integrar de forma sistemática todas las dimensiones de la vida del niño.

La diversidad del trabajo: rompiendo la monotonía

Ofrecer cuidados en múltiples entornos (domicilio, hospital, consultas externas) es una característica típica de los CPP. Esta flexibilidad permite adaptar la atención al contexto real del niño y su familia, manteniendo un contacto humano constante y promoviendo un sentido de normalidad en sus vidas³⁹.

El domicilio es el entorno de atención preferido por la mayoría de los pacientes³⁹, facilita la participación de la familia extensa, fortalece los vínculos afectivos y reduce el estrés asociado al ambiente hospitalario³¹. Además, permite una vida más normalizada para los hermanos y ofrece al niño la posibilidad de permanecer en un espacio conocido y significativo. Para muchos padres, esta opción adquiere un valor simbólico, al expresar el deseo de que su hijo pueda fallecer en un lugar donde se sienta seguro, acompañado y rodeado de amor y pertenencia^{36,37}.

Para el profesional, la dinámica de moverse entre la planta del hospital, las consultas externas y la intimidad del hogar resulta valiosa. Esta variedad de escenarios favorece una mayor comprensión de la realidad de cada familia y permite garantizar la continuidad asistencial, reduciendo la fragmentación del cuidado²². Esta diversidad asistencial, manifestada en la colaboración de sus equipos, la flexibilidad de sus escenarios de cuidado y la complejidad de los desafíos clínicos y humanos, combate la monotonía y promueve el crecimiento profesional.

CONCLUSIÓN: LA VOCACIÓN QUE TRANSFORMA VIDAS

Los CPP, aun siendo emocionalmente desafiantes, podrían considerarse una de las expresiones más completas y humanas de la medicina contemporánea. Su impacto va más allá del alivio del sufrimiento para ofrecer un acompañamiento integral que sostiene, da sentido y preserva la dignidad del niño y su entorno. Esta especialidad contribuye a la formación de profesionales con empatía y compasión, habilidades avanzadas de comunicación y una mirada holística del proceso de salud y enfermedad, ampliando la noción del cuidado al valorar los pequeños logros cotidianos y reconocer el significado profundo del acompañamiento.

A pesar de los beneficios descritos, este modelo de atención enfrenta aún una integración insuficiente en el sistema sanitario. El pediatra de Atención Primaria (PAP), profesional con mayor proximidad ética y biográfica a la familia, permanece frecuentemente al margen: menos del 35% mantiene contacto con las unidades de CPP y el 55,7% reporta una falta de integración en el equipo encargado del paciente²⁰; además, el 66,7% de las derivaciones a CPP se producen de forma tardía cuando la enfermedad ya es refractaria⁸. Paradójicamente, existe una demanda casi unánime (del 99,5% de los profesionales) por establecer responsabilidades compartidas y coordinadas²⁰, lo que revela una voluntad colectiva que aún no encuentra cauces estructurales suficientes.

Esta brecha no se debe a la falta de compromiso profesional, sino a la ausencia de un diseño organizativo que capitalice el activo más valioso de la Atención Primaria: el vínculo de confianza con la familia y la continuidad relacional con el niño y su familia, que facilita la identificación precoz de necesidades paliativas, el acompañamiento emocional sostenido y la toma de decisiones compartidas. El PAP debería dejar de ser un receptor pasivo de información al alta, para convertirse en un agente activo e integrado en el equipo de cuidados desde el inicio del proceso^{20,40}.

Este cambio requiere actuaciones concretas. La integración del concepto de *Primary Palliative Care* (competencias básicas en comunicación, manejo de síntomas y planificación anticipada aplicables desde la consulta de Atención Primaria) en los programas de formación MIR y en la formación continuada; la implementación de sistemas de conectividad 24/7 entre Atención Primaria y equipos especializados; y el fortalecimiento de los equipos de atención sanitaria a la infancia y adolescencia (EASIA) para garantizar la estabilidad del vínculo terapéutico son pasos indispensables para transformar el final de la vida en una fase más de la atención integral^{8,40,41}. No se trata de convertir al PAP en un paliativista, sino de dotarle de las herramientas necesarias para reconocer, acompañar y coordinar.

Derribar las barreras actuales (conceptuales, formativas y organizativas) requiere un esfuerzo colectivo. Para los profesionales jóvenes que buscan una especialidad intelectualmente estimulante, humanamente significativa y en crecimiento, los CPP ofrecen un camino profesional donde la excelencia clínica y la compasión convergen de forma

singular. Así lo señalan los testimonios de quienes ejercen esta disciplina; se trata de una vocación que, lejos de agotar, transforma y enriquece tanto a quienes cuidan como a quienes son cuidados.

Quizás la esencia de esta vocación se resume en dos reflexiones que orientan la práctica diaria. La primera, expresada por el doctor Quiroga: “No todos se curan, y a los que no se curan hay que cuidarlos. Es un problema de conciencia”. La segunda, una lección de resiliencia y sabiduría que emerge de los propios pacientes, como lo expresó un joven de St. Jude: “Valora cada día de tu vida. Aprecia las cosas pequeñas. Sigue avanzando, y entonces inspirarás a quienes te rodean”.

CONFLICTO DE INTERESES

La autora declara no presentar conflictos de intereses en relación con la preparación y publicación de este artículo.

ABREVIATURAS

CPP: cuidados paliativos pediátricos • **PAP:** pediatra de Atención Primaria.

BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Ginebra: WHO; 1998 [en línea] [consultado el 03/03/2026]. Disponible en <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/aadaf3d1-86d9-427e-a8c1-31e1ca187322/content>.
2. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000;106(2 Pt 1):351-7.
3. Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner I, Wood C, Feraris PC, *et al*. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care*. 2007;14(3):109-14. <https://doi.org/10.1007/s00482-008-0690-4>
4. Verberne LM, Schouten-van Meeteren AV, Bosman DK, Colenbrander DA, Jagt CT, Grootenhuis MA, *et al*. Parental experiences with a paediatric palliative care team: a qualitative study. *Palliat Med*. 2017;31 (10):956-63. <https://doi.org/10.1177/0269216317692682>
5. Joren CY, Kars MC, Kremer LCM, Rippen H, Verhagen AAE, Aris-Meijer JL. Improvement and implementation of a national individual care plan in paediatric palliative care: a study protocol. *BMJ Paediatr Open*. 2023;7(1):e001677. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2022-001677>
6. Brouwer M, Maeckelberghe ELM, Van Der Heide A, Hein I, Verhagen E. Barriers in care for children with life-threatening conditions: a qualitative interview study in the Netherlands. *BMJ Open*. 2020;10(6):e035863. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035863>

7. Moya-Dionisio V. Conocimiento sobre cuidados paliativos pediátricos de los pediatras de atención primaria del Principado de Asturias, España. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 2020;77:42-23. <https://doi.org/10.24875/BMHIM.20000046>
8. De Noriega I, Parra Plantagenet-Whyte F, Salinas JA, Michel G, Pedraza EC. Cuidados paliativos para pacientes pediátricos con cáncer en España: análisis de los recursos y barreras descritos. *An Pediatr (Barc).* 2025;102(4):503767. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2025.503767>
9. Martino Alba RJ, Navarro Vilarrubí S, Parra Plantagenet-Whyte F. Informe de Evaluación del documento "Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención". Madrid: Ministerio de Sanidad; 2022 [en línea] [consultado el 03/03/2026]. Disponible en www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/informe_de_evaluacion_del_documento_cuidado_paliativos_SNS_2022_accesible.pdf.
10. Jonas DF, Bogetz JF. Identifying the deliberate prevention and intervention strategies of pediatric palliative care teams supporting providers during times of staff distress. *J Palliat Med.* 2016;19(6):679-83. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0425>
11. Dréano-Hartz S, Rhondali W, Ledoux M, Ruer M, Berthiller J, Schott AM, *et al.* Burnout among physicians in palliative care: impact of clinical settings. *Palliat Support Care.* 2016;14(4):402-10. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000991>
12. Gerber AK, Feuz U, Zimmermann K, Mitterer S, Simon M, Von Der Weid N, *et al.* Work-related quality of life in professionals involved in pediatric palliative care: a repeated cross-sectional comparative effectiveness study. *Palliat Care Soc Pract.* 2024;18:26323524241247857. <https://doi.org/10.1177/26323524241247857>
13. Kase SM, Waldman ED, Weintraub AS. A cross-sectional pilot study of compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction in pediatric palliative care providers in the United States. *Palliat Support Care.* 2019;17(3):269-75. <https://doi.org/10.1017/S1478951517001237>
14. Weintraub AS, Sarosi A, Goldberg E, Waldman ED. A cross-sectional analysis of compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction in pediatric hematology-oncology physicians in the United States. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2020;42(1):e50-5. <https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000001548>
15. Sandford AA, Zupancic JAF. Physician wellbeing during the COVID-19 pandemic: an acute on chronic condition. *Pediatr Res.* 2022;91(1):19-20. <https://doi.org/10.1038/s41390-021-01750-w>
16. Rico Mena P, Güeita Rodríguez J, Martino Alba R, Castel Sánchez M, Palacios Ceña D. The emotional experience of caring for children in pediatric palliative care: a qualitative study among a home-based interdisciplinary care team. *Children (Basel).* 2023;10(4):700. <https://doi.org/10.3390/children10040700>
17. Peláez Cantero MJ, Noriega Echevarría I, García Iñiguez JP, Verjano Sánchez F, Barrios Miras E, Del Río Pastoriza I, *et al.* Satisfacción por compasión, estrés traumático secundario y agotamiento laboral: calidad de vida profesional en la pediatría española. *An Pediatr (Barc).* 2025;103(5):504012. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2025.504012>
18. Beaune I, Muskat B, Anthony SJ. The emergence of personal growth amongst healthcare professionals who care for dying children. *Palliat Support Care.* 2018;16(3):298-307. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000396>
19. Pérez Bret E. El aprendizaje de la compasión en cuidados paliativos [tesis doctoral]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza; 2018 [en línea] [consultado el 03/03/2026]. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=258091>
20. Morán Roldán I, García-Mauriño Alcázar C. Situación de los cuidados paliativos pediátricos en el ámbito de Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria.* 2021;23:261-72. <http://pap.es/articulo/13397/>
21. Plaza Fornieles M, García-Marcos Barbero P, Galera Miñarro AM, Barbieri G, Bellavia N, Bermúdez Cortés MDM, *et al.* Eficacia del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos de Murcia según la experiencia de los padres. *An Pediatr (Barc).* 2020;93(1):4-15. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.07.001>
22. Heller KS, Solomon MZ. Continuity of care and caring: what matters to parents of children with life-threatening conditions. *J Pediatr Nurs.* 2005;20(5):335-46. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2005.03.005>
23. Verberne LM, Kars MC, Schepers SA, Schouten-van Meeteren AYN, Grootenhuis MA, Van Delden JJM. Barriers and facilitators to the implementation of a paediatric palliative care team. *BMC Palliat Care.* 2018;17(1):23. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0274-8>

24. Linebarger JS, Johnson V, Boss RD, The Section on Hospice and Palliative Medicine. Guidance for pediatric end-of-life care. *Pediatrics*. 2022;149(5):e2022057011. <https://doi.org/10.1542/peds.2022-057011>
25. Donovan LA, Slater PJ, Delaney AM, Baggio SJ, Herbert AR. Building capability in paediatric palliative care and enhancing education through the voice of parents: the Quality of Care Collaborative Australia. *Palliat Care Soc Pract*. 2022;16:1-14. <https://doi.org/10.1177/26323524221128835>
26. Hrdlickova I, Polakova K, Loucka M. Innovative communication approaches for initializing pediatric palliative care: perspectives of family caregivers and treating specialists. *BMC Palliat Care*. 2023;22(1):152. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01269-3>
27. Friedrichsdorf SJ, Remke S, Hauser J, Foster I, Postier A, Kolste A, *et al*. Development of a pediatric palliative care curriculum and dissemination model: Education in Palliative and End-of-Life Care (EPEC) *Pediatrics*. *J Pain Symptom Manage*. 2019;58(4):707-20.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.06.008>
28. DiDomizio PG, Millar MM, Olson I, Murphy N, Moore D. Palliative care needs assessment for pediatric complex care providers. *J Pain Symptom Manage*. 2023;65(2):73-80. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.11.005>
29. Lanocha N. Lessons in stories: why narrative medicine has a role in pediatric palliative care training. *Children (Basel)*. 2021;8(5):321. <https://doi.org/10.3390/children8050321>
30. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen I, Downing J, *et al*. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022;63(5):e529-43. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
31. Effendy C, Uligriff DK, Sari SH, Angraini F, Chandra I. Experiences of family caregivers of children with cancer while receiving home-based pediatric palliative care in Indonesia: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2022;21(1):104. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00986-5>
32. Monterosso I, Kristjanson LJ. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliat Med*. 2008;22(1):59-69. <https://doi.org/10.1177/0269216307084608>
33. Dewan T, Cohen E. Children with medical complexity in Canada. *Paediatr Child Health*. 2013;18(10):518-22. <https://doi.org/10.1093/pch/18.10.518>
34. Broden EG, Boyden JY, Keller S, James R, Mooney-Doyle K. Who, what, where, and how? The state of family science in pediatric palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2024;68(4):e254-79. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.06.022>
35. Chambers I, ACT-Association for Children's Palliative Care. A guide to the development of children's palliative care services. 3.^a ed. Bristol: ACT; 2009.
36. Schuetze D, Ploeger C, Hach M, Seipp H, Kuss K, Bösnér S, *et al*. Care practices of specialized outpatient pediatric palliative care teams in collaboration with parents: results of participatory observations. *Palliat Med*. 2022;36(2):386-94. <https://doi.org/10.1177/02692163211065294>
37. Noyes M, Delaney A, Lang M, Maybury M, Moloney S, Bradford N. Preparing for death while investing in life: a narrative inquiry and case report of home-based paediatric palliative, end-of-life, and after-death care. *Children (Basel)*. 2023;10(11):1777. <https://doi.org/10.3390/children10111777>
38. Thomas H, Mitchell G, Rich J, Best M. Definition of whole person care in general practice in the English language literature: a systematic review. *BMJ Open*. 2018;8:e023758. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-023758>
39. Winger A, Kvarme LG, Løyland B, Kristiansen C, Helseth S, Ravn IH. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliat Care*. 2020;19(1):165. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00672-4>
40. Almazán Fernández de Bobadilla MV, Ortega Páez E, Callejas Pozo JE, Zurita Muñoz A. Modelo de atención sanitaria a la infancia y adolescencia en Atención Primaria. La realidad de una atención integral compartida. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2023;25:357-65. <https://pap.es/articulo/14018/>
41. Zimmermann K, Simon M, Scheinemann K, Tinner Oehler EM, Widler M, Keller S, *et al*. Specialised Paediatric Palliative CaRe: assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings: SPHAERA study protocol. *BMC Palliat Care*. 2022;21(1):188. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01089-x>