

ARTÍCULO ORIGINAL

Percepción de los médicos pediatras sobre las barreras para los cuidados paliativos pediátricos en dos hospitales públicos de Lima, Perú

José Antonio Latorre-Merino^{1,a}  

¹ Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima, Perú.

^a Médico oncólogo pediatra.

Palabras clave:

cuidados paliativos; pediatría; educación médica; medicina paliativa; hospital (fuente: DeCS-BIREME).

RESUMEN

Objetivo. Determinar la percepción de los médicos pediatras sobre las barreras para los cuidados paliativos pediátricos en dos hospitales públicos de Lima, Perú. **Métodos.** Estudio cuantitativo, descriptivo y transversal, con muestreo no probabilístico por conveniencia. Fueron incluidos 66 médicos pediatras de los hospitales Dos de Mayo y Daniel Alcides Carrión del Callao. La información fue recolectada mediante una encuesta electrónica previamente validada, adaptada culturalmente y traducida al español. **Resultados.** Del total de participantes, el 74,2 % (n = 49) fueron médicos pediatras y el 25,8 % (n = 17) pediatras subespecialistas. Solo el 28,8 % (n = 19) refirió haber recibido formación en cuidados paliativos pediátricos, y el 48,5 % (n = 32) había derivado pacientes a este tipo de atención. El 68,2 % (n = 45) reconoció la inexistencia de equipos adecuados de cuidados paliativos pediátricos para cubrir la demanda asistencial, y el 69,7 % (n = 46) identificó un déficit de financiamiento como barrera para la referencia de pacientes. Así mismo, el 66,7 % (n = 44) consideró que la discusión sobre cuidados paliativos puede ser percibida por las familias como un indicador de proximidad del final de la vida, y el 62,1 % (n = 41) señaló que la calidad de vida suele relegarse frente al enfoque curativo. **Conclusiones.** Las principales barreras identificadas para los cuidados paliativos pediátricos fueron el déficit de financiamiento, la insuficiencia de recursos humanos especializados, la percepción errónea de las familias sobre estos cuidados y la priorización de tratamientos curativos por sobre la calidad de vida. Se evidenció además una limitada formación en cuidados paliativos pediátricos entre los médicos participantes.

Pediatricians' perceptions of barriers to pediatric palliative care in two public hospitals in Lima, Peru

Keywords:



palliative care; pediatrics; medical education; palliative medicine; hospital (source: MeSH-NLM).

ABSTRACT

Objective. To determine pediatricians' perceptions of barriers to pediatric palliative care in two public hospitals in Lima, Peru. **Methods.** A quantitative, descriptive, cross-sectional study with non-probability convenience sampling was conducted. A total of 66 pediatricians from Hospital Dos de Mayo and Hospital Nacional Daniel Alcides Carrión were included. Data were collected through a previously validated, culturally adapted electronic survey translated into Spanish. **Results.** Of the total participants, 74.2% (n = 49) were general pediatricians and 25.8% (n = 17) were pediatric subspecialists. Only 28.8% (n = 19) reported having received training in pediatric palliative care, and 48.5% (n = 32) had referred patients to this type of care. A total of 68.2% (n = 45) acknowledged the lack of adequate pediatric palliative care teams to meet care demand, and 69.7% (n = 46) identified lack of funding as a barrier to patient referral. Likewise, 66.7% (n = 44) considered that discussions about palliative care may be perceived by families as an indicator of proximity to the end of life, and 62.1% (n = 41) indicated that quality of life is often relegated in favor of a curative approach. **Conclusions.** The main barriers identified for pediatric palliative care were lack of funding, insufficient specialized human resources, families' misconceptions about palliative care, and prioritization of curative treatments over quality of life. Limited training in pediatric palliative care among participating physicians was also identified.

Citar como: Latorre-Merino JA. Percepción de los médicos pediatras sobre las barreras para los cuidados paliativos pediátricos en dos hospitales públicos de Lima, Perú. Rev Peru Cienc Salud. 2025;7(4):321-9. doi: <https://doi.org/10.37711/rpcs.2025.7.4.10>

Correspondencia:

 José Antonio Latorre-Merino
 jose_alm14@hotmail.com



INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ^(1,2) define a los cuidados paliativos pediátricos como el enfoque de prevención y alivio del sufrimiento en pacientes (niños y adolescentes) que presentan enfermedades que limitan o amenazan la vida. Además, este integra las esferas físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y familia, no solo se limita al final de la vida; pero, además, es en ese momento en donde se constituye el pilar fundamental en la calidad de atención.

Se calcula que aproximadamente 21 millones de niños alrededor del mundo necesitan de estos cuidados, los cuales inician desde que se hace el diagnóstico de la enfermedad, y continúan durante toda su vida, fallecimiento y duelo. No implica sólo el manejo farmacológico de signos y síntomas, sino que brindan cuidados al final de la vida y apoyo familiar en el duelo. Con todo, deben ser incorporados junto con el tratamiento médico dirigido a la enfermedad. Estos esfuerzos son brindados por un equipo multidisciplinario, cuyas estrategias de abordaje son individualizados a cada paciente ^(1,3,4).

Cifras publicadas por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en el 2022 reportó, en el contexto de América Latina, a Argentina con 58 equipos de cuidados paliativos pediátricos, Brasil y Uruguay con 14 equipos cada uno, y Chile con 13 equipos. Todos ellos, como los países con mayor dotación de dichas unidades. En Perú existen pocas unidades de cuidados paliativos pediátricos, entre ellas las del Instituto Nacional de Salud del Niño – Breña, Instituto Nacional de Salud del Niño – San Borja y el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas – INEN. A tenor de estos datos, se calcula una tasa de 0,23 unidades por cada millón de habitantes menores de 15 años ^(5,6).

El 19 de setiembre de 2018, se publica la Ley N.º 30846: Ley que crea el Plan Nacional de Cuidados Paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas. Así mismo, el 26 de Julio de 2021, a través de Resolución Ministerial N.º 939 – 2021 del Ministerio de Salud, se publica el documento técnico respecto a esta ley. Los objetivos han sido incluir a los cuidados paliativos como parte del Sistema Nacional de Salud, a fin de permitir que la población de Perú pueda acceder a cuidados para lograr la máxima calidad de vida ^(7,8).

Aunque hay información y conocimiento sobre la necesidad de que los pacientes pediátricos y adolescentes con enfermedades crónicas van a necesitar cuidados paliativos, puede haber incomodidades entre los profesionales de salud

para abordar oportunamente síntomas, la cercanía de la muerte, así como el duelo en la familia. Existe evidencia de que se presentan recursos limitados en estos grupos de edad y, más aún, los pacientes de países de ingresos económicos medios tienen menos probabilidades de acceder a los servicios de cuidados paliativos pediátricos ^(9,10).

Algunas barreras que condicionan el reconocimiento y derivación oportuna de pacientes a los servicios de cuidados paliativos pediátricos incluyen el desconocimiento sobre la existencia de este enfoque y los objetivos reales que persiguen, la falta de recursos humanos formados en esta área, las barreras burocráticas, así como la creencia de que implementar estos cuidados implicaría un gasto elevado en el tiempo. Sin embargo, el trabajo en conjunto con el equipo de cuidados paliativos pediátricos ayuda a brindar mayor calidad de atención, tanto del niño como de su familia ^(11,12).

Otras barreras identificadas son el miedo a la reacción de la familia, dificultades entre los médicos tratantes y el equipo de las unidades de cuidados paliativos, así como no tener un pronóstico claro de ciertas patologías. Las carencias en el sistema de salud y la falta de políticas adecuadas también son parte de estas barreras. ^(13,14)

El personal de salud que labora en las áreas de pediatría se enfrenta diariamente a diagnósticos complejos y patologías cuyo desenlace es fatal en tiempos variables. Por ello, el objetivo del presente estudio fue determinar la percepción de los médicos pediatras sobre las barreras para los cuidados paliativos pediátricos en dos hospitales públicos de Lima, Perú.



MÉTODOS

Tipo y área de estudio

Este fue un estudio observacional de diseño no experimental y enfoque cuantitativo, transversal. Fue desarrollado en el Departamento de Pediatría de los hospitales nacionales Dos de Mayo y Daniel Alcides Carrión de la provincia constitucional del Callao, en Perú. El departamento de Pediatría de ambos hospitales está conformado por los servicios de Pediatría, Neonatología y la unidad de cuidados intensivos pediátricos. El período de recolección de los datos abarcó desde enero a junio de 2025.

Población y muestra

La población total fue de 87 médicos pediatras entre ambos hospitales. Para la selección de la muestra se usó un muestreo de tipo no probabilístico por

conveniencia. Se aplicaron criterios de selección, incluyéndose aquellos médicos asistenciales pertenecientes al Departamento de Pediatría del Hospital Nacional Dos de Mayo y Daniel Alcides Carrión del Callao; así mismo, haber brindado su consentimiento para participar en el estudio. Por otra parte, fueron excluidos los médicos residentes, médicos asistentes, que no forman parte del personal registrado en el Departamento de Pediatría del Hospital Nacional Dos de Mayo, ni Daniel Alcides Carrión del Callao, durante el año 2025 y no haber dado su consentimiento para participar.

Variable e instrumentos de recolección de datos

El instrumento de recolección de datos que se usó fue validado previamente en la publicación de Ceballos et al. ⁽¹³⁾, realizado durante el 2023 en Chile, para valorar la percepción de facilitadores y barreras para la derivación a cuidados paliativos pediátricos. Dicho instrumento fue elaborado a partir de la adaptación de la encuesta electrónica usada por Dalberg et al. ⁽¹⁵⁾ en el 2018.

La encuesta electrónica usada en Chile fue sometida a adaptación cultural con método de traducción y retrotraducción, las cuales contaron con la autorización y aprobación del autor original.

La encuesta aplicada, constó de tres secciones: datos socio-demográficos, formación en cuidados paliativos pediátricos y barreras para la derivación a los mismos. La variable "percepción de barreras", fue unidimensional y se usaron 25 aseveraciones evaluadas a través de la escala de Likert. Se aplicó una prueba piloto a 12 médicos del área de Pediatría de otros hospitales. A través de la prueba alfa de Cronbach, se obtuvo un valor final de 0,76; por lo tanto, se catalogó como aceptable.

Técnicas y procedimientos de la recolección de datos

Como técnica de recolección de datos se usó la encuesta y el instrumento que se aplicó fue un cuestionario digital totalmente anónimo (desarrollado en la plataforma digital Google Forms). Con la aprobación de los comités de ética y con conocimiento de las jefaturas del Departamento de Pediatría de ambos hospitales, se envió por vía digital el enlace de acceso al consentimiento informado y la ficha de recolección de datos. La recolección de datos se dio entre los meses de enero a junio del presente año. Se enviaron mensajes de recordatorio quincenal y mensual.

Análisis de datos

Los datos obtenidos fueron tabulados en el programa Excel. Posterior a ello, para el análisis descriptivo se

utilizó el programa estadístico SPSS versión 25 para el manejo de la información.

Aspectos éticos

El proyecto de investigación contó con la aprobación de los comités de ética del hospital nacional Dos de Mayo (Evaluación 003-2025 – CEIB -HNDM), así como del hospital Daniel Alcides Carrión del Callao (Constancia de aprobación 004- 2025 – CEI - HNDAC). El cuestionario digital contenía, en la primera parte, el consentimiento informado y estuvo programado para que, en el caso no aceptar participar, no se permita continuar con las demás preguntas. Durante todo el proceso de recolección de datos se respetaron los principios bioéticos de beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía.

RESULTADOS

El 47,0 % de participantes (31) fueron del Hospital Nacional Dos de Mayo, mientras que el 53,0 % de ellos (35) pertenecían al Hospital Nacional Daniel Alcides Carrión. El 74,2 % (49) eran médicos pediatras y el 25,8 % (17) médicos pediatras subespecialistas. El 48,5 % (32) de médicos derivaron pacientes en algún momento de sus actividades asistenciales a una unidad de cuidados paliativos pediátricos, mientras que el 51,5 % (34) no lo hicieron. El 71,2 % (47) del total de médicos no recibieron algún tipo de formación en cuidados paliativos pediátricos, mientras que el 28,8 % (19) sí lo recibió. De los que lo recibieron, sólo el 6,1 % (4) lo consideraron como "suficiente". El 18,2 % (12), sin embargo, percibieron la formación como "insuficiente" y el 4,5 % (3), como "muy insuficiente" (ver Tabla 1).

Respecto a las premisas que indagaban la percepción de los participantes en razón a las barreras para la derivación oportuna a cuidados paliativos pediátricos, el 68,2 % (45) del personal médico reconoció que no existen equipos especializados de cuidados paliativos pediátricos apropiados para atender la demanda de los pacientes que manejan. El 69,7% (46) afirmó que existe un déficit en el financiamiento para referir pacientes a las unidades de cuidados paliativos pediátricos.

El 36,3 % (24) reconoció que, debido a la demanda de pacientes que requieren evaluaciones, el tiempo que se puede brindar para ahondar más a profundidad temas acerca del fin de la vida y relacionados a ellos, es muy limitado.

El 69,7 % (46) no estuvo de acuerdo sobre que hablar sobre cuidados paliativos pediátricos de manera temprana cause ansiedad en el entorno familiar, y el 75,8 % (50) pensó que no generaría

Tabla 1. Características sociodemográficas de participantes

Características	n = 66	
	fi	%
Edad (años)		
25-30	3	4,5
31-35	15	22,7
36-40	13	19,7
41-45	9	13,6
46-50	3	4,5
Mayor de 50 años	23	34,8
Género		
Femenino	41	62,1
Masculino	25	37,9
Hospital de origen		
Hospital Dos de Mayo	31	47,0
Hospital Daniel Alcides Carrión	35	53,0
Formación académica		
Médico pediatra	49	74,2
Médico pediatra subespecialista	17	25,8
Años de ejercicio profesional		
01 a 04 años	6	9,1
05 a 10 años	28	42,4
11 a 15 años	6	9,1
16 a 20 años	4	6,1
Más de 20 años	22	33,3
Formación en cuidados paliativos pediátricos		
Sí	19	28,8
No	47	71,2
Percepción de formación en cuidados paliativos pediátricos		
Ninguna	47	71,2
Muy insuficiente	3	4,5
Insuficiente	12	18,2
Suficiente	4	6,1
Derivación a cuidados paliativos pediátricos		
Sí	32	48,5
No	34	51,5

algún tipo de carga adicional a ellos, así como no deterioraría la relación médico-paciente [86,4 % (57)]. El 66,7 % (44) reconoció que hablar de ello puede ser percibido por la familia como que el final de la vida está cerca. El 51,5 % (34) estuvo de acuerdo que, si se habla del final de la vida a los padres, estos puedan

tener temor que el equipo de salud no brinde la atención pertinente.

El 53 % (35) estuvo de acuerdo en que los síntomas asociados a los tratamientos recibidos deben ser manejado por el equipo tratante, y no por el equipo de cuidados paliativos pediátricos; mientras que el 57,6 % (38) reconoció que los síntomas asociados a la enfermedad también deben ser manejado por el equipo tratante, y no por los paliativistas. Por otra parte, el 40,9 % (27) indicó que le es difícil traspasar los cuidados de sus pacientes a otro equipo de salud.

Así mismo, el 54,6 % (36) estuvo de acuerdo con que las consultas con el área de cuidados paliativos pediátricos deben estar determinadas por el equipo tratante y no por el equipo paliativista. De otra parte, el 65,2% (43) no estuvo de acuerdo en que la superposición de roles entre los médicos tratantes y el equipo de paliativos pueda afectar de manera negativa el cuidado del paciente

El 62,1 % (41) reconoció que la calidad de vida tiende a pasar a un segundo plano frente al tratamiento curativo. El 59,1 % (39) no estuvo de acuerdo con que su especialidad no promueva los cuidados paliativos pediátricos, mientras que el 72,7% (48) tampoco estuvo de acuerdo en que los cuidados paliativos pediátricos sean sinónimo del final de la vida. El 48,4 % (32) afirmó que les genera dificultad reconocer en qué momento de la enfermedad sería más adecuado derivar a sus pacientes a estos cuidados; y el 45,5 % (30) refirieron que les genera dificultad hablar acerca de la muerte a la familia.

El 72,8% (48) no estuvo de acuerdo con que la muerte de un paciente les conduzca a sentir culpa y ello influya en la toma de decisiones. El 75,8 % (50) no estuvo de acuerdo en que los cuidados paliativos no sean compatibles con el tipo de paciente que atienden (ver Tabla 2).

DISCUSIÓN

En el campo de la pediatría, el personal médico se enfrenta a situaciones diarias que demandan competencias como la comunicación de malas noticias, manejo de síntomas al final de la vida y el brindar soporte emocional al paciente y su familia. Sin embargo, la formación que se recibe o la ya recibida es limitada, lo que genera dificultades en el correcto abordaje de estos pacientes. Mas aún, al transcurrir los años se ve un aumento de pacientes tributarios de estos cuidados, por lo que se hace más notorio la necesidad de recurso humano capacitado en esta área ^(16,17).

Tabla 2. Percepción de barreras asociadas a la derivación temprana de pacientes a cuidados paliativos pediátricos

Premisas	n = 66				
	No sé / No respondo	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
	fi (%)	fi (%)	fi (%)	fi (%)	fi (%)
1) El equipo tratante –y no el equipo de CPP– debe manejar los síntomas asociados a los tratamientos	6 (9,1)	5 (7,6)	20 (30,3)	29 (43,9)	6 (9,1)
2) El equipo tratante –y no el equipo de CPP– debe manejar los síntomas asociado a la enfermedad	6 (9,1)	7 (10,6)	15 (22,7)	30 (45,5)	8 (12,1)
3) La exposición temprana a CPP causará ansiedad en los padres y sus familias	3 (4,5)	19 (28,8)	27 (40,9)	14 (21,2)	3 (4,5)
4) Los CPP son percibidos por los pacientes y sus familiares como una señal de que el fin de la vida está cerca	2(3,0)	3 (4,5)	17 (25,8)	34 (51,5)	10 (15,2)
5) La frecuencia del seguimiento por equipos de CPP, luego de la primera consulta, debería ser según necesidad y determinada por el equipo tratante	3 (4,5)	7 (10,6)	20 (30,3)	31 (47,0)	5 (7,6)
6) La calidad de vida suele ser pasada por alto frente al tratamiento curativo	3 (4,5)	8 (12,1)	14 (21,2)	33 (50,0)	8 (12,1)
7) Es difícil encontrar equipos de CPP apropiados para las necesidades de mis pacientes	3 (4,5)	5 (7,6)	13 (19,7)	28 (42,4)	17 (25,8)
8) Hay un déficit en el financiamiento para referir a programas de CPP	10 (15,2)	3 (4,5)	7 (10,6)	29 (43,9)	17 (25,8)
9) Es difícil para mí, como médico, el transferir la tratancia del cuidado de mis pacientes a otro equipo de salud	3 (4,5)	6 (9,1)	30 (45,5)	23 (34,8)	4 (6,1)
10) La superposición de roles entre el equipo tratante y el equipo de CPP puede afectar negativamente el cuidado del paciente	5 (7,6)	11 (16,7)	32 (48,5)	16 (24,2)	2 (3,0)
11) La derivación precoz de pacientes a CPP puede dañar la relación del equipo tratante con los pacientes/ familia	2 (3,0)	18 (27,3)	39 (59,1)	6 (9,1)	1 (1,5)
12) El cuidado óptimo del paciente puede verse limitado por la necesidad del tratante de controlar todos los aspectos del cuidado	5 (7,6)	7 (10,6)	20 (30,3)	28 (42,4)	6 (9,1)
13) Mi especialidad no promueve los CPP como las otras especialidades	6 (9,1)	11 (16,7)	28 (42,4)	20 (30,3)	1 (1,5)
14) Los CPP no son compatibles con el tratamiento curativo o activo de mis pacientes	7 (10,6)	20 (30,3)	30 (45,5)	8 (12,1)	1 (1,5)
15) Percibo a los CPP como sinónimo de cuidados de fin de vida o muerte	4 (6,1)	14 (21,2)	34 (51,5)	13 (19,7)	1 (1,5)
16) Introducir tempranamente a los equipos de CPP genera una carga adicional a los padres	6 (9,1)	17 (25,8)	33 (50,0)	9 (13,6)	1 (1,5)
17) Me es difícil saber en qué momento del transcurso de la enfermedad los pacientes se beneficiarán de la derivación a CPP	6 (9,1)	7 (10,6)	21 (31,8)	29 (43,9)	3 (4,5)
18) Mi relación emocional con los pacientes y sus familias influye en qué opciones de tratamiento puedo ofrecer durante las recaídas o progresiones de la enfermedad	2 (3,0)	13 (19,7)	30 (45,5)	20 (30,3)	1 (1,5)
19) Mi relación emocional con los pacientes y sus familias influye en cómo se comunican las opciones de tratamiento durante las recaídas o progresión de la enfermedad	2 (3,0)	9 (13,6)	29 (43,9)	25 (37,9)	1 (1,5)
20) Como tratante tiendo a sentirme culpable por la muerte de mis pacientes, lo que puede influir en mis decisiones de tratamiento	4 (6,1)	11 (16,7)	37 (56,1)	14 (21,2)	0 (0,0)
21) Como tratante suelo ser muy optimista con la información que entrego respecto a terapias experimentales o de segunda línea	8 (12,1)	4 (6,1)	32 (48,5)	22 (33,3)	0 (0,0)
22) Como pediatra me es difícil hablar sobre la muerte con mis pacientes y sus familias	2 (3,0)	7 (10,6)	27 (40,9)	26 (39,4)	4 (6,1)
23) En mi práctica clínica, no dispongo del tiempo adecuado para discutir temas sobre el fin de la vida con las familias y pacientes	4 (6,1)	13 (19,7)	25 (37,9)	21 (31,8)	3 (4,5)
24) Los pacientes evitan reportar síntomas con sus pediatras tratantes por miedo a defraudarlos	11 (16,7)	9 (13,6)	24 (36,4)	22 (33,3)	0 (0,0)
25) Creo que los padres temen que, si se plantean la posibilidad de que su hijo pueda morir, el equipo tratante se “dé por vencido” con su hijo	4 (6,1)	11 (16,7)	17 (25,8)	31 (47,0)	3 (4,5)

CPP: cuidados paliativos pediátricos

El 48,5 % (32) de médicos pediatras afirmaron que, en algún momento de sus actividades, han derivado o participado en el proceso de derivación de pacientes a una unidad de cuidados paliativos pediátricos. Cevallos et al. ⁽¹³⁾, en Chile, y Florez et al. ⁽¹⁸⁾, en Colombia, reportaron porcentajes cercanos al nuestro.

El mayor porcentaje de participantes afirmaron que no cuentan con algún tipo de formación en este enfoque de atención. Estos resultados concuerdan con los de Moya, en España ⁽¹⁹⁾, Cevallos et al., en Chile ⁽¹³⁾, McNeil et al., en Latinoamérica ⁽²⁰⁾, McNeil et al., en Brasil ⁽²¹⁾, y Argume, en Perú ⁽²²⁾, quienes encontraron porcentajes bajos de formación en cuidados paliativos pediátricos al personal médico que atiende a niños y adolescentes.

Del porcentaje de participantes que afirmaron haber recibido formación en este enfoque, la mayoría reportaron que consideraban insuficiente sus conocimientos. Nuestros hallazgos concuerdan con lo reportado por Moya ⁽¹⁹⁾, y Cevallos et al. ⁽¹³⁾, en su publicación.

En el año 2018, la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) brindó recomendaciones a los gobiernos del mundo, entre las que se incluyen que las instituciones académicas y sedes docentes incluyan investigación y capacitación en este enfoque. Esta capacitación, tiene que ser de manera continua y progresiva al personal de salud: desde un nivel básico hasta uno avanzado ⁽⁸⁾.

Más aún, uno de los objetivos específicos del Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades Oncológicas y No Oncológicas en el Perú 2021-2023 es la necesidad de fortalecer la capacitación y disponibilidad de los recursos humanos para la atención correspondiente, por lo que la necesidad de formación de recursos humanos en cuidados paliativos es de interés internacional y nacional ⁽⁸⁾.

Para lograr ello, la formación académica es un eje importante (pero no único), para mejorar la calidad de atención. Sin embargo, debido a la complejidad y ámbito de aplicación, los niveles de formación son distintos, y se deben ir adquiriendo progresivamente ⁽²³⁾.

Un gran porcentaje del personal médico reconoció que no existen equipos suficientes de cuidados paliativos pediátricos para atender la demanda de los pacientes que manejan; de igual forma, el presupuesto que es brindado a esta área es limitado. Sólo el 36,3 % (24) reconoció que, debido a la demanda de pacientes que requieren evaluaciones, el tiempo que se puede brindar para ahondar más a profundidad temas acerca del fin de la vida, o relacionados a ellos, es muy

limitado. En ese sentido, nuestros hallazgos coinciden con lo reportado por Florez et al. ⁽¹⁸⁾ y Cevallos et al. ⁽¹³⁾, donde se reportó que no existen suficientes unidades y presupuesto público, para estos cuidados.

En el año 2021, Pastrana et al. ⁽⁶⁾ publican el Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica 2020 (2ª edición), en donde se describe que Perú cuenta con un valor de 0,6 recursos asistenciales por millón de habitantes y tan sólo 0,2 recursos para niños menores de 15 años por millón de habitantes. Sin embargo, y comparativamente, Uruguay es reportado con una tasa de 19,3 recursos para niños menores de 15 años por cada millón de habitantes; seguido por Argentina con una tasa de 5,3; Costa Rica con 2,8 y Chile con 2,2. Los demás países son reportados con tasas menores de 1. Existen múltiples factores que influyen en estos datos, pero también es necesario mencionar que el gasto per cápita en salud guarda gran relación con el nivel económico de cada país.

Un alto porcentaje de participantes no estuvieron de acuerdo en que hablar sobre cuidados paliativos pediátricos de manera temprana cause ansiedad en el entorno familiar. Así mismo, reconocieron que no generarían algún tipo de carga adicional a ellos, ni deterioraría la relación médico-paciente. Khan et al. ⁽²⁴⁾ y Cevallos et al. ⁽¹³⁾, reportaron hallazgos similares.

En nuestros resultados, casi la mitad de los participantes (45,5 %) refirieron que les genera dificultad hablar acerca de la muerte a la familia; un porcentaje casi similar afirmó que les genera dificultad reconocer en qué momento de la enfermedad sería más adecuado derivar a sus pacientes a estos cuidados. Sin embargo, a pesar de reconocer ello, más de la mitad de los participantes afirmaron que el manejo de síntomas asociados a la enfermedad y al tratamiento debería ser manejado por el equipo tratante y no por el equipo paliativista. El 40,9 % (27) indicó que le es difícil traspasar los cuidados de sus pacientes a otro equipo de salud.

Aquellos padres que se enfrentan al proceso del final de la vida de sus hijos presentan una necesidad per se del apoyo profesional. Ellos consideran la necesidad de una comunicación natural, pero, sobre todo, honesta y clara. De acuerdo con cómo se aborde, se generarán experiencias positivas o negativas. Algunos estudios han demostrado un impacto positivo en familiares que fueron atendidos por un equipo de cuidados paliativos pediátricos ⁽²⁵⁾.

Así mismo, es una realidad innegable que, entre los integrantes del equipo de pediatría, puedan surgir conflictos, tanto internos (entre colegas) como externos (con el paciente y su familia), frente a situaciones complejas. Sin embargo, la brújula

será siempre el mejor interés del paciente para la toma de decisiones. Además, se deberá plasmar un objetivo terapéutico para establecer medidas claras y concretas⁽²⁶⁾.

Las cuatro principales barreras percibidas por el personal evaluado fueron: déficit en el financiamiento de unidades de cuidados paliativos pediátricos, falta de recursos humanos disponibles, percepción equivocada de la familia frente a estos cuidados y la priorización de tratamientos "curativos" frente a la calidad de vida. La derivación tardía de pacientes a cuidados paliativos pediátricos no recae sólo por falta de recurso humano capacitado; sino también de las políticas públicas y aspectos socio-culturales del paciente y su familia⁽⁶⁾.

Rost et al.⁽²⁷⁾ identificaron como principales barreras, en Suiza, la falta de personal, los aspectos culturales, las esperanzas de los padres y las infraestructuras hospitalarias inadecuadas. Ehrlic et al.⁽²⁸⁾ identificaron como barreras, en países de Europa y Asia (Eurasia), la percepción de la resistencia familiar, la falta de formación de especialistas en este enfoque, así como el acceso limitado a estos servicios.

Levine et al.⁽²⁹⁾ encontraron como barreras, en Estados Unidos, la falta de comprensión de la irreversibilidad de la enfermedad por parte de la familia, la búsqueda familiar de terapias de soporte vital, el pronóstico incierto y la incomodidad de los padres ante la percepción de que se busca acelerar la muerte. Grünemberg et al. (2024)⁽³⁰⁾, en México, identificaron como barreras: la limitación de equipos o redes de apoyo fuera del hospital, la falta de centros de formación y recursos humanos capacitados en esta área, así como vacíos legales y laborales para los padres.

De Noriega et al. (2025)⁽³¹⁾, en España, identificaron como barreras: la derivación tardía, la visión negativa de los padres hacia este enfoque y que otros profesionales no perciben la necesidad de estos cuidados en los pacientes. El personal de salud de diferentes partes del mundo reconoce las múltiples dificultades para el reconocimiento y derivación oportuna a cuidados paliativos pediátricos. Muchos de ellos coinciden con nuestros hallazgos: limitaciones en recursos humanos, percepción del propio personal de salud, infraestructura y resistencia familiar.

Todo ello, puede conllevar a poner en primera línea medidas fútiles y dejar en un segundo plano la calidad de vida. Más aún, los pacientes y la familia son expuestos a grandes cantidades de información y publicidad, de productos y procedimientos que ofrecen "curas" frente a enfermedades, lo que conlleva a tomar decisiones no favorables para los pacientes⁽²³⁾.

En junio de 2025 se publicó el "Informe sobre la situación de los cuidados paliativos en Perú según los indicadores de la OMS" (Organización Mundial de la Salud). En este documento se describen 6 dimensiones y 18 indicadores para medir el desarrollo de los cuidados paliativos en el Perú. Hay indicadores ya establecidos, otros en progreso y otros emergentes. Aquellos indicadores que requieren aún mejoría son: investigación en cuidados paliativos, uso de medicamentos esenciales y servicios integrados de cuidados paliativos (29 equipos especializados y una tasa del 0,0084 de servicios especializados por cada 100 000 habitantes)⁽³²⁾.

De las 29 unidades disponibles, sólo son cuatro las que brindan atención a pacientes pediátricos. Tres de ellas a nivel hospitalario: Instituto Nacional de Salud del Niño – Breña, Instituto Nacional de Salud del Niño – San Borja y el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). Así mismo, existe un hóspice pediátrico en Cuzco (Casa Khuyana). En estos últimos años y, a raíz de la publicación de la ley y el Plan Nacional de Cuidados Paliativos en el Perú, ha habido mejorías progresivas, pero aún hay un largo camino por recorrer⁽³²⁾.

Las principales limitaciones del estudio fueron el sesgo de autorreporte, así como un tamaño muestral pequeño. Además, si bien es cierto que el médico pediatra toma decisiones, no se incluyeron a los otros profesionales de la salud que cumplen actividades asistenciales y que muchas veces tienen un mayor contacto y comunicación con el paciente y su familiar acompañante.

Conclusiones

Se identificaron como principales barreras al déficit en el financiamiento de unidades de cuidados paliativos pediátricos, la falta de recursos humanos disponibles, la percepción equivocada de la familia frente a estos cuidados y la priorización de tratamientos "curativos" frente a la calidad de vida. Así mismo, se encontró que sólo el 28,8 % (19) de los médicos pediatras tenían formación en cuidados paliativos pediátricos. Una adecuada formación académica ayudará a mejorar la calidad de la atención. Aún hay muchas variables que mejorar, pero ya hay un camino trazado.

Agradecimientos

Un especial agradecimiento al Dr. Luis Podestá Gavilano, por sus sugerencias y recomendaciones en aras de un adecuado desarrollo del tema, así como a todos los médicos de los hospitales nacionales, Dos de Mayo y Daniel Alcides Carrión del Callao, que gentilmente participaron en el estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Benini F, Avagnina I, Giacomelli L, Papa S, Mercante A, Perilongo G. Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. *Cancers (Basel)* [Internet]. 2022 [Consultado el 24 de julio de 2025];14(8):1972. <https://doi.org/10.3390/cancers14081972>
- Peláez M, Morales J, Navarro L, Velázquez M, Sánchez J, Rubio L, et al. El final de vida en pacientes atendidos por equipos de cuidados paliativos pediátricos. Estudio observacional multicéntrico. *Anales de Pediatría* [Internet]. 2022 [Consultado el 24 de julio de 2025];96(5):394-401. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.06.012>
- Salins N, Hughes S, Preston N. Palliative Care in Paediatric Oncology: an Update. *Curr Oncol Rep* [Internet]. 2022 [Consultado el 25 de julio de 2025];24(2):175-186. <https://doi.org/10.1007/s11912-021-01170-3>
- Kenneson SA, Hughes-Visentin A, Wrigley J, Gujral P, Lodhi S, et al. Pediatric Palliative Care Program Implementation in LMICs: A Systematic Review using SWOT Analysis. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2023 [Consultado el 25 de julio de 2025];66(4):338-350. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.06.032>
- Organización Panamericana de la Salud. Cuidados paliativos en oncología pediátrica. Situación en América Latina y el Caribe [Internet]. Washington D. C.: OPS; 2022 [Consultado el 27 de julio de 2025]. Disponible en: <https://iris.paho.org/server/api/core/bitstreams/11a1d9e4-ede4-4e49-abc0-93edac15e562/content>
- Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, et al. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020. 2ª ed [Internet]. Houston: Errea Comunicación; 2021 [Consultado el 27 de julio de 2025]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica%202020.pdf>
- Ley que crea el plan nacional de Cuidados Paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas. Diario oficial El Peruano, Ley N° 30846 (19 de setiembre de 2018)
- Documento Técnico: Plan Nacional de Cuidados Paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas en el Perú 2021- 2023. Resolución Ministerial, N°939-2021-MINSA (26 de julio de 2021).
- Cuervo-Suarez M, Cleves D, Duque-Nieto N, Claros-Hulbert A, Molina-Gómez K, Bolaños-López J, et al. Children with cancer at the end of life in a middle-income country: integrated pediatric palliative care improves outcomes. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2024 [Consultado el 5 de agosto de 2025];23(1):31-39. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01354-1>
- Kang KA, Yu S, Kim CH, Lee M, Kim S, Kwon S, et al. Nurses' Perceived Needs and Barriers Regarding Pediatric Palliative Care: A Mixed-Methods Study. *J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2022 [Consultado el 5 de agosto de 2025];25(2):85-97. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2022.25.2.85>
- Garaycochea-Cannon V. Cuidados Paliativos Pediátricos como modelo de atención para niños con necesidades especiales de atención. *Rev Peru Pediatr* [Internet]. 31 de diciembre de 2022 [Consultado el 5 de agosto de 2025];74(2):29-33. Disponible en: <https://pediatria.pe/index.php/pedperu/article/view/347>
- Brouwer M, Maeckelberghe ELM, Van der Heide A, Hein I, Vergahen E. Barriers in care for children with life-threatening conditions: a qualitative interview study in the Netherlands. *BMJ Open* [Internet]. 2020 [Consultado el 12 de agosto de 2025];10:e035863. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035863>
- Ceballos-Yáñez D, Astudillo P, Eugenin-Soto MI. Percepción de facilitadores y barreras para la derivación a cuidados paliativos pediátricos. *Andes Pediatr*. [Internet]. 2023 [Consultado el 12 de agosto de 2025];94(3):307-15. <http://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v94i3.4382>
- Haines ER, Frost AC, Kane HL, Rokoske FS. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer* [Internet]. 2018 [Consultado el 19 de agosto de 2025];124(11):2278-2288. <https://doi.org/10.1002/cncr.31265>
- Dalberg T, McNinch NL, Friebert S. Perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care: A national survey of pediatric oncology providers. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2018 [Consultado el 19 de agosto de 2025];65(6):e26996. <https://doi.org/10.1002/pbc.26996>
- Gula AL, Merkel E, Bouchelle Z, Nelin T, Rojas C, Hwang J, et al. Primary Palliative Care for Pediatric Residents: A Curricular Framework and Pilot. *Acad Pediatr*. [Internet]. 2023 [Consultado el 20 de agosto de 2025];23(6):1133-1137. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2023.03.006>
- Ochoa J, Del Villar P, De Llano J, Marugán J. Tendencia creciente de pacientes con condiciones limitantes para la vida y crónicas complejas. *Anales de Pediatría* [Internet]. 2024 [Consultado el 11 de setiembre de 2025];101:95-103. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2024.05.009>
- Florez S, Tovar M, León M, Villegas K, Villamizar D, Granados C. Caracterización del conocimiento en cuidado paliativo pediátrico y percepción de barreras por parte de los pediatras y residentes de pediatría. *Med Paliativa* [Internet]. 2015 [Consultado el 11 de setiembre de 2025];22(4):127-135. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.02.001>
- Moya-Dionisio V. Conocimiento sobre cuidados paliativos pediátricos de los pediatras de atención primaria del Principado de Asturias, España. *Bol Med Hosp Infant Mex*. [Internet]. 2020 [Consultado el 11 de setiembre de 2025];77(4):195-201. <https://doi.org/10.24875/bmhim.20000046>
- McNeil MJ, Ehrlich B, Wang H, Bustamante M, Dussel V, Friedrich P, et al. Ideal vs Actual Timing of Palliative Care Integration for Children With Cancer in Latin America. *JAMA Netw Open* [Internet]. 2023 [Consultado el 18 de setiembre de 2025];6(1):e2251496. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.51496>
- McNeil MJ, Godfrey A, Loggetto P, de Oliveira-Junior A, Godwin J, Boldrini E, et al. Physician Perceptions of and Barriers to Pediatric Palliative Care for Children With Cancer in Brazil. *JCO Glob Oncol*. [Internet]. 2023 [Consultado el 18 de setiembre de 2025];9:e2300057. <https://doi.org/10.1200/GO.23.00057>
- Argume Huaylinos AD. Conocimiento e identificación de necesidades en cuidados paliativos pediátricos en un instituto especializado de Perú. *Horiz Med*. [Internet]. 2024 [Consultado el 18 de setiembre de 2025];24(3):e2587. <https://doi.org/10.24265/horizmed.2024.v24n3.05>
- Runzer F, Parodi J, Pérez C, Echegaray K, Samamé J. Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud. *Acta Med Peru* [Internet]. 2019 [Consultado el 18 de setiembre de 2025];36(2):134-44. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/amp/v36n2/a10v36n2.pdf>
- Khan S, Sadler K, Sidiqi K, Aiyami H, AlGarni M, Al-Kofide A, et al. Physicians' Knowledge, Attitudes, and Perception Toward Pediatric Palliative Care in Saudi Arabia: A National Exploratory Survey. *Palliat Med Rep*. [Internet]. 2023 [Consultado el 25 de setiembre de 2025];4(1):185-192 <https://doi.org/10.1089/pmr.2023.0010>
- Plaza-Fornieles M, García-Marcos P, Galera-Miñarro A, Barbieri G, Bellavia N, Bermúdez-Cortés M, et al. Eficacia del Equipo de

- Cuidados Paliativos Pediátricos de Murcia según la experiencia de los padres. *An Pediatr (Barc)* [Internet]. 2020 [Consultado el 27 de setiembre de 2025];93(1):4-15. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.07.001>
26. Pérez-Martín MA, De Noriega-Echevarría I. Todo lo que el pediatra de AP puede aprender de los cuidados paliativos; Madrid 2023 mar 03 [Internet]. Madrid: Lúa Ediciones; 2023:437-448[Consultado el 27 de setiembre de 2025]. Disponible en:https://www.aepap.org/sites/default/files/pag_437_448_cuidados_paliativos.pdf
 27. Rost M, De Clercq E, Rakic M, Wangmo T, Elger B. Barriers to Palliative Care in Pediatric Oncology in Switzerland: A Focus Group Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* [Internet]. 2019 [Consultado el 25 de setiembre de 2025];37(1):35-45. <https://doi.org/10.1177/1043454219871082>
 28. Ehrlich, BS, Movsisyan, N, Batmunkh, T, Kumirova E, Borisevich M, Kirgizov K, et al. Barriers to the early integration of palliative care in pediatric oncology in 11 Eurasian countries. *Cancer* [Internet]. 2020 [Consultado el 26 de setiembre de 2025];126:4984-4993. <https://doi.org/10.1002/cncr.33151>
 29. Levine A, Winn PA, Fogel AH, Lelkes E, Mc Poland P, Agrawal A, et al. Barriers to Pediatric Palliative Care: Trainee and Faculty Perspectives Across Two Academic Centers. *J Palliat Med* [Internet]. 2023 [Consultado el 26 de setiembre de 2025];26(10):1348-1356. <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0580>
 30. Grüneberg ES, Ramos-Guerrero J, Pastrana T. Challenges in the Provision of Pediatric Palliative Care in Mexico: A Cross-Sectional Web-Based Survey. *J Palliat Care* [Internet]. 2024 [Consultado el 27 de setiembre de 2025];39(1):58-67. <https://doi.org/10.1177/08258597211062767>
 31. De Noriega I, Plantagenet-Whyte FP, Antonio Salinas J, Michel G, Pedraza EC. Palliative care for pediatric cancer patients in Spain: analysis of described resources and barriers. *An Pediatr (Engl Ed)* [Internet]. 2025 [Consultado el 27 de setiembre de 2025];102(4):503767. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2025.503767>
 32. Tripodoro V, Zapata-Del Mar C, Bejar-Alban A, Estrada C, Suárez D, Montero-Calero A, et al. Informe sobre la situación de los cuidados paliativos en Perú según los indicadores de la OMS. Junio 2025 [Internet]. España: ATLANTES Global Observatory of Palliative Care; 2025 [Consultado el 27 de setiembre de 2025]. Disponible en: <https://dadun.unav.edu/entities/publication/79dc6980-2928-430a-951f-f8d1cce87cf8>

Fuentes de financiamiento

Autofinanciado.

Conflictos de interés

El autor declara no tener algún tipo de conflictos de interés.

Contribución del autor

Conceptualización, metodología, análisis formal, investigación, recursos, redacción – borrador original, redacción - revisión y edición y visualización.