



FACTORES QUE LIMITAN LA ADHERENCIA A PROTOCOLOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS: REVISIÓN SISTEMÁTICA

FACTORS LIMITING ADHERENCE TO PALLIATIVE CARE PROTOCOLS IN PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNITS: SYSTEMATIC REVIEW

Jenny Martínez Mena¹, Cinthya Ruano Espinosa², Eliana Marisela Legarda Urgilés³

{dra.jennymartinez82@hotmail.com¹, cinthyruano@hotmail.com², draelilegarda@gmail.com³}

Fecha de recepción: 03/09/2025 / Fecha de aceptación: 14/09/2025 / Fecha de publicación: 15/09/2025

RESUMEN: La implementación de cuidados paliativos en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) constituye un componente esencial para garantizar la calidad de vida de los pacientes críticos y el acompañamiento a sus familias. Sin embargo, diversos estudios han evidenciado una baja adherencia del personal de salud a los protocolos establecidos, lo que genera barreras en la atención integral y humanizada, el objetivo de la presente investigación es identificar y analizar los factores que limitan la adherencia del personal de salud a los protocolos de cuidados paliativos en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos, Se realizó una revisión sistemática de la literatura científica conforme a la guía PRISMA 2020. La búsqueda se efectuó en PubMed/MEDLINE, Scopus, Web of Science, SciELO, LILACS y Google Scholar, incluyendo estudios publicados entre 2015 y 2024 en español e inglés. Se aplicaron criterios de inclusión/exclusión y se evaluó la calidad metodológica con CASPe, STROBE, MMAT y AMSTAR 2. Finalmente, se incluyeron 14 estudios en la síntesis cualitativa, Los hallazgos se agruparon en cuatro categorías: Factores individuales: desconocimiento y falta de capacitación específica, percepciones erróneas sobre cuidados paliativos, factores institucionales: ausencia de protocolos claros, sobrecarga laboral y escasez de recursos, factores estructurales: limitaciones normativas y ausencia de políticas públicas específicas, factores relacionales: dificultades de comunicación entre profesionales y familias, así como expectativas divergentes. La adherencia del personal de salud a protocolos de cuidados paliativos pediátricos en UCIP se ve obstaculizada por factores múltiples, siendo predominantes la falta de formación y la ausencia de protocolos institucionales claros. Se recomienda fortalecer la capacitación continua, establecer guías estandarizadas y mejorar la comunicación interdisciplinaria y con las familias.

¹Universidad Iberoamericana del Ecuador (UNIBE), <https://orcid.org/0000-0002-9540-2437>.

²Universidad Iberoamericana del Ecuador (UNIBE), <https://orcid.org/0009-0004-5068-0638>.

³Universidad Iberoamericana del Ecuador (UNIBE), <https://orcid.org/0000-0001-8351-5584>.



Palabras clave: *Cuidados paliativos pediátricos, Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), adherencia a protocolos, capacitación del personal de salud, políticas de salud pública, sobrecarga laboral, recursos limitados*

ABSTRACT: The implementation of palliative care in Pediatric Intensive Care Units (PICUs) is an essential component in ensuring the quality of life of critically ill patients and providing support to their families. However, several studies have shown low adherence to established protocols by healthcare personnel, which creates barriers to comprehensive and humanized care. The objective of this research is to identify and analyze the factors that limit healthcare personnel's adherence to palliative care protocols in Pediatric Intensive Care Units. A systematic review of the scientific literature was conducted in accordance with the PRISMA 2020 guidelines. The search was conducted in PubMed/MEDLINE, Scopus, Web of Science, SciELO, LILACS, and Google Scholar, including studies published between 2015 and 2024 in Spanish and English. Inclusion/exclusion criteria were applied, and methodological quality was assessed using CASPe, STROBE, MMAT, and AMSTAR 2. Finally, 14 studies were included in the qualitative synthesis. The findings were grouped into four categories: Individual factors: lack of knowledge and specific training, misperceptions about palliative care; Institutional factors: absence of clear protocols, work overload, and resource shortages; Structural factors: regulatory limitations and absence of specific public policies; Relational factors: communication difficulties between professionals and families, as well as divergent expectations. Healthcare personnel adherence to pediatric palliative care protocols in PICUs is hampered by multiple factors, predominantly lack of training and absence of clear institutional protocols. It is recommended to strengthen continuing education, establish standardized guidelines, and improve interdisciplinary communication and communication with families.

Keywords: *Pediatric palliative care, Pediatric Intensive Care Units (PICUs), adherence to protocols, training of healthcare personnel, public health policies, work overload, limited resources*

INTRODUCCIÓN

El avance de la medicina intensiva ha mejorado significativamente la sobrevivencia de pacientes pediátricos críticamente enfermos, sin embargo, cuando las posibilidades terapéuticas curativas se agotan, los Cuidados Paliativos se convierten en un pilar fundamental para brindar atención médica integral centrada en la calidad de vida del niño y el acompañamiento a su familia. En este contexto las unidades de cuidados intensivos pediátricos representan un entorno complejo donde la implementación de protocolos de cuidados paliativos debe ajustarse a decisiones clínicas rápidas, alto nivel tecnológico y dinámicas familiares particulares (1), (2).



A pesar de la existencia de protocolos estandarizados y del reconocimiento de los beneficios de los cuidados paliativos en paciente críticos, existen estudios que han evidenciado una baja adherencia por parte del personal de salud. Las causas de esta problemática son diversas e incluyen barreras individuales como el desconocimiento o falta de capacitación específica y barreras institucionales relacionada con la cultura hospitalaria, disponibilidad de recursos (3), (4).

Investigaciones realizadas en América Latina y otras regiones han documentado dificultades persistentes para integrar adecuadamente los cuidados paliativos en entornos de UCI pediátrica, en parte por la percepción errónea de que cuidados paliativos solo son aplicables al final de la vida y por el enfoque tradicionalmente curativo de las unidades críticas. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha llamado a incorporar a cuidados paliativos como un derecho humano, enfatizando la integración desde etapas tempranas en enfermedades crónicas o terminales (5), (6), (7).

La presente revisión sistemática se justifica por la necesidad de comprender, desde una perspectiva global y crítica, los factores que dificultan la adecuada aplicación de los protocolos de cuidados paliativos en contexto pediátricos críticos. Dado la creciente complejidad de los casos atendidos en UCIP y considerando la carga emocional, ética y técnica que enfrenta el personal de salud, es fundamental identificar las limitaciones individuales del personal de salud, relacionales, institucionales, estructurales y del sistema de salud.

Además, esta investigación tiene valor científico y práctico, ya que permitirá generar evidencia sobre la situación actual de la adherencia en diversas realidades institucionales. De esta manera los hallazgos podrán orientar mejoras en políticas institucionales, proceso de capacitación continua, y estrategias de gestión del cambio en el entorno hospitalario. La revisión sistemática responde también a lineamientos de calidad y humanización impulsados como la OMS y asociaciones de cuidados paliativos.

La pregunta de investigación planteada es ¿Cuáles son los factores que limitan la adherencia del personal de salud a los protocolos de cuidados paliativos en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)?.

Como objetivo de investigación es Identificar y analizar los factores que limitan la adherencia del personal de salud a los protocolos de cuidados paliativos en la Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos mediante revisión sistemática de la literatura científica bajo la guía PRIMA 2020.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se desarrollo una revisión sistemática de la literatura científica conforme a la guía PRISMA 2020 con el objetivo de identificar y analizar los factores que limitan la adherencia del personal de salud a los protocolos de cuidados paliativos en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos.



La búsqueda bibliográfica se realizó en las siguientes bases de datos científicos PubMed/MEDDLINE, Scopus, Web of Science, Scielo, LILACS, Google Scholar. Se incluyeron artículos publicados entre enero 2015 a diciembre 2024 en idiomas español e inglés

En la estrategia de búsqueda se utilizaron descriptores Mesh y DeCS combinados con operadores booleanos (“Palliative Care” OR “Cuidados paliativos”) AND (“Intensive Care Units, Pediatric” OR UCIP”) AND (“Adherence” OR “Cumplimiento” OR “Implementación”) AND (“Barriers” OR “Factores limitantes” OR “Obstacles” OR “Limitaciones”)

Criterios de inclusión

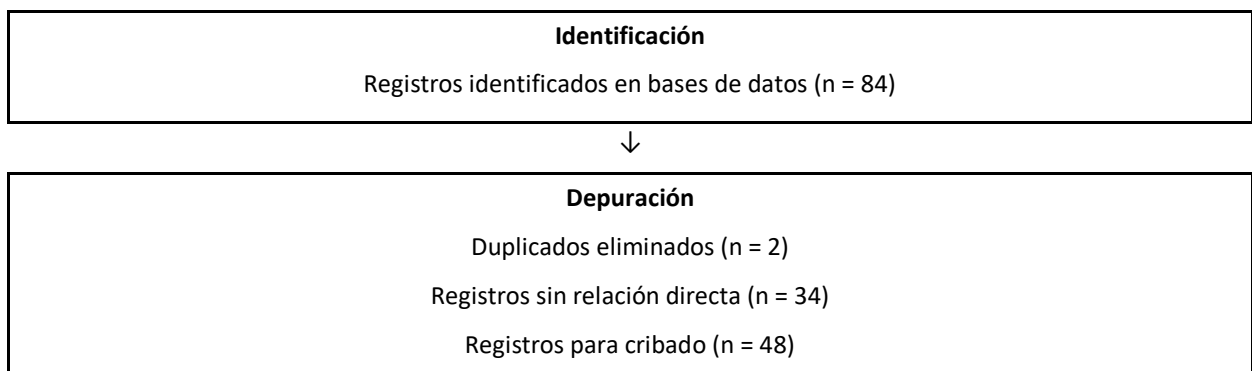
Se incluyeron estudios publicados entre enero de 2015 a diciembre 2024, en idiomas español, inglés. Los artículos debían ser investigaciones originales, revisiones sistemáticas previas o estudios de enfoque cualitativo, cuantitativo o mixto que abordan los factores que limitan la adherencia del personal de salud a los protocolos de cuidados paliativos en unidades de cuidados intensivos pediátricos. Los estudios debían contar con la participación directa de profesionales de salud como población de estudio y presentarse en revistas científicas indexadas con acceso de texto completo

Criterios de exclusión

Se excluyeron artículos de literatura gris como tesis no publicadas, informes institucionales sin revisión por pares, editoriales, cartas al editor y opiniones.

Adicionalmente fueron descartados aquellos estudios que presentaban sesgos metodológicos relevantes como muestreo insuficiente, análisis deficiente o falta de transparencia en la recolección de datos.

En el proceso de selección los artículos identificados fueron evaluados en cuatro fases según el diagrama PRISMA 2020: identificación (búsqueda), eliminación de duplicados, cribado de títulos y resúmenes, lectura completa de los textos potencialmente elegibles, aplicación de criterios de inclusión y exclusión (Figura 1).



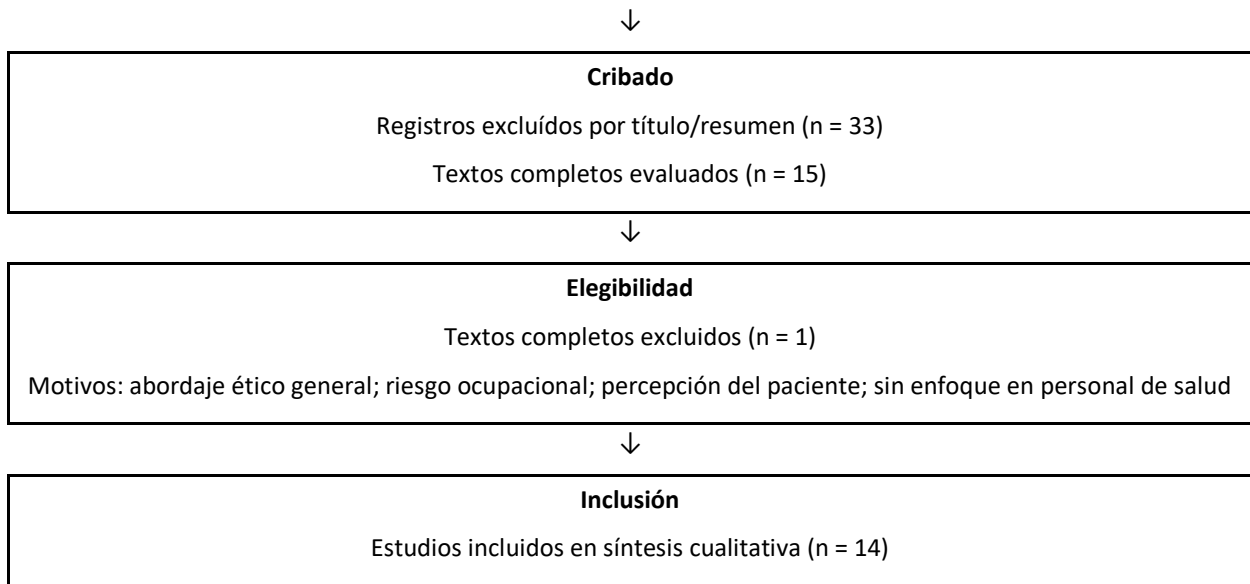


Figura 1. Diagrama de flujo: PRISMA 2020.

Para la evaluación de la calidad metodológica se utilizó una herramienta de evaluación crítica específica según el tipo de estudio CASPe para estudios cualitativos, STROBE para estudios observacionales, MMAT (Mixed Methods Appraisal Tool) para estudios mixtos, AMSTAR 2 para revisiones sistemáticas. Se evaluaron dimensiones como claridad en la pregunta de investigación, validez de los métodos, rigor en el análisis de datos y transparencia en la presentación de resultados. Se clasificaron los estudios en riesgo de sesgo bajo, moderado, alto excluyendo los que presentaban alto riesgo sin posibilidad de control.

La extracción de datos se realizó de forma manual utilizando una matriz Excel con campos estructurados: autor, año, país, diseño metodológico, tipo de muestra, objetivo, factores limitantes reportados y principales conclusiones.

No se emplearon herramientas de automatización en esta fase, se priorizó el análisis crítico basado en la lectura minuciosa de los artículos y la triangulación de datos por parte de las investigadoras. Los desenlaces se categorizan en factores individuales del profesional de salud (conocimientos, actitudes, emociones), factores institucionales (recursos, tiempo, protocolos), factores estructurales y del sistema de salud (normativas, políticas sanitarias) y factores relacionales (comunicación, trabajo en equipo) de acuerdo con la frecuencia, recurrencia y profundidad con la que aparecían en los estudios incluidos.

La síntesis de los datos se realizó de manera narrativa temática, se agruparon los estudios según las categorías emergentes de análisis, considerando similitudes y contrastes entre contextos geográficos y tipos de diseño. Se preservó la fidelidad al contenido original de los artículos y se



destacó la convergencia de los resultados en torno a cuatro ejes: factores individuales, institucionales, estructurales, relacionales.

RESULTADOS

El proceso de búsqueda y selección de estudios se representó mediante el diagrama de flujo PRISMA 2020. En la fase de identificación se recuperaron 84 registros en bases de datos científicas. Tras la depuración, se eliminaron 2 duplicados y se excluyeron 34 registros que no guardaban relación directa, quedando 48 estudios para la fase de cribado.

Durante el cribado, se evaluaron títulos y resúmenes, lo que llevó a la exclusión de 33 artículos, permitiendo avanzar con 15 textos completos en la etapa de elegibilidad. De estos, únicamente 1 estudio fue excluido por no cumplir con los criterios predefinidos (enfoque ético general o poblaciones no pertinentes), resultando en la inclusión final de 14 estudios en la síntesis cualitativa.

La elevada proporción de exclusiones en la fase de cribado (68,7 %) demuestra que gran parte de la literatura identificada inicialmente no abordaba de manera específica la adherencia del personal de salud a protocolos de cuidados paliativos en UCIP, lo que reafirma la pertinencia de la pregunta de investigación y la relevancia del presente estudio.

La síntesis cualitativa de los 14 estudios incluidos (Tabla 1) permitió organizar los hallazgos en cuatro grandes categorías de factores que limitan la adherencia del personal de salud a los protocolos de cuidados paliativos pediátricos en UCIP: individuales, institucionales, estructurales y relacionales.

Tabla 1. Estudios de revisión cualitativa.

Aut or	País	Tipo de estudio	Población	Objetivo	Factores limitantes	Conclusion clave
(8)	EE. UU.	Cualitativo (entrevistas)	Familias y proveedores en PICU	Caracterizar barreras de comunicación	Inconsistencia de mensajes; tiempo limitado; entrenamiento insuficiente	Se requieren intervenciones estructuradas en PICU



(9)	EE. UU.	Revision narrativa	—	Describir PPC en PICU y calidad de atención	Falta de integración temprana; recursos limitados; confusión conceptual	Modelos consultivos/integrado requieren apoyo institucional
(10)	Singapur/Internacional	Revision	—	Convergencia de cuidados críticos y paliativos	Baja consulta PC en muertes PICU; cultura curativa	Integración sistémica de PPC mejoraría resultados
(11)	Brasil	Encuesta transversal	Equipo multidisciplinario PICU	Temas de fin de vida en PICUs brasileñas	Falta de protocolos ; comunicaci ón; capacitación	Necesidad de políticas y formación nacionales
(12)	Brasil	Observacional retrospectivo	Niños fallecidos PICU (2015–2017)	Caracterizar prácticas PPC/EOL	Baja tasa de DNR/consultas PPC	Implementar PC concurrente y planificación anticipada
(13)	Europa	Cualitativo	Personal PICU	Implementación de diario en PICU	Carga laboral; cultural; proceso	Estrategias de cambio y liderazgo local
(14)	Corea	Cualitativo fenomenológico	Médicos y enfermeras PICU	Experiencias de comunicaci ón	Cultura hospitalaria; jerarquías;	Formación y equipos multidisciplinarios fortalecen comunicación



				n de	carga	
				proveedores	laboral	
(15)	España	Observacional retrospectivo	Casos con LSL en PICU	EOL en PICU e impacto de crear unidad CP	Unicéntrico; retrospectivo	Unidad de CP mejora procesos EOL en PICU
(16)	EE. UU.	Cohorte (JAMA Netw Open / PCCM)	Críticamente enfermos (incl. pediatría) / Cardíaca pediátrica	Triggers vs clínica; consultas CP	Triggers poco específicos; recursos limitados	Adaptar triggers; consulta CP poco frecuente
(17)	EE. UU.	Narrativa/retrospectiva	Onco pediatría en PICU	De-escalación compasiva de LST	Temor a conflicto; falta de guías	Guías claras apoyan adherencia
(18)	EE. UU.	Revisión (Curr Treat Options)	—	Rol de PPC en cuidados críticos pediátricos	Brechas en comunicación y resiliencia moral	Entrenamiento y cultura de PPC en UCI pediátrica
(19)	Brasil	Cohorte	Fallecidos PICU	Prevalencia de LSV y participación familiar	Documentación irregular; decisiones tardías	Estandarizar documentación/consejamiento EOL
(20)	Corea	Encuesta comparativa	Enfermeras PICU y madres	Percepción de partnership enfermera-madre	Diferencias de expectativas; carga laboral	Formación en alianzas terapéuticas
(21)	EE. UU.	Síntesis/guía práctica	—	Recomendaciones	Poca estandarización	Reunión postmortem y soporte familiar



cuando	ación de
fallece un	follow-up
niño en PICU	

Factores individuales

Los factores individuales se relacionan principalmente con las competencias, actitudes y percepciones del personal de salud. Entre los hallazgos más frecuentes se encuentra el desconocimiento o falta de formación específica en cuidados paliativos pediátricos, lo cual impide su integración temprana en las UCIP. Asimismo, se identificó una resistencia emocional del personal para enfrentar situaciones de alta carga afectiva, lo que genera barreras en la toma de decisiones clínicas y en la comunicación con las familias. A esto se suma la percepción errónea de que los cuidados paliativos solo deben aplicarse en la etapa final de la vida, cuando en realidad la evidencia respalda su implementación temprana en el curso de enfermedades graves. Estas limitaciones fueron señaladas en estudios como (8), (9), (14), que coinciden en que la falta de capacitación estructurada y de espacios de entrenamiento dificulta la adherencia a los protocolos.

Factores institucionales

En el ámbito institucional, los obstáculos más notables fueron la ausencia de protocolos claros y estandarizados, así como la sobrecarga laboral que limita la disponibilidad de tiempo y recursos para aplicar cuidados paliativos de forma adecuada. También se reportó la escasez de recursos materiales y humanos, lo que repercute en la capacidad de los equipos para brindar una atención integral. Investigaciones como las de (11), (12) y (13) evidencian que la falta de apoyo de las instituciones y la débil incorporación de políticas internas específicas generan un entorno poco favorable para la adherencia a los protocolos.

Factores estructurales

Los factores estructurales abarcan las restricciones que emanan del marco normativo y de las decisiones de política pública en el ámbito de la salud. En el presente análisis, destaca la inexistencia de regulaciones explícitas y de directrices orientadas a consolidar la inserción de los programas de cuidados paliativos en las unidades de cuidados intermedios pediátricos (UCIP). Asimismo, se constata la omisión de indicadores de calidad normados que permitan la valoración sistemática de la adherencia y de la eficacia de los protocolos clínicos. Tales déficits, documentados en la literatura existente (17), (18) y de (19), evidencian que una infraestructura normativa deficiente impide que los equipos interdisciplinarios establezcan y mantengan prácticas de cuidados paliativos que sean coherentes, estables y a largo plazo.

Factores relacionales



Finalmente, lo relacional tiene que ver con la forma en que interactúan médicos, enfermeras, familias y pacientes. Hemos visto que las conversaciones en los equipos interdisciplinarios suelen ser insuficientes y que no existen lugares cómodos y privados donde los profesionales y las familias puedan hablar de manera serena sobre los temas que más duelen. También notamos que enfermeras y parientes tienen maneras diferentes de interpretar los objetivos de la atención, lo que, de no ser aclarado, obstaculiza la llegada a consensos y puede postergar procedimientos que deberían ser compartidos en cuanto surgen. Revisión como la de (20) y (21) apuntan a que fortalecer habilidades de diálogo y construir una cultura que, de manera habitual, esté orientada a incluir, sostener y ayudar a las familias haría que la adhesión a los protocolos paliativos en las UCIP mejorara de forma sostenida.

DISCUSIÓN

Los hallazgos derivados de esta revisión sistemática validan que la complianza del recurso humano sanitario con la adecuación de los protocolos de cuidados paliativos pediátricos en Unidades de Cuidados Intensivos (UCIP) se halla restringida por un conjunto de determinantes e interacciones que son simultáneamente interdependientes y cambiantes. Tales determinantes trascienden el ámbito de competencia, conocimiento o actitud de los profesionales, e involucran igualmente condiciones institucionales, variables estructurales y dinámicas relacionales que, en su conjunto, constituyen condiciones y recursos esenciales para la integración efectiva de los cuidados paliativos en entornos críticos pediátricos.

A nivel individual, los estudios analizados coinciden en señalar que la principal traba es la insuficiencia de formación especializada en cuidados paliativos pediátricos. (8) indicó que la capacitación deficiente, sumada a la inconsistencia en los mensajes dirigidos a las familias, produce desconfianza e incertidumbre. De modo paralelo, (9) registró una confusión conceptual persistente respecto de la aplicación de paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos, lo que obstruye la incorporación temprana del programa. (14), en un entorno coreano, demostró que las normas culturales del centro hospitalario y las jerarquías profesionales limitan la seguridad, tanto de los médicos como de los enfermeros, para emprender conversaciones delicadas con los padres relativos a la prognosis y a la planificación del final de la vida. Estos resultados, obtenidos en contextos nacionales y regionales diversos, revalidan la necesidad de instaurar programas de formación estructurada que optimicen tanto los contenidos técnicos como las competencias emocionales y comunicativas de los profesionales.

En el ámbito institucional, se identifican como obstáculos la inexistencia de protocolos homogéneos, la saturación laboral y la insuficiencia de recursos. Un estudio realizado en Brasil (11) subraya la limitada aplicación de políticas internas y la escasa formación continua del personal como barreras persistentes. Además, (12) documentó la baja frecuencia de órdenes de no reanimación y de consultas a equipos palia señala la infrecuencia reportada de órdenes de no reanimación y de interconsultas con equipos de cuidados paliativos, evidenciando una carencia



de planificación anticipada en el proceso asistencial. Asimismo, (13) evidencia en un análisis europeo que la cultura organizacional y la presión asistencial de los profesionales entorpecen la adopción de intervenciones innovadoras, como el uso de diarios clínicos en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), que ofrecen mejoras en la comunicación con las familias. De forma contrastiva, (15) reporta que la institucionalización de una unidad de cuidados paliativos en una UCIP española generó mejoras significativas en la gestión de los procesos de final de vida, sugiriendo que la reorientación del apoyo institucional hacia esta especialidad puede traducirse en una mejora sustancial de la calidad asistencial.

Los estudios revisados, al abordar el componente estructural, evidencian la fragilidad de los marcos regulatorios y la escasez de políticas públicas formalmente orientadas a asegurar una incorporación sistemática de los cuidados paliativos pediátricos dentro de las unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricos (UCIP). (17) advirtió que la ausencia de orientaciones sistemáticas sobre la desescalada compasiva del soporte vital y el temor a repercusiones jurídicas están induciendo a protocolos prácticos desequilibrados en el contexto estadounidense. Paralelamente, (18) subrayó la urgencia de instalar un consenso nacional que reubique al recurso paliativo en el núcleo de la atención crítica pediátrica. (19), desde un contexto brasileiro, puso de manifiesto la inadecuada generación de registros y las postergaciones en la adopción de decisiones sobre la limitación del soporte vital, evidenciando así la falta de lineamientos estandarizados aplicados de forma uniforme. La convergencia de estos resultados reafirma que, ante la ausencia de un soporte normativo firme y de políticas públicas integrales, las iniciativas de carácter aislado así sean lideradas por profesionales o por instituciones, tienden a evaporarse, lo que a su vez dificulta la interiorización de prácticas que sean a la vez perdurables y sistemáticas.

Finalmente, los factores relacionales emergen como una barrera transversal que afecta de manera directa la calidad de la atención. (20) evidenció disparidades entre enfermeras y padres respecto a las expectativas sobre el cuidado y la integración familiar en la toma de decisiones; la divergencia generó tensiones y retrasos en los cursos terapéuticos previstos. (21) subrayó la carencia de protocolos uniformes para el acompañamiento tras el fallecimiento de un niño en la UCIP, sugiriendo la instauración sistemática de reuniones post mortem como mecanismo de apoyo para las familias. (14) expandió esta sugerencia, al demostrar que la falta de entornos formales para el diálogo y el predominio de relaciones jerárquicas restringen la emergencia de decisiones conjuntas que sean a la vez empáticas y eficaces. Estos hallazgos sugieren que la comunicación trasciende la categoría de competencia técnica y debe concebirse como un acto ético y relacional que resulta esencial para asegurar la adherencia a los protocolos establecidos y para la humanización efectiva de los cuidados paliativos pediátricos.

La revisión realizada refuerza la idea de que las barreras a la observancia de protocolos presentan patrones similares en entornos diversos, aunque matizados por el grado de desarrollo de cada sistema de salud. En las naciones de altos ingresos, las dificultades siguen a menudo a la integración precoz y a la normalización de guías, mientras que en países de ingresos medios y bajos la escasez de recursos, la sobrecarga de trabajo y la fragilidad del marco normativo son los



factores predominantes. A pesar de estas variaciones, los hallazgos reflejan una convergencia que indica la urgencia de aplicar estrategias multilaterales que apliquen simultáneamente las siguientes medidas: educación continua del personal, refuerzo institucional mediante protocolos bien definidos, apoyo a través de políticas públicas y desarrollo de habilidades comunicativas que promuevan decisiones compartidas.

A pesar de la coherencia de los resultados, existen limitaciones que ameritan consideración. La mayoría de los trabajos analizados revela sesgos de selección, escaso tamaño muestral y un diseño transversal que restringe la valoración de los efectos sostenidos de las intervenciones. En consecuencia, las indagaciones próximas deberían orientar sus esfuerzos hacia un diseño multicéntrico y longitudinal que examine la eficacia de programas de formación, así como de modelos de atención paliativa integrada en las unidades de cuidado intensivo pediátrico. Tal enfoque debe incorporar tanto resultados clínicos como indicadores de tipo relacional.

CONCLUSIONES

La actuación del personal sanitario en la implementación de protocolos de cuidados paliativos pediátricos en unidades de cuidados intensivos se halla restringida por determinantes multidimensionales que interfieren de manera sinérgica. Entre ellos, la insuficiente capacitación formal en cuidados paliativos en la formación de pregrado y postgrado, así como la falta de directrices institucionales específicas y exhaustivas, emergen como variables nodales. La presión asistencial generada por la elevada carga de pacientes, la precariedad de insumos básicos, y la fragilidad de los dispositivos normativos y de políticas públicas que regulan este ámbito de atención, se configuran como factores adicionales que limitan la aplicación sistemática de estas directrices en la práctica diaria.

Asimismo, las dificultades en la comunicación entre profesionales y familias, junto con las expectativas divergentes respecto a los objetivos del cuidado, constituyen una barrera significativa que retrasa la toma de decisiones compartidas. Para mejorar la adherencia, se requiere implementar programas de capacitación continua, desarrollar protocolos estandarizados respaldados institucionalmente, y fortalecer tanto la comunicación interdisciplinaria como el acompañamiento a las familias. Estas estrategias son fundamentales para garantizar una atención paliativa pediátrica integral, humanizada y basada en la calidad dentro de las UCIP.

Para futuras investigaciones, se recomienda desarrollar estudios longitudinales, multicéntricos y de intervención que evalúen el impacto de programas de capacitación estructurados, así como la efectividad de modelos integrados de cuidado paliativos en UCIP.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS



1. Buang SNH, Loh SW, Mok YH, Lee JH, Chan YH. Palliative and Critical Care: Their Convergence in the Pediatric Intensive Care Unit. *Front Pediatr*. 10 de junio de 2022;10:907268.
2. Buang SNH, Loh SW, Mok YH, Lee JH, Chan YH. Palliative and Critical Care: Their Convergence in the Pediatric Intensive Care Unit. *Front Pediatr*. 10 de junio de 2022;10:907268.
3. Organizational and individual barriers and facilitators to the integration of pediatric palliative care for children: A grounded theory study - Anat Laronne, Leeat Granek, Lori Wiener, Paula Feder-Bubis, Hana Golan, 2021 [Internet]. [citado 9 de septiembre de 2025]. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/02692163211026171>
4. Levine A, Winn PA, Fogel AH, Lelkes E, McPoland P, Agrawal AK, et al. Barriers to Pediatric Palliative Care: Trainee and Faculty Perspectives Across Two Academic Centers. *J Palliat Med*. 1 de octubre de 2023;26(10):1348-56.
5. 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*. 19 de enero de 2023;6(1):e2251496.
6. Bs E. References and Additional Information.
7. Palliative care [Internet]. [citado 9 de septiembre de 2025]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
8. Universidad Virtual. | UNIR Ecuador - Maestrías y Grados virtuales [Internet]. [citado 9 de septiembre de 2025]. Barreras de la Comunicación: Qué son y qué tipos hay. Disponible en: <https://ecuador.unir.net/actualidad-unir/barreras-comunicacion/>
9. Short SR, Thienprayoon R. Pediatric palliative care in the intensive care unit and questions of quality: a review of the determinants and mechanisms of high-quality palliative care in the pediatric intensive care unit (PICU). *Transl Pediatr*. octubre de 2018;7(4):326-43.
10. Roosenberg Ordóñez F. El cuidado crítico para pacientes con cáncer: un desafío global y una necesidad de colaboración interdisciplinaria. *Oncol Ecuad*. 27 de diciembre de 2024;34(3):89-91.
11. Sousa ITE, Cruz CT, Soares LC da C, van Leeuwen G, Garros D. End-of-life care in Brazilian Pediatric Intensive Care Units. *J Pediatr (Rio J)*. 2023;99(4):341-7.
12. Furtado R de A, Tonial CT, Costa CAD, Andrades GRH, Crestani F, Bruno F, et al. End-of-life practices in patients admitted to pediatric intensive care units in Brazil: A retrospective study. *J Pediatr (Rio J)*. 2021;97:525-30.
13. Revista Metas de Enfermería: Perspectiva parental del cuidado humanizado de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos [Internet]. *Enfermería21*. [citado 10 de septiembre de 2025]. Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/82190/perspectiva-parental-del-cuidado-humanizado-de-la-unidad-de-cuidados-intensivos-pediatricos/>
14. Cheon J, Kim H, Kim DH. Healthcare providers' communication experience in the pediatric intensive care unit: a phenomenological study. *BMC Health Serv Res*. diciembre de 2024;24(1):1-9.



15. Bobillo-Perez S, Segura S, Girona-Alarcon M, Felipe A, Balaguer M, Hernandez-Platero L, et al. End-of-life care in a pediatric intensive care unit: the impact of the development of a palliative care unit. BMC Palliat Care. diciembre de 2020;19(1):1-8.
16. Delgado-Corcoran C, Bennett EE, Bodily SA, Wawrzynski SE, Green D, Moore D, et al. Prevalence of specialised palliative care consultation for eligible children within a paediatric cardiac ICU. Cardiol Young. septiembre de 2021;31(9):1458-64.
17. Cuvillo A, Pasli M, Hurley C, Bhatia S, Anghelescu DL, Baker JN. Compassionate de-escalation of life-sustaining treatments in pediatric oncology: An opportunity for palliative care and intensive care collaboration. Front Oncol. 13 de octubre de 2022;12:1017272.
18. Buang SNH, Loh SW, Mok YH, Lee JH, Chan YH. Palliative and Critical Care: Their Convergence in the Pediatric Intensive Care Unit. Front Pediatr. 10 de junio de 2022;10:907268.
19. Furtado RDA. ESCOLA DE MEDICINA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PEDIATRIA E SAÚDE DA CRIANÇA.
20. Diferencias en la percepción de la colaboración entre enfermeras y madres de niños en una unidad de cuidados intensivos pediátricos en Corea del Sur: un estudio cualitativo - PMC [Internet]. [citado 10 de septiembre de 2025]. Disponible en: https://pmc-ncbi-nlm-nih-gov.translate.goog/articles/PMC9371798/?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=es&_x_tr_hl=es&_x_tr_pto=tc
21. Short SR, Thienprayoon R. Pediatric palliative care in the intensive care unit and questions of quality: a review of the determinants and mechanisms of high-quality palliative care in the pediatric intensive care unit (PICU). Transl Pediatr. octubre de 2018;7(4):326-43.