

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIRIQUÍ
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO**

FACULTAD DE ENFERMERÍA

PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA PEDIÁTRICA

ASESOR DE TESIS DE MAESTRÍA

MSc. ROSIBEL GONZÁLEZ



UNACHI
Hombre y cultura para el porvenir

Universidad Autónoma de Chiriquí

PRESENTA

CASTILLO, KRISMAZIEL 8-799-483

GONZÁLEZ, AILINE 4-744-1766

TESIS:

**ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: REVISIÓN
DOCUMENTAL SOBRE COMPETENCIAS Y ACOMPAÑAMIENTO DEL
PACIENTE ONCOLÓGICO AL FINAL DE LA VIDA (2007-2022)**

ABRIL, 2026

HOJA DE APROBACIÓN DEL TRIBUNAL EXAMINADOR

Asesor

Lector

Lector

DECLARACIÓN JURADA

Nosotras, Krismaziel Castillo con cédula de identidad 8-799-483 y Ailine González con cédula de identidad 4-744-1766. Autoras del trabajo de grado titulado: **“Enfermería en Cuidados Paliativos Pediátricos: Revisión Documental Sobre Competencias y Acompañamiento del Paciente Oncológico al Final de la Vida. (2007-2022)”**, declaramos que su contenido en su totalidad es de nuestra exclusiva autoría y responsabilidad.

República de Panamá, David, Chiriquí, año en curso 2026.

Krismaziel Castillo 8-799-483

Ailine González 4-744-1766

AGRADECIMIENTO

A Dios, por guiar cada paso de este camino y permitirme alcanzar esta meta tan significativa en mi formación profesional.

A mi asesora y a mis lectoras, quienes con su experiencia, dedicación y conocimientos contribuyeron significativamente a mi crecimiento académico y profesional.

A esta casa de enseñanza por guiar mi formación académica.

Y de manera especial, a los niños y sus familias, cuya fortaleza y esperanza inspiran mi vocación de servicio y reafirman mi compromiso con el cuidado pediátrico.

Krismaziel Castillo

Expreso mi más sincera gratitud a Dios, por brindarme la fortaleza, sabiduría y perseverancia necesarias para culminar este proceso académico.

A mi asesora y a mis lectoras, por su orientación, paciencia y valiosos aportes metodológicos que enriquecieron el desarrollo de esta investigación.

A la Facultad de Enfermería por brindarme herramientas para mi formación académica.

Finalmente, a los niños y sus familias, quienes representan la esencia de esta profesión y motivan el compromiso continuo con la excelencia en el cuidado.

Ailine González

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a mi familia, por su amor, apoyo incondicional y por ser el pilar fundamental en la consecución de esta meta.

A cada pequeño guerrero que ha pasado por mis manos; su valentía y sus sonrisas son el motor que impulsa mi vocación y el sentido de esta investigación.

Krismaziel Castillo

A mi familia, por ser el faro que ilumina mi camino y que han ido de la mano conmigo para alcanzar esta meta.

A la enfermería pediátrica, por permitirme descubrir la grandeza que habita en la fragilidad y por recordarme que cuidar es el acto más noble de amor.

Ailine González

CONTENIDO

HOJA DE APROBACIÓN DEL TRIBUNAL EXAMINADOR	II
DECLARACIÓN JURADA	III
AGRADECIMIENTO	IV
DEDICATORIA	V
CONTENIDO	VI
ÍNDICE DE TABLAS	XI
ÍNDICE DE FIGURAS	XII
INTRODUCCIÓN	XIII
RESUMEN	XVI
CAPÍTULO 1. ASPECTOS GENERALES DE LA TESIS	17
1.1 Antecedentes del problema	18
1.1.1 Antecedentes históricos de los cuidados paliativos	18
1.1.2 Contexto mundial de la atención paliativa pediátrica	18
1.1.3 Función de la Enfermería en la Atención Paliativa Infantil	19
1.1.4 Beneficio y Eficacia de la Atención Paliativa Pediátrica	20
1.1.5 Contexto Nacional y Regional	20
1.1.5.1 Legislación y Normativas en Panamá	20
1.1.5.2 Organizaciones de Apoyo Regionales	21
1.1.6 Situación Epidemiológica en Panamá	21
1.1.7 Evidencia Científica Sobre Formación y Competencias de Enfermería	22

1.1.8 Brechas y Justificación de la Investigación	22
1.2 Planteamiento	23
1.3 Formulación	24
1.4 Justificación	26
1.4.1 Importancia	26
1.4.2 Beneficio	26
1.4.3 Viabilidad	26
1.4.4 Aporte	26
1.4.4.1 Pertinencia	27
1.4.4.2 Validez	27
1.4.4.3 Factibilidad	27
1.4.4.4 Aplicabilidad	27
1.4.4.5 Generalización	27
1.4.4.6 Novedad y originalidad	28
1.4.5 Impacto esperado	28
1.4.5.1. Dimensión social	28
1.4.5.2. Dimensión económica	28
1.4.5.3. Dimensión en la formación de recursos humanos	29
1.5 Delimitación, alcance o cobertura	29
1.5.1 Delimitación del problema	29
1.5.2 Alcance o Cobertura	30
1.6 Limitaciones	31

1.7	Objetivos	32
1.7.1	Objetivo general	32
1.7.2	Objetivos específicos	
CAPÍTULO 2.	MARCO TEÓRICO	33
2.1	Contexto histórico	34
2.2	Antecedentes investigativos	36
2.3	Fundamento teórico	39
2.3.2	Modelo del sistema conductual propuesto por la teórica Dorothy Johnson	39
2.4	Marco Normativo	42
2.4.1	Normativa internacional	42
2.4.2	Normativa regional	42
2.4.3	Normativa nacional	44
CAPÍTULO 3.	METODOLOGÍA	46
3.1	Tipo de estudio	47
3.1.1	Según su enfoque	47
3.1.2	Según su alcance	49
3.1.3	Según su diseño	48
3.2	Fuentes de Información	49
3.3	Estrategia y gestión bibliográfica	50
3.4	Criterios de inclusión y exclusión	52
3.4.1	Criterios de inclusión	54

3.4.2 Criterios de exclusión	55
3.5 Población Documental	56
3.5.1 Muestra Documental	58
3.5.2 Tipo de Muestreo	61
3.5.2.1 Selección de los elementos muestrales	62
3.6 Categorías de análisis	63
3.7 Técnica de análisis de la información	66
3.8 Validez y rigor científico	69
3.9 Credibilidad	69
3.10 Transferibilidad	70
3.11 Confiabilidad	70
3.12 Confirmabilidad	71
3.13 Consideraciones éticas	71
CAPÍTULO 4. ANALÍISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS	74
4.1 Cuidados paliativos pediátricos en oncología	76
4.2 Intervenciones y estrategias al final de la vida en pacientes pediátricos oncológicos	77
4.3 Acompañamiento hacia el final de la vida	78
4.4 Competencias del profesional de enfermería	79
4.5 Integración relacional de los hallazgos mediante ATLAS.ti	81
CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN	83
5.1 Integración de los hallazgos	84
5.2 Relación entre competencias y calidad del acompañamiento	84

5.3 Implicaciones para la formación y práctica profesional	85
5.4 Vacíos y tendencias	85
5.5 Triangulación de los hallazgos (fortalecida con ATLAS.ti)	86
5.6 Triangulación de los hallazgos por objetivos de investigación	86
5.7 Triangulación según el método de Henao Willes	87
CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	89
6.1 Conclusiones	90
6.2 Recomendaciones	92
CAPÍTULO 7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	96
7.1 Referencias bibliográficas	95
CAPÍTULO 8. ANEXOS	105

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Subsistemas del modelo conductual propuesto por Johnson: indicadores y actividades evaluables	41
Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión aplicados en la selección documental	55
Tabla 3. Artículos que conforman la población documental del estudio	57
Tabla 4. Artículos seleccionados por país	59
Tabla 5. Artículos que conforman la Muestra documental del estudio	60
Tabla 6. Categorías de análisis: definición conceptual, instrumental y operacional	65
Tabla 7. Correspondencia entre los códigos utilizados en la red semántica y las categorías analíticas	76
Tabla 8. Síntesis de la triangulación por objetivos (n = 14)	87
Tabla 9. Triangulación de la información según el método de Henao Willes	87

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Flujo de selección de artículos de la revisión documental	53
Figura 2. Representación geográfica de los artículos seleccionados por país	60
Figura 3. Modelo de red conceptual de los cuidados paliativos pediátricos y sus relaciones temáticas (C1–C20)	80

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) constituyen un enfoque activo, integral y holístico orientado a mejorar la calidad de vida de los niños con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida, así como la de sus familias, desde el momento del diagnóstico y a lo largo de la trayectoria de la enfermedad (Cacciavillano, 2017; Connor, 2020). Este modelo de atención no solo busca el control de síntomas físicos, sino también el acompañamiento emocional, social y espiritual, convirtiéndose en un pilar fundamental dentro de los sistemas de salud contemporáneos.

La génesis del movimiento Hospice, liderado por Cicely Saunders en 1967, sentó las bases de la atención paliativa moderna al enfatizar la necesidad de un cuidado compasivo, interdisciplinario y centrado en el paciente (Soares Rodrigues, 2013 & Rodríguez Fernández, 2020). En el caso pediátrico, la práctica implica desafíos específicos, debido a las particularidades del desarrollo infantil, la diversidad de patologías y la necesidad de integrar activamente a la familia en la toma de decisiones y el proceso de duelo (García-Schinzari & Santos, 2014; Verberne et al., 2020).

La presente tesis tiene como finalidad dar a conocer a los profesionales de enfermería que atienden a pacientes pediátricos en cuidados paliativos, la importancia del acompañamiento hacia la muerte y el cuidado compasivo al final de la vida en aquellos niños que no responden a un tratamiento curativo. El nacimiento, al igual que la muerte, constituye un proceso natural de la vida; sin embargo, la muerte de un infante es una de las experiencias humanas más dolorosas,

frente a la cual ni las familias ni los profesionales suelen estar preparados. En este sentido, las intervenciones del personal de enfermería se centran en apoyar a los niños y a sus familias en este proceso de crisis, abordando sus necesidades desde lo físico hasta lo espiritual y desde lo psicológico hasta lo social.

Las enfermedades limitantes de la vida en la infancia, representan un alto impacto en la práctica clínica. En los últimos años se han convertido en una de las principales causas de mortalidad infantil y adolescente, lo que ha motivado la creación de sociedades y asociaciones dedicadas a mejorar la sobrevida y desarrollar estrategias de tratamiento, sin olvidar el soporte paliativo. En Latinoamérica, por ejemplo, surge la Asociación de Hematológica Pediátrica de Centroamérica (AHOPCA) en 1998, orientada a reducir la brecha de supervivencia en niños con cáncer. En Panamá, la Fundación de Amigos del Niño con Leucemia y Cáncer (FANLYC), inaugurada en 1995, brinda apoyo integral a familias de escasos recursos, promoviendo la adherencia al tratamiento y disminuyendo el abandono (FANLYC, s.f.). Estos esfuerzos reflejan la importancia de articular el acompañamiento curativo y paliativo en beneficio del paciente y su entorno.

No obstante, la formación en cuidados paliativos sigue siendo insuficiente. Desde la educación universitaria, el enfoque de la enfermería ha privilegiado el diagnóstico, la curación y la prolongación de la vida, dejando de lado la preparación formal para el acompañamiento hacia la muerte, particularmente en la población pediátrica. En Panamá, el Registro Nacional del Cáncer ha mostrado un incremento en la incidencia de enfermedades crónicas y terminales, lo cual refuerza la necesidad de contar con recurso humano especializado en cuidados paliativos

pediátricos (Instituto Oncológico Nacional, 2019). Esta preparación es fundamental para brindar cuidados que promuevan el confort, el soporte emocional, espiritual y que se ajusten a los principios de no acelerar la muerte ni prolongar innecesariamente la agonía (Avanci et al., 2009; Andrade et al., 2016).

En este contexto, la enfermería adquiere un rol central, dado que se trata del profesional con mayor cercanía y contacto continuo con el paciente y su familia; especialmente en la fase terminal. Su principal responsabilidad es garantizar que el niño viva este proceso con la mayor comodidad posible, preservando su dignidad, autonomía y derecho a participar en la toma de decisiones sobre sus cuidados (Da Rosa Dos Reis et al., 2014; Rosado & Varas-Díaz, 2019). Sin embargo, los profesionales enfrentan desafíos emocionales y éticos, así como limitaciones en su preparación académica y apoyo institucional, lo que demanda el fortalecimiento de las competencias y el conocimiento en este campo (Verri et al., 2019; Vega-Vega et al., 2013).

En consecuencia, esta investigación documental busca sistematizar y analizar la evidencia científica disponible en torno a las competencias y el acompañamiento del profesional de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos, con el fin de identificar tanto los avances como las brechas que persisten en el ámbito global, regional y local. De esa manera, se pretende aportar una visión integral que permita fundamentar la necesidad de fortalecer la formación académica y profesional en este campo, en beneficio de los pacientes pediátricos y sus familias en el proceso del final de la vida.

RESUMEN

El objetivo de tesis es analizar las competencias del profesional de enfermería en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos, así como su rol en el acompañamiento al paciente y la familia durante el final de la vida. Se desarrolló una investigación cualitativa, descriptiva y retrospectiva de tipo documental, basada en artículos publicados en los últimos quince años en español, portugués e inglés. La búsqueda se realizó en bases de datos científicas como PubMed, SciELO, BVS, Redalyc, Dialnet, Redib y Google Académico, utilizando descriptores DeCS (“Cuidados paliativos pediátricos”, “Enfermería pediátrica”, “Sedación paliativa”, “Pacientes oncológicos”) y MeSH (“Pediatrics palliative care”, “Palliative sedation”, “Pediatrics nursing”, “Accompaniment to death”), combinados mediante operadores booleanos AND y OR. La gestión bibliográfica se efectuó con Zotero y la calidad metodológica se evaluó con la guía CASPe. De un universo de 23 artículos, se seleccionaron 14 que cumplieron los criterios establecidos. Los resultados evidencian que el fortalecimiento de las competencias en cuidados paliativos durante la formación universitaria permite a los profesionales de enfermería brindar un cuidado integral, ético y humanizado, enfocado en el alivio del sufrimiento físico, emocional y en el acompañamiento digno del paciente pediátrico y su familia. Se concluye que la inclusión formal de los cuidados paliativos en los planes de estudio de enfermería resulta indispensable para garantizar un abordaje clínico y humano de calidad en el final de la vida.

Palabras clave: cuidados paliativos pediátricos; enfermería; competencias; conocimiento; final de la vida.

ABSTRACT

The aim of this thesis is to analyze the competencies of nursing professionals in the field of pediatric palliative care, as well as their role in supporting patients and their families at the end of life. A qualitative, descriptive, and retrospective documentary study was conducted, based on articles published in the last fifteen years in Spanish, Portuguese, and English. The search was performed in scientific databases such as PubMed, SciELO, BVS, Redalyc, Dialnet, Redib, and Google Scholar, using DeCS descriptors (“Pediatric palliative care,” “Pediatric nursing,” “Palliative sedation,” “Oncology patients”) and MeSH terms (“Pediatric palliative care,” “Palliative sedation,” “Pediatric nursing,” “Accompaniment to death”), combined using Boolean operators AND and OR. Bibliographic management was performed using Zotero, and methodological quality was assessed using the CASP guidelines. From a pool of 23 articles, 14 were selected that met the established criteria. The results demonstrate that strengthening palliative care competencies during university training enables nursing professionals to provide comprehensive, ethical, and humanized care focused on alleviating physical and emotional suffering and offering dignified support to pediatric patients and their families. It is concluded that the formal inclusion of palliative care in nursing curricula is essential to guarantee a high-quality clinical and humane approach at the end of life.

Keywords: Pediatric palliative care; nursing; competencies; knowledge; end of life.

CAPÍTULO 1

1. ASPECTOS GENERALES DE LA TESIS

1.1. Antecedentes del problema

1.1.1 Antecedentes históricos de los cuidados paliativos pediátricos

La atención paliativa infantil tiene su origen en el movimiento de hospicios modernos, que fue impulsado por Cicely Saunders al fundar el Hospicio de San Cristóbal en Reino Unido en 1967. Desde ese momento, se ha desarrollado un enfoque de atención integral que incorpora la asistencia psicológica y espiritual junto al manejo de los síntomas; aplicable tanto al paciente como a su núcleo familiar (Suárez Rodríguez & García Fernández, 2020; Del Río & Palma, 2007).

La Organización Mundial de la Salud reconoció en 2018 a los cuidados paliativos como un componente esencial de los sistemas de salud y un derecho básico de toda persona (OMS, 2018). En la atención pediátrica, este enfoque demanda considerar las características del crecimiento y maduración del niño, la variabilidad en la evolución de las enfermedades, la implicación constante de la familia y los retos éticos y jurídicos vinculados con el final de la vida (Suárez Rodríguez & García Fernández, 2020; Winger et al., 2022).

1.1.2 Contexto mundial de la atención paliativa pediátrica

Se estima que más de 21 millones de menores a nivel global requieren atención paliativa anualmente; cerca de 8 millones de ellos requieren atención especializada. No obstante, solo alrededor del 10 % de la población que requiere cuidados paliativos tiene acceso. Esto pone de manifiesto una notable diferencia en la cobertura y la disponibilidad,

particularmente en zonas con ingresos bajos y medios (WHPCA [Worldwide Hospice Palliative Care Alliance], 2020; Arias-Casais et al., 2020).

En Brasil, se observa un aumento en la producción científica sobre CPP entre 2002 y 2011, con un énfasis en la familia y el rol de la enfermería, aunque con limitada atención a las necesidades específicas del niño (Garcia-Schinzari & Santana Santos, 2014). En Europa, estudios de mapeo muestran expansión de servicios, pero también inequidades en el acceso, lo que resalta la necesidad de adaptar los modelos a contextos locales y generar evidencia sobre su implementación (Arias-Casais et al., 2020).

1.1.3 Función de la enfermería en la atención paliativa infantil

El desempeño del equipo de enfermería es esencial para garantizar la adecuada entrega de cuidados paliativos pediátricos. Diversos estudios cualitativos destacan que las enfermeras desempeñan funciones críticas, como manifestación de sus competencias profesionales, entre ellas el manejo de síntomas físicos y emocionales, la comunicación con la familia, el acompañamiento en el proceso terminal y el soporte psicosocial (Avanci et al., 2009; Soares et al., 2013; Rosa dos Reis et al., 2014).

Se requieren competencias específicas en comunicación efectiva, manejo de síntomas, aplicación de principios bioéticos y acompañamiento familiar desde el diagnóstico hasta el final de la vida (Suárez Rodríguez & García Fernández, 2020; Figueredo Borda et al., 2019).

Las presiones afectivas y el duelo son elementos permanentes en la práctica de CPP. Según Vega-Vega et al. (2013), el equipo de enfermería vive el duelo intensamente, lo cual favorece su formación profesional y la calidad del cuidado; sin embargo, también

conlleva un riesgo de agotamiento y sobrecarga emocional. Para mitigarlo, se recomienda implementar programas de soporte emocional, formación en CPP y estrategias institucionales de autocuidado (Rosado-Pérez & Varas-Díaz, 2019; Figueredo Borda et al., 2019).

1.1.4 Beneficio y eficacia de la atención paliativa pediátrica

La evidencia científica destaca la eficacia de los CPP tanto en instituciones hospitalarias como en el entorno familiar. Pinho et al. (2020) documentan que la atención paliativa: mejora el control de síntomas, aumenta el confort del niño, reduce ansiedad, temor y culpa en la familia y disminuye costos hospitalarios.

No obstante, persisten barreras importantes, como la falta de formación profesional especializada, la limitada disponibilidad de servicios pediátricos y restricciones institucionales (Connor, 2020; WHPCA, 2020).

1.1.5 Contexto nacional y regional

1.1.5.1 Legislación y normativas en Panamá. La Ley N.º 68 de 2003 protege la facultad de los pacientes para ser informados y tomar decisiones voluntarias y conscientes, incluyendo a menores mediante sus representantes legales (Ley N.º 68, 2003). Las Resoluciones 499 de 2010 y 738 de 2018 establecen directrices para el cuidado total de pacientes con pronóstico de vida limitado, promoviendo la atención interdisciplinaria y la capacitación del personal en CPP (Resolución N.º 499, 2010; Resolución N.º 738, 2018).

1.1.5.2 Organizaciones de apoyo regionales. La Asociación de Hemato-Oncología Pediátrica de la región centroamericana y caribeña (AHOPCA) junto a la Fundación Amigos del Niño con Leucemia y Cáncer (FANLYC), que opera

en Panamá, se destacan como referentes de colaboración, educación, investigación y soporte integral para pacientes pediátricos con cáncer. AHOPCA, fundada en 1998, promueve protocolos clínicos, educación continua y un enfoque multidisciplinario (AHOPCA, s. f.), mientras que FANLYC, creada en 1995, garantiza adherencia al tratamiento, apoyo social, psicológico y sensibilización comunitaria (FANLYC, s. f.).

1.1.6 Situación epidemiológica en Panamá

El Instituto Oncológico Nacional (2019) de Panamá informó que, entre 2012 y 2016, se registraron más de 20,000 casos de cáncer; evidenciando un aumento en la ocurrencia de enfermedades pediátricas, destacando leucemias, linfomas y tumores que afectan el sistema nervioso central. Esto destaca la brecha en servicios especializados y la urgencia de fortalecer la capacitación del equipo de enfermería en CPP.

De acuerdo con la información publicada por La Web de la Salud (2022), en Panamá, la situación epidemiológica del cáncer infantil refleja avances relevantes en la detección temprana y en la organización de la atención, aunque persisten limitaciones asociadas a la disponibilidad de personal especializado. Se estima que el 77 % de los niños con cáncer está registrado en el Sistema de vigilancia poblacional, lo que fortalece la vigilancia epidemiológica. Cada año se diagnostican en promedio 169 nuevos casos en población de 0 a 19 años, y alrededor de 165 pacientes concluyen sus tratamientos. Actualmente, el país cuenta con seis hospitales que disponen de unidades pediátricas especializadas, atendidas por 13 hematólogos pediátricos y seis oncólogos pediátricos, número aún insuficiente para cubrir la demanda. En materia de políticas públicas, destacan hitos importantes: en 2019 se implementó el Primer Plan Nacional de Control del

Cáncer que incluyó al cáncer infantil; en 2020 se promulgó la primera Ley de Cáncer Infantil, que contempla licencias para los padres durante el tratamiento de sus hijos; en 2021 se publicaron la Primera Guía Nacional de Referencia y las guías de detección temprana; y en 2023 se incorporó la guía de cuidados de enfermería.

1.1.7 Evidencia científica sobre formación y competencias de enfermería

Estudios recientes confirman la necesidad de fortalecer la preparación del personal de enfermería en CPP:

- **Verri, Marques et al. (2019):** dificultades de los profesionales para comprender y aplicar CPP en pacientes pediátricos; necesidad de formación académica específica.
- **Aguar de Pinho et al. (2020):** la provisión de atención paliativa tiene un impacto positivo en la calidad de vida de los pacientes y sus familias, disminuye el tiempo de hospitalización y favorece un uso más eficiente de los recursos hospitalarios.
- **Suárez Rodríguez y García Fernández (2020):** resaltan la importancia de guías para enfermería que orienten el cuidado integral en fase terminal.

1.1.8 Brechas y justificación de la investigación

Los antecedentes muestran que los CPP constituyen un componente esencial en la atención de niños con enfermedades terminales o que restringen su calidad de vida, y que el enfermero juega un papel fundamental y polifacético. Sin embargo, persisten brechas importantes en:

- Formación académica y capacitación específica en CPP.

- Habilidades clínicas orientadas al cuidado holístico del niño y de sus familiares.
- Manejo de aspectos ético-legales.
- Soporte emocional al personal de enfermería.
- Oferta de atención especializada diseñada en función de las necesidades del entorno local.

Estas brechas justifican la presente investigación, orientada a analizar y sistematizar la evidencia científica disponible sobre competencias y acompañamiento del profesional de enfermería en cuidados paliativos pediátricos.

1.2. Planteamiento del problema

A lo largo del tiempo, la manera en que se percibe la muerte ha estado influenciada por factores culturales y sociales, lo que ha generado la necesidad de desarrollar los cuidados paliativos como una estrategia para asegurar asistencia integral para aquellos pacientes con patologías de alta gravedad o sin posibilidad de curación. En 1980, la Organización Mundial de la Salud integró los cuidados paliativos dentro de su programa de control del cáncer, y quince años más tarde, la Organización Panamericana de la Salud los incorporó en sus programas de atención sanitaria (OMS, 1980; OPS, 1995).

Aunque se han logrado avances significativos, la atención paliativa en población pediátrica, particularmente en el contexto oncológico; continúa siendo un reto mundial. Durante el año 2020, la Universidad de Navarra, a través de su Instituto de Cultura y Sociedad, implementó el primer estudio enfocado en el estado de los

Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa, el cual fue difundido en la revista *Journal of Pain and Symptom Management*. Los resultados mostraron la existencia de 680 servicios especializados, 10 de ellos en España; no obstante, esta cifra resulta insuficiente frente a las necesidades, pues cada año fallecen 170,000 niños sin oportunidad de atención paliativa (Arias-Casais et al., 2020).

La situación en América también refleja grandes retos. Según la OMS (2021), cada año se diagnostican aproximadamente 27,000 niños con cáncer en la región, de los cuales cerca de 10,000 fallecen. El sistema nacional de registro oncológico en Panamá reporta entre 100 y 115 casos nuevos de cáncer infantil por año, detectándose el 90 % en etapas avanzadas (Instituto Oncológico Nacional [ION], 2019). Esto vincula estrechamente a las enfermedades oncológicas pediátricas con la demanda de servicios paliativos, y evidencia la importancia de contar con enfermeras (os) especializadas en CPP, así como la capacitación de enfermeros generales para atender estas demandas.

En el ámbito local, la provincia de Chiriquí y sus regiones comarcales cuentan con hospitales, instituciones de atención primaria y programas de CP que incluyen seguimiento domiciliario. Sin embargo, la atención integral y de calidad requiere educación formal en CPP para enfermería, con el fin de garantizar competencias profesionales que permitan responder de manera eficaz a las crecientes necesidades.

En este contexto, los Cuidados Paliativos Pediátricos se convierten en un área prioritaria para la profesión de enfermería, pues de su preparación, competencias y acompañamiento depende no únicamente la calidad del cuidado, sino también el beneficio del paciente y su núcleo familiar.

1.3. Formulación

Con base en lo expuesto en el planteamiento, se observa que, pese a la presencia de marcos normativos, programas regionales y locales en cuidados paliativos pediátricos, persisten brechas significativas en la formación académica, las competencias prácticas y la asistencia que proporciona el enfermero a los pacientes pediátricos oncológicos a lo largo de la etapa final de la vida. Esta situación genera vacío en la información documentada y en el ejercicio clínico lo que evidencia, la necesidad de llevar a cabo un análisis documental que permita estructurar la información disponible.

Ante este panorama, se plantea la siguiente pregunta central:

¿Cuáles son las competencias y formas de acompañamiento que los profesionales de enfermería brindan al paciente oncológico pediátrico al final de la vida según la evidencia científica publicada entre 2007 y 2022?

De esta se derivan los siguientes subproblemas de investigación:

1. ¿Cuáles son las funciones profesionales y competencias que desempeñan las enfermeras en los cuidados paliativos pediátricos según la literatura científica?
2. ¿Qué intervenciones y estrategias de cuidados paliativos utiliza el personal de enfermería en la atención del paciente oncológico pediátrico al final de la vida?
3. ¿Qué competencias clínicas y no clínicas son consideradas esenciales para las enfermeras que brindan cuidados paliativos pediátricos al paciente oncológico en fase terminal?
4. ¿Cómo se describe el acompañamiento emocional, espiritual y familiar brindado por las enfermeras al paciente oncológico pediátrico al final de la vida en la evidencia científica?

1.4. Justificación

1.4.1. Importancia

Los cuidados paliativos pediátricos son esenciales para garantizar una atención integral a los niños que padecen enfermedades limitantes o terminales. No obstante, en Panamá aún se evidencian carencias en la preparación y en las competencias del personal de enfermería, lo que ha sido señalado en la literatura como un factor asociado a la calidad del cuidado y del acompañamiento brindado tanto a los pacientes como a sus familias. Examinar las competencias y el papel de enfermería en este ámbito permite detectar vacíos y orientar acciones que fortalezcan la formación académica y el desarrollo profesional.

1.4.2. Beneficio

El estudio aporta una revisión documental actualizada que servirá de base para diseñar programas de capacitación, guías de atención y políticas públicas orientadas a mejorar los cuidados paliativos pediátricos en el país. Además, ofrece herramientas conceptuales y prácticas que potencian las competencias del equipo de enfermería en la realización de sus tareas profesionales, aportando insumos teóricos que pueden orientar la mejora del bienestar de los niños y sus familiares.

1.4.3. Viabilidad

El estudio es factible, dado que se desarrolla como una revisión documental, lo que permite acceder a literatura científica actualizada en bases de datos reconocidas, guías oficiales y normativas nacionales. No requiere recursos financieros elevados ni intervenciones clínicas, lo que garantiza su ejecución en el tiempo previsto y con las herramientas disponibles para la investigación.

1.4.4. Aporte

Los aportes del estudio se sintetizan de acuerdo a seis requisitos principales:

- 1.4.4.1. Pertinencia.** El estudio responde a una necesidad real en el contexto panameño, donde la atención paliativa pediátrica aún presenta limitaciones en formación, protocolos y políticas públicas. Aborda directamente la demanda de fortalecer la preparación de los profesionales de enfermería para promover un enfoque de cuidado integral y humanizado.
- 1.4.4.2. Validez.** La investigación se fundamenta en literatura científica actualizada y en un enfoque documental riguroso que garantiza solidez teórica. La validez radica en la coherencia entre el problema identificado, los objetivos propuestos y la metodología aplicada.
- 1.4.4.3. Factibilidad metodológica.** Es un trabajo viable dado que se sustenta en fuentes bibliográficas, marcos normativos internacionales, nacionales y experiencias de programas ya implementados en otros países. No requiere de grandes recursos económicos ni tecnológicos, lo que lo hace ejecutable en el contexto académico.
- 1.4.4.4. Aplicabilidad.** Los hallazgos pueden servir como herramientas en el ejercicio clínico, en la planificación de capacitaciones y en el diseño de protocolos institucionales. Asimismo, ofrecen bases para políticas de salud que busquen fortalecer el cuidado paliativo pediátrico.
- 1.4.4.5. Generalización.** Aunque el estudio se centra en Panamá, los hallazgos podrían ser transferibles a contextos latinoamericanos con características socio-sanitarias similares, respetando las particularidades culturales y

estructurales de cada sistema de salud; sirviendo como referencia para la región en la mejora de la atención paliativa pediátrica.

1.4.4.6. Novedad y originalidad. El aporte novedoso se refleja en la sistematización de conocimientos, competencias, contribución de la enfermería al soporte y cuidado paliativo de la población pediátrica, un campo poco explorado en Panamá. Su originalidad radica en visibilizar el desempeño estratégico de la enfermería como elemento esencial en la atención integral del paciente con enfermedades terminales, aportando insumos académicos y prácticos inéditos en la literatura local.

1.4.5 Impacto esperado

1.4.5.1 Dimensión social. La presente investigación puede contribuir a la reflexión académica y profesional sobre la humanización de la atención en cuidados paliativos pediátricos, al sistematizar la evidencia científica relacionada con las competencias y formas de acompañamiento brindadas por el profesional de enfermería al paciente oncológico pediátrico al final de la vida.

Al integrar y analizar la literatura disponible, el estudio ofrece insumos teóricos que podrían generar prácticas orientadas a fortalecer el apoyo emocional y familiar durante el proceso de enfermedad avanzada y duelo, favoreciendo una atención más integral y centrada en la dignidad del paciente.

1.4.5.2 Dimensión económica. Desde una perspectiva académica y de gestión sanitaria, los hallazgos del estudio podrían servir como referencia para la planificación de estrategias formativas y organizativas en cuidados paliativos pediátricos.

La sistematización de la evidencia sobre intervenciones y competencias en este ámbito puede aportar fundamentos teóricos para la optimización de recursos, la reducción de intervenciones innecesarias y el fortalecimiento de modelos de atención que promuevan un uso más racional de los servicios de salud, especialmente en contextos con limitaciones estructurales.

1.4.5.3 Dimensión en la formación de recursos humanos. El estudio ofrece una integración estructurada del conocimiento científico sobre las competencias clínicas y no clínicas requeridas en enfermería para la atención del paciente oncológico pediátrico al final de la vida.

En este sentido, puede constituir un material de apoyo para procesos de formación en licenciatura, posgrado y educación continua, al identificar dimensiones competenciales clave que orienten el desarrollo profesional en cuidados paliativos pediátricos. Asimismo, aporta bases conceptuales que pueden ser consideradas en el diseño de programas académicos y estrategias de capacitación especializada.

1.5. Delimitación, alcance o cobertura

1.5.1. Delimitación del problema

Este estudio centra su análisis en el papel del personal de enfermería dentro de la atención paliativa infantil, analizando cómo la literatura científica describe de qué manera, sus competencias y estrategias de acompañamiento influyen en la atención de pacientes pediátricos en etapa terminal.

El proyecto investigativo se enmarca dentro del diseño de revisión documental, lo que implica la recopilación, análisis y sistematización de literatura científica publicada en entornos virtuales de consulta académica (PubMed, Scopus, Scielo, Lilacs, Redalyc, BVS, y otras más)

adicionalmente documentos oficiales de organismos internacionales (OMS, OPS, WHPCA), así como marcos normativos y registros nacionales de salud en el escenario panameño.

El período de revisión comprende publicaciones de los últimos 15 años (2007–2022), priorizando estudios que aborden el papel de los profesionales de enfermería en la asistencia de cuidados paliativos a niños, tanto a nivel global como regional (América Latina y Caribe) y nacional (Panamá).

La población de interés se centra en profesionales de enfermería, en su papel dentro de equipos de atención pediátrica paliativa. No se incluyen en el análisis intervenciones de otros profesionales de la salud de manera aislada, salvo cuando aporten evidencia contextual sobre el trabajo multidisciplinario.

1.5.2. Alcance o cobertura

La presente investigación se desarrolla bajo un enfoque de revisión documental con alcance descriptivo–analítico, orientado a examinar la producción científica publicada entre 2007 y 2022 sobre enfermería en cuidados paliativos pediátricos, específicamente en relación con las competencias profesionales y el acompañamiento del paciente oncológico al final de la vida.

El estudio describe y sistematiza las principales tendencias, enfoques conceptuales y dimensiones competenciales identificadas en la literatura, así como las formas en que se aborda el acompañamiento al paciente pediátrico y su familia durante la fase terminal. Asimismo, realiza un análisis crítico de las coincidencias, énfasis y vacíos existentes en la evidencia científica revisada.

La investigación no establece relaciones causales ni pretende generar una teoría nueva; su propósito es integrar y valorar el conocimiento disponible, ofreciendo una visión estructurada del estado actual del tema dentro del período estudiado.

1.6. Limitaciones

Esta investigación presenta las siguientes limitaciones:

1. Naturaleza documental: la naturaleza de revisión documental de este estudio implica que los resultados están condicionados por la calidad, disponibilidad y accesibilidad de las fuentes, lo que podría afectar la generalización de los hallazgos.
2. Escasez de estudios en Panamá: la producción académica en torno a la atención paliativa pediátrica en el contexto nacional es limitada, lo que obliga a complementar con evidencia internacional y regional.
3. Idioma de las fuentes: aunque se priorizan publicaciones en español, portugués e inglés, podrían quedar fuera estudios relevantes publicados en otros idiomas.
4. Actualización de la información: dada la constante evolución de la investigación en cuidados paliativos, los resultados de este estudio reflejarán únicamente la evidencia disponible hasta el cierre del periodo de revisión (2007–2022).
5. Enfoque en enfermería: al delimitar el estudio a las competencias del profesional de enfermería, no se profundizará en las competencias específicas de otros miembros del equipo multidisciplinario.

1.7. Objetivos

1.7.1. Objetivo general

Analizar las competencias y acompañamiento que brindan los profesionales de enfermería en cuidados paliativos pediátricos al paciente oncológico al final de la vida, según la evidencia científica publicada entre 2007 y 2022.

1.7.2. Objetivos específicos

1. Identificar las funciones y competencias desempeñadas por las enfermeras en cuidados paliativos pediátricos según la literatura científica.
2. Documentar la evidencia disponible sobre las intervenciones y estrategias de cuidados paliativos utilizadas por enfermería en la atención al paciente oncológico pediátrico al final de la vida.
3. Determinar las competencias clínicas y no clínicas reportadas en la literatura como esenciales para el desempeño de enfermería en cuidados paliativos pediátricos oncológicos al final de la vida.
4. Describir las características del acompañamiento que las enfermeras brindan a pacientes oncológicos al final de la vida según la literatura científica disponible.

CAPÍTULO 2

MARCO TEÓRICO

2.1. Contexto histórico

El cuidado de pacientes en situaciones terminales tiene raíces históricas antiguas. Desde el siglo IV a.C., la atención al enfermo terminal era generalmente percibida como contraria al curso natural de la vida; sin embargo, con la expansión de la doctrina cristiana comenzó a reconocerse la necesidad de brindar asistencia a los enfermos. Durante la Edad Media, los hospicios funcionaron como refugios para peregrinos gravemente enfermos y personas en agonía, ofreciendo cuidados básicos y acompañamiento (Del Río et al., 2007).

En 1842, Mme. Jeanne Garnier, en Francia, estableció los primeros hospicios, también conocidos como calvarios, destinados a la atención de personas en el final de la vida, consolidando una forma organizada de asistencia. Posteriormente, entre 1879 y 1905, las Hermanas de la Caridad Irlandesa fundaron hospicios en Dublín y Londres, ampliando el modelo de atención paliativa centrado en la compasión y el acompañamiento integral (Del Río et al., 2007).

En 1967, Cicely Saunders fundó el Hospicio de San Cristóbal en Londres, considerado un hito en el desarrollo de los cuidados paliativos modernos. De acuerdo con el estudio realizado por Del Río et al. (2007), esta institución permitió visibilizar la importancia de integrar el control de síntomas, el apoyo emocional y el acompañamiento familiar en la atención al final de la vida.

En 1980, la Organización Mundial de la Salud incorporó los cuidados paliativos dentro de su programa de control del cáncer, con el propósito de fortalecer la capacitación de los profesionales de la salud y establecer directrices para la atención de los pacientes (World Health Organization [WHO], 1980). Posteriormente, en 1995, la Organización Panamericana de la Salud adoptó esta estrategia en sus programas de asistencia,

promoviendo su integración en los sistemas de salud de la región (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 1995). Estas acciones favorecieron el reconocimiento progresivo de los cuidados paliativos como componente relevante dentro de la atención sanitaria.

En Panamá, el avance normativo comenzó a consolidarse a principios del siglo XXI. La Ley 68 del 20 de noviembre de 2003 estableció disposiciones relacionadas con los derechos de los pacientes, incluyendo la información completa y la toma de decisiones informadas en etapa terminal (República de Panamá, 2003). Posteriormente, la Resolución 499 del Ministerio de Salud en 2010 definió pautas para la atención de pacientes terminales y orientó la capacitación del equipo de salud (MINSA, 2010).

El Decreto Ejecutivo N.º 119 de 2017 reglamentó la organización, funcionamiento y formación del personal en cuidados paliativos, estableciendo lineamientos para la implementación de programas de atención integral (República de Panamá, 2017). Asimismo, la Resolución 738 de 2018 aprobó el Protocolo Nacional de Cuidados Paliativos, orientado a la evaluación de necesidades emocionales, físicas y espirituales del paciente y su familia (MINSA, 2018).

Estos antecedentes evidencian la evolución progresiva de los cuidados paliativos, desde una práctica asistencial inicial hasta su consolidación dentro de marcos normativos y organizativos formales, reconociéndose el papel relevante de la enfermería en la atención integral del paciente pediátrico con enfermedad terminal.

Esta evolución histórica sienta las bases para el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos, particularmente en el contexto oncológico, donde la atención integral adquiere características específicas.

2.2. Antecedentes investigativos

En 2009, Cruz Netto y Soares Avanci realizaron en Brasil el estudio titulado “Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem”, cuyo objetivo fue explorar cómo los enfermeros perciben el cuidado paliativo infantil oncológico y de qué manera esta percepción condiciona su práctica profesional. Los resultados destacaron la importancia del cuidado familiar y pediátrico integral, así como la necesidad de desarrollar habilidades y competencias especializadas (Avanci et al., 2009). Este antecedente resulta pertinente al abordar la dimensión de competencias y acompañamiento en el contexto oncológico pediátrico.

En 2013, Palma, Vega y Rivera realizaron la investigación “Revealing the Meaning of the Mourning Process of Pediatric Nurses Facing the Death of Cancer Patients” en Chile, cuyo propósito fue comprender el significado del duelo para los profesionales de enfermería. Según los resultados, las enfermeras experimentan este proceso de manera significativa y dinámica, lo que influye en su vivencia profesional (Vega Vega et al., 2013). Este estudio se vincula con la dimensión emocional y el acompañamiento en el final de la vida.

Ese mismo año, Salgado llevó a cabo la revisión “Feelings, reception and humanization in palliative care to children with leukemia”, cuyo objetivo fue examinar la perspectiva del equipo multidisciplinario al atender a niños con leucemia. Los hallazgos indicaron que los cuidados paliativos son descritos como orientados al bienestar del niño, aunque generan impacto emocional en la familia y en los profesionales (Soares et al., 2013). Este antecedente aporta a la comprensión de la dimensión humana del acompañamiento.

En 2014, García-Schinzari y Santos realizaron el estudio “Assistance to

children in palliative care in the Brazilian scientific literature”, concluyendo que existía escasa atención a las necesidades específicas del niño y limitada preparación del equipo de salud. De manera similar, Da Rosa Dos Reis et al. (2014) analizaron las relaciones establecidas por profesionales de enfermería en el cuidado de niños con enfermedad oncológica avanzada, señalando dificultades asociadas a la percepción de la enfermedad como sufrimiento y muerte. Ambos antecedentes evidencian la necesidad de fortalecer la formación y las competencias profesionales.

En 2015, Javorski et al. publicaron “Cuidados paliativos em crianças com câncer: revisão integrativa”, cuyo objetivo fue analizar la producción científica de enfermería en este campo. Los resultados resaltaron la relevancia de incluir la capacitación en cuidados paliativos dentro de los planes académicos (Javorski et al., 2015). Este antecedente respalda la importancia de la formación especializada.

En 2016, Andrade y Brito realizaron “Cuidados paliativos e bioética: estudo com enfermeiros assistenciais”, concluyendo que los profesionales valoran los principios de bioética y la protección de la información personal como fundamentos para la atención adecuada de pacientes sin posibilidad de cura. Este estudio aporta a la dimensión ética de las competencias profesionales.

En 2019, Rosado-Pérez y Varas-Díaz desarrollaron “Experiencias y proceso de duelo entre profesionales de enfermería oncológica pediátrica” en Puerto Rico. Los hallazgos se organizaron en categorías relacionadas con la percepción del cáncer pediátrico, el cuidado en fase terminal y las estrategias de afrontamiento (Rosado-Pérez & Varas-Díaz, 2019). En el mismo año, Verri et al. (2019) señalaron dificultades en la comprensión y aplicación de

cuidados paliativos pediátricos, destacando la necesidad de formación académica especializada.

En 2020, Pinho, Ramos y Alencar desarrollaron “Repercusiones de los cuidados paliativos pediátricos: revisión integrativa”, donde se indicó que estos cuidados son descritos como asociados a una mejor organización de recursos hospitalarios y a la labor interdisciplinaria. Ese mismo año, Verberne et al. (2020) resaltaron la relevancia de la planificación anticipada centrada en las necesidades de la familia.

En 2022, de Noriega et al. analizaron el manejo de la sedación paliativa en pediatría, señalando la importancia de protocolos estandarizados en la práctica asistencial. Asimismo, Zimmermann et al. (2022) y Winger et al. (2022) abordaron la comunicación, las relaciones profesionales y la comprensión del concepto de cuidados paliativos pediátricos, evidenciando la necesidad de educación y sensibilización en este ámbito.

De manera general, la literatura revisada evidencia la participación central del profesional de enfermería en la atención paliativa pediátrica, la necesidad de formación especializada y la relevancia del acompañamiento familiar. No obstante, se observa dispersión conceptual en torno a las competencias específicas requeridas, lo que refuerza la pertinencia de la presente revisión documental orientada a sistematizar dichas dimensiones.

Los estudios revisados permiten identificar dimensiones clave relacionadas con las competencias profesionales, las intervenciones de enfermería y el acompañamiento al paciente pediátrico oncológico al final de la vida.

2.3. Fundamento teórico

2.3.1. *Modelo del sistema conductual propuesto por la Teórica Dorothy Johnson*

Dorothy Johnson (1919–1999), oriunda de Savannah, Georgia, obtuvo su título en enfermería en la Universidad de Vanderbilt, ubicada en Nashville. Más adelante, ejerció la docencia en el área de enfermería pediátrica en la Universidad de California. Desarrolló su teoría del Sistema Conductual, inspirada en los principios de Florence Nightingale, quien concebía la enfermería como una disciplina centrada en la promoción del bienestar integral, así como en la prevención y recuperación de enfermedades (Gonzalo, 2014).

La presente tesis se sustenta en el Modelo de Sistemas Conductuales de Dorothy E. Johnson, el cual concibe a la persona como un sistema integrado por subsistemas interrelacionados que buscan mantener el equilibrio y la estabilidad conductual. Este modelo resulta pertinente para el análisis del cuidado paliativo pediátrico oncológico, ya que permite comprender al paciente más allá de la dimensión biológica, incorporando aspectos emocionales, sociales y conductuales que se ven profundamente afectados durante la fase final de la vida (Gonzalo, 2014).

Johnson plantea que el profesional de enfermería tiene como propósito principal favorecer el equilibrio del sistema conductual mediante intervenciones que promuevan adaptación, estabilidad y bienestar. En el contexto de los cuidados paliativos pediátricos, este enfoque adquiere especial relevancia, dado que el niño con enfermedad oncológica avanzada experimenta alteraciones físicas, psicológicas y sociales que requieren una atención integral y humanizada.

El modelo identifica siete subsistemas conductuales: afiliación, dependencia, ingestión,

eliminación, sexualidad, agresión y logro. Cada uno de estos puede verse comprometido en el paciente pediátrico oncológico en fase terminal, lo que demanda intervenciones de enfermería orientadas al control de síntomas, el acompañamiento emocional y el apoyo familiar. La comprensión de estos subsistemas facilita la planificación del cuidado desde una perspectiva holística, coherente con los principios de los cuidados paliativos.

En este sentido, el modelo de Johnson no se emplea como categoría de análisis, sino como marco interpretativo que sustenta la comprensión integral del cuidado y orienta la interpretación de los hallazgos en relación con las competencias y el acompañamiento brindado por el profesional de enfermería.

El modelo de Johnson dialoga directamente con las categorías de análisis del presente estudio, ya que los cuidados paliativos pediátricos implican la atención integral del sistema conductual del niño; el acompañamiento al final de la vida responde a la necesidad de equilibrio emocional y social; el paciente oncológico pediátrico representa el sujeto de cuidado en condición de vulnerabilidad; y las competencias del profesional de enfermería constituyen el medio a través del cual se restablece o preserva dicho equilibrio. De esta manera, el fundamento teórico respalda la coherencia entre el problema de investigación, los objetivos planteados y las categorías analíticas desarrolladas.

Este modelo permite interpretar las competencias del profesional de enfermería y las formas de acompañamiento.

La siguiente tabla tiene carácter ilustrativo y permite operacionalizar conceptualmente los subsistemas del modelo en el contexto del cuidado paliativo pediátrico.

Tabla 1

Subsistemas del modelo conductual propuesto por Johnson: Indicadores y actividades evaluables

Actor del sistema	Subsistema	Indicador	Actividades evaluables
Paciente	Dependencia	Nivel de búsqueda de apoyo y aceptación de ayuda de enfermería o familia.	Observación de respuesta a la oferta de ayuda; registro de asistencia en actividades básicas; entrevistas familiares sobre percepción de apoyo.
Paciente	Ingestión	Estado nutricional, tolerancia a alimentos, cooperación durante la alimentación.	Registro de ingesta de alimentos y líquidos; monitoreo de signos de desnutrición; observación de aceptación de suplementos.
Paciente	Eliminación	Patrón regular de eliminación, presencia de complicaciones, manejo adecuado de dispositivos.	Registro diario de eliminación; monitoreo de higiene y confort; educación familiar sobre cuidados de eliminación.
Paciente	Sexual	Comportamiento acorde a la edad, expresión de afecto, preservación de privacidad.	Observación de interacciones sociales y afectivas. Apoyo en privacidad; educación sobre cambios físicos y afectivos.
Paciente	Agresión/Protección	Conductas defensivas, estrategias de afrontamiento, búsqueda de seguridad.	Observación de conductas de autoprotección; registro de intervenciones para manejo del dolor; enseñanza de estrategias de afrontamiento.
Paciente	Realización	Participación en actividades de desarrollo, logro de metas adaptadas a la edad.	Registro de actividades lúdicas o educativas; observación de participación en terapias; evaluación de cumplimiento de metas individuales.
Paciente	Afiliación	Nivel de interacción social, comunicación afectiva con familia y equipo.	Observación de vínculos afectivos; entrevistas familiares; registro de apoyo emocional proporcionado por enfermería.
Enfermera	Todos los subsistemas	Capacidad de intervenir para mantener o restaurar el equilibrio del paciente.	Planificación de cuidados individualizados; aplicación de intervenciones; evaluación de resultados y ajustes según respuesta del paciente.

Fuente. *Elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026.* Fundamentado en la teoría del Sistema Conductual de Johnson (Gonzalo, 2014).

2.4. Marco normativo

Las bases legales del presente estudio se sustentan en el marco jurídico internacional, regional y nacional que regula la garantía de los derechos de los pacientes y la provisión de cuidados paliativos. Este conjunto normativo establece los principios éticos y legales que orientan la práctica de enfermería, asegurando que la atención se brinde bajo criterios de legalidad, dignidad humana, autonomía y respeto por los derechos fundamentales. En consecuencia, el marco normativo respalda directamente los objetivos de esta investigación, al situar los cuidados paliativos pediátricos dentro de un enfoque de derechos humanos.

2.4.1. Normativa internacional

A nivel internacional, múltiples normas y tratados reconocen la salud como un derecho esencial y exigen que se brinde atención integral a los niños en contextos de vulnerabilidad. La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (1989) reconoce que cada niño debe poder alcanzar el nivel óptimo de salud y contar con los recursos y servicios necesarios para ello; subrayando así la relevancia de proporcionar cuidados paliativos adecuados y oportunos (ONU, 1989).

Conforme a lo indicado por la OMS (2018), los cuidados paliativos para niños representan un aspecto esencial de la atención sanitaria, orientados a asegurar el confort y la calidad de vida de quienes enfrentan estados críticos de salud o la fase final de su enfermedad. Estos instrumentos internacionales ofrecen un marco de referencia para salvaguardar los derechos de la infancia y guiar la práctica ética del personal de salud.

2.4.2. Normativa regional

Diversos países de América Latina y Europa han desarrollado marcos normativos que consolidan la atención paliativa como un derecho de los pacientes, fortaleciendo su integración en los sistemas de salud.

En Costa Rica, la modificación de la Ley N.º 7756 mediante la Ley N.º 8600 establece beneficios y apoyo para quienes asumen el cuidado de pacientes en la etapa final de la vida, reconociendo el acompañamiento familiar como un componente esencial del proceso asistencial (Asamblea Legislativa de Costa Rica, 2008).

En Colombia, la Ley 1733 de 2014 regula la prestación de cuidados paliativos a pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas, terminales o irreversibles, garantizando una atención integral orientada al bienestar y a la calidad de vida (Congreso de Colombia, 2014).

En México, la legislación general en materia de salud vinculada a la atención paliativa establece que los pacientes en situación terminal tienen derecho a recibir tratamiento adecuado para el alivio del dolor y a una atención que respete su dignidad (Congreso de los Estados Unidos Mexicanos, 2008).

En Chile, la Ley 21375 reconoce los cuidados paliativos como un derecho para personas con enfermedades graves o terminales, asegurando acceso a información clara y oportuna sobre su estado de salud, así como la presencia y apoyo del entorno familiar durante el proceso asistencial (Congreso Nacional de Chile, 2021).

En Argentina, la Ley N.º 12347 crea la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos en la Provincia de Santa Fe, orientada a organizar y promover el acceso a estos servicios (Legislatura de la Provincia de Santa Fe, 1999).

En Uruguay, la Carpeta N.º 625 de 2021 establece que los niños y sus familias deben tener acceso a cuidados paliativos como parte de sus derechos en salud (Parlamento del Uruguay, 2021).

En España, la Ley 1/2015 establece los principios para garantizar la dignidad, autonomía y respeto de las personas en etapa terminal, incluyendo el derecho a recibir cuidados paliativos integrales y a expresar su voluntad anticipada (Cortes Generales de España, 2015).

Finalmente, en Perú, la Ley N.º 30846 crea el Plan Nacional de Cuidados Paliativos, orientado a asegurar el acceso equitativo a estos servicios dentro del sistema sanitario (Congreso de la República del Perú, 2018).

2.4.3. Normativa nacional

En Panamá, la Constitución Política (1972, reformada en 2004) establece que la salud constituye un derecho fundamental y una responsabilidad del Estado (República de Panamá, 2004). Este principio implica la obligación de garantizar servicios sanitarios integrales, incluyendo aquellos destinados a pacientes en condición terminal.

De igual manera, la Ley 68 del 20 de noviembre de 2003 regula los derechos y deberes de los pacientes en relación con la información sanitaria y la toma de decisiones autónomas e informadas. El capítulo V de esta ley aborda específicamente los derechos de los pacientes en etapa terminal y establece la obligación de que los hospitales del país dispongan de unidades de cuidados paliativos (República de Panamá, 2003).

Estas disposiciones legales fortalecen el compromiso del Estado panameño con la provisión de atención paliativa humanizada, especialmente en el ámbito pediátrico.

Asimismo, respaldan la práctica profesional de enfermería desde una perspectiva ética y

jurídica, reconociendo su responsabilidad en la protección de la dignidad, la autonomía y el bienestar del paciente pediátrico oncológico al final de la vida.

El análisis del marco normativo internacional, regional y nacional evidencia que los cuidados paliativos pediátricos no solo constituyen una intervención clínica especializada, sino un derecho humano respaldado jurídicamente. En este contexto, la enfermería adquiere una responsabilidad profesional y legal en la garantía del acompañamiento digno, la protección de derechos y la atención integral del paciente oncológico pediátrico al final de la vida. De esta manera, el marco normativo sustenta la pertinencia de fortalecer las competencias profesionales y el acompañamiento humanizado como ejes centrales del presente estudio.

CAPÍTULO 3
METODOLOGÍA

3.1 Tipo de estudio

3.1.1. Según su enfoque

Según Hernández Sampieri et al. (2014), se entiende por investigación un proceso sistemático, analítico y basado en procedimientos sistemáticos de recolección y análisis de datos, destinado a examinar un fenómeno o situación problemática. En particular, Hernández Sampieri et al. (2014) señalan que la investigación cualitativa implica la recolección y análisis de información con el propósito de perfeccionar las preguntas de estudio o generar nuevas interrogantes dentro del proceso interpretativo. Complementariamente, Taylor y Bogdan (1986, citado en Rodríguez Gómez et al., 1996) destacan que este enfoque produce datos descriptivos, que incluyen tanto las palabras expresadas o escritas por las personas como la conducta que puede ser observada.

Por su enfoque y de acuerdo con la literatura analizada, el presente estudio se clasifica como de carácter cualitativo, orientado a analizar y sistematizar la evidencia científica sobre la intervención del profesional de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos y en el acompañamiento durante la fase final de la vida.

3.1.2. Según su alcance

El alcance del estudio determina la profundidad y el tipo de resultados esperados. Según Tamayo (2004), el estudio descriptivo implica la observación, registro, análisis e interpretación de la estructura y las características actuales o los procesos inherentes a los fenómenos. Su perspectiva se enfoca en las conclusiones predominantes, el comportamiento y desempeño contemporáneo de individuos, colectivos o entidades.

De acuerdo con su nivel de profundidad, la investigación posee un alcance descriptivo-analítico. Es descriptiva en tanto identifica, organiza y expone las principales características, enfoques y tendencias presentes en la producción científica publicada entre 2007 y 2022. Asimismo, es analítica porque examina de manera crítica las convergencias, divergencias y vacíos existentes en la literatura revisada.

El estudio no pretende establecer relaciones causales ni formular generalizaciones estadísticas, sino sistematizar el conocimiento disponible y ofrecer una visión estructurada del papel del profesional de enfermería en los cuidados paliativos oncológicos pediátricos, con énfasis en las competencias y el acompañamiento al final de la vida.

3.1.3. Según su diseño

El diseño metodológico adoptado corresponde a una revisión documental con estrategia sistemática de búsqueda y evaluación crítica de la literatura científica. Este tipo de estudio se fundamenta en la recopilación, organización y análisis de fuentes secundarias con el propósito de examinar el estado del conocimiento sobre un tema específico.

Peña (s.f.) explica que la revisión bibliográfica implica la elaboración de un texto que sintetiza la literatura examinada durante el proceso investigativo, incorporando un análisis crítico y conclusiones derivadas del estudio de las fuentes. Este procedimiento comprende tres etapas esenciales: la búsqueda documental, la revisión y sistematización de la información y la redacción final del contenido.

En coherencia con estos planteamientos, el presente estudio desarrolló una búsqueda estructurada en bases de datos electrónicas, aplicó criterios de inclusión y

exclusión previamente definidos y realizó una evaluación crítica de los artículos seleccionados mediante instrumentos metodológicos pertinentes. Este enfoque permitió organizar y valorar la evidencia científica disponible, estableciendo un marco conceptual sólido para analizar la actuación del profesional de enfermería en la atención paliativa pediátrica.

3.2. Fuentes de información

La presente investigación se fundamenta en una revisión documental de carácter teórico–descriptivo, centrada en el análisis de artículos científicos publicados en un período de quince años (2007–2022). El proceso de búsqueda y recopilación de información se llevó a cabo durante los meses de marzo y abril del año 2024.

Con el propósito de garantizar amplitud, actualidad y rigor en la selección de la evidencia científica, se consultaron bases de datos internacionales y regionales de reconocido prestigio académico, priorizando aquellas especializadas en ciencias de la salud, enfermería y cuidados paliativos. Entre las fuentes consultadas se encuentran:

- **PubMed/MEDLINE:** base de datos biomédica de referencia internacional, especializada en literatura científica relacionada con medicina, enfermería y áreas afines a los cuidados paliativos.
- **Scopus y Web of Science (WoS):** plataformas multidisciplinarias que indexan revistas científicas de alto impacto y permiten identificar tendencias investigativas, citas y producción académica relevante.
- **SciELO (Scientific Electronic Library Online):** biblioteca electrónica de acceso abierto que reúne publicaciones científicas producidas principalmente en Latinoamérica y el Caribe, favoreciendo la visibilidad regional del conocimiento.

- **Redalyc (Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal):** sistema de información científica enfocado en la difusión de la producción académica iberoamericana.
- **Biblioteca Virtual en Salud (BVS/LILACS):** recurso especializado en literatura científica en salud generada en América Latina y el Caribe, que integra diversas fuentes regionales.
- **Redib (Red Iberoamericana de Innovación y Conocimiento Científico):** plataforma orientada a la visibilidad y difusión de la producción científica en español y portugués (Redib, s.f.).
- **Google Académico:** utilizado como herramienta complementaria para la localización de literatura gris, documentos académicos y materiales normativos que no se encuentran necesariamente indexados en bases de datos tradicionales.

La selección de estas fuentes respondió a la necesidad de integrar evidencia científica de alcance internacional y regional, garantizando diversidad geográfica, pertinencia temática y respaldo académico en la conformación del corpus documental.

3.3 Estrategia y gestión bibliográfica

La identificación, selección y organización de la literatura científica se desarrollaron mediante un procedimiento estructurado, orientado a garantizar coherencia metodológica y pertinencia temática en relación con las competencias del profesional de enfermería y el acompañamiento del paciente pediátrico oncológico en el contexto de los cuidados paliativos.

Con el propósito de asegurar precisión conceptual y consistencia terminológica, se utilizaron descriptores controlados provenientes de los sistemas DeCS (Descriptores

en Ciencias de la Salud) y MeSH (Medical Subject Headings), ampliamente reconocidos en el ámbito biomédico internacional. La selección de estos términos permitió estandarizar la búsqueda y optimizar la recuperación de estudios relevantes. Los descriptores fueron adaptados de acuerdo con las características específicas de cada base de datos consultada, manteniendo coherencia en los criterios de búsqueda.

Entre los principales términos empleados se encuentran:

- Cuidados paliativos pediátricos / *Pediatric palliative care*
- Acompañamiento hacia la muerte / *Accompaniment to death*
- Enfermería pediátrica / *Pediatric nursing*
- Sedación paliativa / *Palliative sedation*
- Pacientes oncológicos / *Oncologic patients*

Para maximizar la pertinencia y especificidad de los resultados, los descriptores fueron combinados mediante operadores booleanos (AND, OR, NOT), lo que permitió ampliar o delimitar la búsqueda según las necesidades del estudio y los objetivos planteados. La recuperación de información se llevó a cabo durante los meses de marzo y abril de 2024, considerando publicaciones comprendidas entre los años 2007 y 2022, en coherencia con la delimitación temporal establecida.

En cuanto a la gestión de las referencias bibliográficas, se utilizó el *software* Zotero como herramienta de organización y almacenamiento sistemático de los documentos seleccionados. Este gestor bibliográfico facilitó la clasificación estructurada de las fuentes, el control de duplicados y la aplicación uniforme de las normas de citación establecidas por la American Psychological Association (APA), 7.^a edición, tanto en el desarrollo del texto como en la lista final de referencias. Su uso

contribuyó a mantener la coherencia, trazabilidad y rigor académico en el proceso de revisión documental.

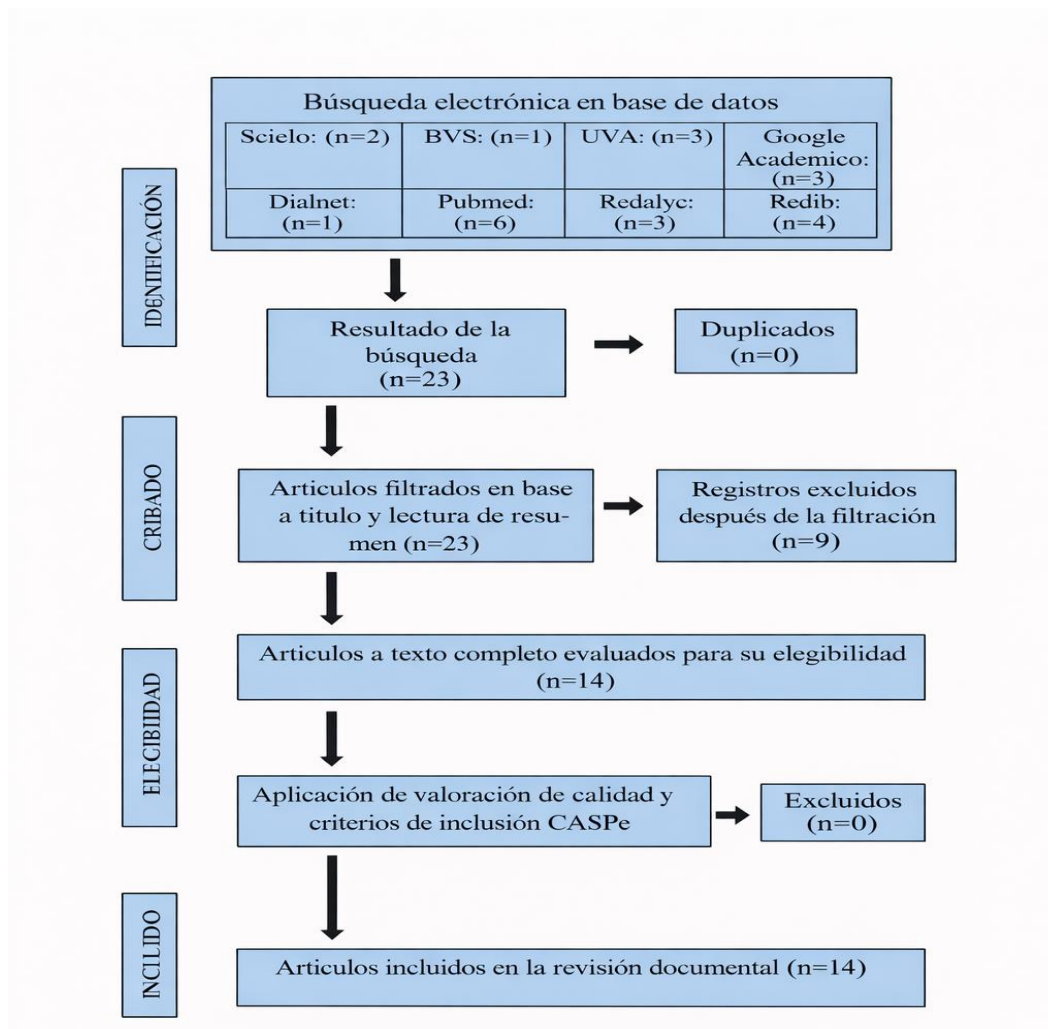
3.4. Criterios de inclusión y exclusión

Con el fin de asegurar coherencia metodológica y pertinencia temática en la conformación del corpus documental, se establecieron criterios de selección previamente definidos que orientaron el proceso de depuración de los estudios recuperados durante la búsqueda bibliográfica.

El procedimiento de selección fue representado mediante un diagrama de flujo (figura 1), en el cual se describen las etapas de identificación, revisión y evaluación crítica de los artículos incluidos en la muestra final.

Figura 1

Flujo de selección de artículos de la revisión documental



Nota. Proceso de identificación y evaluación crítica de los estudios incluidos en la muestra final.

Fuente. Elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026. Basado en la declaración PRISMA 2020 (Page et al., 2021).

Como se aprecia en la figura 1, inicialmente se identificaron veintitrés (23) documentos a través de las bases de datos y fuentes académicas consultadas, sin registros duplicados. Posteriormente, se realizó la revisión de títulos y resúmenes, etapa en la cual se excluyeron nueve (9) estudios por no cumplir con los criterios temáticos establecidos, quedando catorce (14) artículos para evaluación a texto completo.

En la fase de elegibilidad, los catorce (14) artículos fueron sometidos a lectura crítica y analítica completa, aplicando los criterios de inclusión previamente definidos y la herramienta de evaluación metodológica CASPe. La valoración no generó exclusiones adicionales, ya que todos los estudios evaluados cumplían con los estándares de calidad requeridos y presentaban adecuada correspondencia con los objetivos específicos del estudio. En consecuencia, la muestra final quedó conformada por catorce (14) artículos científicos incluidos para el análisis.

La aplicación sistemática y rigurosa de estos criterios permitió consolidar un corpus documental consistente, pertinente y metodológicamente sólido, en concordancia con el propósito analítico de la investigación.

3.4.1. Criterios de inclusión

Se consideraron elegibles aquellos documentos que cumplieran con las siguientes condiciones:

- Investigaciones con enfoque cualitativo y de alcance descriptivo.
- Estudios vinculados directamente con los descriptores centrales de la investigación: cuidados paliativos pediátricos, acompañamiento hacia el final de la vida, enfermería pediátrica, sedación paliativa y paciente oncológico.

- Literatura científica publicada dentro del período comprendido entre 2007 y 2022
- Publicaciones disponibles en idioma español, inglés o portugués
- Artículos originales indexados en bases de datos electrónicas de reconocido respaldo académico

3.4.2. Criterios de exclusión

Fueron excluidos del análisis aquellos documentos que:

- No guardaban relación directa con los objetivos específicos del estudio.
- Presentaban debilidades metodológicas identificadas mediante la aplicación de la herramienta de evaluación crítica CASPe.
- No cumplían con los parámetros temáticos o metodológicos previamente establecidos.

Tabla 2

Criterios de inclusión y exclusión aplicados en la selección documental

Criterio	Característica
Tipo de estudio	Enfoque cualitativo. Alcance descriptivo o analítico.
Tópicos o indicadores temáticos	Cuidados paliativos pediátricos; acompañamiento hacia la muerte; enfermería pediátrica; sedación paliativa; pacientes oncológicos.
Criterio geográfico	Ámbito internacional
Criterio de temporalidad	Publicaciones comprendidas entre 2007 y 2022 (15 años)
Criterio lingüístico	Español, inglés y portugués
Tipo de documento	Artículos originales indexados en bases de datos electrónicas
Criterios de exclusión	Estudios no alineados con los objetivos; investigaciones con valoración metodológica débil según CASPe.

Fuente: elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026

3.5. Población documental

En correspondencia con el enfoque metodológico adoptado, la población de esta investigación estuvo constituida por documentos científicos, dado que se trata de un estudio de naturaleza documental y cualitativa. A diferencia de los diseños empíricos, en los que la población está integrada por sujetos o unidades observacionales, en esta revisión la unidad de análisis estuvo representada por artículos académicos vinculados directamente con el fenómeno de estudio.

El universo inicial de documentos identificados estuvo conformado por veintitrés (23) registros. Tras la aplicación de los criterios de selección, la población accesible quedó integrada por catorce (14) artículos científicos, los cuales constituyeron la muestra final del estudio.

La incorporación de estos documentos respondió a un proceso progresivo de depuración, sustentado en los criterios de inclusión y exclusión previamente definidos. Para su selección se consideraron: la pertinencia temática respecto a los objetivos del estudio, la coherencia metodológica, el enfoque cualitativo o descriptivo, y la correspondencia con los descriptores establecidos en la estrategia de búsqueda bibliográfica. Este procedimiento permitió estructurar un corpus documental sólido, actualizado y alineado con el problema de investigación.

Es importante señalar que aquellos artículos que no integraron la población definitiva contribuyeron al fortalecimiento del marco teórico y a la contextualización conceptual del fenómeno analizado, aunque no formaron parte del análisis central.

Los estudios que constituyen la población documental se presentan a continuación.

Tabla 3

Artículos que conforman la población documental inicial del estudio

N.º	Título	Autor(es) y año
1	<i>Descriptive analysis of palliative sedation in a pediatric palliative care unit</i>	De Noriega et al. (2022)
2	<i>Pediatric oncology palliative care programs in Central America: Pathways to success</i>	Gómez García et al. (2021)
3	<i>Assistance to children in palliative care in the Brazilian scientific literature</i>	Garcia-Schinzari & Santos (2014)
4	Experiencias y proceso de duelo entre profesionales de enfermería oncológica pediátrica	Rosado & Varas-Díaz (2019)
5	Cuidados paliativos pediátricos. Desde la perspectiva enfermera	Rodríguez & Fernández (2020)
6	Cuidados paliativos pediátricos y enfermería. ¿Cuál es nuestro papel?	Ponce et al. (2019)
7	Repercusiones de los cuidados paliativos pediátricos: revisión integrativa	Pinho et al. (2020)
8	Cuidados paliativos pediátricos y su impacto en las familias	Chaves Urcelay (2020)
9	<i>Cuidados paliativos em crianças com câncer: revisão integrativa</i>	Javorski et al. (2015)
10	<i>Revealing the Meaning of the Mourning Process of Pediatric Nurses Facing the Death of Cancer Patients</i>	Vega Vega et al. (2013)
11	<i>Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos</i>	Verri et al. (2019)
12	<i>Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada</i>	Da Rosa Dos Reis et al. (2014)
13	Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería	Figueiredo de Sá França et al. (2013)
14	<i>The Role of Physiotherapy in Pediatric Palliative Care: A Systematic Review</i>	Ortiz-Campoy et al. (2021)
15	Cuidados paliativos en enfermería pediátrica: atención domiciliaria	Sanz Carballo (2018)
16	Cuidados paliativos pediátricos. Una visión integral del paciente y su entorno	Olavarri Miguel (2018)
17	<i>Making room for life and death at the same time – A qualitative study of health and social care professionals’ understanding and use of the concept of paediatric palliative care</i>	Winger et al. (2022)
18	<i>Bereaved parents’ perspectives on their child’s end-of-life care: Connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN) study</i>	Zimmermann et al. (2022)

N.º	Título	Autor(es) y año
19	<i>Anticipating the future of the child and family in pediatric palliative care: A qualitative study into the perspectives of parents and healthcare professionals</i>	Verberne et al. (2020)
20	<i>Feelings, reception and humanization in palliative care to children with leukemia</i>	Soares et al. (2013)
21	<i>Cuidados paliativos e bioética: estudo com enfermeiros assistenciais</i>	Andrade et al. (2016)
22	<i>Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem</i>	Avanci et al. (2009)
23	<i>Palliative care in paediatric oncology in nursing education</i>	Guimarães et al. (2017)

Fuente: elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026

La tabla 3 presenta el universo inicial de documentos identificados (n=23), mientras que la muestra final analizada (n=14) se detalla en la tabla 5.

3.5.1 Muestra documental

La muestra final del estudio quedó integrada por catorce (14) artículos científicos que cumplieron de manera estricta con los criterios de inclusión establecidos y superaron el proceso de evaluación metodológica. Estos documentos constituyen la unidad de análisis de la revisión y garantizan que los hallazgos obtenidos se fundamenten en evidencia pertinente, consistente y de calidad académica.

El listado completo de los artículos que conforman la muestra se presenta en la tabla 5. Asimismo, la descripción detallada de las características metodológicas, tipo de estudio, población, diseño y principales hallazgos se encuentra desarrollada en el anexo A.

En relación con la procedencia geográfica de los estudios incluidos, se evidencia una distribución internacional que enriquece el análisis al incorporar diversas realidades contextuales. La tabla 4 presenta la clasificación de los artículos según país de origen, observándose una mayor concentración de investigaciones desarrolladas en Brasil. Por su parte, la figura 2 muestra la representación geográfica de la muestra, permitiendo visualizar de manera clara la localización de los estudios seleccionados.

Tabla 4

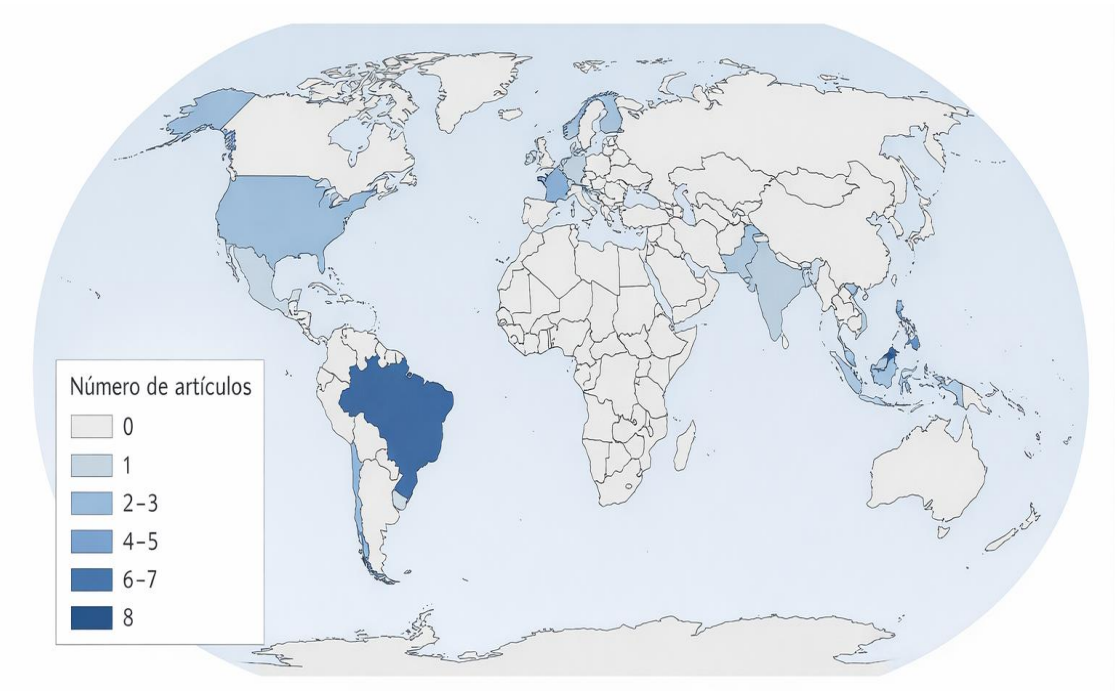
Artículos seleccionados por país

País	Total
España	1
Brasil	8
Puerto Rico	1
Chile	1
Noruega	1
Suiza	1
Países Bajos	1

Fuente: elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026

Nota. Distribución de los artículos científicos incluidos en la muestra documental según país de procedencia.

Figura 2
Representación geográfica de los artículos seleccionados por país



Nota. La figura muestra la distribución geográfica de los artículos incluidos en la muestra documental, destacándose Brasil como el país con mayor número de publicaciones seleccionadas.

Fuente: elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026

Tabla 5
Artículos que conforman la muestra documental del estudio

N.º	Título	Autor(es) y año
1	<i>Descriptive analysis of palliative sedation in a pediatric palliative care unit</i>	De Noriega et al. (2022)
2	<i>Assistance to children in palliative care in the Brazilian scientific literature</i>	Garcia-Schinzari & Santos (2014)

N.º	Título	Autor(es) y año
3	<i>Experiencias y proceso de duelo entre profesionales de enfermería oncológica pediátrica</i>	Rosado & Varas-Díaz (2019)
4	<i>Repercusiones de los cuidados paliativos pediátricos: revisión integrativa</i>	Pinho et al. (2020)
5	<i>Cuidados paliativos em crianças com câncer: revisão integrativa</i>	Javorski et al. (2015)
6	<i>Revealing the Meaning of the Mourning Process of Pediatric Nurses Facing the Death of Cancer Patients</i>	Vega Vega et al. (2013)
7	<i>Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos</i>	Verri et al. (2019)
8	<i>Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada</i>	Da Rosa Dos Reis et al. (2014)
9	<i>Making room for life and death at the same time – a qualitative study of health and social care professionals’ understanding and use of the concept of paediatric palliative care</i>	Winger et al. (2022)
10	<i>Bereaved parents’ perspectives on their child’s end-of-life care: connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN) study</i>	Zimmermann et al. (2022)
11	<i>Anticipating the future of the child and family in pediatric palliative care: a qualitative study into the perspectives of parents and healthcare professionals</i>	Verberne et al. (2020)
12	<i>Feelings, reception and humanization in palliative care to children with leukemia</i>	Soares et al. (2013)
13	<i>Cuidados paliativos e bioética: estudo com enfermeiros assistenciais Palliative care and bioethics: study with assistance nurses</i>	Andrade et al. (2016)
14	<i>Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem</i>	Avanci et al. (2009)

Fuente: elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026

3.5.2. Tipo de muestreo

Considerando que la investigación es de carácter documental y cualitativo, la muestra no está compuesta por participantes humanos, sino por documentos científicos seleccionados conforme a criterios previamente establecidos. En este sentido, se empleó un muestreo intencional o dirigido, también denominado muestreo intencional

o teórico, el cual implica la selección deliberada de aquellos estudios que presentan mayor pertinencia y correspondencia con los objetivos del estudio.

Este tipo de muestreo permitió focalizar el análisis en literatura especializada y relevante, evitando la incorporación de investigaciones que no aportaran información significativa o que presentaran limitaciones metodológicas sustanciales. De esta manera, se garantizó que los documentos seleccionados aportaran evidencia sólida para el análisis del fenómeno central: la intervención del profesional de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos y el acompañamiento del paciente oncológico en la etapa final de la vida.

3.5.2.1. Selección de los elementos muestrales. La selección de los artículos que conforman la muestra se llevó a cabo mediante un procedimiento sistemático en dos etapas, diseñado para garantizar que cada elemento seleccionado fuera relevante, pertinente y metodológicamente sólido.

1. Preselección:

En esta fase inicial, se realizó una lectura detallada de títulos y resúmenes de todos los documentos recuperados durante la búsqueda bibliográfica. El propósito fue identificar aquellos estudios que mostraran coherencia temática con los objetivos de la investigación y que se ajustaran a los descriptores previamente definidos, asegurando que el corpus documental fuera representativo del fenómeno de interés: los cuidados paliativos pediátricos y el acompañamiento del paciente oncológico hacia el final de la vida.

2. Selección final:

Los artículos que superaron la etapa de preselección fueron evaluados mediante la herramienta CASPe (Critical Appraisal Skills Programme, versión en español), la cual permite valorar de manera sistemática la calidad metodológica y la pertinencia científica de cada estudio. Los resultados de esta evaluación se presentan en el **anexo C**, correspondiente a la valoración de la población de estudios consultados, y en el **anexo D**, donde se detalla la evaluación de la muestra seleccionada. Asimismo, el instrumento aplicado se encuentra disponible en el **anexo B**. Solo se incluyeron aquellos artículos que cumplían con los criterios de aceptación, presentaban evidencia suficiente y ofrecían información relevante para responder a los objetivos de la investigación.

Como resultado de este proceso, se conformó una muestra final de catorce (14) artículos científicos, los cuales fueron objeto de un análisis detallado. Este procedimiento asegura que la información utilizada sea fiable, rigurosa y representativa, proporcionando una base sólida para el desarrollo del análisis de categorías.

De ahí que, tras la evaluación crítica realizada mediante la herramienta CASPe, el 100 % de los estudios que conforman la muestra final alcanzó una clasificación de calidad alta, considerando únicamente los ítems aplicables según el tipo de diseño metodológico de cada investigación. Este resultado fortalece la consistencia interna del estudio y respalda la solidez científica del corpus documental seleccionado.

3.6. Categorías de análisis

En la presente investigación, las categorías de análisis constituyen el eje estructurador del proceso interpretativo, permitiendo organizar, clasificar y examinar de

manera sistemática la información derivada de la revisión documental. En los estudios cualitativos, las categorías cumplen una función equivalente a las variables en el enfoque cuantitativo, ya que delimitan el fenómeno objeto de estudio y orientan su análisis (Gallay, 2020).

Las categorías fueron definidas a partir del problema de investigación, los objetivos planteados y el sustento teórico del estudio. Estas se operacionalizan mediante criterios que permiten identificar su presencia en la literatura científica revisada durante el período 2007–2022.

Se incorpora la categoría “Intervenciones al final de la vida en pacientes pediátricos oncológicos” con el propósito de analizar de manera específica las acciones clínicas orientadas al control del dolor, manejo de síntomas y toma de decisiones terapéuticas en la fase terminal.

Las dimensiones centrales que orientan el análisis son: cuidados paliativos pediátricos, intervenciones al final de la vida en pacientes pediátricos oncológicos, acompañamiento hacia el final de la vida, paciente pediátrico oncológico, competencias del profesional de enfermería en cuidados paliativos pediátricos.

A continuación, se presentan sus definiciones conceptuales, instrumentales y operacionales.

Tabla 6

Categorías de análisis: Definición conceptual, instrumental y operacional

Categoría	Definición conceptual	Definición instrumental	Definición operacional
Cuidados paliativos pediátricos	Modalidad de atención integral dirigida a niños y adolescentes con enfermedades graves o potencialmente mortales, orientada al alivio del dolor y otros síntomas, así como a la atención de dimensiones psicológicas, sociales y espirituales, garantizando bienestar al paciente y su familia (Chirino-Barceló, 2010).	Revisión de artículos científicos que describan el enfoque, principios y modelos de atención paliativa pediátrica en el contexto oncológico.	Se identificará cuando los estudios aborden calidad de vida, atención integral, comprensión del enfoque paliativo y su implementación desde etapas tempranas de la enfermedad.
Intervenciones al final de la vida en pacientes pediátricos oncológicos	Conjunto de acciones clínicas y terapéuticas orientadas al control del dolor, manejo de síntomas y alivio del sufrimiento en la fase final de la vida, garantizando confort y dignidad del paciente pediátrico (OMS 2018).	Análisis de literatura que describa prácticas clínicas como control del dolor, sedación paliativa, manejo de síntomas y toma de decisiones al final de la vida.	Se identificará cuando los estudios mencionen control del dolor, manejo de síntomas, sedación paliativa, planificación anticipada del cuidado y limitación del tratamiento.
Acompañamiento hacia el final de la vida	Proceso de apoyo integral brindado al paciente pediátrico y su familia durante la fase final, orientado a aliviar el sufrimiento emocional, social y espiritual, promoviendo dignidad (Chirino-Barceló, 2010).	Revisión de estudios que aborden la comunicación, el apoyo emocional, espiritual y el acompañamiento familiar durante el proceso de muerte.	Se reconocerá cuando los documentos describan comunicación con la familia, apoyo emocional, vínculo terapéutico, apoyo en el duelo y espiritualidad como estrategia de afrontamiento.
Paciente pediátrico oncológico	Niño o adolescente diagnosticado con cáncer, cuya condición clínica puede evolucionar hacia etapas avanzadas o terminales, requiriendo cuidados paliativos especializados (Ostos, 2024).	Revisión de literatura que describa características clínicas, necesidades físicas, emocionales y evolución del paciente pediátrico oncológico.	Se identificará cuando los estudios describan síntomas como dolor, disnea, sufrimiento, así como necesidades específicas según etapa del desarrollo y progresión de la enfermedad.
Competencias del profesional de enfermería en cuidados paliativos pediátricos	Conjunto de habilidades clínicas, comunicativas, éticas y emocionales que permiten brindar atención integral al paciente pediátrico y su familia en el contexto paliativo (Sánchez-Cárdenas & García, s.f.).	Análisis de literatura que describa funciones, responsabilidades y desempeño del profesional de enfermería en cuidados paliativos pediátricos.	Se identificará cuando los estudios aborden planificación del cuidado, manejo de síntomas, comunicación, acompañamiento familiar, impacto emocional, formación profesional y necesidad de apoyo psicológico.

Fuente: elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026

En esta tesis, el rol profesional se integra dentro de la categoría “Competencias del profesional de enfermería en cuidados paliativos pediátricos”, al considerarse que el ejercicio del rol constituye la manifestación práctica de las competencias clínicas, comunicativas, éticas y asistenciales desarrolladas por el profesional en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos. Esta integración permite una organización analítica más coherente y evita la fragmentación conceptual entre funciones y competencias profesionales.

Estas categorías responden directamente a los objetivos específicos del estudio.

A partir de esta categorización, se estructuró el sistema de códigos (C1–C20) utilizado en el análisis mediante el *software* ATLAS.ti, permitiendo la identificación de relaciones de coocurrencia entre las dimensiones estudiadas.

3.7. Técnica de análisis de la información

El análisis de la información se desarrolló bajo un enfoque cualitativo de carácter interpretativo, coherente con la revisión documental con estrategia sistemática de búsqueda implementada. Dado que la unidad de análisis estuvo conformada por artículos científicos seleccionados mediante un proceso sistemático de identificación, cribado y evaluación crítica, el procedimiento analítico se orientó a examinar en profundidad los contenidos textuales con el propósito de construir una comprensión integrada del fenómeno estudiado.

En una primera etapa, los catorce (14) estudios incluidos fueron sometidos a una lectura exhaustiva y reflexiva a texto completo, lo que permitió la familiarización con los planteamientos teóricos, metodológicos y resultados reportados. Esta fase inicial favoreció la identificación preliminar de núcleos temáticos vinculados con las

competencias del profesional de enfermería en cuidados paliativos pediátricos y el acompañamiento del paciente oncológico en la etapa final de la vida.

Posteriormente, se aplicó un proceso de análisis de contenido temático, entendido como una técnica sistemática de descomposición, organización e interpretación de textos, orientada a identificar significados explícitos e implícitos dentro de un corpus documental. En concordancia con lo planteado por Bardin (2002), el análisis se desarrolló en tres momentos articulados: preanálisis, exploración del material y tratamiento e interpretación de los resultados.

Durante el preanálisis, se definió el corpus definitivo y se establecieron las categorías iniciales derivadas del marco teórico y de los objetivos específicos. En la fase de exploración del material, se efectuó la codificación temática de fragmentos textuales relevantes, identificando unidades de significado relacionadas con las dimensiones competenciales, comunicativas, emocionales y éticas del cuidado paliativo pediátrico. Finalmente, en la etapa de tratamiento e interpretación, los hallazgos fueron reorganizados en estructuras conceptuales que permitieron integrar los aportes de los distintos estudios en una síntesis analítica coherente.

Con el propósito de fortalecer la rigurosidad y trazabilidad del proceso, los artículos fueron incorporados al *software* especializado ATLAS.ti, herramienta de apoyo para el análisis cualitativo asistido por computadora. Mediante esta plataforma se realizó la codificación sistemática de los textos, la agrupación de códigos en categorías y subcategorías, así como la visualización de redes de relación entre conceptos. El uso del *software* no sustituyó la interpretación del investigador, sino que facilitó la organización estructurada de la información y la comparación constante

entre los estudios. La combinación del análisis manual reflexivo con el soporte tecnológico permitió aplicar el principio de comparación constante, fortaleciendo la profundidad interpretativa del estudio.

La categorización se apoyó en una matriz de análisis diseñada para la investigación, la cual incluyó para cada categoría su definición conceptual, operacional e instrumental. Esta estructura permitió delimitar con precisión los indicadores y las unidades de análisis, garantizando coherencia entre el marco teórico, los objetivos planteados y la interpretación de los hallazgos. Asimismo, se mantuvo apertura para reconocer matices emergentes dentro del corpus documental, integrando elementos inductivos cuando estos resultaron pertinentes.

Paralelamente, la calidad metodológica de los estudios fue valorada mediante la herramienta Critical Appraisal Skills Programme (CASPé). La puntuación obtenida en cada ítem, junto con los comentarios críticos correspondientes, se presenta de manera detallada en los anexos D y E, lo que asegura transparencia en el proceso de evaluación y justificación de la muestra final. Esta valoración permitió fundamentar la inclusión o exclusión de los estudios con base en criterios explícitos de rigor y pertinencia.

Con el fin de caracterizar integralmente la muestra seleccionada, se elaboró una tabla descriptiva que incluyó título, autor(es), revista, año de publicación, tipo y diseño de estudio, ámbito, muestra, variables principales, métodos de recolección de datos, instrumentos utilizados, puntuación CASPé y calidad global (anexo D). De igual forma, se construyó una matriz de síntesis que integró la referencia en formato APA (7ª edición), país y año, base de datos de procedencia, objetivo del estudio, diseño metodológico, principales hallazgos, categorías y subcategorías de análisis, indicadores

y unidad de análisis (anexo A). Ambas herramientas se presentan como anexos y constituyen mecanismos de sistematización que fortalecen la consistencia metodológica.

En conjunto, la técnica de análisis implementada permitió transformar información dispersa en un cuerpo interpretativo articulado, fundamentado en evidencia científica y alineado con los objetivos del estudio, garantizando coherencia interna, rigor analítico y solidez argumentativa.

3.8. Validez y rigor científico

La validez y el rigor científico de la presente investigación se sustentan en los criterios de calidad propios del enfoque cualitativo propuestos por Lincoln y Guba (1985), quienes plantean que la confiabilidad de un estudio interpretativo debe evaluarse a través de los principios de credibilidad, transferibilidad, confiabilidad y confirmabilidad. Estos criterios fueron adoptados como marco orientador para garantizar coherencia metodológica y solidez analítica en el desarrollo de la revisión documental.

3.9. Credibilidad

La credibilidad, entendida como el grado en que los hallazgos representan de manera fiel el fenómeno estudiado (Lincoln & Guba, 1985), se aseguró mediante un proceso sistemático de selección y evaluación crítica de los artículos incluidos.

La aplicación de la herramienta CASPe permitió valorar de forma estructurada la calidad metodológica de cada estudio, evitando la incorporación de investigaciones con debilidades sustantivas. Asimismo, la lectura exhaustiva a texto completo, el

análisis comparativo entre estudios y la codificación temática asistida por ATLAS.ti favorecieron una interpretación fundamentada en evidencia científica verificable.

El uso de matrices categoriales con definiciones conceptuales, operacionales e instrumentales también contribuyó a delimitar con precisión el alcance interpretativo, reduciendo el riesgo de ambigüedad analítica.

3.10. Transferibilidad

La transferibilidad, definida como la posibilidad de que los hallazgos puedan ser aplicables a contextos similares bajo condiciones comparables (Lincoln & Guba, 1985), se fortaleció mediante la descripción detallada del proceso metodológico.

Se explicitaron las bases de datos consultadas, el período de búsqueda (2007–2022), los criterios de inclusión y exclusión, el flujo de selección documental y la caracterización exhaustiva de la muestra final. La inclusión de tablas descriptivas y matrices de síntesis en los anexos permite a otros investigadores comprender el contexto de producción de los hallazgos y valorar su potencial aplicabilidad en escenarios análogos.

3.11. Confiabilidad

La confiabilidad, relacionada con la consistencia del proceso investigativo a lo largo del tiempo (Lincoln & Guba, 1985), se garantizó mediante la trazabilidad completa de cada etapa del estudio.

El diagrama de flujo documenta las fases de identificación, cribado, elegibilidad e inclusión. La evaluación CASPe se presenta con puntuación ítem por ítem y comentarios críticos individualizados. Además, las matrices estructuradas de

análisis permiten evidenciar la correspondencia entre categorías, indicadores y unidades de análisis.

El uso de ATLAS.ti proporcionó un registro organizado del proceso de codificación, facilitando la recuperación sistemática de fragmentos textuales y asegurando coherencia interna en la construcción interpretativa.

3.12. Confirmabilidad

Según estos autores, la confirmabilidad, que alude al grado en que los resultados derivan de los datos y no de sesgos del investigador, se reforzó mediante la conservación de evidencia documental organizada y verificable.

La matriz de síntesis de artículos, la tabla de caracterización metodológica de la muestra y la evaluación crítica detallada constituyen mecanismos de respaldo que permiten comprobar la correspondencia entre las fuentes primarias y las conclusiones elaboradas.

De este modo, el análisis no se fundamenta en opiniones personales, sino en una integración sistemática de hallazgos provenientes de estudios científicos evaluados críticamente.

En conjunto, la adopción de los criterios de Lincoln y Guba (1985), complementada con el uso de herramientas de evaluación metodológica y *software* especializado para análisis cualitativo, consolida la consistencia interna del estudio y respalda la validez científica de los resultados obtenidos.

3.13. Consideraciones éticas

La presente investigación, al corresponder a un estudio de revisión documental, no implicó la intervención directa con seres humanos, ni la manipulación de datos

clínicos confidenciales ni la aplicación de instrumentos a población vulnerable. En consecuencia, no requirió consentimiento informado ni aprobación de un comité de bioética institucional para su ejecución.

No obstante, se garantizaron principios éticos fundamentales en el manejo y tratamiento de la información científica, asegurando el respeto a la propiedad intelectual, la integridad académica y la fidelidad a las fuentes originales.

En primer lugar, todos los artículos incluidos en la población y muestra documental corresponden a investigaciones previamente publicadas en revistas científicas indexadas o fuentes académicas reconocidas. Se verificó que los estudios declararan el cumplimiento de estándares éticos cuando correspondía, lo cual fue considerado durante la evaluación metodológica mediante la herramienta CASPe.

En segundo lugar, se respetó estrictamente la normativa de citación y referenciación establecida por la American Psychological Association (APA), séptima edición, garantizando la correcta atribución de ideas, datos y resultados a sus autores originales. Se evitó la reproducción literal innecesaria de contenidos, privilegiando la síntesis e interpretación crítica, con el fin de prevenir cualquier forma de plagio o uso indebido de información.

Asimismo, el proceso de análisis se desarrolló con objetividad y transparencia, procurando que las interpretaciones derivaran exclusivamente del contenido de los estudios revisados y no de apreciaciones subjetivas. La utilización del *software* ATLAS.ti permitió organizar la información de manera estructurada, manteniendo trazabilidad entre los fragmentos textuales codificados y las categorías analíticas construidas.

De igual forma, se actuó bajo los principios de honestidad científica, evitando la manipulación selectiva de resultados o la omisión deliberada de hallazgos que pudieran ofrecer perspectivas divergentes. Se procuró presentar una visión equilibrada de la evidencia disponible, respetando la pluralidad de enfoques metodológicos y contextuales presentes en los estudios analizados.

En términos generales, la investigación se condujo conforme a los principios de responsabilidad académica, integridad investigativa y respeto por la producción científica, contribuyendo al fortalecimiento del conocimiento en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos desde una perspectiva ética y profesional.

En síntesis, el proceso metodológico desarrollado permitió estructurar una revisión documental sistemática, fundamentada en criterios explícitos de selección, evaluación crítica y análisis cualitativo asistido por herramientas especializadas. La integración de matrices categoriales, el uso del *software* ATLAS.ti y la aplicación de los criterios de rigor científico garantizan coherencia interna y solidez interpretativa en los hallazgos obtenidos.

A partir de esta base metodológica, el capítulo siguiente presenta los resultados derivados del análisis categorial de la muestra documental, exponiendo de manera organizada las dimensiones identificadas en relación con las competencias del profesional de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos y el acompañamiento del paciente oncológico en la etapa final de la vida.

CAPÍTULO 4

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS

RESULTADOS

El presente capítulo expone los resultados del análisis documental de catorce (14) artículos científicos publicados entre 2007 y 2022, seleccionados conforme a los criterios metodológicos establecidos.

El proceso analítico se desarrolló a partir de las categorías definidas en la tabla 6 del capítulo anterior, las cuales fueron construidas en función del problema de investigación, los objetivos planteados y el sustento teórico del estudio. Dichas categorías corresponden a: cuidados paliativos pediátricos, intervenciones al final de la vida en pacientes pediátricos oncológicos, acompañamiento hacia el final de la vida y competencias del profesional de enfermería en cuidados paliativos pediátricos.

Para el análisis, se empleó una estrategia mixta que combinó la lectura crítica interpretativa con el uso del *software* ATLAS.ti, lo que permitió una codificación sistemática, la identificación de coocurrencias y la construcción de relaciones conceptuales entre categorías, subcategorías y códigos. A partir del sistema de veinte (20) códigos previamente definidos, los datos fueron organizados en las categorías analíticas mencionadas, permitiendo no solo describir frecuencias temáticas, sino también interpretar relaciones significativas entre los códigos, evidenciando patrones de convergencia, complementariedad y dependencia conceptual.

Con el propósito de facilitar la visualización de las relaciones conceptuales identificadas durante el análisis, los códigos generados en ATLAS.ti, fueron representados mediante una nomenclatura alfa numérica. La tabla 7 muestra la correspondencia entre los códigos y las categorías analíticas utilizadas en el estudio.

Tabla 7

Correspondencia entre los códigos utilizados en la red semántica y las categorías analíticas

Código	Categoría analítica
C1	Comprensión de los cuidados paliativos
C2	Enfermedad terminal
C3	Calidad de vida
C4	Atención integral
C5	Control del dolor
C6	Manejo de síntomas
C7	Alivio del sufrimiento
C8	Limitación o retiro del tratamiento
C9	Planificación anticipada del cuidado
C10	Apoyo a la familia
C11	Comunicación con la familia
C12	Apoyo emocional
C13	Apoyo en el duelo
C14	Espiritualidad como afrontamiento
C15	Vínculo emocional
C16	Falta de conocimiento
C17	Falta de formación
C18	Impacto emocional
C19	Sentimiento de impotencia
C20	Necesidad de apoyo psicológico

Fuente: elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026. A partir del análisis realizado mediante ATLAS.ti

4.1. Cuidados paliativos pediátricos en oncología

El análisis revela que los cuidados paliativos pediátricos son comprendidos predominantemente como un enfoque integral orientado a mejorar la calidad de vida

del niño y su familia, lo cual se evidencia en la alta coocurrencia entre los códigos **“comprensión de los cuidados paliativos” (C1)**, **“calidad de vida” (C3)** y **“atención integral” (C4)**.

Desde el análisis en ATLAS.ti, estas coocurrencias muestran una relación estructural fuerte, indicando que la conceptualización del cuidado paliativo no se limita a la enfermedad terminal, sino que se articula con dimensiones físicas, emocionales y sociales. Esto coincide con la evidencia que señala que el cuidado paliativo debe iniciarse desde etapas tempranas del diagnóstico.

Sin embargo, se identificó una sublínea discursiva donde los cuidados paliativos son asociados exclusivamente a **enfermedad terminal (C2)**, lo que evidencia una tensión conceptual entre modelos tradicionales y enfoques contemporáneos. Esta divergencia refleja desigualdades en la implementación del enfoque paliativo según contextos institucionales y geográficos.

4.2. Intervenciones al final de la vida en pacientes pediátricos oncológicos

En esta categoría, el análisis de coocurrencias muestra una fuerte interrelación entre los códigos **“control del dolor” (C5)**, **“manejo de síntomas” (C6)** y **“alivio del sufrimiento” (C7)**, configurando un núcleo clínico central dentro del cuidado paliativo.

Los resultados evidencian que el manejo del dolor y de síntomas refractarios constituye una prioridad en la atención, destacándose la sedación paliativa como intervención especializada en situaciones de sufrimiento extremo. Desde ATLAS.ti, estas prácticas aparecen altamente vinculadas con el código de **“calidad de vida”**

(C3), lo que indica que las intervenciones clínicas no son un fin en sí mismas, sino un medio para garantizar confort y dignidad.

Por otro lado, la “**planificación anticipada del cuidado**” (C9) presenta coocurrencias significativas con “**comunicación con la familia**” (C11), evidenciando que las decisiones al final de la vida están mediadas por procesos comunicativos estructurados.

En contraste, el código “**limitación o retiro del tratamiento**” (C8) presenta menor frecuencia, lo que evidencia una menor problematización de este aspecto en la literatura, constituyéndose en un posible vacío temático relevante.

4.3 Acompañamiento hacia el final de la vida

El acompañamiento emerge como una dimensión altamente relacional. El análisis en ATLAS.ti evidencia una red densa de coocurrencias entre los códigos: **apoyo a la familia (C10), comunicación con la familia (C11), apoyo emocional (C12), vínculo emocional (C15).**

Estas relaciones indican que el acompañamiento no es una acción aislada, sino un proceso complejo que integra comunicación, contención emocional y construcción de vínculos.

Asimismo, el código “**espiritualidad como afrontamiento**” (C14), aunque con menor frecuencia, muestra conexiones relevantes con el apoyo emocional, lo que sugiere que la dimensión espiritual actúa como mecanismo de afrontamiento tanto para pacientes como para familias.

El “**apoyo en el duelo**” (C13) aparece como una extensión del cuidado más allá de la muerte, evidenciando continuidad en la relación terapéutica.

4.4. Competencias del profesional de enfermería en cuidados paliativos pediátricos

El análisis revela que las competencias del profesional de enfermería funcionan como eje transversal que articula todas las categorías. En el modelo de red, los códigos **“impacto emocional” (C18)** y **“sentimiento de impotencia” (C19)** presentan alta coocurrencia con situaciones de acompañamiento y manejo del sufrimiento.

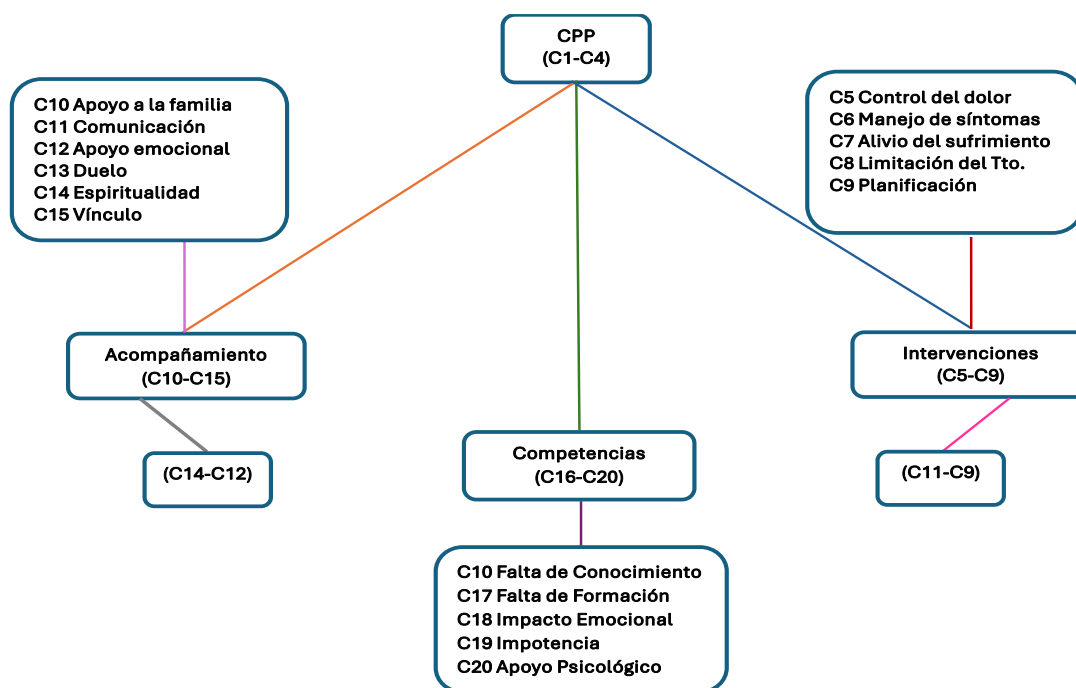
Esto indica que la práctica paliativa no solo implica competencias técnicas, sino también una carga emocional significativa. A su vez, los códigos **falta de conocimiento” (C16)** y **“falta de formación” (C17)** se relacionan con dificultades en la implementación del cuidado paliativo, evidenciando brechas formativas.

El código **“necesidad de apoyo psicológico” (C20)** emerge como consecuencia directa del impacto emocional, lo que refuerza la necesidad de estrategias institucionales de apoyo al personal.

Con el propósito de integrar las relaciones identificadas entre categorías, subcategorías y códigos, se elaboró un modelo de red conceptual mediante ATLAS.ti, el cual permite visualizar las interconexiones derivadas del análisis de coocurrencias.

Figura 3

Modelo de red conceptual de los cuidados paliativos pediátricos y sus relaciones temáticas (C1–C20)



Nota. CPP: Cuidados paliativos pediátricos. Elaboración propia a partir del análisis de coocurrencias mediante ATLAS.ti (2025).

Fuente: elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026

La figura 3 representa la estructura relacional del análisis temático, organizada en cuatro categorías principales: cuidados paliativos pediátricos, intervenciones al final de la vida en pacientes pediátricos oncológicos, acompañamiento hacia el final de la vida y competencias del profesional de enfermería.

Se observa que la categoría de **intervenciones al final de la vida en pacientes pediátricos oncológicos** mantiene una relación directa con la **calidad de vida en**

cuidados paliativos, evidenciando que el control del dolor y el manejo de síntomas constituyen elementos fundamentales para garantizar el bienestar del paciente.

Por otra parte, la categoría de **acompañamiento hacia el final de la vida** se articula estrechamente con las competencias comunicativas y emocionales del profesional de enfermería, destacando la importancia del vínculo terapéutico, el apoyo familiar y la contención emocional.

Finalmente, la categoría de **competencias del profesional de enfermería** se configura como un eje transversal que influye en todas las dimensiones del cuidado, evidenciando que la formación, el manejo emocional y el soporte institucional son determinantes en la calidad del cuidado paliativo.

4.5. Integración relacional de los hallazgos mediante ATLAS.ti

Con el propósito de profundizar en la interpretación de los datos y trascender el análisis descriptivo por categorías, se realizó un análisis relacional utilizando las herramientas de coocurrencia del *software* ATLAS.ti. Este proceso permitió identificar patrones de asociación entre códigos, evidenciando vínculos significativos entre las dimensiones clínicas, emocionales, éticas y comunicativas del cuidado paliativo pediátrico.

El análisis de coocurrencias reveló que los códigos **control del dolor (código 5)**, **manejo de síntomas (código 6)** y **alivio del sufrimiento (código 7)** presentan una alta frecuencia de asociación, lo que confirma que las intervenciones clínicas no se desarrollan de forma aislada, sino como parte de un abordaje integral orientado al confort del paciente.

Asimismo, se identificó una relación consistente entre los códigos **comunicación con la familia (código 11)**, **apoyo emocional (código 12)** y **apoyo a la familia (código 10)**, evidenciando que la comunicación terapéutica constituye el eje central del acompañamiento al final de la vida.

En el ámbito de las competencias profesionales, se observaron coocurrencias relevantes entre **falta de formación académica en cuidados paliativos (código 17)**, **impacto emocional en los profesionales (código 18)** y **necesidad de apoyo psicológico (código 20)**, lo que sugiere que las debilidades formativas inciden directamente en la experiencia emocional del personal de enfermería.

Estas relaciones permitieron consolidar una comprensión integrada del fenómeno estudiado, evidenciando que la calidad del acompañamiento al paciente pediátrico oncológico al final de la vida depende de la interacción dinámica entre competencias profesionales, intervenciones clínicas y dimensiones humanas del cuidado.

Con base en estos hallazgos, se elaboró un modelo de red conceptual que sintetiza las interrelaciones identificadas entre categorías, subcategorías y códigos.

En síntesis, la integración del análisis categorial con el análisis relacional mediante ATLAS.ti permitió no solo identificar los componentes del cuidado paliativo pediátrico, sino también comprender las interacciones existentes entre ellos. Este enfoque fortalece la validez interpretativa del estudio y aporta una visión holística del fenómeno, sentando las bases para la discusión de los resultados en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 5

DISCUSIÓN

5.1. Integración de los hallazgos

La integración del análisis manual con los resultados obtenidos en ATLAS.ti permite interpretar que los cuidados paliativos pediátricos constituyen un modelo de atención multidimensional, en concordancia con los enfoques contemporáneos de cuidados paliativos que integran dimensiones biopsicosociales y espirituales del cuidado; donde las dimensiones clínica, emocional, ética y relacional se encuentran profundamente interconectadas.

Las coocurrencias identificadas confirman que la calidad de vida del paciente es el eje central del cuidado, articulando intervenciones clínicas con estrategias de acompañamiento. En este sentido, el modelo de red conceptual evidencia que no existe una jerarquía lineal entre categorías, sino una estructura interdependiente.

El análisis relacional realizado mediante ATLAS.ti permitió complementar la interpretación manual de los datos, evidenciando que las competencias del profesional de enfermería no operan de forma aislada, sino en interacción constante con las intervenciones clínicas y las estrategias de acompañamiento. Las coocurrencias identificadas refuerzan la idea de que la calidad del cuidado paliativo pediátrico depende de un equilibrio entre el manejo técnico del paciente y la dimensión humana del cuidado, particularmente en lo relacionado con la comunicación, el apoyo emocional y la toma de decisiones éticas.

5.2. Relación entre competencias y calidad del acompañamiento

El análisis relacional demuestra que las competencias del profesional de enfermería influyen directamente en la calidad del acompañamiento. Las coocurrencias entre:

- Comunicación (C11)
- Apoyo emocional (C12)
- Planificación anticipada (C9)

indican que las competencias comunicativas y éticas facilitan procesos de toma de decisiones compartidas y reducen el sufrimiento.

Por el contrario, la falta de formación (C17) se asocia con mayor impacto emocional (C18), lo que podría comprometer la calidad del cuidado y la toma de decisiones en contextos de alta complejidad emocional.

5.3. Implicaciones para la formación y práctica profesional

Los hallazgos evidencian que la formación en cuidados paliativos pediátricos debe trascender el enfoque técnico, incorporando de manera estructurada competencias en comunicación terapéutica, bioética, manejo emocional y acompañamiento al duelo, dado que estas dimensiones se configuran como determinantes en la calidad del cuidado brindado.

Asimismo, el análisis sugiere que las instituciones deben implementar sistemas de apoyo psicológico para el personal, dado el impacto emocional identificado.

5.4. Vacíos y tendencias

El análisis revela vacíos importantes:

- Escasa investigación sobre duelo profesional
- Limitada evaluación de impacto de competencias
- Limitada estandarización de prácticas clínicas y de acompañamiento

Como tendencia emergente, se observa una transición progresiva hacia modelos de atención más humanizados, centrados en la dignidad del paciente y la toma de decisiones compartida.

5.5. Triangulación de los hallazgos (fortalecida con ATLAS.ti)

En un primer nivel de análisis la triangulación integró:

1. Análisis teórico
2. Codificación en ATLAS.ti
3. Coocurrencias

Esto permitió validar que:

- Existe alta convergencia en el enfoque integral
- Persisten divergencias conceptuales
- Se identifican vacíos estructurales y formativos

La integración metodológica (manual + ATLAS.ti) no solo fortalece la validez del estudio, sino que permite una comprensión más profunda del fenómeno, evidenciando que el cuidado paliativo pediátrico es un proceso complejo que exige competencias clínicas, éticas y humanas altamente desarrolladas.

5.6. Triangulación de los hallazgos por objetivos de investigación

En un segundo nivel de análisis y con el propósito de fortalecer la validez interpretativa del estudio, se realizó una triangulación de los hallazgos en función de los objetivos específicos de la investigación. Este proceso permitió contrastar la evidencia empírica proveniente de los catorce artículos analizados con las categorías emergentes derivadas del proceso de codificación en ATLAS.ti, identificando convergencias, divergencias y vacíos en la literatura científica.

Con el fin de facilitar la comprensión de los hallazgos, se presenta una síntesis de la triangulación por objetivos.

Tabla 8

Síntesis de la triangulación por objetivos (n = 14)

Objetivo	Principales hallazgos
Obj. 1	Competencias clínicas y comunicativas como eje del cuidado
Obj. 2	Control del dolor y sedación como estrategias clave
Obj. 3	Necesidad de formación en bioética y comunicación
Obj. 4	Acompañamiento basado en vínculo y apoyo familiar

Fuente: elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026

La versión ampliada de esta matriz se presenta en el anexo G.

5.7. Triangulación según el método de Henao Willes

Adicionalmente, siguiendo el enfoque de triangulación propuesto por Henao Willes, se realizó una triangulación metodológica que integró tres dimensiones fundamentales: la evidencia empírica (artículos analizados), el sustento teórico y la interpretación del investigador apoyada en el análisis cualitativo mediante ATLAS.ti. Este proceso permitió consolidar una comprensión más profunda y articulada del fenómeno estudiado.

Tabla 9

Triangulación de la información según el método de Henao Willes

Dimensión	Síntesis
Datos	Predominio de enfoque integral
Teoría	Sustento en bioética y humanización
Interpretación	Relación entre competencias y calidad del cuidado

Fuente: elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026

La versión ampliada de esta matriz se presenta en el anexo H.

En conjunto, ambos procesos de triangulación permitieron consolidar la coherencia entre los hallazgos, los objetivos de investigación y los fundamentos teóricos, fortaleciendo la validez y rigurosidad del estudio. Asimismo, evidenciaron que las competencias del

profesional de enfermería, las intervenciones clínicas y el acompañamiento al final de la vida se encuentran interrelacionados dentro de un modelo de cuidado paliativo pediátrico integral, humanizado y éticamente fundamentado.

CAPÍTULO 6

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1. Conclusiones

1. La revisión documental permitió establecer que los cuidados paliativos pediátricos en oncología constituyen un modelo de atención integral, que trasciende el control sintomático e incorpora de manera articulada dimensiones físicas, emocionales, familiares, éticas y espirituales. La triangulación de los hallazgos, apoyada en el análisis de coocurrencias mediante ATLAS.ti, evidencia que su implementación desde etapas tempranas del diagnóstico favorece la planificación anticipada, la continuidad del cuidado y la mejora de la calidad de vida del paciente.

2. En relación con las intervenciones al final de la vida, se concluye que el profesional de enfermería desempeña un rol central en el control del dolor, manejo de síntomas refractarios y aplicación de estrategias como la sedación paliativa en contextos clínicos complejos. Estas intervenciones se complementan con acciones no clínicas, como la comunicación terapéutica y la toma de decisiones compartidas, configurando un abordaje integral sustentado en principios bioéticos.

3. La evidencia analizada confirma que las competencias del profesional de enfermería en cuidados paliativos pediátricos comprenden una integración inseparable de competencias clínicas y no clínicas. Entre las primeras destacan el manejo sintomático avanzado, mientras que entre las segundas sobresalen la comunicación empática, la toma de decisiones éticas, el apoyo emocional y la capacidad de acompañamiento en el proceso de duelo, lo cual permite un cuidado humanizado y centrado en el paciente.

4. El acompañamiento al final de la vida se caracteriza por la presencia terapéutica, la comunicación empática, el fortalecimiento del vínculo profesional–familiar y el soporte continuo a los cuidadores. La triangulación de los hallazgos, reforzada mediante el

análisis relacional con ATLAS.ti, evidencia que este proceso no se limita a la asistencia clínica, sino que implica una intervención relacional compleja que requiere formación específica y competencias emocionales avanzadas.

5. Se identificó una relación directa entre el nivel de desarrollo de competencias del profesional de enfermería y la calidad del acompañamiento brindado, evidenciada en las coocurrencias analizadas mediante ATLAS.ti. Un mayor dominio de competencias clínicas y humanísticas favorece la toma de decisiones éticas, la planificación anticipada del cuidado y la disminución del sufrimiento evitable en el paciente pediátrico oncológico.

6. La revisión permitió identificar vacíos relevantes en la producción científica, especialmente en estudios con diseños evaluativos y longitudinales que permitan medir el impacto de las competencias paliativas en los resultados asistenciales. Asimismo, se evidencia una limitada producción investigativa en el contexto latinoamericano, lo que restringe la generación de evidencia contextualizada.

7. En respuesta al problema de investigación, se concluye que las competencias, las intervenciones clínicas al final de la vida y las formas de acompañamiento del profesional de enfermería se configuran dentro de un modelo de cuidado paliativo integral, humanizado y éticamente fundamentado, en el cual la enfermería actúa como eje articulador del proceso de atención al paciente pediátrico oncológico al final de la vida.

6.2. Recomendaciones

1. Fortalecer la incorporación formal de los cuidados paliativos pediátricos en los planes de estudio de enfermería, integrando contenidos orientados al manejo avanzado del dolor, la comunicación de malas noticias, la bioética clínica y el acompañamiento al duelo, en coherencia con las competencias clínicas y humanísticas identificadas en la evidencia analizada.
2. Implementar programas de capacitación continua dirigidos al personal de enfermería en contextos oncológicos pediátricos, enfocados en el desarrollo articulado de competencias clínicas, comunicativas y emocionales que favorezcan un acompañamiento integral y humanizado al final de la vida.
3. Impulsar el diseño e implementación de protocolos institucionales estandarizados en cuidados paliativos pediátricos que incluyan la planificación anticipada del cuidado, la toma de decisiones compartida y la participación activa de la familia, garantizando un abordaje ético, integral y centrado en el paciente.
4. Promover el desarrollo de investigaciones con diseños metodológicos robustos (evaluativos, longitudinales y comparativos), que permitan medir el impacto de las competencias del profesional de enfermería en la calidad del acompañamiento y en los resultados clínicos y psicosociales del paciente pediátrico.
5. Incentivar la producción científica en el contexto latinoamericano, priorizando estudios que aporten evidencia contextualizada sobre cuidados paliativos pediátricos oncológicos y contribuyan a la reducción de brechas en el conocimiento identificadas en la revisión.

6. Establecer estrategias institucionales de apoyo emocional y supervisión profesional dirigidas al personal de enfermería, orientadas a prevenir el desgaste profesional, fortalecer la resiliencia y mejorar la calidad del cuidado brindado, en respuesta al impacto emocional evidenciado en el análisis de los estudios.

CAPÍTULO 7

REFERENCIAS

7.1 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Andrade, C. G. D., Andrade, M. I. D., Brito, F. M. D., Costa, I. C. P., Costa, S. F. G. D., & Santos, K. F. O. D. (2016). Cuidados paliativos e bioética: Estudo com enfermeiros assistenciais Palliative care and bioethics: study with assistance nurses. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 8(4), 4922-4928. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.4922-4928>
- Arias-Casais, N., Garralda, E., Pons, J. J., Marston, J., Chambers, L., Downing, J., Ling, J., Rhee, J. Y., De Lima, L., & Centeno, C. (2020). Mapping Pediatric Palliative Care Development in the WHO-European Region: Children Living in Low-to-Middle-Income Countries Are Less Likely to Access It. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 746-753. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.028>
- Asamblea Legislativa de Costa Rica. (1998). *Ley N.º 7756: Ley de derechos y obligaciones de los pacientes*. Sistema Costarricense de Información Jurídica. <https://pgrweb.go.cr/scij>
- Asociación de Hemato-Oncología Pediátrica de Centroamérica y el Caribe [AHOPCA]. (s.f.). Historia y misión. AHOPCA. Recuperado el 11 de septiembre de 2025, de <https://ahopca.org>

- Avanci, B. S., Carolindo, F. M., Góes, F. G. B., & Cruz Netto, N. P. (2009). Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: A ótica do cuidar em enfermagem. *Escola Anna Nery*, 13, 708-716. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452009000400004>
- Bardin, L. (2002). *Análisis de contenido*. Ediciones AKAL.
- Cacciavillano, W. (2017). *Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico* (1a ed.). Instituto Nacional del Cáncer. <https://aamycp.com.ar/wp-content/uploads/2025/02/INC-Soporte-clinico-oncologico-Cuidados-Paliativos-pediatricos.pdf>
- Chirino-Barceló, Y. A. (2010). Cuidados paliativos en pediatría. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 67.
- Congreso de la República de Colombia. (2014). *Ley 1733 de 2014: Ley de derechos de los pacientes y servicios de salud*. <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=59379>
- Congreso de la República del Perú. (2018). Ley N.º 30846, que crea el Plan Nacional de Cuidados Paliativos para enfermedades oncológicas. *Diario Oficial El Peruano*, 18 de agosto de 2018. <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/ley-que-crea-el-plan-nacional-de-cuidados-paliativos-para-enfe-ley-n-30846-1686784-1/>

Congreso de los Estados Unidos Mexicanos. (2009, 5 de enero). *Decreto por el que se reforma el artículo 184 y se adiciona el artículo 166 Bis de la Ley General de Salud en materia de cuidados paliativos*. Diario Oficial de la Federación. <https://www.dof.gob.mx>

Congreso Nacional de Chile. (2021, 21 de octubre). *Ley 21.375: Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://www.bcn.cl/leychile>

Connor, S. R. (Ed.). (2020). *Global atlas of palliative care* (2nd ed.). Worldwide Hospice Palliative Care Alliance.

Convención sobre los Derechos del Niño, 1577 U.N.T.S. 3 (adoptada el 20 de noviembre de 1989, entrada en vigor el 2 de septiembre de 1990). Naciones Unidas. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>

Da Rosa Dos Reis, T. L., Cardoso De Paula, C., Potrich, T., Padoin, S. M. D. M., Bin, A., Flores Mutti, C., & Bubadué, R. D. M. (2015). Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. *Aquichan*, 14(4), 496-508. <https://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.4.5>

De Noriega, I., Rigal Andrés, M., & Martino Alba, R. (2022). Descriptive analysis of palliative sedation in a pediatric palliative care unit. *Anales de Pediatría (English Edition)*, 96(5), 385-393. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2022.04.004>

Del Río, M. I., & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina UC*, 32(1), 24–32. <https://paliativossinfronteras.org>

Figueredo-Borda, N., Ramírez-Pereira, M., Nurczyk, S., & Diaz-Videla, V. (2019). MODELOS Y TEORÍAS DE ENFERMERÍA: SUSTENTO PARA LOS CUIDADOS PALIATIVOS. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 8(2). <https://doi.org/10.22235/ech.v8i2.1846>

Fundación Amigos del Niño con Leucemia y Cáncer [FANLYC]. (s.f.). Quiénes somos. FANLYC. Recuperado el 11 de septiembre de 2025, de <https://fanlyc.org>

Galicia. (2015). Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. *Diario Oficial de Galicia*, núm. 133, 16 de julio de 2015. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 228, 23 de septiembre de 2015. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2015-10200>

Gallay, R. N. (2020, noviembre 10). Definición de variables y categorías de análisis en investigación. TUTFG. <https://tutfg.es/categorias-de-analisis-variables/>

Garcia-Schinzari, N. R., & Santos, F. S. (2014). Assistance to children in palliative care in the Brazilian scientific literature. *Revista Paulista de Pediatria*, 32(1), 99-106. <https://doi.org/10.1590/S0103-05822014000100016>

Gonzalo, A. (2014, septiembre 22). Dorothy Johnson: Behavioral system model (study guide).

Nurseslabs. <https://nurseslabs.com/dorothy-e-johnsons-behavioral-system-model/>

Hernández Sampieri, R., Fernández-Collado, C. F., & Baptista Lucio, M. P. (2014).

Metodología de la investigación (6.^a ed.). McGraw-Hill Education.

Infermería Balear. (2023). Competencias de enfermeras [Documento PDF].

https://infermeriabalear.com/wp-content/uploads/2023/08/COMPETENCIAS-ENFERMERAS-CASTELLANO_mod23.pdf

Instituto Oncológico Nacional. (2019). Registro Nacional del Cáncer de Panamá: Informe 2012-2016. Ministerio de Salud.

Javorski, A. R., Bushatsky, M., & Viaro, V. D. (2015). Cuidados paliativos em crianças com câncer: Revisão integrativa. *Revista de Enfermagem UFPE on line*, 9(2), 718-730.

<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v9i2a10392p718-730-2015>

La Web de la Salud. (2025, febrero 19). Hospital del Niño es un ejemplo en la región por avances en detectar cáncer pediátrico en fase temprana. *La Web de la Salud*.

<https://lawebdelasalud.com/hospital-del-nino-es-un-ejemplo-en-la-region-por-avances-en-detectar-cancer-pediatrico-en-fase-temprana>

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publications.

Ministerio de Salud de Panamá (MINSA). (2010). *Resolución No. 499: Lineamientos generales para la atención de pacientes en situación terminal*. Ministerio de Salud de Panamá.

<https://www.minsa.gob.pa>

Ministerio de Salud de Panamá (MINSA). (2018). *Resolución No. 738: Protocolo Nacional de Cuidados Paliativos*. Ministerio de Salud de Panamá. <https://www.minsa.gob.pa>

Narváez, M. (2023, enero 17). Técnicas de recolección de datos: qué son y cuáles existen.

QuestionPro. <https://www.questionpro.com/blog/es/tecnicas-de-recoleccion-de-datos/>

Organización Mundial de la Salud. (2023, 2 de marzo). Cuidados paliativos.

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organización Panamericana de la Salud. (1995). *Informe sobre cuidados paliativos en América Latina*. Organización Panamericana de la Salud. <https://iris.paho.org>

Ostos, R. (2024, septiembre 6). Oncología pediátrica. Centro Médico ABC.

<https://centromedicoabc.com/revista-digital/oncologia-pediatrica/>

Page, M. J., Mckenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T.C., Mulrow, C. D., et al.

(2021). *The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews*. BMJ, 372, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

Peña, L. B. (s. f.). La revisión bibliográfica. Facultad de Psicología, Proyecto de Indagación.

<https://www.scientific-european-federation-osteopaths.org>

Pinho, A. A. A. de, Nascimento, I. R. C. do, Ramos, I. W. da S., & Alencar, V. O. (2020).

Repercusiones de los cuidados paliativos pediátricos: Revisión integrativa. *Revista Bioética*, 28, 710-717. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020284435>

Provincia de Buenos Aires. (2000). Ley N.º 12.347. Comisión Provincial de Cuidados

Paliativos. Boletín Oficial de la Provincia de Buenos Aires, 29 de diciembre de 2000.

<https://normas.gba.gob.ar/documentos/BgAkgIp0.html>

República de Panamá. (2003). Ley 68 del 20 de noviembre de 2003: Ley sobre derechos y

obligaciones de los pacientes en fase terminal. Gaceta Oficial de Panamá.

<https://www.gacetaoficial.gob.pa>

República de Panamá. (2004). Constitución Política de la República de Panamá.

<https://constitucion.te.gob.pa/wp-content/uploads/2024/01/Texto-Oficial-de-la-Nueva-Constitucion-Politica-2004.doc.pdf>

República de Panamá. (2017). *Decreto Ejecutivo No. 119: Reglamento sobre cuidados*

paliativos en hospitales y unidades comunitarias. Gaceta Oficial de Panamá.

<https://www.gacetaoficial.gob.pa>

- Rodríguez, E. S., & Fernández, T. G. (2020). Cuidados paliativos pediátricos: Desde la perspectiva enfermera. NPunto, 23(3)
- Rosado, G. M., & Varas-Díaz, N. (2019). Experiencias y proceso de duelo entre profesionales de enfermería oncológica pediátrica. Revista Puertorriqueña de Psicología, 30(2), 290-306. <https://www.repsasppr.net/index.php/rep/article/view/540>
- Sánchez-Cárdenas, M. A., & Rojas García, C. (Eds.). (2022). Manual básico de enfermería paliativa (1.^a ed.). Universidad del Bosque, Facultad de Enfermería.
- Soares, M., Rodrigues, T., Nascimento, D., Rosa, M., Viegas, S., & Salgado, P. (2013). FEELINGS, RECEPTION AND HUMANIZATION IN PALLIATIVE CARE TO CHILDREN WITH LEUKEMIA. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online, 5(3), 354-363. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2013v5n3p354>
- Tamayo, M. T. (2004). El proceso de la investigación científica (3.^a ed.). Editorial Limusa.
- Uruguay. Parlamento. (2021). Carpeta N.º 625 de 2021. Proyecto de ley sobre normas de cuidados paliativos. Parlamento del Uruguay. <https://media.subrayado.com.uy/adjuntos/230/documentos/003/369/0003369647.pdf#page=23.12>

Vega Vega, P. A., Gonzalez-Rodriguez, R., Palma-Torres, C., Ahumada-Jarufe, E., Mandiola-Bonilla, J., Rivera-Martínez, S., & Universidad Católica de Chile. (2013). Revealing the Meaning of the Mourning Process of Pediatric Nurses Facing the Death of Cancer Patients (C. Oyarzún-Díaz, Trad.). *Aquichan*, 13(1), 81-91.
<https://doi.org/10.5294/aqui.2013.13.1.5>

Verberne, L. M., Fahner, J. C., Sondaal, S. F. V., Schouten–van Meeteren, A. Y. N., de Kruiff, C. C., van Delden, J. J. M., & Kars, M. C. (2021). Anticipating the future of the child and family in pediatric palliative care: A qualitative study into the perspectives of parents and healthcare professionals. *European Journal of Pediatrics*, 180(3), 949-957.
<https://doi.org/10.1007/s00431-020-03824-z>

Verri, E. R., Bitencourt, N. A. S., Oliveira, J. A. da S., Junior, R. dos S., Marques, H. S., Porto, M. A., & Rodrigues, D. G. (2019). Profissionais de enfermagem: Compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos. *Revista de Enfermería UFPE on line*, 13(1), 126-136.
<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i1a234924p126-136-2019>

Winger, A., Früh, E. A., Holmen, H., Kvarme, L. G., Lee, A., Lorentsen, V. B., Misvær, N., Riiser, K., & Steindal, S. A. (2022). Making room for life and death at the same time – a qualitative study of health and social care professionals’ understanding and use of the concept of paediatric palliative care. *BMC Palliative Care*, 21(1), 50.
<https://doi.org/10.1186/s12904-022-00933-4>

World Health Organization. (1980). *Cancer control: knowledge into action*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/>

Zimmermann, K., Marfurt-Russenberger, K., Cignacco, E., & Bergstraesser, E. (2022). Bereaved parents' perspectives on their child's end-of-life care: Connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN) study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00957-w>

CAPÍTULO 8

ANEXOS

ANEXO A

Matriz de síntesis de los artículos que conforman la muestra (n = 14)

La presente matriz sistematiza los catorce (14) artículos científicos incluidos en la muestra final del estudio. Se organizan según referencia en formato APA 7, título del artículo, base de datos, país y año, objetivo, tipo y diseño metodológico, principales hallazgos y su vinculación con las categorías y subcategorías definidas en la investigación y la unidad de análisis.

Tabla A1

Matriz de síntesis de artículos incluidos en la muestra (artículos 1–7)

Referencia (APA 7)	Título del artículo	Base de datos	País / Año	Objetivo	Diseño	Hallazgos principales	Categoría de análisis	Subcategorías	Unidad de análisis
De Noriega et al. (2022)	<i>Descriptive analysis of sedation in a pediatric palliative care unit</i>	PubMed	España, 2022	Analizar la práctica de sedación paliativa en CPP	Descriptivo observacional	La sedación paliativa es eficaz para síntomas refractarios y se aplica bajo criterios éticos con participación familiar	Intervenciones al final de la vida	Sedación paliativa; control sintomático; ética clínica	Casos clínicos de sedación paliativa en unidad especializada
Garcia-Schinzari & Santos (2014)	<i>Assistance to children in palliative care in the Brazilian</i>	SciELO	Brasil, 2014	Analizar la producción científica brasileña en CPP	Revisión documental	Avances conceptuales, pero limitaciones en formación e	Cuidados paliativos pediátricos	Atención integral; implementación; formación profesional	Publicaciones científicas sobre CPP en Brasil

Referencia (APA 7)	Título del artículo	Base de datos	País / Año	Objetivo	Diseño	Hallazgos principales	Categoría de análisis	Subcategorías	Unidad de análisis
	<i>scientific literature</i>					implementación			
Rosado & Varas-Díaz (2019)	Experiencias y proceso de duelo entre profesionales de enfermería oncológica pediátrica	CINAHL	Puerto Rico, 2019	Explorar el proceso de duelo en enfermería pediátrica	Cualitativo exploratorio	Impacto emocional significativo y necesidad de apoyo institucional	Competencias del profesional de enfermería	Gestión emocional; duelo profesional; apoyo institucional	Experiencias de enfermeros ante muerte pediátrica
Pinho et al. (2020)	Repercusiones de los cuidados paliativos pediátricos: revisión integrativa	SciELO	Brasil, 2020	Analizar repercusiones de los CPP en niños y familias	Revisión integrativa	Mejora calidad de vida y fortalece acompañamiento familiar	Cuidados paliativos pediátricos	Calidad de vida; apoyo familiar; integración temprana	Estudios sobre impacto de CPP en niños y familias
Javorski et al. (2015)	<i>Cuidados paliativos em crianças com câncer: Revisão integrativa</i>	LILACS	Brasil, 2015	Examinar prácticas paliativas en oncología pediátrica	Revisión integrativa	Intervenciones centradas en control sintomático y comunicación terapéutica	Intervenciones al final de la vida	Manejo del dolor; comunicación; participación familiar	Investigaciones sobre prácticas paliativas en cáncer infantil
Vega et al. (2013)	<i>Revealing the Meaning of the Mourning Process of Pediatric</i>	PubMed	Chile, 2013	Comprender el significado del duelo profesional	Cualitativo descriptivo	El duelo influye en práctica clínica y requiere espacios reflexivos	Competencias del profesional de enfermería	Duelo profesional; reflexión ética	Narrativas de enfermeras pediátricas

Referencia (APA 7)	Título del artículo	Base de datos	País / Año	Objetivo	Diseño	Hallazgos principales	Categoría de análisis	Subcategorías	Unidad de análisis
	<i>Nurses Facing the Death of Cancer Patients</i>								
Verri et al. (2019)	<i>Profissionais de enfermagem: Compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos</i>	SciELO	Brasil, 2019	Explorar comprensión profesional sobre CPP	Cualitativo exploratorio	Vacíos formativos en comunicación y toma de decisiones éticas	Competencias del profesional de enfermería	Formación especializada; comunicación; ética	Percepción de enfermeros sobre CPP

Nota. CPP = Cuidados paliativos pediátricos

Fuente: elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026

Tabla A2

Matriz de síntesis de artículos incluidos en la muestra (artículos 8–14)

Referencia (APA 7)	Título del artículo	Base de datos	País / Año	Objetivo	Diseño	Hallazgos principales	Categoría de análisis	Subcategorías	Unidad de análisis
Da Rosa Dos Reis et al. (2015)	<i>Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada</i>	SciELO	Brasil, 2015	Analizar relaciones terapéuticas en oncología avanzada	Cualitativo descriptivo	El vínculo terapéutico favorece acompañamiento o humanizado	Acompañamiento al final de la vida	Vínculo terapéutico; apoyo emocional	Relaciones enfermera–niño–familia
Winger et al. (2022)	<i>Making room for life and death at the same time...</i>	PubMed	Noruega, 2022	Explorar comprensión del concepto de CPP	Cualitativo interpretativo	Coexistencia de esperanza y preparación para muerte	Cuidados paliativos pediátricos	Modelo integral; interdisciplinario	Comprensión conceptual del CPP
Zimmerman et al. (2022)	<i>Bereaved parents' perspectives on their child's end-of-life care (PELICAN study)</i>	PubMed	Suiza, 2022	Explorar percepción parental sobre final de vida	Mixto secuencial	Comunicación empática mejora percepción de calidad	Acompañamiento al final de la vida	Comunicación estructurada; decisiones compartidas	Experiencias de padres en duelo
Verberne et al. (2021)	<i>Anticipating the future of the child and family in</i>	PubMed	Países Bajos, 2021	Analizar planificación anticipada en CPP	cualitativa exploratorio	Reduce incertidumbre y facilita	Intervenciones al final de la vida	Planificación anticipada; toma de decisiones	Procesos de planificación anticipada

Referencia (APA 7)	Título del artículo	Base de datos	País / Año	Objetivo	Diseño	Hallazgos principales	Categoría de análisis	Subcategorías	Unidad de análisis
	<i>pediatric palliative care</i>					decisiones compartidas			
Soares et al. (2013)	<i>Feelings, reception and humanization in palliative care to children with leukemia</i>	SciELO	Brasil, 2013	Analizar humanización en CPP	Cualitativo descriptivo	Humanización requiere competencias emocionales y comunicativas	Competencias del profesional de enfermería	Humanización; habilidades emocionales	Vivencias emocionales de enfermería
Andrade et al. (2016)	<i>Cuidados paliativos e bioética: Estudo com enfermeiros assistenciais</i>	LILACS	Brasil, 2016	Analizar CPP desde la bioética	Cualitativo exploratorio	Decisiones fundamentadas en autonomía y dignidad	Competencias del profesional de enfermería	Bioética clínica; toma de decisiones	Percepción ética de enfermeros
Avanci et al. (2009)	<i>Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer</i>	SciELO	Brasil, 2009	Explorar cuidado en proceso vivir/morir	Cualitativo interpretativo	Cuidado centrado en dignidad y apoyo continuo	Acompañamiento al final de la vida	Humanización; apoyo emocional	Experiencias de enfermería en final de vida

Nota. CPP = Cuidados paliativos pediátricos

Fuente: elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026. A partir del análisis documental (2007–2022)

ANEXO B

Instrumento CASPe

Formato para la evaluación crítica de revisiones sistemáticas o integrativas

Descripción del instrumento

El presente formato adapta la herramienta CASPe (Critical Appraisal Skills Programme Español) para la evaluación metodológica de revisiones sistemáticas o integrativas incluidas en la muestra del estudio. Su propósito es valorar la validez, los resultados y la aplicabilidad de los artículos seleccionados, en coherencia con el diseño metodológico descrito en el capítulo 3.

Cada criterio debe responderse con una de las siguientes opciones:

Sí / No / No está claro / No aplica

La respuesta debe justificarse brevemente en la columna de evidencia o comentario.

N.º	Pregunta	Respuesta (Sí / No / No está claro / No aplica)	Evidencia o comentario
1	¿La revisión presenta una pregunta de investigación claramente definida?		
2	¿Se establecieron criterios explícitos y adecuados para la inclusión de los estudios?		
3	¿Se realizó una búsqueda bibliográfica exhaustiva y reproducible?		

N.º	Pregunta	Respuesta (Sí / No / No está claro / No aplica)	Evidencia o comentario
4	¿Se evaluó la calidad metodológica de los estudios incluidos?		
5	Si se combinaron los resultados, ¿fue apropiado el método de síntesis empleado?		
6	¿Cuáles son los resultados principales de la revisión?		
7	¿Los resultados presentan coherencia y consistencia entre los estudios incluidos?		
8	¿Pueden aplicarse los resultados al contexto o población de interés del presente estudio?		
9	¿Se consideraron todos los resultados relevantes para la práctica clínica?		
10	¿Los beneficios de la revisión justifican sus posibles limitaciones metodológicas?		
Criterio		Evaluación	
Cumple la mayoría de los criterios metodológicos			
Calidad metodológica global (alta / moderada / baja)			
Comentario general sobre fortalezas y debilidades			
Evaluador/a y fecha			

Nota. Instrumento adaptado del Critical Appraisal Skills Programme Español (CASPe) para la evaluación crítica de revisiones sistemáticas e integrativas. **Fuente:** elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026. Adaptación metodológica para el presente estudio. A partir del análisis documental (2007–2022).

ANEXO C

Tabla C1

Evaluación de la calidad metodológica de la población de estudios consultados mediante el instrumento CASPe

N.º	Autor (Año)	Ítem 1	Ítem 2	Ítem 3	Ítem 4	Ítem 5	Ítem 6	Ítem 7	Ítem 8	Ítem 9	Ítem 10	Observaciones metodológicas
1	De Noriega et al. (2022)	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Cumple integralmente los criterios metodológicos.
2	Gómez García et al. (2021)	No	NA	NC	NA	NC	NC	NC	Sí	NC	NC	No detalla análisis ni evaluación metodológica. Aporta al marco teórico.
3	García-Schinzari & Santos (2014)	Sí	Sí	Sí	NC	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No reporta evaluación formal de calidad metodológica.
4	Rosado & Varas-Díaz (2019)	Sí	Sí	Sí	NC	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	NC	Muestra pequeña y limitada reflexividad investigativa.
5	Rodríguez & Fernández (2020)	Sí	Sí	Sí	No	No	NC	Sí	Sí	NC	No	No describe instrumento de evaluación ni método de síntesis.
6	Ponce et al. (2019)	Sí	No	Sí	No	NC	NC	NC	NC	NC	NC	No establece criterios de inclusión ni limitaciones metodológicas.
7	Pinho et al. (2020)	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	NC	Adecuada revisión integrativa; no explicita limitaciones.
8	Chaves Urcelay (2020)	Sí	Sí	Sí	No	NC	NC	Sí	NC	No	No	No evalúa calidad metodológica ni explica integración de hallazgos.
9	Javorski et al. (2015)	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	NC	Revisión consistente; no explicita análisis de limitaciones.
10	Vega et al. (2013)	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	NC	Diseño fenomenológico bien aplicado; no menciona análisis costo-beneficio.
11	Verri et al. (2019)	Sí	Sí	Sí	NC	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	NC	No describe explícitamente evaluación formal de calidad.

N.º	Autor (Año)	Ítem 1	Ítem 2	Ítem 3	Ítem 4	Ítem 5	Ítem 6	Ítem 7	Ítem 8	Ítem 9	Ítem 10	Observaciones metodológicas
12	Da Rosa Dos Reis et al. (2014)	Sí	Sí	Sí	NC	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	NC	No detalla proceso de evaluación metodológica ni limitaciones.
13	Figueiredo de Sá França et al. (2013)	Sí	Sí	Sí	NC	NC	NC	Sí	NC	NC	Sí	Presenta síntesis narrativa sin matrices comparativas.
14	Ortiz-Campoy et al. (2021)	Sí	NC	NC	NC	Sí	Sí	NC	NC	Sí	NC	Revisión con muestra limitada; excluido por bajo enfoque oncológico.
15	Sanz Carballo (2018)	Sí	Sí	NC	Sí	NC	NC	Sí	NC	NC	Sí	No explica proceso de agrupación de resultados; excluido.
16	Olavarri Miguel (2018)	NC	NC	NC	No	NC	NC	NC	NC	NC	No	Trabajo monográfico; sin evaluación metodológica formal; excluido.
17	Winger et al. (2022)	Sí	NA	NA	NA	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Estudio primario cualitativo; ítems de revisión no aplican.
18	Zimmermann et al. (2022)	Sí	NA	NA	NA	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Diseño mixto adecuado; ítems 2–4 no aplican por ser estudio primario.
19	Verberne et al. (2020)	Sí	NA	NA	NA	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Estudio cualitativo coherente y transferible; limitaciones menores.
20	Soares et al. (2013)	Sí	NA	NA	NA	Sí	Sí	NC	Sí	Sí	Sí	Debilidades en reporte de rigor metodológico.
21	Andrade et al. (2016)	Sí	NA	NA	NA	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Aporta evidencia ética relevante; muestra limitada.
22	Avanci et al. (2009)	Sí	NA	NA	NA	Sí	Sí	NC	NC	Sí	Sí	Análisis temático adecuado; muestra pequeña.
23	Guimaraes et al. (2017)	Sí	NA	NA	NA	Sí	Sí	NC	NC	Sí	NC	Muestra limitada a un contexto formativo específico.

Nota aclaratoria sobre la puntuación CASPe

- Sí: 1 punto

- **No:** 0 puntos
- **No está claro (NC):** 0.5 puntos
- **No aplica (NA):** Se excluye del total posible
- La puntuación final se calcula sobre el total de ítems aplicables y puede expresarse en valor absoluto o porcentaje.

Fuente: *elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026. A partir del análisis documental (2007–2022)*

ANEXO D

Tabla D1

Evaluación de la calidad metodológica de la muestra seleccionada según instrumento CASPe

N.º	Autor (Año)	Revista	Tipo de estudio	Ámbito	Muestra	Método de recolección de datos	Instrumento	Puntaje CASPe	Calidad global
1	De Noriega et al. (2022)	Anales de Pediatría	Descriptivo retrospectivo	Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica, Madrid	164 pacientes (202 registros revisados; 38 excluidos)	Revisión retrospectiva de registros clínicos	Análisis estadístico (Stata v16.1)	10/10	Alta
2	García-Schinzari & Santos (2014)	Revista Paulista de Pediatría	Revisión descriptiva	Bases de datos científicas	8 artículos seleccionados	Revisión bibliográfica	Matriz de análisis documental	9.5/10	Alta
3	Rosado & Varas-Díaz (2019)	Revista Puertorriqueña de Psicología	Cualitativo exploratorio	Hospital privado, Puerto Rico	10 enfermeras de oncología pediátrica	Entrevistas semiestructuradas	Guía de entrevista basada en modelo IMHB	9.0/10	Alta
4	Pinho et al. (2020)	Revista Bioética	Revisión integrativa	Bases de datos científicas	14 artículos incluidos (de 615 identificados)	Revisión de literatura	Matriz de síntesis integrativa	9.5/10	Alta
5	Javorski et al. (2015)	Revista de Enfermagem UFPE	Revisión integrativa cualitativa	Bases de datos científicas	9 artículos seleccionados	Revisión documental	Instrumento de extracción y análisis temático	9.5/10	Alta
6	Vega et al. (2013)	Aquichan	Cualitativo fenomenológico	Hospital pediátrico	10 enfermeras	Entrevistas semiestructuradas	Guía de entrevista fenomenológica	9.5/10	Alta
7	Verri et al. (2019)	Revista de Enfermagem UFPE	Cualitativo descriptivo-exploratorio	Hospital materno-infantil, Brasil	30 enfermeras	Entrevistas semiestructuradas	Cuestionario sociodemográfico y guía temática	9.0/10	Alta

N.º	Autor (Año)	Revista	Tipo de estudio	Ámbito	Muestra	Método de recolección de datos	Instrumento	Puntaje CASPe	Calidad global
8	Da Rosa Dos Reis et al. (2014)	Aquichan	Cualitativo descriptivo	Hospital público, Brasil	15 enfermeros	Entrevistas en profundidad	Guía de entrevista estructurada	9.0/10	Alta
9	Winger et al. (2022)	BMC Palliative Care	Cualitativo exploratorio	Hospitales de Noruega	21 profesionales (4 grupos focales)	Grupos focales	Guía de discusión temática	9/9*	Alta
10	Zimmermann et al. (2022)	BMC Palliative Care	Diseño mixto explicativo secuencial	Estudio nacional, Suiza	30 padres (18 madres, 12 padres)	Cuestionario y entrevistas	Instrumento autoadministrado y guía de entrevista	7/7*	Alta
11	Verberne et al. (2020)	European Journal of Pediatrics	Cualitativo interpretativo	Países Bajos	42 padres y 35 profesionales	Entrevistas semiestructuradas	Guía temática validada	7/7*	Alta
12	Soares et al. (2013)	Journal of Research Fundamental Care Online	Descriptivo-exploratorio	Hospital, Brasil	17 profesionales de salud	Entrevistas	Guía estructurada	6.5/7*	Alta
13	Andrade et al. (2016)	Revista Online de Pesquisa (UFRJ)	Cualitativo exploratorio	Hospital público, Brasil	28 enfermeros	Entrevistas semiestructuradas	Guía basada en bioética clínica	7/7*	Alta
14	Avanci et al. (2009)	Revista Pesquisa	Cualitativo descriptivo-interpretativo	Hospital Hemorio, Brasil	5 enfermeros	Entrevistas en profundidad	Análisis temático	6/7*	Alta

Fuente: elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026. A partir del análisis documental (2007–2022)

Nota metodológica

En los estudios primarios cualitativos y mixtos, los ítems relacionados con búsqueda bibliográfica y evaluación de calidad de estudios incluidos no aplicaron; por ello, el puntaje total fue ajustado al número de criterios evaluables.

Se consideró:

- **Alta calidad:** ≥ 80 % de cumplimiento de criterios aplicables.
- Todos los estudios incluidos en la muestra final alcanzaron nivel de calidad metodológica alta.

ANEXO E

Tabla E1

Clasificación de la muestra seleccionada según nivel de calidad metodológica CASPe

Nivel de calidad	Rango de puntuación (%)	Número de estudios (n)	Porcentaje (%)	Estudios incluidos
Alta	$\geq 80 \%$	14	100 %	De Noriega et al. (2022); Garcia-Schinzari & Santos (2014); Rosado & Varas-Díaz (2019); Pinho et al. (2020); Javorski et al. (2015); Vega et al. (2013); Verri et al. (2019); Da Rosa Dos Reis et al. (2014); Winger et al. (2022); Zimmermann et al. (2022); Verberne et al. (2020); Soares et al. (2013); Andrade et al. (2016); Avanci et al. (2009).
Moderada	60–79 %	0	0 %	—
Baja	$< 60 \%$	0	0 %	—

Fuente: elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026. A partir del análisis documental (2007–2022)

Nota metodológica

La clasificación se realizó con base en la puntuación obtenida mediante el instrumento CASPe, ajustando el total posible según los ítems aplicables en cada estudio (excluyendo aquellos marcados como “no aplica”).

Se consideró:

- **Alta calidad:** $\geq 80 \%$ de cumplimiento de criterios aplicables
- **Calidad moderada:** 60–79 %
- **Baja calidad:** $< 60 \%$

Los catorce (14) estudios incluidos en la muestra final alcanzaron un nivel de **calidad metodológica alta**, lo que respalda la solidez científica de los resultados analizados en los capítulos 4 y 5.

N.º	Autor/Año	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11	C12	C13	C14	C15	C16	C17	C18	C19	C20
13	Verberne et al., 2021	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
14	De Noriega et al., 2022	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓

Fuente: elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026. A partir del análisis en Atlas.ti

Nota

C1: Comprensión de los cuidados paliativos; C2: Cuidados paliativos asociados a enfermedad terminal; C3: Calidad de vida en cuidados paliativos; C4: Atención integral al paciente y la familia; C5: Control del dolor; C6: Manejo de síntomas; C7: Alivio del sufrimiento; C8: Limitación o retiro del tratamiento; C9: Planificación anticipada del cuidado; C10: Apoyo a la familia; C11: Comunicación con la familia; C12: Apoyo emocional; C13: Apoyo en el duelo; C14: Espiritualidad como afrontamiento; C15: Vínculo emocional con el paciente; C16: Falta de conocimiento sobre cuidados paliativos; C17: Falta de formación académica en cuidados paliativos; C18: Impacto emocional en los profesionales; C19: Sentimiento de impotencia profesional; C20: Necesidad de apoyo psicológico para el personal.

ANEXO G

Triangulación de resultados según objetivos de investigación (n = 14)

Objetivo específico	Convergencias	Divergencias	Vacíos identificados	Síntesis interpretativa
1. Identificar funciones y competencias de enfermería en cuidados paliativos pediátricos	Los estudios coinciden en funciones asistenciales, comunicativas, éticas y de acompañamiento (Winger et al., 2022; Andrade et al., 2016; Verri et al., 2019). Se destaca el rol en coordinación del cuidado y apoyo familiar.	Diferencias en la delimitación del rol autónomo y en la participación en toma de decisiones según contexto (García-Schinzari & Santos, 2014).	Escasa estandarización del perfil competencial en cuidados paliativos pediátricos.	El rol enfermero se configura como integral, con funciones clínicas y humanísticas, aunque con variabilidad en su reconocimiento formal.
2. Analizar intervenciones y estrategias al final de la vida	Consenso en control del dolor, manejo de síntomas y uso de sedación paliativa en casos refractarios (De Noriega et al., 2022; Javorski et al., 2015). Inclusión de planificación anticipada y comunicación con la familia.	Variabilidad en el uso de sedación y en la implementación de cuidados domiciliarios.	Limitada evidencia comparativa sobre efectividad de intervenciones no farmacológicas.	Las intervenciones combinan abordaje clínico y estrategias comunicativas, con predominio del modelo hospitalario.
3. Analizar competencias clínicas y no clínicas esenciales	Se reconoce la importancia de competencias clínicas (control de síntomas) y no clínicas (comunicación, bioética, apoyo emocional) (Andrade et al., 2016; Vega et al., 2013).	Diferencias en el nivel de formación y preparación emocional del profesional.	Déficit de programas formativos estructurados y evaluados.	Las competencias no clínicas emergen como determinantes para la calidad del cuidado, pero están subdesarrolladas en formación formal.
4. Describir el acompañamiento al final de la vida	Coincidencia en la relevancia del acompañamiento emocional, comunicación	Variabilidad en la inclusión de espiritualidad y	Escasa sistematización del acompañamiento	El acompañamiento se configura como proceso continuo, centrado en la

Objetivo específico	Convergencias	Divergencias	Vacíos identificados	Síntesis interpretativa
	empática y apoyo a la familia (Zimmermann et al., 2022; Soares et al., 2013).	acompañamiento en duelo.	espiritual y del duelo profesional.	dignidad, la relación terapéutica y el soporte familiar.

Fuente: elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026. a partir del análisis documental (2007–2022)

Nota. Elaboración propia a partir del análisis cualitativo asistido por Atlas.ti de los 14 estudios seleccionados.

ANEXO H

Triangulación de la Información Según el Método de Henao Willes

Categoría	Evidencia empírica (artículos)	Sustento teórico	Interpretación del investigador (Atlas.ti + análisis)	Integración final
Cuidados paliativos pediátricos	Enfoque integral centrado en calidad de vida, familia y dignidad (Avanci et al., 2009; Winger et al., 2022).	Modelo holístico del cuidado paliativo y principios de bioética.	Alta coocurrencia entre calidad de vida, atención integral y enfermedad terminal.	Se consolida un modelo de cuidado integral, humanizado y éticamente fundamentado.
Intervenciones al final de la vida en pacientes pediátricos oncológicos	Uso de control del dolor, manejo de síntomas y sedación paliativa (De Noriega et al., 2022).	Principios de beneficencia y no maleficencia.	Asociación fuerte entre manejo de síntomas, alivio del sufrimiento y decisiones clínicas.	Las intervenciones responden a un enfoque clínico-ético orientado al alivio del sufrimiento.
Acompañamiento al final de la vida	Comunicación, apoyo familiar, vínculo terapéutico (Soares et al., 2013; Zimmermann et al., 2022).	Teorías del cuidado humanizado y relación enfermera-paciente.	Coocurrencia entre apoyo emocional, comunicación y vínculo.	El acompañamiento constituye el eje humanizador del cuidado paliativo.
Competencias del profesional de enfermería	Impacto emocional, צורך de formación, habilidades comunicativas (Vega et al., 2013; Andrade et al., 2016).	Modelos de competencias en enfermería y afrontamiento emocional.	Relación entre falta de formación, impacto emocional y necesidad de apoyo psicológico.	Se evidencia la necesidad de fortalecer formación y soporte emocional profesional.

Fuente: elaborado por K. Castillo y A. González. David, Chiriquí 2026.a partir del análisis documental (2007–2022)

Nota. La triangulación se realizó integrando evidencia empírica, fundamentos teóricos y análisis interpretativo derivados de la codificación en Atlas.ti, siguiendo el enfoque propuesto por Henao Willes.