



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

COORDINACIÓN NACIONAL MAESTRÍA EN GESTIÓN DEL CUIDADO

**VISIBILIDAD DE ENFERMERÍA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN ÁREAS
CRÍTICAS PEDIÁTRICAS: HUMANIZACIÓN EN LA ATENCIÓN**

**NURSING VISIBILITY ON PALLIATIVE CARE IN PEDIATRIC CRITICAL AREAS:
HUMANIZATION OF CARE**

Artículo profesional previo a la obtención del título de Magíster en Gestión del Cuidado
con mención en Unidades de Emergencia y Unidades de Cuidados Intensivos

Línea de Investigación: Salud y grupos vulnerables.

Autoría:

LIZBETH KAROLINA AIMACAÑA CRUZ
DANIELA ALEJANDRA GARCÍA CABRERA

Dirección:

Mg. PRISCILA JAQUELINE HERRERA SANCHEZ

Santo Domingo – Ecuador

Agosto, 2025



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

COORDINACIÓN NACIONAL MAESTRÍA EN GESTIÓN DEL CUIDADO

HOJA DE APROBACIÓN

**VISIBILIDAD DE ENFERMERÍA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN ÁREAS
CRÍTICAS PEDIÁTRICAS: HUMANIZACIÓN EN LA ATENCIÓN**

**NURSING VISIBILITY ON PALLIATIVE CARE IN PEDIATRIC CRITICAL AREAS:
HUMANIZATION OF CARE**

Línea de Investigación: Salud y grupos vulnerables.

Autoría:

**LIZBETH KAROLINA AIMACAÑA CRUZ
DANIELA ALEJANDRA GARCÍA CABRERA**

Priscila Jaqueline Herrera Sánchez, Mg.

DIRECTORA DE TRABAJO DE TITULACIÓN

Alisson Patricia Muñoz Guanga, Mg.

LECTORA DE TRABAJO DE TITULACIÓN

Jessica Mariuxi Figueroa, Mg.

COORDINADORA MAESTRÍA EN GESTIÓN DEL CUIDADO

Santo Domingo - Ecuador

Agosto, 2025

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD Y RESPONSABILIDAD

Yo, AIMACAÑA CRUZ LIZBETH KAROLINA portadora de la cédula de ciudadanía No. 055026581-3, declaro que los resultados obtenidos en la investigación que presento como informe final, previo la obtención del Título de Magíster en Gestión del Cuidado con mención en Unidades de Emergencia y Unidades de Cuidados Intensivos son absolutamente originales, auténticos y personales.

En tal virtud, declaro que el contenido, las conclusiones y los efectos legales y académicos que se desprenden del trabajo propuesto de investigación y luego de la redacción de este documento son y serán de mi sola y exclusiva responsabilidad legal y académica.

Igualmente declaro que todo resultado académico que se desprenda de esta investigación y que se difunda, tendrá como filiación la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Sede Quito, reconociendo en las autorías al director del Trabajo de Titulación y demás profesores que amerita. Estas publicaciones presentarán el siguiente orden de aparición en cuanto a los autores y coautores: en primer lugar, a los estudiantes autores de la investigación; en segundo lugar, al director del trabajo de titulación y, por último, siempre que se justifique, otros colaboradores en la publicación y trabajo de titulación.

Además, declaro que el presente trabajo, producto de las actividades académicas y de investigación, forma parte del capital intelectual de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Sede, Quito de acuerdo con lo establecido en el artículo 16, literal j), de la Ley Orgánica de Educación Superior.

En tal razón, autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Sede Quito, para que pueda hacer uso, con fines netamente académicos, del Trabajo de Titulación, ya sea de forma impresa, digital y/o electrónica o por cualquier medio conocido o por conocerse, siendo el presente documento la constancia del consentimiento autorizado; y, para que sea ingresado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su conocimiento público, en cumplimiento del artículo 103 de la Ley Orgánica de Educación Superior.



Firmado electrónicamente por:
LIZBETH KAROLINA
AIMACAÑA CRUZ

Lizbeth Karolina Aimacaña Cruz
CI.055026581-3

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD Y RESPONSABILIDAD

Yo, GARCIA CABRERA DANIELA ALEJANDRA, portadora de la cedula de ciudadanía No. 131587798-3, declaro que los resultados obtenidos en la investigación que presento como informe final, previo la obtención del Título de Magíster en Gestión del Cuidado con mención en Unidades de Emergencia y Unidades de Cuidados Intensivos son absolutamente originales, auténticos y personales.

En tal virtud, declaro que el contenido, las conclusiones y los efectos legales y académicos que se desprenden del trabajo propuesto de investigación y luego de la redacción de este documento son y serán de mi sola y exclusiva responsabilidad legal y académica.

Igualmente declaro que todo resultado académico que se desprenda de esta investigación y que se difunda, tendrá como filiación la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Sede Santo Domingo, reconociendo en las autorías al director del Trabajo de Titulación y demás profesores que amerita. Estas publicaciones presentarán el siguiente orden de aparición en cuanto a los autores y coautores: en primer lugar, a los estudiantes autores de la investigación; en segundo lugar, al director del trabajo de titulación y, por último, siempre que se justifique, otros colaboradores en la publicación y trabajo de titulación.

Además, declaro que el presente trabajo, producto de las actividades académicas y de investigación, forma parte del capital intelectual de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Sede, Santo Domingo de acuerdo con lo establecido en el artículo 16, literal j), de la Ley Orgánica de Educación Superior.

En tal razón, autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Sede Santo Domingo, para que pueda hacer uso, con fines netamente académicos, del Trabajo de Titulación, ya sea de forma impresa, digital y/o electrónica o por cualquier medio conocido o por conocerse, siendo el presente documento la constancia del consentimiento autorizado; y, para que sea ingresado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su conocimiento público, en cumplimiento del artículo 103 de la Ley Orgánica de Educación Superior.



Daniela Alejandra García Cabrera
CI. 131587798-3

Santo Domingo, 16 de agosto de 2025

INFORME DE TRABAJO DE TITULACIÓN ESCRITO DE POSTGRADO

Jessica Mariuxi Figueroa Andrade, Mg.

Coordinación de Maestría en Gestión del Cuidado

Pontificia Universidad Católica del Ecuador Sede Santo Domingo

De mi consideración,

Por medio del presente informe en calidad de directora del Trabajo de Titulación de Postgrado de MAESTRÍA EN GESTIÓN DEL CUIDADO CON MENCIÓN EN UNIDADES DE EMERGENCIA Y UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS, titulado VISIBILIDAD DE ENFERMERÍA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN ÁREAS CRÍTICAS PEDIÁTRICAS: HUMANIZACIÓN EN LA ATENCIÓN, realizado por las maestrantes: Lizbeth Karolina Aimacaña Cruz con cédula: No 055026581-3 y Daniela Alejandra García Cabrera con cedula: No 131587798-3, previo a la obtención del Título de Magíster en Gestión del Cuidado con mención en Unidades de Emergencia y Unidades de Cuidados Intensivos, informo que el presente trabajo de titulación escrito se encuentra finalizado conforme a la guía y el formato de la Sede vigente.

Además, certifico haber verificado la originalidad y autenticidad del trabajo de titulación por medio del programa anti plagio Turnitin, en respuesta a la normativa institucional vigente.

Atentamente,



Priscila Jaqueline Herrera Sánchez, Mg.

Profesor Titular Auxiliar I

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a Dios por guiarnos con fortaleza y sabiduría durante todo este proceso académico.

A la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Sede Quito y Santo Domingo, por brindarnos una formación integral basada en valores y excelencia profesional.

Además, de un reconocimiento especial a la Mg. Priscila Herrera, por su valiosa orientación, compromiso y acompañamiento constante.

Lizbeth Karolina Aimacaña Cruz y Daniela Alejandra García Cabrera

DEDICATORIA

Este trabajo lo dedico a Dios, mi guía constante, quien ilumina mi vida con sabiduría y esperanza. A mis padres, que han sido mi fuente de motivación, su apoyo, enseñanzas y presencia han ayudado a mi formación personal y profesional.

Lizbeth Karolina Aimacaña Cruz

Doy gracias a Dios por haberme ayudado a cumplir una más de mis metas, y darme las fuerzas para perseverar los obstáculos enfrentados cada día. Además, a mi familia, y amigos más cercanos por ser parte de mi vida y haberme brindado su ayuda en todo este tiempo.

Daniela Alejandra García Cabrera

RESUMEN

A nivel hospitalario el brindar cuidados paliativos en pacientes pediátricos en las unidades de cuidados críticos es un compromiso humano, ético y profesional. El presente estudio tiene como objetivo describir las percepciones del personal de enfermería respecto a la formación en cuidados pediátricos en áreas críticas. Además, identificar los factores que influyen y analizar las prácticas humanizadas por parte del personal de enfermería en cuidados paliativos. La metodología utilizada es de tipo cualitativa con un enfoque fenomenológico. Se tomó testimonio a 8 profesionales de la salud de la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Al recoger información se usó entrevistas semiestructuradas y grupos focales. Luego la información fue analizada usando Colaizzi complementando con el apoyo del software ATLAS.ti. Los resultados reflejaron dimensiones clave: la primera es el sentimiento de escaso conocimiento del profesional ante la preparación en cuidados paliativos pediátricos, debido al aprendizaje teórico en comparación al práctico. El segundo hace referencia a factores que limitan la aplicación efectiva de cuidados críticos por el exceso de trabajo, recursos, protocolos o equipo multidisciplinario. Por último, destacaron algunas prácticas que el personal de enfermería considera esenciales: empatía con el paciente y su familia, manejo del dolor, acompañamiento emocional y defensa de la dignidad del niño durante el proceso. Esta investigación evidencia la necesidad de repensar la formación del personal de enfermería, fortalecer los entornos laborales y dar mayor protagonismo a un enfoque ético y humano en el cuidado. Visibilizar ese rol resulta fundamental para transformar la atención que reciben los pacientes más vulnerables.

Palabras clave: cuidados, enfermería, pediátricos, intensivos, acompañamiento

ABSTRACT

At the hospital level, providing palliative care to pediatric patients in critical care units is a human, ethical, and professional commitment. The present study aims to describe the perceptions of nursing staff regarding training in pediatric care in critical areas. In addition, it seeks to identify the factors that influence and analyze the humanized practices of nursing staff in palliative care. The methodology used is qualitative with a phenomenological approach. Testimony was taken from eight health professionals in the pediatric intensive care unit. Semi-structured interviews and focus groups were used to collect information. The information was then analyzed using Colaizzi, supplemented with the support of ATLAS.ti software. The results reflected key dimensions: the first is the feeling of limited knowledge among professionals regarding preparation in pediatric palliative care, due to theoretical learning compared to practical learning. The second refers to factors that limit the effective application of critical care due to excessive workload, resources, protocols, or multidisciplinary teams. Finally, they highlighted some practices that nursing staff consider essential: empathy with the patient and their family, pain management, emotional support, and defending the child's dignity during the process. This research highlights the need to rethink the training of nursing staff, strengthen work environments, and give greater prominence to an ethical and humane approach to care. Making this role visible is essential to transforming the care received by the most vulnerable patients.

Keywords: care, nursing, pediatric, intensive, support

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. REVISIÓN DE LA LITERATURA	4
2.1 Fundamento Teórico	4
2.2. Antecedentes	4
2.2.1. Internacionales.....	4
2.2.2. Nacionales	5
2.3. Marco Conceptual	5
2.3.1. Cuidados Paliativos	5
2.3.2. Área Crítica	6
2.3.3. Humanización De La Atención.....	6
2.3.4. Rol De La Enfermería En Las Áreas Críticas	7
2.3.5. Los Cuidados Paliativos Pediátricos En La Formación Académica Del Profesional De Enfermería.....	7
2.3.6. ¿Quiénes Se Benefician De La Atención De Los Cuidados Paliativos?.....	7
2.3.7. Visión De Enfermería Frente A Los Cuidados Paliativos.....	8
2.3.8. Principios De Bioética.....	8
3. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	9

3.1. Enfoque, Diseño Y Tipo De Investigación	10
3.2. Población Y Muestra.....	10
3.3. Técnicas e Instrumentos De Recogida De Datos	12
3.4. Técnicas De Análisis De Datos	12
4. RESULTADOS.....	14
5. DISCUSIÓN.....	15
6. CONCLUSIONES.....	22
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	24
8. ANEXOS	31

1. INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos en pacientes pediátricos se enfocan en brindar atención a niños y adolescentes que enfrentan una enfermedad terminal, progresiva e incapacitante. Esto comienza una vez realizado el diagnóstico y continua a lo largo de todo el curso de la enfermedad identificada. La meta final es aliviar el dolor y otros síntomas, además de ofrecer apoyo psicológico y espiritual. (Suárez y García, 2020).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) informó en 2020 que 40 millones de personas requerían cuidados paliativos cada año, pero solo el 14% recibieron dicho apoyo. Además, se estima que, el 78% de ello son de países en vías de desarrollo, en especial de una clase muy baja. Por su parte, la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHCPC) define los cuidados paliativos como una atención integral para personas de diferentes edades que enfrentan problemas de salud de etapa terminal. Los cuidados paliativos permiten mejorar la calidad de vida de los pacientes con patologías oncológicas o de aquellos que requieren cuidados críticos.

Es fundamental que el personal de salud esté capacitado en cuidados paliativos y en las medidas de confort adecuadas de grupo etario, a fin de ofrecer un acompañamiento de calidad y calidez (OMS, 2020). En Colombia, la Ley Consuelo Devis Saavedra regula los servicios de cuidados paliativos, garantizando una atención integral para pacientes con enfermedades terminales, crónicas y degenerativas, con el objetivo de mejorar significativamente su calidad de vida. Esto surgió como respuesta a la práctica anterior, en donde cuidados paliativos se ofrecían únicamente según el criterio médico, lo que hace necesario establecer una ley que asegure este tipo de atención como un derecho (Rico et al., 2020).

Según Carlosama et al. (2019), la humanización, desde una perspectiva ética, juega un papel crucial en protección de dignidad humana, promoviendo su alineación con los principios bioéticos y normativas deontológicas que rigen prácticas en el ámbito de salud. En la investigación se hace énfasis en el enfoque humanizado para el cuidado directo. En este proceso, la atención a pacientes es primordial para un compromiso ético, con respeto, dignidad y autonomía del paciente, el cual asume una responsabilidad para mejorar su salud.

El Plan Nacional de Mejoramiento de Calidad en Salud (PNMCS) de Colombia establecido en 1993 en la ley 100, facilita el enfoque integral para práctica del profesional. El Ministerio de Salud (MSP) espera que el trato humanizado en atención clínica promueve

el bienestar, comprensión, empatía, solidaridad, cambios organizacionales y manejo de emociones (Carlosama et al. 2019). Se determinaron diversas fortalezas y recomendaciones en implementación de cuidados paliativos en este grupo. Una de las fortalezas identificadas en el tema es el nivel elevado de educación en cuidados paliativos, para ello es necesario que el personal de salud debe manejar las necesidades emocionales y físicas del paciente y sus cuidadores (OMS, 2022).

Para ello es importante aumentar el acceso a consultas de cuidados paliativos pediátricos y otros especialistas multidisciplinarios en hospitales, consultas externas y servicios domiciliarios, lo que destacó la relevancia de formar equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos para atender sus necesidades emocionales y de duelo de los pacientes y familias. La visibilidad del personal de enfermería en atención de pacientes pediátricos que requieren cuidados paliativos es un tema que aún no se ha explorado en profundidad (OMS, 2022).

La revisión realizada permitió plantear una pregunta central: ¿En qué medida contribuye a él labor de enfermería en áreas críticas pediátricas y de qué manera se garantiza la humanización de atención con un enfoque integral dirigido a los pacientes y sus cuidadores? En cuanto al objeto de estudio, esta investigación se centra en la perspectiva de los profesionales de enfermería en relación a los cuidados paliativos dentro de áreas críticas pediátricas, de lo cual surgen preguntas norteadoras:

1. ¿Cómo percibe el personal de enfermería su formación en cuidados paliativos pediátricos en las áreas críticas?
2. ¿Qué factores influyen en la implementación de los cuidados paliativos en áreas críticas pediátricas?
3. ¿Qué prácticas humanizadas lleva a cabo el personal de enfermería en las áreas críticas pediátricas para mejorar la calidad de vida en relación a cuidados paliativos?

Los objetivos definidos para esta investigación son los siguientes:

1. Describir las percepciones del personal de enfermería respecto a su formación en cuidados paliativos pediátricos en áreas críticas.

2. Identificar los factores que influyen en la implementación de los cuidados paliativos en áreas críticas pediátricas.

3. Analizar las prácticas humanizadas que lleva a cabo el personal de enfermería en las áreas críticas pediátricas en relación a cuidados paliativos.

Ante estas justificaciones, esta investigación contribuyó para llenar el vacío de conocimiento relacionado con la visibilidad de enfermería en cuidados paliativos pediátricos en unidades críticas, con énfasis en humanización de atención que tiene relación con la deficiente formación de especialistas en el tema. Las limitaciones de los profesionales de enfermería, su afluencia excesiva en el sector público, carencia de protocolos que promuevan el enfoque humanizado. En cuanto a la indiferencia hacia el rol esencial de las enfermeras en el equipo de salud e investigaciones que midan el impacto de intervenciones tanto para los pacientes y sus cuidadores complica elaborar de estrategias efectivas y creación de un modelo integral holístico para pacientes y cuidadores

Durante el desarrollo de esta investigación se hace especial mención a bioética como un punto de conexión de conocimiento científico y el manejo de valores humanos, el equilibrio entre estos permitirá salvaguardar la dignidad y aportará a construcción de una perspectiva integral del paciente en el área de cuidados intensivos pediátricos. Es fundamental resaltar los principios de bioética como elemento principal para humanización del cuidado dentro del ámbito hospitalario.

Esta investigación apoya la implementación del Plan de Creación de Oportunidades 2021 – 2025, en donde se garantiza el derecho a una salud integral. El fin de este objetivo se encuentra orientado a una modernización del sistema de salud, asegurando que los servicios sean de calidad y calidez, además de ser ejecutados con eficiencia y transparencia (Secretaría Nacional de Planificación, 2021).

2. REVISIÓN DE LA LITERATURA

2.1 Fundamento Teórico

El cuidado humanizado ha sido una de las principales contribuciones teóricas de enfermería Jean Watson, quien argumenta que cuidar es un acto primordial que pertenece directamente al ser humano, siendo este clave para alcanzar el pleno ser. Así mismo, el cuidado proporcionado por el profesional de enfermería no solo se limita a los aspectos físicos y técnicos, sino que resulta crucial que el enfermero atienda necesidades, respeta su dignidad y valores (Julca y Guzmán, 2022).

La humanización en el área de cuidados intensivos pediátricos está basada en transformar el entorno y atención al grupo etéreo más vulnerable en aspectos físicos y psicológicos. Este enfoque tiene como objetivo garantizar un ambiente de respeto a los principios bioéticos de cada paciente y además satisfacer sus necesidades clínicas con conocimiento vasto de todos los procedimientos que se vayan a realizar, esto compromete al personal de salud a tener una visión holística a la hora de atender a sus pacientes (López et al., 2023).

2.2. Antecedentes

2.2.1. Internacionales

En un estudio realizado por Buang et al. (2022) en Singapur, titulado Palliative and Critical Care: Their Convergence in the Pediatric Intensive Care Unit, se destaca la relevancia de incorporar los cuidados paliativos en UCI pediátricos se realizó una revisión bibliográfica cualitativa, mediante la cual se obtuvieron como resultados la importancia de mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias al anticipar, prevenir y tratar el sufrimiento a lo largo de todo el proceso de dicha enfermedad concluyendo que se deben aplicar con un enfoque integral en el cual se priorice el bienestar del niño y no solo centrarse en la prolongación de la vida a través de intervenciones invasivas.

A través de la investigación realizada en la unidad de cuidados intensivos pediátricos por Lourenção y Troster (2020), titulada final de la vida en cuidados intensivos pediátricos destacan los avances en la atención al final de la vida, como una adopción de la práctica de no resucitar y mejora en los cuidados durante las últimas horas de vida. La metodología utilizada fue del tipo observacional retrospectivo, el instrumento utilizado fue usado durante

las últimas 48 horas de vida. Los resultados evidencian una reducción en agresividad del uso de antibioterapia, con mantenimiento o suspensión de antibióticos en el 80% de los casos. El uso de la analgesia aumentó en un 12,9% de los pacientes dos días antes del fallecimiento y en un 33% el día del deceso de medidas, mientras que solo el 18% no recibió analgésicas en su momento final. Se llega a la conclusión de que en la actualidad persiste el uso excesivo de procedimientos invasivos, ventilación mecánica y fármacos vasoactivos.

2.2.2. Nacionales

En Ecuador, un estudio de carácter cualitativo desarrollado por Vallejo et al. (2021), titulado Análisis constitucional de los cuidados paliativos como derecho humano exigible en pacientes oncológicos respecto a una vida digna, da a conocer la trascendencia de integrar los cuidados paliativos dentro del marco de los derechos vinculados a la salud. Su objetivo es garantizar la dignidad humana, abordando tanto las dimensiones relacionadas con la vida y muerte. Los autores argumentan que el acceso a los cuidados paliativos trasciende el ámbito de una necesidad médica, constituyéndose en un derecho humano esencial cuya garantía es netamente del Estado.

Arias y Cusme (2021), a través de un estudio observacional, descriptivo y de corte cuantitativo-transversal realizado en el Hospital Oncológico del Núcleo de Tungurahua, Ecuador, entre el 5 y el 19 de octubre de 2020, buscaron identificar responsabilidades y acciones desempeñadas por el equipo de enfermería en la aplicación de los cuidados paliativos a pacientes oncológicos. Los resultados mostraron que licenciados(as) brindaron los siguientes cuidados paliativos: tratamiento del dolor (100%), apoyo psicológico y cuidados de piel (75%). El personal auxiliar proporcionó apoyo nutricional por vía enteral (100%) y realizó medidas de higiene y confort en un 50%. Se concluyó que la comunicación efectiva es crucial en todas las etapas de los cuidados paliativos.

2.3. Marco Conceptual

2.3.1. Cuidados Paliativos

Al hablar de cuidados paliativos, según Santacruz y Gil (2021), menciona que, para aquellos centrados en preservar la vida, es primordial priorizar la dignidad y preferencias del paciente en su etapa terminal. Esto debe ser proporcionados por un equipo de salud competente, capacitado y coordinado, con el fin de brindar un cuidado integral, que implique

una atención atenta y adecuada. Facilitando una muerte más digna y cómoda, sin embargo, es importante manejar los síntomas de forma efectiva y evitar tratamientos invasivos y quirúrgicos sin beneficio alguno.

2.3.2. Área Crítica

A lo largo de la historia, la humanidad ha buscado mejorar la atención a pacientes en situaciones críticas. Florence Nightingale durante la Guerra de Crimea en 1854, innovó el cuidado de enfermería al separar a los soldados más graves de los menos afectados, lo que redujo la mortalidad del 40 % al 2 %. En la década de 1950 Peter Safar, pionero en medicina intensiva, creó las primeras áreas de cuidados intensivos, implementando sedación y ventilación controlada. En Europa durante los años 1947 y 1958, las epidemias de poliomielitis eran recurrentes, es por ello que se creó una unidad de respiración artificial. Estas fueron impulsadas principalmente en Alemania, Dinamarca, Suecia y Francia por distintos médicos. Estos lugares fueron altamente equipados para monitorear y preservar funciones vitales en pacientes críticos.

Las unidades de cuidados intensivos (UCI) han evolucionado hasta convertirse en espacios esenciales en hospitales. Peter Safar en 1958 fundó el primer espacio en Baltimore, luego en 1961 en Pittsburg. Estudios tecnológicos y médicos han mencionado que estos lugares se especializan en atención a las necesidades únicas del paciente. En la actualidad, se permite brindar una atención integral para enfrentar situaciones cruciales, con personal especializado, y equipo de última generación (Aguilar y Martínez, 2020).

2.3.3. Humanización de la Atención

Los autores López et al. (2023) menciona a la humanización en el cuidado pediátrico asegura un enfoque integral, el cual abarca un tratamiento físico, y psicológico. Para ello es importante el personal de enfermería por su rol esencial durante este proceso. Debido a LA relación con el paciente y familiares, ofreciéndole apoyo en este proceso fatal. Se espera que esté cuidado, al aplicarlo, se centre en el paciente para mejorar la estancia hospitalaria, con el fin de facilitar la adaptación y reducir el sufrimiento ante estas situaciones críticas.

En la UCI el trato humanizado responde a una colaboración activa de los familiares del paciente. Se promueve un modelo de atención centrada en familia y paciente. En el 2001, el Instituto de Medicina de los Estados Unidos busca la autonomía y respeto mutuo,

colocando en primer lugar la colaboración, comunicación y cuidado en la familia (Rojas, 2019).

2.3.4. Rol de la Enfermería en las Áreas Críticas

El autor González (2022) afirma que el rol de enfermería en la UCI es importante por habilidades técnicas, caracterizando un enfoque ético y humanístico. Esto ha evolucionado en un modelo científico, como el de Florence Nightingale y Virginia Henderson, haciendo referencia a una de atención integral basado en 14 necesidades básicas. Esto desencadena que, el personal de enfermería debe presentar autonomía y multidisciplinariedad capaz de garantizar una atención efectiva, la cual promueve recuperación física, emocional y espiritual.

2.3.5. Los Cuidados Paliativos Pediátricos en la Formación Académica del Profesional de Enfermería.

En la antigüedad, el cuidado de enfermería era una práctica empírica, las teorías de Florence Nightingale del siglo XIX destacan la importancia de una capacitación formal en el profesional. Esto promovió la presencia de modelos y teorías que orientan la práctica en distintos escenarios y necesidades. Esto obligó al profesional a una formación continua y abordando complejidades en atención de salud (Águila et al., 2020).

Torres (2020) menciona que la Asociación Americana de Enfermeras (ANA) incluye durante la formación en los cuidados paliativos a todos los niveles educativos, del pregrado al postgrado. Para ello es importante implementar programas de capacitación dando como prioridad competencias claves como comunicación, control de síntomas, y acompañamiento al final de la vida para enfermeras y auxiliares. Para ello es necesario contar con apoyo administrativo, incentivos financieros y un ambiente laboral que promueva el bienestar físico, emocional y espiritual del personal, debido al impacto emocional y psicológico que conlleva el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas y terminales.

2.3.6. ¿Quiénes se Benefician de la Atención de los Cuidados Paliativos?

Las patologías que requieren cuidados paliativos en la población pediátrica incluyen el cáncer, enfermedades hematológicas, trastornos cardiovasculares, anomalías congénitas

severas, trastornos del sistema inmunológico, VIH/Sida, enfermedades renales, trastornos neurológicos, así como algunas condiciones neonatales incurables. Además de aquellos pacientes con limitación funcional o que se encuentran en estados de inmovilización compleja (Santacruz y Gil, 2020).

2.3.7. Visión de Enfermería Frente a los Cuidados Paliativos

La intervención de los profesionales de enfermería en el cuidado de pacientes pediátricos con enfermedades terminales es un pilar esencial para aliviar su sufrimiento y el de sus familias. De aquí se destaca la importancia de identificar las necesidades para el individuo con el fin de implementar planes individuales. El personal de enfermería, por su cercanía con el paciente y familiares, cumple un rol fundamental en el proceso de atención al paciente. La presencia del profesional alivia y tranquiliza al paciente, además de facilitar la comunicación con el equipo interdisciplinario. Se promueve un entendimiento mutuo, fortaleciendo el soporte emocional en tiempos de vulnerabilidad (Núñez, et al., 2024).

2.3.8. Principios De Bioética

2.3.7.1. Autonomía.

En los principios de bioética, la autonomía respalda el consentimiento informado reconociendo al paciente y su capacidad de tomar decisiones sobre su bienestar. Se debe tomar en cuenta que no se puede imponer una decisión en contra de su voluntad, ni mediante presión, ni aprovechándose de la situación vulnerable en que se encuentre. En pacientes críticos, este principio se ve afectado, de manera que los profesionales de salud tienen la obligación ética de entablar un diálogo, establecimiento información precisa al familiar para poder llegar a un consenso con el plan terapéutico (Rubio y Ventura, 2020).

2.3.7.2. No Maleficencia.

Este principio busca prevenir el daño en todas sus formas, ya sea físico, mental, social o psicológico garantizando así la integridad del paciente y evitando la imprudencia o negligencia en la práctica médica (Becerra et al., 2021).

2.3.7.3. Justicia.

Según López y Zuleta (2020), implica una distribución justa y equitativa de responsabilidades y beneficios en el ámbito del bienestar, asegurando que no exista discriminación en el acceso a los recursos de atención sanitaria. Aquí se hace énfasis en la aplicación del principio de justicia en UCI, en la cual los pacientes críticos tengan las mismas oportunidades de atención, buscando obtener los mejores resultados con el menor costo económico.

2.3.7.4. Beneficencia.

La beneficencia consiste en actuar en beneficio de los demás, particularmente en circunstancias que requieren ayuda. Esto hace referencia a actuar siempre en el mejor interés de los demás, por lo que el personal de enfermería debe ponerse en el lugar del paciente, entendiendo sus necesidades y preocupaciones (Martínez, 2021).

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. Enfoque, Diseño y Tipo de Investigación

La presente investigación se desarrolló bajo un enfoque cualitativo, según Hernández y Bernal (2021) menciona la integración de varios métodos para ampliar el conocimiento en el ámbito de enfermería, promoviendo un modelo de atención que responda a expectativas y experiencias.

Se empleó una metodología de tipo fenomenológica, por el uso del lenguaje EMIC-ETIC. Para explorar en profundidad el fenómeno estudiado, a través de lo mencionado por Prado et al. (2013), en un acercamiento previo al tema de estudio. Esto garantizó una conexión estrecha del investigador con la temática, facilitando la comprensión y apreciación de las complejidades inherentes al cuidado, considerando la experiencia y visión del sujeto receptor de la atención. En el contexto de la enfermería, esta metodología se posiciona no solamente como un recurso esencial para analizar temas relevantes para la práctica clínica, sino que también enriquece la comprensión de los factores que influyen en el cuidado de los pacientes, tanto desde un punto de vista técnico como humano.

El objetivo explorar la visibilidad del personal de enfermería en los cuidados paliativos en áreas críticas pediátricas. También se usaron entrevistas y grupos focales con enfermeros de la UCI pediátrico para identificar las perspectivas y prácticas humanizadas en cuidados paliativos. Este estudio estaba centrado en la gestión de calidad de vida en situaciones de etapa terminal. Aquí se identifican los desafíos y estrategias usadas en el infante y la familia.

3.2. Población y Muestra

Durante la investigación se usó el muestreo no probabilístico por conveniencia y selección de categorías que participaron en la UCIP paliativos en hospitales de tercer y cuarto nivel del Ecuador. Aquí se pidió la firma del consentimiento informado de manera libre y voluntaria para la participación en el estudio. La muestra estuvo compuesta por 8 participantes, un número suficiente para alcanzar la saturación de unidades de significado. Según Hernández (2020), el muestreo por conveniencia se emplea cuando la muestra se selecciona según la conveniencia del investigador, lo que permite determinar de manera arbitraria el número de participantes en el estudio.

Cueto (2020) en su investigación cualitativa se orienta hacia la producción de datos descriptivos, como las palabras y discursos de las personas expresados tanto de forma hablada como escrita, además de la conducta observable. Este enfoque permite afirmar que la investigación cualitativa, facilita una comprensión profunda de los fenómenos desde la perspectiva de los actores sociales involucrados. En el ámbito de la salud, esta aproximación resulta fundamental, ya que, sin incorporar el punto de vista de los propios sujetos, los modelos explicativos serían incompletos, impidiendo una visión integral de las problemáticas y necesidades de los pacientes y profesionales involucrados.

Para la ejecución de este estudio participaron profesionales de enfermería con al menos tercer nivel de formación que se encuentran laborando como mínimo un año en la unidad de cuidados intensivos pediátricos, excluyendo a licenciados de enfermería que laboran en otras áreas, internos rotativos, auxiliares de enfermería y médicos.

Pizá (2019) utiliza una metodología del tipo cualitativa, reconoce los contextos para la identificación y perspectivas del fenómeno. Se utilizó un enfoque multidimensional para una comprensión rica y completa usando herramientas o instrumentos, tomando en cuenta las limitaciones. Los grupos de enfoque usan entrevistas grupales en su formato convencional con 8 participantes. Por otro lado, en temas complejos, se facilita una discusión fluida entre los autores. Estos grupos se conformaron de manera heterogénea, permitiendo que los miembros compartan sus vivencias y opiniones sobre el fenómeno en investigación. Dicha dinámica es guiada por un experto en trabajo grupal, el cual empleó una guía de preguntas orientadas a obtener respuestas similares a entrevistas no estructuradas.

Se debió proteger la identidad de los entrevistados, para ello es importante el anonimato o codificación de información. La información recolectada se guardará de manera segura, destacando el propósito de la información ajustado a los objetivos de acuerdo a los códigos de ética, de acuerdo a las directrices planteadas por los autores, se elaboró un consentimiento informado (Anexo 1) que respalda este procedimiento.

El garantizar la confidencialidad de los participantes para fines académicos es importante. Para ello el mecanismo como el anonimato, seudónimos o numeraciones son base esencial. Además, la información obtenida fue protegida y utilizada exclusivamente con fines investigativos, respetando los lineamientos éticos correspondientes en base a los códigos de ética.

3.3. Técnicas e Instrumentos de Recogida de Datos

Para la recolección de datos se aplicó una entrevista semiestructurada y el grupo focal.

Hernández (2020) menciona que una correcta aplicación de entrevista es una práctica en donde el investigador debe identificar y ejecutar de manera significativa preguntas sobre el tema. Esta herramienta funciona como una interacción comunicativa estructurada por el investigador, quien formula preguntas o introduce temas a uno o varios sujetos con el objetivo de obtener datos relevantes. Según Caro (2020), las preguntas fueron planteadas de manera semiestructuradas por ser parte de una guía temática. El entrevistador tiene la autonomía de plantear nuevas preguntas conforme se presenten temas de interés durante la entrevista.

En esta investigación se optó por utilizar la guía de entrevista semiestructurada (Anexo 2) como instrumento principal, debido a que esta herramienta permite ordenar información de manera eficiente, al tiempo que ofrece a los participantes la oportunidad de expresar sus ideas con mayor amplitud, considerando siempre los objetivos de la investigación.

Mediante lo manifestado por Hamui y Varela (2013), la técnica del grupo focal facilita la obtención de datos cualitativos para explorar sentimientos, ideas y experiencias de los encuestados, además se promueve autoexplicaciones. Por otro lado, Nyumba et al. (2018) refiere al grupo focal como una herramienta para analizar en profundidad problemáticas sociales complejas.

3.4. Técnicas de Análisis de Datos

Los datos se consiguieron mediante la participación de los profesionales de enfermería que laboran en el servicio de cuidados intensivos pediátricos. Fue necesario emplear un instrumento de recolección de datos la entrevista, con preguntas abiertas. Para ello se utilizó la plataforma Zoom para la grabación previo el consentimiento de cada participante; se explicó la temática para orientar al objetivo de estudio.

Se informó que durante toda la entrevista se debían mantener las cámaras encendidas; cada encuentro tuvo una duración aproximada de 30 minutos y se desarrolló en relación a las preguntas previamente ya definidas. Una vez culminadas las entrevistas, la transcripción

se ejecutó de manera individual de los testimonios de cada encuestado, utilizando el programa Microsoft Office Word 2019 manteniendo el lenguaje EMIC. Se efectuó una lectura y relectura detallada de la información obtenida, aplicándose el sistema de codificación a través de resaltadores de colores con el fin de identificar de una manera clara las categorías y subcategorías implementando un lenguaje ETIC (Corona & Maldonado, 2018).

El análisis de los datos se llevó a cabo mediante el método de Colaizzi (1978) que implica la identificación de componentes de significado relevantes, la elaboración de formulaciones estructuradas para cada declaración significativa, la categorización de los temas emergentes con base en patrones de convergencia y divergencia, y la posterior validación de los resultados, con el fin de obtener una descripción esencial de las características del fenómeno investigado.

Se elaboraron tres matrices para facilitar el análisis mediante la determinación de datos sociodemográficos (Anexo 3) codificación por colores determinando los fragmentos significativos de las aportaciones de los informantes (Anexo 4); la segunda estructura las categorías y subcategorías (Anexo 5) (Hernández, Fernández, & María, 2014).

Con la finalidad de facilitar el proceso se añadió información al software de análisis de datos cualitativo ATLAS.ti versión 2022; de esta manera, esta se pudo clasificar, procesar, organizar y realizar comparaciones de la información recolectada. A partir de este proceso se generaron modelos de categorías 3, subcategorías 6 y jerarquías de códigos 19 (Anexo 6, 7, 8) derivados de un trabajo de sistematización manual y procesado. Al usar el software se obtuvo una tabla de frecuencia (Anexo 9); a partir de la tabla de frecuencia se identificó una nube de 33 caracteres (Anexo 10). Finalmente, las palabras resaltadas fueron cuidados, paciente, personal y paliativo.

4. RESULTADOS

La investigación recoge los testimonios de profesionales de enfermería que relatan sus experiencias laborales cotidianas mediante una lectura analítica y reflexiva del contenido de las entrevistas, seleccionando fragmentos relevantes en función de sus coincidencias y diferencias, respetando siempre el lenguaje original (EMIC). Posteriormente, se procedió a la codificación y organización del material, agrupándolo en unidades de significado, lo que permitió identificar las siguientes categorías y subcategorías: 1. Percepciones de los enfermeros sobre su formación en cuidados paliativos pediátricos de la misma emergieron dos subcategorías: significados atribuidos a los cuidados paliativos pediátricos y experiencias en procesos de formación continua. 2. Factores que influyen en la implementación de cuidados paliativos. 3. Prácticas humanizadas del cuidado paliativo pediátrico con sus subcategorías: intervenciones que promueven dignidad, confort y alivio del sufrimiento y empatía en el proceso de cuidado.

5. DISCUSIÓN

Las categorías y subcategorías resultantes no solo permitieron comprender las experiencias personales, sino también evidenciar significados compartidos que mejoran la comprensión del objeto de estudio desde una perspectiva situada y contextual. A continuación se detalla cada una de ellas:

Percepciones del personal de enfermería sobre su formación en cuidados paliativos pediátricos.

Esta categoría se vincula con el primer objetivo de la investigación, enfocado en comprender cómo perciben los profesionales de enfermería su formación académica y práctica al ejecutar los cuidados paliativos pediátricos. Se separa en dos subcategorías descritas a continuación:

Significados atribuidos a los cuidados paliativos pediátricos.

Se reconoce la persistencia en la preparación del personal de enfermería en relación a este tema, lo que puede limitar la comprensión en su totalidad de lo que implica ejecutar estos cuidados. Por ello, los cuidados paliativos pediátricos una práctica ética y humanizada, que requiere no solo habilidades técnicas, sino también empatía, comunicación asertiva para una atención adecuada. Esta percepción se refleja en los siguientes testimonios:

“Los cuidados paliativos pediátricos, para mí, significan acompañar al niño y su familia, pues entendemos que no solamente vamos a tratar de intervenir clínicamente al paciente, sino que también vamos a brindar una atención compasiva, empática y centrarnos más que todo en el niño” (E3).

“Humanizar el cuidado, escuchar, no solamente manejar el dolor, sino escuchar, acompañar al paciente y, en la parte emocional, ofrecer consuelo y adaptar nuestras intervenciones a las necesidades emocionales y espirituales del paciente” (E5).

Méndez et al. (2024) hace énfasis en los cuidados paliativos pediátricos, sobre lo fundamental que es que todos los sanitarios de salud se involucren con las múltiples funciones que deben ser llevadas a cabo con el equipo para reconocer de manera temprana los signos y síntomas. A su vez no extiende la supervivencia, sino que promueve y satisface las necesidades físicas, psicológicas, emocionales y espirituales del paciente con su familia mediante una comunicación eficiente.

Según el estudio de Mahmoud et al. (2023) los cuidados paliativos pediátricos se centran en el bienestar físico, psicológico y espiritual de los niños con enfermedades

terminales y sus familias. La competencia se centra en los rasgos y atributos personales, las habilidades clave para cumplir con el deber profesional mediante la práctica y el conocimiento.

Experiencias en procesos de formación continua.

Es imprescindible la formación continua para reforzar las competencias, especialmente la implementación de los cuidados paliativos en pediátricos. Las experiencias contribuyen a brindar un cuidado más humano, mejorar la comunicación con los padres y sentir seguridad al enfrentar situaciones clínicas complejas. Sin embargo, aún hace falta enfatizar en este tema durante la formación profesional continua. A continuación, se dan a conocer las opiniones dadas por los participantes:

“Considero que el nivel de conocimiento y formación del personal de enfermería en cuidados paliativos en ciertos establecimientos aún es limitado o no se aplica de manera adecuada” (E2).

“Yo creo que el nivel de conocimiento y la formación, pues, va a variar considerablemente entre profesionales. Algunos han podido tener las formaciones específicas acerca de los cuidados paliativos pediátricos, mientras que otros profesionales creo han adquirido estos conocimientos a través de la experiencia diaria, en cursos o capacitaciones” (E3).

“Aprendemos también a través de la experiencia, como lo mencionó mi compañera, lo cual no siempre es suficiente porque los escenarios con cada paciente cambian; por eso es clave, lo que es fortalecer la educación continua con este tema para que todos los profesionales estén preparados, no solo técnicamente, sino también en aspectos éticos emocionales que impliquen este tipo de cuidado” (E5).

“Son importantes las capacitaciones, como les decía, y el establecer los protocolos estandarizados para el manejo de este tipo de pacientes y así mejorar la calidad de atención en el cuidado”(E7).

Para Llerena et al. (2022), es indispensable que enfermería obtenga conocimientos fundamentales para poder ejecutar cuidados paliativos acordes a la necesidad de cada paciente y a su vez involucrar a sus progenitores. Para cumplir el rol, el personal de enfermería debe trascender más allá de lo cotidiano, confiar en las emociones y a su vez guiarse por las percepciones de las circunstancias, destrezas profesionales. El papel de enfermera de cuidados paliativos integra las tres

dimensiones indispensables: relacional, práctica y moral; son fundamentales para la aplicación de estos cuidados de tal manera que son indispensables para garantizar una atención integral. A pesar de eso, también se debe incluir la cultura, entorno, tiempo, y conocimientos individuales que conforman un marco de atención con calidad y calidez humana.

Factores que influyen en la implementación de cuidados paliativos.

La incorporación de los cuidados paliativos en unidades críticas pediátricas se ve condicionada por aspectos emocionales profundamente arraigados en la práctica de enfermería. Uno de los más significativos es el apego emocional que las y los profesionales desarrollan con los pacientes pediátricos, quienes, por su vulnerabilidad, despiertan una conexión humana particular. Además, las vivencias emocionales del personal se ven marcadas por la exposición constante al sufrimiento infantil, generando sentimientos de impotencia, ansiedad y, en algunos casos, desgaste por compasión.

Sin embargo, la sobrecarga laboral en la UCIP representa una barrera crítica para la ejecución de los cuidados humanizados paliativos. La escasez del personal, alta demanda y presión por parte de los técnicos para la atención provocan intervenciones paliativas como acompañamiento empático y contención emocional. Esto compromete el cuidado y bienestar del profesional, el cual divide a la vocación de servicio e imposibilidad práctica para ejercer.

Es importante mencionar que la relación con el equipo interdisciplinario es un componente clave para garantizar la atención al paciente paliativo de manera coherente y humanizada. Los testimonios revelan que esta colaboración muchas veces es débil o se ve entorpecida por barreras jerárquicas, falta de comunicación efectiva o diferencias en posturas clínicas frente al pronóstico del paciente. En este contexto, el fortalecimiento del trabajo en equipo, unificación de criterios y establecimiento de protocolos conjuntos se plantean como elementos imprescindibles para que los cuidados paliativos pediátricos dejen de ser una intención aislada y se conviertan en una práctica sistemática, ética y compasiva. Los entrevistados mencionan los siguientes testimonios:

“Somos quienes brindamos cuidado directo con los pacientes, los que más nos preocupamos por ellos, nos encariñamos con ellos, entonces por parte de enfermería, creo que hay más humanización en cuanto a la atención de los pacientes, y sobre todo cuando es un niño, nos gana el cariño” (E4).

“Una de las mayores dificultades es la carga laboral, que no nos va a dar el tiempo estimado para poder brindar alguna atención al paciente” (E7).

“Algunas unidades ya cuentan con protocolo establecido para la unidad de cuidados paliativos en pacientes pediátricos, mientras que otras no cuentan con protocolo o sus protocolos son deficientes” (E2).

“El estrés, la ansiedad y el agotamiento emocional pueden afectar la capacidad del personal de enfermería para brindar estos tipos de cuidados” (E5).

“Cuando no existe una comunicación adecuada, tanto con el familiar o con el equipo interdisciplinario, pues este es uno de los factores que influye bastante en el trato o en el cuidado en los pacientes” (E3).

Un estudio cualitativo realizado por Rico et al. (2023) que exploró la experiencia emocional de profesionales atendiendo a menores con enfermedades críticas, identificó que existe una fatiga por compasión y agotamiento emocional derivados del apego formado durante ciclos prolongados de cuidado, lo cual impacta tanto la satisfacción profesional como su bienestar psicológico.

Este fenómeno evidencia la importancia de ofrecer estrategias de autocuidado, de supervisión emocional y pautas terapéuticas, para apoyar al personal de enfermería en el manejo del vínculo afectivo sin comprometer su salud mental ni la calidad de atención (Rico et al., 2023).

Un análisis realizado mediante el uso del sistema Complexity Assessment and Monitoring to Ensure Optimal Outcomes (CAMEO) en unidades de UCI pediátricas demostró que una alta complejidad de atención sin la presencia de un protocolo estandarizado dificulta significativamente la priorización y gestión adecuada de los cuidados paliativos. Connor et al. (2022), el uso del ICU CAMEO III, una herramienta validada, cuando la carga cognitiva del personal es elevada sin directrices claras, se generan dificultades para priorizar y gestionar adecuadamente los cuidados paliativos.

Esta problemática se intensifica en contextos donde no existen guías específicas orientadas a la evaluación del dolor. La planificación del fin de vida o decisiones tempranas sobre tratamiento paliativo. Esto favorece la variabilidad en prácticas clínicas y agrava el desgaste emocional de los profesionales (Connor et al., 2022).

La investigación fenomenológica realizada por Cheon et al. (2024) evidencia que una falta de comunicación y ausencia en el entrenamiento para los profesionales son barreras en la atención al cuidado paliativo en la UCIP. La comunicación es una habilidad individual, puede provocar inconsistencias en decisiones clínicas y mensajes contradictorios a la familia. Esto impacta de manera negativa en la calidad de atención asistencial al personal de salud. Para esto se deben implementar programas estructurados para una formación comunicativa en reuniones con un equipo interdisciplinario como herramienta fundamental para coordinación, y fortalece el cuidado al paciente.

Prácticas para el cuidado paliativo pediátrico humanizado.

Este se encuentra relacionado con el tercer objetivo, el cual resalta la importancia de identificar prácticas humanizadas. Esto es implementado por los profesionales en los cuidados paliativos pediátricos. También, se identifica dos subcategorías, detallando los siguientes puntos:

Dignidad, confort y alivio para el sufrimiento en los cuidados paliativos.

Estas son un reconocimiento al valor intrínseco del ser humano, especialmente cuando la enfermedad se encuentra avanzada o en etapa terminal. Cuando se menciona a la dignidad, se hace referencia al respeto de las necesidades, trato humano, de comunicación clara y toma de decisiones, al cuidado compartido con la familia y garantizar el cuidado centrado en el paciente y su entorno.

Por su parte, el confort y el alivio del sufrimiento abarcan intervenciones tanto clínicas como emocionales, dirigidas a reducir el dolor, la ansiedad y la angustia que acompañan al proceso de enfermedad. Estas prácticas incluyen desde el control sintomático efectivo hasta la adaptación del entorno hospitalario, el acompañamiento psicológico y la promoción de espacios seguros y cercanos para el paciente.

“Damos especial atención al control efectivo del dolor y otros síntomas para garantizar el máximo confort posible. Fomentamos el contacto y la presencia familiar (...) ya que esto aporta seguridad emocional al niño. Además, trabajamos junto al equipo interdisciplinario para ofrecer acompañamiento psicológico y espiritual, tanto al paciente como a la familia” (E1).

“Implican empatía, presencia y respeto por la dignidad del niño y su familia. Estas prácticas incluyen una comunicación cercana y compasiva, el alivio del dolor, la adaptación del entorno para mayor confort, y el acompañamiento emocional constante” (E2).

“Con apoyo emocional, la presencia en este caso de la mamá, el papá, alguien muy querido para el niño, puede disminuir tanto el dolor como la ansiedad. También la mejora del entorno, adaptar un ambiente más acogedor para el pediátrico y menos intimidante” (E4).

Un estudio cualitativo realizado por Siyu et al. (2023) desarrolló un modelo de dignidad adaptado a pacientes pediátricos, evidenciando que preservar la dignidad en niños con enfermedades terminales involucra múltiples dimensiones, como integrar el sentido de seguridad, reconocer el apego afectivo, acompañar los deseos inconclusos, respetar un entorno digno y considerar los valores familiares y culturales.

Entre las intervenciones dignificantes, destacan prácticas como la presencia familiar constante, el acompañamiento emocional, las atenciones espirituales adaptadas al contexto del niño y el soporte de la autonomía residual. Esto se encuentra vinculado a un aumento en la seguridad y humanización del proceso de muerte, así como una reducción del sufrimiento físico y mental tanto del paciente como de sus progenitores (Siyu et al.,2023).

Proceso empático para el cuidado al paciente.

La empatía es un proceso esencial para el cuidado al paciente es un instrumento para la práctica humanizada. En el contexto del cuidado paliativo pediátrico, esta capacidad permite al profesional de enfermería comprender la situación del niño y su familia, interpretando sus emociones, necesidades y temores con sensibilidad y comprensión. Esta corresponde a una acción tangible para la atención, la cual contempla la conexión emocional y disposición para acompañar el dolor y vulnerabilidad.

También se puede considerar que la empatía es un vínculo terapéutico para el equipo de salud. Esto promueve un entorno de confianza y seguridad, el cual impacta de manera positiva el cuidado al paciente. Es por ello que facilita el diálogo fluido y la toma de decisiones compartidas, contribuyendo a la dignidad del paciente y a disminuir el sufrimiento en las últimas etapas de la vida.

“Sabemos que en estos momentos críticos (...) el acompañamiento, más que todo emocional, de parte del familiar o el ser querido (...) es para que el niño se sienta acogido (...) respetar la dignidad del paciente. Son esenciales para lo que es aliviar el sufrimiento tanto físico como emocional y espiritual” (E3).
“No podemos cambiar el desenlace, pero sí podemos hacer que el proceso sea mucho mejor, ser empático (...) no dedicamos la atención al paciente, quizás no nos colocamos en su lugar o en el lugar del familiar y sí, creo que es lo fundamental para el paciente en esos procesos” (E6).

Un estudio realizado por Ockerby et al. (2023) examinó el impacto de la compasión y la inteligencia emocional en la seguridad y calidad del cuidado en entornos hospitalarios pediátricos. Los resultados demostraron este tema como un factor determinante para la experiencia clínica al momento de brindar un cuidado seguro y centrado en el paciente. Aquí, se debe evidenciar la empatía no solo como una cualidad personal, sino también profesional, la cual necesita ser desarrollada para los escenarios de cuidados paliativos pediátricos.

Aquí también se destaca a las enfermeras por su mayor capacidad empática y compasiva, demostrando mejores indicadores para la comunicación con las familias y el manejo de situaciones críticas, para la reducción de errores clínicos. Se encuentra ligada a la inteligencia emocional por las habilidades clínicas, las cuales refuerzan la formación específica dentro de los programas de educación en salud, asegurando así una atención más segura, humana y coherente con los principios del cuidado paliativo (Ockerby et al., 2023).

6. CONCLUSIONES

El presente estudio permitió analizar las perspectivas, factores y prácticas del personal de enfermería ante situaciones de atención crítica pediátrica. También, se evidencia la necesidad de estimular una formación académica, la cual es necesaria para mejorar las condiciones y potenciar el enfoque humanizado ante el cuidado paliativo. En primera instancia, los profesionales de enfermería perciben a los cuidados paliativos pediátricos como una carencia en la preparación emocional, conocimiento y habilidades éticas. Esto debido al acompañamiento compasivo asociado al respeto a la dignidad del infante. Dichas habilidades son reforzadas con educación formal para mejorar la experiencia, habilidad y práctica diaria.

En un segundo punto se identifica a los factores incidentes que impiden la ejecución de los cuidados paliativos en las unidades intensivas pediátricas. Aquí interviene la sobrecarga laboral, uso de protocolos y vulnerabilidad en comunicación interdisciplinaria, el cual provoca una atención incompleta, automatizada en donde las emociones del personal se encuentran reducidas para la carga asistencial, y limita el respaldo de la institución.

En tercer puesto se encuentran las prácticas humanizadas aplicadas dentro de la unidad de cuidados intensivos pediátricos. La empatía, respeto a la dignidad y contención emocional son un pilar para la atención al infante y su entorno. Dichas intervenciones son necesarias por los limitados recursos, tiempo y espacios institucionales. Es indispensable que el lugar de trabajo reconozca la importancia en los cuidados y garantice al personal la perspectiva ética, compasiva y profesional del enfermero.

Estos hallazgos evidencian la formación, estructura, organización cultural del cuidado y la transformación del modelo holístico. Aquí se integran principios de bioética, respeto por la vida, comunicación empática y presencia activa para el profesional. A su vez actúa como un eje articulado para el cuidado humanizado, con el fin de garantizar una atención que alivie el dolor, brinde consuelo, contención y dignidad en situaciones críticas.

Recomendaciones:

En primer lugar, es importante fortalecer la formación continua del personal de enfermería para los cuidados paliativos pediátricos. Se integran los aspectos técnicos, y herramientas emocionales éticas, y comunicativas, las cuales brindan una atención humana.

En segunda instancia, es importante implementar protocolos para el trabajo interdisciplinario y de recursos que favorezcan el cuidado al paciente y la familia en la unidad de cuidados intensivos pediátricos.

Es importante conocer el rol del profesional de enfermería para tomar decisiones clínicas. Esto favorece de manera activa al equipo de salud y fortalecer la calidad en cuidados ante situaciones críticas.

Finalmente, en el área científica es importante desarrollar investigaciones para los cuidados paliativos pediátricos, con el fin de promover innovadoras propuestas metodológicas tecnológicas con enfoque humanizado, el cual contribuye al bienestar pediátrico y su entorno.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Águila Rodríguez, N., Bravo Polanco, E., Montenegro Calderón, T., Herrera Fragoso, L. R., Duany Badell, L. E., & Rodríguez Cardoso, Y. (2020). Retos actuales de la profesión de enfermería: un enfoque ético y bioético. *Medisur*, 2(18), 244-255. doi:http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2020000200244&lng=es&tlng=es.
- Aguilar García, C. R., & Martínez Torres, C. (2020). La realidad de la Unidad de Cuidados Intensivos. *Scielo*, 31(3).
- Arias Tuapanta, T. J., & Cusme Torres, N. A. (2021). Cuidados paliativos en pacientes oncológicos pertenecientes a Solca Núcleo de Tungurahua. . *Enfermería Investiga*, 6(4), 40–48. doi:10.31243/ei.uta.v6i4.1202.2021
- Becerra, G., Tovar, B., Vargas, Y., & Joya, N. (2021). Formación bioética en enfermería desde la perspectiva de los docentes. *Revista Latinoamericana De Bioética*, 2(20), 121-141. doi:<https://doi.org/10.18359/rubi.5063>
- Buang, S. N., Loh, S. W., Mok, Y. H., Lee, J. H., & Chan, Y. H. (2022). Palliative and Critical Care: Their Convergence in the Pediatric Intensive Care Unit. *Frontiers in pediatrics*, 10(907268). doi:10.3389/fped.2022.907268
- Carlosama, D. M., Villota, N. G., Benavides, V. K., Villalobos, F. H., Hernández, E. d., & Matabanchoy, S. M. (2019). Humanización de los servicios de salud en Iberoamérica: una revisión sistemática de la literatura. *Persona bioética*, 23(2), 1-18. doi:<https://doi.org/10.5294/pebi.2019.23.2.6>

- Caro, L. (2020). *7 Técnicas e Instrumentos para la Recolección de Datos*. Obtenido de https://gc.scalahed.com/recursos/files/r161r/w25172w/M1CCT05_S3_7_Tecnicas_e_instrumentos.pdf
- Cheon, J., Kim, H., & Kim, D. H. (2024). Experiencia comunicacional de profesionales de la salud en la unidad de cuidados intensivos pediátricos: un estudio fenomenológico. *Investigación de servicios de salud de BMC*, 24. doi:<https://doi.org/10.1186/s12913-024-11394-1>
- Colaizzi, P. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. *Oxford University Press*, 6. doi:<https://philpapers.org/rec/COLPRA-5>
- Connor, J., Maeve, G., & Homoki, A. (2021). Desarrollo e implementación de un algoritmo de dotación de personal CAMEO© para pacientes hospitalizados para informar las asignaciones de enfermeras a pacientes en una unidad de pacientes hospitalizados cardíacos pediátricos. *Journal of Pediatric nursing*, 60, 275-280.
- Corona, J., & Maldonado, J. (2018). Investigación Cualitativa: Enfoque Emic-Etic. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas*, 37(4), 1-4. doi:http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03002018000400022&lng=es&tlng=en.
- Cueto Urbina, B. (2020). Investigación cualitativa. *Applied Sciences in Dentistry*, 1(3). doi:[10.22370/asd.2020.1.3.2574](https://doi.org/10.22370/asd.2020.1.3.2574)
- Díaz Osorio, C. E., Carmona Mejía, B., Bárcenas Bobadilla, L., & Ponce Gómez, G. (2024). Necesidades de cuidados paliativos en niños con diagnóstico oncológico en un hospital de tercer nivel de atención. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(4), 1-10. doi:<https://doi.org/10.56712/latam.v5i4.2489>

- González Salas, R. (2022). El rol de la enfermería de los cuidados en la UCI desde un enfoque humanizador. *Revista Multidisciplinaria Perspectivas Investigativas*, 2(2), 2-12. doi:10.62574/rmpi.v2i2.50
- Hamui-Sutton, A., & Varela-Ruiz, M. (2013). La técnica de grupos focales. *Investigación en Educación Médica*, 2(5), 55-60. doi:<https://www.redalyc.org/pdf/3497/349733230009.pdf>
- Hernández, O. (2020). *Aproximación a los distintos tipos de muestreo no probabilístico que existen*. Obtenido de <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v37n3/1561-3038-mgi-37-03-e1442.pdf>
- Hernández, S. (2020). *Técnicas e instrumentos de recolección de datos*. Obtenido de <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/icea/article/view/6019/7678>
- Hernández, R., Fernández, C., & María, B. (2014). *Metodología de la investigación*. McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V. doi:<https://www.esup.edu.pe/wp-content/uploads/2020/12/2.%20Hernandez,%20Fernandez%20y%20Baptista-metodolog%C3%ADa%20Investigacion%20Cientifica%206ta%20ed.pdf>
- Hernández, Y. N., & Bernal, y. R. (2021). Investigación cualitativa, un instrumento para el desarrollo de la ciencia de Enfermería. *Revista Archivo Médico de Camagüey*, 3(25). doi:http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552021000300015&lng=es&tlng=es.
- Julca-Lázaro, M. O., & Guzmán-Ávalos, M. (2022). Cuidado humanizado del profesional de enfermería relacionado con principios bioéticos en pacientes del hospital Víctor

Ramos Guardia, Huaraz. *Apuntes De Bioética*, 1(7), 70-86.
doi:10.35383/apuntes.v7i1.1078

Llerena, C., Ramirez, G., Morales, S., & Simbaña, M. (2022). El rol de enfermería en cuidados paliativos: una revisión de literatura. *Revista Internacional de Estudios Interdisciplinarios Sapienza*, 3(124-137), 1-14. doi:10.51798/sijis.v3i2.398

López Ramiro, J. I., Ramírez Ruiz, E., & Utrero Marín, V. (2023). Humanización del cuidado de los pacientes pediátricos hospitalizados. *Conocimiento Enfermero*, 6(22), 32-44. doi:https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/259

López Vélez, L. E., & y Zuleta Salas, G. L. (2020). El principio de beneficencia como articulador entre la teología moral, la bioética y las prácticas biomédicas. *Franciscanum. Revista de las Ciencias del Espiritu*, 62(174), 7-7. doi:10.21500/01201468.4884

Lourenção, M. L., & Troster, E. J. (2020). Final de la vida en unidades de cuidados intensivos pediátricos. *Revista Bioética*(28), 537-542. doi:https://www.scielo.br/j/bioet/a/x4QWPSDK5dzGyjGkRcSkQZj/?lang=es

Mahmoud, J., Megahed, A., Bahig, D., Mohamed, N., Ibrahim, I., & Mahmoud, M. (2023). Competencias percibidas de las enfermeras pediátricas hacia los cuidados paliativos para niños con enfermedades terminales. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 9(3275–3282), 24. doi:https://doi.org/10.31557/APJCP.2023.24.9.3275

Martínez Zubieta, R. (2021). Humanización en la Unidad de Cuidados Intensivos. *Medicina Crítica*, 35(3), 1-4. doi:10.35366/100003

- Méndez, J., Niembro, A., & Luis, M. (2024). *Cuidados paliativos en pediatría. Actualidades en el manejo del dolor y cuidados paliativos*. Alfil.
- Núñez Díaz, M., Ordóñez Marchena, A., & Hermoso García, M. (2024). Impacto de los cuidados paliativos de enfermería en pacientes con cáncer terminal. *Revista Científica Sanum*, 8(2).
- Nyumba, T., Wilson, K., Derrick, C., & Mukherjee, N. (2018). El uso de la metodología de discusión en grupos focales: perspectivas de dos décadas de aplicación en la conservación. *Métodos en ecología y evolución*(9), 20-32. doi:10.1111/2041-210X.12860
- Ockerby, C., Wood, O., Oanh Le, C., Redley, B., Yuen, E., Thornton, R., & Hutchinson, A. M. (2023). Explorando la relación entre la compasión, el entorno de práctica y la calidad de la atención según la perciben las enfermeras pediátricas. *Journal of Pediatric Nursing*, 73, 549-555. doi:https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.10.032
- OMS. (20 de Agosto de 2020). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20mejoran%20la,de%20los%20cuidadores%20tambi%C3%A9n%20mejor>
- OMS. (10 de Junio de 2022). *Organización Mundial de la Salud* . Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20mejoran%20la,de%20los%20cuidadores%20tambi%C3%A9n%20mejor>

- Pizá , D. (2019). *Métodos y técnicas en la investigación cualitativa*. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1990-86442019000500455&script=sci_arttext&tlng=pt
- Prado, M. L., Souza, M. d., Monticelli, M., & Gómez, P. F. (2013). *Investigación cualitativa en enfermería. Metodología y didáctica*. Serie Paltex Salud y Sociedad 2000. doi:https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51587/9789275318171_spa.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Rico Mena, P., Güeita Rodríguez, J., Martino Alba, R., Castel Sánchez, M., & Palacios Ceña, D. (2023). La experiencia emocional del cuidado infantil en cuidados paliativos pediátricos: un estudio cualitativo en un equipo de atención interdisciplinario domiciliario. *Children*, 10(4), 1-15. doi:<https://doi.org/10.3390/children10040700>
- Rico, M., Acosta, A., & Guerrero, D. (2020). Cuidados Paliativos al Final de la Vida en Latinoamérica: Estado del Arte . Bogotá, Colombia : Universidad Nacional de Colombia Facultad de Enfermería, Departamento de Enfermería .
- Rojas, V. (2019). Humanización de los cuidados intensivos. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 30(2). doi:10.1016/j.rmclc.2019.03.005
- Rubio Sanchiz, O., & Ventura Pascual, L. (2020). Limitación de soporte vital. Cuidados paliativos y final de vida en UCI. *Revista de Bioética y Derecho*(48), 81-93. doi:https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1886-58872020000100006&script=sci_arttext&tlng=pt
- Santacruz, J., & Gil, L. (2020). Cuidados paliativos: conceptos básicos. *Revista de Nutrición clínica y metabolismo*, 4(2), 14-18. doi:10.35454/rncm.v4n2.212

Secretaría Nacional de Planificación . (2021). *Secretaría Nacional de Planificación* .

Obtenido de Plan de creación de oportunidades: [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20mejoran%20la,de%20los%20cuidadores%20tambi%C3%A9n%20mejor)

[care#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20mejoran%20la,de%20los%20cuidadores%20tambi%C3%A9n%20mejor](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20mejoran%20la,de%20los%20cuidadores%20tambi%C3%A9n%20mejor)

Siyu Cai, Qiaohong Guo, Junyi Lin, Chanjuan Deng, Huijun Li, & Xuan Zhou. (2023). La dignidad de los niños con enfermedades terminales en cuidados paliativos pediátricos: perspectivas de padres y proveedores de atención médica. *BMC Palliat Care* 22, 1-11.

Suárez, E., & García, T. (2020). Cuidados paliativos pediátricos. Desde la perspectiva enfermera. *Revista para profesionales de la salud*, III(23), 1-22.

Torres Melo, M. (2020). *Necesidades de la formación en cuidados paliativos a los estudiantes de pregrado de enfermería*. Fundación Universitaria Juan N. Corpas. FEDICOR. Bogotá D.C. doi:10.26752/9789589297445.3

Vallejo Cárdenas, P. P., Sánchez Espinoza, C. H., Robalino Peña, E. M., & Vázquez Illescas, M. A. (2021). Análisis constitucional de los cuidados paliativos como derecho humano exigible en pacientes oncológicos respecto a una vida digna. *Revista Científica FIPCAEC (Fomento De La investigación Y publicación científico-técnica multidisciplinaria)*, 6(2), 1-35. doi:<https://doi.org/10.23857/fipcaec.v6i2.449>

8. ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado

Consentimiento informado

Al estar desarrollando el proyecto investigativo titulado: “VISIBILIDAD DE ENFERMERÍA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN ÁREAS CRÍTICAS: HUMANIZACIÓN EN LA ATENCIÓN”, después de haberseme explicado en qué consiste el procedimiento a realizar, proporciono mi autorización a los investigadores de la Maestría en Gestión del Cuidado con mención en Unidades de Emergencia y Unidades de Cuidados Intensivos de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador para realizar la entrevista, misma que será grabada a través del sistema zoom, asegurándose que a la información proporcionada se le dará estricta confidencialidad y que será utilizada rigurosamente con fines de la investigación.

A continuación, debe firmar su aceptación:

Nombres y Apellidos: _____ **C.I:**

Firma: _____

CI del Investigador 1. 0550265813 Firma del investigador 1. _____

CI del Investigador 2. 1315877983 Firma del investigador 2. _____

Anexo 2. Guía de entrevista semiestructurada

Instrumentos de recolección de datos

Visibilidad de enfermería sobre cuidados paliativos en áreas críticas pediátricas: humanización en la atención

I. Introducción

Un cordial saludo, gratificamos su presencia y voluntad en la presente sesión virtual, la misma tiene como finalidad de recolectar información sobre las vivencias del personal de enfermería que labora en UCI pediátrico a fin de conocer su desempeño en cuidados paliativos y humanización en la atención. Cabe recalcar que los datos proporcionados por su persona, se mantendrán reservados a través del anonimato.

Agradeciéndoles de antemano su gentil colaboración.

II. Datos generales

- a) Nombres completos

- b) Edad _____ años cumplidos.
- c) Sexo F () M ()
- d) Estado Civil Soltera/o () Casada () Unión libre ()
- e) Formación académica Licenciado () Magister () PhD ()
Especialista ()
- f) Institución/nivel de complejidad donde labora:

Cargo y tiempo de desempeño:

III. Datos específicos: Preguntas generadoras del instrumento

Tras informar a los participantes sobre la temática a tratar, se enuncia una primera pregunta ¿Son los profesionales de enfermería conscientes de la importancia de la humanización en la atención durante los cuidados paliativos en áreas críticas pediátricas?

La segunda ¿Cuál es el nivel de conocimiento y formación del personal de enfermería sobre los cuidados paliativos en la Unidad de Cuidado Intensivos Pediátricos (UC-P)?

La tercera ¿Qué factores influyen en el personal de enfermería al brindar cuidados paliativos en la (UCI-P)?

La cuarta ¿Qué prácticas humanizadas lleva a cabo el personal de enfermería en la unidad de terapia intensiva pediátrica para mejorar la calidad de vida en relación a cuidados paliativos?

IV. Cierre de la sesión

Se les agradece el tiempo brindado en este encuentro virtual, recordándoles que la información entregada es confidencial.

Muchas gracias.

Anexo 3. Datos sociodemográficos

Tabla 1.

Sociodemográfica

Participantes	Sexo	Edad	Nivel de formación	Área de trabajo	Sector
E1	Femenino	27	Cuarto nivel	Unidad de cuidados intensivos pediátrica	Público
E2	Masculino	29	Tercer nivel	Unidad de cuidados intensivos pediátrica	Público
E3	Femenino	32	Tercer nivel	Unidad de cuidados intensivos pediátrica	Público
E4	Femenino	28	Tercer nivel	Unidad de cuidados intensivos pediátrica	Público
E5	Femenino	28	Cuarto nivel	Unidad de cuidados intensivos pediátrica	Privado
E6	Femenino	28	Tercer nivel	Unidad de cuidados intensivos pediátrica	Privado
E7	Femenino	30	Tercer nivel	Unidad de cuidados intensivos pediátrica	Público
E8	Femenino	27	Cuarto nivel	Unidad de cuidados intensivos pediátrica	Público

Fuente: Elaborado por Lizbeth Aimacaña y Daniela García

Anexo 4. Análisis colorimétrico

Tabla 2.

Matriz de análisis: codificación y significado

Numero de código	Código	Significado
C1	Amarillo	Capacitaciones o formación
C2	Verde lima	Brindar una atención de calidad
C3	Turquesa	Apoyo emocional
C4	Rojo	Cuidados intensivos pediátricos
C5	Violeta	Manejo del dolor
C6	Fucsia	Prácticas humanizadas en la atención
C7	Azul	Respeto a la dignidad: cuidado del cuerpo, alma y espíritu
C8	Verde azulado	Carga laboral y emocional
C9	Verde oliva	Participación e implicación del familiar
C10	Gris claro	Conocimiento sobre cuidados paliativos
C11	Rojo oscuro	Protocolos de atención
C12	Verde	Comunicación clara y empática del personal de salud
C13	Lavanda	Cuidados paliativos
C14	Gris 50%	Confianza y seguridad
C15	Canela	Sufrimiento físico, emocional y espiritual
C16	Verde énfasis 6 claro 40%	Factores que influyen en los cuidados paliativos
C17	Azul énfasis 5 oscuro 25%	Experiencia laboral
C18	Azul cielo	Acompañamiento psicológico, espiritual y emocional
C19	Amarillo claro	Apoyo institucional

Fuente: Elaborado por Lizbeth Aimacaña y Daniela García

**Nota: UCI-P: Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos*

Anexo 5. Categorías y subcategorías

Tabla 3.

Segunda matriz de análisis: Categorías y subcategorías

CATEGORÍA	SUBCATEGORIA
Percepciones del personal de enfermería sobre su formación en cuidados paliativos pediátricos.	Significados atribuidos a los cuidados paliativos pediátricos.
Factores que influyen en la implementación de cuidados paliativos.	Experiencias en procesos de formación continua.
Prácticas humanizadas del cuidado paliativo pediátrico.	Intervenciones que promueven dignidad, confort y alivio del sufrimiento.
	Empatía en el proceso de cuidado.

Fuente: Elaborado por Lizbeth Aimacaña y Daniela García

Anexo 6.

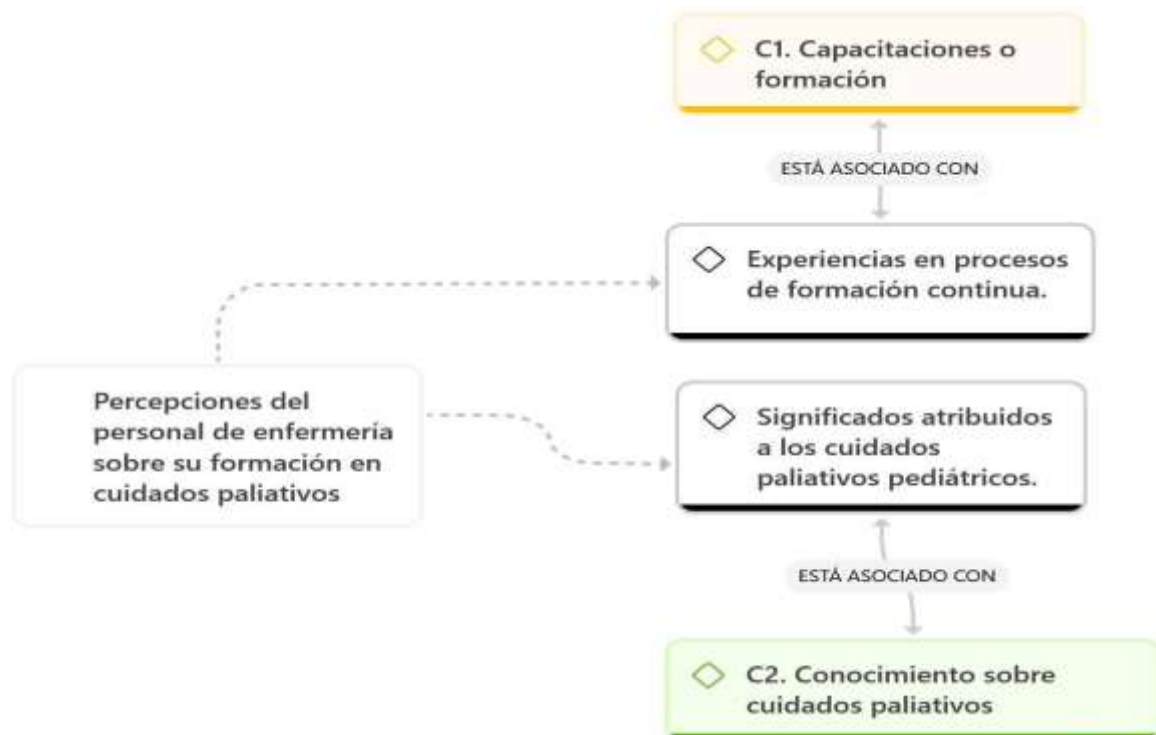


Figura 1. Categoría 1: Percepciones del personal de enfermería sobre su formación en cuidados paliativos pediátricos. Atlas ti versión 2022.

Anexo 7.

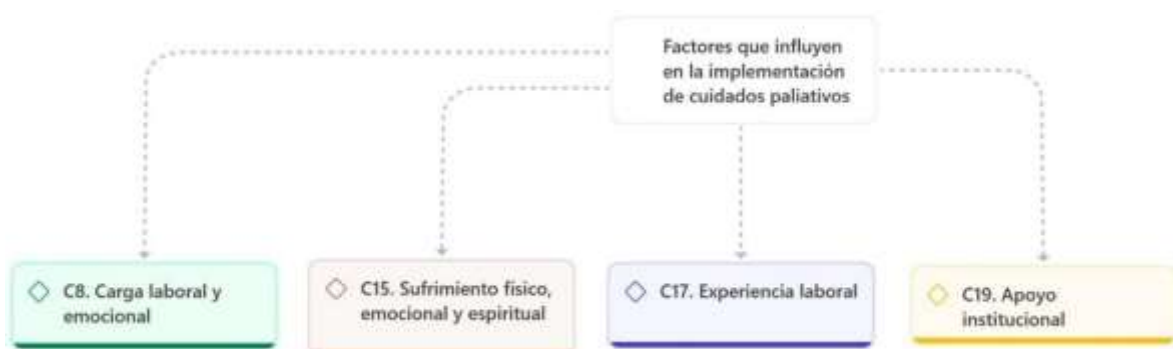


Figura 2. Categoría 2: Factores que influyen en la implementación de cuidados paliativos. Atlas ti versión 2022.

Anexo 8.

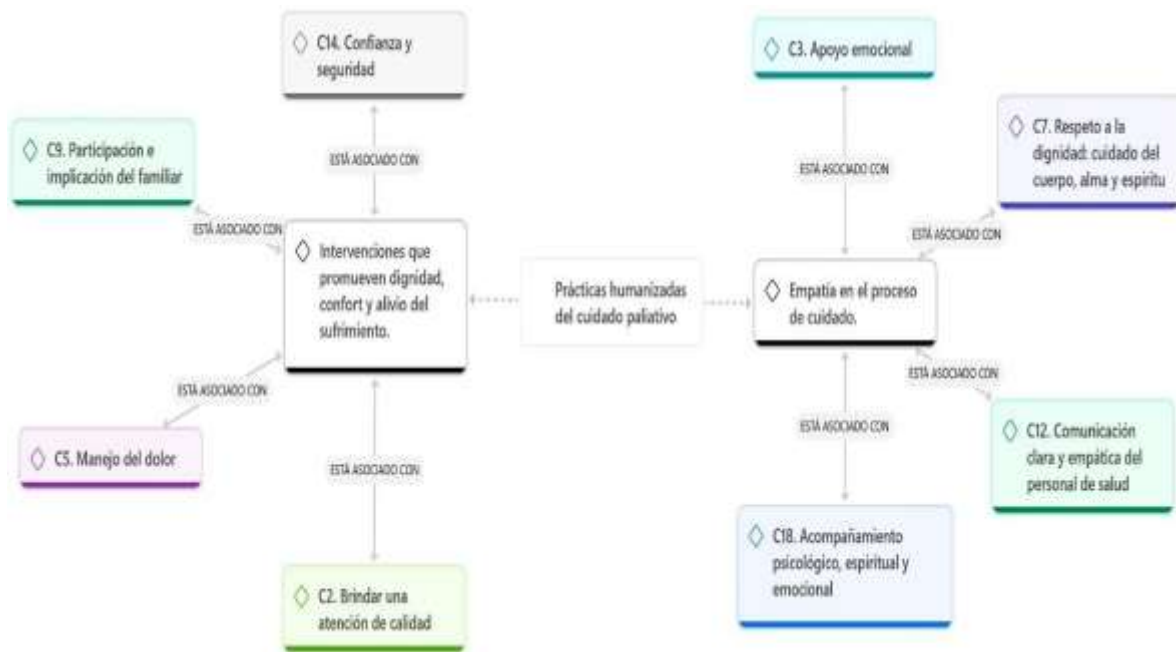


Figura 3. Categoría 3: Prácticas humanizadas del cuidado paliativo pediátrico. Atlas ti versión 2022.

Anexo 9. Frecuencia de palabras

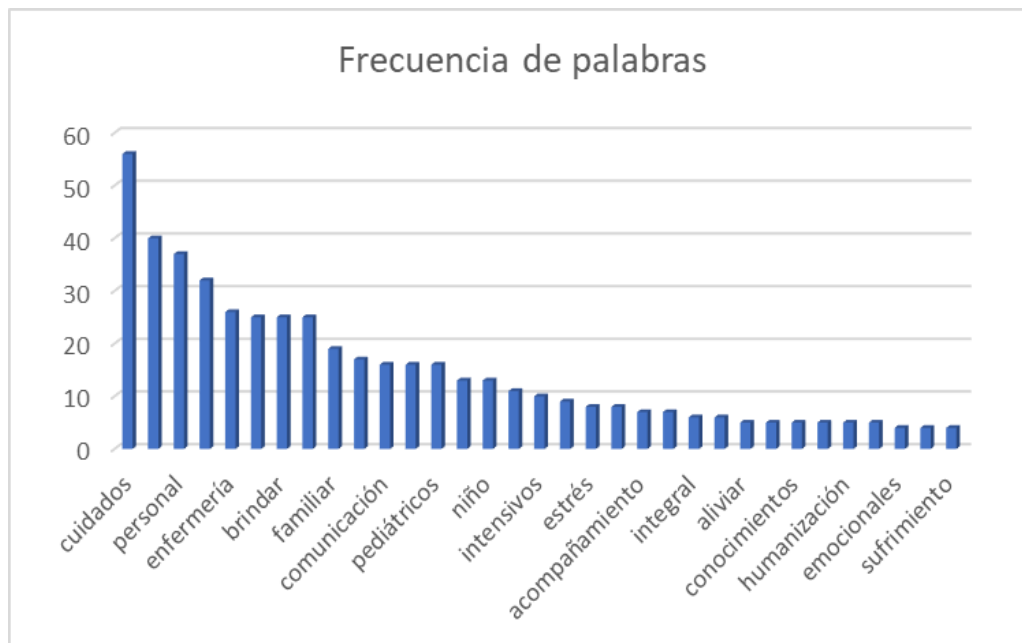


Figura 4. Periodicidad de palabras en los discursos. Atlas. Ti versión 2022

Anexo 10. Nube de palabras



Figura 5. Frecuencia de palabras adaptada a nube. Atlas versión 2022.