



**Universidad
Norbert Wiener**

UNIVERSIDAD PRIVADA NORBERT WIENER
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA
PROGRAMA DE SEGUNDA ESPECIALIDAD DE ENFERMERÍA
ONCOLÓGICA

EFICACIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA MEJORAR LA CALIDAD
DE VIDA DE LOS NIÑOS CON CÁNCER

TRABAJO ACADÉMICO PARA OPTAR EL TÍTULO
DE ESPECIALISTA EN ENFERMERÍA ONCOLÓGICA

Presentado por:

MAYNAZA MACHACA, INÉS
VELASQUEZ PALMA, DIANA NOEMÍ

ASESOR:

Mg. BASURTO SANTILLAN, IVAN JAVIER

LIMA – PERÚ

2019

DEDICATORIA

A Dios porque ha estado en cada paso que damos, quien nos ilumina dándonos la fortaleza para continuar, a nuestra familia, quienes a lo largo de mi vida han velado por nuestro bienestar, siendo nuestro apoyo en todo momento; depositando su confianza en cada reto que se nos presentaba y ser pilares fundamentales en la culminación del estudio.

AGRADECIMIENTO

A nuestra alma mater, por prepararnos para un futuro competitivo y formarnos como personas de bien; además, por su participación desinteresada, el asesor Mg. Iván Javier Basurto Santillán, quien nos ha motivado en todo momento, gracias a su paciencia y constancia para culminar el estudio.

ASESOR:

Mg. BASURTO SANTILLAN IVAN JAVIER

JURADO

Presidente: Mg. Pretell Aguilar, Rosa Maria
Secretario : Dra. Canales Rimachi, Reyda Ismaela
Vocal : Mg. Zavaleta Gutierrez, Violeta Aidee

ÍNDICE

	Pág.
Dedicatoria	iii
Agradecimiento	iv
Asesor	v
Jurado	vi
Índice	vii
Índice de tablas	ix
Resumen	x
Abstract	xi
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN	1
1.1. Planteamiento del problema	1
1.2. Formulación del problema	6
1.3. Objetivo	6
CAPÍTULO II: MATERIALES Y MÉTODOS	7
2.1. Diseño de estudio: Revisión sistemática	7
2.2. Población y muestra	7
2.3. Procedimiento de recolección de datos	7
2.4. Técnica de análisis	8
2.5. Aspectos éticos	9
CAPÍTULO III: RESULTADOS	10
3.1. Tablas 1	10
3.2. Tablas 2	20
CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN	23
4.1. Discusión	23
CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	25
5.1. Conclusiones	26
5.2. Recomendaciones	28
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	29

Índice de tablas

	Pág.
Tabla 1 Estudios revisados sobre la eficacia de los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida en niños con cáncer.	10
Tabla 2 Resumen de estudios sobre eficacia de los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida en pacientes niños con cáncer	21

RESUMEN

OBJETIVO: Sistematizar las evidencias sobre la eficacia de los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida en niños con cáncer. **MATERIAL Y MÉTODO:** El estudio es una revisión sistemática observacional y retrospectivo, de artículos con texto completo, en los que se identificó su grado o calidad de la evidencia según el Sistema Grade. La población estuvo conformada por 10 artículos obtenidos de las siguientes bases de datos en buscadores Pubmed, Medline, Embase, Cochrane Library, Dialnet, Scielo, y Lilacs. De los cuales el 90% (9/10) corresponden a revisiones sistemáticas y 10% (1/10) a revisión de la literatura, de estos 60% (6/10), corresponde a Estados Unidos, al Reino Unido 10% (1/10), Alemania 10% (1/10), Canadá 10% (1/10), y Colombia 10% (1/10). **RESULTADOS:** De los 10 artículos revisados, el 100% demuestran que los cuidados paliativos son eficaces para mejorar la calidad de vida en niños con cáncer. **CONCLUSIONES:** Los artículos, en un 100% evidencian que los cuidados paliativos son eficaces para mejorar la calidad de vida en los niños con cáncer; ayudando en la prevención y alivio del dolor, la angustia, disminuyendo los niveles de estrés, la ansiedad, el temor asociado por la enfermedad; elevando su calidad de vida, tanto para el bienestar, físico, emocional y espiritual del niño y su familia.

Palabras Clave: “eficacia”, “cuidados paliativos”, “calidad de vida”, “niños con cáncer”.

ABSTRACT

OBJECTIVE: Systematize the evidence on the effectiveness of palliative care to improve the quality of life in children with cancer. **MATERIAL AND METHOD:** The study is designed for systematic, observational and retrospective reviews; of articles with full text, which identified their grade or quality of evidence according to the Grade System. Likewise, the population consisted of 10 articles obtained from the following databases in search engines Pubmed, Medline, Embase, Cochrane Library, Dialnet, Scielo, and Lilacs. Of which 90% (9) correspond to the design of systematic reviews, and 10% (1) to review the literature, corresponding to the countries of the United States by 60% (06), United Kingdom 10% (01) , Germany 10% (01), Canada 10% (01), and Colombia 10% (01). **RESULTS:** Of the 10 articles reviewed, 100% show that palliative care is effective in improving the quality of life in children with cancer. **CONCLUSIONS:** 10 of 10 evidences reviewed demonstrate that palliative care is effective in improving the quality of life in children with cancer; helping in prevention, pain relief and distress relieving stressful and anxious levels, fear associated with the disease; raising their quality of life, both for their well-being, both physically, emotionally and spiritually to the affected family.

Key words: "effectiveness", "palliative care", "quality of life", "children with cancer".

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer es la principal causa de muerte en la niñez en nivel global, presentándose en promedio 300 mil niños de entre 0 y 19 años anualmente; existiendo linfomas, tumoraciones cerebrales y leucemias; sin embargo, en las naciones desarrolladas más del 80% tienen curación, en cambio en las naciones en desarrollo su tasa de curación es de un 20%; es decir, cuando esta patología es detectada a tiempo se logra la curación (1).

Los cuidados paliativos tienen como objetivo que los niños se sientan bien en sus últimos momentos de su existencia, brindándoles calidad de vida, amor, generando sentimientos de bienestar durante su estancia hospitalaria; sus progenitores al padecer las consecuencias de la enfermedad oncológica en sus hijos, se les debe ofrecer cuidados asistenciales humanizados, holísticos e integrales, para lograr disipar su sufrimiento tanto del niño o niña afectada con cáncer y sus padres logren afrontar este momento doloroso es aquí donde el profesional de enfermería debe actuar de manera inmediata (2).

Los cuidados paliativos pediátricos son una forma de atención especializada dirigida a los menores afectados con patologías cancerígenas y a los familiares para que logren afrontar este problema terrible que va en perjuicio de sus hijos; por ello las enfermeras y enfermeros son quienes van a acompañar durante todo el proceso de duelo frente a la enfermedad, brindándoles cuidados personalizados, garantizándoles que sus últimos momentos sean llenos de armonía, paz, seguridad, empatía, respeto con

momentos dignos, que le sirvan de apoyos emocional y espiritual (3).

El objetivo de los cuidados paliativos no es sanar la enfermedad del cáncer, sino proveer alivio de los síntomas, mejorar la calidad de vida del paciente y familia; favorecer a una vida más confortablemente; es una necesidad humanitaria urgente para pacientes de todo el universo dolidos de cáncer o de otras enfermedades mortales. Son indispensables donde hay gran proporción de pacientes con patologías oncológicas en etapas avanzadas y que tienen pocas probabilidades de curarse (4).

El 75% de casos de cáncer o enfermedades oncológicas en nuestro país, son diagnosticadas en estadios muy avanzados, cuando la tumoración llegó a nivel celular; conlleva a un aumento del riesgo de muerte por esta causa; es necesario reducir la mortalidad por cáncer, promoviendo la detección precoz antes que la enfermedad oncológica avance, con evaluaciones preventivas, accediendo a una atención oportuna para el manejo especializado (5).

Actualmente en nuestro país el acceso al servicio de prevención oncológica, es limitada, solo en Lima y Callao se ha detectado el 55.1%, pudiendo afirmarse que la enfermedad oncológica no se detecta siempre a tiempo solo cuando está en estadios finales, cuando no hay solución alguna y donde los cuidados paliativos son necesarios para que el niño o niña afronten positivamente (6).

Los estudios epidemiológicos de las enfermedades oncológicas después de realizar un cálculo en el índice de vulnerabilidad se encontraron que los departamentos más sensibles son Huánuco, Ayacucho, Huancavelica, Amazonas, Loreto, Pasco, Piura, Cusco, Tumbes, Apurímac, Puno y San Martín, indicando que requieren fortalecimiento en el corto-mediano plazo (7).

La enfermedad oncológica es la segunda causante de mortalidad en nuestro país, donde la mitad de niños y niñas son diagnosticados con enfermedades

metastáticas o enfermedades avanzadas, el tamizaje precoz permite tener un pronóstico positivo de curación; cuando la enfermedad está en estadios avanzados su pronóstico es mortal, solo queda en darles unos cuidados humanizados, espirituales, que van hacer que los niños y niñas durante sus últimos momentos tengan una calidad de vida llenas de amor y armonía total (8).

Cuando los niños y adolescentes reciben un diagnóstico de cáncer para ellos y sus padres su mundo cambia de un día para otro. Las primeras semanas pueden ser atemorizantes y causar tensión a toda la familia. Dependiendo de su edad los niños comprenden de distintas maneras lo que está pasando, en el caso niños muy pequeños (0 a 2 años); se tranquilizan al ser acurrucados y al permanecer cerca de los padres o cuidadores de confianza, puede que sientan temor de los extraños y que lloren cuando los integrantes del equipo contra el cáncer entran en la habitación, dificultando la comunicación. En los niños de 2 a 5 años; deberán saber datos sencillos sobre el tratamiento y escuchar información básica sobre cómo cambiará su día a día, los niños de 6 a 12 años; podrían formarse sus propias ideas sobre qué es el cáncer, necesitan escuchar que la enfermedad no es un castigo, ni una consecuencia de algo malo que hayan hecho, hablarles con la verdad. En los adolescentes de 12 a 18 años; pueden comprender información más compleja sobre su enfermedad, incluyendo el tratamiento y los procedimientos médicos, así como los riesgos y beneficios, podrían preocuparse por los cambios en el aspecto físico, incluyendo cambios de peso y caída del cabello, se les deberá ofrecer la oportunidad de participar en las decisiones sobre el tratamiento y de escuchar lo que es recomendable hacer (9).

La Convención sobre los Derechos del Niño es un tratado internacional que reconoce los derechos humanos de los niños y las niñas, definidos como personas menores de 18 años; en donde por su condición están regidos en la constitución de cada país, la cual debe cumplirse de forma estricta de manera que su esté protegido en cuanto a su salud física, emocional y social, (10).

La calidad de vida de los niños oncológicos que logran satisfacer sus expectativas, necesidades emocionales y físicas dentro del ámbito de la atención, se considera multidimensional, abarcando el bienestar emocional, físico, material y social (12).

El uso de medicación, como analgésico, antiinflamatorios, acompañado de una dieta diaria, fisioterapia respiratoria, terapia ocupacional, terapias integradoras, son capaces de disminuir su sufrimiento y dolor. Se puede utilizar diversas medidas no farmacológicas realizando actividades como la relajación a través de la música, el juego, diversas manualidades, la estimulación, masaje terapéuticos, uso de los videojuegos, la risoterapia, juego con payasos u otros animadores infantiles, entre otras intervenciones que ayudan a reducir en gran medida los efectos negativos causados por la enfermedad como la ansiedad, la tristeza, aislamiento, agresividad, rechazo hacia el personal de salud, baja autoestima, que afectan a la salud tanto del niños como de la familia (13).

En el caso de los masajes terapéuticos estos hacen disminuir la presión arterial, la frecuencia cardiaca y provee grandes beneficios ante el estrés, ayuda a reducir el dolor en el cuerpo de los pacientes oncológicos; estos movimientos son útiles para estirar y aflojar los músculos rígidos; existen infinidad de masajes, entre ellos el sueco, que es el más común, para disminuir del dolor, la fatiga, las náuseas, la ansiedad, los estados depresivos; inclusive en el mejoramiento al acostarse, mejorando en el tejido de las cicatrices, el rango y amplitudes de los movimientos, así como su calidad de vida y en la lucidez mental (14).

La recopilación de la información de este estudio nos permitió conocer la importancia y eficacia del cuidado paliativo en la niñez con enfermedad oncológica, brindando una atención individualizada e integral, desarrollando diversas actividades que ayudaran a que tenga una muerte digna, sin sufrimiento, ni dolor tanto para el mismo paciente y su familia, a su vez, se sugiere implementar programas de capacitación permanente dirigido a los

diferentes profesionales de la salud conjuntamente con la familia minimizando la sintomatología, aliviando el sufrimiento, manejando el dolor y brindando una atención de prevención, es por ello que es de suma importancia la presente revisión sistemática.

1.2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

La pregunta formulada para la revisión sistemática se desarrolló bajo la metodología PICO y fue la siguiente:

P = Paciente / Problema	I = Intervención	C = Intervención de comparación	O = Outcome Resultados
Niños con cáncer	Cuidados paliativos	No corresponde	Eficacia: mejorar la calidad de vida

¿Cuál es la eficacia de los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida en niños con cáncer?

1.3. OBJETIVO

Sistematizar las evidencias sobre la eficacia de los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida en niños con cáncer.

CAPÍTULO II: MATERIALES Y MÉTODOS

2.1. DISEÑO DE ESTUDIO

Las revisiones sistemáticas son una forma de investigación que recopila y proporciona un resumen sobre un tema específico (orientado a responder a una pregunta de investigación); se deben realizar de acuerdo a un diseño preestablecido, lo cual se resume los resultados de los estudios científicos disponibles y cuidadosamente diseñados, y proporciona un alto nivel de evidencia sobre la eficacia de las intervenciones en temas de salud.

2.2. Población y muestra

La población estuvo conformada por un total de veinte artículos de revisión sistemática y tres de revisión de la literatura, de los cuales se seleccionó una muestra de 10 artículos, la muestra fue de nueve artículos de revisión sistemática y una revisión de la literatura que fueron indexados en la base de datos, que respondieron al tema propuesto, que fueron puestos en la publicación en español, inglés, portugués, entre otros; sobre la eficacia de los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida en niños con cáncer.

2.3. PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Para realizar la recolección de los hallazgos fue por medio de la revisión sistemática de estudios a nivel nacional e internacional que tienen como tema la eficacia de los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida en niños con cáncer; se incluyeron los más importantes según calidad de evidencia; asimismo, se estableció la búsqueda del texto completo; los términos o palabras claves fueron verificados en el DeCS (Descriptor de

ciencias de la salud).

Asimismo, para identificar en la nube informática científica los diez artículos científicos recopilados se utilizó equivalente del descriptor como: “eficacia”, “cuidados paliativos”, “calidad de vida”, “niños con cáncer”.

Se verificaron los términos de búsqueda en el registro del DeCS (Descriptores de Ciencias de la Salud). El algoritmo de búsqueda sistemática de evidencias fue el siguiente:

- Eficacia AND cuidados paliativos AND calidad de vida AND niños con cáncer
- Eficacia OR cuidados paliativos OR calidad de vida OR niños con cáncer.

Base de datos:

Pubmed, Medline, Embase, Cochrane Library, Dialnet, Scielo, y Lilacs.

2.4. TÉCNICA DE ANÁLISIS

El análisis de la revisión documental está conformado por la elaboración de una tabla de resumen (ver tabla 1 y 2) con los datos principales de cada uno de artículos seleccionados, evaluando puntos concordantes y discrepantes, así como una evaluación crítica de cada artículo, y a partir de ello establecer la calidad de la evidencia y fuerza de recomendación para cada artículo, por medio de la metodología Grade; realizándose evaluaciones críticas e intensivas de los estudios revisados, cuya evaluación será de evidencia alta, fuerte y débil.

2.5. Aspectos éticos

Las revisiones sistemáticas de los artículos revisados deben respetarse su evidencia tal y como se encontraron, sin hacer ninguna modificación alguna, ya que el estudio consiste en revisarlos sin hacer más que un análisis

documental donde se debe responder según sus resultados y conclusiones de cada uno de los artículos científicos; por ende, el aspecto ético consiste en dar un análisis certero de cada uno de ellos conforme se hallen.

CAPÍTULO III: RESULTADOS

3.1. Tabla 1. Estudios sobre la eficacia de los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida en niños con cáncer

DATOS DE PUBLICACIÓN				
1. Autor	Año	Título del artículo	Nombre de la Revista URL/DOI País	Volumen y Número
Weaver M, Mooney K, Patterson K, Montgomery K, Newman A, Rortney C, Bell C, Spruit J, Kurtz M, Wiener L, Schmidt C, Madrigal V, Hinds P	2019	Los beneficios y las cargas de cuidados paliativos pediátricos al final de su vida: una revisión sistemática (15)	Revista Journal Of Palliative Medicine https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0483 Estados Unidos	Volumen: 22 Número: 08
CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN				
Diseño de investigación	Población y Muestra	Aspecto Ético	Resultados Principales	Conclusiones
Revisión sistemática	24 artículos	No refiere	La participación de los integrantes de la familia como los padres, hermanos en el cuidado del paciente con cáncer logra grandes beneficios al involucrarse directamente en el cuidado de ellos; favoreciendo los sentimientos de confianza, amor, cariño, ternura, paz, comprensión, tranquilidad, reduciendo la fatiga, el estrés, el dolor; permite lograr mayor estabilidad emocional.	Los cuidados de los diversos integrantes de la familia logran ser eficaces en la mejora de su calidad de vida en los niños con cáncer, dándoles momentos gratos, dignos con amor, paz, dejando de lado el dolor y sufrimiento, y reduciendo el estrés y la carga emocional.

DATOS DE PUBLICACIÓN

2. Autor	Año	Título del artículo	Nombre de la Revista URL/DOI País	Volumen y Número
Cheng B, Rost M, Clercq E, Arnold L, Elger B, Wangmo T	2019	Iniciación de cuidados paliativos en pacientes de oncología pediátrica: una revisión sistemática (16)	Revista de Cancer Medicine Doi: 10.1002/cam4.1907 Estados Unidos	Volumen: 08 Número: 01

CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Diseño de investigación	Población y Muestra	Aspecto Ético	Resultados Principales	Conclusiones
Revisión sistemática	16 artículos	No refiere	En 54.5% de los pacientes de oncología pediátrica recibió algún servicio de atención paliativa antes de la muerte; la comunicación efectiva y oportuna mantiene la calidad de vida del paciente y encaja en la transición a los cuidados paliativos, mientras que la mala comunicación puede conducir a una mala planificación del tratamiento y daños psicológicos para el niño y la familia.	La buena comunicación del personal responsable con los pacientes logra una buena estrategia para lograr el mejor resultado en el tratamiento y evitar daños colaterales; favoreciendo una mejor calidad de vida en los niños con cáncer.

DATOS DE PUBLICACIÓN

3. Autor	Año	Título del artículo	Nombre de la Revista URL/DOI País	Volumen y Número
Gijsberts M, Liefbroer A, Otten R, Olsman E	2019	Cuidados espiritual en cuidados paliativos: una revisión sistemática de la literatura europea reciente (17)	Revista Ciencias Médicas https://www.mdpi.com/2076-3271/7/2/25/htm Estados Unidos.	Volumen: 07 Número: 25

CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Diseño de investigación	Población y Muestra	Aspecto Ético	Resultados Principales	Conclusiones
Revisión sistemática	53 artículos	No refiere	El cuidado espiritual fue visto como atención a la espiritualidad, presencia, empoderamiento y paz, implicaba trabajo creativo, narrativo y ritual entre los pacientes y los cuidadores; favoreciendo el cuidado espiritual, disminución de la incomodidad, reduciendo miedos, logrando el bienestar general en el paciente con cáncer, favoreciendo la participación de los familiares, padres y niños.	Los cuidados espirituales brindan paz, esperanza, disminución de los miedos logrando el bienestar general, mejora la calidad de vida disminución del dolor, favoreciendo una mayor confianza entre los pacientes, familiares y sus cuidadores.

DATOS DE PUBLICACIÓN

4. Autor	Año	Título del artículo	Nombre de la Revista URL/DOI País	Volumen y Número
Rodríguez J, González B, Guerrero J, Torres S, Guerrero P, Jiménez M., Núñez P.	2017	Efectos de la aplicación del masaje terapéutico en niños con cáncer: una revisión sistemática (18)	Revista Latino - Americana de Enfermagem DOI: 10.1590/1518-8345.1774.2903 España	Volumen: 25 Numero: 2903

CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Diseño de investigación	Población y Muestra	Aspecto Ético	Resultados Principales	Conclusiones
Revisión sistemática	7	No refiere	El estudio ha demostrado 5 investigaciones que abordan el dolor y confirman que el masaje motiva cambios con beneficios del masaje terapéutico utilizado en los infantes con cáncer mejorando así la calidad de vida en cada uno de ellos; abordando directamente en la reducción de los síntomas causados por los diferentes tratamientos oncológicos aliviando el dolor, angustia y tensión	Los efectos del masaje terapéutico en niños con cáncer han demostrado su eficacia con numerosos beneficios a los pacientes y familias en la mejora de su calidad de vida logrando la disminución del dolor, náuseas, vómitos, estrés postraumático, depresión y ansiedad, de esta manera permite mejorar su calidad de vida.

DATOS DE PUBLICACIÓN

5. Autor	Año	Título del artículo	Nombre de la Revista URL/DOI País	Volumen y Número
Mitchell S, Morris A, Bennett K, Sajid L, Dale J	2017	Especialista en pediatría servicios de cuidados paliativos: ¿cuáles son los beneficios? (19)	Revista de archivos de enfermedad en la infancia doi: 10.1136 / archdischild-2016-312026 Reino Unido.	Volumen: 102 Número: 10

CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Diseño de investigación	Población y Muestra	Aspecto Ético	Resultados Principales	Conclusiones
Revisión sistemática	15 artículos	No refiere	El manejo del dolor y control de los otros síntomas permiten favorecer la calidad de vida para los pacientes pediátricos y para los padres. El desarrollo de servicios de salud de cuidados paliativos pediátricos debe hacer frente a las necesidades y expectativas que logren satisfacer de servicios accesibles y sostenibles; a fin de darles una vida digna, con amor disipando temores, dolor y sufrimiento, tanto a los pacientes oncológicos y a sus cuidadores.	Los cuidados paliativos pediátricos son eficaces, trabajando directamente con el control y disminución de los síntomas asociados a la enfermedad oncológica de los niños, favoreciendo directamente en la calidad de vida, aliviando el dolor y sufrimiento tanto a pacientes y los familiares.

DATOS DE PUBLICACIÓN

6. Autor	Año	Título del artículo	Nombre de la Revista URL/DOI País	Volumen y Número
Schiessl C, Gottschling S, Gronwald B	2016	¿Cuáles son los cuidados paliativos médicos impartidas por los adultos en los cuidadores paliativos para los niños?: Aspectos pediátricos en cuidados paliativos planes de estudio para adultos (20)	Revista de la Clínica Pediátrica Doi: http://dx.doi.org/10.1055/s-0035-1569266 Alemania	Volumen: 228 Número: 01

CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Diseño de investigación	Población y Muestra	Aspecto Ético	Resultados Principales	Conclusiones
Revisión de la literatura	30 artículos	No refiere	Los cuidados paliativos pediátricos lograron disipar la tristeza entre los padres y niños, mejorando la comunicación con los niños, el manejo del dolor y el uso de medicamentos, son considerados como las habilidades y la actitud de los cuidados paliativos de enfermería para niños que limita la vida a las enfermedades, el contenido pediátrico debe ser estandarizado e integrado en la formación de los profesionales de enfermería para poder mejorar la calidad de vida del paciente pediátrico oncológico, procurando una muerte digna, sin dolor y sufrimiento.	Los niños deben ser atendidos por profesiones de la salud especializados para este determinado grupo etéreo, cuya formación y habilidades adquiridas permitan responder a las necesidades psicológicas, físicas, tanto del niño y de su familia procurando una muerte digna, sin dolor y sufrimiento, que al final sea llena de amor y ternura al lado de sus padres.

DATOS DE PUBLICACIÓN

7. Autor	Año	Título del artículo	Nombre de la Revista URL/DOI País	Volumen y Número
Weaver M, Heinze K, Kelly K, Wiener L, Casey R, Bell C, Wolfe J, Caree A, Watson A, Hinds P	2015	Cuidados paliativos como estándar de atención en oncología pediátrica (21)	Revista del cáncer de sangre pediátrico https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/pbc.25695 DOI: 10.1002 / pbc.25695 Estados Unidos	Volumen: 62 Número: 05

CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Diseño de investigación	Población y Muestra	Aspecto Ético	Resultados Principales	Conclusiones
Revisión sistemática	26 artículos	No refiere	El 15,4% incluyeron resultados informados por los pacientes, y el 23,1% incluyó información de padres, donde llegaron a manifestar que los cuidados paliativos en los pacientes oncológicos pediátricos son beneficiosos en su calidad de vida mediante intervenciones adecuadas que lograron disminuir la ansiedad, depresión, angustia, preocupación, tristeza, miedo a estar solo, dificultades para hablar sobre sus sentimientos, disminuidos brindando calidad y confort, comodidad, y confianza para expresar sus sentimientos; es decir, los cuidados paliativos en los niños y los adolescentes aplacaron necesidades y expectativas resueltas tanto a los paciente como a sus padres.	Los cuidados paliativos en los niños y adolescentes representan resultados positivos en la calidad de vida reduciendo sentimiento de de angustia, tristeza, y dolor durante la etapa de la enfermedad hasta el final de su vida.

DATOS DE PUBLICACIÓN

8. Autor	Año	Título del artículo	Nombre de la Revista URL/DOI País	Volumen y Número
Wiener L, Grady D, Latella L, Ludi E	2013	Consideraciones culturales y religiosas en los paliativos pediátricos (22)	Revista de cuidados paliativos y de apoyo https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3437238/pdf/nihms-382018.pdf DOI: 10.1017 / S1478951511001027. Estados Unidos	Volumen: 11 Número: 01

CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Diseño de investigación	Población y Muestra	Aspecto Ético	Resultados Principales	Conclusiones
Revisión sistemática	37 artículos	No refiere	El papel de la cultura en la toma de decisiones, la fe y la participación del clero, la comunicación (lenguaje hablado y tácito), comunicando a los niños acerca de la muerte, decir la verdad, el significado del dolor y sufrimiento, de la muerte y el morir, ubicación de la atención al final de su vida útil, pudiéndose comprobar que tiene implicaciones para los cuidados paliativos de enfermería pediátricos en un 95%; procurando darle al final de la vida del niño, una calidad de la vida digna, con amor, ternura, sin dolor y sufrimiento respetando creencias y costumbres.	Los cuidados paliativos consideran que las creencias culturales y religiosas en los pacientes pediátricos son eficaces en la mejora de su calidad de vida logrando disipar su dolor y sufrimiento.

DATOS DE PUBLICACIÓN

9. Autor	Año	Título del artículo	Nombre de la Revista URL/DOI País	Volumen y Número
Anthony S, Selkirk E, Sung L, Klaassen R	2013	Teniendo en cuenta la calidad de vida de los niños con cáncer: una revisión sistemática de medidas de resultados informados por los pacientes y el desarrollo de un modelo conceptual (23)	Quality of Life Research Doi: 10.1007/s11136-013-0482-x Canadá.	Volumen: 23 Número: 03

CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Diseño de investigación	Población y Muestra	Aspecto Ético	Resultados Principales	Conclusiones
Revisión sistemática	148 artículos	No refiere	El análisis de contenido condujo a la identificación de cuatro dominios principales de la calidad de vida (salud física, psicológica, social y general), esta revisión sistemática y el modelo propuesto representan un punto de partida útil en la evaluación crítica de los fundamentos conceptuales de los instrumentos PRO utilizados en oncología pediátrica y contribuyen a la necesidad de colocar dichas herramientas bajo una lente crítica, pero reflexiva y analítica.	Los cuidados paliativos presentan eficaces de mejora en la calidad de vida en los pacientes pediátricos con cáncer, trabajando en un enfoque global desde el punto de vista físico, psicológicamente social para trabajar conjuntamente y aliviando el dolor y el sufrimiento tanto para el paciente como el familiar.

DATOS DE PUBLICACIÓN

10. Autor	Año	Título del artículo	Nombre de la Revista URL/DOI País	Volumen y Número
García X.	2017	Revisión Sistemática de Integración de Cuidados Paliativos en niños con diagnóstico oncológico (24)	Revista de la Universidad Internacional de la Rioja https://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/61115/GARCIA%20QUINTERO%2C%20XIMENA.pdf?sequence=1&isAllowed=y Colombia	Volumen: 01 Número: 27

CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Diseño de investigación	Población y Muestra	Aspecto Ético	Resultados Principales	Conclusiones
Revisión sistemática	252 artículos	No refiere	Los programas de cuidados paliativos que intervienen de forma temprana en pacientes oncológicos, representan un impacto positivo en la reducción de síntomas, mejorando la calidad de vida, reduciendo las intervenciones invasivas en la etapa final de la enfermedad, permitiendo morir en lugar de preferencia de los pacientes.	La intervención temprana en pacientes oncológicos pediátricos representa un impacto positivo en la disminución de los síntomas, mejorando así, la calidad de vida en el proceso final de la enfermedad.

3.2. Tabla 2. Resumen de estudios sobre la efectividad de los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida en niños con cáncer

Diseño de estudio / Título	Conclusiones	Calidad de evidencias	Fuerza de recomendación	País
Revisión sistemática Los beneficios de los cuidados paliativos pediátricos: una revisión sistemática.	Los cuidados de los diversos integrantes de la familia logran ser efectivos en la mejora de su calidad de vida en los niños con cáncer, dándoles momentos gratos, dignos con amor, paz, seguridad, confianza y la disminución del dolor y sufrimiento.	Alta	Fuerte	Estados Unidos
Revisión sistemática Iniciación de cuidados paliativos en pacientes de oncología pediátrica: una revisión sistemática	La buena comunicación entre los pacientes, familiares y el personal de salud mejora de su calidad de vida en los niños con cáncer, dándoles momentos gratos, seguridad, confianza, minimizando el dolor y sufrimiento.	Alta	Fuerte	Estados Unidos
Revisión sistemática Cuidados paliativos espirituales: una revisión sistemática	Los cuidados paliativos espirituales de enfermería en los pacientes pediátricos son eficaces ya que logran que su calidad de vida sea llena paz y espiritualidad, en compañía de Dios, los padres y logran una muerte sin sufrimientos.	Alta	Fuerte	Estados Unidos
Revisión sistemática Efectos de la aplicación del masaje terapéutico en niños con cáncer: una revisión sistemática	Los efectos del masaje terapéutico en niños con cáncer han demostrado su eficacia con numerosos beneficios a los pacientes y familias en la mejora de su calidad de vida logrando la disminución del dolor, náuseas, vómitos, estrés postraumático, depresión y ansiedad y un aumento de glóbulos blancos y neutrófilos, de esta manera permite	Alta	Fuerte	España

mejorar su calidad de vida.

Revisión sistemática Servicios especializados de cuidados paliativos pediátricos: ¿cuáles son los beneficios?

Los cuidados paliativos oncológicos son muy eficaces ya que benefician en su calidad de vida sea dignificante, trabajando directamente en la disminución del dolor y sufrimiento tanto a pacientes y los familiares.

Alta Fuerte Reino Unido

Revisión de la literatura Cuidados paliativos para niños: aspectos pediátricos en los planes de estudios

Los cuidados paliativos para niños oncológicos logran gran eficacia en su calidad de vida procurando una muerte digna, sin dolor y sufrimiento, que al final sea llena de amor y ternura al lado de sus padres.

Mediana Bajo Alemania

Revisión sistemática Cuidados paliativos como estándar de atención en oncología pediátrica

Los cuidados paliativos presentan resultados positivos en la calidad de vida cuya eficacia en el logro que los niños y sus familias reduzcan el sufrimiento y mejoran el bienestar a lo largo del proceso de la enfermedad.

Alta Fuerte Estados Unidos

Revisión sistemática Consideraciones culturales y religiosas en los cuidados de enfermería paliativos pediátricos

Las creencias culturales y religiosas en los pacientes pediátricos son efectivos en la mejora de su calidad de vida digna logrando disipar su dolor y sufrimiento.

Alta Fuerte Estados Unidos

Revisión sistemática Teniendo en cuenta la calidad de vida de los niños con cáncer: una revisión sistemática de medidas de resultados informados por los pacientes y el desarrollo de un modelo conceptual.

Los cuidados paliativos son eficaces en la mejora en la calidad de vida en los pacientes pediátricos con cáncer, aliviando el dolor y el sufrimiento tanto para el paciente como el familiar.

Alta Fuerte Canadá

Revisión sistemática	La intervención temprana en pacientes oncológicos pediátricos representa un impacto positivo en el control de síntomas, mejoría de la calidad de vida, mejoría de la atención al final de la vida.	Alta	Fuerte	Colombia
-----------------------------	--	------	--------	----------

CAPITULO IV: DISCUSIÓN

4.1. Discusión

El estudio evidenció la presencia de 10 artículos ya sea en el idioma inglés, portugués o español, que utilizan diferentes instrumentos y consideraciones metodológicas de evaluación del Sistema Grade para evidenciar la eficacia de los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida en niños con cáncer; donde se encontraron estudios actualizados en la base de datos o nube electrónica: Pubmed, Medline, Embase, Cochrane Library, Dialnet, Scielo, y Lilacs.

Los artículos científicos encontrados, son de los siguientes países: Estados Unidos 50% (6/10), Reino Unido 10% (1/10), Alemania 10% (1/10), Canadá 10% (1/10) y Colombia 10% (1/10);

Los artículos científicos usados para el estudio, el 90% (9/10) son de alta calidad de evidencias y el 10% (1/10) son de mediana a calidad. El 90% (09/10) son diseño de revisión sistemática y el 10% (01/10) revisión de la literatura.

El 100% (10/10), de los artículos científicos revisados a nivel internacional evidenciaron que los cuidados paliativos fueron eficaces para mejorar la calidad de vida en niños con cáncer, Weaver et al (15), evidenciaron que los cuidados de los diversos integrantes de la familia son eficaces en la mejora de la calidad de vida en los niños con cáncer, dándoles momentos gratos, dignos con amor, paz, dejando de lado el dolor, el sufrimiento, reduciendo el estrés y la carga emocional, lo mismo ocurre con Schiessl et al (20), reportó que el cuidado paliativo en niños y niñas oncológicos logran disipar la tristeza, el dolor, mejorando la comunicación entre los padres y los pacientes, eficaces en su calidad de vida. Se debe tomar en cuenta lo dicho por Wiener

et al (22), quienes estimaron que se deben considerar las creencias culturales y religiosas de cada paciente y su familia, el 95% de ellos tuvieron una muerte digna, disminuyeron el dolor y sufrimiento respetando sus ideologías religiosas.

Sobre la calidad de vida Gijbets et al (17), sostienen que los cuidados paliativos espirituales brindan paz, esperanza, disminución de los miedos logrando el bienestar general, disminución del dolor, y la mejora de la calidad de vida. Igualmente, Mitchell et al (19), trabaja directamente con el control y disminución de los síntomas asociados a la enfermedad oncológica de los niños, favoreciendo directamente en la calidad de vida, aliviando el dolor y sufrimiento tanto a pacientes y los familiares; Reafirma lo anterior García (24), cuando dice que los cuidados paliativos para niños y niñas oncológicos han demostrado ser eficaces en el restablecimiento de su calidad de vida. Estableciendo Anthony et al (23), considerar los cuatro dominios de la calidad de vida, salud física, psicológica y social y general, se logra eficazmente mejorar la calidad de vida en pacientes oncológicos en etapa infantil.

Otro aspecto a tener en cuenta al brindar los cuidados paliativos es lo sostenido por Cheng et al (16), quienes concluyeron que la buena comunicación del personal de salud y los pacientes es una buena estrategia para lograr el mejor resultado en el tratamiento y evitar daños colaterales; favoreciendo la mejor calidad de vida en los niños con cáncer.

Por otro lado, debe considerarse el masaje terapéutico, dentro de los cuidados paliativos Rodríguez et al (18), afirman que los masajes terapéuticos utilizados en los pacientes pediátricos con cáncer han demostrado su eficacia en la disminución del dolor, náuseas, vómitos, estrés postraumático, depresión y ansiedad, mejorando la calidad de vida de los niños y de su familia.

Al seleccionar el personal para trabajar en esta área se debe considerar a Weaver et al (21), los cuales sostienen que los niños deben ser atendidos

por profesiones de la salud especializados, cuya formación y habilidades adquiridas permitan responder a las necesidades del niño y de su familia, llena de amor y ternura al lado de sus padres, procurando una muerte digna, sin dolor y sufrimiento.

Por todo ello, los cuidados paliativos para niños deben tener un enfoque activo y total para el cuidado, que abarca elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales, centrados en la mejora de la calidad de vida del niño y el apoyo a la familia, incluyendo el manejo de los síntomas angustiantes, la provisión de respiro y la atención desde el diagnóstico hasta la muerte digna y el duelo; es decir, alivian el dolor, sufrimiento, estrés, ansiedad, el temor asociado por la enfermedad oncológica; tanto para su bienestar de los niños y niñas enfermos con cáncer y sus familiares.

CAPITULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. CONCLUSIONES

La revisión sistemática de los 10 artículos científicos sobre la eficacia de los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida en niños con cáncer, fueron encontrados en las siguientes bases de datos: Pubmed, Medline, Embase, Cochrane Library, Dialnet, Scielo, y Lilacs; teniendo como diseño de estudios las revisiones sistemáticas en un 100%.

Según las 10 evidencias de artículos científicos se concluye que:

En un 100% de los artículos revisados y analizados demuestran que los cuidados paliativos son eficaces para mejorar la calidad de vida en niños con cáncer; ayudan a prevenir, aliviar el dolor, el sufrimiento, también el estrés y ansiedad, el miedo generado por la enfermedad; logrando el bienestar físico, emocional espiritual a los niños enfermos con cáncer y sus cuidadores, además de brindar atención preventiva del duelo.

Los cuidados de la familia deben basarse en brindarle al niño momentos gratos, con amor, paz, alejando el dolor, el sufrimiento, reduciendo el estrés y la carga emocional, manteniendo la comunicación fluida con el personal responsable del cuidado del niño.

5.2. RECOMENDACIONES

- El personal que esté a cargo del cuidado de los niños con cáncer debe ser especializado.
- Los cuidados paliativos tanto físicos, emocionales, sociales y espirituales debe asumirlo sobre todo la familia, durante todo el proceso de la enfermedad, por lo que debe acompañar al niño permanentemente.
- Coordinar con la jefatura de la institución, del departamento de enfermería, y otros responsables, para implementar un protocolo de atención en niños oncológicos para estandarizar los cuidados paliativos específicos en niños con cáncer para mejorar la calidad de vida, integrando a los masajes terapéuticos.
- Promover y fortalecer las unidades de investigación en cuidados paliativos en niños con cáncer a fin de seguir documentando nuevos hallazgos y contribuyendo a la mejora de la calidad de vida en pacientes con cáncer.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. El cáncer infantil. Ginebra: OMS; 2018. [Internet]. [Citado: 01.09.2019]. Disponible desde: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
2. Revista Latino - Americana con cáncer: una revisión sistemática. [Internet]. [Citado: 06.2017]. Disponible desde: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692017000100602&script=sci_abstract&lng=es.de Enfermagem: Efectos de la aplicación del masaje terapéutico en niños
3. Asociación Española de Pediatría. Cuidados paliativos en niños. Madrid: España; 2016. [Internet]. [Citado: 05.09.2019]. Disponible desde: <https://enfamilia.aeped.es/temas-salud/cuidados-paliativos-en-ninos>
4. Organización Mundial de la Salud. Cáncer: datos y cifras. Ginebra: OMS; 2018. [Internet]. [Citado: 06.09.2019]. Disponible desde: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
5. Ministerio de Salud del Perú. Enfermedades oncológicas. Lima: MINSA; 2018. [Internet]. [Citado: 07.09.2019]. Disponible desde: www.minsa.gob.pe/index.asp?op=51¬a=26897
6. Ministerio de Salud del Perú. Programa Presupuestal 0024: Prevención y Control del Cáncer. Lima: MINSA; 2018. [Internet]. [Citado: 08.09.2019]. Disponible desde: <https://www.minsa.gob.pe/.../anexo2prevencion%20y%20control%20%>
7. Ramos W, Venegas D, Medina J, Guerrero P, Martínez A. Análisis de la situación del cáncer en el Perú. Lima: ASKHA EIRL; 2015. [Internet]. [Citado: 09.09.2019]. Disponible desde: http://www.dge.gob.pe/portal/docs/asis_cancer.pdf
8. Ministerio de Salud del Perú. El cáncer constituye la segunda causa de muerte en el Perú. Lima: MINSA; 2018. [Internet]. [Citado: 09.09.2019]. Disponible desde: <http://www.minsa.gob.pe/?op=51¬a=24166>

9. Instituto Nacional del Cáncer. Cómo ayudar a su hijo a asimilar un diagnóstico de cáncer. [Internet]. [Citado: 02.09.2019]. Disponible desde: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/los-ninos-y-el-cancer/cuando-su-hijo-tiene-cancer/despues-del-diagnostico/ayuda-al-hijo.html>
10. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia; convención sobre los derechos del niño. [Internet]. [Citado: 02.09.2019]. Disponible desde: https://www.unicef.org/spanish/crc/index_30229.html
11. Instituto Nacional del Cáncer. Diccionario de términos del cáncer del NCI: cáncer infantil. Washington: NIH: 2017. [Internet]. [Citado: 02.09.2019]. Disponible desde: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/childhood-cancer>
12. Jenkinson C. Calidad de vida. Manchester: Enciclopedia Británica; 2017. [Internet]. [Citado: 02.09.2019]. Disponible desde: <https://translate.google.com/translate?hl=es&sl=en&u=https://www.britannica.com/topic/quality-of-life&prev=search>
13. Villegas R, Antuña G. Cuidados Paliativos Pediátricos. España: boletín pediátrico; 2012. [Internet]. [Citado: 02.09.2019]. Disponible desde: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/CPPEIATRICOS-VILLEGAS-ANTU%C3%91A.pdf>
14. Corbin L. Seguridad y eficacia de la terapia de masaje para pacientes con cáncer. EEUU. [Internet]. [Citado: 07.2005]. Disponible desde: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=PMID%3A+16062163>
15. Weaver M, Mooney K, Patterson K, Montgomery K, Newman A, Rortney C, Bell C, Spruit J, Kurtz M, Wiener L, Schmidt C, Madrigal V, Hinds P. Los beneficios de los cuidados paliativos pediátricos: una revisión sistemática. Estados Unidos: Revista de Medicina Paliativa; 2019. [Internet]. [Citado: 01.09.2019]. 22(08): 01-12. Disponible desde: <https://sci-hub.se/10.1089/jpm.2018.0483>
16. Cheng B, Rost M, Clercq E, Arnold L, Elger B, Wangmo T. Iniciación de

- cuidados paliativos en pacientes de oncología pediátrica: una revisión sistemática. Estados Unidos: *Journal Cancer Medicine*; 2019. [Internet]. [Citado: 02.09.2019]. 08(01): 03-12. Disponible desde: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6346252/>
17. Gijssberts M, Liefbroer A, Otten R, Olsman E. Cuidados paliativos espirituales: una revisión sistemática. Países Bajos: *Revista Ciencias Médicas*; 2019. [Internet]. [Citado: 02.09.2019]. 07(25): 01-21. Disponible desde: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6409788/pdf/medsci-07-00025.pdf>
 18. Rodriguez J, Gonzalez B, Guerrero J, Torres S, Guerrero P, Jimenez M, Nuñez P. Efectos de la aplicación del masaje terapéutico en niños con cáncer. España: *Revista Latino Americana de Enfermagem*; 2017. [Internet]. [Citado: 12.09.2019]. 25(2903): Disponible desde: DOI: 10.1590/1518-8345.1774.2903
 19. Mitchell S, Morris A, Bennett K, Sajid L, Dale J. Cuidados paliativos pediátricos: ¿cuáles son los beneficios? Reino Unido: *Revista de archivos de enfermedad en la infancia*; 2017. [Internet]. [Citado: 07.09.2019]. 102(10): 923-929. Disponible desde: <https://sci-hub.se/10.1136/archdischild-2016-312026>
 20. Schiessl C, Gottschling S, Gronwald B. Los cuidados paliativos para niños: aspectos pediátricos en los planes de estudios. Alemania: *Revista de la Clínica Pediátrica*; 2016. [Internet]. [Citado: 08.09.2019]. 228(01): 35-41. Disponible desde: <https://sci-hub.se/10.1055/s-0035-1569266>
 21. Weaver M, Heinze K, Kelly K, Wiener L, Casey R, Bell C, Wolfe J, Caree A, Watson A, Hinds P. Cuidados paliativos como estándar de atención en oncología pediátrica. Estados Unidos: *Revista del cáncer de sangre pediátrico*; 2015. [Internet]. [Citado: 09.09.2019]. 62(05): 829-833. Disponible desde: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/pbc.25695>

22. Wiener L, Grady D, Latella L, Ludi E. Consideraciones culturales y religiosas en los cuidados de enfermería paliativos pediátricos. Estados Unidos: Revista de cuidados paliativos y de apoyo; 2014. [Internet]. [Citado: 03.09.2019]. 11(01):47-67. Disponible desde: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3437238/pdf/nihms-382018.pdf>
23. Anthony S, Selkirk E, Sung L, Klaassen R. Impacto de los cuidados paliativos pediátricos especializados: una revisión sistemática. Canadá: Quality of Life Research; 2013. [Internet]. [Citado: 05.09.2019]. 23(03): 10-25. Disponible desde: [https://www.researchgate.net/publication/254271539_Considering_quality_of_lif
e_for_children_with_cancer_A_systematic_review_of_patient-
reported_outcome_measures_and_the_development_of_a_conceptual_model](https://www.researchgate.net/publication/254271539_Considering_quality_of_life_for_children_with_cancer_A_systematic_review_of_patient-reported_outcome_measures_and_the_development_of_a_conceptual_model)
24. Haines E, Frost C, Kane H, Rokoske F. Cuidados paliativos para pacientes pediátricos con cáncer. Estados Unidos: Revista de cáncer en niños y niñas; 2018. [Internet]. [Citado: 04.09.2019]. 124(11): 2278-2288. Disponible desde: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cncr.31265>