



**Universidad
Norbert Wiener**

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

**“ROL DE LA ENFERMERA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES
PEDIATRICOS”**

**TRABAJO ACADEMICO PARA OPTAR EL TÍTULO DE ESPECIALISTA
EN ENFERMERIA PEDIATRICA**

PRESENTADO POR:

SULCA PARIONA ALICIA

ASESOR: MG. WERTHER FERNANDO FERNANDEZ RENGIFO

LIMA - PERU

2020

DEDICATORIA

A mi amado padre Nivardo Sulca y mi amado hermano Enver Sulca quienes se encuentran en la gloria de Dios y me enseñaron con mucho amor a cumplir mis objetivos siendo perseverante y lograr mis metas trazadas.

AGRADECIMIENTO

Mi agradecimiento a cada asesor que con mucho profesionalismo me orientaron y guiaron para concretar este trabajo de investigación y a mi hermosa familia quienes me dieron su apoyo incondicional en este tiempo.

ASESOR

Mg. WERTHER FERNANDEZ

JURADO

Presidente: MG Maria Angelica Fuentes Siles

Secretario: MG Giovanna Elizabeth Reyes Quiroz

Vocal: MG Violeta Aidee Zavaleta Gutierrez

ÍNDICE

DEDICATORIA	
AGRADECIMIENTO	
ASESOR	v
JURADO	
ÍNDICE	vii
ÍNDICE DE TABLAS	ix
RESUMEN	x
ABSTRACT	xi
CAPITULO I: INTRODUCCIÓN	12
1.1 Planteamiento del problema	12
1.2. Formulación de la pregunta	13
1.3. Objetivo	13
CAPITULO II: MATERIALES Y METODOS	14
2.1 Diseño de estudio	14
2.2 Población y Muestra	14
2.3 Procedimiento de recolección de datos	14
2.4 Técnica de análisis	15
2.5 Aspectos éticos	15
CAPITULO III: RESULTADOS	16
3.1 Tablas	16
CAPITULO IV: DISCUSIÓN	28
4.1. Discusión	28
CAPITULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	31

5.1. Conclusiones	31
5.2. Recomendaciones	32
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	33

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Estudios revisados sobre el rol de la enfermera en los cuidados paliativos de pacientes pediátricos.	16
Tabla 2. Estudios revisados sobre el rol de la enfermera en los cuidados paliativos de pacientes pediátricos.	26

RESUMEN

Objetivo: Sistematizar las evidencias del rol de la enfermera en los cuidados paliativos pediátricos. **Material y Métodos:** Revisión sistemática observacional y retrospectiva de tipo cuantitativa, sometidos a selección crítica, utilizando el sistema de evaluación Grade para la identificación del grado de evidencia, hallados en las siguientes bases de datos: PubMed, Scielo, Wiley Online Library, Elsevier, Epistemonikos. **Resultados:** De los 10 artículos revisados sistemáticamente el 60% (n= 6/10) son revisiones sistemáticas y el 40% (n= 4/10) son descriptivos. Según los resultados obtenidos de la revisión sistemática realizada en el presente estudio, proceden de los países de España (70%), seguida de Cuba (10%), Reino Unido (10%) y Brasil (10%). **Conclusión:** Ciertamente, las enfermeras juegan un papel importante en el cuidado de niños que viven, sufren y mueren por condiciones que amenazan la vida. Se necesita más investigación para continuar avanzando en la ciencia de los cuidados paliativos pediátricos de enfermería, para mejorar aún más nuestra comprensión de cómo mejorar la vida y disminuir el sufrimiento de estos vulnerables niños y sus familias que tienen un alto riesgo de tener resultados negativos.

Palabras clave: “enfermera”; “cuidados” “paliativos”; “paciente pediátrico”.

ABSTRACT

Objective: To analyze the evidence of the role of the nurse in pediatric palliative care. **Material and Methods:** Systematic observational and retrospective review of a quantitative type, subjected to critical selection, using the Grade evaluation system to identify the degree of evidence, found in the following databases: PubMed, Scielo, Wiley Online Library, Elsevier, Epistemonikos. **Results:** Of the 10 articles systematically reviewed, 40% (n = 4/10) are systematic reviews and 60% (n = 6/10) are descriptive. According to the results obtained from the systematic review carried out in this study, they come from the countries of Spain (70%), followed by Cuba (10%), the United Kingdom (10%) and Brazil (10%). **Conclusion:** Certainly, nurses play an important role in caring for children who live, suffer, and die from life-threatening conditions. More research is needed to continue advancing the science of pediatric palliative nursing care, to further improve our understanding of how to improve life and lessen the suffering of these vulnerable children and their families who are at high risk for outcomes. negatives.

Key words: "nurse"; "Palliative" care; "Pediatric patient".

CAPITULO I: INTRODUCCIÓN

1.1 Planteamiento del problema

Cada año, casi 16,000 niños en los Estados Unidos son diagnosticados con enfermedades terminales. Los estudios sugieren que muchos de ellos experimentan brechas en la atención, como un mal manejo de los síntomas físicos y psicosociales, fallas en la comunicación, apoyo inadecuado para los miembros de la familia y seguimiento inconsistente del duelo.

Muchas de estas brechas en la atención podrían mitigarse mediante la provisión generalizada de cuidados paliativos integrales y efectivos; Los estudios han demostrado numerosos beneficios de cuidados paliativos pediátricos (PPC) para niños con enfermedades terminales, incluido un mejor manejo de dolor y de los síntomas, una ayuda psicosocial más sólida, una mayor coordinación de la atención, menos muertes en la Unidad de Cuidados Intensivos con más calidad de vida general de los pacientes y de su familia. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cuidado paliativo son aspectos para mejorar la calidad de vida en el paciente y la familia que luchan problemas unidos a enfermedades que amenazan la vida al prevenir y aliviar el dolor mediante la información inicial, logros y de su cuidado en sus problemas, incluidos problemas del orden físico y espirituales. Al menos 400 mil niños viven con amenazas mortales todos los días en los Estados Unidos, y aproximadamente 53 mil niños mueren cada año (1).

Acerca de los cuidados pediátricos paliativos podemos decir que son acciones dirigidas a adolescentes y niños que sufren de alguna enfermedad no tratable y progresiva que inicia al momento de hacer el diagnóstico tardándose hasta el final (2). Ayudan en la calidad de vida del enfermo y a su familia que lucha a enfermedades peligrosas, deteniendo el dolor y otros síntomas (3).

Requiere la acción de un equipo múltiple, donde el cuidado paliativo se pueden incorporar en planes de cuidado infantil y familiar, para detener el dolor y buscar la tranquilidad hasta su muerte. Las enfermeras son de gran ayuda en el cuidado paliativo, porque son profesionales que están más tiempo con sus enfermos pediátricos al lado de la familia, ellas identifican los problemas y se hacen responsables para coordinar el trabajo del equipo. (4)

El trabajo de la enfermera en el cuidado paliativo es (5): Aliviar el dolor y otros síntomas angustiantes a través de la evaluación, incorporando rutinas en cuidado de niños en el cuidado paliativo, porque el objetivo es evitar que el niño sufra (6). Unir aspectos espirituales y psicológicos en atención al paciente mediante la comunicación efectiva considerado como instrumento primordial en atención humanizada e integral ya que a través de ella se puede reconocer y tener empatía a los requerimientos del paciente pediátrico y su familia (7).

Las habilidades de comunicación con un niño enfermo son: (8). Escucha atentamente, No mientas, Utilice términos comprensibles y amigables para los niños, Hablar con sus padres en presencia del niño, No contradecir las costumbres familiares y respetar las creencias, Comunicarse con empatía y calidez, Respetar los ritmos y el tiempo del niño,

1. Lograr la mejora en la calidad de vida de los pacientes y sus familias de acuerdo con sus valores e influyen de manera positiva durante la enfermedad (9).
2. Formación profesional en cuidados paliativos, ya que la enfermera tiene que tener conocimientos técnicos, teóricos y prácticos junto con factores y valores

de condicionamiento personal que conforman el perfil de un profesional de cuidados paliativos (10).

3. Se debe responder a los requerimientos de los pacientes y de la familia, incluido la ayuda emocional.

Los componentes del cuidado paliativo pediátrico son dimensiones físicas, psicosociales y espirituales, así como la orientación para la toma de decisiones a las familias (11). Los cuidados paliativos pueden coexistir con el tratamiento y es importante desde el diagnóstico, durante la enfermedad del niño y más allá. Las enfermeras tienen roles ideales en la provisión de cuidados paliativos de cabecera pediátricos porque pasan la mayor parte de su tiempo con los niños y sus familias.

Este documento tiene como objetivo ayudar a guiar a las enfermeras y otros profesionales proveedores a tener una mejora de vida y bajar el sufrimiento de los niños y la familia en la descripción de las partes seleccionadas en el cuidado paliativo de enfermería pediátrica basada en literatura actual y durante la investigación en curso.

1.2. Formulación de la pregunta

La pregunta planteada en la revisión sistemática se trabajó en la metodología PICO y tiene las siguientes características:

P: Paciente / Problema	I : Intervención	C: Intervención de Comparación	O: Outcome Resultados
Pacientes pediátricos	Cuidados paliativos	No corresponde	Rol de la enfermera

¿Cuál es el rol de la enfermera en el cuidado paliativo de pacientes pediátricos?

1.3. Objetivo

Sistematizar evidencias en el rol de la enfermera del cuidado paliativo de pacientes pediátricos.

CAPITULO II: MATERIALES Y METODOS

2.1 Diseño de estudio

Este trabajo tiene revisión sistemática con el objetivo de juntar evidencias empíricas para cumplir criterios elegibles antes establecidas, para responder la pregunta de nuestra investigación. Utilizamos métodos explícitos y sistemáticos elegidos para disminuir los sesgos, dando resultados confiables para las conclusiones y las decisiones a tomar (12)

2.2 Población y Muestra

Se ha tenido una población de revisión de 15 artículos científicos que fueron publicados en idiomas inglés y español, de los cuales se eligieron 10 artículos cuyas publicaciones no fueron mayores de 5 años.

2.3 Procedimiento de recolección de datos

Los datos fueron tomados mediante revisiones bibliográficas de muchos artículos de investigación de publicaciones internacionales y nacionales, con temas del papel de la enfermera en el cuidado paliativo; de publicaciones encontradas, siendo importantes los que presentaban mayor nivel de evidencia y no se tomaron aquellos con menos relevancia.

La búsqueda fue mediante el acceso a los artículos científicos.

Los algoritmos para la búsqueda fueron:

Comentado [MFS1]: Los algoritmos deben incluir marcadores booleanos como or o and

Rol and enfermera and el cuidado paliativo

Enfermera and pacientes pediátricos

Cuidados paliativos and pediatría

Mediante la base de datos: Scielo, Elsevier, Pubmed, Google académico, Epistemonikos, etc.

2.4 Técnica de análisis

El estudio por la revisión sistemática fue mediante preparación de la tabla resumen (Tabla 1) que obtiene los datos por cada artículo en selección, revisando los artículos uno por uno para comparar las características que concuerdan y los puntos en los que existe discrepancia entre los artículos internacionales. Además, se realizó un análisis intenso de cada artículo de acuerdo con criterios técnicos preestablecidos, según los cuales se analizó la calidad de evidencia y fuerza de recomendación en cada artículo, mediante el método de calificación grade.

2.5 Aspectos éticos

Los trabajos científicos analizados tienen una evaluación de criterios críticos que está asegurado con los estándares técnicos de bioética en investigación y verifica que cada uno de los artículos científicos cumpla con los términos éticos en su elaboración.

CAPITULO III: RESULTADOS

3.1 Tabla 1: Trabajos revisados todo sobre el rol de la enfermera en el cuidado paliativo de pacientes pediátricos.

1. Autor	Año	Título del artículo	Revista donde se ubica la publicación URL/DOI País	Volumen y Número
Colon B, Luque M, Piedras F.	2019	Cuidados paliativos pediátricos y enfermería. ¿cuál es nuestro papel? (13).	Vox paedriatica https://spaoyex.es/sites/default/files/vp_26_1_03.pdf España	Volumen 26 Número 1
DATOS DE LA PUBLICACIÓN				
CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN				
Diseño de Investigación	Población y Muestra	Aspectos éticos	Resultados principales	Conclusión
Descriptivo	Enfermeras que trabajan en unidades de cuidados intensivos pediátricos	El estudio no refiere	El cuidado paliativo pediátrico es un conjunto de cuidados integrales para la mente, el espíritu y el cuerpo de los niños, debido a esto y al cuidado derivado de ellos, las enfermeras son esenciales para el equipo de los cuidados.	La enfermera acompaña al enfermo pediátrico y a la familia en su experiencia del proceso de fin de vida, preparando, implementando y gestionando el plan de atención individualizado destinado a promover la participación fundamenta del enfermo en la toma de su decisión.

DATOS DE LA PUBLICACIÓN

2. Autor	Año	Nombre de la Investigación	Revista donde se ubica la Publicación	Volumen y Número
Rodriguez Hernandez I, Fajardo Villarroel A, Peña Jimenez M.	2016	Rol del enfermero en todas las etapas de valoración, evaluación e intervención del dolor en los niños (14).	Revista Habanera de Ciencias Medicas http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2016000300009 Cuba	Volumen 15 Número 3

CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Diseño de Investigación	Población y Muestra	Aspectos Ético	Resultados	Conclusión
Revisión Sistemática	32 referencias bibliográficas	El estudio no refiere	La evaluación y medición del dolor son problemas muy difícil que enfrentan las licenciadas enfermeras en la atención médica pediátrica, debido a lo difícil de cuantificar lo intenso de experiencias con mucho dolor en los niños sin ninguna estrategia integral, sistemática y tal vez no sería adecuada y adecuada.	La evaluación adecuada y la evaluación del enfermo pediátrico con dolor permitirá llevar a cabo una intervención de enfermería personalizada y efectiva, incluyendo aspectos biológicos, psicológicos y sociales, que será de gran ayuda al enfermo a evitar y calmar el dolor.

DATOS DE LA PUBLICACIÓN

3. Autor	Año	Nombre de la Investigación	Revista donde se ubica la Publicación	Volumen y Número
Suarez E, Garcia T.	2020	Cuidados paliativos pediátricos. Desde la perspectiva enfermera (15).	Revista para profesionales de la salud https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/5e42bd0fd92ce5e417bcaee078NP-volumen23-42-63.pdf Reino Unido	Volumen III Número 23

CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Diseño de Investigación	Población y Muestra	Aspectos Ético	Resultados	Conclusión
Revisión sistemática	69 artículos	El estudio no refiere	El cuidado paliativo agarra todas las condiciones del paciente y su familia, sobre todo tratándose del paciente pediátrico.	El personal de enfermería desempeña un rol en el cuidado paliativo pediátrico, dado que no solo dispensa las acciones dadas por el médico, si no también tienen un papel importante en la capacitación y atención en el cuidado de los enfermos.

DATOS DE LA PUBLICACIÓN

4. Autor	Año	Nombre de la Investigación	Revista donde se ubica la Publicación	Volumen y Número
Ortiz S, Gomez S, Villamor E	2018	Calidad en el cuidado del personal de enfermería al paciente pediátrico paliativo y su familia (16).	Revista de transmisión del conocimiento Educativo y de la Salud http://www.trances.es/papers/TCS%2010_4_2.pdf España	Volumen 10 Numero 4

CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Diseño de Investigación	Población y Muestra	Aspectos Ético	Resultados	Conclusión
Observacional, descriptivo transversal	20 niños del área de oncología del hospital Maternal de Granada	El estudio no refiere	Cerca del 85% de pacientes y su familia, hablan de la atención de calidad de los profesionales de salud, haciendo hincapié en el personal de enfermería. En este proceso, el vínculo del profesional que tiene con la familia determina un grado de decepción o decepción.	Los profesionales de la salud, como la enfermera, debe dar la atención para fortalecer el apego con el niño para prepararlo hacia la muerte de forma natural y humana, con respeto a las creencias. Las enfermeras están en capacidad de enfrentar temores, para ello requieren cursos, capacitación permanente como profesional, talleres para brindar atención integral.

DATOS DE LA PUBLICACIÓN

5. Autor	Año	Nombre de la Investigación	Revista donde se ubica la Publicación	Volumen y Número
Ruiz R, Bravo N, Peña F, Navarro N.	2015	Intervención enfermera sobre la calidad de vida en personas con cuidados paliativos domiciliarios (17).	Revista Medicina Paliativa https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134248X15000221 España	Volumen 24 Numero 2

CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Diseño de Investigación	Población y Muestra	Aspectos ético	Resultados	Conclusión
Revisión sistemática	721 artículos científicos	El estudio no refiere	En los estudios que cumplieron el criterio de inclusión son 8 e incluyeron 459 pacientes. Cuyas edades oscilan en 24 y 97 años, y 49% de participantes fueron mujeres. En la intervención de enfermería se llevó a cabo mediante un grupo multidisciplinario, generalmente orientado al para controlar los síntomas de aquella enfermedad.	Estos resultados apuntan al hecho de que los cuidados paliativos en el hogar, incluidas a las enfermeras, tienden a mejorar la calidad de vida del enfermo pediátrico con los cuidadores, con mejor control en el síntoma, hay menos carga percibida, la enfermedad mejora la salud mental y física, hay adecuada atención recibida, menos visitas al servicio de emergencia y mejor uso de los documentos de la instrucción anticipadas. Se requiere mayor investigación con sus diseños de calidad que den evidencia en intervención de la enfermera al cuidado de personas que tengan el cuidado paliativo en su casa.

DATOS DE LA PUBLICACIÓN

6. Autor	Año	Nombre de la Investigación	Revista donde se ubica la Publicación	Volumen y Número
Henao A, Quiñónez M.	2018	Afrontamiento de los profesionales en enfermería en la muerte del paciente en la unidad de cuidados intensivos pediátricos (18).	Enfermería Intensiva https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130239918301123 España	Volumen 30 Numero 4

CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Diseño de Investigación	Población y Muestra	Aspectos Ético	Resultados	Conclusión
Cualitativo, fenomenológico hermenéutico	10 Enfermeras que trabajan en UCI	El estudio no refiere	Las licenciadas en enfermería usan estrategias de afrontamiento que se centran en las emociones: donde se inhiben aquellos sentimientos hacia el paciente y toda su familia, donde se utilizan la oración y también la comunicación con el enfermo y del acompañamiento en el alivio del sufrimiento de los familiares.	El profesional de enfermería de la unidad de cuidados intensivos pediátricos adquiere estrategias en el afrontamiento del cuidado al final de la vida usando comunicación y recursos espirituales con su familia mediante apoyo constante, reflexiona en la muerte y acompaña al niño en la trascendencia.

DATOS DE LA PUBLICACIÓN

7. Autor	Año	Nombre de la Investigación	Revista donde se ubica la Publicación	Volumen y Número
Piedrafita E, Yoldi E, Sanchez E.	2015	Percepciones, experiencias y conocimientos de las enfermeras sobre cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos (19).	Revista Enfermería Intensiva www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130239915000607 España	Volumen 26 Numero 4

CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Diseño de Investigación	Población y Muestra	Aspectos Ético	Resultados	Conclusión
Revisión sistemática	27 Artículos científicos	El estudio no refiere	Se juntaron 27 artículos para su análisis, donde la mayoría eran de estudios cualitativos (en total 16). Al analizar luego las publicaciones, se identificó que las enfermeras han percibido la el respeto y la dignidad del enfermo, brindando la atención para el bienestar favoreciendo el incluir a la familia en toda la atención, percibe una falta de conocimiento de la enfermera en el cuidado intensivo al final de su vida.	La revisión de esta sistematización indica que para lograr la atención de una buena calidad al final de vida, se requiere promover capacitaciones del profesional de enfermería en el cuidado paliativo pediátrico promoviendo el apoyo emocional, llevando a cabo un gran trabajo multidisciplinario bueno donde incluir a la enfermera en de necesidad en tomar las decisiones correctas.

DATOS DE LA PUBLICACIÓN

8. Autor	Año	Nombre de la Investigación	Revista donde se ubica la Publicación	Volumen y Número
Villalba J.	2015	Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la atención primaria (20).	Revista pediatría Atención Primaria http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=51139-76322015000300022 España	Volumen 17 Numero 83

CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Diseño de Investigación	Población y Muestra	Aspectos ético	Resultados	Conclusión
Cualitativo	Equipo multidisciplinar de profesionales entre ellos enfermeras que tratan simultáneamente al niño enfermo y su familia.	El estudio no refiere	La licenciada en enfermería que cuida al paciente enfermo y la familia, deben acompañar como actividad de la salud, dando atención para que el paciente y su familia no esten solos, fortaleciendo los lazos entre ellos y preparándolos para integrar el hecho de la muerte.	Los cuidados paliativos pediátricos del personal de atención primaria, incluida la enfermera, buscan lograr una atención integral para los enfermos terminales y su familia, tanto física como emocional, social y espiritualmente para el niño y su familia.

DATOS DE LA PUBLICACIÓN

9. Autor	Año	Nombre de la Investigación	Revista donde se ubica la Publicación	Volumen y Número
Gonzales M, Diaz M, Martinez M.	2016	Rol de la enfermera en el cuidado al final de la vida del paciente crítico (21).	Revista Enfermería Intensiva https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130239918300567 España	Volumen 30 Numero 2

CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Diseño de Investigación	Población y Muestra	Aspectos ético	Resultados	Conclusión
Revisión sistemática	Artículos científicos	El estudio no refiere	180 artículos han cumplido criterios de inclusión, con solo dieciséis seleccionados en el análisis. Los resultados se han agrupado mediante tres categorías en su análisis: como es la atención directa al enfermo, la atención muy centrada en su familia mediante el papel fundamental en el equipo multidisciplinario.	Las funciones descritas lo ponen a la enfermera como un profesional importante en la humanización sobre la muerte en la unidad del cuidado intensivo pediátrico y para los adultos, donde las enfermeras lideran el cambio al tener el papel principal en creación de estrategias en la realidad de integración. Enfoque del cuidado paliativo en las unidades de cuidados intensivos.

DATOS DE LA PUBLICACIÓN

10. Autor	Año	Nombre de la Investigación	Revista donde se ubica la Publicación	Volumen y Número
Sousa SL.	2019	Intervenciones de Enfermería en los cuidados paliativos en oncología pediátrica (22).	Revista Brasileira de Enfermagem http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=50034-71672019000200531&lng=en&nrm=iso/&tIng=es Brasil	Volumen 72 Numero 2

CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Diseño de Investigación	Población y Muestra	Aspectos ético	Resultados	Conclusión
Revisión sistemática	Artículos científicos	El estudio no refiere	Se estudiaron dieciocho trabajos que si cumplen con criterios de inclusión. Donde los resultados encontrados indican que, en los artículos seleccionados, Brasil tiene más publicaciones mediante la musicoterapia, aplicación lúdica, masajes, en la consulta inicial del cuidado paliativo, ejercicios físicos intervenciones sociales donde los objetivos son resolver adecuadamente el síntoma específico en los resultados, que al comparar la intervención, la integralidad del cuidado paliativo.	Al dar mayor énfasis al cuidado paliativo mediante capacitación profesional y académica, se deben realizar otros estudios para buscar una mayor evidencia en la práctica de la enfermera con base sólida en las evidencias científicas.

Tabla 2. Resumen de estudios sobre el rol de la enfermera en los cuidados paliativos de pacientes pediátricos.

Diseño de estudio / Título	Conclusiones	Calidad de evidencias (según sistema Grade)	Fuerza de recomendación	País
1.- Descriptivo Cuidado paliativo pediátricos y la enfermería. ¿cuál es nuestro papel?	La enfermera acompaña al enfermo pediátrico y a la familia en su experiencia del proceso de fin de vida, preparando, implementando y gestionando el plan de atención individualizado destinado a promover la participación fundamental del enfermo en la toma de su decisión.	baja	débil	España
2.-Revisión sistemática Rol de la enfermería en etapas de evaluación e intervención del dolor en niños.	La evaluación adecuada y la evaluación del enfermo pediátrico con dolor permitirá llevar a cabo una intervención de enfermería personalizada y efectiva, incluyendo aspectos biológicos, psicológicos y sociales, que será de gran ayuda al enfermo a evitar y calmar el dolor.	alta	fuerte	Cuba
3.-Revisión sistemática Cuidado paliativo pediátricos. En perspectiva de la enfermera	El personal de enfermería desempeña un rol en el cuidado paliativo pediátrico, dado que no solo dispensa las acciones dadas por el médico, si no también tienen un papel importante en la capacitación y atención en el cuidado de los enfermos.	alta	fuerte	Reino Unido
4.-Descriptivo Calidad de atención en los cuidados del profesional de enfermería al enfermo pediátrico paliativo y a la familia.	Los profesionales de la salud, como la enfermera, debe dar la atención para fortalecer el apego con el niño para prepararlo hacia la muerte de forma natural y humana, con respeto a las creencias. Las enfermeras están en capacidad de enfrentar temores, para ello requieren cursos, capacitación permanente como profesional, talleres para brindar atención integral.	baja	débil	España
5.-Revisión Sistemática Intervención de la enfermería en la calidad de vida en personas con cuidados paliativos domiciliarios.	Estos resultados apuntan al hecho de que los cuidados paliativos en el hogar, incluidas a las enfermeras, tienden a mejorar la calidad de vida del enfermo pediátrico con los cuidadores, con mejor control en el síntoma, hay menos carga percibida, la enfermedad mejora la salud mental y física, hay adecuada atención	Alta	fuerte	España

	recibida, menos visitas al servicio de emergencia y mejor uso de los documentos de la instrucción anticipadas. Se requiere mayor investigación con sus diseños de calidad que den evidencia en intervención de la enfermera al cuidado de personas que tengan el cuidado paliativo en su casa.			
6.-Cualitativo, fenomenológico hermenéutico Afrontamiento de la enfermera en la muerte del enfermo en unidad de cuidados intensivos pediátricos.	El profesional de enfermería de la unidad de cuidados intensivos pediátricos adquiere estrategias en el afrontamiento del cuidado al final de la vida usando comunicación y recursos espirituales con su familia mediante apoyo constante, reflexiona en la muerte y acompaña al niño en la trascendencia.	baja	débil	España
7.-Revisión Sistemática Experiencias, percepciones y conocimientos del profesional de enfermería en cuidado paliativo de unidades de cuidados intensivos	Esta revisión sistematizada indica que para tener atención de calidad en el final de la vida, se requiere promocionar la capacitación del personal de enfermería en el cuidado paliativo pediátrico y tener apoyo emocional, mediante trabajos disciplinarios efectivos y la inclusión del profesional de enfermería en toma de decisiones.	Alta	fuerte	España
8.-Descriptivo cualitativo Afrontar la muerte del niño: El cuidado pediátrico paliativo en la atención primaria	El cuidado paliativo pediátrico del personal en la atención primaria, junto con la enfermera, tratan de lograr que haya una atención integral para el enfermo pediátrico terminal y la familia, en lo físico, emocional, espiritual y social para el niño y su familia.	baja	débil	España
9.-Revisión sistemática Papel de la enfermería en el cuidado al finalizar la vida del enfermo crítico	El papel descrito pone a la enfermera como clave en humanizar la muerte en la unidad de cuidados intensivos pediátricos y en el adulto, por ello las enfermeras deben liderar el cambio en el papel de la creación de estrategias para hacer realidad la integración, dado al cuidado paliativo en la unidad de cuidados intensivos.	alta	fuerte	España
10.-Revisión Sistemática Intervención de la enfermera en el cuidado paliativo en oncología pediátrica.	Dar énfasis en el cuidado paliativo mediante capacitación profesional y realizar otros estudios en busca de la mejor evidencia en prácticas de enfermería basadas en la evidencia.	alta	fuerte	Brasil

CAPITULO IV: DISCUSIÓN

4.1. Discusión

Según la búsqueda de los datos, sustentados en artículos científicos y usando los datos académicos Lilacs, Pubmed, Elsevier, Epistemonikos, Scielo y Google académico, todas correspondientes al tipo descriptivo y al diseño del estudio de revisión sistemática se observa la importancia del rol de la enfermera en el cuidado paliativo pediátrico.

En los resultados obtenidos de la revisión sistemática realizada en el presente estudio, del total de 10 artículos analizados sistemáticamente, el 60% (n = 6/10) es un análisis sistemático y 40% (n = 4/10) son descriptivos.

Según los datos obtenidos de la revisión sistemática realizada en el presente estudio, proceden de los países de España (70%), seguida de Cuba (10%), Reino Unido (10%) y Brasil (10%).

Gonzales M, Diaz, M Martinez M, junto a Ruiz R, Bravo N, Peña F, Navarro N coinciden que el rol de la enfermera juega un papel importante creando estrategias con enfoques al cuidado paliativo pediátrico a través de la comunicación y el apoyo emocional

Por otro lado, Henao A, Quiñonez M, Colon B, Luque, M, Piedras F, y Suarez E, Garcia T, nos dicen que el rol de la enfermera en el cuidado paliativo no solo abarca al paciente si no a toda su familia brindando apoyo constante.

Mientras que Sousa SL, Ortiz S Gomez s, nos refieren que las enfermeras necesitan constantes capacitaciones, talleres para poder brindar una atención integral a los pacientes pediátricos con enfermedades terminales.

De acuerdo a la información analizada los cuidados paliativos pediátricos son enfoques para mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedades terminales. Ayudando así a prevenir el sufrimiento con la identificación inicial, evaluación y el adecuado tratamiento del dolor y demás problemas, sean de origen espiritual, psicosocial o física (23) Y a su vez, apoyando a los familiares a enfrentar lo que conlleva el tratamiento de una enfermedad mortal.

En el enfermo pediátrico, la enfermedad, la vida y la muerte cambia en la edad, si el niño aún no desarrollo completamente es una pérdida, ausencia, algo que falta. La resistencia y sentimiento de los padres para soltarlos y dejarlos ir son enormes (24) (25).

Las investigaciones indican que el 78% de 40 millones de personas al año padecen enfermedades terminales y en caso de los niños, el 98% que requieren la atención se encuentran en países de bajos ingresos; la mitad de ellos están en África (23).

En nuestro país, existen cuatro multiniveles de servicios que ofrecen atención hospitalaria y atención domiciliaria (26) y con ello, los avances constantes en medicina y en protocolos terapéuticos, los cuales han tenido éxito en el aumento de la cura de muchas enfermedades. Las unidades de cuidados paliativos están capacitadas para enfrentar y atender a los niños con enfermedades terminales y brindar mejor calidad de vida (27). Sin embargo, hay enfermedades que se continúan evaluando, ya que los métodos del tratamiento son aun ineficientes y no se logra resultados esperados.

El papel de la enfermera en el cuidado paliativo pediátrico está centrado en dar atención integral, incluidos los procesos de salud y enfermedad (28,29).

En la búsqueda de información de artículos académicos sobre el rol de la enfermera en el cuidado paliativo para los pacientes pediátricos, se observa que en el área de

enfermería se están optando por implementar programas de capacitación al personal con el propósito de brindar una mejor atención.

CAPITULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Conclusiones

La revisión de los trabajos sistemáticos de 10 artículos científicos sobre el papel de la enfermera en el cuidado paliativo de pacientes pediátricos se encontró a partir de las siguientes bases de datos académicos Lilacs, pubmed, Elsevier, Epistemonikos, Scielo y Google academico, corresponden al tipo y diseño de estudios sistemáticos revisión (seis), estudios descriptivos (dos) y estudios cualitativos (dos).

Se concluye que los 10 artículos científicos revisados en el presente trabajo, señalan la importancia del rol de la enfermera en los cuidados paliativos pediátricos.

5.2. Recomendaciones

Es necesario dentro del proceso de cuidados de enfermería, desarrollar pautas clínicas para el cuidado paliativo en pacientes pediátricos centrados en enfermería.

El sistema de salud debe incorporar estrategias destinadas a evaluar y redimir el papel del cuidado de enfermería en el cuidado paliativo del niño en la atención pediátrica.

Brindar apoyo emocional respetando la religión del niño y sus familiares a través de sacerdotes, pastores, etc.

Implementar programas de ayuda y apoyo para conocer no solo las necesidades de nuestro paciente pediátrico y también del entorno social y familiar.

Desarrollar programas específicos de educación y capacitación para enfermeras en el cuidado paliativo de calidad en pacientes pediátricos.

Integrar especialistas en cuidados paliativos en el equipo de atención del niño al inicio del proceso de planificación de la atención.

Finalmente, recomendar al personal de enfermería que realice más estudios de investigación sobre el papel de la enfermera en el cuidado paliativo del paciente pediátrico.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO). Available online: <https://www.nhpc.org/quality/nhpcos-standards-pediatric-care>. 2017.
2. Durand M., Barraso M., Sadornil T., Soto A., Arramberri M. Gestion de caso de lactante en unidad de cuidados paliativos pediatricos. Evidentia Rev Enferm basada en evidencia 2013; 10(42):9.
3. OMS. Cuidados paliativos [internet]. WHO. [citado 29 de setiembre del 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>.
4. Rios I. Estrategies de comunicaci3n amb el nen i la familia al final de la vida:revisi3n bibliogr3fica.2015[citado 4 de enero de 2018];Disponible en:<http://eugdspace.eug.es/xmlui/handle/123456789/251>.
5. Urda A. Introduccion. Rev Esp Pediatric. 2015;71(5):243-4.
6. Martino R. ¿Qu3 debemos saber sobre los cuidados paliativos pediatricos en los ni1os? En AEPap ed. Curso de Actualizaci3n Pediatria 2012.Madrid: Exlibris Ediciones; 2012.p.285-92.
7. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO). NHPCO's Facts and Figures: Pediatric Palliative & Hospice Care in America, 2015 Edition. 2015.
8. Sociedad Especializada Cardiolog3a.. Variability in the in hospital management of acute myocardial infection in Spain. IBERICA study. Rev Esp Cardiol 2001; 54:443-52.
9. Colon B., Luque M., Piedras F. Cuidados paliativos pedi3tricos y enfermer3a. ¿cu3l es nuestro papel? Vox paedriatica (internet) 2019 (consultado el 13 de mayo del 2020); 26 (1): 52. Disponible en: https://spaoyex.es/sites/default/files/vp_26_1_03.pdf.
10. Rodr3guez I., Fajardo A., Pe1a M. Rol del enfermero en las etapas de evaluaci3n, valoraci3n e intervenci3n del dolor en ni1os. Revista Habanera de Ciencias M3dicas (internet) 2016 (consultado el 13 de mayo del 2020); 15 (3): 52. Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2016000300009.

11. Suarez E., Garcia T. Cuidados paliativos pediátricos. Desde la perspectiva enfermera. Revista para profesionales de la salud (internet) 2020 (consultado el 13 de mayo del 2020); 3 (23): 49. Disponible en: <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/5e42bd0fd92ce5e417bcaee078NPvolumen23-42-63.pdf>.
12. Ortiz S., Gomez S., Villamor E. Calidad en el cuidado del personal de enfermería al paciente pediátrico paliativo y su familia. Revista de transmisión del conocimiento Educativo y de la Salud (internet) 2018 (consultado el 13 de mayo del 2020); 10 (4): 52. Disponible en: http://www.trances.es/papers/TCS%2010_4_2.pdf.
13. Ruiz R., Bravo N., Peña F., Navarro N. Intervención enfermera sobre la calidad de vida en personas con cuidados paliativos domiciliarios. Revista Medicia Paliativa (internet) 2015 (consultado el 13 de mayo del 2020); 24 (2): 52. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134248X15000221>.
14. Henao A., Quiñonez M. Afrontamiento de las enfermeras ante la muerte del paciente en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Enfermería Intensiva (internet) 2018 (consultado el 13 de mayo del 2020); 30 (4): 52. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130239918301123>.
15. Piedrafita E., Yoldi E., Sanchez E. Percepciones, experiencias y conocimientos de las enfermeras sobre cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos. Revista Enfermería Intensiva (internet) 2015 (consultado el 13 de mayo del 2020); 26 (4): 52. Disponible en: www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130239915000607.
16. Villalba J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la atención primaria. Revista pediatria Atención Primaria

- (internet) 2015 (consultado el 13 de mayo del 2020); 17 (83): 52.
Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322015000300022.
17. Gonzales M., Diaz M., Martinez M. Rol de la enfermera en el cuidado al final de la vida del paciente critico Revista Enfermeria Intensiva (internet) 2018 (consultado el 13 de mayo del 2020); 30 (2): 39-41. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130239918300567>.
 18. Sousa S. Intervenciones de Enfermeria en los cuidados paliativos en oncologia pediátrica. Revista Brasileira de Enfermagen(internet) 2019 (consultado el 13 de mayo del 2020); 72 (2): 32-36. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-71672019000200531&lng=en&nrm=iso/&tlng=es.
 19. Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/> [último acceso 18 de mayo del 2020].
 20. Gómez M. Cuidados Paliativos en Niños. 1° ed. España: Gabinete de Asesoramiento. y Formación Sociosanitaria (GAFOS); 2007.
 21. Organización Mundial de la Salud. El cáncer y los Cuidados paliativos.<http://www.who.int/cancer/palliative/es/>. [último acceso 18 de mayo del 2020].
 22. Berenguel M. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamerica Perú. 1ra ed. Houston: IAHPC Press; 2012 http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/19_Peru.pdf [último acceso 18 de mayo del 2020].
 23. Abu H., Benini F., Cornaglia P., Craig F., Kuttner L. Cuidados Paliativos para lactantes, niños y jóvenes, los hechos. 1ra ed. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus; 2009. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=earmpoHy4EY%3D&tabid=286> [último acceso 18 de mayo del 2020].

24. Colegio de Enfermeros del Perú. Ley del trabajo de la Enfermera(o). Perú: 2002.
25. Institut de Formació Contínua. Papel de Enfermería dentro del equipo de Cuidados Paliativos. Universitat de Barcelona. <http://www.il3.ub.edu/blog/el-papel-de-la-enfermeria-dentro-delequipo-de-cuidados-paliativos/>. [último acceso 18 de mayo del 2020].