



**Universitat**  
de les Illes Balears

## **TREBALL DE FI DE GRAU**

# **Intervencions infermeres en cures pal·liatives al pacient oncològic pediàtric.**

**Anna Caterina Conrad Mora**

**Grau d'Infermeria**

**Facultat d'Infermeria i Fisioteràpia**

**Any Acadèmic 2019-20**



# **Intervencions infermeres en cures pal·liatives al pacient oncològic pediàtric.**

**Anna Caterina Conrad Mora**

**Treball de Fi de Grau**

**Facultat d'Infermeria**

**Universitat de les Illes Balears**

**Any Acadèmic 2019-20**

Paraules clau del treball:

Cures pal·liatives pediàtriques, intervencions infermeria, pacient oncològic pediàtric.

*Nom Tutor/Tutora del Treball: Dr. Andreu Bover Bover*

S'autoritza la Universitat a incloure aquest treball en el Repositori Institucional per a la seva consulta en accés obert i difusió en línia, amb finalitats exclusivament acadèmiques i d'investigació

Autor		Tutor	
Sí	No	Sí	No
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



**Resum:** Les cures pal·liatives aplicades al pacient oncològic pediàtric són essencials per a millorar la seva qualitat de vida i la dels seus familiars. Les infermeres, sent els professionals sanitaris que més temps passen a peu de llit, hi juguen un paper clau. Aquesta revisió de la literatura pretén trobar quines són les intervencions infermeres que mostren millors resultats en les cures pal·liatives per a pacients oncològics pediàtrics, a nivell físic, emocional i social. Per tal de fer-ho s'ha realitzat una recerca bibliogràfica manual d'articles publicats entre 2010 i 2020 a BVS, EBSCOhost, PubMed, Ovid MEDLINE, Cochrane i Epistemonikos. S'han inclòs 24 articles en aquest treball, així com un capítol de llibre de cures pal·liatives pediàtriques de l'editorial Panamericana. Els resultats obtinguts permeten tenir una idea bàsica de quines són les intervencions que més s'empren en les cures pal·liatives per a infants amb càncer. No obstant això, hi ha consens a la literatura revisada referent a la manca d'evidència que doni suport a aquestes intervencions. Calen estudis de més pes amb mostres més grans per poder determinar quines són les intervencions infermeres més efectives a l'hora de proporcionar cures pal·liatives al pacient oncològic pediàtric i a les seves famílies.

**Paraules clau:** Cures pal·liatives pediàtriques, intervencions infermeria, pacient oncològic pediàtric.

**Abstract:** Palliative care applied to the pediatric oncologic patient is essential to improve their quality of life and that of their relatives. Nurses, being the health professionals who spend the most time at the bedside, play a key role in pediatric palliative care. This review of the literature aims to find which nursing interventions show best results in palliative care for pediatric cancer patients, on a physical, emotional, and social level. To do this, a manual search of articles published between 2010 and 2020 was carried out in BVS, EBSCOhost, PubMed, Ovid MEDLINE, Cochrane and Epistemonikos. 24 articles have been included in this paper, as well as a book chapter on pediatric palliative care from the "Panamericana" publishing house. The results obtained allow us to have a basic idea of which interventions are most used in palliative care for children with cancer. However, there is consensus in the revised literature regarding the lack of evidence to support these interventions. Larger studies with larger samples are needed to determine the most effective nursing interventions in providing palliative care to the pediatric cancer patient and their families.

**Keywords:** Pediatric palliative care, nursing interventions, pediatric oncologic patient.

**Resumen:** Los cuidados paliativos aplicados al paciente oncológico pediátrico son esenciales para mejorar su calidad de vida y la de sus familiares. Las enfermeras, siendo los profesionales sanitarios que más tiempo pasan a pie de cama, juegan un papel clave a la hora de proporcionar estos cuidados. La presente revisión de la literatura pretende encontrar cuáles son las intervenciones enfermeras que muestran mejores resultados en los cuidados paliativos para pacientes oncológicos pediátricos, a nivel físico, emocional i social. Para ello, se ha realizado una búsqueda bibliográfica manual de artículos publicados entre 2010 y 2020 en BVS, EBSCOhost, PubMed, Ovid MEDLINE, Cochrane y Epistemonikos. Se han incluido 24 artículos en este trabajo, junto con un capítulo de libro de cuidados paliativos pediátricos de la editorial Panamericana. Los resultados obtenidos permiten tener una idea básica de cuáles son las intervenciones que más se utilizan en curas paliativas para niños con cáncer. No obstante, existe consenso en la literatura revisada referente a la falta de evidencia que apoye estas intervenciones. Son necesarios estudios de mayor peso con muestras más grandes para poder determinar cuáles son las intervenciones enfermeras más efectivas al proporcionar cuidados paliativos al paciente oncológico pediátrico y a sus familias.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos pediátricos, intervenciones enfermería, paciente oncológico pediátrico.

# Índex

Introducció .....	8
Objectius del treball .....	10
Estratègia de recerca bibliogràfica .....	10
Resultats de la recerca bibliogràfica i discussió .....	12
- Intervencions en el control i la millora dels impacte físics .....	14
- Intervencions a nivell emocional tan cap al pacient com a la família .....	19
- Intervencions a nivell social de pacient i família .....	24
- Limitacions del treball .....	27
Conclusions .....	28
Bibliografia .....	30
Annexos .....	33
- Annex 1. Fitxa de la estratègia de la recerca bibliogràfica .....	33
- Annex 2. Taula resum dels articles seleccionats per a la revisió .....	36

## INTRODUCCIÓ

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS), les cures pal·liatives cerquen millorar la qualitat de vida dels pacients que pateixen malalties terminals i les seves famílies, prevenint i reduint el patiment físic, psicosocial i espiritual a través de la identificació precoç, l'examinació efectiva i la teràpia del dolor (1). Els components clau de les cures pal·liatives inclouen les dimensions física, psicosocial i espiritual (2-4), oferint suport així com un control adequat del dolor, de símptomes físics i psicològics, de l'estrès social i de la seva espiritualitat (2). Les cures pal·liatives engloben l'atenció al final de la vida, però no és limiten només a això (5,6). El model de cures pal·liatives actual, recomana la seva implementació en el moment del diagnòstic juntament amb tractaments curatius, sempre i quan l'objectiu sigui mantenir la qualitat de vida (7). A mesura que van disminuint les opcions de tractaments orientats a la cura de la malaltia, el paper de les cures pal·liatives va augmentant (8). Els principis que segueixen les cures pal·liatives inclouen el reconeixement de la mort com a procés natural, i defensen la integració de cures físiques, emocionals, espirituals i socials per a promoure el confort del pacient (7,9). Per tant, per poder proporcionar unes cures pal·liatives de qualitat, no és suficient amb un nivell alt de competències tècniques. Per assistir en totes les dimensions de la persona, els professionals sanitaris han d'estar sensibilitzats amb el patiment humà, ser capaços de connectar positivament amb els que pateixen, estar disposats a dialogar, i ser respectuosos i apreciar la llibertat de la dignitat humana en les circumstàncies més adverses (10).

Les cures pal·liatives pediàtriques tenen els mateixos objectius, però es centren en cobrir les necessitats individuals i úniques dels infants i les seves famílies (2). Es centren en la millora de la qualitat de vida de l'infant i en el recolzament de la família. S'apliquen des del moment en que es diagnostica la malaltia, al llarg de la vida i la mort del nin, i més enllà (4,7,11-13). Rebre cures pal·liatives està reconegut com a un dret per a tots, independentment de l'edat (11,14), fins i tot en sistemes sanitaris amb recursos limitats (14). Són més efectives quan es realitzen des d'un enfocament multidisciplinari ampli que inclogui a l'infant, al pares, mares o tutors legals; als germans, padrins o altres familiars i coneguts de l'esfera social més propera a l'infant (7,8,14). S'estima que 16 de cada 10.000 nins i adolescents menors de dinou anys pateixen alguna malaltia terminal i reben cures pal·liatives (15).



Quan s'implementen cures pal·liatives en pacients oncològics pediàtrics, ens trobem amb una sèrie de barreres úniques per aquest tipus de pacient (9). El pronòstic de càncer infantil ha millorat en els últims anys degut als avanços en tractaments mèdics, avanços tecnològics, recerca en fàrmacs i la detecció precoç (5,16–18). Tot i així, molts infants continuen morint a causa de la malaltia (17–19), essent la segona causa de mort en infants de 0 a 14 anys (20). Independentment del pronòstic, tots els infants diagnosticats de càncer poden beneficiar-se de les cures pal·liatives al llarg del curs de la malaltia (7). Les cures pal·liatives als pacients oncològics pediàtrics poden ser aplicades en unitats pal·liatives especialitzades, en plantes d'hospitalització no especialitzades i també a casa. Per tant, qualsevol infermera així com els i les estudiants han de poder proporcionar les cures adequades a aquest tipus de pacient (15).

Nombrosos estudis coincideixen en que les infermeres juguen un paper clau en la proporció de cures pal·liatives a pacients oncològics pediàtrics (3,8–10,15,16,21). Són els professionals sanitaris que més temps passen al costat dels nins i les seves famílies, estan presents a peu de llit durant llargs períodes de temps, i per tant són les que més sovint detecten les necessitats que els pacients i els seus familiars tenen. El fet de passar tant de temps amb els pacients i famílies col·loca a les infermeres en una posició per resoldre dubtes i alleujar les idees errònies que puguin tenir respecte a la terminologia i la implicació de les cures pal·liatives. A més, contempen i cerquen la combinació de les diferents característiques dels ésser humans, i això fa que afavoreixin els aspectes socio-psico-espirituals de les cures. És per això que l'educació d'infermeres en cures pal·liatives pediàtriques és essencial (15).

A Espanya, les cures pal·liatives estan incloses al pla d'estudis de quasi totes les facultats d'infermeria (4). No obstant això, estudiants i infermeres que just han acabat els seus estudis han expressat preocupació degut a la falta de preparació en com proporcionar cures pal·liatives (16). A més a més, pel que fa a la literatura, sí que ha estat ben descrit el rol dels metges que proporcionen cures pal·liatives a infants amb càncer; no obstant això, s'ha escrit poc sobre el paper únic que juguen les infermeres en l'equip de cures pal·liatives pediàtriques (8). A la UIB, el grau d'infermeria compta amb una assignatura de 3 crèdits dedicada a les cures pal·liatives, i en aquesta assignatura les cures pal·liatives pediàtriques es tracten només en un dels temes. Se'n dona una pinzellada molt general, fet que dificulta poder aprofundir en les intervencions

específiques que realitzen les infermeres. A nivell personal, vaig connectar amb les cures pal·liatives amb el rotatori de pràctiques que vaig fer a l'hospital Sant Joan de Déu a la planta dedicada a aquestes cures. Vaig aprendre molt d'aquelles pràctiques, i vaig poder viure de primera mà la barreja d'emocions gratificants i de tristesa que es senten quan s'acompanya a les persones fins al final de la vida. Després d'aquesta experiència va ser quan vaig començar a plantejar-me quines deuen ser les diferències entre l'aplicació d'aquestes cures als pacients adults i als pacients pediàtrics. Quines són les intervencions més adequades pels infants, quins són els símptomes que més pateixen comparat amb els adults, quines intervencions es fan per atendre a la família?

Així doncs, degut a la manca d'informació referent a les intervencions d'infermeria tan a nivell acadèmic com a nivell d'evidència juntament amb l'interès propi en aquest àmbit de la infermeria, he considerat oportú realitzar una revisió de la literatura més actual per trobar quines són les intervencions infermeres que mostren millor resultat en les cures pal·liatives pediàtriques, centrant-ho als infants que pateixen i moren de càncer.

## **OBJECTIUS DEL TREBALL**

L'objectiu general és identificar les intervencions infermeres que mostren millor resultat en les cures pal·liatives de pacients oncològics pediàtrics.

Objectius específics:

- Distingir les intervencions en el control i millora dels impactes físics i analitzar quines barreres es poden trobar a l'hora de realitzar-les en el pacient oncològic pediàtric.
- Distingir les intervencions a nivell emocional tant cap al pacient com a la família i analitzar quines barreres es poden trobar a l'hora de realitzar-les.
- Distingir les intervencions a nivell social de pacient i família i analitzar quines barreres es poden trobar a l'hora de realitzar-les.

## **ESTRATÈGIA DE LA RECERCA BIBLIOGRÀFICA**

Per a estructurar i facilitar l'estratègia de recerca bibliogràfica s'ha complimentat la fitxa d'estratègia de recerca bibliogràfica en les fonts d'informació en ciències de la salut de la UIB (Veure Annex 1). S'ha realitzat una recerca bibliogràfica centrada en les àrees de coneixement de les ciències de la salut, més concretament en infermeria i

psicologia. Una vegada establertes les paraules clau del treball, el primer pas ha estat la traducció de les paraules clau a descriptors mitjançant els tesaurus DeCS i MeSH. S'han escollit com a descriptors principals “Cuidados paliativos/Palliative Care” i “Enfermería Pediátrica/Pediatric Nursing”, i com a descriptors secundaris “Oncología/Oncology” i “Intervenciones de enfermería/Nursing Interventions”. Combinant aquests quatre descriptors, s'han elaborat les següents fórmules de recerca per a tres nivells:

- **Primer nivell:** “Palliative Care AND Pediatric Nursing” / “Cuidados Paliativos AND Enfermería Pediátrica”
- **Segon nivell:** “Palliative Care AND Pediatric Nursing AND Oncology” / “Cuidados paliativos AND Enfermería Pediátrica AND Oncología”
- **Tercer nivell:** “Palliative Care AND Pediatric Nursing AND Nursing interventions” / “Cuidados paliativos AND Enfermería pediátrica AND Intervenciones de Enfermería”

#### **Criteris d'inclusió:**

S'han inclòs tots els articles on les persones a estudi són pacients menors de 18 anys amb diagnòstic de càncer, o el personal d'infermeria encarregat de les cures d'aquest tipus de pacient. Sí que s'han inclòs però alguns articles on no s'especifica el diagnòstic dels pacients pediàtrics, que parlen de intervencions en cures paliatives pediàtriques en general. S'han inclòs articles publicats entre els anys 2010 i 2020; sense restricció d'idioma.

#### **Criteris d'exclusió:**

S'han descartat estudis i articles centrats en pacients oncològics majors de 18 anys, així com pacients pediàtrics que reben cures paliatives per malalties no oncològiques. També han sigut exclosos aquells articles publicats abans de l'any 2010.

Una vegada establides les fórmules de recerca així com els criteris d'inclusió i exclusió, es va realitzar la recerca bibliogràfica el mes de març del 2020 a través dels següents metacercadors i bases de dades:

- **Metacercadors:**
  - o BVS : SCIELO, IBECS, DESASTRES, LILACS, HISA, WHOLIS

- EBSCOhost: CINAHL, APAPsycArticles, APAPsycInfo, E-journals, eBook collection, Psychology and behavioral Sciences Collection, Academic Search Ultimate.
- **Bases de dades específiques:**
  - PubMed
  - Ovid MEDLINE
- **Bases de dades de revisions:**
  - Cochrane
  - Epistemonikos

Posteriorment, a principis del mes d'abril de 2020, es va fer ús del recurs electrònic de la col·lecció de llibres de l'editorial Panamericana posat a disposició dels estudiants des de la UIB durant el període de confinament degut al COVID-19.

## RESULTATS DE LA RECERCA BIBLIOGRÀFICA I DISCUSIÓ

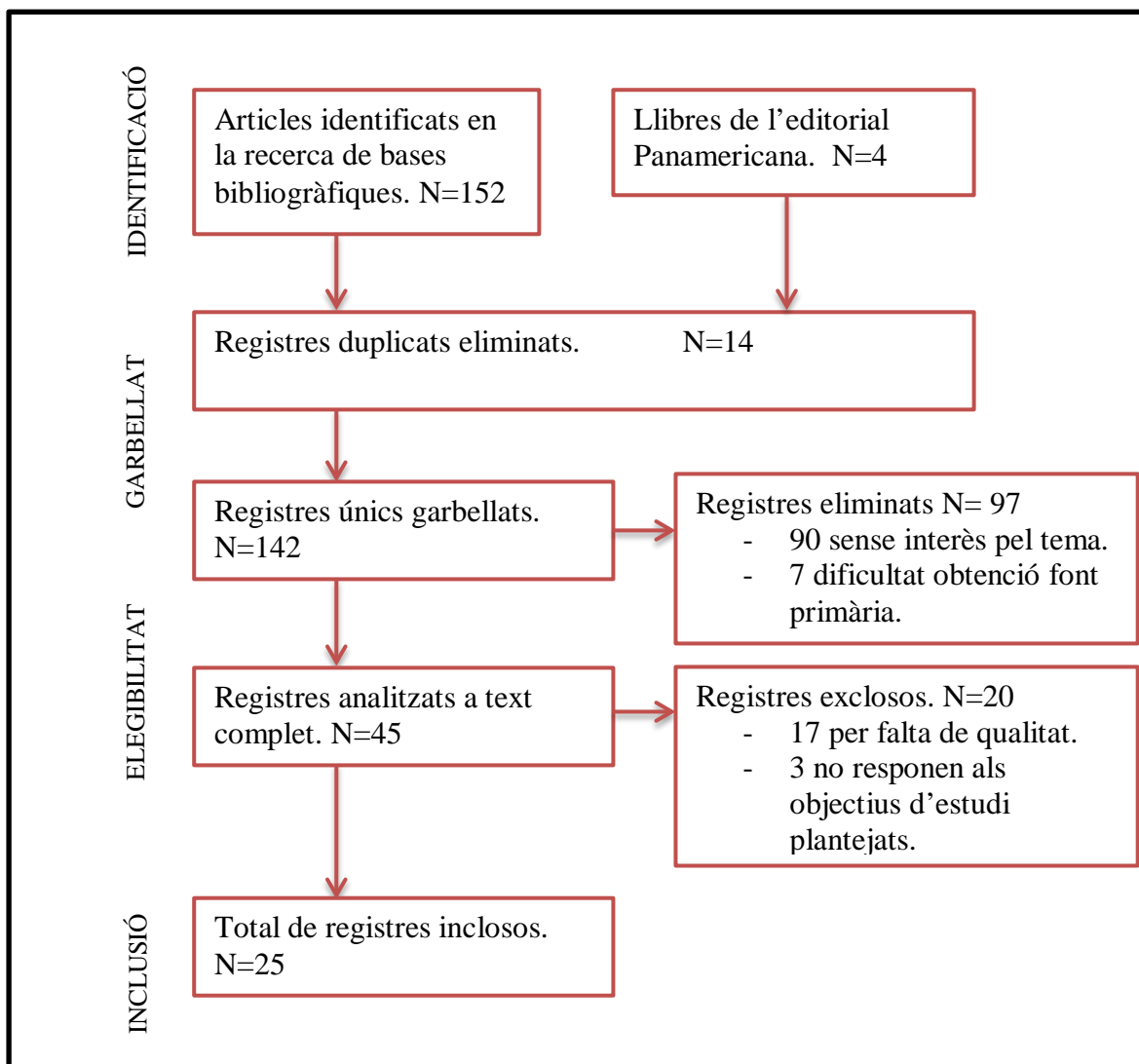
Aplicant les fórmules de recerca als metacercadors i bases de dades especificades abans, a la següent taula es mostren els resultats obtinguts a cada una d'elles:

	<b>BVS</b>	<b>EBSCOhost</b>	<b>PubMed</b>	<b>Ovid MEDLINE</b>	<b>Cochrane</b>	<b>Epistemonikos</b>
<b>1r nivell</b>	242	435	422	82	0	13
<b>2n nivell</b>	43	151	147	31	-	-
<b>3r nivell</b>	-	12	53	-	-	-

**Taula 1:** Resultats obtinguts per nivell de la recerca a cada base de dades

Del total de 152 articles trobats, se'n van descartar inicialment amb la lectura del títol 87 per no tenir interès pel tema del treball i 14 perquè estaven duplicats. Després de llegir el resum dels articles restants, 7 articles van ser descartats per dificultat a l'hora d'obtenir les fonts primàries. Els 44 articles restants van ser considerats potencialment rellevants per aquest treball i es van revisar amb més profunditat. Després d'una lectura crítica i completa, 17 articles van ser exclosos degut a la falta de qualitat detectada, i 3 més van ser exclosos perquè no eren prou interessants pel tema d'investigació. Així, de la recerca en les diferents bases de dades s'han inclòs en aquesta revisió un total de 24 articles.

Pel que fa als llibres electrònics de l'editorial Panamericana, es van trobar 4 llibres que tractaven les cures pal·liatives, i finalment dels 4 llibres se'n va seleccionar només 1 que comptava amb un capítol dedicat exclusivament a les cures pal·liatives pediàtriques (11).



**Figura 1:** Diagrama de flux

De les 25 referències emprades per a la realització d'aquest treball, 8 són articles qualitius, 8 són revisions narratives i 8 són revisions sistemàtiques. La darrera referència és un capítol de llibre. Pel que fa als idiomes de les publicacions, un 88% de les publicacions estan escrites en anglès, un 8% en portuguès i un 4% en castellà.

També s'ha analitzat la qualitat de cada article amb la plantilla corresponent de l'eina CASPe, i també se n'ha determinat el seu nivell d'evidència segons l'escala SIGN (veure Annex 2).

Implementar les intervencions adequades als pacients oncològics pediàtrics és essencial per poder alleujar la càrrega dels símptomes, per promoure la salut psicosocial i millorar-ne la seva qualitat de vida (7). La planificació d'aquestes intervencions ha d'incloure als pacients i les seves famílies (1,4,18), ja que d'aquesta manera els infants mostren millors resultats en el seu benestar psicosocial i en la seva qualitat de vida, comparat amb tractaments estàndard que no tenen en compte aquests factors (7).

Les infermeres, apoderades amb les habilitats i la comprensió de les cures pal·liatives de qualitat, poden mantenir l'equip multidisciplinari centrat en el compliment dels objectius de les cures pal·liatives, per assegurar que aquests principis estiguin integrats a través de tot el curs clínic de la malaltia de l'infant (8).

S'han classificat les intervencions trobades segons siguin per millorar els impactes físics, emocionals o socials per estructurar-ho una mica, tot i que gairebé totes les intervencions ens serveixen per treballar en més d'una esfera de la salut de l'infant i la seva família, algunes fins i tot les empram en les tres esferes.

### **Intervencions en el control i la millora dels impactes físics.**

El reconeixement precoç de símptomes i el seu control adequat conduiran en una major qualitat de vida dels infants amb càncer (11).

El símptoma físic més prevalent i evidenciat en els infants amb càncer és el dolor (1,5,8,11,14,18,20). El dolor no està només relacionat amb la patologia de l'infant, sinó que també inclou altres aspectes físics, així com aspectes emocionals i espirituals (12). S'identifica com un símptoma molt angoixant per part dels membres de la família que ho presenciem (14). A banda d'entendre i actuar sobre el dolor absolut de l'infant, també s'ha d'actuar per fer front al dolor de la família (12). Per tant, el maneig del dolor és clau per assegurar el confort de l'infant (16). Si s'intervé de forma ràpida i efectiva, el dolor es pot controlar en la majoria de pacients (8).

Segons les recomanacions de la OMS, s'ha de fer una anamnesi dirigida que inclogui la intensitat, el tipus, la localització i la cronologia del dolor (11). Les infermeres són les encarregades d'avaluar i mesurar la complexitat del dolor oncològic (20), i aquesta no és una tasca fàcil en pacients pediàtrics. Com més jove és l'infant, més difícil és avaluar el seu dolor (5,18). L'autoavaluació del dolor per part de l'infant s'ha de sol·licitar

sempre que sigui viable (8). Les escales de valoració del dolor que més s'utilitzen en la població pediàtrica són l'escala de valoració facial de Wong-Baker per als més petits, i l'escala numèrica del dolor i l'escala visual analògica a partir dels vuit anys (5). A més, també s'han de tenir en compte les queixes i gestos de dolor que pugui fer l'infant, com pugui ser cridar o plorar (1). També ens podem trobar amb infants que no mostrin cap prova de desconfort físic, però això no sempre significa que no tinguin mal (8). L'alternativa d'aplicar escales als mateixos infants són els informes dels pares o tutors (5). Un inconvenient d'això és que factors com l'estat d'ànim dels pares, poden afectar a la precisió de les puntuacions indicades; però les infermeres poden ensenyar als pares a ser més sensibles amb el nivell del dolor dels seus fills observant els seus canvis facials o canvis de comportament (1). Per controlar el dolor, les infermeres empren estratègies farmacològiques i estratègies no farmacològiques (10,17).

Pel que fa als tractaments farmacològics, els opioides són els fàrmacs més prescrits per controlar el dolor oncològic (5,11,17,22). Una revisió narrativa de 2012 (8), assenyala que un factor important a tenir en compte, és que l'estrenyiment n'és un efecte secundari molt prevalent, i per això s'hauria d'implementar un règim intestinal quan s'inicia un tractament amb opioides prolongat. Aquest mateix estudi també considera que un altre punt que és important remarcar és la diferència entre la tolerància i l'addicció als opioides, ja que aquesta distinció pot ser d'ajuda per a aquelles famílies preocupades per una potencial addicció dels seus fills. La preocupació per l'addicció no hauria de ser una barrera en el control del dolor terminal en infants. També s'hi proposen unes premisses bàsiques a seguir per a un maneig efectiu del dolor:

- Les medicacions per al dolor s'han de programar, no basta amb administrar-les quan el pacient manifesta que té mal.
- És important emprar la ruta d'administració més adequada per cada infant.
- Cal utilitzar adjuvants, com els antidepressius o antiepilèptics, per augmentar el control del dolor.
- S'han d'anticipar els efectes secundaris i tractar-los agressivament, ja que a vegades poden ser igual o més desconfortants que el dolor en sí.
- El dolor pot canviar en qualsevol moment, per això és vital revalorar-lo de forma regular.

En quant a les intervencions no farmacològiques, les que més s'empren per a controlar el dolor són els massatges, l'acupuntura, la relaxació i la musicoteràpia (5,10). El

massatge promou una circulació limfàtica i sanguínia augmentades, facilita l'activitat muscular i la relaxació, i alleuja l'ansietat i l'atenció (7). Altres mesures que s'empren sovint són mantenir un ambient calmat, evitar accés de llum, mantenir una temperatura de l'habitació agradable, així com olors que resultin agradables a l'infant (8). El riure i l'humor també s'han mostrat efectius en l'alleujament del dolor (5). Els infants es senten millor quan miren vídeos graciosos o llegeixen històries (1).

A pesar de comptar amb totes aquestes mesures, diversos estudis assenyalen que el dolor és el símptoma més mal controlat en infants amb càncer (5,8,23,24). Un estudi de l'any 2005 va trobar que un 57% de pares (n=449) que van sentir que el dolor dels seus fills no va ser ben controlat al final de la vida, seguien afectats per l'experiència de 4 a 9 anys després de la mort de l'infant (17).

A part del dolor, altres símptomes físics que solen presentar els pacients oncològics pediàtrics són fatiga, dispnea, pèrdua de pes, i nàusees i vòmits (13,17,21,22).

La fatiga també és un símptoma que hem de manejar correctament, ja que pot exacerbar altres símptomes físics com el dolor, la dispnea o la disminució de la gana (22). Intervencions no farmacològiques que ens poden ajudar són l'exercici físic, intervencions psicosocials, el maneig de l'estrès, la relaxació i el massatge (7).

La dispnea és un símptoma amb dimensions físiques i psicològiques. Per tant, primer hem d'identificar la causa subjacent que ha provocat la seva aparició i tractar-la (11). La mnemotècnia BREATHAIR és una eina que podem utilitzar per avaluar quina és la causa de la dispnea i quines són les intervencions més adequades per a cada causa (8). Algunes intervencions a nivell general són el repòs, tranquil·litzar a l'infant, tirar-li aire fresc a la cara, i fer menjades fraccionades i fàcils d'ingerir (11). També resulta de gran ajudar elevar el capçal del llit a 30° (21).

Pel que fa a la pèrdua de pes, habitualment es deu a una disminució de la gana; és normal al final de la vida. Algunes mesures que ens poden ajudar a manejar aquest símptoma són evitar dejunis prolongats, fraccionar la dieta en 6-8 menjades al dia, i flexibilitzar els horaris (11).



Les nàusees i vòmits poden donar-se per la malaltia, pels tractaments curatius rebuts o per factors ambientals com les olors, l'ansietat, etc. Les intervencions en aquest cas serien mantenir l'infant en un ambient tranquil i ben ventilat, oferir líquids en petits volums i no insistir en les menjades (11).

S'han trobat dos estudis que parlen de dues teràpies complementàries emprades en cures paliatives pediàtriques per pal·liar els símptomes de forma general: La musicoteràpia i les intervencions assistides per animals (3,7). La música s'empra sovint per alleujar els símptomes i millorar la qualitat de vida. A banda dels efectes damunt dels símptomes físics, també és una forma de proporcionar un ambient per intercanviar afectes i emocions que a vegades no es mostren degut a la por a la mort (7). Per altra banda, les teràpies assistides per animals resulten en un major compliment del tractament, disminueixen el nivell de dolor i milloren les interaccions amb l'equip professional. Sovint quan s'utilitzen cans poden proporcionar-se com un servei voluntari, de manera que és una teràpia de baix cost i nombrosos beneficis (3).

De cara al final de la vida, hi ha dos aspectes clau que també és important conèixer i saber manejar: Les raneres premortem i la sedació (11). Les raneres premortem són uns renous que apareixen en la fase agònica degut a l'oscil·lació de les secrecions en la via aèria, i provoquen inquietud en els pares. En aquest cas, les intervencions que podem dur a terme són col·locar a l'infant en posició semi-incorporada i amb el cap de costat, i evitar aspirar les secrecions. És important fer saber als pares que les raneres no molesten ni produeixen patiment en els seus fills. En quant a la sedació, és important tenir en compte que quan l'infant és sedat implica que es troba en situació d'últims dies. Les intervencions dels últims dies inclouen tenir cura de l'entorn (llum moderada, temperatura ambient agradable, bona ventilació, evitar renous estridents), cercar postures antiàlgiques, mantenir una bona higiene corporal i hidratació de la pell, eliminar dispositius que puguin causar molèsties, com les ulleres. Es pot valorar el sondatge uretral per evitar el malestar de la incontinença o la retenció urinària. També és important fer entendre als familiars que el menjar i el beure en aquesta etapa no milloren la situació ni la supervivència.

Les cures al final de la vida s'haurien de limitar a les necessitats essencials (8). Aquest punt sovint es passa per alt en l'ambient hospitalari quan, per exemple, es monitoritzen els signes vitals freqüentment com a rutina i política.

En les intervencions que es realitzen per controlar els símptomes físics, també hi podem involucrar als pares i germans, ensenyant-los les diferents estratègies que poden emprar per alleujar els símptomes de l'infant malalt (8). D'aquesta manera es manté un control dels símptomes i els familiars poden sentir-se útils.

#### Barreres que ens podem trobar a l'hora de realitzar aquestes intervencions.

- Una de les principals barreres és que sembla antinatural a la ment de pares i metges proporcionar cures al final de la vida a un infant, moltes vegades costa acceptar que no es pot fer res més per l'infant (2).
- Falta d'educació i entrenament especialitzats en aquest camp (24). Com a resultat, les infermeres es senten poc preparades i poc qualificades a l'hora de manejar els símptomes dels pacients oncològics pediàtrics (9,16).
- Les discrepàncies d'objectius de tractament entre els professionals de la salut i la família (2,8).
- Les barreres comunicatives també poden resultar en un mal control dels símptomes físics (9). Alguns infants no es poden comunicar verbalment, i això complica el maneig dels símptomes. A més, una avaluació inadequada dels símptomes pot resultar en un tractament inadequat o intervencions innecessàries (13).
- Igual que les barreres comunicatives, les barreres idiomàtiques i culturals poden provocar un retràs en la manifestació dels símptomes i dificultar l'avaluació i tractament del dolor (2).
- Falta de comprensió del concepte de cures pal·liatives (2,24). Molts infants continuen rebent aquest tipus de cures una vegada que la seva malaltia ja està bastant avançada (8). Alguns veuen les cures pal·liatives com a sinònim de cures al final de la vida i no són conscients que les cures pal·liatives van dirigides a les necessitats polifacètiques dels infants i les seves famílies al llarg de tota la trajectòria de la malaltia (6).

- Històricament, les mesures per tractar els diferents símptomes s'han creat a partir de l'estudi d'un símptoma específic, o s'han extrapolat del treball amb pacients adults (13). Sovint aquestes mesures no s'adapten a l'estat de l'infant o al seu nivell de desenvolupament.

### **Intervencions a nivell emocional tan cap al pacient com a la família.**

La població pediàtrica encara s'està desenvolupant a nivell emocional i cognitiu (5). Els infants entre 2 i 6 anys encara tenen una comprensió incompleta de la malaltia i la mort, i sovint proven una gran varietat d'interpretacions intentant encaixar la mort dins les seves experiències limitades. En canvi, els adolescents sí que poden entendre millor el que estan experimentant i que està passant en l'ambient.

Els símptomes psicològics i emocionals més prevalents en els pacients oncològics pediàtrics són la depressió, l'ansietat, la irritabilitat, l'alteració del son, l'angoixa, la por d'estar sols, la por de morir i la dificultat d'expressar els seus sentiments (13,14,22). La depressió i l'ansietat són realitats actuals al final de la vida dels infants, especialment en adolescents, tot i que han millorat estadísticament amb la introducció de intervencions en cures pal·liatives comprensives (24).

Les infermeres reconeixen la importància de satisfer les necessitats de l'infant, no només en relació als símptomes físics que presenten sinó que també, i especialment, amb el que senten (18). Aquest mateix estudi exposa que es preocupen per donar la major qualitat de vida als infants que cuiden, fent el millor que poden per donar més vida als dies que els queden, fent-los sentir el millor possible. Preocupar-se per quina és la seva major necessitat en cada moment; si és mal, o si és menjar alguna cosa que li vé de gust o veure a algú que enyora. Cuidar les necessitats emocionals dels infants implica actituds i accions simples com tocar, escoltar, ser sensible i perceptiu al patiment dels altres o ajudar-los amb les seves activitats diàries que no poden aconseguir per ells mateixos. Tant els pares com els infants creen uns lligams més forts amb les infermeres segons la seva personalitat i el seu caràcter (16). S'ha vist que tan els pacients com els seus familiars es fixen més en els atributs personals que en les seves habilitats clíniques.

L'ansietat és un dels símptomes emocionals més prevalents. Sovint els infants presenten una ansietat no parlada relacionada amb la por de morir i/o el procés de morir (8).

Identificar les pors específiques i mantenir converses honestes permetrà a la infermera disminuir el patiment associat amb aquesta ansietat. Calmar a l'infant fent-li saber que no estarà sol i crear un ambient que eviti el seu aïllament, són intervencions que permetran combatre aquest tipus de preocupacions. L'ansietat també pot derivar-se dels procediments i les teràpies. Explicant aquests procediments i contestant les preguntes de l'infant de forma honesta, podem mitigar el patiment de l'ansietat. Tant pares com infants han manifestat que el nivell d'ansietat dels nins disminueix després d'un massatge terapèutic (22).

La implicació emocional i la creació de lligams permeten una relació estreta de confiança entre el nin, la família i la infermera (10). Aquesta relació fa que les cures siguin més efectives i menys doloroses. Els pares també aprecien els professionals que estableixen una relació amb els seus fills i els coneixen bé (19). Les infermeres destaquen com els professionals sanitaris més propers, que creen uns lligams més forts i poden satisfer millor les necessitats de l'infant i la família (23).

La comunicació també és un dels elements més valorats en les cures pal·liatives pediàtriques (19). Degut als resultats tan positius com negatius que poden derivar de la comunicació en les cures pal·liatives pediàtriques, s'espera que les infermeres i altres clínics es comuniquin de forma efectiva amb nins de diverses edats, cultures i situacions clíniques (21). La comunicació oberta entre la infermera i el pacient és important per conèixer els dubtes i les preguntes de l'infant, permetent-los parlar, demanar preguntes i aclarir coses que els hi són confuses (10). És un aspecte de les cures d'infermeria que els pares aprecien molt (17,19). Fins i tot les mateixes infermeres consideren que la comunicació és un recurs terapèutic important i efectiu (7,20,23). Fa d'enllaç humanitzant i facilita l'equilibri emocional de l'infant. Els nins que participen en converses obertes sobre la seva prognosi i se'ls dona un temps adequat per processar el seu estat, oposen menys resistència que aquells que no participen en converses sinceres (3). Una revisió bibliogràfica anima a les infermeres a adaptar els seus estils comunicatius segons les necessitats individuals de cada pacient i família (9). Aquesta mateixa revisió esmenta que les ajudes visuals i dibuixos poden ajudar a l'infant a entendre què li passa. A més, introduir la terminologia mèdica de manera gradual enlloc de fer-ho tot de cop és de gran ajuda per als adolescents i pares. Permetre el silenci en

una conversa també és important, ja que és una mostra de compassió i dóna espai a les famílies a expressar el seu dol. És important també mantenir conversacions repetides perquè no tota la informació es retén a la primera. Les infermeres també han de saber escoltar amb la intenció d'aprendre i no reaccionar. Abstenir-se de dir frases aparentment confortants com "Sé com et trobes" i canviar-les per altres que siguin més obertes i sensibles com "Ajuda'm a entendre..." o "Conta'm una mica més sobre...", que són frases que també ens poden ajudar a identificar les necessitats i desitjos de les famílies.

Un altre recurs que podem emprar són els jocs (4,18). Jugar és una activitat primària pels infants, perquè és divertit i proporciona distracció, alegria i plaer. Els jocs formen part de nins totes les edats i tenen un rol prominent en el seu desenvolupament, sent essencials pel seu benestar mental, emocional i social. Jugar fa que l'hospitalització sigui més suportable i menys traumàtica, relaxa, proporciona mitjans per alleujar l'estrès i expressar sentiments, ajudant a l'infant a sentir-se més segur en un ambient estrany. Les infermeres empren intervencions lúdiques per reduir l'ansietat i per guiar o preparar a l'infant per a procediments dolorosos o traumàtics (7). És una manera d'entrar al seu món per entendre'l millor, facilitant la interacció i la comunicació. S'ha demostrat que amb aquest tipus d'intervencions es pot reduir significativament l'ansietat dels infants i l'ús de sedació durant la radioteràpia (7). Poden fer-se també per desviar l'atenció del càncer i el seu tractament per així donar un descans a l'infant (8).

Deixar un llegat també és una gran preocupació per aquells infants que entenen que la mort és permanent i irreversible, i que poden pensar en la mort malgrat no ho comuniquin explícitament (3). Deixar un llegat és fer o dir coses per ser recordat (crear un llibre de records, fer regals especials...) (21). És important fer esforços per crear records i reafirmar que són estimats i seran recordats. En la fase terminal potser l'infant desitgi ocupar-se d'assumptes pendants, com delegar qui rebrà les seves pertinències quan mori, fer dibuixos, fer un viatge especial o parlar amb persones que són importants per ell o ella (3).

Com ja s'ha comentat en la introducció, el càncer infantil impregna la vida de tota la unitat familiar (21). Por, incertesa, caos i solitud substitueixen allò que era segur i conegut. Les infermeres consideren que no es pot proporcionar una mort digne a un infant sense tenir cura també de la seva família (10).

El concepte de “bon pare/mare” es descriu com a prendre decisions informades, estar present al costat de l’infant, ensenyar al nin a prendre bones decisions, defensant els desitjos de l’infant davant dels professionals de la salut i promocionant la salut de l’infant (17). S’han identificat 4 comportaments que poden ajudar-los a sentir-se bons pares: Fer-los saber que són bons pares, donar més opcions de suport, proporcionar unes cures al final de la vida coordinades, i no oblidar a l’infant i a la família una vegada que mor l’infant. L’expressió de “tractar als pares” s’utilitza sovint quan es podria retirar el tractament de l’infant per minimitzar la seva angoixa, però els pares continuen volent totes les intervencions possibles (16). La retirada de tractaments curatius no és una conversa fàcil de tenir amb els pares. Ens hem d’assegurar que els pares estan ben informats perquè puguin prendre decisions en benefici dels seus fills.

En un estudi qualitatiu de l’any 2019 (19), els pares expressaren la necessitat de tenir un equilibri entre l’esperança i la realitat, o que els professionals de la salut treballessin juntament amb la família per determinar els millors moments i circumstàncies per a tenir conversacions difícils. També van comunicar que apreciaven l’honestedat i claredat a l’hora de rebre informació, però també remarcaren que hi ha una línia molt fina entre ser honest i ser brutalment honest. Van suggerir que potser els sanitaris poden oferir-los informació respecte a diferents temes i deixar que els pares escullin què i fins on volen saber.

Altres exemples d’intervencions que podem dur a terme per alleujar la càrrega emocional dels pares són incloure’ls en l’equip de cures, tenir-los ben informats, ensenyar-los a com parlar de la mort amb els seus fills i manejar emocions com negació, ràbia, culpa i frustració (8).

També s’han trobat articles que parlen d’intervencions que es poden fer per als germans dels pacients oncològics pediàtrics (8,21). Els germans s’han d’adaptar als canvis familiars, que inclouen més responsabilitats, menys disponibilitat física i emocional dels seus pares, i emocions com por, ràbia, ansietat, aïllament, gelosia, vergonya i culpa (21). Necessiten suport emocional perquè es senten oblidats i molt afectats per la vida familiar actual centrada en el germà o germana malalt. Les infermeres poden ajudar trobant maneres d’implicar als germans en el procés de cures, i animant als pares a programar-se temps per passar amb ells (8).

Cal tenir en compte que les necessitats emocionals de les famílies no acaben després de la mort de l'infant amb càncer (21). El rol de la infermera no acaba quan es produeix la mort, perquè la família necessita atenció per poder experimentar aquest temps de forma menys traumàtica (10); un contacte continu entre les infermeres i les famílies en dol pot ajudar-los en aquest procés. Les intervencions en aquest cas varien entre l'assistència al funeral fins al contacte amb la família en dies memorables a través de cartes, trucades o visites a casa (24). Hi ha pares que tenen experiències positives amb aquest contacte després de la mort dels seus fills, però d'altres es frustren i tenen la sensació que aquest contacte els fa reviure experiències negatives. Per tant, el contacte continu amb les famílies no és una ajuda universal (21).

#### Barreres que ens podem trobar a l'hora de realitzar aquestes intervencions.

- Per molts infants, els objectius de les cures no queden ben definits perquè no es tracten minuciosament i obertament (8).
- No tenir una educació prèvia en cures pal·liatives fa que les infermeres no es sentin capaces de fer front als aspectes emocionals de donar suport als pares (16). Es senten poc preparades per comunicar males notícies i tenen dificultats per tractar amb infants al final de la vida (4). Sovint les infermeres són reticents a parlar de la prognosi i de les opcions en cures pal·liatives amb les famílies per por a llevar-los l'esperança (3).
- Els pares perceben una comunicació mal lliurada com a barrera. Rebre missatges barrejats i no tenir algú que els ajudi a processar la informació els hi és frustrant (19).
- Una altra barrera percebuda pels pares és canviar d'equip de cures (19). El pas de l'equip de cures primari a l'equip de cures pal·liatives no es fa fàcil perquè ja estan acostumats i coneixen els professionals de la salut del primer equip, i no els hi és agradable haver de tornar a compartir informació dels seus fills i esforçar-se en conèixer el nou equip. Una forma d'evitar aquesta barrera seria la implementació primerenca de les cures pal·liatives en el moment del diagnòstic o poc després, d'aquesta manera els pares no noten un gran canvi (9,16).
- Per a que les cures pal·liatives resultin exitoses, s'han de dur a terme intercanvis espontanis entre el pacient, la família i l'equip multidisciplinari.

Desafortunadament, aquest tipus de converses sovint no es donen de manera oportuna per tenir un efecte en els resultats i millorar la qualitat de vida (8).

- L'aïllament percebut per germans i padrins, així com les seves càrregues emocionals estan infra-reconegudes i infra-recolzades (24).

### **Intervencions a nivell social de pacient i família.**

A banda dels aspectes físics i emocionals que hem vist fins ara, les cures pal·liatives també requereixen el coneixement i respecte dels sistemes de valors de cada individu, les seves creences, estructura familiar, religió, arrels ètniques, normes culturals i pràctiques culturals grupals (2). El codi ètic de les infermeres exigeix que s'ha de respectar la dignitat i singularitat de cada persona, i considerar els seus estils de vida, valors i creences espirituals en el pla de cures dels pacients (21). Les pràctiques culturals i les creences espirituals són els fonaments de moltes vides, i unes cures de qualitat han de dur-se a terme per professionals culturalment sensibilitzats i competents. No es poden treure les pràctiques culturals del context del pacient (2). L'espiritualitat infon totes les dimensions de les cures pal·liatives pediàtriques perquè totes les decisions de tractament i pla de cures giren al voltant del significat de la vida segons cada infant i la seva família (21). Conèixer les tradicions socials i culturals, les creences i els valors és imprescindible per adreçar les necessitats de l'infant, la família i la comunitat (3).

Quan comunicam informació difícil, sovint ho acompanyam de gestes com tocar el braç o la mà. Ho fem sovint per mostrar amabilitat, empatia o tranquil·litat. Però aquests gestes poden ser interpretats de forma molt diferent en altres cultures (2). Els factors culturals també afecten a la quantitat d'informació que es comparteix amb els infants amb necessitats pal·liatives (15). Per exemple, la decisió dels progenitors de si informar o no a l'infant d'una mort imminent dependrà, entre altres coses, de si creuen que la càrrega emocional associada a aquesta notícia pot ser perjudicial pel seu fill, o pot agilitzar-ne la seva mort (2).

Un altre factor a tenir en compte de les creences culturals, és que no es pot assumir que cada família o persona practica els mateixos principis de la mateixa manera (21). És un aspecte que s'ha de tractar individualment per determinar de quina manera es poden satisfer les necessitats de cada família de forma sensible cultural i espiritualment. Cada



grup ètnic sol tenir les seves costums, però s'ha d'entendre que aquestes costums poden variar entre persones que comparteixen un mateix patrimoni cultural (2). Demanar a les famílies respecte als seus rituals i preferències, ajudarà a entendre les seves necessitats i desitjos particulars, així com a reduir la possibilitat d'estereotipar.

Proporcionar cures espirituals és considerat també un element clau del servei als infants amb càncer i els seus éssers estimats (2,8,21). Les preocupacions espirituals dels infants malalts poden incloure amor, el significat de la malaltia, seguretat, perdó, solitud, separació de la família i amics, esperança, com seran recordats, i com les seves vides han marcat o canviat aquest món (21). Per tant, és important avaluar les esperances del nin, els seus somnis, les seves creences del que significa la vida i la mort, i la seva opinió del rol de la pregària i els rituals en la malaltia (2).

Una revisió de la literatura de l'any 2010 (21), menciona també que l'infant amb càncer potser no pot assistir a l'escola de forma habitual, i la rutina de feina dels pares també pot ser alterada. Els germans sovint són cuidats pels padrins o amics de la família. Aquestes alteracions en la vida social de tots els membres de la família s'han de tenir en compte també, però no es mencionen intervencions concretes per a treballar en aquest aspecte.

S'ha de dir que només 5 dels articles inclosos parlaven d'aspectes i intervencions concretes damunt la dimensió social del pacient oncològic pediàtric. La resta d'estudis parlen de la importància de les intervencions psicosocials, però no donen exemples concrets dels aspectes a tenir en compte i quines intervencions són les més indicades.

#### Barreres que ens podem trobar a l'hora de realitzar aquestes intervencions.

- Les influències culturals poden complicar la integració adequada de les cures pal·liatives pediàtriques (2). Les diferències culturals són una barrera freqüent.
- Les minories ètniques infrautilitzen els serveis pal·liatius (2,24). Sovint s'ha atribuït a factors com la falta de familiarització amb aquest tipus de serveis, barreres idiomàtiques, diferències religioses, desconfiança en els serveis de salut, o incomoditat a l'hora de tractar amb professionals sanitaris que no són de la mateixa ètnia o del mateix context cultural (2).

- Les barreres idiomàtiques són un problema quan suposen no tenir tota la informació sobre l'estat de salut del seu infant o les intervencions recomanades pels professionals (2). Quan és l'infant malalt l'encarregat de traduir la informació mèdica es poden generar conflictes a l'hora de prendre decisions respecte al tractament. En aquests casos, la intervenció d'un intèrpret mèdic entrenat és necessària per intervenir en la comunicació entre la família i els professionals sanitaris.

El concepte del que són les cures pal·liatives pediàtriques i els factors que s'han de tenir en compte a l'hora de proporcionar-les són conceptes ben descrits en la majoria d'articles revisats (1-9,11,12,13,22,). En canvi, molts no inclouen mesures o intervencions concretes per a proporcionar unes cures de qualitat als pacients oncològics pediàtrics.

És curiós que cap dels estudis analitzats parlen dels pallassos d'hospital, tot i ser un recurs molt emprat en les unitats pediàtriques de tot el país. A les Illes Balears comptem amb la "Sonrisa mèdica", una associació sense ànim de lucre que duu 25 anys fent somriure als infants hospitalitzats de les Illes (25). La seva tasca no es centra en la malaltia de l'infant, sinó que s'enfoquen en la recerca constant de l'alegria. Els pallassos d'hospital són un recurs a tenir en compte, que pot ser útil en diferents àmbits de les cures pal·liatives pediàtriques: Des d'una maniobra de distracció a l'hora de realitzar certes intervencions i procediments, fins a un recurs d'oci per ajudar als infants a passar el temps a l'hospital.

Un altre aspecte que també crida l'atenció, és que molts estudis coincideixen en la falta d'evidència que hi ha en aquest àmbit (3,7-9,13,15,21,23,26). Els estudis de les intervencions infermeres estan emergint per cercar noves maneres d'assistir als infants amb malalties terminals i les seves famílies (3). Tot i així, existeixen pocs estudis que parlin dels símptomes, de la qualitat de vida o dels objectius de cures pal·liatives específics per infants amb càncer (8,21). El rigor de la investigació en cures pal·liatives pediàtriques sovint es qüestiona degut a la mida reduïda de les mostres, la falta de diversitat en la mostra i les dificultats per reclutar infants que participin (3). Degut a que els nins i adolescents no poden advocar per ells mateixos legalment, la seva capacitat per participar en estudis està limitada. Tot i que estan canviant les percepcions respecte

als estudis de recerca i els pares estan més disposats en participar en aquest tipus d'estudis, encara n'hi ha que són reticents quan la investigació es centra en els seus fills moribunds (9). La investigació és necessària per donar suport al disseny de les intervencions infermeres en cures pal·liatives pediàtriques i mesurar-ne el seu impacte una vegada han estat implementades (26). Però el públic, els comitès ètics i alguns professionals de la salut tenen por d'involucrar als infants i les seves famílies en la investigació d'aquest camp.

Enlloc d'extrapolar els resultats de la investigació en cures pal·liatives adultes als entorns pediàtrics, s'ha d'aconseguir la participació en investigació de nins i familiars, ja que podria dur al descobriment de coneixements que són exclusius dels pacients pediàtrics (26).

Es necessiten noves investigacions per poder definir la millor evidència en totes les àrees de desenvolupament de les cures pal·liatives, atenent a les necessitats físiques, psicològiques, espirituals i socials; de manera que la infermeria pugui sistematitzar les cures pal·liatives amb pràctiques basades en l'evidència, proporcionant unes cures òptimes i donar més visibilitat a la professió (7).

### **Limitacions del treball**

Aquest treball presenta una sèrie de limitacions que s'han de tenir en compte a l'hora d'extrapolar les dades trobades en aquesta revisió. Els estudis primaris inclosos en aquest treball són tots qualitius. Ens donen informació important a tenir en compte a l'hora de planificar les nostres intervencions, però hi manquen estudis quantitius amb una mida de mostra important que mostri l'eficàcia de les intervencions trobades. Per altra banda, algunes de les revisions narratives consultades no reflecteixen d'on treuen les seves fonts, fet que dificulta poder comprovar la qualitat d'aquestes revisions. A més, s'ha de tenir en compte que de tots els articles inclosos, 14 es van realitzar als Estats Units, 7 a Brasil, 1 a Indonèsia, 1 a Jordània i 1 al Regne Unit. Per tant, la variabilitat geogràfica dificulta poder determinar si aquestes dades es poden aplicar al nostre entorn.

## CONCLUSIONS

L'objectiu principal d'aquest treball era identificar quines són les intervencions infermeres que mostren millors resultats en les cures pal·liatives de pacients oncològics pediàtrics. Aquest objectiu ha pogut resoldre's parcialment, ja que s'han trobat diversos estudis que descriuen àmpliament els diferents tipus d'intervencions que es fan servir en les cures pal·liatives que es proporcionen als infants amb càncer, tan a nivell físic com a nivell emocional i social. Manca però evidència que doni suport al funcionament i l'acceptació d'aquestes intervencions tan per part de les infermeres com per part dels pares i els infants malalts.

Les intervencions a nivell físic de l'infant són les que més s'han estudiat, sobretot aquelles relacionades amb el maneig del dolor. Per altra banda, les intervencions a nivell emocional també es poden trobar àmpliament descrites, donant sobretot importància al pacient oncològic pediàtric i als seus pares. Alguns també tenen en compte l'esfera emocional del germans de l'infant malalt, fins i tot també als padrins; però no s'han estudiat tant les intervencions per a aquests membres de la família. Pel que fa a les intervencions a nivell social, la majoria d'elles tenen en compte la part cultural i d'espiritualitat, però es troben a faltar, per exemple, intervencions dirigides a millorar les relacions socials que queden truncades quan un infant és diagnosticat de càncer. Les hospitalitzacions llargues i recurrents dificulten l'assistència a l'escola, i les opcions d'aquests infants per a relacionar-se amb altres nins de la seva edat es redueixen significativament. És un camp sobre el qual també caldria investigar-hi més.

Tenint en compte la quantitat d'intervencions que requereixen aquests infants i famílies, i la importància que té que aquestes siguin de qualitat, és necessari comptar amb una política sanitària que ho tingui en compte i que proporcioni unitats especialitzades amb una ràtio d'infermeres per pacients adequada per poder assegurar un servei de qualitat.

En general, pareix a ser que a l'evidència s'hi poden trobar unes pautes generals de les principals intervencions en cures pal·liatives per a pacients oncològics pediàtrics i les seves famílies, que poden servir de guia a infermeres i estudiants que treballin en aquest camp. No obstant això, cal continuar investigant aquest tipus d'intervencions per poder tenir la certesa de que el que fem funciona, i per poder donar solució a aquells aspectes més difícils de manejar per als infants amb càncer. Per tal de fer-ho, és necessari plantejar més estudis de tipus quantitativs amb mostres més grans que ens permetin

veure quines són les intervencions que millor funcionen i quines són menys efectives, tan de la perspectiva de les infermeres com dels infants i les seves famílies. També es troben a faltar estudis que parlin d'intervencions en cures pal·liatives pediàtriques als domicilis. Alguns dels articles inclosos mencionen l'elecció d'algunes famílies de cuidar als seus fills des de casa, però no s'ha trobat evidència d'estratègies eficaces a seguir en aquests casos.

El que sí que queda clar, és que a l'hora de tractar amb els pacients oncològics pediàtrics, factors com una bona comunicació, comprensió dels desitjos individuals de cada infant i família, així com un pla de cures amb intervencions individualitzades que tinguin en compte totes les dimensions de la salut de l'infant, són molt més importants que factors com els coneixements tècnics i habilitats pràctiques. És important remarcar per què les cures pal·liatives són tan i tan importants quan es dirigeixen a pacients oncològics pediàtrics. Una infermera que treballi en unitats oncològiques pediàtriques veurà multitud de casos; però per a un infant i la seva família, l'experiència de les cures pal·liatives en un moment tan dur serà una experiència única que recordaran sempre.

## BIBLIOGRAFIA

1. Mariyana R, Allenidekania A, Nurhaeni N. Parents' voice in managing the pain of children with cancer during palliative care. *Indian J Palliat Care* [Internet]. 2018 Apr 1 [cited 2020 Mar 18];24(2):156–61. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29736117>
2. Wiener L, McConnell DG, Latella L, Ludi E. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. Vol. 11, *Palliative and Supportive Care*. 2013. p. 47–67.
3. Akard TF, Hendricks-Ferguson VL, Gilmer MJ. Pediatric palliative care nursing [Internet]. Vol. 8, *Annals of Palliative Medicine*. AME Publishing Company; 2019 [cited 2020 Mar 19]. p. 39–48. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30180727>
4. Guimarães TM, Silva LF da, Santo FHE, Moraes JRMM de, Pacheco ST de A. Palliative care in paediatric oncology in nursing education. *Rev Gauch Enferm*. 2017 May 4;38(1):e65409.
5. Thomas R, Phillips M, Hamilton RJ. Pain Management in the Pediatric Palliative Care Population. *J Nurs Scholarsh* [Internet]. 2018 Jul 1 [cited 2020 Mar 18];50(4):375–82. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29729653>
6. Haines ER, Frost AC, Kane HL, Rokoske FS. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer*. 2018 Jun 1;124(11):2278–88.
7. Sousa ADRSE, Silva LF da, Paiva ED. Nursing interventions in palliative care in Pediatric Oncology: an integrative review. Vol. 72, *Revista brasileira de enfermagem*. NLM (Medline); 2019. p. 531–40.
8. Docherty SL, Thaxton C, Allison C, Barfield RC, Tamburro RF. The nursing dimension of providing palliative care to children and adolescents with cancer. *Clin Med Insights Pediatr* [Internet]. 2012 [cited 2020 Mar 19];6:75–88. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23641169>
9. Ranallo L. Improving the Quality of End-of-Life Care in Pediatric Oncology Patients Through the Early Implementation of Palliative Care. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2017 Nov 1;34(6):374–80.
10. de Souza LF, Misko MD, Silva L, Poles K, dos Santos MR, Bousso RS.

- Dignified death for children: Perceptions of nurses from an oncology unit. *Rev da Esc Enferm.* 2013;47(1):30–7.
11. Peláez Cantero MJ, Madrid Rodríguez A. Cuidados paliativos pediátricos. In: Urda Cardona AL, Núñez Cuadros E, Jurado Ortiz A, editors. *Diagnóstico y terapéutica en pediatría Guía de actuación* [Internet]. Segona edi. Madrid: Editorial médica panamericana; 2017 [cited 2020 Apr 3]. p. 1292–300. Available from: [https://www.medicapanamericana.com/VisorEbookV2/Ebook/9788491100195?token=f172551d-610c-4454-9699-c900873916b4#%7B%22Pagina%22:%221292%22,%22Vista%22:%22Buscador%22,%22Busqueda%22:%22cuidados paliativos%22%7D](https://www.medicapanamericana.com/VisorEbookV2/Ebook/9788491100195?token=f172551d-610c-4454-9699-c900873916b4#%7B%22Pagina%22:%221292%22,%22Vista%22:%22Buscador%22,%22Busqueda%22:%22cuidados%20paliativos%22%7D)
  12. Silva AF erreir. da, Issi HB ecke., Motta M da GC da, Botene DZ anch. de A. Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. *Rev gaúcha Enferm.* 2015 Jun 1;36(2):56–62.
  13. Nelson K, Feinstein J, Gerhardt C, Rosenberg A, Widger K, Faerber J, et al. Emerging Methodologies in Pediatric Palliative Care Research: Six Case Studies. *Children* [Internet]. 2018 Feb 26 [cited 2020 Mar 19];5(3):1–13. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29495384>
  14. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, et al. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2015 Dec 1 [cited 2020 Mar 19];62:S829–33. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26700928>
  15. Atout M. Experience of nurses who work with children with palliative care needs: A mixed-method systematic review. *Palliat Support Care.* 2019 Nov 27;1–13.
  16. Pearson HN. “You’ve only got one chance to get it right”: Children’s cancer nurses’ experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. *Compr Child Adolesc Nurs.* 2013;36(3):188–211.
  17. Montgomery K, Sawin KJ, Hendricks-Ferguson VL. Experiences of Pediatric Oncology Patients and Their Parents at End of Life: A Systematic Review. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2016 Mar 27 [cited 2020 Apr 7];33(2):85–104. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26219300>

18. Monteiro ACM, Rodrigues BMRD, Pacheco ST de A, Pimenta LS. A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: Cuidados paliativos. *Rev Enferm*. 2014 Nov 1;22(6):828–33.
19. Sedig LK, Spruit JL, Paul TK, Cousino MK, Pituch K, Hutchinson R. Experiences at the End of Life From the Perspective of Bereaved Parents: Results of a Qualitative Focus Group Study. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2019 Dec 30 [cited 2020 Mar 19];37(6):424–32. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31884806>
20. Souza TCF, Correa Júnior AJS, Santana ME de, Carvalho JN. Cuidados paliativos pediátricos: análise de estudos de enfermagem. *Rev Enferm UFPE* line. 2018 May 1;12(5):1409–21.
21. Foster TL, Lafond DA, Reggio C, Hinds PS. Pediatric Palliative Care in Childhood Cancer Nursing: From Diagnosis to Cure or End of Life. *Semin Oncol Nurs*. 2010 Nov;26(4):205–21.
22. Eche IJ, Eche IM, Aronowitz T. An Integrative Review of Factors Associated With Symptom Burden at the End of Life in Children With Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2020 Mar 10 [cited 2020 Mar 19];1–12. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454220909805>
23. França JRF de S, da Costa SFG, Lopes MEL, da Nóbrega MML, de França ISX. The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2013;21(3):780–6.
24. Weaver MS, Heinze KE, Bell CJ, Wiener L, Garee AM, Kelly KP, et al. Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliat Med* [Internet]. 2016 Mar 1 [cited 2020 Mar 19];30(3):212–23. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25921709>
25. Sonrisa Medica - La risa es la mejor medicina [Internet]. [cited 2020 May 20]. Available from: <https://sonrisamedica.org/?lang=ca>
26. Weaver MS, Mooney-Doyle K, Kelly KP, Montgomery K, Newman AR, Fortney CA, et al. The Benefits and Burdens of Pediatric Palliative Care and End-of-Life Research: A Systematic Review. *J Palliat Med* [Internet]. 2019 Aug 1 [cited 2020 Mar 18];22(8):915–26. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30835596>



## ANNEXOS

- Annex 1: Fitxa de la estratègia de la recerca bibliogràfica.

Estratègia de recerca bibliogràfica			
<b>Pregunta de investigació</b>	Quines són les intervencions infermeres que mostren millor resultat en les cures pal·liatives de pacients oncològics pediàtrics?		
<b>Objectius</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>General:</b> Identificar les intervencions infermeres que mostren millor resultat en les cures pal·liatives de pacients oncològics pediàtrics.</li> <li>- <b>Específic 1:</b> Distingir les intervencions en el control i millora dels impactes físics i analitzar quines barreres es poden trobar a l'hora de realitzar-les en el pacient oncològic pediàtric.</li> <li>- <b>Específic 2:</b> Distingir les intervencions a nivell emocional tant cap al pacient com a la família i analitzar quines barreres es poden trobar a l'hora de realitzar-les.</li> <li>- <b>Específic 3:</b> Distingir les intervencions a nivell social de pacient i família i analitzar quines barreres es poden trobar a l'hora de realitzar-les.</li> </ul>		
<b>Paraules clau</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cures pal·liatives pediàtriques</li> <li>- Intervencions infermeria</li> <li>- Pacient oncològic pediàtric</li> </ul>		
<b>Descriptors</b>		<b>Castellà</b>	<b>Anglès</b>
	<b>Principals</b>	“Cuidados paliativos” “Enfermería pediàtrica”	“Palliative Care” “Pediatric Nursing”
	<b>Secundaris</b>	“Oncología” “Intervenciones de enfermería”	“Oncology” “Nursing Interventions”
<b>Operadors booleans</b>	<b>1r nivell (principals)</b>	“Palliative Care AND Pediatric Nursing” “Cuidados Paliativos AND Enfermería Pediàtrica”	
	<b>2n nivell (principals, secundaris)</b>	“Palliative Care AND Pediatric Nursing AND Oncology” “Cuidados paliativos AND Enfermería Pediàtrica AND Oncología”	
	<b>3r nivell (principals, secundaris)</b>	“Palliative Care AND Pediatric Nursing AND Nursing interventions” “Cuidados paliativos AND Enfermería pediàtrica”	

	AND Intervenciones de Enfermería”		
<b>Àrees de coneixement</b>	Ciències de la salut, infermeria, psicologia		
<b>Selecció de bases de dades</b>	<i>Metacercadors</i>	<i>Bases de dades específiques</i>	<i>Bases de dades de revisions</i>
	- EBSCOhost - BVS	- PubMed - Ovid MEDLINE	- Cochrane - Epistemonikos
<b>Límits</b>	Anys de publicació	2010-2020	
	Idiomes	Castellà, anglès, portuguès.	
	Tipus de publicació		

Resultats de la recerca			
<b>METACERCADOR</b>	EBSCOhost		
<b>Bases de dades consultades</b>	CINAHL, APAPsycArticles, APAPsycInfo, E-journals, eBook collection, Psychology and behavioral Sciences Collection, Academic Search Ultimate		
<b>Límits introduïts</b>	Anys de publicació 2010-2020		
<b>Resultats per nivells de combinació booleana</b>	<b>1r nivell</b>	435	<b>Criteris d'exclusió</b>
	<b>2n nivell</b>	151	Sense interès pel meu tema d'investigació: 6
	<b>3r nivell</b>	12	Dèficit de qualitat de l'estudi: 2
	<b>Resultat final</b>	2	Dificultat per a l'obtenció de fonts primàries:2
<b>METACERCADOR</b>	BVS		
<b>Bases de dades consultades</b>	SCIELO, IBECS, DESASTRES, LILACS, HISA, WHOLIS		
<b>Límits introduïts</b>	Anys de publicació 2010-2020		
<b>Resultats per nivells de combinació booleana</b>	<b>1r nivell</b>	242	<b>Criteris d'exclusió</b>
	<b>2n nivell</b>	43	Sense interès pel meu tema d'investigació: 29
	<b>3r nivell</b>	-	Dèficit de qualitat de l'estudi: 8
	<b>Resultat final</b>	1	Dificultat per a l'obtenció de fonts primàries:1 Duplicats d'altres bases de dades: 4
<b>BASE DE DADES</b>	PubMed		
<b>Límits introduïts</b>	Anys de publicació 2010-2020		
<b>Resultats per nivells de combinació booleana</b>	<b>1r nivell</b>	422	<b>Criteris d'exclusió</b>
	<b>2n nivell</b>	147	Sense interès pel meu tema d'investigació: 32
	<b>3r nivell</b>	53	Dèficit de qualitat de l'estudi: 3
	<b>Resultat final</b>	9	Dificultat per a l'obtenció de fonts primàries:4 Duplicats d'altres bases de dades: 5
<b>BASE DE DADES</b>	Ovid MEDLINE		
<b>Límits introduïts</b>	Anys de publicació 2010-2020		
<b>Resultats per nivells de combinació booleana</b>	<b>1r nivell</b>	82	<b>Criteris d'exclusió</b>
	<b>2n nivell</b>	31	Sense interès pel meu tema d'investigació: 18
	<b>3r nivell</b>	-	Dèficit de qualitat de l'estudi: 4
			Dificultat per a l'obtenció de fonts primàries:-

	<b>Resultat final</b>	5	Duplicats d'altres bases de dades: 4
<b>BASE DE DADES DE REVISIONS</b>	Cochrane		
<b>Límits introduïts</b>	Anys de publicació 2010-2020		
<b>Resultats per nivells de combinació booleana</b>	1r nivell	0	
<b>BASE DE DADES DE REVISIONS</b>	Epistemonikos		
<b>Límits introduïts</b>	Anys de publicació 2010-2020		
<b>Resultats per nivells de combinació booleana</b>	<b>1r nivell</b>	13	<b>Criteris d'exclusió</b>
	<b>2n nivell</b>	-	Sense interès pel meu tema d'investigació:5
	<b>3r nivell</b>	-	Dèficit de qualitat de l'estudi:-
	<b>Resultat final</b>	7	Dificultat per a l'obtenció de fonts primàries:- Duplicats d'altres bases de dades: 1
<b>Obtenció de la font primària</b>			
<b>Directament de la base de dades</b>		12	
<b>Préstec interbibliotecari (Biblioteca UIB)</b>			
<b>Biblioteca digital de la UIB</b>		8	
<b>Biblioteca física de la UIB</b>			
<b>Altres (especificar)</b>		4 obtinguts per Sci-Hub	

- **Annex 2: Taula resum dels articles seleccionats per a la revisió.**

Any	Autor principal	Títol	Lloc	Tipus de publicació	Data de recollida de dades	Subjectes d'estudi	Tècnica de recollida de dades	Mida de la mostra	Nivell d'evidència segons l'escala SIGN	Anàlisi de qualitat CASPe
2013	Pearson, H.N.	“You’ve only got one chance to get it right”: Childrens cancer nurses’ experiences of providing Palliative Care in the acute hospital setting.	Regne Unit	Estudi qualitatiu fenomenològic	Octubre 2011- Febrer 2012	Infermeres oncològiques i pediàtriques i les seves experiències	Entrevistes semi-estructurades	7 infermeres	3	CASPe 10
2020	Eche, I.J	An integrative review of factors associated with symptom burden at the End of Life in Children with cancer.	EEUU	Revisió sistemàtica	Articles publicats entre Gener 2007 i Setembre 2019	Infants amb càncer al final de la vida i els símptomes que experimenten	Recerca bibliogràfica a CINAHL, PubMed i Academic Premier	27 articles	2++	Tema de la revisió clarament definit. Articles seleccionats són adequats, però només es seleccionen articles en anglès. Els autors han estudiat el risc de biaix de tots els articles. Resultats clarament exposats, i aplicables al nostre medi.
2012	Wiener, L.	Cultural and religious	EEUU	Revisió	Articles	Com la cultura i	Recerca	37 articles	2-	Tema ben definit. Articles

considerations in  
pediatric Palliative  
care

narrativa

publicats entre  
1980-2011

la religió donen  
forma a les  
cures  
pal·liatives  
pediàtriques

bibliogràfica  
a PsychInfo,  
MEDLINE,  
Embase,  
Scopus,  
CINAHL,  
SSCI,  
EBSCO i  
Ovid.

seleccionats són adequats,  
però només seleccionen  
articles en anglès. No queda  
clar si s'ha avaluat la qualitat  
dels estudis. Resultats ben  
exposats. No es pot determinar  
si són aplicables al nostre  
entorn.

<b>2015</b>	Weaver, M.S.	Establishing psychosocial Palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review.	EEUU	Revisió sistemàtica	Articles publicats entre Gener 2000 i Maig 2014	Infants amb diagnòstic oncològic.	Recerca bibliogràfica a PubMed, Cochrane, PsychInfo i Scopus.	72 articles	2++	Tema ben definit. Articles seleccionats són adequats, no són tots en anglès. S'ha avaluat la qualitat dels estudis i el seu risc de biaix. Resultats ben exposats, aplicables al nostre entorn.
<b>2019</b>	Atout, M.	Experience of nurses who work with children with Palliative care needs: A mixed-method systematic review.	Jordània	Revisió sistemàtica	Articles publicats entre 2000 i 2015	Infermeres que treballen amb infants amb necessitats pal·liatives.	Recerca bibliogràfica a CINAHL, Cochrane, PubMed, Ovid, SCO, Web of	20 articles	2+	Tema ben definit. Es troben a faltar articles posteriors al 2015, ja que aquesta revisió va ser publicada l'any 2019. Tots són en Anglès, però publicats arreu del món. S'ha avaluat la qualitat dels estudis. Resultats

							Science, Scopus, ProQuest.			ben exposats, aplicables al nostre entorn.
<b>2012</b>	De Souza, L.F.	Dignified death for children: Perceptions of nurses from an oncology unit.	Brasil	Estudi qualitatiu exploratori - descriptiu	Novembre 2008-Març 2009	Infermeres d'una unitat d'oncologia pediàtrica.	Entrevistes semi-estructurades	8 infermeres	3	CASPe 9
<b>2015</b>	Montgomery, K.	Experiences of Pediatric Oncology patients and their Parents at End of Life: A Systematic review.	EEUU	Revisió sistemàtica	Articles publicats entre 2000 i 2015	Experiències en cures pal·liatives d'infants amb càncer i els seus pares	Recerca bibliogràfica a CINAHL, PubMed i PsychInfo	43 articles	2+	Tema ben definit. Articles adequats, però només es seleccionen articles en anglès. No es sap si s'ha avaluat la qualitat dels estudis. Resultats ben exposats, aplicables al nostre entorn.
<b>2019</b>	Sedig, L.K.	Experiences at the end of Life from the perspective of bereaved Parents: Results of a qualitative focus group study.	EEUU	Estudi qualitatiu	-	Pares afligits per la mort d'un fill/a degut al càncer	Grups focalitzats	11 mares 1 pare	3	CASPe 9
<b>2017</b>	Ranallo, L.	Improving the Quality of End-Of-	EEUU	Revisió narrativa	-	Millorar qualitat de	-	-	3	Tema ben definit. No es té informació de les referències

Life care in pediatric oncology patients through the early implementation of Palliative Care

cures al final de la vida en pacients oncològics pediàtrics

emprades, per tant no es sap si són adequades o si se n'ha avaluat la seva qualitat. Els resultats estan ben exposats, no es sap si són aplicables al nostre entorn.

<b>2014</b>	Moreira Monteiro, A.C.	A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: Cuidados paliativos.	Brasil	Estudi qualitatiu descriptiu	Juny-Juliol 2011	Infermeres oncològiques pediàtriques.	Entrevistes semi-estructurades	14 infermeres	3	CASPe 8
<b>2018</b>	Thomas, R.	Pain management in the Pediatric Palliative Care Population	EEUU	Revisió sistemàtica	Articles publicats entre Gener 2005 i Desembre 2016	Maneig del dolor en cures pal-liatives pediàtriques.	Recerca bibliogràfica a PubMed, PsychInfo, CINAHL, google scholar.	29 articles	2+	Tema ben definit. Els articles emprats són adequats, però només s'han inclòs articles en anglès. No es sap si se n'ha avaluat la seva qualitat. Els resultats estan ben exposats, són aplicables al nostre entorn.
<b>2018</b>	Mariyana, R.	Parents' Voice in managing the pain of children with cancer during Palliative care.	Indonèsia	Estudi qualitatiu fenomenològic descriptiu	-	Pares involucrats en el maneig del dolor dels seus fills amb càncer	Entrevistes semi-estructurades	8 pares i mares	3	CASPe 8
<b>2010</b>	Foster, T.L.	Pediatric Palliative care in childhood	EEUU	Revisió narrativa	-	-	-	-	3	Tema molt ampli, no està ben definit. No es té informació de

càncer Nursing: From diagnosis to cure or End of Life.

les referències emprades, no es sap si se n'ha avaluat la seva qualitat. Els resultats estan ben exposats, no es sap si són aplicables al nostre entorn.

<b>2017</b>	Akard, T.	Pediatric Palliative care nursing	EEUU	Revisió narrativa	-	Iniciatives recents per millorar la qualitat de vida dels infants que necessiten cures pal·liatives	-	-	3	El tema no està ben definit. No es té cap tipus d'informació dels articles emprats. No es sap si els resultats estan ben exposats ni si són aplicables al nostre entorn.
<b>2019</b>	Weaver, M.S.	The benefits and burdens of pediatric Palliative care and End-Of-Life research: A systematic review.	EEUU	Revisió sistemàtica	Articles publicats entre 2000 i 2017	Identificar pros i contres de la investigació en cures pal·liatives	Recerca bibliogràfica a MEDLINE, CINAHL, PsycInfo, Embase, Scopus i Cochrane	24 articles	2++	Tema ben definit. Els articles seleccionats són adequats, però només inclouen articles en anglès. Se n'ha avaluat la seva qualitat. Resultats ben exposats, aplicables al nostre entorn.
<b>2015</b>	Weaver, M.S.	Palliative Care as a Standard of care in	EEUU	Revisió sistemàtica	Articles publicats entre	Analitzar si les cures	Recerca bibliogràfica	73 articles	2++	Tema ben definit. Els articles seleccionats són adequats però



		pediatric oncology			1995 i 2015	pal·liatives pediàtriques s'han d'introduir en el moment del diagnòstic als pacients amb càncer.	a PubMed, Cochrane, PsycInfo, Scopus			només es seleccionen articles en anglès. S'ha avaluat la qualitat dels estudis. Resultats ben exposats, aplicables al nostre entorn.
<b>2018</b>	Souza, T.	Cuidados paliativos pediátricos: Análise de estudos de enfermagem.	Brasil	Revisió narrativa	Articles publicats entre gener 2012 i desembre 2016	Analitzar estudis de infermeria sobre cures pal·liatives pediàtriques	Recerca bibliogràfica a LILACS, MEDLINE, BDENF.	23 articles	2+	Tema molt ampli. Els articles seleccionats són adequats, però només escrits en portuguès. No es sap si se n'ha avaluat la qualitat. Resultats ben exposats, no sabem si són aplicables al nostre entorn.
<b>2019</b>	Sousa, A.	Nursing interventions in Palliative care in Pediatric Oncology: an integrative review.	Brasil	Revisió sistemàtica	Articles publicats entre 2012 i 2017	Identificar intervencions infermeres en cures pal·liatives per a pacients oncològics pediàtrics	Recerca bibliogràfica a LILACS, SciELO, IBECs, PubMed i CINAHL.	8 articles	2+	Tema ben definit. Articles adequats, però mostra molt petita. S'ha avaluat la qualitat dels estudis inclosos. Resultats ben exposats i aplicables al nostre entorn.
<b>2015</b>	Silva, A.	Palliative care in	Brasil	Estudi	Juny-Octubre	Professionals	Entrevistes	9	3	CASPe 8

paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team.

qualitatiu exploratori descriptiu.

2013

diferents d'un equip multidisciplinari

semi-estructurades

professionals de la salut

<b>2018</b>	Haines, E.	Barriers to accessing Palliative care for pediatric patients with cancer: a review of the literature	EEUU	Revisió narrativa	Articles publicats entre 2008 i 2018	Identificar barreres en l'accés a les cures pal·liatives per pacients oncològics pediàtrics.	Recerca bibliogràfica a PubMed, CINAHL i Web of Science	71 articles	2+	Tema molt ampli. Articles seleccionats són adequats, però només s'han escollit estudis realitzats als EEUU. No se sap si s'ha avaluat la qualitat dels estudis. Resultats ben exposats, però no aplicables al nostre entorn.
<b>2018</b>	Nelson, K.	Emerging methodologies in Pediatric Palliative care research: Six case studies	EEUU	Revisió narrativa	-	Identificar problemes en la investigació en cures pal·liatives pediàtriques i com es solucionen.	-	-	4	El tema està ben definit, però no es dona informació dels articles seleccionats. No sabem si s'ha avaluat la qualitat dels estudis inclosos. Els resultats estan ben exposats; no sabem si són aplicables al nostre entorn.
<b>2017</b>	Guimaraes, T	Palliative care in paediatric oncology	Brasil	Estudi qualitatiu	Setembre- Octubre 2014	Estudiants d'infermeria del	Entrevistes semi-	20 estudiants	3	CASPe 9

		in Nursing education		exploratori		darrer curs	estructurades			
<b>2013</b>	França, J	The importance of communication in pediatric oncology Palliative care: focus on humanistic Nursing theory.	Brasil	Estudi qualitatiu	Abril-Juny 2010	Infermeres d'una unitat pediàtrica d'un hospital a Brasil	Entrevistes semi-estructurades	10 infermeres	3	CASPe 7
<b>2012</b>	Docherty, S.	The Nursing dimensions of providing Palliative care to children and adolescents with cancer	EEUU	Revisió narrativa	-	La dimensió infermera en la proporció de cures pal3liatives a pacients oncològics pediàtrics.	-	-	No valorable	El tema és molt ampli. No es dóna informació de les referències emprades, ni on s'han trobades. No sabem si s'ha avaluat la qualitat dels estudis. Els resultats estan ben exposats, però no es pot valorar si són aplicables al nostre entorn.