



Universitat
de les Illes Balears

TREBALL DE FI DE GRAU

IMPACTES, TERÀPIES GRUPALS I COMPLEMENTÀRIES EN EL DIAGNÒSTIC DE CÀNCER INFANTIL: REVISIÓ ACTUAL DE L'EVIDÈNCIA

Margalida Antònia Manera Garau

Grau de: Infermeria

Facultat de: Infermeria i Fisioteràpia

Any acadèmic 2022-23

IMPACTES, TERÀPIES GRUPALS I COMPLEMENTÀRIES EN EL DIAGNÒSTIC DE CÀNCER INFANTIL: REVISIÓ ACTUAL DE L'EVIDÈNCIA

Margalida Antònia Manera Garau

Treball de Fi de Grau

Facultat de: Infermeria

Universitat de les Illes Balears

Any acadèmic 2022-23

Paraules clau del treball:

Neoplàsies, pediatria, família, teràpies grupals i impacte de la malaltia

Autora: Margalida Antònia Manera Garau

Tutora: Margalida Miró Bonet

Resum

Introducció. Considerat la segona causa de mortalitat a la infància, el càncer infantil, de cada vegada té més importància dins l'àmbit de la pediatria. És un exemple de situació no normativa, l'impacte a nivell familiar és innegable. Les formes pròpies d'adaptació, com poden ser les teràpies grupals i complementàries, s'ha vist que poden ajudar a fer front a aquesta situació traumàtica.

Objectius. L'objectiu general del treball és explorar l'evidència científica sobre els diferents impactes físics, psicològics i socials que suposa el diagnòstic de càncer infantil i com les teràpies grupals i complementàries, existents a dia d'avui, influeixen sobre ells.

Metodologia. S'ha realitzat una recerca bibliogràfica a les bases de dades següents: EBSCOhost, BVS, PubMed i Cochrane (2013-2023). Seguidament s'han anat seleccionant els diferents articles segons els criteris d'inclusió i exclusió.

Resultats. De la recerca, s'han elegit 30 articles analitzats individualment mitjançant una lectura crítica que es poden observar a la taula resum en forma d'annex: títol, autor, any i lloc de publicació, tipus d'estudi, objectiu general i font d'obtenció.

Discussió. S'exposen les idees clau que recull l'evidència científica sobre els diferents impactes físics, psicològics i socials que suposa el diagnòstic de càncer infantil i com la psicoteràpia existent a dia d'avui influeix sobre la qualitat de vida de tota la família.

Conclusions. Ningú espera que un esdeveniment així succeeix-hi a la vida d'un nin, l'impacte és evident i ampliar la mirada sobre aquest impacte ajuda a tenir una perspectiva sistemàtica del funcionament familiar i, a la vegada, a adequar les diferents teràpies existents.

Paraules clau: neoplàsies, pediatria, família, teràpies grupals i impacte de la malaltia.

Resumen

Introducción. Considerada la segunda causa de mortalidad en la infancia, el cáncer infantil, cada vez tiene más importancia en el ámbito de la pediatría. Es un ejemplo de situación no normativa, el impacto a nivel familiar es innegable. Las formas propias de adaptación, como pueden ser las terapias grupales y complementarias, se ha visto que pueden ayudar a hacer frente a esta situación traumática.

Objetivo. El objetivo general del trabajo es explorar la evidencia científica sobre los diferentes impactos físicos, psicológicos y sociales que supone el diagnóstico de cáncer infantil y como las terapias grupales y complementarias, existentes hoy en día, influyen sobre ellos.

Metodología. Se ha realizado una búsqueda bibliográfica a las bases de datos siguientes: EBSCOhost, BVS, PubMed y Cochrane (2013-2023). A continuación se han seleccionado los diferentes artículos según los criterios de inclusión y exclusión.

Resultados. De la búsqueda, se han elegido 30 artículos analizados individualmente mediante una lectura crítica que se pueden observar a la tabla resumen en formato de anexo: título, autor, año y lugar de publicación, tipo de estudio, objetivo general y fuente de obtención.

Discusión. Se exponen las ideas clave que recoge la evidencia científica sobre los diferentes impactos físicos, psicológicos y sociales que supone el diagnóstico de cáncer infantil y como la psicoterapia existente hoy en día influye sobre la calidad de vida de toda la familia.

Conclusiones. Nadie espera que un evento así suceda a la vida de un niño, el impacto es evidente y ampliar la mirada sobre este impacto ayuda a tener una perspectiva sistemática del funcionamiento familiar y, a la vez, a adecuar las diferentes terapias existentes.

Palabras clave: neoplasias, pediatría, familia, terapias grupales e impacto de la enfermedad.

Abstract

Introduction. Considered the second cause of mortality in childhood, childhood cancer, is becoming increasingly important in the field of pediatrics. It's an example of a non-regulatory situation, the impact at the family level is undeniable. The own forms of adaptation, such as a group and complementary therapies, have been shown to help to cope with this traumatic situation.

Purpose. The general objective of the work is to explore the scientific evidence on the different physical, psychological and social impacts of childhood cancer diagnosis and how group therapies and complementary therapies, existing today, influence them.

Method. A bibliographic search was performed in the following databases: EBSCOhost, BVS, PubMed and Cochrane (2013-2023). The different articles were then selected according to inclusion and exclusion criteria.

Findings. From the search, 30 articles were chosen, each one analyzed individually by means of a critical reading, which can be seen in the summary table in the form of annexes: title, author, year and place of publication, type of study, general objective and source.

Discussion. It presents the key ideas that gather scientific evidence on the different physical, psychological and social impacts of childhood cancer diagnosis and how the existing psychotherapy today influences the quality of life of the whole family.

Conclusions. No one expects such an event to happen to a child's life, the impact is evident and, broadening the view of this impact helps to have a systematic perspective of the family functioning and, in turn, to adapt the different existing therapies.

Keywords: neoplasms; pediatrics; family; psychotherapy, group and sickness impact profile.

Índex de continguts

1. Introducció.....	7
2. Objectius del treball.....	9
3. Estratègies de cerca bibliogràfica.....	10
3.1. <i>Criteris d'inclusió dels documents</i>	11
3.2. <i>Criteris d'exclusió dels documents</i>	11
4. Resultats de la cerca bibliogràfica.....	12
5. Discussió.....	13
5.1. <i>Quins són els diferents impactes físics, psicològics i socials que suposa tant pel pacient oncològic pediàtric com per la seva família el diagnòstic de càncer infantil?</i>	13
5.2. <i>Les teràpies grupals i complementàries més recomanades per a la millora de la qualitat de vida del pacient oncològic pediàtric i de la seva família</i>	18
6. Conclusions.....	22
7. Bibliografia.....	24
8. Annexes.....	27

1. Introducció

Baix la denominació de càncer s'agrupa en realitat una quantitat diversa de malalties que comparteixen el creixement sense control i la propagació de cèl·lules anormals del cos (1). Després dels accidents, les lesions i les intoxicacions, el càncer és la segona causa de mort a nins i adolescents d'1-18 anys. Segons la classificació internacional del càncer infantil (ICCC), els càncers pediàtrics més comuns són les leucèmies, els limfomes i els tumors del sistema nerviós central (2). Cada vegada té més importància en l'àmbit de la pediatria; entre altres raons per ser la segona causa de mortalitat a la infància (3).

L'aparició de l'Oncologia Pediàtrica com a especialitat neix com a resposta a una demanda de la professió mèdica i de la societat en general per cobrir una necessitat evident, com és la de proporcionar assistència sanitària a un grup de nins i nines que pateixen malalties malignes (3).

La situació dels nins malalts és diferent a la dels adults ja que aquests presenten una major dependència de la família per a la seva vida quotidiana i per tant, les conseqüències de la malaltia repercuteixen en major mesura no només al nin directament afectat, sinó també a la resta de la família (4). L'aparició del càncer pediàtric és un exemple de situació no normativa que reorganitza la vida familiar. Els pares han de començar a desenvolupar noves funcions i emprendre noves feines per fer front a les noves demandes. Es produeixen molts canvis funcionals a la família, tots els membres experimenten un enorme estrès i tensió emocional que afecta a les relacions dins i fora de la família, així com als plans de vida familiar (2). Una família és més que la suma de les seves parts i un diagnòstic de càncer no només afecta als individus de la família, sinó també a les seves relacions mútues i al funcionament de la família; clar queda que l'impacte a nivell familiar és innegable (5).

Així doncs, no només significa un repte pel nin o per la nina, sinó que també pel seu cuidador familiar, que generalment són la seva mare i el seu pare (6). No obstant, és necessari mantenir l'equilibri trobant formes pròpies d'adaptació per sobreviure a aquesta situació traumàtica (2).

Quant al pacient, aquest experimenta canvis en el seu entorn extern i intern amb sensacions diferents que l'afecten i generen necessitats específiques en les quatre dimensions de la salut: física, psicològica, social i immunitària (7). Depenent de la fase de desenvolupament en la qual es trobi el nin/a, la malaltia repercutirà de manera diferent (4). El pacient oncològic sent els símptomes físics de la malaltia i del tractament, com són els vòmits, nàusees, pèrdua de pes o fatiga, però també es veu afectat per les seves repercussions psicològiques ja que s'enfronta a un ampli espectre d'emocions com poden ser: la por, la ira, la solitud, la depressió o l'ansietat. Al conèixer el diagnòstic, els nins solen demanar-se si moriran i, en funció de l'edat aconseguiran comprendre amb major o menor mesura la malaltia i a verbalitzar els seus sentiments i les seves pors. Cal tenir en compte que el dolor es una de les inquietuds principals del pacient oncològic (1).

Quant a l'impacte que causa sobre la família, aquesta al sentir el diagnòstic de la malaltia dels seus fills, pot experimentar ràbia, dolor o negació; posteriorment apareixen trets depressius i finalment l'acceptació del càncer. L'ansietat i els trastorns de l'estat d'ànim augmenten en els pares que acaben de rebre el diagnòstic (1). La por a la mort i l'impacte de la malaltia en la vida del nin/a són considerats els esdeveniments més estressants pels pares (8,9). No ens podem oblidar dels germans, ja que aquests també es veuen afectats per l'experiència i la investigació ha demostrat que moltes vegades compleixen els criteris d'estrès posttraumàtic i tenen una pitjor qualitat de vida (9).

Donat els diferents impactes que suposa el diagnòstic de càncer infantil, és primordial oferir eines per a que els nins i les nines i les seves famílies tinguin la major qualitat de vida possible. Així doncs, una molt bona opció és optar per les teràpies. Per una banda, la psicoteràpia de grup és un tractament en el qual un terapeuta uneix a una mateixa sessió a un conjunt petit de persones amb problemes emocionals que solen ser similars per aconseguir que cada un expressi les seves preocupacions i s'ajudin els uns amb els altres, baix la seva moderació professional. Es centra en les interaccions i vincles que sorgeixen al grup amb l'objectiu d'aconseguir un creixement personal, equilibri emocional i potenciació de les habilitats socials (10). Per altra banda, el terme "medicina complementària" s'utilitza per descriure aquelles tècniques terapèutiques que no formen part de la medicina convencional; així doncs, les teràpies complementàries s'utilitzen com a "complement" de la medicina convencional (11).

Al llarg d'aquest treball de final de grau, a part d'esmentar cada un dels impactes que suposa el diagnòstic de càncer infantil a tots els membres de la família també es van descrivint les teràpies grupals i complementàries més recomanades per a la millora de la qualitat de vida del pacient oncològic pediàtric i de la seva família com poden ser: la musicoteràpia, l'artteràpia, les estratègies lúdiques, els contes inventats, la teràpia cognitivo-conductual domiciliària, la teràpia grupal basada amb la hipnosis, les intervencions grupals per germans de nins i nines amb càncer i inclús, encara que segons alguns articles no les considerin teràpies com a tal, els campaments.

Entre els motius personals que em duen a plantejar-me aquesta temàtica, m'agradaria destacar que l'atenció infermera enfocada als nins i a les nines des del naixement fins a l'adolescència sempre m'ha cridat l'atenció. A més, amb la pràctica, he vist clarament que és l'especialitat que més m'agrada i la qual m'agradaria exercir en un futur. Moltes vegades m'he demanat a jo mateixa com es deuen sentir aquests nins i aquestes nines davant el diagnòstic de càncer i com les seves famílies fan front a aquesta notícia tant dolorosa. Voler investigar i explorar l'evidència científica sobre els diferents impactes d'una malaltia tant perjudicial se'm quedava curt, li faltava alguna cosa, alguna cosa que de veres ajudi a mitigar molts d'aquests efectes. Per això, també he volgut investigar com les teràpies grupals i complementàries, existents avui en dia, ajuden a la qualitat de vida de cada membre de la família ja que consider que són una de les coses més bàsiques i més importants a tenir en compte davant un diagnòstic de càncer infantil i que sempre s'haurien d'oferir a tots els membres de la família.

2. Objectius del treball

L'objectiu general d'aquest treball consisteix en explorar l'evidència científica sobre els diferents impactes físics, psicològics i socials que suposa el diagnòstic de càncer infantil i com les teràpies grupals i les teràpies complementàries, existents a dia d'avui, influeixen sobre ells.

Per això, a nivell més específic es plantegen els següents objectius:

1. Analitzar els diferents impactes físics, psicològics i socials que suposa tant pel pacient oncològic pediàtric com per la seva família el diagnòstic de càncer infantil

2. Descriure les teràpies grupals i les teràpies complementàries més recomanades per a la millora de la qualitat de vida del pacient oncològic pediàtric i de la seva família

3. Estratègies de cerca bibliogràfica

Una vegada definida la pregunta d'investigació i establerts els objectius, aquest treball de revisió bibliogràfica en profunditat s'ha realitzat mitjançant una estratègia de recerca començada al desembre de 2022 on, la major part d'aquesta, es dugué a terme al gener i febrer de 2023. A continuació es poden veure detallats, per nivells, la combinació de paraules clau i de booleans.

Es necessita tenir un codi de llenguatge el més universal possible abans de començar la recerca. Així doncs, s'han traduït les paraules clau a llenguatge documental consultant el DeCs. Els descriptors trobats i utilitzats per fer la recerca han estat: *Neoplasms* (Neoplasias en castellà), *Pediatrics* (Pediatria en castellà), *Family* (Familia en castellà), *Sickness Impact Profile* (Perfil de Impacto de Enfermedad en castellà) i *Psychotherapy, Group* (Psicoterapia de Grupo en castellà).

Una vegada convertides les paraules clau a llenguatge documental, s'han definit els nivells de combinació booleana. Com a primer nivell s'han seleccionat els descriptors *Neoplasms*, *Pediatrics* i *Family* separats pel booleà AND: ((neoplasms) AND (pediatrics)) AND (family). Com a segon nivell s'ha optat pels descriptors del primer nivell més els descriptors *Sickness Impact Profile* i *Psychotherapy, Group* també separats cada un d'ells del primer nivell pel booleà AND; per una banda: (((neoplasms) AND (pediatrics) AND (family)) AND (sickness impact profile)) i, per altra banda: (((neoplasms) AND (pediatrics) AND (family)) AND (psychotherapy, group)).

S'ha triat com a límit, tota aquella documentació publicada en els darrers 10 anys (2013-2023), la disponible en text complet i d'accés lliure mitjançant la biblioteca de la Universitat de les Illes Balears escrita en anglès i castellà.

La selecció de base de dades s'ha fet basant-se en l'àrea de coneixement d'aquest estudi (Ciències de la Salut). S'ha fet servir la seqüència següent: metacercador, base de dades i base de revisions. Així doncs, primer s'ha fet recerca al metacercador EBSCOhost

Research Databases, el qual proporciona accés a informació científica internacional i multidisciplinar, inclús de continguts fora de l'àrea de salut. L'altre metacercador a on s'ha fet la recerca ha estat a la Biblioteca Virtual en Salut (BVS). Després s'ha cercat a PubMed, base de dades en Ciències de la Salut més important del món, i finalment, a Cochrane, base de revisions en Ciències de la Salut més important del món. En totes elles s'ha utilitzat l'opció de recerca avançada i, en el cas d'EBSCOhost, la recerca s'ha duit a terme a totes les bases de dades on la Universitat de les Illes Balears està subscripta.

Quant a la introducció, la majoria dels articles que s'han fet servir són extrets de JURN, un cercador de llibres d'articles acadèmics d'accés obert.

Amb la finalitat d'escollir els articles que més s'ajusten als objectius establerts del treball, s'han seleccionat els següents criteris d'inclusió i d'exclusió.

3.1 Criteris d'inclusió dels documents

S'han recopilat tots aquells articles que responen de forma més concreta als objectius específics plantejats anteriorment. Així doncs, s'han inclòs aquells documents que:

- Han estat publicats entre el 2013-2023 a fi de seleccionar els documents publicats en els darrers deu anys, fent-ho de la manera més actual possible.
- Fan referència a la població pediàtrica i a les seves famílies.
- Analitzen el concepte de pacient oncològic pediàtric.
- Examinen el concepte de psicoteràpia de grup i de perfil d'impacte en la malaltia.
- Esmenten les teràpies grupals i complementàries més recomanades per a la millora de la qualitat de vida de tots els membres de la família.

3.2 Criteris d'exclusió dels documents

S'han descartat tots aquells articles que no responen als objectius específics plantejats anteriorment. Així doncs, s'han exclòs aquells documents que:

- Apareixen escrits en un idioma diferent a l'anglès o el castellà.
- Són tesis doctorals, capítols de llibres, revistes, manuals i treballs acadèmics (literatura gris).
- S'allunyen del propòsit i els objectius d'aquest treball.
- Es basen exclusivament amb opinions de professionals sanitaris.

-Fan referència i es basen exclusivament a un ampli espectre de malalties pediàtriques cròniques com per exemple: cardiopaties congènites, trastorn de l'aspecte autista, malalties autoimmunes, malalties mentals,...

-Fan referència a pràctiques de seguiment dutes a terme per oncòlegs o infermeres.

4. Resultats de la cerca bibliogràfica

Després de realitzar la recerca bibliogràfica a les bases de dades seleccionades, han estat molts els resultats trobats, concretament:

	EBSCOhost	BVS	PubMed	Cochrane
1r nivell	4.123	19	7.041	1
2n nivell	8	-	31	10
TOTAL	4.131	19	7.072	11

Degut a això, s'ha fet una primera selecció llegint els títols, i els documents descarregats al gestor Mendeley han estat:

	EBSCOhost	BVS	PubMed	Cochrane
1r nivell	88	19	64	1
2n nivell	4	-	15	10
TOTAL	92	19	79	11

Realitzant una segona lectura del títol i una lectura del resum dels documents s'ha fet una segona selecció i s'han extret els documents interessants:

	EBSCOhost	BVS	PubMed	Cochrane
1n nivell	16	1	30	-
2n nivell	-	-	8	-
TOTAL	16	1	38	0

D'aquesta manera s'ha comptat amb 55 documents rellevants pel treball dels quals s'ha fet una lectura crítica del text complet de cada un d'ells i d'aquí han sortit els 30 documents definitius on la majoria d'ells són en llengua anglesa, excepte dos que són en castellà.

Referent al contingut dels documents, s'ha elaborat una taula, la qual es troba ubicada als annexes, on es resumeix tota aquella informació important de cada un d'ells: títol, autors, any i lloc de publicació, tipus de disseny, objectius de l'estudi i bases de dades on s'ha trobat.

5. *Discussió*

5.1. *Quins són els diferents impactes físics, psicològics i socials que suposa tant pel pacient oncològic pediàtric com per la seva família el diagnòstic de càncer infantil?*

Donades les presumpcions de que una família és més que la suma de les seves parts, i que un diagnòstic de càncer no només afecta als individus de la família, sinó també a les seves relacions mútues i de la manera en que funciona la família, és important comprendre l'impacte del càncer en la família en el seu conjunt (10); l'impacte a nivell familiar és innegable (5). Quan més greu és la malaltia del nin, major impacte percep la família (11).

El diagnòstic és una situació difícil i estressant tant pel nin com pels seus pares o cuidadors (2). Una vegada que es confirma el diagnòstic del nin, les necessitats de la família canvien, la malaltia assigna nous rols i cada família forma la seva pròpia rutina assignant el paper que cada un dels seus membres desenvoluparan (12). Viure amb una malaltia crònica com el càncer, amb les seves peculiaritats i exigències d'hospitalitzacions freqüents i perllongades, separació de la família i tractament agressiu amb efectes adversos, pot donar lloc a una sèrie de manifestacions com ansietat, por, culpa, ira i sofriment que són comuns a tots els membres de la família (13).

Quant al propi pacient oncològic pediàtric, la vivència del càncer és complexa per ell; ha de fer front a diversos mitjans diagnòstics i terapèutics en la lluita contra la malaltia, que comporta que presenti símptomes físics (com per exemple els canvis en la imatge corporal que provoca el tractament oncològic: alteracions de pes, erupcions cutànies, cicatrius, pèrdua d'òrgans i extremitats i alopecía (12)), psicològics, socials i espirituals (6). Els nins diagnosticats identifiquen l'impacte que el càncer té sobre la seva imatge corporal i la seva salut mental com a alguna cosa central de la seva experiència. Molts, però no tots, troben que el càncer i els canvis físics associats al tractament els causa tristesa o frustració en els seus cossos, i alguns informen que experimenten un benestar pobre, depressió i/o ansietat (14). Els nins/es amb càncer, moltes vegades pareixen estar ben adaptats a la seva

malaltia, no obstant entre el 10% i el 30% sofreixen problemes psicològics, sent els més destacats el malestar emocional relacionat amb el procediment i la fatiga, seguits dels símptomes de depressió i ansiosos (15). El càncer provoca en el nin/a sofriment, ansietat, falta d'autonomia i de creativitat així com amenaça de mort, por, dolor, aïllament, vergonya i angustia emocional (16). A més de patir aquesta malaltia, aquests nins deuen viure situacions vitals molt pertorbadores i estressants; aquest complet canvi d'estil de vida els separa dels seus amics, del col·legi, de les seves activitats rutinàries i redueix el contacte amb la major part de la seva família i tot això, com a conseqüència, tendeix a influir negativament en l'estat d'ànim i la qualitat de vida dels pacients i les seves famílies (17). Quan un nin és ingressat a una unitat d'oncologia pediàtrica, la principal limitació que viu és la falta d'autonomia que, en el cas dels nins petits, es veu interrompuda en ple desenvolupament i, en el cas dels adolescents, suposa una de les experiències més frustrants ja que aquests han d'acceptar una pèrdua del control sobre la seva vida actual i la seva intimitat tornant a dependre dels seus pares (12). A més, els problemes de son són freqüents en els nins als quals se'ls acaba de diagnosticar de càncer i, aquesta alteració s'associa amb depressió i ansietat, resultats neurocognitius negatius i una menor qualitat de vida. Els pares descriuen despertars nocturns freqüents, sobretot quan estan a l'hospital (pels factors ambientals i les activitats mèdiques nocturnes) el que contribueix a alterar les hores de son i a augmentar les sestres diürnes (18).

El càncer pediàtric du a factors estressants que poden tenir un impacte negatiu en els pares, que són els principals responsables de gestionar els requisits de cuidats de càncer del seu fill (19). Aquests passen de ser el pare o familiar d'un nina a ser el cuidador d'un nin malat; s'enfronten a una transició, per la qual cosa, el primer impacte que sorgeix és el d'exercir un nou rol on, en moltes ocasions, els éssers humans no es troben preparats; està clar que la transició del rol és un procés complex en el qual convergeixen varis factors (6). Ajudar a un fill a superar una malaltia potencialment mortal, com el càncer, pot ser el repte més angoixant al qual han de fer front els pares (20). Aquests pareixen tenir més dificultats d'adaptació que els seus fills malalts; quan es diagnostica un càncer, les seves responsabilitats de cuidat augmenten considerablement, amb conseqüències pràctiques com l'adaptació laboral, financera o organitzativa. Aquesta situació també provoca un augment del malestar emocional i influeix a la relació de la parella i en el funcionament de la família en temes d'habilitats d'afrontament, comunicació i temps que passen junts (15). Les malalties cròniques travessen diferents fases, cada una de les quals planteja

reptes psicosocials específics i exigeix certs canvis per part de la família (21). Una vegada que els pares són capaços d'assimilar la notícia de la malaltia, la sensació predominant amb la qual han d'aprendre a conviure és la incertesa, el que es denomina "Síndrome de Damocles" (12).

L'angustia existencial és una crisi evocada per notícies que alteren o amenacen la vida, com el diagnòstic de càncer a un fill (22). Està ben establert que els pares de pacients amb càncer infantil experimenten una major angustia, inclosos símptomes d'estrès posttraumàtic, ansietat i símptomes depressius. Quasi la meitat de les mares i més d'un terç dels pares informen de taxes elevades de trastorn d'estrès posttraumàtic relacionant amb el càncer; les mares presenten una tendència més alta d'ansietat, estrès posttraumàtic i sofriment i, els pares informen de símptomes depressius elevats amb comparació amb les mares a més d'una major angustia en resposta al diagnòstic de càncer al seu fill. Per la qual cosa, hi ha una investigació existent a oncologia pediàtrica que suggereix que els pares solen experimentar reaccions traumàtiques en resposta al diagnòstic i al tractament dels seus fills (23). Cal comentar que molts aspectes de la criança i la interacció amb el nin es veuen afectats quan el cuidador està deprimat; tenir un segon cuidador deprimat augmenta el risc de trastorns d'adaptació en nins que ja tenen un cuidador deprimat. La presència d'un cuidador secundari no deprimat pot mitigar o atenuar els efectes negatius de la depressió del cuidador principal dels nins (24).

També es veuen afectats moderadament per l'hospitalització, on el funcionament social és el més greument afectat. Molts d'estudis han informat que els pares accepten incondicionalment la responsabilitat principal d'acompanyar al nin/a a costa d'abandonar les seves activitats socials; abandonen les seves activitats quotidianes anteriors i inclús al seu propi desenvolupament personal per dedicar-se per complet al cuidat del nin/a a l'hospital (11).

Després del diagnòstic de càncer, el cuidat del nin/a malalt es converteix en el principal objectiu dels pares, un compromís que es va ampliant per la vulnerabilitat que aquest presenta (19). Com bé s'ha comentat anteriorment, l'evidència emergent suggereix que una de les àrees que es veu afectada és la relació conjugal; hi ha una disminució de la qualitat de la relació conjugal especialment en l'àmbit de la intimitat (25). El diagnòstic de càncer pediàtric té un impacte negatiu en la relació sexual de les parelles; no hi ha

intimitat ni temps per passar junts degut a l'atenció i els cuidats constants que necessita el nin/a. És la preocupació i no la falta d'amor el motiu pel qual les parelles afirmen estar massa esgotades per mantenir relacions sexuals durant la trajectòria de la malaltia del seu fill/a (26). Així doncs, quan els factors estressants són freqüents, és probable que els cuidadors estiguin emocional i físicament sobrecarregats, la qual cosa dificulta la regulació de les emocions i les interaccions eficaces com a parella (25). No obstant, la majoria de les parelles s'adapten bé a la crisi d'un diagnòstic de càncer pediàtric en dominis com la proximitat emocional, el suport, la satisfacció i l'ajustament marital general però és evident que aquest patró no caracteritza a totes les parelles (26).

Encara que a dia d'avui els pares estan més implicats amb els seus fills que els pares del passat, quan al seu fill/a se'l diagnostica un càncer, la construcció de rols basada en el gènere pot emfatitzar les responsabilitats tradicionals del pare com a sustentor de la família, el que limita la seva presència en els entorns clínics. A més, el conflicte de responsabilitats (estar allà pel nin/a, fer feina per mantenir els ingressos,...) pareix generar respostes semblants als símptomes característics de l'estrès posttraumàtic i/o l'estrès crònic d'un finançament insuficient per satisfer les demandes financeres, és a dir: el trauma financer. La sensació personal dels pares de no poder atendre adequadament als fills amb càncer i a algunes de les necessitats bàsiques de la família els provoca vergonya i humiliació, el que du a la incomoditat al xerrar de les finances; por, pensaments persistents i ansietat pels doblers, disminució de l'alegria, creences de que no es mereixen expressar les seves necessitats i sensació de vulnerabilitat davant estressors financers repetits (27).

Respecte als germans, a moltes publicacions es fa referència a ells com "els grans oblidats" o "forgotten children" (12). És comprensible que després del diagnòstic de càncer infantil, l'atenció de la família es centri en el nin/a afectat i que els germans sofreixin un abandonament involuntari (28). Els pares es veuen obligats a demanar ajuda per atendre els germans sans, la qual cosa els provoca un gran sentiment de culpabilitat, ja que ho viuen com un abandonament de les seves funcions parentals (12). Tot i que, la majoria de germans s'ajusten bé, un subgrup significatiu experimenta problemes d'internalització i externalització, símptomes d'ansietat i depressió i trastorn d'estrès posttraumàtic (29); podem dir que experimenten una inadaptació (28). És indubtable que la seva estabilitat i la seva rutina es veuen trastocades per adaptar-se a la nova situació

familiar i, al observar la implicació dels adults, és habitual que els germans sentin gelosia del nin oncològic, el que posteriorment els dona una sensació de culpa (12). Per tant, encara que els germans de nins amb càncer no pareixen experimentar taxes molt elevades de depressió en comparació amb la població general, els germans si presenten símptomes de depressió com tristesa, culpa i problemes per dormir que pot ser de gran importància abordar-los (29). Una altra de les dificultats a la qual s'enfronten és el desconeixement sobre el càncer, ja que en ocasions, amb l'objectiu de protegir-los, la família els dona explicacions incompletes o allunyades de la realitat, el que provoca una percepció confusa i distorsionada del procés oncològic i del que està passant (12).

I, no ens podem oblidar de mencionar l'impacte que ha suposat la pandèmia de la COVID-19 arreu del món, però sobre tot i fent referència a aquest treball, a oncologia pediàtrica. Així doncs, l'impacte ha estat polifacètic i els pares descriuen efectes tant positius com negatius (9). Els retards en el diagnòstic continuaren registrant-se a tot el món durant la pandèmia, en alguns casos amb nins/es que es presentaven quan ja estaven greument malalts; els informes sobre aquests retards es centren tant en hospitals desbordats com en la por dels pacients a acudir a l'hospital (30). Els nins/es que reben tractament contra el càncer moltes vegades es tornen neutropènics, el que els fa més vulnerables a les malalties infeccioses (9). Per als nins/es amb càncer i les seves famílies, els efectes psicosocials de la pandèmia han agreujat una situació ja de per si molt estressant (30), ha fet que una situació difícil es tornés encara més difícil. Per una banda, com a aspectes negatius destacar que la COVID-19 augmentà l'ansietat i la preocupació dels pares pel cuidat dels seus fills (9); a més, els nins/es corren el risc de perdre els seus cuidadors adults i altres familiars propers, la qual cosa té el potencial d'augmentar dràsticament la seva angustia psicosocial. També les famílies han fet front a molts canvis en l'atenció que han rebut en els centres d'oncologia pediàtrica, per exemple: durant la pandèmia el suport psicosocial clau pels nins/es, inclosos centres d'activitats o "sales de jocs" i les teràpies grupals s'han vist modificades ja que els pacients hospitalitzats o que requerien visites freqüents o perllongades no podien participar a aquestes activitats amb altres pacients. Inclús s'ha limitat la presència a peu de llit a un dels pares o cuidador la qual cosa deixava els pares separats dels seus fills durant llargs períodes de temps, el que causà intranquil·litat tant als nins com a les famílies (30); aquesta falta de suport familiar pareixia haver-los fet sentir que estaven sols en l'experiència. Per altra banda, com a aspectes positius destacar que la por a la infecció que ha experimentat la comunitat en general és una forma de vida

normal per a les famílies de nins amb càncer ja que el tractament i la immunosupressió els suposen viure més aïllats: “No ens afecta tant perquè, de totes maneres, no veiem a la gent tantes vegades... Sempre intentes mantenir-te en una bombolla perquè el nin està molt malament...” Així com els pares han pogut fer feina a distància en línia, obtenir ingressos a la vegada que cuidar els seus fills. Molts pares ressalten que, en molts sentits, la COVID-19 atenua la por a les infeccions normals, i reflexionen sobre el fet de que ha augmentat la conscienciació de les persones sobre la necessitat d’adaptar mesures de control d’infeccions, reduint així el risc pels seus fills (9).

5.2. Les teràpies grupals i complementàries més recomanades per a la millora de la qualitat de vida del pacient oncològic pediàtric i de la seva família

Havent analitzat els diferents impactes tant pel pacient com per la seva família, cal descriure les teràpies grupals i complementàries més recomanades per a la millora de la qualitat de vida. La investigació ha reconegut des de fa temps les alteracions que el diagnòstic i el tractament del càncer pediàtric suposen per a tota la vida familiar, per la qual cosa aquestes troballes reforcen la necessitat d’intervencions basades en tota la família en el camp del càncer pediàtric (21).

Les activitats socials apropiades organitzades a l’hospital pareixen ser una solució que pot alleujar els sentiments d’aïllament social (11). A més, la intervenció orientada a cada membre de la família disminueix els símptomes psicossocials de tota la família. El moment de la intervenció és important, a l’igual que oferir diferents teràpies grupals o complementàries (31). A les sessions grupals, els participants es senten més còmodes compartint les seves preocupacions i emocions i això pot ajudar a disminuir el risc i les dificultats futures (32). Es necessiten intervencions dirigides tant als pares com als nins que s’enfronten al càncer, per ajudar-los a mantenir la salut i el benestar de tota la família (15) i no ens hem d’oblidar dels germans.

Entre les teràpies grupals i complementàries més recomanades s’han trobat: teràpies grupals dirigides a germans de nins amb càncer, teràpia cognitivo-conductual domiciliària per a famílies de nins amb càncer, hipnosis per millorar la qualitat de vida dels nins amb càncer i els seus pares, contes inventats, estratègies lúdiques, musicoteràpia i artteràpia. I, tot i que no sigui considerada una teràpia com a tal, apareixen els campaments per nins amb càncer i les seves famílies. A continuació es van explicant cada una d’elles:

Els germans que participen al programa d'intervenció (grup de suport/teràpia grupal) expressen temes relacionats amb un major coneixement del càncer infantil que alleuja les preocupacions i les pors relacionades amb el càncer del seu germà/germana, el seu impacte a tots els membres de la família, una millora de l'afrontament en situacions difícils i una millora de l'autopercepció. Després de participar en els grups, els germans expressen la sensació de que a través de l'experiència del grup descobreixen que formen part d'un grup més gran de nins amb experiències similars; el grup es converteix en un lloc segur on es senten còmodes per ser ells mateixos, compartir i obrir-se als altres (28). Així doncs, participar a un grup de suport en general pot millorar l'estat d'ànim i la qualitat de vida; tant els símptomes depressius com la qualitat de vida milloren amb el temps (29). Cal tenir en compte que moltes de les intervencions es basen en entorns clínics i, amb menys freqüència en entorns comunitaris. Les intervencions basades en la comunitat poden fer que el suport sigui accessible, ja que els germans solen passar més temps a casa, a l'escola o en altres entorns comunitaris (32). És important destacar que els pares s'enfronten a molts reptes a l'intentar satisfer les necessitats de tots els seus fills; es senten culpables per no estar sempre amb els fills sans (ja que estan més pendents dels malalts) i, a l'hora, es senten tranquils ja que els fills reben suport del grup. Sentir que estan fent el correcte pels seus fills sans pot validar la funció parental, que és tal vegada la major alegria que un pare pot experimentar. Van més enllà a l'expressar que el grup no només és bo pels germans, sinó també per ells: "És bo perquè li donam aquesta oportunitat" (28). Tal vegada, quan els recursos són escassos a la família, hi ha menys interès en els serveis psicosocials pels germans de nins amb càncer que, en contrast amb el nin amb càncer, pot considerar-se que necessiten menys ajuda (29).

L'experiència dels pares de sentir-se sols en la situació pot abordar-se a través de la psicoeducació per ajudar a normalitzar les emocions. La teràpia cognitivo-conductual, on s'inclouen els pensaments relacionats amb el càncer, l'establiment d'objectius i les tècniques de resolució de problemes, demostra ser eficaç pel trastorn d'estrès posttraumàtic (TEPT), la depressió i l'ansietat (31).

La hipnosis s'utilitza moltes vegades per disminuir el dolor i l'angustia dels nins relacionada amb els procediments a oncologia pediàtrica. Per la qual cosa, davant aquest benefici de disminució del dolor, els pares també decideixen participar-hi per centrar-se en ells mateixos, desconnectar de la seva rutina diària i relaxar-se. Després de la

participació a la teràpia grupal hi ha una millor regulació de les emocions. Els pares destaquen la utilitat de compartir la seva experiència amb altres pares; xerrar pares de fills que han acabat el tractament i pares de fills que no l'han començat és reconfortant i esperançador. Els nins assenyalen que la intervenció els ajuda a aprendre estratègies útils per afrontar les emocions negatives, relaxar-se, respectar-se a ells mateixos i ser més assertius així com també identifiquen la utilitat de compartir les seves experiències amb altres persones en la mateixa situació (15).

Una altra teràpia és la dels contes inventats a grups de nins oncològics. La utilització de grups de contes inventats permet als nins contar i compartir l'experiència de la malaltia d'una forma diferent, els permet expressar simbòlicament el seu dolor; la fantasia com a cerca de sentit. Pareix que el recurs del nin a pensaments màgics i fantàstics és la forma en que els nins donen sentit a la malaltia; pareix que la malaltia no danya la seva imaginació necessària per fer front a l'esdeveniment traumàtic (16). Fent referència a les estratègies lúdiques, aquestes no es limiten a utilitzar el joc com una forma de "divertir-se", sinó que utilitzen interfases lúdiques, com les joguines, per donar suport a l'atenció psicosocial i a l'educació sanitària, és a dir: "les joguines utilitzades per i amb el nin". Aquestes estratègies pretenen ajudar a entendre el significat de la vida i la mort, comprendre el dolor més enllà d'allò físic, ajudar a resignificar el càncer i els cossos canvians dels nins, i donar als pacients una veu activa durant el tractament (33).

Les dues teràpies grupals per excel·lència són la musicoteràpia i l'artteràpia. La musicoteràpia és una metodologia emergent i útil per millorar la qualitat de vida dels nins i adolescents amb càncer (17). Aquesta sol abordar un enfocament no farmacològic del tractament dels símptomes i molts d'estudis s'han centrat en el dolor, l'ansietat, la depressió, l'angustia i el suport emocional, inclosa la capacitat de la musicoteràpia per augmentar la motivació (34). L'Associació Americana de Musicoteràpia la defineix com: l'ús clínic basat en proves d'intervencions musicals per aconseguir objectius individualitzats dins una relació terapèutica per part d'un professional (17). Els resultats demostren l'eficàcia de la musicoteràpia en la reducció dels nivells d'ansietat i de depressió en els pacients amb càncer infantil (17,34), així com també pot ajudar als pacients fomentant les relacions de suport, la creativitat lúdica, l'expressió emocional, l'autocuidat i la gestió de l'adversitat, influint positivament en la seva salut (17). Els nins xerren de sentir-se tranquils i relaxats com a resultat de la música (34). A més, produeix

beneficis indirectes entre els pares, com la desconnexió de la seva situació i millores en el seu estat d'ànim (17).

El treball art terapèutic ajuda als membres a explorar maneres alternatives de relacionar-se, adaptar els seus rols a la realitat que estan vivint i a utilitzar el llenguatge simbòlic per expressar conceptes i emocions per als que habitualment les paraules resulten insuficients. L'artteràpia suposa pel nin amb càncer un espai on és possible expressar la seva confusió a través del joc creatiu, ser comprès mitjançant imatges simbòliques i sentir-se reconegut en el seu procés de creixement. Respecte al llenguatge simbòlic és freqüent que els pacients triïn en motiu de les seves creacions batalles i lluites entre personatges fantàstics, superherois i figures amb grans poders, o proposin jocs on triïn rols de personatges sanadors com metges o veterinaris que cerquen curar malalts, xerrar de símptomes,... Les sessions d'artteràpia serveixen als adults a deixar temporalment de banda la seva funció de cuidadors, el que genera un ambient positiu i relaxat que els permet acostar-se als seus fills a través del joc compartit (12).

Els programes de campaments com una intervenció terapèutica pels nins amb càncer i les seves famílies estan representats per la Children's Oncology Camping Association International (COCA-I). Aquests programes sovint es duen a terme a la naturalesa, proporcionant una escapada física dels factors d'estrès a la llar, l'escola o l'hospital. Experimentar una interacció positiva entre iguals, així com l'oportunitat de jugar i compartir experiències en un entorn no amenaçant és especialment important pels nins i les nines, ja que es tracta d'una etapa d'un enorme desenvolupament cognitiu i emocional. Els programes no només tenen objectius relacionats amb la malaltia com: millorar coneixements, habilitats psicosocials d'afrontament o adaptació emocional, sinó també d'altres que no hi estan relacionats com: desenvolupament personal, habilitats socials i de lideratge o habilitats esportives. Així doncs, com a impactes positius del campament podríem destacar: coneixement del càncer, estat d'ànim, autoconcepte, empatia, amistat, qualitat de vida i benestar emocional (35).

6. Conclusions

L'oncologia pediàtrica és una de les especialitats mèdiques de la qual, amb la meua recerca, he trobat una gran quantitat d'informació; sobretot fent referència als impactes que suposa per a tota la família. No obstant quant a investigació, he extret que són més freqüents les investigacions sobre el malestar psicològic dels pares en altres poblacions amb malalties infantils, en particular els nins prematurs o baix pes al néixer, els pares de nins ingressats a una unitat de cures pal·liatives neonatals i altres poblacions amb malalties infantils potencialment mortals com podrien ser els defectes cardíacs congènits (25).

El model d'ecologia social postula que un individu està immers en un context social ampli i que un factor estressant (com el càncer pediàtric) influirà en el desenvolupament i l'adaptació de l'individu (és a dir, el nin/a amb càncer), així com en el context en el qual viu aquest individu i en els sistemes en els quals interactua (28); per la qual cosa es conclou que l'impacte a nivell familiar és evident. En tot moment la literatura dona suport al fet de que cap pare o familiar es troba preparat amb suficiència per cuidar al seu fill amb càncer, ningú espera que un esdeveniment així succeeix-hi a la vida d'un nin i, per això, els cuidadors han de fer front a desenvolupar un nou rol de forma inesperada i aquests, es van fent competents a mesura que ho van exercint (6).

Hi ha un complet canvi d'estil de vida a tota la família: pels propis pacients oncològics pediàtrics resulta una vivència molt complexa, pels pares és el repte més angoixant al qual han de fer front i pareixen tenir més dificultats que els propis nins malalts i, l'estabilitat i la rutina dels germans es veuen regirades per adaptar-se a la nova situació familiar.

La literatura afirma que les teràpies, sobretot les grupals, són beneficioses pels participants ja que aquests poden conèixer-se els uns amb els altres; senten que no estan sols (30) i, a més, si es tracta de grups mixtes (per exemple: edats diferents) és una molt bona opció, ja que s'ha vist que millora l'intercanvi d'experiències diferents (17). El grup es converteix en un microcosmos social que pot oferir una experiència relacional diferent: un lloc per a la transformació del propi transfons emocional gràcies a l'intercanvi i el reflex dels altres, un lloc per organitzar el pensament a partir d'experiències emocionals (18).

Des del meu punt de vista, analitzar l'evidència científica sobre els diferents impactes que suposa el diagnòstic d'un càncer infantil i com poden ajudar les diferents teràpies, és de gran rellevància sobretot perquè no és un tema d'investigació freqüent, com s'ha comentat anteriorment. És de gran importància com a professionals infermers tenir en compte com es sent cada membre de la família per tal d'actuar i poder oferir totes les eines necessàries per augmentar la qualitat de vida de cada un d'ells. En tot moment hem de tenir en compte que les característiques de la malaltia i els efectes secundaris del tractament poden alterar de forma significativa la vida del nin així com de la seva família, per la qual cosa és crucial intervenir per reduir l'impacte emocional del càncer i facilitar l'adaptació del malalt i els seus familiars a la nova situació; un suport psicològic és decisiu i pot contribuir a augmentar la qualitat de vida o, en cas de la mort, a assimilar la pèrdua (1). Per tant, l'assistència psicològica per a aquestes famílies ha d'adaptar-se a totes les fases de la malaltia, des del diagnòstic, l'hospitalització i la tornada a casa, fins a la supervivència a llarg plaç, o les recaigudes, mort i dol (14).

En la pràctica clínica, un infermer que aconsegueix determinar l'ocurrència dels símptomes que presenta cada membre de la família, és capaç d'elaborar un pla de cures d'infermeria que inclou a tota la família en les decisions sobre el cuidat. A més, pot ajudar als pares a manejar els seus nivells d'estrès i a fer front a la malaltia dels seus fills de forma positiva (8).

Comprendre que la batalla diària contra el càncer pediàtric va més enllà de les persones i afecta a les seves relacions mútues és important a l'hora d'oferir suport a les famílies (27). Ampliar la mirada sobre l'impacte del càncer més enllà del nin malalt ajuda a tenir una perspectiva sistemàtica del funcionament familiar. Quan un nin cau malalt, tota la família emmalalteix amb ell, per la qual cosa els tractaments han de ser integrals i referits a tot el nucli familiar (14).

Per tot això, no podem xerrar de nins malalts, sinó de "malaltia de les famílies", per què tots els membres de la família es veuen afectats pels diferents impactes que provoca una de les malalties més temibles de l'actualitat, el que anomenam: càncer infantil (18).

7. *Bibliografía*

1. Méndez X, Orgilés M, López-Roig S, Espada JP. ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL CÁNCER INFANTIL. 2004;Vol. 1:139–54.
2. Abrowska AD, Malicka I. Pediatric Cancer as a Factor of Changes in the Family. 2022; Available from: <https://doi.org/10.3390/ijerph19095002>
3. Pacheco M, Madero L. ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA.
4. Gallego N, Saínz R, Herreros O, Gastaminza X, Monzón J, Rubio B. 5.2.2.-Terapia de Grupo en niños con Enfermedad Crónica Pediátrica.
5. Van Schoors M, De Paepe AL, Lemiere J, Morez A, Norga K, Lambrecht K, et al. Family Adjustment When Facing Pediatric Cancer: The Role of Parental Psychological Flexibility, Dyadic Coping, and Network Support. *Front Psychol*. 2019 Dec 10;10.
6. Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L, Blanco Sánchez P. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Rev Latinoam Bioet*. 2017 May 22;17(33–2):18–30.
7. Avila MAS, Mena GKC, Bravo MPV, Ariza KJB. Distraction results for pediatric oncology care from nursing evidence: integrative review. *Enfermería Global*. 2022 Oct 1;21(4):654–69.
8. Fernanda D, Alves S, De Brito Guirardello E, Kurashima AY. Artículo Original Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres 1 [Internet]. 2013. Available from: www.eerp.usp.br/rlae
9. Davies J, O'Connor M, Halkett GKB, Kelada L, Gottardo NG. Parents' Experiences of Childhood Cancer during the COVID-19 Pandemic: An Australian Perspective. *J Pediatr Psychol*. 2022 Mar 1;47(2):148–57.
10. Terapia de grupo [Internet]. Top Doctors. [cited 2023 Apr 12]. Available from: <https://www.topdoctors.es/diccionario-medico/terapia-de-grupo>
11. ¿Qué es la terapia complementaria? [Internet]. Breastcancer.org. [cited 2023 Apr 12]. Available from: <https://www.breastcancer.org/es/tratamiento/terapia-complementaria/que-es>
12. Schoors M Van, Caes L, Verhofstadt LL, Goubert L, Alderfer MA. Systematic Review: Family Resilience After Pediatric Cancer Diagnosis. 2015; Available from: <https://academic.oup.com/jpepsy/article/40/9/856/1016166>

13. Lyu QY, Kong SKF, Wong FKY, You LM. Validation of Hospitalization Impact Scale among families with children hospitalized for cancer treatment. *J Adv Nurs*. 2015 Aug 1;71(8):1958–69.
14. Gutierrez Ajamil E. Arteterapia familiar en oncología pediátrica. *Psicooncologia (Pozuelo de Alarcon)*. 2018;15(1):133–51.
15. Silva-Rodrigues FM, Pan R, Pacciulio Sposito AM, de Andrade Alvarenga W, Nascimento LC. Childhood cancer: Impact on parents' marital dynamics. *European Journal of Oncology Nursing*. 2016 Aug 1;23:34–42.
16. Young K, Bowers A, Prain K, Bradford N. I could have used a lot more help than I had: A qualitative systematic review and synthesis of families' experiences of paediatric brain tumour and schooling. *British Journal of Educational Psychology*. 2022 Jun 1;92(2).
17. Grégoire C, Chantrain C, Faymonville ME, Marini J, Bragard I. A HYPNOSIS-BASED GROUP INTERVENTION TO IMPROVE QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH CANCER AND THEIR PARENTS. *International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis*. 2019 Apr 3;67(2):117–35.
18. Margherita G, Martino ML, Recano F, Camera F. Invented fairy tales in groups with onco-haematological children. *Child Care Health Dev*. 2014;40(3):426–34.
19. Rodríguez-Rodríguez RC, Noreña-Peña A, Chafer-Bixquert T, Lorenzo Vásquez A, González de Dios J, Solano Ruiz C. The relevance of music therapy in paediatric and adolescent cancer patients: a scoping review. Vol. 15, *Global Health Action*. Taylor and Francis Ltd.; 2022.
20. Kim H, Zhou ES, Chevalier L, Lun P, Davidson RD, Pariseau EM, et al. Parental Behaviors, Emotions at Bedtime, and Sleep Disturbances in Children with Cancer. *J Pediatr Psychol*. 2020 Jun 1;45(5):550–60.
21. Salvador Á, Crespo C, Barros L. Parents' psychological well-being when a child has cancer: Contribution of individual and family factors. *Psychooncology*. 2019 May 1;28(5):1080–7.
22. Wakefield CE, Sansom-Daly UM, McGill BC, Ellis SJ, Doolan EL, Robertson EG, et al. Acceptability and feasibility of an e-mental health intervention for parents of childhood cancer survivors: BCascade[^]. 2016; Available from: <https://www>.
23. Salvador Á, Crespo C, Barros L. Family Management of Pediatric Cancer: Links with Parenting Satisfaction and Psychological Distress. *Fam Process*. 2019 Sep 1;58(3):761–77.

24. Sisk BA, Weng S, Mack JW. Persistently low peace of mind in parents of cancer patients: A five-year follow-up study. *Pediatr Blood Cancer*. 2019 May 1;66(5).
25. Vernon L, Eyles D, Hulbert C, Bretherton L, McCarthy MC. Infancy and pediatric cancer: an exploratory study of parent psychological distress. *Psychooncology*. 2017 Mar 1;26(3):361–8.
26. Keim MC, Fladeboe K, Galtieri LR, Kawamura J, King K, Friedman D, et al. Primary and secondary caregiver depressive symptoms and family functioning following a pediatric cancer diagnosis: an exploration of the buffering hypothesis. *Psychooncology*. 2021 Jun 1;30(6):928–35.
27. Lavi I, Fladeboe K, King K, Kawamura J, Friedman D, Compas B, et al. Stress and marital adjustment in families of children with cancer. *Psychooncology*. 2018 Apr 1;27(4):1244–50.
28. Van Schoors M, Caes L, Alderfer MA, Goubert L, Verhofstadt L. Couple functioning after pediatric cancer diagnosis: a systematic review. Vol. 26, *Psycho-Oncology*. John Wiley and Sons Ltd; 2017. p. 608–16.
29. Santacroce SJ, Killela MK, Kerr G, Leckey JA, Kneipp SM. Fathers' psychological responses to pediatric cancer-induced financial distress. *Pediatr Blood Cancer*. 2020 Jun 1;67(6).
30. Barrera M, Neville A, Purdon L, Hancock K. "It's just for us!" perceived benefits of participation in a group intervention for siblings of children with cancer. *J Pediatr Psychol*. 2018 Oct 1;43(9):995–1003.
31. Barrera M, Atenafu E, Nathan PC, Schulte F, Hancock K. Depression and Quality of Life in Siblings of Children With Cancer After Group Intervention Participation: A Randomized Control Trial. 2018; Available from: <https://academic.oup.com/jpepsy/article/43/10/1093/5035033>
32. Kahn AR, Schwalm CM, Julie , Wolfson A, Levine JM, Emily , et al. PEDIATRIC ONCOLOGY (KL DAVIS, SECTION EDITOR) COVID-19 in Children with Cancer. *Curr Oncol Rep [Internet]*. 2021;1:3. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11912-022-01207-1>
33. Salem H, Kazak AE, Andersen EW, Belmonte F, Johansen C, Schmiegelow K, et al. Home-based cognitive behavioural therapy for families of young children with cancer (FAMOS): A nationwide randomised controlled trial. *Pediatr Blood Cancer*. 2021 Mar 1;68(3).

34. Mooney-Doyle K, Burley S, Ludemann E, Rawlett K. Multifaceted Support Interventions for Siblings of Children With Cancer: A Systematic Review. *Cancer Nurs.* 2021 Nov 1;44(6):E609–35.
35. Tonetto LM, da Rosa VM, Brust-Renck P, Denham M, da Rosa PM, Zimring C, et al. Playful strategies to foster the well-being of pediatric cancer patients in the Brazilian Unified Health System: a design thinking approach. *BMC Health Serv Res.* 2021 Dec 1;21(1).
36. Tucquet B, Leung M. Music Therapy Services in Pediatric Oncology: A National Clinical Practice Review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing.* 2014 Nov 12;31(6):327–38.
37. Martiniuk A, Silva M, Amylon M, Barr R. Camp programs for children with cancer and their families: Review of research progress over the past decade. *Pediatr Blood Cancer.* 2014 May;61(5):778–87.

8. Annexes

Títol	Autor	Any i lloc de publicació	Tipus d'estudi	Objectiu general	Font d'obtenció
Cuidador familiar del niño con càncer: un rol en transición	Carreño-Moreno S, Chaparro Díaz L, Blanco Sánchez P	2017, Llatinoamèrica, Bogotà, Colòmbia	Estudi qualitatiu	Integrar les troballes derivades d'investigació que evidencien que el ser cuidador d'un nin amb càncer denota un rol en transició	BVS
Persistently low Peace of mind in parents of cancer	Sisk B, Weng S, Mack J	2019, Estats Units	Estudi de seguiment durant 5 anys	Determinar si persistia la baixa pau mental i quines variables s'associen amb	PubMed

patients: A five year follow-up study				una baixa pau mental persistent	
Infancy and pediàtric cancer: an exploratory study of parent psychological distress	Vernon, L. Eyles, D. Hulbert, C. Bretherton, L. McCarthy, M.C.	2016-2017, Melbourne, Australia	Estudi transversal i no experimental	Examinar les taxes i els factors de risc individuals de malestar psicològic a pares on hi ha un lactant pacient o un germà lactant d'un pacient	PubMed
Validation of Hospitalization Impact Scale among families with children hospitalized for cancer treatment	Lyu Q, Kong S, Wong F, You L	2015, Xina	Estudi transversal	Realitzar noves modificacions i validar les propietats psicomètriques d'impacte de l'hospitalització	PubMed
Childhood cancer: Impact on parents' marital dynamics	Silvia-Rodrigues F, Pan R, Pacciullo Sposito A, de Andrade Alvarenga W, Nascimento L	2016, Brasil	Estudi descriptiu amb anàlisis qualitatiu de dades	Explorar i analitzar com les relacions conjugals es veuen afectades per la crisi generada pel diagnòstic i els règim intensius requerits en el	PubMed

				tractament de nins amb càncer	
Stress and marital adjustment in families of children with cancer	Lavi I, Fladeboe K, King K, Kawamura J, Friedman D, Compass B, Breiger D, Gurtovenko K, Lengua L, Katz L	2018, Israel	Estudi prospectiu	Estudiar l'impacte de varis factors estresants (tensió financera, amenaça vital, intensitat del tractament, esdeveniments relacionats amb el tractament i esdeveniments negatius) en la trajectòria de l'adaptació marital al llarg del primer any després del diagnòstic	PubMed
Father's psychological responses to pediatric cancer-induced financial distress	Santacrose S, Killela M, Kerr G, Leckey J, Kneipp S	2020, Amèrica	Estudi transversal	Descriure com l'angustia financera induïda pel càncer pediàtric i la percepció del seu paper social afecten a la resposta psicològica dels pares davant aquesta angustia i	PubMed

				a la qualitat de vida per ells i per a les seves famílies	
Pediatric Cancer as a Factor of Changes in the Family	Abrowsla A, Malicka i	2022, Polònia	Casos-Controls	Avaluar el funcionament d'una família amb un fill afectat pel càncer	PubMed
Couple functioning after pediatric cancer diagnosis: a systematic review	Van Schoors M, Caes L, Alderfer M, Goubert L, Verhofstadt L	2017, Bèlgica	Estudi mixte, qualitatiu i quantitatiu	Investigar el funcionament de la parella després del diagnòstic de càncer pediàtric i examinar les tendències i qüestions teòriques i metodològiques	PubMed
Systematic Review: Family Resilience After Pediatric Cancer Diagnosis	Schoors, Marieke Van Caes, Line Verhofstadt, Lesley L Goubert, Liesbet Alderfer, Melissa A	2015, Bèlgica	Estudi qualitatiu, amb dades longitudin als més casos-conrols	Investigar la resiliència familiar en el context del càncer pediàtric i examinar qüestions teòriques, metodològiques i estadístiques	PubMed

Parents' psychological well-being when child has cancer: Contribution of individual and family factors	Salvador Á, Crespo C, Barros 1	2019, Portugal	Estudi transversa 1	Examinar la contribució dels factors individuals (revaluació positiva) i familiars (satisfacció parental, qualitat de vida familiar) al benestar psicològic dels pares de nins/adolescents de càncer	PubMed
PEDIATRIC ONCOLOGY (KL DAVIS, SECTION EDITOR) COVID-19 in Children with Cancer	Kahn A, Schwalm C, Julie, Wolfson A, Levine J, Emily, Johnston E	2022, Estats Units	Estudi qualitatiu	Descriure el que es sap actualment sobre com els nins amb càncer "han vist afectats per la pandèmia de COVID-19, incloent la morbiditat i la mortalitat, les interrupcions en l'atenció del càncer i els retards en el diagnòstic i els efectes psicosocials	PubMed

Primary and secondary caregiver depressive symptoms and family functioning following a pediatric cancer diagnosis: an exploration of the buffering hypothesis	Keim M, Fladeboe K, Galtieri L, Kawamura J, King K, Friedman D, Compas B, Breiger D, Lengua L, Katz L	2021, Estats Units	Estudi longitudinal	Avaluar els símptomes depressius elevats que poden afectar negativament al funcionament familiar	PubMed
Parental Behaviors, Emotions at Bedtime, and Sleep Disturbances in Children with Cancer	Kim H, Zhou E, Chevalier L, Lun P, Davidson R, Pariseau E, Long K	2020, Boston	Estudi quantitatiu	Examinar les associacions quantitatives entre els problemes de son en els nins amb càncer, el comportament dels pares i la higiene del son dels nins, amb el seguiment de les caracteritzacions qualitatives de la son dels nins a través de les etapes del tractament del càncer	PubMed i EBSCOhost (repetit)

Parents' Experiences of Childhood Cancer during the COVID-19 Pandemic: An Australian Perspective	Davies J, O'Connor M, Halkett G, Kelada L, Gottardo N	2022, Austràlia	Estudi qualitatiu	Explorar les experiències dels pares de nins que reben tractament contra el càncer durant la pandèmia de la COVID-19	EBSCOhost
Family Management of Pediatric Cancer: Links with Parenting Satisfaction and Psychological Distress	Salvador Á, Crespo C, Barros L	2019	Estudi per mostreig consecutiu	Examinar els vincles directes i indirectes, a través de la satisfacció dels pares, entre la gestió de l'estat de salut familiar i el malestar psicològic dels pares de nins amb càncer	EBSCOhost
I could have used a lot more help than I had: A qualitative systematic review and synthesis of families' experiences of pediatric brain tumour and schooling	Young K, Bowers A, Prain K, Bradford	2022, Austràlia	Estudi qualitatiu	Identificar i sintetitzar sistemàticament l'evidència qualitativa sobre com les famílies experimenten el tumor cerebral pediàtric des de el diagnòstic i més enllà en respecte a la seva escolarització i	EBSCOhost

				educació per identificar les llacunes en la prestació de serveis, la investigació i la política	
Family Adjustment When Facing Pediatric Cancer: The Role of Parental Psychological Flexibility, Dyadic Coping, and Network Support	Van Schoors M, De Paepe A, Lemiere J, Morez A, Norga K, Lambrecht K, Goubert L, Verhofstadt L	2019, Bèlgica	Estudi prospectiu	Explorar el paper dels factors de protecció a nivell individual (flexibilitat psicològica dels pares), intrafamiliar (afrontament diàdic) i contextual (xarxa de suport) per explicar l'adaptació familiar percebuda pels pares de nins amb leucèmia o linfoma no Hodgkin	EBSCOhost
"It's just for us!" perceived benefits of participation in a group	Barrera M, Neville A, Purdon L, Hancock K	2018, Canadà	Estudi qualitatiu	Investigar els resultats de les intervencions grupals de germans des de la perspectiva dels	EBSCOhost

intervention for siblings of children with cancer				germans de nins amb càncer i els seus cuidadors	
Home-based cognitive behavioural therapy for families of Young children with cancer (FAMOS): A nationwide randomised controlled trial	Salem H, Kazak A, Andersen E, Belmonte F, Johansen C, Schmiegelow K, Winther J, Wehner P, Hasle H, Rosthoj S, Bidstrup P	2021, Dinamarca	Estudi aleatoritzat controlat	Avaluar l'edecte d'una intervenció psicoterapèutica FAMOS (Suport Orientat Família), en els pares de nins petits després del tractament contra el càncer	PubMed
A HYPNOSIS-BASED GROUP INTERVENTION TO IMPROVE QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH CANCER	Grégoire C, Chantrain C, Faymonville M, Marini J, Bragard I	2019, Bèlgica	Estudi pilot	Avaluar l'acceptabilitat i la viabilitat d'una intervenció de grup que combina autocuidat i hipnosis per nins amb càncer i els seus pares	PubMed

AND THEIR PARRENTS					
Invented fairy tales in griups with onco- haematologic al children	Margherit a G, Martino M, Recano F, Camera F	2014, Itàlia	Conglome rats	Explorar l'organització dels significats en la base dels contes construïts pels participants subjacents a les debilitats i fortaleses de la intervenció dels contes inventats en grups	PubMed
Acceptability and feasibility of an emental Health intervention for parents of childhood cancer survivors: BCascade^	Wakefield C, Sansom- Daly U, Macgill B, Ellis S, Doolan E, Robertson E, Mathur S, Cohn R	2016, Berlin	Estudi aleatoritza t	Avaluar la viabilitat i l'acceptabilitat de Cascade: una intervenció de teràpia cognitiva conductual en línia, basada en grups, administrada en directe per un psicòleg, per ajudar als pares de nins amb càncer que han finalitzat el tractament contra el càncer	PubMed

<p>Depression and Quality of Life in Siblings of Children With Cancer After Group Intervention Participation: A Randomized Control Trial</p>	<p>Barrera M, Atenafu E, Nathan P, Schulte F, Hancock K</p>	<p>2018, Canadà</p>	<p>Casos-Controls</p>	<p>Avaluar els efectes d'una intervenció de grup anomenada "Els germans s'enfronten junts" en l'ajustament psicosocial dels germans en comparació amb els controls; explorar el possible efecte moderador del sexe dels germans; i investigar si la intervenció fou més eficaç pels germans amb més símptomes depressius a l'inici de l'estudi</p>	<p>PubMed</p>
<p>Playful strategies to foster the well-being of pediatric cancer patients in the Brazilian Unified</p>	<p>Tonetto L, da Rosa V, Brust-Renck P, Denham M, de Rosa P, Zimring</p>	<p>2021, Brasil</p>	<p>Estudi observacional</p>	<p>Identificar com la lúdica, sempre que sigui aplicable, es pot utilitzar com a una estratègia per millorar el benestar subjectiu dels</p>	<p>PubMed</p>

Health System: a design thinking approach	C, Albanti I, Lehmann L			pacients pediàtrics amb càncer en el Sistema Únic de Salut de Brasil	
The relevance of music therapy in pediatric and adolescent cancer patients: a scoping review	Rodríguez - Rodríguez R, Noreña-Peña A, Chafer-Bixquert T, Lorenzo Vásquez A, González de Dios J, Solano Ruiz C	2022, Alacant, Espanya	Revisió exploratòria	Examinar la bibliografia disponible i oferir un anàlisi de la rellevància de la musicoteràpia oncologia pediàtrica	PubMed
Camp programs for children with cancer and their families: Review of research progress over the past decade	Martiniuk A, Silva M, Amulon M, Barr R	2014	Estudi qualitatiu	Examinar els diferents impactes sobre la recreació terapèutica/campament per nins amb càncer i/o les seves famílies	PubMed

Music Therapy Services in Pediatric Oncology: A National Clinical Practice Review	Tucquet B, Leung M	2014, Austràlia	Estudi qualitatiu	Proporcionar una oportunitat pel desenvolupament de serveis clínics en la musicoteràpia oncològica pediàtrica australiana	PubMed
Arteterapia familiar en oncologia pediàtrica	Guitierrez Ajamil E	2018, Àlaba	Estudi qualitatiu	Comprendre la dinàmica familiar durant el procés creatiu per poder intervenir en la reestructuració familiar mitjançant un programa d'artteràpia; es cerca desenvolupar una metodologia de treball específica amb la que oferir un acompanyament terapèutic a les famílies en la fase de tornada a casa	EBSCOhost

<p>Multifaceted Support Interventions for Sibling of Children With Cancer: A Systematic Review</p>	<p>Mooney-Doyle K, Burley S, Ludeman n E, Rawlett K</p>	<p>2021</p>	<p>Estudi quantitatiu i qualitatiu</p>	<p>Descriure els resultats, el components bàsics i les característiques generals de les intervencions eficaces destinades a donar suport al benestar dels germans i a la salut psicosocial a oncologia pediàtrica</p>	<p>EBSCOhost</p>
--	---	-------------	--	---	------------------