



**Escola Universitària d'Infermeria
Gimbernat
Treball final de Grau
Curs acadèmic 2013-2014**

**Guia de pràctica clínica d'infermeria: Com
acompanyar emocionalment el nen després
del diagnòstic de càncer**

Autor: Neus Esteba Barea

Tutor: Francisca Ruiz i Merçé Muñoz

Sant Cugat del Vallès, Juny de 2014

Índex

Resum.....	pàg.3
Abstract.....	pàg.4
1.Introducció.....	pàg.5
1.1 Objectius.....	pàg.8
1.2 Antecedents.....	pàg.9
1.3 Justificació.....	pàg.17
2. Metodologia.....	pàg.19
2.1 Població diana.....	pàg.22
2.2 Àmbit assistencial.....	pàg.22
2.3 Procés assistencial.....	pàg.22
2.4 Pregunta d' investigació.....	pàg.24
2.5 Constitució del grup elaborador.....	pàg.26
2.6 Funcionament de l'equip.....	pàg.28
2.7 Revisió externa.....	pàg.30
2.8 Disseny d' algoritme i resum de recomanacions.....	pàg.32
2.9 Claus per implementació de la guia.....	pàg.33
3. Discussió.....	pàg.38
4. Bibliografia.....	pàg.40
5. Annexes.....	pàg.47

Resum

El següent projecte de guia de pràctica clínica va dirigit als professionals d'infermeria i ofereix un suport emocional al nen acabat de diagnosticar de càncer.

Aquest projecte està enfocat a l'àmbit hospitalari i engloba aquells nens que es troben entre els 6 i els 10 anys.

El projecte de guia de pràctica clínica tracta sobre un tema en concret, el procés de dol que passa el nen un cop ha estat informat de la malaltia que pateix. Degut a que el procés de dol és molt extens i complet, aquesta guia és dirigida en les tres etapes o emocions principals que genera el nen en el dol, que són la por, la tristesa i la culpabilitat. Per tant, en aquest projecte de guia de pràctica clínica trobem el desenvolupament d'aquestes tres emocions, quins són els principals signes per a detectar-les, de quina simptomatologia van acompanyades i quins són els recursos per a poder acompanyar emocionalment al nen i ajudar-lo així en aquest procés de dol. Alhora, hi ha el suport d'un algoritme en cada una d'elles per tal de donar l'informació més visual, fàcil i comprensible.

Abstract

The next draft clinical practice guideline is directed at professional nursing and offers emotional support to children with a new diagnosed of cancer. This project is focused on the hospital and includes children who are between 6 and 10 years.

The guide deals with a specific topic, the grieving process that happens once the child has been informed of the illness suffered. That the grief process is very extensive and complete, this guide is directed at three main stages or emotions generated by the child in mourning, which are: fear, sadness and guilt. Therefore, in this draft clinical practice guideline development are these three emotions, which are the main signs to identify them , how and what symptoms ther are, and which resources to accompany the child emotionally and help it in this mourning . Also, there is the support of an algorithm in each one of them to give the information more visual and easy to understand .

1. Introducció:

El càncer és una malaltia provocada per un creixement anormal i desordenat de les cèl·lules que formen part del nostre cos degut a alteracions cromosòmiques. La conseqüència de tot això, és que aquestes cèl·lules van creixent i es van desenvolupant, fins a poder formar un teixit o massa, anomenat tumor.^{1,2}

El desenvolupament d'aquesta malaltia pot ser degut a nombrosos factors, ja siguin interns o externs, i per això, és coneix com a una malaltia multifactorial. Alhora, existeixen diferents tipus de càncers i tractaments per a poder fer front a aquesta patologia.^{1,2,3}

A Espanya es diagnostiquen aproximadament 900 casos nous de càncer a la població infantil. La majoria d'aquests es desenvolupen durant el primer any de vida, i antigament, en els anys 50, podem dir que només un 2% dels nens amb càncer sobreviuen. Actualment, gràcies als avanços tecnològics hi ha una supervivència del 70%, considerant que un de cada 900 joves que compleixen 20 anys han superat un càncer. Degut a que la supervivència va augmentant, sorgeixen cada vegada més estudis i investigacions ja que es vol millorar la qualitat de vida d'aquests nens. Amb tot això, també podem dir que el càncer infantil es pot diferenciar del càncer en una persona adulta, ja que la malaltia i el tractament provoquen fortes implicacions emocionals, cosa que en els nens s'accentua més, juntament amb el grau de desenvolupament cognitiu en el que es trobin.⁴

Actualment, la visió d'aquesta patologia continua sent, per a una gran majoria de la població, com a un sinònim de mort, però realment, es tindria que veure com a una malaltia crònica potencialment curable, degut a tots els avanços sanitaris que es van generant any rere any envers a aquesta patologia.⁵

Degut a les conseqüències que comporta tenir una malaltia d'aquestes característiques, i que actualment continua sent un sinònim de mort i un tema tabú a la societat, diagnosticar un càncer, li provoca al nen un gran impacte negatiu, i també a la família que l'envolta. Tant el pacient com els familiars, passaran per un procés de dol, i és molt important que tinguin tot el suport necessari i adequat de l'equip interdisciplinari. Aquest equip, està format per diferents perfils sanitaris, els més importants podríem dir que són el pediatra, l'infermera i la psicooncòloga, entre d'altres que també hi participen.

Per altre banda, tal i com s'explica a la Guia clínica "*Después del cáncer*", les persones que han superat aquesta malaltia tan dura, varen donar una sèrie de recomanacions o necessitats que ells varen trobar a falta durant el procés de superació o un cop superat, com per exemple: el fet de tenir un equip interdisciplinari específic en aquests casos, tenir recolzament emocional i psicològic constant, no seguir específicament els protocols creats, ja que hi ha necessitats individuals, crear grups o unitats especials per a portar a cap sessions per a la persona que ho ha superat entre molts d'altres.⁶

Per tot això, el treball anirà centrat amb el rol que desenvolupa l'infermera. Aquesta, desenvolupa diferents activitats tan pel pacient com per la família, des de la valoració, prevenció i tractament del dolor físic, com també emocional i espiritual. La vida del pacient, en aquest cas el nen, rep un impacte brusc, i l'actuació ha de ser ràpida ja que s'ha d'adaptar a la nova situació que afronten. Per tant, el projecte de la guia de pràctica clínica s'enfocarà principalment en aquesta actuació per part d'infermeria, en les activitats que desenvolupa per l'acompanyament emocional al nen de forma individualitzada, tenint en compte el procés de dol que pateix un nen, el dolor emocional que sorgeix del tractament escollit i tots els dubtes, pors o inquietuds que li sorgeixen en aquesta etapa després del diagnòstic.

Finalment, podem dir que aquest treball està estructurat en diversos punts. En primer lloc, els principals objectius per al desenvolupament d'aquest projecte; quines són les metes que volem aconseguir. Seguidament, els antecedents envers aquest tema en particular. Com es troba actualment aquest tema en la societat, si hi ha altres guies ja realitzades etc. A continuació, la justificació de la guia. És a dir, el motiu pel qual es vol tirar endavant amb aquest projecte.

La població diana a la que anirà enfocada aquest projecte, juntament amb l' àmbit assistencial al que s'utilitzarà i el procés assistencial. La pregunta d' investigació que sorgeix per a la realització del projecte, que és: Quines són les activitats que realitza el personal d'infermeria per a acompanyar el nen en el procés d'afrontament de la malaltia?

El següent apartat és la constitució del grup. Aquest punt, mostrarà els diferents professionals sanitaris que formaran part d'aquest projecte i que tindran un paper important pel desenvolupament de la guia clínica. A més a més, la revisió externa del projecte, el disseny d'algoritmes i una sèrie de recomanacions del projecte. I finalment, les principals claus per implementar la guia la discussió i la bibliografia.

1.1 Objectius:

General:

Realització d'un projecte de guia de pràctica clínica pels professionals d'infermeria per a millorar el suport emocional al nen després de ser diagnosticat de càncer.

Específics:

- Identificar el dolor emocional al nen.
- Conèixer en quina etapa del dol està el nen.
- Conèixer les principals necessitats de cada etapa del dol.
- Oferir el suport emocional corresponent.

1.2 Antecedents:

En el I Congrés de la Societat Espanyola de Hematologia i Oncologia Pediàtrica (SEHOP), es va presentar un informe estadístic sobre el càncer infantil al país. Tal i com explica, a Espanya cada any hi ha aproximadament 1000 casos nous de càncer, el qual podem associar al fort impacte personal, físic, emocional, social i familiar que suposa.^{5,7}

És la primera causa de mort en els primers anys de vida a Espanya. Tot i així, la taxa de supervivència ha augmentat considerablement respecte els anys 50, on només un 2% de la població amb càncer superava les 52 de setmanes de vida i els anys 80, on la taxa era d'un 54%.⁶ Actualment, aquest nombre va en augment gràcies a l'avanç que hi ha amb la medicina i les noves tecnologies, i es troba en un 70%.⁵

Un altre dels aspectes a destacar és l'evolució amb el tractament de la patologia en el nen. És a dir, antigament no es tenia en compte l'esfera emocional del nen, sinó que exclusivament la medicina anava enfocada a l'esfera física de la persona. En canvi, actualment, no és així. És treballa amb un equip multidisciplinari amb la finalitat d'aconseguir el màxim benestar al malalt i prestar-li una atenció integral incloent totes les esferes que formen part del nen durant tot el procés de superació de la malaltia.⁸

El procés de diagnòstic d'aquesta malaltia provoca un impacte molt dur a la família i sobretot en el nen. Tot i que els pares puguin tenir una certa idea de la malaltia que pateix el nen, la seva confirmació provoca un gran xoc. Les seves vides canvien completament, la rutina, les seves preocupacions etc passen en un segon pla i el nen passa a ser el centre de l'atenció i del temps familiar.^{9,10}

Concretament, el nen experimenta uns canvis radicals respecte a la seva nova situació. Ingressar al hospital, la realització de nombroses proves, perdre la seva salut, aspectes dolorosos, plantejar-se la mort i no estar en

el seu entorn habitual generen al nen un conjunt d'emocions i situacions que segons el nivell de desenvolupament cognitiu en el que es troba, juntament amb l'edat, determinaran l'impacte emocional que li causarà i les estratègies que utilitzarà per a afrontar aquesta malaltia. Aquest conjunt d'emocions i procés pel qual tindrà que passar el nen és coneix com el procés de dol.^{9,11}

El dol és un procés emocional que pateix una persona degut a algun tipus de pèrdua. És un procés normal i dinàmic, ja que la persona va experimentant canvis psicològics, físics i socials. Tanmateix, pot experimentar alts i baixos, sentir emocions més intenses o menys, ja que el seu transcurs no és lineal. També, podem dir que aquest procés és individual ja que cada persona té la seva personalitat i característiques específiques, i per tant, el desenvolupament del dol és únic.^{9,11,12,13,14}

El dol que pateix una persona adulta és diferent del que pateix un nen. En primer lloc, s'ha de tenir en compte l'edat i fase de desenvolupament en la que es troba. Hi ha una sèrie de factors com l'experiència, la personalitat, l'estil de vida, la resposta davant de situacions estressants, el gènere i la seva capacitat d'adaptació que són determinants per aquest afrontament.^{12,13,14,15} Són capaços de comprendre el que és la mort i de veure els canvis que afecten a la seva vida i poden arribar a comprendre i ser conscients d'una pèrdua ja sigui d'una forma o una altre.^{4,7,12,14,15}

Aquest projecte de guia de pràctica clínica, es centra en nens que es troben entre els 6 i els 10 anys. En aquesta edat, tal i com diu Piaget a l'article "*El desarrollo psíquico y la subsecuente elaboración y comprensión del concepto de la muerte en el niño*", el nen té una lògica diferent a la del adult. Aquesta etapa de desenvolupament és caracteritzada per l'animisme i fantasia que dona a éssers irrealmentals i per l'egocentrisme del nen, és a dir, només reconeix el món des de la seva pròpia perspectiva i li és difícil tenir en compte els punts de vista de les altres persones que l'

envolten. Alhora, degut al pensament transductor que tenen, pensen que una cosa és causada per una altre i per aquest motiu, pensa que qualsevol situació difícil o dolenta la causada ell, per això, en aquestes edats en concret el nen diagnosticat de càncer experimenta la principal emoció de la culpabilitat.¹⁷

Per altre banda, el nen sent més emocions a part de la culpabilitat, com s'ha comentat anteriorment. Però, les que és troben més en els nens que passen per aquesta situació en concret, són la tristesa i la por, juntament amb la culpa.^{17,18,19,20}

Una de les primeres emocions que sent el nen després de ser diagnosticat és la por. Concretament, sent aquesta emoció per diversos motius. En primer lloc, pel fet de tenir que ingressar al hospital. Canvi radical de domicili i de l'entorn que ell coneixia provoca una gran incertesa i ansietat. Per altre banda, el fet de tenir que passa per nombroses proves diagnòstiques, punxades diàriament, pensar que tot això li provocarà dolor etc. I també, por a lo desconegut, a combatre aquesta malaltia, a pensar que no ho podrà suportar, veure que els seus pares estan patint etc. Tots aquests pensaments i situacions noves que està vivint el nen li provoca aquesta principal emoció. Tanmateix, aquest factor emocional va acompanyat per una sèrie de manifestacions tan físiques com psicològiques.^{15,18,19,20,21}

Juntament a la por, el nen experimenta de forma simultània altres emocions com l'ansietat provocada per la nova situació i pels pensaments que té per com anirà tot, si tindrà dolor, pel patiment que veu a les persones que estima etc. També pot tenir reaccions d'irritabilitat i mal humor, poden ser molt susceptibles a determinades situacions o crides d'atenció per part dels pares o pel personal mèdic i així ser agressius amb ells, també poden mostrar una disminució de la motivació alhora de fer qualsevol activitat, inapetència, estrés etc. Per altre banda, també hi ha

unes manifestacions físiques com l'augment de la tensió arterial, augment de la freqüència cardíaca, insomni, tremolors, cansament i esgotament del nen, malestar general i/o dolor.^{18,19,22}

És important saber detectar aquestes manifestacions i explicar al nen amb un llenguatge adequat quina és la malaltia que pateix, com és desenvolupa, i tot el procés que haurà de passar per a superar-la. És a dir, explicar quines són les proves i tractament que haurà de realitzar, com és duran a terme, i sobretot explicar-li que és necessari per a que es curi, que no tindrà dolor i que tindrà tot el suport dels seus pares i dels professionals sanitaris per tal de poder fer front a aquest nerviosisme i por, i alhora a la superació de la malaltia.^{9,22,23,24,25,26}

L'altre principal emoció que és desenvolupa simultàniament i conjuntament amb la por és la tristesa. Aquesta, la desenvolupen la majoria de nens que passen per un procés de dol.^{17,24} Es donen compte de que no podran fer certes activitats en molt de temps, fins i tot mai més, ja sigui com jugar amb els seus amics, córrer etc. Sobretot, aquesta tristesa i depressió és degut a que es veuen diferents a la resta dels companys i amics, i principalment senten aquesta emoció per com canviarà el seu cos. És a dir, si el fet de tenir aquesta malaltia i passar per tot el tractament i proves que li realitzin, quins canvis li provocaran, i que pensaran els seus amics quan el vegin. Per altre banda, la tristesa també és provocada pels canvis que s'han produït en la seva vida, veure les persones que li importen estar malament, plorar etc.^{9,15,17,18,19,20,21,24}

Els nens en aquesta edat, tal i com s'ha comentat anteriorment, expressen les seves emocions segons el seu grau de desenvolupament cognitiu i tota la seva experiència, caràcter i entorn.^{12,13,14,15} És comú, que en aquesta franja d'edat encara els hi costi reconèixer quines són les emocions que senten i sobretot, parlar d'elles amb els pares o els professionals mèdics. No sempre estan disposats a parlar sobre les seves

inquietuds i sentiments, però és important saber detectar quines són les principals manifestacions d'aquesta emoció segons el seu llenguatge corporal i el seu comportament per a poder actuar i donar el suport emocional correcte.^{14,15} És poden trobar comportaments com l'aïllament i la soledat, apatia, plors, comportament agressiu contra els pares i els professionals, ràbia etc.^{9,18,19,20,21,22,24,25,26,27,28}

És important que tant els pares com els professionals sanitaris donin al nen l'espai necessari per deixar que expressi els seus sentiments, i un cop ho faci, actuar en conseqüència. Respondre a les preguntes que fa de forma sincera i de tal manera que el nen entengui el missatge que se li vol transmetre, donar-li contacte físic perquè és senti més segur i confortable, i fer-li sentir i demostrar-li que no estarà sol durant tot el procés.^{17,22,24,25} Alhora, s'ha d'incloure al nen en la majoria de decisions diagnòstiques i del tractament, per tal de que ell es senti partícip i còmode amb tot l'equip.^{17,18,20,22,24,25,26,27}

Per últim, l'altre emoció que és tracta en aquest projecte de guia de pràctica clínica és la culpabilitat. Tal i com s'ha comentat anteriorment, els nens en aquesta franja d'edat, estan en un desenvolupament cognitiu relacionat amb el causa–efecte, és a dir, que pensen que són els causants de patir la malaltia, i que és un càstig per haver-se portat malament. De la mateixa manera que pensen que és un càstig per a ells mateixos degut al seu comportament, també creuen que ells són la causa d'haver creat aquesta crisi a la seva família, i de veure com pateixen. Per tant, aquesta culpa és augmentada pel fet d'afectar a persones del seu voltant que estima. Igual que amb les altres emocions, aquest sentiment ve acompanyat per manifestacions físiques i també psicològiques.^{17,18,20,21,22,24,25,26,27,28,29}

Els sentiments és poden apreciar de forma simultània. La culpa ve acompanyada d'angoixa, ansietat, nerviosisme, aïllament, agressivitat, i també de les dues emocions que ja s'han comentat. Les manifestacions

físiques en canvi, poden ser igual que amb els altres sentiments; el plor, la desgana, estrés, esgotament etc.^{9,14,17,18,19,21,22,24}

És molt important, igual que amb les altres emocions, actuar de forma eficaç per tal d'evitar que aquests sentiments és converteixin en un mal major, i així, que es pugui complicar el dol. Per tant, en aquest sentiment en concret, hem de dir-li al nen que ell no és el causant de patir la malaltia, que no és un càstig per haver-se portat malament, sempre amb un llenguatge adequat i assegurant que ha entès el missatge que se li vol transmetre. Se li transmetrà les vegades que siguin necessàries. D'igual manera, és primordial expressar al nen que tots aquests sentiments són normals, que no s'ha d' avergonyir per sentir-los i exterioritzar-los. Se li proporcionarà al nen activitats recreatives de forma diària, per tal de poder deixar de costat durant uns instants aquest dolor emocional.^{9,17,21,22,23,24,25,26,27,28,29}

Tal i com s'ha expressat en els paràgrafs anteriors, és primordial saber detectar les manifestacions físiques i psicològiques de les emocions, per poder acompanyar de forma adequada al nen i així donar-li el suport emocional corresponent. Tot això és important, ja que sinó és detecten aquestes emocions a temps i no s'actua amb les eines adequades, el nen podria desenvolupar un dol patològic. Això, podria provocar una falta d' adherència al tractament i una negació desadaptativa, cosa que es desenvoluparia en una mala evolució de la malaltia.^{19,25}

Aquestes emocions argumentades és poden classificar en diverses etapes segons en Kübler – Ross. Les etapes en concret són: negació, ira, negociació, tristesa o depressió i finalment l'acceptació.¹⁹ Aquestes emocions no segueixen un ordre, és a dir, que el nen les pot experimentar simultàniament o fins tot, certes emocions no experimentar-les. Això, depèn del caràcter i de l'experiència de cada persona.^{17,18,19,21,22,24}

- Negació: és la primera etapa del procés i és defineix com aquella en que la persona, en aquest cas el nen, no accepta ni reconeix que pateix la malaltia. És a dir, ho considera com una impossibilitat i/o com un error. En aquesta fase, les principals emocions que sent són la soledat, el xoc, ansietat, nerviosisme i l'aïllament ja que es refugia amb l' idea de que no pot estar patint aquesta malaltia, que en ell no li pot passar això. És una forma de defensar-se sobre la veritat de la situació.
- Ira i/ o frustració: en aquesta etapa del dol el nen experimenta un seguit d'emocions com la ràbia, la culpabilitat i l'agressivitat amb el món. Expressa els seus sentiments contra la família, el personal sanitari, és a dir, amb totes les persones i obstacles del seu voltant. Aquestes reaccions són degut a que creu que és un càstig pel seu comportament.
- Negociació: aquesta fase en concret el nen un cop ja és conscient de que pateix la malaltia i que per tant, tindrà que passar per una sèrie de proves, teràpies, procediments etc per tal de tornar a recuperar la seva salut. La principal emoció en aquesta etapa és la por. Por a tots els tractament que ha de fer front, que són desconeguts, i alhora dolorosos, por i respecte a la pròpia malaltia, el càncer.
- Tristesa o depressió: aquí, el nen degut a que es troba en tractament per a intentar superar la malaltia, i que pateix una sèrie de reaccions físiques, com el cansament i el dolor, experimenta emocions de por, tristesa, depressió, impossibilitat per a superar la malaltia, és senten abatuts. És una de les fases més complicades del dol, ja que el nen ha de tenir les forces suficients per a lluitar contra la malaltia.
- Acceptació: en aquesta etapa el nen finalment accepta que té la

malaltia, i la seva actitud davant d'ella passa a ser totalment activa, és a dir, lluitarà per a superar-la. És la fase en que finalment el nen té les eines necessàries per adaptar-se a la situació i així, poder afrontar-la. [17,19,21,22,23,24,25,26,27,28,29](#)

1.3 Justificació:

Aquest projecte de guia de pràctica clínica és centre amb el procés de dol que pateix un nen després de ser diagnosticat. El procés és complicat, llarg i extens, i s'experimenten nombroses emocions i està format per diverses fases o etapes.

Tal i com s'ha expressat en els paràgrafs anteriors, és primordial saber detectar les manifestacions físiques i psicològiques de les emocions, per poder acompanyar de forma adequada al nen i així donar-li el suport emocional corresponent. Tot això és important, ja que sinó és detecten aquestes emocions a temps i no s'actua amb les eines adequades, el nen podria desenvolupar un dol patològic. Això, podria provocar una falta d'adherència al tractament i una negació desadaptativa, cosa que es desenvoluparia en una mala evolució de la malaltia.^{19,25}

Per altre banda, l'article "*Prevalencia de los diagnósticos de enfermería en niños que reciben tratamiento oncológico*" expressa que hi ha nombrosos problemes detectats i tractats pels professionals d'infermeria, però, dintre de l'esfera emocional, les emocions més comunes en aquestes situacions són la por, la tristesa i la culpabilitat.²⁰

El desenvolupament del càncer, les manifestacions i conseqüències que suposa per a la família i per a la persona que el pateix, obliga a formar un equip interdisciplinari fort, confiat, i professional per a tenir la capacitat d'aportar les eines i activitats necessàries per ajudar als pacients a superar aquesta malaltia. Concretament, l'infermera té un paper molt important en aquesta especialitat, és la que passa més hores amb el pacient i la que dona una atenció integral a la persona tenint en compte totes les seves esferes. És necessari, que en aquest àmbit específic, oncologia pediàtrica, l'infermera tingui una formació especial, és a dir, conceptes, actituds i eines essencials per a portar a cap accions i activitats dignes i primordials per a donar un suport emocional al nen.^{30,31,32}

De la mateixa manera que amb aquesta formació dirigida als professionals d'infermeria pediàtrica oncològica aportaria dues coses. En primer lloc, suposaria un estalvi de temps. És a dir, el fet de tenir persones preparades, capacitades i amb les eines específiques per a treballar davant d'una situació com aquesta, suposa una avantatge amb aquelles persones que no estan formades expressament per això. Per tant, l'actuació per part d'infermeria seria més ràpida i d'igual forma, requeririen menys temps per portar-les a cap, que es podria destinar a altres tasques dintre del mateix servei.^{7,30,31,33}

Per altre banda, hi ha nombrosos estudis que expressen que les infermeres que treballen en planta d'oncologia presenten un major desgast en el treball, o dit d'un altre manera, són les que pateixen més el síndrome de Burnout. Aquest síndrome és coneix com a un estrés prolongat davant de factors emocionals estressants o interpersonals que afecten al treball professional de la persona. És a dir, treballar cada dia en aquestes situacions estressants i impactants, provoca al personal estrés, frustració, impotència i/o depressió i alhora, la seva atenció tampoc és el més professional possible, degut a que la seva salut és un factor indispensable per a poder donar l'atenció al malalt de forma correcta i per tant, podria interferir en les seves actuacions.^{34,35,36,37}

En conclusió, aquest projecte de pràctica clínica quan és porti a terme evitarà que es puguin desencadenar factors que provoquin una mala evolució de la malaltia en el nen, degut a la seva actitud davant l'afrontament amb ella, i que per tant, serà una eina útil i eficaç per als professionals d'infermeria per evitar-ho. Així mateix, per evitar aquests fets, és important que hi hagi una formació d'infermeres especialitzades en oncologia.

2. Metodologia

Per a poder trobar l'informació clau i essencial per a tirar endavant amb aquest projecte de guia de pràctica clínica és necessari buscar-la a través d'unes paraules clau a les bases de dades. Les paraules primordials han sigut: “càncer”, “oncologia”, “pediatria”, “afrontament”, “acompanyar”, “infermeria”, “infantil”, “diagnòstic” i “burnout”.

Les principals bases de dades de les que s'ha obtingut l'informació han sigut el Pubmed, CSIC, Cuidatge i ENFISPO.

En concret, la principal va ser el Medline. Utilitzant paraules com oncologia, afrontament i pediatria, i amb el nexa “AND”, no es va obtenir cap article destacat, ni suficientment important per a poder aportar informació per aquest treball. En canvi, varen sorgir molts articles utilitzant les paraules clau com càncer i diagnòstic, amb el nexa “AND”. En concret, amb aquestes dues paraules, van sortir uns 6000 articles. Per a concretar més la recerca, és va determinar una data per aconseguir articles més recents, i és va especificar a partir del 2008. El nombre va reduir a 150, fins que finalment és va afegir una altre paraula pediatria, amb el mateix nexa i el nombre d'articles va ser de 56, dels quals 6 obtenen informació específica i necessària per a poder aportar al treball, que són: “ *Niños diagnosticados de cáncer: Cómo afrontar el diagnóstico, Cómo enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños, Niños diagnosticados con cáncer: entendimiento del sistema de atención médica, ¿ Cómo puedo enfrentar al cáncer ?, Afrontar el cáncer i per últim, Comunicación en la atención del cáncer*”. Canviant la paraula pediatria per infantil, i amb els mateixos nexes, el resultat va ser de 26 articles incloent els esmentats anteriorment, i amb informació relacionada sobre aquests aspectes emocionals i psicològics conseqüents de la malaltia en sí. Respecte a l'antiguitat dels articles, cal nombrar que es troben publicats entre el 2008 i el 2012.

A la mateixa base de dades, es va buscar informació amb altres paraules claus. Aquestes, varen ser infermeria AND burnout. La quantitat d'articles també va ser elevada, uns 1000. Per això, és va posar un altre requisit, a partir del 2009. Varen sorgir uns 100 articles, dels quals 4 varen resultar importants pel treball.

Per altre banda, una altre de les bases de dades importants per a obtenir articles i informació concreta, va ser la de ENFISPO. Les paraules clau en aquesta base de dades varen ser les mateixes. Es va utilitzar Afrontar AND càncer AND infantil. En concret, amb la paraula infantil no sorgien articles, per això va ser canviada per pediatria. En aquest cas, es van trobar varis articles, en concret 54 que provenen de la revista "Psicooncología", com per exemple: *Psicoterapia positiva grupal en cáncer. Hacia una atención psicosocial integral del superviviente de cáncer, Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico, Psicooncología infantil y adolescente, Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer i Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil*. Aquests articles també es troben entre el 2004 i el 2010.

De la revista Scielo, van sorgir diferents articles importants. Nombrosos articles sobre el Burnout que pateixen les infermeres en l'àmbit de pediatria oncològica, algun article sobre l'atenció i necessitats que tenen els pacients, i com s'han de portar a cap. Exemples d'aquests són: *Satisfacción del personal de enfermería en servicios de oncología, Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería., Síndrome de Burnout en el personal de enfermería de un Hospital de Madrid*, entre d'altres.

Altres articles que són interessants i que aporten informació important per a portar a cap la guia de pràctica clínica, són: *Atención de enfermería en*

el niño con cáncer, obtingut de la Revista Pediàtrica Electrónica, on parla de totes les activitats que desenvolupa infermeria per a tractar amb un càncer infantil. Una altre revista, en aquest cas la Revista de Psicología, amb l'article *Afrontamiento ante el diagnóstico de Cáncer*, la revista de Psicopatología y Psicología Clínica amb l'article *Psicooncología infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras*.

Guies clíniques com per exemple: *Salud y bienestar. Guía de apoyo para el paciente con cáncer*, o *Después del Cáncer: Experiencias y necesidades de personas que han superado la enfermedad y de sus familiares*.

2.1 Població diana

La població diana d'aquest projecte de guia de pràctica clínica són tots aquells nens que tenen entre 6 i 10 anys i que es troben hospitalitzats.

Per altre banda, descartem aquells nens que no es troben dintre d'aquesta franja d'edat perquè les actuacions per part dels professionals sanitaris acaparen altres necessitats ja que les emocions i el seu procés de desenvolupament cognitiu són diferents i per tant, es centren amb altres emocions com l'aïllament, l'autoestima o la visió corporal que tenen. També, descartem aquells que no estan hospitalitzats perquè el procés de diagnòstic en concret és realitza dintre del hospital i són les principals emocions que és senten.

2.2 Àmbit assistencial

Aquesta guia està enfocada per a ser utilitzada en un àmbit assistencial específic, l'hospitalari degut a les activitats que ha desenvolupar envers la seva malaltia. Les actuacions per part dels professionals sanitaris són concretes en aquest sector, per tant, queda descartat l'aplicació d'aquesta guia de pràctica clínica en qualsevol altre àmbit hospitalari com per exemple, en Centres d' Atenció Primària ja que el procés de diagnòstic és realitza solament al hospital.

2.3 Procés assistencial

Aquesta guia de pràctica clínica tractarà sobre el càncer. Concretament, es centra en l' etapa de diagnòstic d'aquesta malaltia, el moment en que els professionals sanitaris comuniquen al nen que la pateix, i per tant, tan el nen com la família, desenvoluparan una sèrie d'emocions envers la notícia.

En el projecte de guia de pràctica clínica hi haurà un aprofundiment de les principals emocions que pateix el nen, que són, la culpabilitat, la por i la

tristesa. Concretament, s'explicarà en que consisteix, quines són les principals característiques de cada una d'elles, com s'exterioritzen, com es poden abordar etc. Tot això, dirigit al professional d' infermeria per tal de poder portar a cap una sèrie d'activitats per a acompanyar el nen i així, ajudar-lo a afrontar el millor possible la patologia. Aquesta, utilitzarà tot un conjunt d'eines essencials i necessàries per aportar i donar el suport emocional corresponent per tal de que el nen pugui superar aquest dol emocional, i així, evitar que aquest dol es desencadeni en un dol patològic.

2.4 Pregunta d'investigació

L' objectiu d' aquest apartat és realitzar un conjunt de preguntes clíniques sobre el tema de la guia de pràctica clínica, és a dir, sobre el suport emocional que ha de donar infermeria al nen. Per tant, s'aconseguirà que aquesta guia aporti la resposta a aquestes preguntes generades per donar el millor suport emocional al nen.

Aquestes preguntes que sorgeixen les portaran a cap el grup elaborador de la guia. Donaran la resposta a la pregunta i alhora, aportaran una sèrie de recomanacions a seguir pels professionals sanitaris per tal de donar el suport emocional correcte i eficaç.

Les preguntes són les següents:

Quines són les activitats que realitza el personal d'infermeria per a acompanyar el nen en el procés d'afontament de la malaltia?

Com s'ha d'acompanyar el nen en aquesta etapa de després del diagnòstic?

- Com es detecten les necessitats del nen?
- Quines activitats ha de realitzar el personal d'infermeria?

Com es valora en quina etapa del procés de dol es troba el nen?

- Quines activitats es realitzen per part d'infermeria en l'etapa de tristesa?
- Quines activitats realitza infermeria quan el nen té por?
- Quines són les manifestacions psicològiques que acompanyen a les tres emocions principals?
- Quines manifestacions físiques experimenta el nen?
- Quines són les actuacions per part d'infermeria quan el nen es sent culpable?

Com detecta el personal d' infermeria el dolor emocional del nen?

2.5 Constitució del grup elaborador

Aquesta guia de pràctica clínica ha d'estar formada per diferents perfils sanitaris per tal de poder aportar el màxim de beneficis en les seves tasques concretes i així dona una atenció integral i específica per a cada nen.

Per tant, el grup està format per:

- Líder: en aquest cas serà una infermera oncològica que disposi d' experiència especialitzada en aquest àmbit. Ella és la professional sanitària amb més formació en aquest sector i per tant, ha de liderar totes les actuacions i activitats que es realitzen dintre de l' equip. A més a més, tindrà el poder necessari per a poder influir sobre les altres persones que treballin amb la guia amb certa autoritat sobre elles, serà capaç de planificar, organitzar i distribuir la feina, tot això transmetin confiança per tal de que la guia és pugui realitzar amb el millor ambient de treball possible.
- Clínics: aquest grup estarà format per a diferents professionals sanitaris, un pediatra, una psicooncòloga i una infermera. Aquests, han de tenir la formació necessària sobre el dolor emocional i alhora, disposa d' experiència en aquest sector.
- Expert en metodologia: aquells professionals sanitaris que tinguin experiència prèvia en el sector d'oncologia pediàtrica i també en la participació d'altres projectes. Alhora, han de tenir els coneixements suficients sobre aquest àmbit per tal d'aportar idees i col·laborar en el projecte.
- Documentalista: professional sanitari amb experiència en recerques bibliogràfiques i elaboració de projectes per tal de poder obtenir la seva col·laboració. Aquest, ha d'ajudar a l'equip

interdisciplinari en desenvolupar i guiar les estratègies de recerca bibliogràfica.

- Col·laborador expert: s'escollirà una persona que ha superat un càncer durant la seva infantesa per tal de poder contribuir i aportar la pròpia experiència. D'aquesta manera, l'abordatge en el nen pot ser més amè i proper, i així tenen una visió real del que realment és patir aquesta malaltia.
- Coordinador tècnic: aquest rol també el portarà a cap el líder del grup, ja que d'aquesta manera anirà revisant constantment l'eficiència i eficàcia del funcionament de l'equip interdisciplinari.
- Col·laboradors: professionals sanitaris que estan en contacte amb el nen diàriament, com per exemple una auxiliar d'infermeria que disposi d' experiència en el sector infantil. Aquesta, degut a que passar certes hores en contacte amb el nen, per la realització de l' higiene corporal, pot detectar els signes d' alarma. Per altre banda, també hi haurà la participació de dues persones de perfil administratiu durant tot el desenvolupament de la guia, que s'encarreguen de tenir tota la documentació al dia, juntament amb el líder del grup.
- Pacients i família: hi haurà la col·laboració de dues persones, en aquest cas les mares dels nens ja que són les que passen més hores al seu costat i poden donar una perspectiva diferent als professionals sanitaris per abordar les situacions amb les que es troben.

2.6 Funcionament de l' equip

En aquest apartat i podem trobar la programació i calendari de reunions realitzat pel líder del grup, l'infermera, i dirigit als membres que formen part del grup elaborador, per tal de que la feina es realitzi de forma ordenada i en el temps establert.

- Calendari de reunions: és important que el líder del grup programi un seguit de reunions amb tots els membres de l'equip interdisciplinari per tal de portar tota la informació obtinguda al dia. Alhora, és important que aquestes reunions també serveixin per a posar en comú dubtes, inquietuds i propostes de millora per al bon desenvolupament de la guia, i així aconseguir una bona comunicació i la màxima eficiència en el treball. Aquestes reunions, es portaran a cap un cop al mes amb un temps de dues hores per sessió. Per tal d'organitzar les funcions de cada membre de l'equip aquesta etapa és realitzarà en un temps màxim de 6 mesos.
- Llistat i resposta a les preguntes: durant les diferents sessions que es van realitzant, els membres de l'equip es dividiran en grups més petits, per tal de treballar amb les diferents preguntes que s'han presentat en el projecte. La distribució d'aquestes, és realitzarà segons l' experiència i coneixements de cada membre de l'equip. Així, cada grup treballarà les preguntes amb el mètode més beneficiós per a ells, i un cop al mes, posaran en comú l'informació obtinguda i treballada. La fase de preparació de preguntes és portarà a terme durant una sessió mensual durant 3 mesos. Per altre banda, la distribució dels membres en grups més reduïts i el treball en les seves preguntes específiques és treballarà en un temps màxim de 8 mesos.
- Formulació de recomanacions: els grups reduïts que s'han realitzat per tal de poder treballar amb les seves preguntes generals i

específiques, hauran de crear una sèrie de recomanacions i pautes per a respondre a la seva pregunta inicial. Aquestes recomanacions s'han de presentar al líder del grup i a la resta de membres que formen part de l'equip interdisciplinari per tal de consensuar-les. Aquesta etapa del procés, permet tenir la col·laboració constant del líder del grup i/o del expert col·laborador en metodologia. La informació tractada és posarà en comú les vegades que siguin necessàries, però amb un mínim d' una sessió al mes per tal de portar el projecte en el temps adequat.

2.7 Revisió externa

Un cop es presenti l'esborrador de la guia de pràctica clínica, els professionals sanitaris que formen part del equip interdisciplinari amb l'ajuda d'altres professionals faran un examen exhaustiu de la guia. Aquesta revisió serà prèviament programada per l'infermera oncològica especialitzada per tal de poder organitzar les agendes de tots els professionals que hi participin.

La revisió és portarà a cap per tots els membres de l'equip, és a dir, l'infermera oncològica especialitzada, el pediatra, la psicooncòloga, l'infermera, el documentalista, l'expert en metodologia, el col·laborador expert, els pacients i els dos familiars que també han participat en el seu desenvolupament.

També, participaran altres professionals amb els mateixos coneixements, formació i amb experiència en el sector, per tal de poder aportar modificacions o idees a la guia, i així poder-les debati. Per tant, aquesta revisió externa tindrà la col·laboració dels següents professionals: 2 pediatres, 2 infermeres pediàtriques, 1 psicooncòloga, 2 col·laboradors experts, 1 expert en metodologia, externs durant la realització del projecte. Alhora, hi haurà la participació i col·laboració d'altres perfils, com pacients i famílies que no han participat en el projecte ja que poden aportar moltes opinions envers les activitats que porten a cap les infermeres.

La realització de la revisió externa és portarà a terme en les dates fixades per l'infermera oncològica especialitzada i és realitzarà de la següent manera:

Els participants de la revisió tindran una còpia prèvia de la guia per tal d'acudir a la reunió amb tota l'informació i així, ser més dinàmica, aportant les modificacions, conclusions o idees necessàries. Per tant, tots els

participants de la revisió el dia de la reunió, hauran d'aportar les seves opinions tal com s' ha marcat en el calendari. Un cop finalitzada la reunió, s'hauran de tenir tots els punts claus, modificacions, rectificacions i revisions del projecte de la guia, per tal de tornar a ser redactada, i així poder-la presentar novament, finalment acabada.

2.8 Algoritme i resum de recomanacions

Per a poder comprendre millor els passos a seguir davant d' aquestes emocions, la guia contindrà dos apartats destacables en el seu interior. En primer lloc, a l'apartat d' annexes, hi haurà una sèrie de recomanacions davant de l'etapa de diagnòstic de la malaltia. Són els punts més destacables a seguir pel professional d' infermeria per tal d' acompanyar i donar un suport emocional el més eficaç possible. (ho podem veure a l' annexa 1).

Per altre banda, també trobarem el disseny d' un algoritme per a cada emoció desenvolupada. En aquest projecte, hi ha l'exemple de l'algoritme quan el nen estigui en la fase de tristesa. És pot veure quins són els principals signes d' alarma i quines han de ser les actuacions per part del professional d' infermeria per abordar aquesta activitat. (ho podem veure a l' annexa 2).

2.9 Claus per l' implementació de la guia.

En aquest apartat podem trobar la forma de presentació i aspectes importants a considerar un cop aquest projecte de guia de pràctica clínica estigui al mercat, és a dir, com serà realitzada i programada per tal de poder-la trobar i utilitzar-la correctament.

2.9.1 Aspectes del disseny:

- Extensió de la guia: la guia de pràctica clínica ha de ser d'una extensió curta i amb un índex fàcil i manejable per tal de poder buscar l' informació de forma senzilla i ràpida.
- Presentació: juntament amb una extensió curta de la guia, aquesta serà escrita amb paràgrafs curts i entenedors. És a dir, no hi haurà més informació que la necessària.
- Estil: per tal de que la guia sigui senzilla i alhora, l' informació sigui fàcil d' entendre, aquesta constarà d'una sèrie de recomanacions pel professional d'infermeria. Així mateix, per cada apartat de recomanacions, hi haurà present un algoritme per tal de que l' informació i els passos a seguir siguin més visuals i fàcils de portar a cap.
- Llenguatge: en aquesta guia s' utilitzarà un llenguatge no normatiu. És a dir, no són obligacions per part del professional sanitari, sinó que són una sèrie de passos a seguir per tal de que l'atenció al pacient sigui el més professional possible.
- Material adjunt: com s'ha comentat anteriorment, per cada apartat de recomanacions de cada fase del dol, la guia tindrà disponible un algoritme per tal de que l'actuació sigui més visual.

2.9.2 Grup elaborador i estratègies per l'implementació de la guia:

- Hi haurà una selecció de les recomanacions més rellevants i es presentaran en diferents Centres Hospitalaris. Aquesta presentació serà en diferents formats: en primer lloc en paper, tríptics, formats reduïts de la guia etc per tal de que els professionals sanitaris ho puguin tenir presents durant la seva atenció al pacient. De la mateixa manera, que també és trobarà en format digital, en APP disponible per a Samsung, Iphone i Android. La guia serà enviada als professionals mitjançant el correu electrònic, en diferents formats: tríptics, formats reduïts de la guia, i els diferents algoritmes presents sobre les recomanacions.
- Així mateix, és realitzaran sessions informatives als diferents Centres Hospitalaris per tal de parlar sobre l' implementació de la guia, i com es portaran a cap la sèrie de recomanacions que hi són descrites.
- Aquestes sessions les realitzaran els diferents professionals que han participat en la realització de la guia. De la mateixa manera, que acompanyaran i ensenyaran als professionals com s'han de portar a cap les actuacions descrites.
- Les sessions seran per a tots els professionals sanitaris que es troben en planta de pediatria oncològica dels centres hospitalaris.
- Hi haurà la realització de enquestes de satisfacció pels professionals sanitaris per opinar sobre l' implementació de la guia. És a dir, per a saber si aquesta sèrie de recomanacions són necessàries, per si la seva implementació és útil, i fins i tot per aportar noves idees o recomanacions.
- Realització de publicitat de la guia de pràctica clínica per tal de que

pugui ser implementada. Aquesta publicitat, anirà des de e-mails per tots els professionals sanitaris dels centres hospitalaris, com diferents xerrades, tallers i conferències, revistes sanitàries, tríptics etc.

Propostes d'indicadors:

Els realitzadors de la guia de pràctica clínica juntament amb els col·laboradors i revisors externs elaboren un conjunt d'indicadors per tal de poder avaluar el seguiment i compliment de l'implementació de la guia. Els indicadors són:

Percentatge d' Hospitals que porten a cap actuacions multidisciplinàries per a donar suport emocional al nen diagnosticat de càncer.

- Numerador: número d'hospitals que realitzen actuacions multidisciplinàries per a donar suport emocional.
- Denominador: número total d'hospitals.
- Tipus d'indicador: traçador.
- Fonaments: els hospitals tindrien que tenir a l'abast eines i activitats per l'equip multidisciplinari per a donar un suport emocional al nen acabat de diagnosticar de càncer.
- Població de l' indicador: tots aquells nens que es troben ingressats a l'hospital, entre els 6 i els 10 anys i que acaben de ser diagnosticats de càncer.

Percentatge d' infermeres que donen un suport emocional amb les eines adequades al nen.

- Numerador: número d' infermeres que donen un suport emocional amb les eines adequades al nen.
- Denominador: número total d' infermeres de pediatria oncològica.
- Tipus d'indicador: traçador.
- Fonaments: les infermeres tindrien que tenir la formació, els coneixements i les eines necessàries per a portar a cap un suport emocional correcte durant el transcurs de la malaltia.
- Població de l'indicador: totes les infermeres que es troben en planta de pediatria oncològica.

Prevalència de càncer en els nens

- Numerador: nens entre 6 i 10 anys amb càncer.
- Denominador: tots els nens amb càncer.
- Tipus d' indicador: resultat.

Prova pilot:

Per a poder implementar la guia de pràctica clínica a tots els hospitals, és necessari que es porti a terme una prova pilot a escala petita, i pas a pas, per tal de que es porti a cap de la manera més adequada possible.

És per això, que en un primer lloc, aquesta prova pilot és portarà a terme només en dos hospitals de planta de pediatria oncològica de Barcelona.

Per tant aquesta fase pilot es realitzarà de la següent manera:

- En primer lloc, es realitzarà una reunió amb els dos hospitals escollits per tal de presentar la seva col·laboració amb el projecte.
- A continuació, es presentaran els professionals sanitaris que participaran en el projecte i es definiran els diferents rols de cada un d'ells. Principalment, el paper rol de líder que agafarà infermeria, i com portar-lo a cap, i els altres rols portats a cap pels altres professionals sanitaris de la planta.
- Els professionals sanitaris tindran la guia en diferents formats (en el mail, format paper, en tríptics, amb algorismes etc) per tal de poder accedir a ella de diferents formes, perquè sigui més visual, i per poder tenir el suport en l' actuació del suport emocional.
- Durant els primers dies de la fase pilot, els professionals de les plantes pediàtriques, tindran el recolzament d 'un professional realitzador de la guia de pràctica clínica per tal de poder consultar qualsevol cosa.
- Un cop ja no tinguin el recolzament en persona, i serà per via e-mail, telefònica etc per a poder resoldre qualsevol dubte.
- Aquesta fase pilot és portarà a terme durant 6 mesos. Un cop finalitzada, és realitzarà una reunió formada per tots els professionals sanitaris que hi han participat i els membres elaboradors de la guia. D'aquesta manera, es podran exposar les diferents opinions envers la guia.

3. Discussió

El tema més rellevant d'aquesta guia de pràctica clínica considerem que és el fet de que el nen experimenti i desenvolupi aquest procés de dol. És a dir, tal i com s'ha comentat anteriorment, el nen pateix el dol igual que una persona adulta. La població en general, creu que els nens no poden passar per aquest procés ja que són massa petits i no ho podrien entendre, o simplement que és una situació que provoca tan de dolor emocional que per això, se'ls hi vol amagar.^{7,8,18,23} Però, tal i com expressen nombrosos articles, els nens si que pateixen el dol. Tot i que aquesta situació serà totalment única i personal, s'ha de tenir en compte que és completament diferent a la que viuen les persones adultes degut a que dependrà de diferents factors com el seu grau de desenvolupament cognitiu, la seva edat i principalment factors interns i externs de la persona, però saben reconèixer i entenen que està passant una situació estranya i diferent al seu voltant.^{12,13,14,15}

Quan un nen és diagnosticat de càncer, apareixen nombroses emocions de forma simultània, fins i tot contradictòries, però segons alguns articles el nen sempre experimenta 3 emocions, que són la por, la culpabilitat i la tristesa.^{17,18,20,24}

Creiem que aquesta guia de pràctica clínica és necessària pel personal d'infermeria. És a dir, serveix com a una eina de suport per aquelles situacions de diagnòstic habituals en que es troben els professionals sanitaris. Tot i que cada persona reacciona de forma diferent davant d'aquestes situacions, hi ha uns patrons, sentiments i conductes similars per a fer front a la situació, i és el que aporta aquesta guia. Pretén identificar les diferents i principals emocions que experimenta el nen, i dona les millors recomanacions al personal d'infermeria per a aportar un suport emocional correcte i professional.

No obstant, és important diferència les diferents etapes del procés de dol que experimenta el nen, però alhora, tenir en compte que les emocions que experimenta poden ser de forma simultània i sense seguir un ordre en concret.^{17,19} De la mateixa manera, saber quines són les principals manifestacions de cada sentiment, i saber com abordar-los i acompanyar-los per a donar el millor suport emocional tal i com s'ha comentat anteriorment.^{19,20,21,22,23}

Per últim, considerem rellevant el fet de que alguns articles aportats recentment, expressin la necessitat de formar infermeres especialitzades en oncologia pediàtrica o de que tinguin les eines necessàries per abordar i solucionar aquest tipus de situacions.^{20,29,30,31,32} De la mateixa manera, que hi ha nombrosos articles on es parla de les necessitats i sentiments que van experimentar diferents persones en el procés de superació de la malaltia, i és rellevant ja que coincideix el fet de que hi hagi aquesta necessitat.^{4,12,25,26,27,28}

Per això, creiem que és important la realització i implementació d' aquesta guia de pràctica clínica per així poder resoldre i abordar una necessitat que hi ha en aquest tipus de població en concret.

4. Bibliografía

1. Asociación Española Contra el Cáncer. El càncer en los niños. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer; s.f.
2. Cabrera A, Ferraz R. Impacto del càncer en la dinàmica familiar. Rev. Biom. [Internet]. 2011. [accés 23 -11-2013]. 6(1): 42-48. Disponible a: http://www.um.edu.uy/docs/biomedicina_marzo2011/impacto_del_cancer_en_la_dinamica_familiar.pdf
3. Ministerio de Salud. Instituto Nacional de Cancerología. Salud y bienestar. Guía de Apoyo para el paciente con càncer. Pàgina Web. [accés 21-11-2013]. Disponible a: <http://www.cancer.gov.co/documentos/Cartillas/pacienteconcancer.pdf>
4. TeensHealth. Afrontar el Càncer. Pàgina Web. [accés 12-11- 2013]. Disponible a: http://kidshealth.org/teen/en_espanol/cuerpo/deal_with_cancer_esp.html
5. Espada J, López-Roig S, Méndez X, Orgilés M. Atención psicológica en el càncer infantil. Rev. Psic. [Internet]. 2004. [accés 23-11-2013]. 1(1): 139-154. Disponible a: http://www.academia.edu/4672140/ATENCION_PSICOLOGICA_EN_EL_CANCER_INFANTIL
6. Universidad de los pacientes. Después del Càncer: Experiencias y necesidades de personas que han superado la enfermedad y de sus familiares. Barcelona. [accés 23-11-2013]. Disponible a: http://www.roche.es/fmfiles/re7127001/Despues_del_cancer_DEF.PDF
7. Martino R, Catá E, Montalvo G, Rincón C. Cuidados paliativos pediàtricos: el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. Rev.

Psic. des.[Internet]. 2008. [acces 24-10-2013]. 5(2-3): 425-437.
Disponible a:

<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220425A>

8. López-Ibor B. Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. Rev. Psic. [Internet]. 2009. [acces 21-10-2013]. 6(2-3): 281-284.
Disponible a:

<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220281A>

9. American Cancer Society. Niños diagnosticados con càncer:cómo afrontar el diagnóstico. Pàgina web. [acces el 12-11-2013]. Disponible a:
<http://www.cancer.org/espanol/servicios/elcancerylosninos/cuandounhijotenecancer/fragmentado/ninos-diagnosticados-con-cancer-como-afrontar-el-diagnostico-intro>

10. Alarcon Prada A, Murillo M. Tratamientos psicossomáticos en el paciente con càncer. Rev. Colomb.psiqutr. [Internet]. 2006. [acces 22-11-2013]. 35(1): 92-111. Disponible a:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502006000500007

11. Regina Secoli Sílvia, Pezo Silva María Concepción, Alves Rolim Marli, Machado Ana Lúcia. El cuidado de la persona con càncer: Un abordaje psicossocial. Index Enferm [Revista a Internet]. Març 2005 [acces 11-10-2013]. 14(51): 34-39. Disponible a:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000300007&lng=es.

12. Chaskel Roberto, Lozano Cortés L.M. 2008. El diagnóstico y el manejo del duelo en niños y adolescentes en la práctica pediàtrica. Reconocimiento y manejo. 8(3): 19 - 32.

13. Fundación Mario Losantos del Campo. Proyecto aprendiendo a vivir explicando el morir. Explícame qué ha pasado. Guía para ayudar a los adultos a hablar de la muerte y el duelo de los niños. Pàgina Web. [accés 20-12-2013]. Disponible a: <http://www.fundacionmlc.org/web/uploads/media/default/0001/01/guia-duelo-infantil-fmlc.pdf>
14. Méndez J. Psicooncología infantil: situación actual y líneas futuras. Rev. Psicop. Psic. Cl. [Internet]. 2005. [accés 23-12-2013]. 10(1): 33-52. Disponible a: <http://www.a360grados.net/sumario.asp?id=1329>
15. Marcus J. Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. Ochsner J. [Internet]. 2012. [accés 4-02-2014]. 12(3): 211-215. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3448242/>
16. Childs M, Collins Gary S, Goldman A, Hain R, Hewitt M. Symptoms in Children/Young People With Progressive Malignant Disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum Survey. Pediatrics. [Internet]. June 2006. [accés 2-02-2014]. 117(6): 1179-1186. Disponible a: <http://pediatrics.aappublications.org/content/117/6/e1179.full>
17. Ortiz Escobar C. El desarrollo psíquico y la subsecuente elaboración y comprensión del concepto de la muerte en el niño. Rev. Sall. Inves. [Internet]. 2007. [accés 3-01-2014]. 4(2): 59-66. Disponible a: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=69540209>
18. Milena F, Moreno S, Trujillo L. Elaboración del duelo: una aproximación desde el punto de vista infantil. Rev. Psic. [Internet]. Dec 2008. [accés el 12-01-2014]. 4(6-7): 81-87. Disponible a: <http://wb.ucc.edu.co/pensandopsicologia/files/2010/09/articulo-07-vol4-n6-7.pdf>

19. Miaja Ávila M, Moral de la Rubia J. El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. Rev. Psic. [Internet]. 2013. [accés 21-10-2013]. 10(1): 109-130. Disponible a: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/41951>
20. Camargo Figuera FA, Fajardo Peña MT, Orozco Vargas LC, Reyes González A, Rincón Rodríguez YZ, Rodríguez Quecho M. Prevalencia de los diagnósticos de enfermería en niños que reciben tratamiento oncológico. Rev. Enf. Glob. [internet]. Jul 2012. [accés 23-02-2014]. 11(3): 77-85. Disponible a: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412012000300005&script=sci_arttext
21. Bragado C. Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. Rev. Psic. [Internet]. 2009. [accés 24-10-2013]. 6(2-3): 327-341. Disponible a: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220327B>
22. SAMSHA. Una guía para padres, cuidadores y maestros. Sugerencias para hablar con niños y jóvenes y ayudarlos a hacer frente después de un desastre o un evento traumático. Pàgina Web. [accés 20-11-2013]. Disponible a: <http://store.samhsa.gov/shin/content/SMA12-4732SPANISH/SMA12-4732SPANISH.pdf>
23. Publicaciones de información para el paciente. Centro Clínico de los Institutos Nacionales de la Salud. Cómo hablar con los niños acerca de la muerte. Pàgina Web. [accés 21-11-2013]. Disponible a: http://www.cc.nih.gov/ccc/patient_education/pepubs_sp/talkingsp.pdf
24. Alvarado M, Cabrera P, Urrutia B, Vera V, Vera-Villarroel P. Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con càncer. Rev. Psicop. Psic. [

internet]. 2005. [acces 24-02-2014]. 10(2): 115-124. Disponible a:
<http://www.a360grados.net/sumario.asp?id=1321>

25. Oliveros, E., Barrera, M., Martínez, S., Pinto, T. Afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer. Rev. Psic.[internet] 2010. [acces 24-11-2013]. 1(2): 19-29. Disponible a:
<http://revistadepsicologiagepu.es.tl/Afrontamiento-ante-el-Diagnostico-de-C%E1ncer.htm>

26. França JRFS, Costa SFG, Lopes MEL, Nóbrega MML, França ISX. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. Rev. Latino-Am. Enfer.[Internet]. mayo-jun. 2013 [acces 21-12-2013] 21(3): 1-7. Disponible a: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n3/es_0104-1169-rlae-21-03-0780.pdf

27. Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. Abordaje psicosocial y familiar del trastorno mental grave. Ajuste psicológico y resiliencia en niños y adolescentes con càncer. Rev. Infocop. [internet]. Mayo 2010. [acces 23-03-2014]. 47 37-38. Disponible a:
<http://www.cop.es/infocop/infocop.asp?numero=1133.n%FAmero+47.+2010&l1.x=53&l1.y=3&pdf=Yes>

28. Cancer.org. Después del diagnóstico: una guía para los pacientes y sus familias. Pàgina Web. [acces 20-11-2013]. Disponible a:
<http://www.cancer.org/espanol/servicios/comocomprendersudiagnostico/fragmentado/despues-del-diagnostico-una-guia-para-los-pacientes-y-sus-familias-how-do-i-cope>

29. Leukemia & Lymphoma society. Cómo enfrentarse a la leucemia y limfoma en los niños. Pàgina Web. [acces 11-10-2013]. Disponible a:

http://www.ils.org/resourcecenter/freeeducationmaterials/spanish/sp_copin_gchildhood

30. Patient Information Publication. Talking to children about Death. Pàgina Web. [accés 16-11-2013]. Disponible a: http://www.cc.nih.gov/cc/patient_education/pepubs/childeath.pdf

31. Pediatrics. Symptoms in Children/Young People With Progressive Malignant Disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum Survey. Rev. Ped. [Internet]. June 2006. [accés 22-03-2014]. 117(6): 1179-1186. <http://pediatrics.aappublications.org/content/117/6/e1179.full.html>

32. Palma C, Sepúlveda F. Atención de enfermería en el niño con cáncer. Rev. Pedi. Elec. [Internet]. 2005. [accés 24-11-2013]. 2(2): 37-47. Disponible a: <http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/10.htm>

33. Pelander T., Leino-Kilpi H. & Katajisto J. 2007. The Quality of Pediatric Nursing Care in Finland: Children's Perspective. Journal of Nursing Care Quality 22(2): 185-194.

34. Celma A. Psicooncología infantil y adolescente. Rev. Psic. [internet]. 2009. [accés 23-12-2013]. 6(2-3): 285-290. Disponible a: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0909220285A/15116>

35. Infante Ochoa Idalmis, Moret Montano Armando, Curbelo Heredia Idelmis. Satisfacción del personal de enfermería en servicios de oncología. Rev Cubana Salud Pública [revista a Internet]. 2007 Sep [accés 3-01-2014]; 33(3). Disponible a: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662007000300011&lng=es.

36. Chacón R. Margarita, Grau A. Jorge. Burnout en enfermeros que brindan atención a pacientes oncológicos. Rev Cubana Oncol. [internet]. 1997. [acceso 21-12-2013]. 13(2):118-125. Disponible a: http://www.bvs.sld.cu/revistas/onc/vol13_2_97/onc10297.htm
37. Coronel Brizio PC, Ortega Herrera ME, Ortiz Viveros GR. Burnout en médicos y enfermeras y su relación con el constructo de personalidad resistente. Psicología y Salud. [Internet]. 2007. [acceso 23-12-2013]. 17(1):5-16. Disponible a: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/viewFile/730/1287>
38. Chacón, M., Grau J. (2003). Burnout en los equipos de Cuidados Paliativos: evaluación e intervención. En: Gómez Sancho M. (Ed) Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, Cap. 78(3): 213-22.
39. Albaladejo R, Astasio P, Calle ME, Domínguez V, Ortega P, Villanueva R. Síndrome de Burnout en el personal de enfermería de un Hospital de Madrid. Rev Esp Salud Pública [Internet]. 2004. [acceso 22-12-2013]. 4(78): 505-516. Disponible a: <http://www.scielosp.org/pdf/resp/v78n4/original3.pdf>

5. Annexes

Annexa 1

Recomanacions:

- Explicar al nen en que consisteix aquesta malaltia, quines conseqüències i efectes té, i quin tractament haurà de seguir amb el llenguatge adequat, corresponent a la seva capacitat de comprensió. Assegurar-nos de que ha comprès l'informació donada, i tenir present que al llarg del seu tractament pot tornar a demanar informació.
- Explicar al nen que nosaltres sempre estarem al seu costat, recolzant-lo i acompanyant-lo per a qualsevol cosa, de la forma que necessiti.
- Mostrar empatia i consol al nen.
- Respondre amb sinceritat i amb el llenguatge adequat totes les preguntes que ens faci. Assegurar-nos de que ha comprès la informació donada.
- Explicar al nen que els sentiments que està experimentant són normals, i que nosaltres estarem al seu costat per a qualsevol cosa.
- Animar al nen a expressar les seves inquietuds i pors.
- Si detectem emocions de culpabilitat, explicar-li al nen que no és culpa seva patir aquesta malaltia, que en cap cas és un càstig pel seu comportament i que té el nostre recolzament per a qualsevol cosa.

- Presentar al nen els diferents components de l'equip multidisciplinari, per tal de fer-li veure que tots estem amb ell per ajudar-lo a superar aquesta malaltia.
- Demostrar-li al nen mitjançant els membres de l'equip, que totes les activitats i proves que li estan provocant una incomoditat i alhora, efectes físics i psicològics, que estem realitzant, són per ajudar-lo i curar-lo.
- Si detectem emocions de tristesa, ja sigui per manifestacions, comunicació verbal o llenguatge corporal, oferir al nen ajuda i recolzament.
- En alguns casos, el nen no sempre està disposat a expressar els seus sentiments i rebutja la nostra ajuda. Quan és així, deixar al nen el seu espai necessari fins que finalment, demani la nostra ajuda.
- Oferir al nen contacte físic. És a dir, en algunes ocasions el nen potser només necessita que hi siguem presents per tal d'expressar els seus sentiments en forma de plor, necessitant una abraçada etc.
- Marcar-li al nen una rutina. És a dir, segons les característiques del nen, personalitat etc programar diferents activitats per tal fer sentir útil al nen i alhora intentar oblidar en quina situació es troba, ja siguin individuals o amb altres nens de la unitat. El tractament que està rebent el nen, li pot provocar dolor, ansietat etc. Mitjançant aquestes activitats, podem mantenir el nen concentrat amb una cosa en concret, i així, apartar de forma momentània aquests sentiments.
- Intentar mantenir la rutina escolar sempre que sigui possible.

- Proposar-li activitats com per exemple dibuixar, pintar, escriure etc per a que l' ajudin a expressar els seus sentiments.
- Elogiar el nen en aquelles activitats que li hagin suposat un esforç, com per exemple, la medicació, ja que provoca uns efectes secundaris. D'aquesta manera, aconseguim que el nen continuï lluitant i amb la mateixa conducta. ^{2,6,7,9,11,12,13,17,18,20,21,22,23,24,25}

Annexa 2

Algoritme de l'emoció de la tristesa en els nens i els passos a seguir pels professionals sanitaris per a donar un suport emocional correcte i eficaç. ^{2,6,7,8,9,17,18,20,21,22,23,24,25}

