

I N F E R M E R I A



escoles universitàries
g i m b e r n a t



ADSCRITA A LA **UB**

CEI
CAMPUS D'EXCEL·LÈNCIA
INTERNACIONAL

Escola Universitària d'Infermeria

Gimbernat

Treball final de Grau

Curs acadèmic 2015-2016

Projecte de Guia de Pràctica Clínica de Cures

Pal·liatives pediàtriques oncològiques

Maria Pons Barber

Francisca Ruiz Mata

Mercè Muñoz Gimeno

Sant Cugat del Vallès, Juny de 2016

ESCOLES UNIVERSITÀRIES GIMBERNAT

GRAU D'INFERMERIA

PRESENTACIÓ TREBALL FINAL DE GRAU

Nom i Cognoms autor/a: Maria Pons Barber

Títol treball:

Projecte de Guia de Pràctica Clínica de Cures Pal·liatives pediàtriques oncològiques

Nom i cognoms tutor/a: Francisca Ruiz y Mercè Muñoz

Autoritzen a que aquest sigui presentat el proper mes de : Juny

(signatura)



Sant Cugat del Vallès 27 de Maig de 2016

Resum	4
Abstract	5
1.Introducció	6
1.1 Presentació	7
1.2 Objectius	8
1.3 Antecedents	8
1.3.1 Cures pal·liatives	9
1.3.2 Competències d'infermeria	10
1.3.3 Definició dels símptomes:	11
1.3.3 Símptomes més prevalents en el procés pal·liatiu	12
1.4 Justificació	20
1.5 Hipòtesis d'investigació	23
2.Metodologia	23
2.2 Població	26
2.3 Àmbit assistencial	27
2.4 Procés assistencial	27
2.5 Formulació de les preguntes genèriques i específiques	27
2.7 Revisió externa	33
2.8 Disseny de l'algoritme i resum de possibles recomanacions	34
2.9 Claus per a la implementació de la guia	35
2.10 Discussió	36
3. Annexes	40
3.1 Annex 1	40
3.2 Annex 2	41
3.3 Annex 3	45
4. Bibliografia	46

Resum

Les cures pal·liatives pediàtriques milloren la qualitat de vida dels infants i adolescents; i fins i tot de les famílies. D'aquesta manera, tot i estar en risc la vida del pacient, s'alleugereix el patiment i s'afavoreix la identificació dels símptomes proporcionant una mort digna. A Espanya cada any 2000 nens han de rebre cures pal·liatives, dels quals un 40% estan diagnosticats de càncer.

El projecte de guia de pràctica clínica (GPC) va dirigit a les infermeres que treballen a l'àmbit hospitalari de les cures pal·liatives pediàtriques i que tracten dia rere dia amb aquets infants i adolescents, d'entre 0 i 18 anys. Per l'elaboració del projecte de guia s'ha realitzat una recerca bibliografia sobre els principals símptomes que pateixen els nens, com afecten tant psicològicament com físicament, i la millor forma d'abordar-los i el paper de la infermeria alhora de tractar-los. Seguint aquest passos es millora l'autonomia del pacient i es dóna la oportunitat de viure la vida amb plenitud fins al final. També s'ha desenvolupat la metodologia i el disseny que es requereix per elaborar la guia.

L'objectiu és realitzar un projecte de GPC enfocat a la homogeneïtzació de les cures pal·liatives pediàtriques i oferir una eina als professionals per proporcionar les millors cures als nens i com a conseqüència, evitar el patiment i dignificar l'últim tram de la vida dels infants.

Paraules clau: Cures pal·liatives pediàtriques, oncologia, càncer, símptomes, infermeria

Abstract

Pediatric palliative care improves the life quality of children and adolescents; even families' lives too. By this way, although patient lives are in the final part of it, the suffering will decrease and the symptoms identification will be faster providing a dignified death. In Spain, 2000 children are receiving palliative care every year, concretely the 40% of these cases are attributed to cancer.

Clinic practice guide project (GPC is the Catalan abbreviation of it) is addressed to nurses who are working in hospitals in pediatric palliative care area and treats every day with children and adolescents between 0 and 18 years. For the elaboration, the guide project has been a research about the mainly suffered symptoms, how they affect the children, and which is the best way to address it. Following these steps, child independence will be improved and bring them the opportunity of high and full life until the last moment. It has also developed a methodology and design that is required to produce the guide

The objective is to realize a GPC project focused on standardization of pediatric palliative care and provide a new tool that will help professionals to treat children. This must alleviate children suffering and must dignify the last moments of their short life.

Key words: Pediatric palliative care, oncology, cancer, symptoms, nurse

1.Introducció

L'organització mundial de la salut (OMS) defineix les cures pal·liatives pediàtriques com l'àmbit que millora la qualitat de vida de pacients i famílies que s'enfronten als problemes associats amb malalties amenaçant per la vida a través de la prevenció i l'alleugeriment del patiment, mitjançant la identificació ràpida i l'evolució¹.

Un estudi realitzat per la European Association of Palliative Care (EAPC) afirma que entre un 8-10% de la població infantil requereix cures pal·liatives pediàtriques a causa d'alguna malaltia.

Les patologies més prevalents en pediatria que poden requerir tractament pal·liatiu són: les malalties neurològiques, metabòliques, cromosòmiques, respiratòries i infeccioses, oncològiques, les complicacions per prematuritat i traumatologies^{2,3}.

De totes aquestes patologies, el càncer representa el 40%. Una de les definicions que es pot trobar d'aquesta malaltia és la següent:

Creixement anormal de les cèl·lules que s'estenen més enllà dels seus límits i és multipliquen de forma ràpida i es poden propagar a diversos teixits de l'organisme, formant una massa que s'anomena tumor. És una malaltia que pot afectar a qualsevol part de l'organisme, i que pot aparèixer a totes les edats⁴.

Els processos oncològics són la segona causa de mort en nens i nenes de països occidentals, concretament, a Espanya, cada any es diagnostiquen uns 925-950 casos nous a nens i nenes d'entre 0 i 14 anys, i 425-450 a adolescents entre 15 i 19 anys, essent un total de 1300-1400 casos nous anuals. La supervivència del càncer infantil ens els últims anys ha augmentant fins a un 70%, però el 30% restant no supera el procés oncològic, aquest percentatge d'infants que no aconsegueix superar el càncer són els que rebran cures pal·liatives².

1.1 Presentació

Aquest document de treball de final de grau (TFG) és una proposta de realització d'un projecte de Guia de Pràctica clínica (PGPC), enfocat a pal·liar els símptomes més prevalents que es donen en els processos oncològics pediàtrics i el paper de la infermeria a l'hora de tractar-los.

Infermeria té un paper rellevant en les cures pal·liatives pediàtriques oncològiques, és el professional que està en contacte amb el nen i la família les 24 hores del dia. Són les encarregades de realitzar diverses activitats de la planta de l'hospital tal com: detectar de forma precoç els símptomes que pateixen els nens i s'encarrega de la valoració, prevenció i tractaments d'aquests símptomes. Així, com també, infermeria realitza l'acompanyament als nens i les famílies durant tot el procés de final de vida⁵. Però segons un estudi sobre el desgast dels professionals a oncologia s'extreuen resultats que conclouen que infermeria en moltes situacions no té la preparació adequada per el rol que ha d'exercir, així com també alguns cops es troba que no sap si les seves decisions són les correctes o no, a causa d'aquesta falta de preparació i formació^{6,7}.

Per aquest motiu es vol elaborar un projecte de GPC dirigit a infermeres de cures pal·liatives pediàtriques oncològiques perquè pugin disposar d'un recurs per detectar i pal·liar de forma correcta tots els símptomes que apareixen en els nens amb càncer terminal, afavorint així una mort digna i sense patiment.

L'estructura del projecte de GPC serà la següent: En primer lloc és definirà un objectiu general i uns objectius específics, que seran els que dirigiran el desenvolupament del document. En el següent capítol es realitzarà una recerca bibliogràfica per saber com està la situació del les cures pal·liatives pediàtriques oncològiques a dia d'avui i quins són els principals símptomes que apareixen. En el pròxim apartat es realitzarà una justificació sobre l'elecció del tema i per què, és un tema, rellevant i actual. Una vegada s'hagi realitzat la recerca bibliogràfica a l'apartat de la metodologia, s'explicarà com s'ha realitzat i també a quina població i àmbit va dirigit el projecte, el procés assistencial, la formulació de les preguntes genèriques i específiques. En el següent apartat s'explicarà quin serà el grup

elaborador de la GPC i qui realitzarà la revisió externa, així com també, inclouran exemples del disseny dels algoritmes i d'algunes recomanacions, i les claus per implementar la guia. Finalment, per acabar el projecte de GPC, és realitzarà una discussió i la bibliografia utilitzada durant el treball.

1.2 Objectius

1.2.1 Objectiu principal

Realització d'un projecte de GPC dirigit als professionals d'infermeria per homogeneïtzar totes les cures pal·liatives pediàtriques oncològiques.

1.2.2 Objectius específics

- Conèixer quins són els símptomes més prevalents en les cures pal·liatives pediàtriques oncològiques.
- Buscar quina és la millor manera de gestionar el dolor que provoca el càncer al final de la vida.
- Buscar quina és la millora manera de gestionar el dol que pateixen els nens quan tenen un càncer pal·liatiu.
- Aplicar la metodologia adequada per realitzar el projecte de GPC.

1.3 Antecedents

Cada any es diagnostiquen entre 1.300/1.500 casos nous de càncer a nens i nenes d'entre 0-18 anys, essent la segona causa de mort a Espanya, després dels accidents².

Els càncers més prevalents en pediatria són: la leucèmia que representa un 23% dels càncers, els tumors del sistema nerviós central representen un 18%, els limfomes representen un 13 %, els càncers del sistema nerviós simpàtic(SNS) representen un 10 %, els tumors ossis representen un 8%, els sarcomes dels teixits tous representen un 7%, el 6% dels tumors són renals, els tumors germinals representen un 3 %, així

com també els retinoblastomes també són un 3%. Els tumors epitelials són un 2% i els hepàtics un 1% i el 6% restant forma part d'altres tipus de tumors no especificats⁸.

La supervivència dels nens que pateixen càncer ha augmentat molt en els últims anys, i els estudis més recents indiquen que un 70% dels pacients pediàtrics aconseguen recuperar-se, però hi ha un 30% restant, que no supera la malaltia i el càncer acaba amb la seva vida².

Aquest percentatge de nens que no sobreviuen al càncer s'ha de tenir molt en compte perquè seran els candidats a rebre cures pal·liatives al final de la seva vida, per aconseguir que la seva mort sigui el més digne possible i sense patiment.

El diagnòstic del càncer suposa una gran alteració a la vida normal per el nen i la família, ja que s'han d'enfrontar a una situació totalment desconeguda i que a més a més involucra una gran quantitat d'emocions i sentiments. Aquests encara es veuen més afectats quan el nen passa a cures pal·liatives, i el propi nen i la família perceben que el final de la seva vida s'apropa⁹.

Dins de tot aquest procés, infermeria té un paper important, i clau, en el món de les cures pal·liatives pediàtriques, perquè és el personal que molts cops detecta i pal·lia els símptomes, per tant, és important, que sàpiga identificar quins són els símptomes més prevalents en les cures pal·liatives oncològiques. I acompanyar des de l'empatia i el respecte els pacients i els seus familiars⁵.

La definició de cures pal·liatives pediàtriques ha anat canviant al llarg dels anys, i de mica en mica ha anat guanyant més importància en el món sanitari.

1.3.1 Cures pal·liatives

L'any 1993, *“el Children´s Hospice Internacional va introduir un nou concepte de cures pal·liatives: administrar tractament curatiu i pal·liatiu simultàniament, facilitant juntament amb el tractament indispensable per controlar la seva malaltia, la teràpia de suport necessària per portar-la el millor possible”*¹⁰.

El 1998, la OMS, va canviar aquesta definició, i va insistir que la principal meta de les Cures Pal·liatives Pediàtriques (CPP) era aconseguir la màxima qualitat de vida

en el pacient i la seva família. I va considerar imprescindible el control del dolor i dels símptomes acompanyants, ocasionats no només per la malaltia en si mateixa sinó també pels problemes psicològics o socials coadjuvants¹¹.

També va recalcar que, no sempre és possible eliminar els símptomes, però que sempre es pot evitar el patiment¹⁰. Els estudis indiquen que quan un símptoma no es tractat, el grau de patiment del nen pot arribar a ser d'un 60% o més, en canvi, quan el símptoma està tractat i controlat, el patiment pot disminuir més d'un 50% arribant a ser fins i tot nul¹².

1.3.2 Competències d'infermeria

Infermeria és el personal sanitari que passa 24 hores al dia al costat del nen i de la seva família per aquest motiu és una peça clau, ja que serveix d'enllaç entre la família i l'equip sanitari.

Infermeria té un paper autònom i un seguit de competències a l'hora de tenir cura del nen que rep cures pal·liatives pediàtriques oncològiques. Són les encarregades de donar suport i estar al costat del nen i de la família durant tot el torn, i de resoldre els principals dubtes que tinguin, això fa, que siguin un referent molt important per les famílies¹³.

D'altra banda, també és el personal, que s'encarrega que es compleixi el tractament que s'ha acordat amb el nen i la família, ja sigui només pal·liatiu o pal·liatiu i curatiu. El fet d'estar les 24 hores del dia al costat del malalt facilita identificar el patiment físic, emocional, social i espiritual, i per tant, millorar la promoció i administració d'una teràpia efectiva. Per poder reconèixer tots aquests símptomes, ha de tenir formació i coneixements relacionats amb aquests⁵.

Ha de proporcionar una comunicació clara al nen, i explicar tot allò que el nen i la família vol saber, i assegurant-se que resol tots els dubtes. També molts cops és l'encarregada de proporcionar cohesió i coordinació a l'equip multidisciplinar.

El personal d'infermeria alleugera l'angoixa, proporciona assistència en la presa de decisions a la família i al nen, però sempre deixant la decisió final per la família i per al nen i millora la qualitat de vida, afavorint una mort digne i sense patiment.

Un altre punt, que és molt important, i que també és infermeria qui ho detecta, són les creences culturals i religioses del nen i la família, així com també, han d'observar que es respectin^{5, 14}.

1.3.3 Definició dels símptomes:

Els processos oncològics pediàtrics alteren moltes funcions vitals del nen, i a mesura que la vida d'aquest es va escurçant, encara es veuen més perjudicades. Quan l'infant arriba al final de la seva vida, el seu cos es troba en un estat molt deteriorat, i apareixen un seguit de símptomes a tots els nivells tant físics, com psicològics. Aquests símptomes, en les cures pal·liatives pediàtriques tenen algunes particularitats que fan que siguin una mica diferents a les cures en els adults¹⁵.

El primer que s'ha de tenir en compte és que els símptomes no es poden veure, però el que sí que és pot veure, es el conjunt de conductes que expressen el patiment dels pacients, això fa que, valorar un símptoma sigui difícil i encara més a pediatria.

Un altre punt a valorar, és que els símptomes són sempre subjectius i depenen de diversos factors com són: l'edat del nen, les experiències prèvies, el seu nivell cognitiu i la cultura de l'infant. Per tant, els símptomes són realitats que només els nens que els pateixen ho poden explicar. Per poder tractar de forma correcta aquests signes subjectius, és important utilitzar les escales, que proporcionen informació sobre, com el nen percep el símptoma, amb quina intensitat, la localització, freqüència, etc.

Per últim, és important, no caure en l'error que els nens siguin petits adults, ja que, hi ha diferències importants tant a nivell anatòmic i fisiològic, com a nivell psicològic, i molts cops són més vulnerables que els adults i pateixen més angoixa¹⁶.

Els símptomes més prevalents en les cures pal·liatives pediàtriques oncològiques són els que es descriuen en el següent apartat.

1.3.3 Síntomes més prevalents en el procés pal·liatiu

1.3.3.1.El dolor

Síntoma més prevalent, apareix entre el 62% i el 90% de la població infantil que rep cures pal·liatives oncològiques. És una experiència sensorial i emocional desagradable associada a una lesió real o potencial del teixit, descrita en funció de la lesió⁴.

El dolor apareix en totes les etapes de la malaltia, però s'intensifica encara més, quan la malaltia ja està en un estadi molt avançat. És un dels símptomes que provoca més patiment i malestar als nens.

El dolor es pot classificar de diferents maneres:

- Segons la seva durada:

Agut: dolor de recent aparició i que té una durada limitada. Té una causa identificable.

Crònic: dura més enllà del temps de curació. No té una causa identificable.

Irruptiu: exacerbació intermitent del dolor que pot tenir lloc de manera espontània o en relació a alguna activitat.

- Segons la seva fisiopatologia:

Somàtic: Implica un estímul nociu que malmet els teixits normals i la transmissió del estímul.

Visceral: Involucra estructures profundes per infiltració, compressió, estirament de les vísceres.

Neuropàtic: Causat per una lesió primària o disfuncional del sistema nerviós.

- Segons la seva etiologia

Dolor primari, està relacionat amb el propi tumor.

Dolor secundari, relacionat amb una lesió o amb un tractament.

Per últim, també destacar el dolor total *que aquest implica la suma de la sensació nociceptiva junt als aspectes psicològics, socials i espirituals de cada persona*⁴.

Per identificar el grau de dolor que pateix el nen hi ha tot un seguit d'escales que ajuden a calcular-lo, com són: l'Escala Visual Analògica (EVA), Escala numèrica (EN), Escala Categòrica (EC) i l'Escala Face, Legs, Activity, Cry and Consolability (FLACC).⁴

1.3.3.2 Síntomes digestius

Xerostomia o boca seca

La xerostomia és un descens del flux salival afavorint la falta de lubricació, la disminució del pH i el subdesenvolupament bacterià i fúngic, que provoca la sensació subjectiva de boca seca. Pot ser causada per diversos motius com: la falta d'aigua, el tractament rebut, o bé el propi estrès de la malaltia. Apareix aproximadament en el 25%, de la població infantil en situació paliativa^{17, 18}.

Mucositis

Consisteix en la inflamació i ulceració de la mucosa, freqüent i dolorosa, que apareix posterior a la quimioteràpia i pot durar diversos dies. Pot afectar a tot el tracte intestinal des de la boca fins a l'anus. Es dona en un 40% dels nens amb càncer. Segons l'escala de la OMS hi ha 5 graus de mucositis:

- 0: no hi ha símptomes.
- 1: envermelliment, eritema i dolor.
- 2: ulceració i eritema però el pacient encara pot empassar sòlids.
- 3: ulceració i eritema amb impossibilitat per empassar sòlids.
- 4: ulceració i formació d'una pseudomembrana que no permet que el pacient empassi.^{17, 18}

Candidiasis

Aquest símptoma el provoca un fong anomenat cànida, que es multiplica a la boca. Es manifesta mitjançant lesions a la boca, sagnat i dolor. És la infecció micòtica més prevalent en oncologia, aproximadament un 10-15% dels pacients la pateixen. Pot aparèixer com a conseqüència dels tractaments de quimioteràpia i radioteràpia ^{17, 19}.

Disfàgia

És la dificultat per empassar saliva o menjar. Síntoma molt relacionat amb la mucositis, la candidiasis i la boca seca, com més prevalença d'aquests símptomes hi ha més apareix la disfàgia¹.

Singlot

Reflex respiratori definit per la contracció espasmòdica, sobtada i involuntària, d'una de les cares del diafragma, seguit d'un tancat bruscat de la glotis. No és un símptoma molt greu, però provoca un malestar al pacient. A pediatria no hi ha dades de prevalença d'aquest símptoma¹⁸.

Nàusees, arcades i vòmits

Apareix en el 70% dels nens que reben cures paliatives pediàtriques. I es defineixen de la següent manera: les nàusees són una sensació subjectiva desagradable caracteritzada per la repulsió al menjar i les ganes de vomitar. El vòmit és l'expulsió del contingut gastrointestinal a través de la boca, i les arcades són un seguit de moviments espasmòdics i rítmics del diafragma i dels músculs abdominals²⁰.

Constipació o estrenyiment

Apareix aproximadament entre un 60-70% dels nens que estan patint un procés oncològic terminal. És la disminució de l'hàbit evacuatori, defecacions poc freqüents, dificultoses i doloroses, normalment amb consistència dura i poc volum, fins i tot pot arribar a provocar sagnat anal.

Pot ser deguda a la immobilitat, la dieta, alguns trastorns metabòlics i fàrmacs opiacis ^{1, 12, 21} .

Diarrea

A les cures pal·liatives la diarrea apareix menys que l'estrenyiment, aproximadament, en un 25-30% dels pacients. És una alteració intestinal que es caracteritza per la major freqüència, fluïdesa i volum de les deposicions. Molts cops és a causa dels medicaments o una infecció a nivell digestiu.²².

1.3.3.3 Síntomes respiratoris

Dispnea

És la sensació subjectiva de falta d'aire i no necessàriament s'acompanya de dificultat respiratòria, les causes poden ser diverses i poden estar relacionades directament amb la neoplàsia o tenir un altre origen. Apareix en el 65% dels pacients ²³ .

Tos

En cures pal·liatives pediàtriques, la tos té una prevalença baixa, d'entre un 15-20%, i es dona quan hi ha infeccions de les vies aèries, contacte amb irritants ambientals, reflux gastro-esofàgic, insuficiència cardíaca, feblesa per paràlisi a les cordes vocals, pneumonitis per radioteràpia, fibrosis pulmonars i alguns medicaments. Consisteix en l'expulsió de l'aire dels pulmons de forma sobtada i repetida. És la forma mitjançant la qual el nostre cos expulsa un cos estrany¹⁸.

1.3.3.4 Cures de la pell

Ulceres per pressió (UPP)

És una lesió provocada per una pressió mantinguda en una determinada zona del cos que provoca una isquèmia del teixit tou degut a una compressió. Són lesions a la pell que poden arribar a afectar el múscul i fins i tot l'ós, provocat per una pressió continua, la immobilitat, els tractaments de la quimioteràpia i radioteràpia, la desnutrició i una disminució de les proteïnes.

A pediatria apareix en un 30 % dels infants. En les fases terminal l'objectiu no és curar les UPP sinó evitar que provoquin dolor, males olors i mal estar al nen.^{1, 22} .

Pruïja

És una sensació desagradable que indueix al rescat i millora o cedeix al fer-ho. L'origen és molt divers, pot ser cutani, neuropàtic, neurogènic o psicogènic. Va disminuint a mesura que la malaltia avança, però quan apareix resulta molt molest i debilitant. Els 25% dels infants que es troben en situació terminal pateixen aquest símptoma.^{1, 18, 20} .

1.3.3.5 Fatiga, anorèxia-caquèxia i deshidratació

Fatiga

Símptoma més prevalent durant el procés pal·liatiu. Els pacients el defineixen com una sensació profunda d'estar cansat o tenir dificultat pel moviment corporal. És un estat canviant d'esgotament que pot influir en el cansament físic, mental i emocional. Es dona en el 70-100% dels nens, especialment entre els 10 i els 18 anys. L'escala que s'utilitza a pediatria per calcular la fatiga és la *Childhood fatigue scale*^{20, 24} .

Anorèxia-caquèxia

És el resultat de la interacció del tumor amb l'organisme i es dona quan hi ha una pèrdua de pes involuntària que supera el 5% del pes inicial en un temps d'entre 3-6 mesos. L'anorèxia és la profunda i persistent pèrdua de la gana que resulta d'una disminució significativa de la ingesta. I la caquèxia es un estat sever de desnutrició, caracteritzat, per la pèrdua de pes, la reducció de la massa corporal magra, astènia i anorèxia. Els estudis realitzats indiquen que un 80% dels nens en estat pal·liatiu patirà aquest símptoma, i és un factor de risc de mortalitat molt elevat.^{18, 25}

Deshidratació

És una pèrdua d'aigua de l'organisme o d'un teixit orgànic, i implica una alteració de l'aigua i les sals minerals en el plasma. No hi ha dades de la prevalença de la deshidratació en cures paliatives pediàtriques, però es sap que és un símptoma molt relacionat amb l'anorèxia-caquèxia i les nàusees i vòmits²⁵.

1.3.3.6 Síntomes psicològics i psiquiàtrics

Insomni

Dificultat per la conciliació de la son, el manteniment, despertar aviat o a la son reparadora. El pateixen el 31,1% de la població amb càncer, i és molt molest pels infants que el pateixen perquè no permet descansar en condicions, i provoca mal estar durant tot el dia²⁰.

Depressió

Trastorn afectiu en el qual es troben implicats aspectes orgànics, emocionals, cognitius, motors i socials. Canvi permanent de la capacitat de disfrutar dels esdeveniments, comunicar-se amb els altres i gaudir d'un canvi en el rendiment escolar i pot anar acompanyat de conductes de protesta o rebel·lia. Apareix en el 15-20% dels nens²⁶.

Ansietat

Pot ser degut a diverses causes en aquest símptoma influeix molt l'edat del nen: els més petits tenen ansietat a quedar-se sols i a perdre els pares, i sobretot davant nous tractaments o processos; en canvi, els adolescents tenen ansietat davant la mort o saber com evolucionarà la seva malaltia. L'ansietat es pot mesurar mitjançant els qüestionaris d'ansietat infantil. Té lloc en la majoria de nens, aproximadament, el 90%^{27,28}.

Delírium

És una alteració del nivell de consciència amb afectació global de la cognició i alteració de la percepció. Pot ser causat per varis factors: el fàrmacs quan es supera el marge terapèutic, o bé a causa d'un desequilibri cerebral, a causa d'una disminució d'O₂, de l'índex glucosa, d'un augment de les toxines o d'una major demanda metabòlica. Es manifesta a través d'una disminució de l'atenció, una pèrdua de la memòria, de l'alteració del llenguatge, alteració del cicle de la son, la desorientació, l'ansietat, la inatenció i de problemes de memòria. Aquest símptoma provoca que el pacient tingui idees persecutòries, al·lucinacions visuals i auditives, en un curt període de temps. Té lloc molt pocs dies abans de morir^{29,30}.

1.3.3.7 Agonia

Es defineix com l'etapa més profunda i l'experiència més difícil que un ésser humà pot afrontar. És l'estadi final d'una malaltia avançada, en la qual la mort és evident a vegades en qüestió d'hores o dies. Es produeixen canvis físics i psicològics. Apareix dolor, dispnea, trastorns de la consciència, excitació psicomotriu, debilitat marcada i fatiga. D'altra banda, també és freqüent que apareixen trastorns de la ingesta, de la son i por a la soledat³¹.

Hi ha dues fases en l'agonia:

Fase pre-agònica: quan falla una o més funcions vitals i apareix l'evolució cap a la fase agònica.

Fase agònica: és el moment de morir i irreversible³².

1.3.3.8 Sedació pal·liativa

En els últims dies de vida arriba un moment en el qual els símptomes descrits anteriorment són realment difícils de controlar i el malestar i l'ansietat del pacient va en augment, i provoquen un gran patiment en el nen.

És en aquest moment, quan ens hem de plantejar la necessitat d'establir una sedació terminal, que es defineix com, una sedació tant profunda com es necessiti per

alleugerar el patiment físic o psíquic, en un pacient en el qual la seva mort s'aproxima.

Ha de ser una decisió consensuada amb el nen, metges i família. Es realitza mitjançant altes dosis d'opiacis que aconseguen una disminució del nivell de consciència, per reduir la capacitat de cognició del pacient.^{10, 33}

Administrant aquestes dosis d'opiacis no s'avança la mort del nen sinó que es proporciona un millor confort en els últims moments de vida, proporcionant una mort tranquil·la i sense patiment. En aquesta última fase és molt important l'acompanyament per part del professional sanitari al nen i a la família³³.

1.3.3.9 Dol

Procés psicològic i psicosocial que segueix a la pèrdua de quelcom amb el que s'estava vinculat i on hi havia una inversió afectiva, produeix dolor a la separació i/o pèrdua i adaptació i disposició a viure sense la pèrdua. És una situació única, dinàmica, variable i personal, que té un risc per la salut de la persona.

Es dona a la majoria de casos de càncer infantil i pot aparèixer tant en els nens que pateixen la malaltia com en els seus familiars. El dol pot aparèixer des del moment que s'informa del diagnòstic fins després de la mort del nen.

El dol pot presentar símptomes a nivell físic, com són: la pèrdua de pes, alteracions de la son, pèrdua d'energia, etc. A nivell conductual, en forma d'agitacions, plors i aïllament. També apareix alteració cognitiva mitjançant, pensaments obsessius, baixa autoestima, sentir-se indefens, etc. I per últim a nivell afectiu que provoca: desesperació, ansietat, culpa, hostilitat, etc.

Kübler Ross, va classificar el dol en cinc etapes que van evolucionant al llarg del temps:

1^{er} Negació: És una defensa provisional que es veu substituïda per una acceptació parcial. En aquesta etapa on apareixen moltes preguntes: "Es cert?, Com ha pogut

passar?...” El nen es nega a acceptar el que ha passat, perquè és un diagnòstic que supera a la pròpia persona.

2^{on} Ira: L’infant pren consciència del diagnòstic i de la pèrdua. Provoca reaccions de disgust i queixa contra totes les persones de l’entorn. La persona que passa el procés de dol, manifesta en contra dels causants del canvi i de les persones properes. És una reacció en front al canvi, que s’ha de gestionar i parlar. És important no oblidar-nos d’ella.

3^{er} Negació: Acceptació de la malaltia o pèrdua i consciència de la nova realitat a la que s’ha d’enfrontar.

4^{art} Depressió: És preparatòria i fa referència al present. Provoca una sensació de buit, de tristesa i sentir-se malament amb un mateix.

5^é Acceptació: Fase silenciosa casi desproveïda d’emocions i encara que la trobem l’última, no significa que el procés es tanqui aquí, ja que, molts cops, és pot tornar a la primera fase^{34, 35}

1.4 Justificació

A Espanya el càncer és la segona causa de mort en la població infantil-juvenil cada any, aproximadament, uns 2000 nens i nenes que pateixen aquesta malaltia han de rebre cures pal·liatives^{2, 3}.

Tots aquets infants, per poder tenir una mort el més digne possible haurien de rebre cures pal·liatives pediàtriques, aquestes proporcionen una millor qualitat de vida al nen durant el final de la seva vida i un major benestar tant pel nen com la família en l’última etapa de la seva vida, afavorint que el nen mori sense patiment i dolor i que es senti ben cuidat. A l’hora milloren la comunicació dels infants amb el personal sanitari i afavoreixen que el nen expressi els seus sentiments i així abordar-lo de la millor forma possible, integrant els aspectes espirituals i psicosocials¹². Les cures pal·liatives pediàtriques afirmen la vida i consideren la mort com un procés normal³⁶.

Per aquests motius es considera que les cures pal·liatives haurien d'estar presents a tots els hospitals d'arreu del territori, ara bé, segons els resultats d'un estudi del comitè del parlament Europeu sobre el Medi Ambient, Salut Pública i Seguretat alimentària, indiquen que a la majoria de països no es donen les cures pal·liatives pediàtriques especialitzades de forma estructurada i universal i com a conseqüència que en molts casos no tinguin la importància que haurien de tenir en el món sanitari³.

En el cas d'Espanya disposa de només quatre hospitals que disposen d'una unitat de cures pal·liatives pediàtriques, i molt poques comunitats autònomes tenen un programa propi de cures pal·liatives pediàtriques específic, sinó que són una petita part de les cures pal·liatives. Així com també, mitjançant la recerca s'ha detectat que hi ha molta desigualtat en les cures pal·liatives pediàtriques d'una comunitat autònoma a una altra³.

Per aquests motius, el projecte de GPC serà una eina que serveix per homogeneïtzar totes les cures pal·liatives pediàtriques i alhora aportar rellevància en aquest sector. Afavorint que totes les infermeres que treballin a les cures pal·liatives pediàtriques puguin detectar precoçment tots els signes i símptomes i abordar de manera ràpida el malestar del nen.

Una altra millora que vol aportar la GPC és que els nens no siguin considerats petits adults alhora de tractar els símptomes. Com s'ha esmentat anteriorment molts programes de les comunitats autònomes inclouen les cures pal·liatives pediàtriques dins les cures pal·liatives dels adults, això tendeix a que els nens siguin tractats com a petits adults, i és un error, perquè els nenes tenen diferències significatives amb els adults.

Per altra banda, els nens i nenes que formen part de l'àmbit de les cures pal·liatives es troben en un constant desenvolupament, i per tant, les cures han d'anar canviant a mesura que passen els dies i els mesos. També s'ha de tenir en compte que els nens molts cops no tenen la mateixa capacitat de comprensió que els adults això fa que els explicacions s'hagin d'adaptar a la seva edat i característiques. Així com també els nens poden tenir carències alhora d'expressar el seu patiment, el seu dolor

o els sentiments, i per tant, el personal sanitari ha d'estar capacitat per saber detectar el malestar del nen. Un altre punt a tenir en compte són les dosis alhora de pautar la medicació, ja que cada nen és diferent entre els altres. I també és molt important tenir present que el nen està envoltat de família que també s'ha d'incloure dins el procés¹⁵.

Per tant, la guia serà un recurs per adaptar-se el millor possible al nen i evitar així, que siguin tractats com adults petits i poder centrar-se en les seves necessitats com a nens, ja que, això proporciona unes cures més individualitzades i adaptades a la situació del nen.

Mitjançant la GPC també s'aportarà més autonomia a les infermeres, que com s'ha esmentat anteriorment, és el personal sanitari que està les 24 hores amb el nen i la família, i per tant, qui molts cops detecta les necessitats que tenen.

Ara bé, la realitat que s'ha trobat en els estudis i la bibliografia es que el personal d'infermeria no té suficient formació per el rol que ha d'exercir i refereixen que hi ha una falta de recursos per actuar amb rapidesa o bé, que no saben si les seves decisions són les més adequades o no, a causa d'aquesta falta de formació i informació. Aquesta mancança suposa un major estrès per el personal d'infermeria, ja que, és troba davant situacions complicades que no sap com afrontar⁶. Totes aquestes mancances porten a que les infermeres de cures pal·liatives pediàtriques treballin sota pressió i estrès afavorint que hi hagi un major desgast laboral, i això fa que tinguin tendència de canviar de lloc de treball. Provocant un desequilibri en el benestar del nen, ja que suposa haver de tractar amb nous professionals constantment i afavorint la desconfiança del nen alhora d'expressar els seus sentiments^{5,37}.

La GPC és un recurs que ajudarà al personal d'infermeria a actuar amb el major rigor científic i adaptant-se a cada nen segons les seves característiques. I afavorirà que les infermeres treballin sota l'evidència científica proporcionant que no pateixin tant d'estrès i desgast, i això també millorarà l'estat del nen afavorint la confiança amb el personal que l'atén. Alhora ajudarà a que el personal puguin actuar amb rapidesa i sàpiguen els passos a seguir davant cada símptoma evitant el

patiment del nen i acompanyant-lo de la millor manera a ell i a la seva família, per donar el millor i evitar que hagi d'estar patint contínuament.

1.5 Hipòtesis d'investigació

La hipòtesis d'investigació que s'ha utilitzat per elaborar el projecte de GPC és la següent:

L'elaboració d'una GPC facilitarà a la infermera la detecció del símptomes i homogeneïtzar les cures pal·liatives pediàtriques oncològiques ajudant a pal·liar els símptomes més prevalents i alhora proporcionant una mort digna.

2. Metodologia

El primer que es va fer alhora de realitzar la recerca bibliografia va ser mirar si existia alguna GPC tant a nivell nacional i com internacional sobre Cures Pal·liatives Pediàtriques Oncològiques, ia través de les bases de dades: Nice.org.uk; Agreetrust.org; Guia Salut; Guideline.gov. Els resultats que es van trobar en aquestes bases va ser que a dia d'avui només existien GPC per adults.

El següent pas va ser buscar a les bases de dades Pubmed, scielo, cochrane, enfispo els principals símptomes dels nens que tenen càncer pal·liatiu, les seves definicions i el paper d'infermeria a les cures pal·liatives pediàtriques. Per escollir els articles es van aplicar els filtres que no fossin anteriors a 10 anys, en anglès i espanyol i d'accés gratuïts.

La cerca bibliogràfica es va dividir en els següents apartats per facilitar la realització del PGPC:

-Les cures pal·liatives pediàtriques

El primer pas va ser mirar si hi havia cap GPC de cures pal·liatives pediàtriques oncològiques, els resultats van ser que hi havia per adults però cap dirigida a nens.

A continuació, es va introduir al Pubmed les paraules claus "Pediatric Palliative Care", mitjançant aquestes paraules i els filtres perquè els documents fossin gratis

i anteriors a 10 anys van aparèixer 333 articles. Per centrar més el tema del projecte es van introduir les paraules “Pediatric Palliative Care” “and” “cancer”, mitjançant aquestes paraules claus i els mateixos filtres aplicats anteriorment van aparèixer un total de 78 articles, seleccionant els que tenien més rellevància.

Finalment, es va buscar referent al rol de la infermeria introduint al cercador del Pubmed “role of the nurse” and “pediatric oncology palliative care” i es van escollir dos articles per elaborar el projecte.

-Dolor en el nens oncològics pal·liatius

Es van introduir les paraules dolor en cures pal·liatives pediàtriques oncològiques a la base de dades “GuiaSalud”, i es va trobar una guia titulada “*Guia de practica clínica para el manejo del dolor en niños con cancer*”.

Per completar la informació sobre el dolor en cures pal·liatives, es va utilitzar el Pubmed, introduint les paraules claus “Pediatric paliative care” “and” “pain” i amb els filtres perquè fossin gratuïts i de menys de 5 anys, van aparèixer 14 articles.

-Els principals símptomes en cures pal·liatives pediàtriques oncològiques

Es va realitzar una cerca general introduint al Pubmed les paraules claus “symptoms” AND “pediatric oncology palliative care”, i aplicant els filtres perquè fossin gratuïts i de menys de 5 anys, es van trobar 35 articles. A continuació, és van cercar tots els símptomes segons la següent classificació:

1.Símptomes digestius

A la base de dades Pubmed es van introduir les paraules claus “Digestive syntoms” “and” “pediatric cancer”, però no es van trobar articles. Es va realitzar una modificació de la cerca introduint les paraules “nausea and vomiting” and “pediatric oncology palliative care” amb els filtres esmentats anteriorment i es van obtenir 6 resultats.

Un altre terme que es va introduir va ser “diarrea” “and” “pediatric oncology palliative care”, i es van obtenir dos resultats amb els filtres citats anteriorment.

Introduint les paraules claus “constipation” and “pediatric oncology palliative care” van aparèixer dos resultats.

2. Síntomes respiratoris

Introduint les paraules claus “respiratory symptoms” “and” “pediatric oncology palliative care”, al pubmed i es van obtenir 2 articles. L'article *Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer*. té 15 anys d'antiguitat però ha estat utilitzat per realitzar el projecte GPC, perquè conté informació molt útil.

3. Cures de la pell

Al cercador es van introduir els termes “dermatology symptoms” “and” “pediatric oncology palliative care”, introduint aquesta combinació no es va obtenir cap resultat, per aquest motiu es va decidir canviar els termes. “pruritus” “and” “pediatric oncology”, i es van obtenir 6 resultats.

4. Síntomes psicològics

Per obtenir informació sobre la depressió i l'ansietat en nens amb càncer terminal, es va introduir a la base de dades “anxiety” and “pediatric oncology palliative care” i “depression” and “pediatric oncology palliative care”, a la primera cerca es van obtenir 3 resultats i a la segona 2 resultats.

5. Astènia i anorèxia-caquèxia

A la base de dades Pubmed es va obtenir un resultat introduint “asthenia” “and” “pediatric oncology palliative care”. A la mateixa base també es van introduir els termes “anorexia-cachexia” and “pediatric oncology palliative care” i es va obtenir un resultat.

6. Sedació pal·liativa

Al cercador es van introduir les paraules claus “Palliative sedation” and “pediatric oncology”, i es van obtenir 2 articles.

A fi d'obtenir més informació sobre els símptomes de les cures pal·liatives pediàtriques es va utilitzar el cercador google acadèmic, mitjançant aquest, es va trobar el manual *“Soporte clínico oncologico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico”*, que ha estat de gran ajuda durant la realització del projecte GPC.

-El dol en nens oncològics pal·liatius

Per trobar articles sobre el dol en nens que pateixen un procés terminal degut a un càncer, es va fer mitjançant la base de dades Pubmed. Es van introduir les següents paraules claus: “bereavement” “and” “palliative care pediatric cancer” i els filtres esmentats anteriorment es van trobar 8 articles. Mitjançant aquesta base de dades, també és van buscar les diferents fases del dol introduint les següents paraules claus: “states of grief” “and” “pediàtric, es van obtenir un total de 16 articles.

Per ampliar, el nombre d'articles es va utilitzar la base de dades SCIELO, introduint els termes “duelo” “and” “cuidados paliativos pediatricos”, mitjançant aquesta cerca, es va obtenir un article.

A fi d'obtenir més informació sobre el dol en pediatria, també és va utilitzar el google acadèmic, on es va obtenir una guia *“guia para ayudar a los adultos a hablar de la muerte”*.

2.2 Població

El projecte de GPC, va dirigit a tots els nens i adolescent que tenen entre 0 i 18 anys, que es troben hospitalitzat i reben cures pal·liatives pediàtriques degut a un procés oncològic i a les famílies que els acompanyen durant el procés.

S'exclouen del projecte de GPC les persones majors de 18 anys amb càncer, perquè el tractament i les dosis són diferents de les dels nens i es fa un acompanyament emocional diferent¹⁵; els nen que pateixen un procés oncològic però no requereixen cures pal·liatives; els infants que reben cures pal·liatives pediàtriques però no pateixen una malaltia oncològica; i els nens que reben cures pal·liatives pediàtriques oncològiques al seu domicili.

2.3 Àmbit assistencial

El projecte de GPC va dirigit a un grup específic, els professionals d'infermeria de l'atenció hospitalària que realitzen cures pal·liatives pediàtriques oncològiques, i proporcionen el millor final de vida al nen i una mort amb dignitat. Es centra amb els nens que es troben ingressats en els hospitals i que passaran hi el final de la seva vida.

S'exclou del projecte els àmbits d'atenció primària i domiciliària, i les cures pal·liatives pediàtriques que no són degudes a un càncer. També s'exclou el personal que no és d'infermeria, tot i que en alguns casos es necessari treballar de forma multidisciplinària.

2.4 Procés assistencial

El projecte de GPC, està enfocat a pal·liar els símptomes que apareixen en els últims mesos de vida dels nens amb càncer. Es centrarà sobretot, en prevenir, diagnosticar i pal·liar els símptomes més prevalents del càncer pediàtric en l'etapa terminal des d'una visió infermera.

S'aprofundirà sobretot en definir i saber la prevalença dels símptomes que més es donen i proporcionar informació al personal d'infermeria, per saber com detectar, prevenir i pal·liar els símptomes quan apareixen en el nen en les cures pal·liatives oncològiques, a fi de saber com realitzar una bona intervenció, acompanyament al nen, i afavorir una bona mort.

2.5 Formulació de les preguntes genèriques i específiques

En aquest apartat es presenten les preguntes que serviran de base perquè l'equip elaborador de la GPC les reformuli durant el procés de realització de la guia, mitjançant, la metodologia pacient, intervenció, comparació, resultats(outcomes) (PICO), a fi d'aconseguir elaborar les preguntes més adients per el projecte de GPC i utilitzant també el mètode AGREE(*Appraisal of Guidelines Research and Evaluation*), que es un instrument que serveix per avaluar la qualitat de les GPC, així aconseguir una guia amb el màxim rigor possible.

Les preguntes que s'han elaborat per el projecte de GPC i que serviran de base són les següents:

Dolor: Quina és l'escala més recomanable per valorar el dolor en els nenes en un procés oncològic terminal, l'escala EVA o l'escala FLACC?

Utilitzar tècniques de distracció com és el joc i la diversió ajuden a minvar el dolor en els infants?

Les tècniques de relaxació mitjançant la respiració són un mètode recomanable per controlar el dolor en els nens?

Síntomes digestius: Quines són les mesures higièno-dietètiques més eficaces per tractar els símptomes digestius més freqüents en oncologia pediàtrica?

Xerostomia: Davant una falta de secreció salival en pacients pediàtrics terminals, és adequat utilitzar estimulants salivals?

Mucositis: Quina és la tècnica més adequada per realitzar una correcta higiene quan apareix mucositis, el raspallat o glopejos?

Disfàgia: És adequat pautar una alimentació enteral o parenteral quan hi ha disfàgia en un nen en un estat terminal força avançat?

Singlot: Mostrar al nen a respirar de forma adequada i tranquil·la disminueix el singlot a les cures pal·liatives?

Candidiasis: Quins són els millors tractaments preventius durant tot el procés pal·liatiu per evitar que el nen desenvolupi el fong cànida?

Nàusees/vòmits/arcades: Pautar una dieta al nen amb aliments suaus com són sopes, torrades, patates, pasta, etc i una correcta hidratació afavoreixen una disminució nàusees, vòmits i arcades?

Constipació: En el nen pal·liatiu que presenta constipació és adequat pautar fàrmacs o primer s'ha d'intentar tractar mitjançant mesures no farmacològiques com el massatge abdominal?

Diarrea: Pautar una dieta astringent, basada en arròs, aliments a la planxa i bullits, fruita amb poc fibra, etc millora la diarrea en el nen que es troba en estat pal·liatiu?

Síntomes respiratoris: Quines són les posicions més adequades que ha d'adoptar el nen que es troba enllitat a causa d'un càncer terminal per disminuir els símptomes?

Dispnea: És eficaç administrar oxigen quan el nen presenta dispnea?

Tos: La fisioteràpia respiratòria és adequada en infants que es troben en un estat pal·liatiu?

Síntomes cutanis : Quins són els teixits i matalassos més adequats per els llits dels nens que presenten alteracions al sistema tegumentari quan pateixen un càncer terminal?

UPP: Quins són els apòsits més adequats per evitar que les úlceres provoquin males olors en el nen i mal estar en el nen?

Pruïja: Aplicar cremes d'aloè vera al nen quan presenta pruíja ajuda a disminuir les picors?

Fatiga, anorèxia-caquèxia i deshidratació: És adequat utilitzar tècniques agressives davant aquest símptomes en nens en estat terminal o és més recomenable utilitzar tècniques menys invasives i agressives?

Fatiga: Quan un nen amb un càncer terminal presenta fatiga, les tècniques com el yoga o el reiki ajuden a que el nen millori el seu estat i es senti menys cansat?

Anorèxia-caquèxia: És recomanable mantenir els 5 àpats del dia quan el nen pateix anorèxia-caquèxia o és millor que el nen mengi només quan tingui gana?

Deshidratació: Per tractar la deshidratació del nen és adequat oferir glaçons perquè els vagi menjat a poc a poc?

Síntomes psicològics: Quines són les millor tècniques respiratòries i de distracció en nens i adolescents amb càncer terminal per disminuir els símptomes psicològics que provoca la malaltia?

Insomni: Realitzar tècniques de relaxació amb el nen abans de dormir ajuda a que el nen pugui conciliar la son més fàcilment i no pateixi insomni durant la nit?

Depressió: Realitzar jocs on el nen sigui el protagonista i pugui expressar els seus sentiments ajuda a augmentar l'autoestima i tenir una actitud més positiva quan es troba en un procés de cures pal·liatives?

Ansietat: Explicar al nen tots el procediments i com anirà avançant la malaltia al llarg dels mesos i dies ajuda a disminuir els nivells d'ansietats del nen davant noves tècniques i canvis en el seu cos i entorn?

Delírium: Proporcionar objectes com són joguines o peces de roba al nen que li siguin familiars, ajuda a tenir un millor control del símptoma?

Agonia i sedació pal·liativa: Una correcta informació sobre el que esta patint el nen i unes bon confort ajuda a que el nen no pateixi tant durant l'agonia i sedació?

Dol: Quines són les actuacions per part del personal sanitari que ajuden al nen i a la família a elaborar un dol correcte davant cada situació?

Quan un nen es troba en un procés de dol passa per diverses etapes, quins són els signes que ajuden al personal sanitari a identificar en quina fase del dol es troba en cada moment?

2.6 Grup elaborador

La GPC estarà elaborada per diferents professionals sanitaris que tinguin experiència en el món de les cures pal·liatives pediàtriques oncològiques i en l'elaboració de GPC o bé en el món de la investigació. Tots els professionals que participaran en l'elaboració han de complir una sèrie de requisits a l'hora de

treballar per tal de facilitar una millor coordinació i elaboració de la guia. Han de tenir habilitats i coneixements de lectura crítica de literatura mèdica i síntesis d'informació, és molt important que sàpiguen treballar en equip, i tenir disponibilitat i interès per l'elaboració de la guia.

L'equip serà multidisciplinar i representarà totes les àrees que es troben involucrades en el procés de les cures pal·liatives pediàtriques.

Els perfils que hi haurà a l'equip seran els següents:

- **Líder:** s'escollirà a una infermera, perquè és una guia que va dirigida a professionals d'infermeria. La infermera escollida haurà de tenir experiència en el sector de les cures pal·liatives i hi ha de destacar. Ha de tenir habilitats per saber planificar, organitzar, tenir la destresa de dirigir un grup, motivar i aconseguir que hi hagi un bon ambient de treball.
- **Clínic:** Són professionals que coneixen molt del tema i estan en contacte amb nens amb càncer terminal. Els clínics inclosos en la GPC, seran els següents:
 - Metge pediàtric oncològic: Aportarà una visió més clínica de les patologies més freqüents en nens que pateixen un càncer terminal.
 - Infermera pediatria: Professional sanitari que s'encarregarà d'adaptar les recomanacions a la situació que es troba el nen. I té en compte totes les esferes.
 - Dietista-nutricionista: Professional que s'encarregarà de formular totes les recomanacions relacionades amb la nutrició del nen amb una patologia oncològica que requereixen pal·liatius.
 - Psicooncòloga: Professional encarregat de redactar les recomanacions relacionades amb l'esfera psicològica del nen que rep cures pal·liatives.
- **Experts en metodologia:** S'escollirà a una infermera que tingui experiència en el sector i en l'elaboració de guies. Ajudarà a elaborar les preguntes, la cerca d'informació i la guia final.

- **Documentalista:** Serà una infermera que tingui força experiència en el món de la investigació, treballa conjuntament amb el grup, s'encarregarà de buscar la millor bibliografies i donar estratègies de cerca.
- **Pacient/ Cuidador:** La seva presencia en l'elaboració de la GPC és important perquè proporciona un punt de vista des de l'experiència, i per tant, aporta una visió més propera. En aquest cas, s'escolliria un pare/mare que passat per una situació de cures pal·liatives pediàtriques oncològiques. A l'hora de seleccionar a la persona, és important, tenir en compte que és un tema delicat i que per algunes famílies potser difícil de tractar.
- **Coordinador tècnic:** És la persona encarregada d'assegurar la màxima eficiència del funcionament de l'equip. En aquest cas, el coordinador tècnic de la guia serà la infermera líder.
- **Col·laborador expert:** s'escollirà una infermera, que tingui coneixements i força experiència en les cures pal·liatives pediàtriques oncològiques. Serà l'encarregat de delimitar les preguntes clíniques inicials, revisar les recomanacions i facilitar la seva difusió i implementació.
- **Col·laborador:** Són professionals que participen de manera esporàdica en l'elaboració de la guia. En aquest cas s'inclou un psiquiatre per abordar símptomes psicològics i psiquiàtrics. Un metge pediàtric especialitzats en pneumologia. I una auxiliar d'infermeria, que és un professional que està molt en contacte amb el nen.

- **2.6.1 Funcionament del grup elaborador**

Per aconseguir que el funcionament de l'equip elaborador de la GPC sigui el més correcta i hi hagi un bon ambient de treball és necessari que s'estableixin unes bases per aconseguir un bona organització i treball en equip.

Aquestes s'establiran a la primera reunió, on assistiran tots els professionals que formaran part de l'equip elaborador.

La reunió servirà perquè els membres es coneguin entre ells i intercanviïn les experiències a l'àmbit de les cures pal·liatives pediàtriques oncològiques. I a l'hora també posar en comú quines expectatives tenen amb l'elaboració de la GPC. Durant

la reunió s'elaborarà un esborrany amb les preguntes clíniques que posteriorment serviran per elaborar les recomanacions de la guia.

Un cop estigui elaborat l'esborrany amb les preguntes, aquestes es dividiran en petits grups de 3 professionals segons la seva experiència i el tema que dominen. La classificació de les preguntes es farà segons els diferents aparells de l'organisme i la distribució als membres segons l'àmbit que domini.

En aquesta primera reunió també s'elaborarà un cronograma on s'estructurarà el procés d'elaboració de la GPC i es fixaran les dates de les següents reunions a fi de tenir el material preparat per una millor organització.

A la segona reunió s'elaboraran les preguntes definitives i es posaran el comú les primeres recomanacions que cada petit grup hagi elaborat seguint la millor evidència científica.

A la següent reunió els membres de cada subgrup aportaran les recomanacions que han elaborat i es donaran les pautes per elaborar la guia definitiva.

Finalment, a la última reunió es revisaran totes les recomanacions i es faran els últims retocs perquè la guia es pugui publicar.

2.7 Revisió externa

L'últim pas a seguir abans d'elaborar la guia definitiva és una revisió externa de l'esborrany.

La revisió la realitzaran professionals que no han contribuït a l'elaboració de la guia per obtenir diferents punts de vista i poder detectar millor les mancances i errades de la guia, així com també per destacar els punts forts de la guia.

Els revisors seran un grup de professionals que tinguin experiència en les cures pal·liatives pediàtriques oncològiques i amb un caràcter multidisciplinari format per els següents professionals de diversos àmbits:

Dues infermeres i dos metges que formin part d'un programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport (PADES), dues infermeres especialitzades i amb experiència en cures pal·liatives pediàtriques oncològiques, una infermera que

treballi i sigui experta en l'àmbit de l'oncologia, un metge pediatre, un oncòleg pediatre, un psicooncòleg, una nutricionista, un farmacèutic i un psiquiatre pediàtric.

També s'inclourà la participació de pares o familiars que han passat per una situació de cures pal·liatives pediàtriques oncològiques, perquè a través de la seva opinió s'obindrà una visió més propera i realista de la situació que viuen nens i famílies quan reben cures pal·liatives.

Tots els membres que formen part de l'equip de revisor externs realitzaran un revisió exhaustiva de la GPC centrant-se en els punts que més dominen i tenen més experiència.

Els professionals anotaran les millores que creuin que són oportunes per millorar la guia i obtenir un bon resultat final. Un cop estiguin totes les anotacions recopilades els membres del grup elaborar realitzaran les millores que considerin que són necessàries per redactar la GPC definitiva i poder publicar-la.

2.8 Disseny de l'algoritme i resum de possibles recomanacions

Per una millor comprensió i maneig de la guia es realitzaran un seguit d'algoritmes i recomanacions. La guia estarà dividida segons el símptomes que afecten a cada part de l'organisme, i al final de cada apartat s'inclouran les recomanacions i algoritmes.

Les recomanacions seran explicacions detallades i clares dels passos a seguir davant cada símptoma, com s'han de detectar i quina és la millor forma d'actuar segons l'evidència científica i el paper que té infermeria en cadascun. Les recomanacions que apareixeran a la guia seran similars les que es poden observar a l'annexa 2.

La GPC també inclourà alguns algoritmes dels símptomes que indicaran de forma esquemàtica i clara els passos a seguir davant un símptoma des del moment en el qual la infermera el detecta fins al tractament i solució del símptoma. En aquest projecte de GPC s'ha elaborat un exemple d'algoritme que podria ser inclòs a la guia, en aquest cas és de l'estrenyiment (Annexa 3).

2.9 Claus per a la implementació de la guia

Perquè la guia funcioni i tingui èxit en els hospitals de cures pal·liatives pediàtriques, cal que durant l'elaboració els membres de l'equip facin un bon disseny i alhora pensin estratègies d'implementació perquè la guia tingui una bona acollida als hospitals i sigui d'utilitat, per això, hauran de conèixer de primera mà els hospitals i saber de quin recursos disposen. I per altra banda, també han de saber quines barreres hi ha per adaptar la guia als hospitals i saber quins són els millors mètodes per donar a conèixer la GPC a l'àmbit sanitari.

Perquè la guia sigui fàcil d'utilitzar i clara s'han de tenir en compte diversos factors dels formats com són els següents:

- **Extensió de la guia:** La GPC tindrà una extensió de 150-200 pàgines i comptarà amb un índex que faciliti la cerca ràpida.
- **Presentació:** tindrà paràgrafs curts i els apartats seran fàcils d'identificar.
- **Estil:** La GPC tindrà un estil amè i s'inclouran algorismes i recomanacions perquè la guia sigui més visual.
- **Llenguatge:** s'utilitzarà un llenguatge professional i alhora no normatiu.
- **Material adjunt:** S'inclouran algorismes i resum de les recomanacions al final de l'explicació de cada símptoma.

Per donar a conèixer la guia és útil fer recordatoris a través de correus electrònics a tots els professionals que treballen al món de les cures pal·liatives pediàtriques oncològiques. També és una bona opció realitzar tríptics amb un resum del contingut de la guia, i les recomanacions més útils a les cures pal·liatives. Així com també anar als hospitals on hi ha nens ingressats amb càncer terminal i fer sessions formatives als professionals sobre com serà la guia i les aportacions que tindrà la guia en el món sanitari.

Abans que la GPC es posi en marxa a nivell nacional, és convenient realitzar una prova pilot en petita escala i pas a pas, per saber que realment és útil i està ben dissenyada.

Per aquest motiu, s'escolliran una planta d'hospital de pediatria, on es realitzin cures pal·liatives pediàtriques oncològics, en aquest cas Sant Joan de Déu. I

s'informarà al personal de la realització de la prova pilot, per això, cal comptar amb un equip motivat que ajudi a portar a terme el canvi. Aquesta prova pilot es realitzarà amb diverses etapes, en primer lloc es faran sessions explicatives de com està dissenyada la guia, quines característiques té i el seu funcionament, així com també, es definiran uns objectius i quines activitats es realitzaran per portar-les a terme. Un cop la guia està en marxa, els professionals que l'utilitzin realitzaran un recull de les observacions que considerin necessàries per millorar el seu funcionament, i aquests posteriorment s'analitzaran per saber si ha funcionat com s'esperava. I s'elaboraran els canvis que es creguin necessaris.

Un cop es sap que la guia està ben elaborada i és útil és realitzarà un pla de difusió general, perquè la guia tingui èxit i es doni a conèixer a tots els hospitals.

En primer lloc, és important que la població diana sàpiga que s'està realitzar un GPC sobre cures pal·liatives pediàtriques oncològiques en l'àmbit de la hospitalització. Per informar a aquest població, és pot fer seguint diversos mètodes, com són mitjans de comunicació tant a nivell local com nacional, mitjançant associacions professionals que treballin amb el tema de la GPC, com podria ser la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Altres canals de difusió són propaganda a revistes científiques, realitzar contactes amb professors i alumnes estudiants d'infermeria. I a nivell nacional, és pot fer mitjançant el Catàleg de Guiasalud. Per ajudar a difondre encara més la Guia, també és interessant que a partir dels col·legis d'infermeria es comuniqui a través de correus electrònics de la creació de la guia a totes les infermeres.

I finalment, la guia serà enviada a tots aquells hospitals i professionals que estiguin interessats a fi de fer la major difusió possible i posar en marxa la GPC.

2.10 Discussió

Les cures pal·liatives proporcionen un major benestar al nen i la família durant els últims mesos de vida, afavorint una mort digne i sense patiment. A Espanya cada any 1300/1400 nens són diagnosticats de càncer dels quals un 30% no sobreviuran a la malaltia i són els que posteriorment rebran cures pal·liatives².

Tot i que els estudis indiquen que el número de nens que anualment han de rebre cures pal·liatives és elevat, s'ha comprovat a través de la recerca bibliogràfica, que en el territori espanyol hi ha una falta de recursos que vagin destinats a aquests nens i adolescents, i alhora també una desigualtat entre les ajudes que proporcionen unes comunitats autònomes i les altres.

Trobem comunitats com Illes Balears, Catalunya, Madrid i Illes Canàries que disposen d'una unitat especialitzada en les cures pal·liatives pediàtriques. I sis comunitats en les quals es contempla l'atenció pediàtrica de cures pal·liatives però no implica l'existència de dispositius específics d'atenció. La resta de comunitats no tenen un programa específic de les cures pal·liatives pediàtriques, sinó que les seves actuacions van dirigides a la població adulta³.

Realitzant la recerca bibliogràfica s'ha verificat que a nivell internacional les cures pal·liatives tampoc són molt visibles, ja que hi ha una mancança d'articles i estudis en l'àmbit. Aquests estudis representen només un 2,6% del total que hi ha publicats sobre les cures pal·liatives i per altra banda, també s'ha trobat que hi ha una falta de protocols en aquest àmbit³⁸.

Aquesta mancança de polítiques, articles i estudis demostra com la societat no té suficient consciència que hi ha nens i adolescents que moren a causa del càncer i que tenen dret de viure sense patiment i amb dignitat, tractant-los de la millor manera possible i fent-los autònoms en les decisions de la seva malaltia.

També destacar que aquesta falta de recursos es deu a que la mort a dia d'avui és un tema tabú i que les persones tendeixen a evitar parlar de les defuncions i les malalties, i encara més quan es tracta d'un nen, ja que la seva vida tot just acaba de començar i no estan preparades per acceptar la mort d'una persona que ha començat a viure³⁹. Per això és fa difícil aprofundir en el tema i posar-lo a debat, per aconseguir millores, perquè és un tema que es fa difícil parlar-lo.

Amb la guia es vol intentar aconseguir una homogeneïtzació de les cures pal·liatives pediàtriques a tot el territori. Així com també que sigui una eina per els professionals d'infermeria oferint les millors recomanacions per tractar els símptomes pal·liatius.

A l'hora, els estudis indiquen que iniciar les cures pal·liatives de manera precoç juntament amb els tractaments oncològics actius, tenen beneficis tant per els pacients com per les persones cuidadores(majoritàriament els pares i mares), en quan al control de símptomes, la qualitat de vida, en a satisfacció i la reducció de les càrregues de les persones cuidadores. I així poder aconseguir el menor patiment i intentar transformar la por de la mort amb l'acceptació des del respecte i l'acompanyament al nen i la família, i tractant cada nen de forma individual i solucionant el seus problemes⁴⁰.

A través d'aquesta guia els professionals d'infermeria podran disposar d'un document que els ajudi alhora de prendre les seves decisions i saber quin és el moment més adequat per realitzar una actuació o una altra.

Mitjançant aquesta GPC és vol aconseguir donar una major autonomia als professionals d'infermeria que treballen al costat de nens, adolescents i famílies que passen per un procés pal·liatiu. És el personal que passa més hores amb el pacient i la seva família i per tant, té més fàcil detectar i ajudar al pacient. Infermeria molts cops treballa en conjunt amb l'equip multidisciplinar, però a través d'aquesta GPC és donen eines i recursos perquè puguin actuar de forma autònoma i poder tractar des del primer moment el malestar del nen.

Realitzant la recerca sobre el paper d'infermeria en les cures pal·liatives pediàtriques, s'ha pogut comprovar com hi ha una falta de formació dels professionals que treballen aquest àmbit¹³. Per aquest motiu, a través de la GPC és vol fer ressò d'aquesta mancança i aconseguir que hi hagi una formació més específica, i així ajudar als professionals a cuidar de la millor manera i sota l'evidència científica.

Es creu que seria interessant que es plantegés l'elaboració d'un màster o postgrau enfocat i especialitzat a les cures pal·liatives pediàtriques, per poder donar la millor formació a totes les infermeres que treballen o estan interessades en cuidar dels més petits que han de passar per un procés tant delicat. Així com també que hi hagués una major oferta de cursos dins aquest àmbit, no només dedicats a infermeria, sinó

a tot el personal que atén aquets infants i adolescents en els últims moments de la seva vida.

Per altra banda, a través de la guia és volen obrir noves línies d'investigació en aquest àmbit, i que la societat és doni compte que calen més estudis referents a les cures pal·liatives pediàtriques per aconseguir un final digna per tots els nens. Es creu necessari que s'investigui més en els símptomes que afecten a l'aparell digestiu, respiratori i de tota la part psiquiatre i emocional del nen. Aquests símptomes provoquen una descompensació en l'estat del nen i provoquen que els infants no estiguin en les millors condicions per gaudir dels últims dies de vida al costats dels seus familiars²⁰. Per això, s'haurien de realitzar estudis en els nens sobre els principals símptomes i valorar quin són els millors tractaments farmacològics i no farmacològics i així poder basar-se amb la millor evidència científica, alhora de cuidar d'ells. Així, com també més estudis on s'investigui la prevalença dels símptomes en els nens que reben cures pal·liatives.

Per últim, destacar que els que establir unitats de cures pal·liatives no augmenta el cost sanitari, sinó que proporcionant unes intervencions adequades en els malalts terminals és pot reduir fins al 50% la despesa sanitària dirigida a aquest sector⁴⁰.

Per tant, a través de la guia és vol aconseguir oferir unes bones cures pal·liatives a tots els nens i nenes que ho necessitin i acompanyar a les seves famílies durant el procés, així com també que aquestes cures es realitzin sota la millor evidència a tots els nens encara que els hospitals no disposin d'una unitat de cures pal·liatives. Per oferir una ajuda al personal alhora de saber quina és la millor manera d'actuar davant aquestes situacions, i que els nens puguin tenir una mort digna.

3. Annexes

3.1 Annex 1

Fases d'elaboració de la GPC	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
Delimitació de l'abast i objectius de la GPC	■																	
Constitució del grup elaborador de la GPC	■	■																
Elaboració de la GPC			■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	
Elaboració de les preguntes clíniques			■															
Recerca, avaluació i síntesis de la evidència científica				■	■	■	■	■	■									
Elaboració de les recomanacions									■	■	■							
Redacció de la GPC												■	■	■				
Revisió externa															■			
Revisió final de la GPC																■		
Publicació de la GPC																	■	■

3.2 Annex 2

Dolor⁴

Utilitzar mètodes de distracció com són jocs, imaginació, música, dibuixos, contes, etc quan s'ha de realitzar un procediment dolorós o quan el nen es queixa de molt de dolor. Utilitzar tècniques de relaxació davant situacions de dolor difícils de controlar.

Saber detectar els signes que indiquen que el nen té dolor com el plor, els moviments, les paraules, els moviments de la cara, etc.

Pautar tractament farmacològic del tercer esglaó, morfina, metadona, oxicodona, fentanil, etc. Sempre adequant la dosis segons el pes i l'edat del nen.

Síntomes digestius ^{17, 18, 20, 12, 22}

Explicar al nen i la família que per tenir una bona cura de la boca s'ha de realitzar una correcta higiene, preferiblement amb un raspall suau.

Recomanar les gàrgares amb povidona iodada o aigua oxigenada per evitar que els símptomes vagin a més.

Realitzar una correcta hidratació del nen fent petits glops d'aigua i altres líquids. Oferir glaços amb petites peces de fruita, com la pinya, per refrescar la boca.

Pautar una dieta de fàcil masticació i a mesura del que sigui possible amb aliments com la carn, el peix, arròs, etc. I aliments que afavoreixin la hidratació com són les gelatines, cremes i les infusions.

Respectar les decisions del nen de menjar quan ell vol i les quantitats que ell vol.

Proporcionar una posició semi assegut que afavoreix la respiració del nen, també és disminueix observant la respiració.

Evitar que a l'entorn hi hagi fortes olors que provoquin mal estar al nen.

Administrar baix ordre mèdic fàrmacs que disminueix el vòmits (metoclopramida, domperidona o haloperidol) adequant les dosis al nen segons edat i pes.

Realitzar massatges abdominals, pautar una dieta blanda, i petits exercicis adaptats al nen que afavoreixin el peristaltisme.

Pautar fàrmacs laxants orals o rectals per afavorir la formació de massa i que el nen realitzi deposicions.

A mesura del que sigui possible retirar els fàrmacs que són causants del símptomes i que afavoreixen que el nen no es trobi bé.

Símptomes respiratoris ^{12, 18}

Explicar al nen i la família la situació que estan patint.

Valorar la necessitat d'administrar oxigen.

Realitzar tècniques de relaxació o utilitzar la fisioteràpia respiratòria, i ensenyar a tossir de forma correcta.

Proporcionar un ambient tranquil i sense sorolls, i prevenir els factors ambientals que augmenten els símptomes respiratoris i amb una adequada humitat.

Augmentar la ingesta d'aigua a mesura del que sigui possible.

En cas que no millori el símptoma administrar relaxants com el diazepam o el midazolam, utilitzar aerosols amb sèrum salí per la tos, i pautar codeïna i dextrometorfan.

Símptomes cutanis ^{18, 16}

Explicar a la família i al nen que en els estadis final de la vida no es pretén la curació d'aquests símptomes, sinó el màxim confort i evitar les mals olors.

Utilitzar cremes anestèsiques i desbridants i apòsits que s'adaptin a la pell del nen i que li siguin el més còmode possible.

Vigilar la postura, es realitzaran canvis posturals cada 4 hores, tenint en compte l'estat del nen.

Mantenir la pell hidratada mitjançant cremes.

Utilitzar teixits com el cotó per vestir el nen i el llit, i utilitzar si es necessari matalassos anti-nafres.

Es recomana administrar antihistamínics o corticoides.

Fatiga, anorèxia-caquèxia i deshidratació^{19, 20}

Afavorir el descans del nen i donar suport emocional al nen que afavoreixi expressar els seus sentiments.

Realitzar exercicis que afavoreixin una relaxació del nen com el yoga o el reiki.

Explicar als pares que s'han d'administrar al nen els aliments que desitja i quan ell ho desitja i a mesura del que sigui possible administrar petits glops de líquids.

Administrar corticoides que afavoreixin l'augment de la gana.

Valorar la possibilitat de realitzar una hidratació i alimentació enteral o parenteral.

Síntomes psiquiàtrics i psicològics^{16, 21, 22,23, 25, 27}

Explicar al nen i la família per tot el procés que passarà des del moment en que comença a ser atès per cures paliatives, de manera clara i amb un llenguatge senzill.

Aportar eines que proporcionin al nen distracció i evasió al nen, com són la pintura, la música, jocs o exercicis de respiració.

Estar atents a totes les conductes del nen per detectar el que produeix més ansietat i proporcionar eines per disminuir-la

Si el nen ho necessita deixar el seu espai personal i no molestar-lo.

Aconsellar al nen que intenti evitar durant el dia, i als professionals no interrompre la son del nen durant la nit.

Explicar al nen diferents tècniques de relaxació, com pot ser una bona respiració i aconsellar-li que ho apliqui en les situacions d'estrès, nerviosisme, etc.

Afavorir que el nen tingui una actitud positiva recalcant les coses que el fan sentir satisfet i amb autonomia.

Proporcionar un ambient que permeti expressar els seus sentiments, pors, pensament, etc realitzant una escolta activa i demostrant-li que té un equip al seu costat.

Mantenir un ambient agradable pel nen, amb llum i procurant que tingui companyia durant tot el dia.

Treure els fàrmacs que poden augmentar els símptomes psiquiàtrics del nen i administra aigua perquè el pacient estigui.

A mesura del que sigui possible complir els últims desitjos del nen i la família per afavorir que tingui una mort tranquil·la i sense patiment.

Evitar tots aquells tractaments invasius, que no són realment necessaris per les últimes hores de vida del nen.

Pautar fàrmacs que ajudin a pal·liar els símptomes que provoquin més mal estar en el pacient, en la dosis adequada en cada nen

Dol ⁴¹

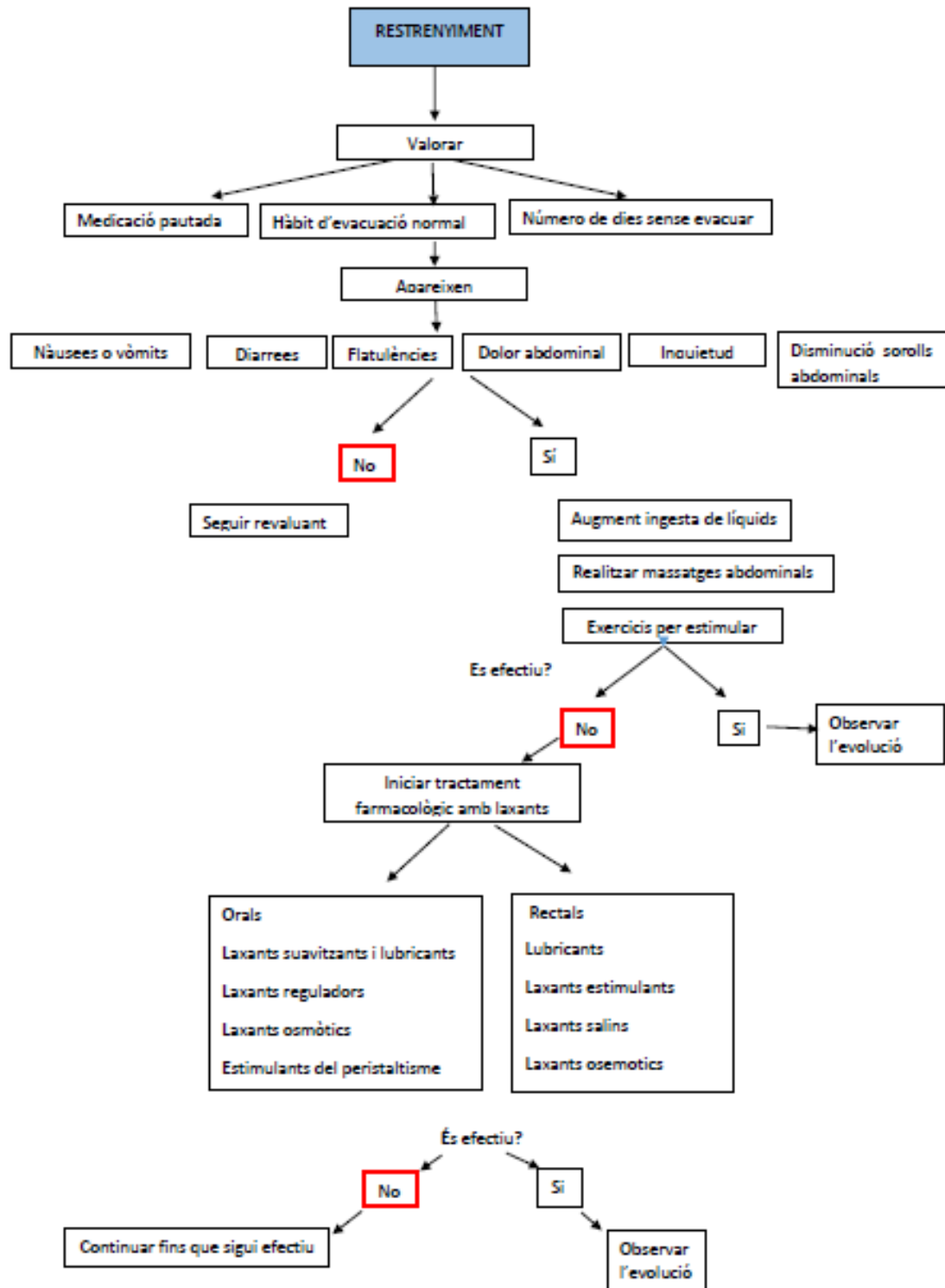
Tenir en compte l'edat del nen i la fase del dol en que es troba, i adaptar-se a ell per tractar-lo de la millor manera possible.

Deixar que el nen expressi tots els seus sentiments i que expliqui tot el que sent, pateix, viu, veu...

Si el nen té dificultats per expressar-se mitjançant paraules, ajuda realitzar activitats perquè els nen digui el que sent, com és el joc, la pintura, la escriptura, l'escolta activa, l'observació...

Fer un acompanyament el nen el més empàtic possible i intentar respondre al nen amb sinceritat. Evitant així, que el dol sigui traumàtic per el nen i provoqui un mal estar.

3.3 Annex 3



4. Bibliografía

1. Ministerio de sanidad y consumo. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. País Vasco. Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco ;2008(accés 25 de setembre de 2015). Disponible a: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
2. Peris-Bonet R. Incidencia y supervivencia del cáncer infantil. Rev Esp Pediatr[revista online]2008.[accés 25 de setembre de 2015]; 64(5):342-56. Disponible a: <http://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2008/REP%2064-5.pdf#page=8>
3. Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid. Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad, centro de publicaciones; 2014(accés 25 de setembre de 2015). Disponible a: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
4. González-María E, Fuentelsaz-Gallego C, Moreno-Casbas T, Gil-Rubio P, Herreros-López P, en nombre del grupo de trabajo de la GPC para el manejo del dolor en niños con cáncer. Guía de Práctica Clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer. 2013[1 octubre de 2015]. Disponible a: <http://www.criscancer.org>
5. Docherty SL, Thaxton C, Allison C, Barfield RC, Tamburro RF. The nursing Dimension of providing palliative care to children and Adolescents with cancer. Clin Med Insights Pediatr[revista online] 2012(accés 1 d'octubre de 2015);6:75-88. Disponible a: http://www.la-press.com/the-nursing-dimension-of-providing-palliative-care-to-children-and-ado-article-a3358-abstract?article_id=3358

6. Rodríguez R, Morante M, Hernández EG, Jiménez BM. El desgaste profesional o "burnout" en los profesionales de oncología. Bol Psic[revista online] 2003(accés 5 d'octubre de 2015);79:7-20.Disponible a: <http://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N79-1.pdf>
7. Infante Ochoa I, Moret Montano A, Curbelo Heredia I. Satisfacción del personal de enfermería en servicios de oncología. Rev Cubana Salud Pública[revista online] 2007(accés 10 d'octubre de 2015); 33(3). Disponible a: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol33_3_07/spu11307.htm
8. Fernández-Plaza J, Sevilla S, Madero L. Tratamiento del cáncer en pediatría: estado actual y expectativas futuras. Pediatr integral[revista online] 2004(accés 10 d'octubre de 2015); 8(6):5001-10. Disponible a: <http://www.revistapediatria.cl/vol11num1/2.html>
9. Cabrera P, Urrutia BR, Vera V, Alvarado M, Vera-Villarroel P. Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. Rev psicopatología psicología clínica[revista online] 2005(accés 15 d'octubre de 2015);10(2):115-24. Disponible a: <http://revistas.uned.es/index.php/RPPC/article/view/3994/3849>
10. Villegas Rubio J, Antuña Garcia M. Cuidados Paliativos pediátricos. Bol Pediatr[revista online] 2012(accés 20 d'octubre de 2015)52:131-45.Disponible a: https://www.sccalp.org/documents/0000/1873/Bol_SCCALP_221_Completo.pdf#page=8
11. Organización Mundial de la Salud (OMS).Cuidados paliativos pediatricos. Página web. (accés 25 d'octubre de 2015). Disponible :<http://www.who.int/cancer/palliative/es/>.
12. Ellenbogen J, Emanuel E, Grier H, Klar N, Salem-Schatz S, Weeks J, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Eng J Med.

[revista online]2000(accés 1 de novembre de 2015);342(5):326-333. Disponible a:
<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM200002033420506>

13. Codorniu N, Bleda M, Albuquerque E, Guanter L, Adell J, García F, et al. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. Index Enf[revista internet]. 2011(accés 4 de Març de 2016);20(1-2):71-5. Disponible a:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100015

14. Foster Akard T, Lafond D, Hinds P. Pediatric Palliative Care in Childhood Cancer Nursing: From Diagnosis to Cure or End of Life .Semin Onc Nurs[revista online]. 2010(accés 1 de novembre de 2015);26(4):205-21. Disponible a:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20971402>

15. Get Palliative Care . Adult vs pediatric palliative care.[Pàgina web] 2012.Disponible a: <https://getpalliativecare.org/whatis/pediatric/adult-vs-pediatric-palliative-care/>

16. Dussell V. Cuidados Paliativos: Guías para el manejo. Organización Paramericana de la salud.1998(accés 10 de novembre de 2015). Disponible a:
www.paho.org/hq/index.php?gid=18717&option=com...task...

17. Osorio A, Bermúdez S, Lambertini A, Guerra M. Experiencia en educación, prevención y control de complicaciones orales de niños con cáncer. Odontol Pediatr[revista online] 2015(accés 13 de novembre de 2015);14(1):6-18.Disponible a:
https://www.researchgate.net/publication/280571230_Experiencia_en_educacionp_revenccion_y_control_de_complicaciones_orales_de_ninos_con_cancer

18. Cacciavillano W. Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer; 2013(accés 20 de novembre de 2015).Disponible a:

<http://www.ms.gba.gov.ar/sitios/pediatria/files/2014/09/Soporte-y-cuidados-paliativos-en-el-paciente-pediatrico-nacion.pdf>

19. Basaluzzo Tamborini S, Gonzalez Gomez D, Goya Ramos P, Guerrero Diaz M, Luna Cano J. Guía para profesionales de la salud ante situaciones de duelo. Andalucía Servicio andaluz de salud.. 2011(accés 25 de noviembre de 2015).Disponible a:
<http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/publicaciones/Listadodeterminado.asp?idp=479>
20. Salas M, Gabaldón O, Mayoral JL, Arce M, Amayra I. Evaluación y control de síntomas en oncología pediátrica: una necesidad que cubrir y un mundo por descubrir. Psicoonc[revista internet]. 2004(accés 5 de març de 2016);1(2):231-50. Disponible a:
<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404120231A>
21. Boniciana R, Minatel M, Tedeschi V, Cullen C, Wenk R. Cuidado paliativo. Guía de tratamiento para enfermería. Argentina. Programa Argentino de Medicina paliativa.2004(accés 27 de noviembre de 2015).Disponible a:
<http://cuidadospaliativos.org/archives/manualenfermeria.pdf>
22. Van Cleve L, Muñoz CE, Savedra M, Riggs M, Bossert E, Grant M, et al. Symptoms in children with advanced cancer: child and nurse reports. Cancer nurs [revista online] 2012(accés 30 de noviembre de 2015);35(2):115.Disponible a:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3199366/>
23. Medina-Sanson A, Pazos-Alvarado E, Pérez-Villanueva H, Salgado-Arroyo B. Los cuidados paliativos: un aspecto esencial de la Oncología Pediátrica. Gaceta Mexicana de Oncología[revista online] 2013(accés 6 de diciembre de 2015);12(03):182-95. Disponible a: <http://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-los-cuidados-paliativos-un-aspecto-90227014>

24. Portela M, Sanz A, Martínez M, Centeno C. Astenia en cáncer avanzado y uso de psicoestimulantes. *Anales del Sis San Navarra [revista online]*2011(accés 10 de diciembre de 2015);34(3):471-479. Disponible a: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272011000300013&script=sci_arttext&tlng=entarget=_blank
25. Jiménez García R, Cabanas Armada R, Fernández Nodarse R, Chagues Leiva O, González Carrasco MC, Peón Bertot L, et al. Caracterización nutricional del síndrome anorexia-caquexia en el paciente oncológico pediátrico. *Rev Cub Ped[revista online]* 2011(accés 15 de diciembre de 2015);83:337-45.Disponible a: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312011000400001
26. González Hernández,Y. Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actual psicol[revista online]* 2006(accés 20 de diciembre de 2015); 20(107):22-44. Disponible a: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S025864442006000100002&script=sci_arttext&tlng=en
27. Cabrera P, Urrutia BR, Vera V, Alvarado M, Vera-Villarroel PE. Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. *Revi psicopat y psicol clín[revista online]* 2005(accés 27 de diciembre de 2015);10(2):115-24. Disponible a: <http://revistas.uned.es/index.php/RPPC/article/view/3994/3849>
28. Wechsler A, Sánchez-Iglesias I. Psychological adjustment of children with cancer as compared with healthy children: a meta-analysis. *Europ jour can care[revista online]*2013(accés 27 de diciembre de 2015);22(3):314-25.Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.12031/pdf>
29. de Jesús Almanza-Muñoz J, Holland JC. Psico-oncología: estado actual y perspectivas futuras. *Rev Inst Nal Cancerol[revista online]* 2000(accés 2 de gener

de 2016);46(3):196-206.Disponible a:
<http://www.medigraphic.com/pdfs/cancer/ca-2000/ca003k.pdf>

30. Porta J, Serrano G, González J, Sánchez D, Tuca A, Gómez-Batiste X. Delirium en cuidados paliativos oncológicos: revisión. Psicoonco[revista online]. 2004(accés 4 de gener de 2016;1(2):113-30.Disponible a:
<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404120113A/16191>

31. Bernadà M, Dall'Orso P, González E, Le Pera V, Carrerou R, Bellora R, et al. Cuidados paliativos pediátricos. Arch Ped Urug[revista online] 2012(accés 4 de gener de 2016);83(3):203-10.Disponible a:
<http://www.cuidadospaliativos.org/uploads/2012/11/CP%20Pediaticos%20-%20Uruguay%202012.pdf>

32. Velazco-Perez G, Garduño-Espinosa A. Sedación y analgesia en la fase terminal en pediatría. Informe de dos casos y revisión de la literatura. Acta Pedi Méx[revista online] 2014(accés 10 de gener de 2016);34(1):21-7.Disponible a:
http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/SEDACION-ANALGESIA-EN-PEDIATRIA_1.pdf

33. Garcia de Paso M. Analgesia y sedación en Cuidados Paliativos Pediátricos. Bol Ped[revista online] 2013(accés 10 de gener de 2016);53:68-73.Disponible a:
http://www.sccalp.org/documents/0000/1933/BolPediatr2013_53_68_73.pdf

34. de la Rubia JM, Ávila MM. Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kübler-Ross en mujeres con cáncer. Pensam Psicol[revista online] 2015(accés 10 de gener de 2016);13(1):7-25. Disponible a:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-89612015000100001

35. Martino Alba R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. Pediatr Integral, [revista online]2007(accés 10 de gener de 2015);XI(10):926-34.

Disponible a:

http://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf

35. Terrah L, Deborah A, Pamela S. Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life. *Semin Oncol Nurs* [revista online] 2010 (accés 5 de febrer de 2016);26(4). p. 205-11. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20971402>

36. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethic* [revista internet] 2006 (accés 20 d'abril de 2016);12(2):231-42. Disponible a: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2006000200012&script=sci_arttext

37. Gomez M. Cuidados Paliativos en niños. *Sociosanitaria* [Internet]. 1ª edició. Gran Canarias: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria; 2007 [actualitzat 2007; accés 22 d'abril de 2016]. Disponible a: <http://www.antesdepartir.org.mx/lecturas/Cuidados-Paliativos-en-ninos.pdf>

38. Ministerio de sanidad, política social e igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Actualización 2010-2014. Madrid. Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad centro de publicaciones; 2010 (accés 2 de Maig de 2016). Disponible a: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidados_paliativos.pdf

39. Gala León F, Lupiani Jiménez M, Raja Hernández R, Guillén Gestoso C, (González Infante J, Villaverde Gutiérrez M, et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. *Cuad Med For* [revista internet]. 2002 (accés 30 d'abril de 2016);(30):39-50. Disponible a: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-76062002000400004

40. Govern de les Illes Balears. Programa de cures paliatives de les Illes Balears. Illes Balears: Estratègia Balear de Cures Paliatives; 2013 (accés 30 d'abril

de 2016). Disponible a:
<http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do;jsessionid=F22AE6F46292CCB163C5164E430D86A9?ctrl=MCRST3145ZI146551&id=146551>

41. Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados Paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicoonco* [revista online]2008(accés 28 de Març de 2016);2(3). p. 425-37.Disponible a:
<http://revistas.ucm.es/psi/16967240/articulos/PSIC0808220425A.PDF>