

Elena Castelló Rausell

IMPLICACIÓ I VIVÈNCIA DE LA FAMÍLIA EN LA CURA DEL MALALT CRÒNIC PEDIÀTRIC

TREBALL FI DE GRAU

Dirigit per: Dra. Montserrat García Martínez

TORTOSA 2018

AGRAÏMENTS

Després d'aquests mesos tan intensos de treball, per fi avui escric aquest apartat d'agraïments per finalitzar el treball de final de grau.

En primer lloc m'agradaria agrair a la meua tutora, la Dra. Montserrat García, per ser la meua guia durant la realització d'aquest treball, per ajudar-me a fer-lo realitat i per animar-me a seguir elaborant-lo.

També volia donar les gràcies a les Infermeres Lisa, Clémentine, Manon, Christine y Céline en la meua estada d'Erasmus a França, per ser una ajuda fonamental durant els tres mesos que vaig estar a Grenoble.

A les meues amigues de la Universitat, per les xerrades infinites i per estar presents tot i la distància que ens separa.

A les meues amigues del poble per la paciència que han tingut en este temps que no m'he deixat veure tant el pèl com de costum.

I per últim, però no menys important, als meus pares i al meu germà pel seu constant i etern suport, ara i sempre, en aquest treball i en totes les coses i circumstàncies de la meua vida.

RESUM

La família és la unitat social fonamental ja que es defineix com una unió amb vincles i emocions entre dues o més persones que assumeixen la major responsabilitat de la socialització i transmissió de la cultura als seus membres i que a més suposen un sistema de suport per a tots ells.

Per tant, una malaltia crònica en un nen suposa una modificació permanent de la estructura i rols familiars.

Objectiu: Descriure la implicació i vivència de la família en la cura del malalt crònic pediàtric.

Metodologia: Se realitza una revisió bibliogràfica a partir de diferents bases de dades: PubMed, Scielo, Dialnet, Google Acadèmic, Scopus i Cinhal. Després de l'obtenció i anàlisi dels articles es van descartar aquells que no complien els criteris d'inclusió establerts. A més també es va accedir a llibres i pàgines web oficials amb la finalitat de completar la informació necessària.

Resultats i discussió: Els resultats obtinguts a partir de la present revisió bibliogràfica demostren que encara que la gran part dels estudis seleccionats són elaborats per professionals d'infermeria, falta més informació i per tant més investigació en aquest tema.

Conclusió: Per una banda s'ha demostrat que la malaltia d'un nen afecta a tot l'entorn familiar i provoca un impacte emocional pel canvi que suposa el diagnòstic en la seua vida. Per altra banda també s'ha demostrat que la participació dels pares i mares en les cures del seu fill té un resultat positiu tant per a ells com per al nen.

Paraules clau: Família; malaltia crònica pediàtrica; cura del malalt crònic pediàtric; professionals d'infermeria.

ABSTRACT

The family is the key social unit since it is defined as an union with links and emotions between two or more people who assume the major responsibility of the socialization and transmission of the culture to its members and that additionally, they suppose a support system for all of them.

Therefore, a chronic disease in a child supposes a permanent modification of the structure and familiar roles.

Objective: To describe the implication and experience of the family in the care of the pediatric chronic patient.

Methodology: A bibliographical review is done from different databases: PubMed, Scielo, Dialnet, Google Academic, Scopus and Cinhal. After the collection and analysis of the articles, those that did not fulfilling the criteria of incorporation established have been discarded. In addition, books and official web pages have been accessed with the purpose of completing the necessary information.

Results and discussion: The results obtained from the present bibliographical review demonstrate that trough most of the selected studies are elaborated by professionals of nursing, more information is required and therefore, more investigation on this topic.

Conclusion: On the one hand, it has been demonstrated that the disease of a child concerns the whole familiar environment and provokes an emotional impact for the change that supposes the diagnosis in his life. On the other hand, there has also been demonstrated that the participation of the parents in the cares of his son has a positive result so much for them as for the child.

Key words: Family; chronic pediatric disease; care of the chronic pediatric patient; professionals of nursing.

SUMARI DE CONTINGUTS

1. INTRODUCCIÓ	6
1.1. Justificació personal i importància per a infermeria	6
1.2. Marc conceptual	7
1.2.1. Concepte de família	7
1.2.2. Funcions bàsiques de la família	7
1.2.3. Concepte general de malaltia crònica	8
1.2.4. Concepte de malaltia crònica en la infància	8
1.2.6. Reacció de la família davant la malaltia i hospitalització del nen	10
1.2.7. Atenció d'infermeria a la família del malalt crònic pediàtric en un procés d'hospitalització	11
1.2.8. Associacions de professionals que es dediquen a tractar les malalties cròniques pediàtriques	12
1.2.9. Associacions de familiars i de malalts crònics pediàtrics	13
2. OBJECTIUS	16
2.1. Objectiu general	16
2.2. Objectius específics	16
3. METODOLOGIA	17
3.1. Tipus d'estudi	17
3.2. Període d'estudi	17
3.4. Paraules clau	18
3.5. Criteris d'inclusió i exclusió	18
4. RESULTATS	18
5. CONCLUSIONS	28
6. REFLEXIÓ PERSONAL	29
7. LIMITACIONS DE L'ESTUDI	30
8. LÍNIES FUTURES D'INVESTIGACIÓ	30
9. QÜESTIONS ÈTIQUES	31
10. BIBLIOGRAFIA	31

1. INTRODUCCIÓ

1.1. Justificació personal i importància per a infermeria

Des d'un principi volia que el meu treball de final de grau anés enfocat cap a l'àrea pediàtrica. L'any passat vaig fer pràctiques a l'Hospital Verge de la Cinta a la planta de pediatria i per la bona experiència que vaig tenir i lo còmoda que vaig estar en aquest àmbit em vaig decidir definitivament.

Durant totes les meues pràctiques en aquests quatre anys de carrera sempre he donat molta importància a la família dels malalts. Moltes voltes són els eterns oblidats, l'atenció va dirigida exclusivament cap als pacients i es deixa de costat la seua família.

Per a mi els familiars són un pilar fonamental en la cura dels pacients ja que són ells els que passen nit i dia amb el seu familiar.

En aquest treball sobretot m'agradaria endinsar-me en com viuen aquesta situació els familiars, especialment els pares, d'un nen o nena que pateix alguna malaltia crònica, l'angoixa que els provoca, els sentiments que els desprèn, quins son els seus pensaments o com viuen el canvi que els suposa una situació aguda i d'hospitalització en la malaltia del seu fill/a en quan a la seva organització de la vida diària.

El rol que desenvolupem els infermers i infermeres en quan a les cures en la promoció de la salut i la prevenció de la malaltia l'hem d'aplicar considerant al nostre pacient i a la seua família com una unitat per tant és molt important l'atenció a aquesta unitat ja que qualsevol alteració en un dels seus membres suposa disfuncionalitat en la totalitat¹.

Dintre dels processos que fem infermeria en la cura del pacient pediàtric és de gran rellevància implicar a la família per a que aquesta sigui partícip i tingui un rol col·laborador amb l'equip multidisciplinari per tal de poder sentir que estan fent tot el que poden pel seu familiar.

En definitiva, penso que els professionals d'infermeria hem de tenir ben present tot el que he nomenat anteriorment i assabentar-se de la seua importància ja que està molt relacionat amb la empatia, amb la relació de confiança professional-pacient-família i amb el benestar d'aquets.

1.2. Marc conceptual

1.2.1. Concepte de família²

La família es defineix com el grup d'individus que descendeixen d'avantpassats comuns. És el grup social primari més important de la societat, al que es considera la unitat social fonamental, que assumeix la major responsabilitat de la socialització i transmissió de la cultura a tots els seus membres i que suposa un sistema de suport per a tots ells.

L'any 1992, Friedman, va definir el terme família com dues o més persones unides entre sí per vincles creats i amb proximitat emocional identificant-se ells com part d'aquesta família. Al fer aquesta definició va destacar la importància de la responsabilitat emocional com una característica fonamental.

Per altra part, l'any 1994 Wright i Leahey van afirmar que – la família és qui diu ser-ho. A més van establir diversos tipus de família com són les famílies extenses que resideixen en la mateixa llar, les parelles que cohabiten, les famílies mixtes, les famílies sense fills, les famílies homosexuals i per últim les famílies amb un sol progenitor.

1.2.2. Funcions bàsiques de la família²

L'any 1978, la OMS va establir les funcions bàsiques de la família.

La **funció biològica** recull les cures bàsiques del nen en quan a la nutrició, els serveis de salut y la educació de tots els membres de la família. En la **funció econòmica** es valora el pressupost familiar per garantir la seguretat material. La **funció educativa** estableix l'ensenyament d'actituds relacionades en el comportament, l'autoestima, el control de l'estrès, i l'adquisició d'actituds per establir relacions amb persones de fora del cercle familiar. **Funció psicològica**. La família com a nucli ha d'oferir una protecció psicològica i per a això és molt important l'estabilitat emocional dintre del nucli familiar, l'afectivitat de manera continua i el recolzament entre tots els seus membres. La **funció sociocultural** comporta la socialització dels fills que inclou la transmissió de valors, com són la cultura, la tradició, el llenguatge, la religió i les actituds ètiques i morals. Per a que la transmissió d'aquests valors sigui efectiva, els pares han de tenir en compte les necessitats dels fills que seran diferents en funció de els seus estats

evolutius i d'aquesta efectivitat depèn la salut biopsicosocial dels membres de la família.

1.2.3. Concepte general de malaltia crònica

Les malalties cròniques són malalties de llarga duració i progressió generalment lenta. Són la principal causa de mort i incapacitat en el món. Les més comuns són les malalties cardiovasculars, el càncer, la malaltia pulmonar obstructiva crònica i la diabetis³.

En 2008, 36 milions de persones van morir de una malaltia crònica, de les quals la meitat eren de sexe femení i el 29% eren de menys de 60 anys d'edat³.

S'espera que l'any 2020 les malalties cròniques siguin responsables del 73% de les morts a nivell mundial. Quasi el 80% d'aquestes morts ocorraran en països en desenvolupament i estaran relacionades amb els estils de vida o factors biològics potencialment modificables com per exemple, la hipertensió arterial o els nivells de colesterol i la obesitat⁴.

1.2.4. Concepte de malaltia crònica en la infància

Les malalties cròniques en la infància són condicions patològiques de evolució prolongada amb curs clínic variable i que requereixen control clínic periòdic a llarg termini⁵.

Es pot definir també com una malaltia que requereix almenys tres mesos de tractament mèdic continu, que repercuteix en l'estil de vida del nen o que l'impedeix continuar amb les seues activitats diàries i que necessita d'una adaptació contínua d'acord al curs impredecible i canviant de la malaltia⁶.

Algunes característiques que composen la malaltia crònica en la infància són la modificació permanent de la estructura familiar i dels seus hàbits i la elevació de la despesa econòmica d'aquesta⁷.

Gran part de les malalties cròniques que afecten a nens i adolescents tenen una fase aguda que envolta el diagnòstic de la malaltia seguida d'un estrès prolongat associat a un tractament prolongat, recuperació i supervivència. Cada fase de una malaltia

crònica pot presentar tant als nens com als seus familiars diferents factors estressants importants⁸.

Les malalties cròniques en els nens són multifactorials⁶.

En els últims deu anys ha augmentat la esperança de vida d'algunes malalties cròniques que fins fa poc es consideraven letals com és el cas de l'espina bífida i de certes alteracions congènites. Actualment i gràcies als avenços de la medicina, molts nens en malalties cròniques greus arriben a l'edat adulta⁹.

Estudis epidemiològics suggereixen que 1 de cada 4 nens menors de 17 anys en Estats Units pateixen una malaltia crònica: 13.000 nens son diagnosticats de càncer cada any, 200.000 nens viuen amb diabetis i 9 milions pateixen asma⁶.

La malaltia crònica més prevalent en la infància és l'al·lèrgia, que afecta a 1 de cada 10 menors, seguida de l'asma que afecta a 1 de cada 20¹⁰.

1.2.5. Malalties cròniques més freqüents en nens⁶

Cada dia es diagnostiquen més nens amb **asma**, però un diagnòstic primerenc i un tractament adient disminueixen les possibilitats d'hospitalització, de discapacitat, d'absència escolar i d'altres complicacions.

La **fibrosi quística** és una malaltia pulmonar heretada per a la qual no hi ha cura, però un diagnòstic precoç pot portar a un millor tractament i per tant a una millor qualitat de vida dels nens.

La **diabetis** tipus 1 és també molt freqüent en nens i causa un major risc de complicacions micro i macrovasculars com ceguera i malaltia crònica renal.

La **obesitat** i el **sobrepès** en nens constitueix un important problema de salut pública. La prevalença de nens amb sobrepès, obesitat o obesitat mòrbida va augmentant a nivell mundial. Molts dels nens que pateixen sobrepès el mantenen fins l'edat adulta, i això els pot comportar a llarg termini malalties relacionades amb la obesitat com son la diabetis tipus 2, la malaltia cardíaca, la hipertensió arterial, la dislipèmia, ACV, alguns tipus de càncer, artritis i trastorns de la respiració durant el son.

La **desnutrició** en la infància produeix anèmia, baixa talla i alteracions en el desenvolupament psicomotor així com una funció inadequada del sistema immunitari i susceptibilitat a desenvolupar més malalties.

Les leucèmies son el tipus de **càncer** més freqüent en nens, seguida per els limfomes i els tumors del Sistema nerviós central.

Altres malalties comuns són la paràlisi cerebral, retràs mental i psicomotor i malalties mentals com l'autisme.

Dintre de les malformacions congènites destaquen l'espina bífida i el síndrome de Down.

En quan als problemes que poden aparèixer en el naixement són rellevants el baix pes al nèixer, el naixement precoç, les infeccions prenatales com cataractes, retinopaties del prematur, malformacions òssies, VIH i tot el relacionat amb el síndrome TORCH (toxoplasma, citomegalovirus, rubèola, herpes...)

1.2.6. Reacció de la família davant la malaltia i hospitalització del nen ⁷

Una situació de malaltia o hospitalització en un nen pot comportar un canvi en els rols familiars. La reacció dependrà de la gravetat de la malaltia, de la personalitat dels pares, de les seues creences i valors i de les experiències prèvies.

Les reaccions més habituals són primerament la negació i la incredulitat, després la ira i la culpa cap a ells mateixos o cap al nen i més tard la por, l'ansietat, la frustració i la depressió.

En quan als germans dels nens malalts, la seua reacció dependrà de la edat de desenvolupament, de la influència de la estructura familiar i del estrès concurrent.

La malaltia crònica modifica permanentment l'estructura familiar.

1.2.7. Atenció d'infermeria a la família del malalt crònic pediàtric en un procés d'hospitalització ²

La Infermera pediàtrica no sols ha d'enfocar les seues cures cap al nen sinó també cap a la família d'aquest, sobretot cap als seus pares. L'objectiu és mantenir i reforçar el vincle amb el nen malalt i ajudar a promoure la normalitat de la unitat familiar amb la continuació de la seua vida habitual.

La proposta centrada en la família és una filosofia de la cura basada en la creença de que la família és la part central en la vida del nen ja que és la que s'ocupa de la seua criança i del seu creixement. Per tant es contempla que també ha de ser el centre en la planificació de les seues cures.

L'atenció centrada en la família té vuit components bàsics:

Reconeixement de que la família és constant en la vida del nen, mentre que els sistemes dels serveis i el personal sanitari fluctuen. Estudis han demostrat que disminuint la tensió dels pares la tendència serà que la tensió del fill també es vegi disminuïda. Si els nivells d'angoixa es mantenen baixos el nen s'adapta millor a l'hospitalització. La família és responsable de satisfer les necessitats de salut, físiques i emocionals del nen. Els pares han de ser benvinguts en qualsevol àmbit on el seu fill sigui tractat.

Facilitar la col·laboració entre els pares i els professionals de la salut en tots els àmbits d'atenció. Els pares participen completament en el processos de presa de decisions i comparteixen les responsabilitats. Els professionals actuen com instructors, fonts d'informació i facilitadors d'una participació profitosa per als pares.

Compartir informació completa amb els pares. El coneixement elimina la impotència i dependència dels pares dels professionals sanitaris. La família necessita sensibilitat, i habilitat per part dels professionals. Els pares necessiten intimitat, suport i "permís" per plorar. Requereixen temps per formular les seues preguntes i assimilar la informació donada. El nen té dret a rebre informació que li serà donada de manera adient per a la seua edat.

Polítiques i problemes adients que siguin amplis i proporcionen suport emocional i econòmic per satisfer les necessitats dels familiars.

Reconeixement d les forces de la família i de l'individu, respectant diferents maneres d'actuar davant dels problemes que té cadascú. Es necessari mantenir l'equilibri entre el nen i la família així com entre les fortaleeses i debilitats de cadascú. Es deu dirigir l'atenció a recalcar la fortaleza del nen. La identitat del nen ha de tenir prioritat sobre el diagnòstic. Les estratègies de la família per fer front a la situació són molt diverses.

Incorporació de les necessitats de desenvolupament dels lactants, nens, adolescents i als seus familiars als sistemes d'atenció de salut. Els plans d'atenció d'infermeria deuen atendre tots els aspectes del desenvolupament.

Afavorir el suport de pares a pares. El suport d'uns pares a uns altres és únic i diferent al proporcionat per els professionals d'atenció a la salut. El consell i l'ajuda entre pares dona la oportunitat de establir una relació, aconseguir i compartir informació i millorar el sistema sanitari. El que uns pares ofereixen als altres a través del suport organitzat entre iguals a més de l'amistat és el respecte amb empatia i sense càrrega de valoració clínica.

En un ambient de grup uns pares tenen la oportunitat de conèixer a altres amb més experiència amb la crisi d'hospitalització del seu fill i aprenen noves maneres d'enfocar i tractar els problemes que poden sorgir durant l'hospitalització o al tornar a casa. El grup proporciona un intercanvi d'habilitats.

Dissenyar sistemes d'atenció a la salut que siguin flexibles, accessibles i responguin a les necessitats de la família. L'hospitalització és una episodi transitori en la vida del nen i serà més fàcil convertir-lo en una experiència positiva, de la que sempre es pot aprendre alguna cosa, si es té present que el lloc del nen està en la seua família.

1.2.8. Associacions de professionals que es dediquen a tractar les malalties cròniques pediàtriques

En Espanya existeixen nombroses associacions de malalties cròniques en nens. A continuació nombre dos de les més rellevants formades per professionals.

“Asociación Española de Pediatría ([AEP](#))” ¹¹. És una societat científica que representa més de 9.000 pediatres que treballen tant en l'àmbit hospitalari com en

atenció primària. Està formada per totes les societats científiques de pediatria regionals i les societats de pediatria de les diverses especialitats. El principal objectiu de l'Associació és vetllar per una atenció sanitària adequada, fomentar el desenvolupament de la especialitat tant de els seus aspectes assistencials com en els docents i de investigació, a més d'assessorar a totes aquelles institucions competents en assumptes que poden afectar o afecten a la salut, el desenvolupament i la integritat del nen i del adolescent.

“Sociedad Española de Reumatología Pediátrica (REUMAP)” ¹². És una societat científica de agrupa a tots aquells professionals sanitaris interessats per la reumatologia pediàtrica. Els seus objectius son:

Afavorir l'estat de salut dels nens i adolescents afectats per les malalties reumàtiques basant-se en l'assistència integral de estes malalties i el benestar de les seues famílies.

Contribuir a la formació d'aquesta especialitat segons les normatives vigents així com a la formació continuada dels professionals que a ella es dediquen.

Promoure el desenvolupament de Unitats de Reumatologia Pediàtrica dedicades al diagnòstic i al tractament de la patologia reumàtica del nen en els Hospitals Pediàtrics del nostre país.

Afavorir el desenvolupament de la investigació, coneixement i habilitats en la especialitat.

Establir relacions i formar part d'altres Associacions Nacionals i Internacionals interessades en la Reumatologia Pediàtrica.

Donar suport a la realització de reunions científiques, activitats formatives, grups de treball i associacions de famílies relacionades amb les malalties reumàtiques de la infància ¹².

1.2.9. Associacions de familiars i de malalts crònics pediàtrics

A més en Espanya també existeixen nombroses associacions formades pels propis malalts crònics pediàtric i per les seues famílies.

“[Asociación Corazón y Vida](#)”¹³. És una associació sense ànim de lucre, amb àmbit territorial d'actuació en Andalusia, formada per pares de nens amb cardiopaties congènites. Aquesta associació es va construir l'any 1993 per un grup de pares amb la intenció de compartir experiències y, units, aconseguir poc a poc els objectius que imposaven per a la millorar la qualitat de vida d'aquets nens i les seues famílies.

A novembre de l'any 2012, Corazón y Vida va ser declarada 'utilitat pública pel Ministeri de l'Interior, avalant d'aquesta manera, la seua eficàcia, transparència i bona pràctica davant la societat.

“[Niños con càncer](#)”¹⁴. Està integrada per 21 associacions sense ànim de lucre repartides per tota España que atenen a la família des del moment del diagnòstic fins que necessiten del seu suport.

Les associacions, fundades per pares que han tingut, o tenen un nen amb càncer, com la Federació, formen una xarxa de professionals, de Treballadors Socials i de Psicòlegs. Aquests equips ofereixen suport psicosocial i econòmic, tant en l'hospital com fora d'aquest a qui ho requereixi.

A mes compta amb 48 cases per a acollir famílies que s'han de desplaçar pel tractament, evitant moltes voltes la hospitalització del menor, i fent possible que la família se mantingui unida en moments tan complicats.

Associacions Federades

ADANO	Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra.
AFACMUR	Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia.
AFANION	Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla La Mancha.
ALES	Asociación para la Lucha contra las Enfermedades de la Sangre.
ANDEX	Asociación de Padres de Niños Con Cáncer de Andalucía.

<u>ARGAR</u>	Asociación de Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer de Almería y Provincia.
<u>ASANOG</u>	Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia
<u>ASPANOA</u>	Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón.
<u>ASPANOB</u>	Asociación de Padres de Niños Con Cáncer de Baleares.
<u>SPANION</u>	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana.
<u>ASION</u>	Asociación Infantil Oncológica de Madrid.
<u>AUPA</u>	Asociación de Padres y Madres de Niños Oncológicos de Granada
<u>GALBÁN</u>	Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias.
<u>PYFANO</u>	Asociación de Padres Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León
<u>PEQUEÑO VALIENTE</u>	Asociación de Niños con Cáncer Pequeño Valiente.
<u>FARO</u>	Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer
<u>Associacions Col·laboradores</u>	
<u>AOEX</u>	Asociación Oncológica Extremeña.
<u>AFANOC</u>	Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya

[Fundación de Oncología Infantil
Enriqueta Villavecchia](#)

Fundación de Oncología Infantil
Enriqueta Villavecchia.

“Confederación Española de Autismo (FESPAU)” ¹⁵. És una entitat confederativa que es compona de 25 associacions de pares de persones amb trastorns del espectre autista (TEA), de totes les comunitats autònomes espanyoles.

“Asociación de padres de personas con autismo (APNA)” ¹⁶. És una associació privada sense ànim de lucre formada per pares i mares de persones amb autisme, que proporciona activitats i serveis especialitzats i específics centrats en el desenvolupament personal de l'individu amb autisme i en el treball per la millora de qualitat de vida tant de la persona com del seu entorn familiar.

“Fundación para la diabetes” ¹⁷. És una entitat de caràcter privat constituïda com una organització de naturalesa fundacional sense ànim de lucre i d'interès general que actua en tot el territori espanyol.

“Federación española de enfermedades raras (FEDER)” ¹⁸. És una associació que uneix a tota la comunitat de famílies amb malalties rares en Espanya, fent visible les seues necessitats comuns i proposant solucions per a millorar la seua qualitat de vida, representant els seus interessos, defenent els seus drets i promovent millores concretes per a aconseguir la seua plena inclusió social.

2. OBJECTIUS

Els objectius en aquest treball són els següents:

2.1. Objectiu general

- Descriure la implicació i la vivència de la família en la cura del malalt crònic pediàtric.

2.2. Objectius específics

- Analitzar les publicacions professionals sobre els efectes que provoca a la família una malaltia crònica en el nen.
- Identificar les situacions de més estrès per a la família durant el procés de malaltia del nen.

- Determinar el procés d'adaptació de la família davant la malaltia crònica del nen.

3. METODOLOGIA

3.1. Tipus d'estudi

Aquest treball és un estudi quantitatiu, descriptiu i documental mitjançant recerca bibliogràfica de publicacions científiques.

3.2. Període d'estudi

La revisió bibliogràfica ha estat efectuada entre els mesos d'octubre del 2017 i febrer del 2018.

3.3. Fonts utilitzades

- **PubMed:** És una base de dades, d'accés lliure i especialitzada en ciències de la salut amb més de 19 milions de referències bibliogràfiques. No només permet executar cerques senzilles sinó també consultes més complexes mitjançant les funcions de cerca per camps, amb termes MeSH o amb límits¹⁹.
- **Scielo :** És una biblioteca virtual formada per una col·lecció de revistes científiques espanyoles de ciències de la salut seleccionades d'acord a uns criteris de qualitat preestablerts ²⁰.
- **Dialnet :** És un dels majors portals bibliogràfics del món. El principal objectiu és donar major visibilitat a la literatura científica hispana. Està centrada fonamentalment en els àmbits de les Ciències Humanes, Jurídiques i Socials. Dialnet es constitueix com una ferramenta fonamental per a la cerca d'informació de qualitat. És un projecte de cooperació que integra diferents recursos i serveis documentals: base de dades, serveis d'alerta bibliogràfica, hemeroteca virtual i accés lliure ²¹.
- **Google Avançat :** És un cercador que permet localitzar documents de caràcter acadèmic com articles, tesis, llibre, documents i resums. S'alimenta d'informació procedent de diverses fonts: editorials universitàries, associacions professionals, universitats i altres organitzacions acadèmiques ²².
- **Scopus :** És la major base de dades i resums de literatura revisada per : revistes científiques, llibres i actes de congressos. Scopus compta amb ferramentes intel·ligents per a rastrejar, analitzar i visualitzar la investigació,

oferint una visió general de la producció mundial d'investigació en els camps de ciència, tecnologia, medicina, ciències socials i arts i humanitats ²³.

- **Cinahl** : És una base de dades especialment dissenyada per a respondre a les necessitats dels professionals d'infermeria, fisioteràpia i teràpia ocupacional, així com a altres relacionats. Facilita l'accés a pràcticament totes les revistes d'infermeria, fisioteràpia i teràpia ocupacional publicades en anglès, a les publicacions de la American Nurses Association i la National League for Nursing, així com revistes procedents d'altres 17 disciplines relacionades en la salut ²⁴.

3.4. Paraules clau

Espanyol	Anglès
Niño	Children
Enfermo crónico	Chronic sufferer
Familia	Family
Hospital	Hospital
Cuidados familiares	Family care
Enfermedad crónica	Chronic disease

3.5. Criteris d'inclusió i exclusió

Criteris d'inclusió

- Articles publicats des de 2007 fins a 2017
- Articles en espanyol, anglès i francès
- Articles de l'àrea d'infermeria, medicina o psicologia
- Articles amb text complet

Criteris d'exclusió

- Articles que no compleixin els criteris d'inclusió

4. RESULTATS

El resultat de la cerca es descriuen a les taules 1 i 2

Taula 1. Resultats de la cerca

RESULTATS BASE DE DADES	TIPUS DE CERCA	TERMES EMPRATS EN LA CERCA	NOMBRE D'ARTICLES RECUPERATS	NOMBRE D'ARTICLES SELECCIONATS
Scielo	Avançada	“Niño” AND “Enfermo” AND “Familia”	4	1 ^[38]
Dialnet	Avançada	“Niño” AND “Enfermo crónico” AND “Familia”	29	2 ^[34 i 43]
PubMed	Avançada	“Children” AND “Chronic disease” AND “Hospital” AND “Family”	529	5 ^[25-28 i 30]
Google Acadèmic	Simple	Enfermedad crònica pediàtrica y cuidados familiares	14000	4 ^[29, 32, 37 i 42]
Scopus	Avançada	“Pediatric” AND “Sick” AND “Family”	155	3 ^[31, 36 i 39]
Cinahl	Avançada	“Pediatric” AND “Sick” AND “Family”	79	5 ^[33, 35, 40, 41 i 44]
TOTAL			14763	20

Taula 2. Descripció dels resultats

TÍTOL I NÚMERO DE REFERÈNCIA BIBLIOGRÀFICA	AUTORS I ANY	METODOLOGIA	OBJECTIU	POBLACIÓ	RESULTATS/ CONCLUSIONS
Supported self-care for children and adolescents with chronic diseases and their families ²⁵	Fernandes, LTB., et al. (2017)	Revisió bibliogràfica	Analitzar la producció científica entre 2006 i 2015 sobre estratègies d'autocura recolzada per nens i adolescents amb malalties cròniques i les seues famílies.	27 estudis es classificaren en els cinc pilars de l'autocura: avaluació, assessorament, acord, cura i acompanyament.	Només dos estudis cobriren els cinc pilars bàsics. L'avaluació fou considerada el pilar més important però l'acompanyament fou essencial per a l'adherència a la terapèutica del pla d'objectius.
Caregiving burden of children with chronic disease ²⁶	Piran, P., et al. (2017)	Estudi descriptiu i quantitatiu	Determinar la càrrega de cura en els cuidadors i identificar els factors influents rellevants.	249 cuidadors.	Puntuació mitjana de la càrrega de cura d'1,98 prop del nivell moderat. La paràlisi cerebral va resultar la càrrega de cura més alta (2,24). La càrrega de cura percebuda està relacionada amb l'edat del nen i del cuidador, la duració de la malaltia i la cura, el nivell de discapacitat del nen, el nombre de membres de la família i el nivell d'hospitalitzacions.
Parent coping support interventions during acute paediatric hospitalizations: A meta-analysis ²⁷	Doupnik, SK. Et al. (2017)	Revisió bibliogràfica	Descriure les intervencions dissenyades per a proporcionar suport d'adaptació als pares dels nens hospitalitzats i portar a terme un metaanàlisi dels resultats de la intervenció de suport d'afrontament (ansietat, depressió i estrès dels pares).	32 estudis compliren els criteris per a la inclusió de la revisió sistemàtica i 12 per a la del metaanàlisi.	Els resultats més comunament mesurats foren la depressió dels pares, l'ansietat i els símptomes d'estrès. En el metaanàlisi els efectes combinats d'intervenció van reduir significativament l'ansietat i l'estrès dels pares però no la depressió. Les intervencions de suport d'afrontament poden alleujar l'angoixa psicològica dels pares durant l'hospitalització dels nens.

TÍTOL I NÚMERO DE REFERÈNCIA BIBLIOGRÀFICA	AUTORS I ANY	METODOLOGIA	OBJECTIU	POBLACIÓ	RESULTATS/ CONCLUSIONS
Sleep quality and mood in mothers and fathers accommodated in the family-centred paediatric ward ²⁸	Angelhoff, C., et al. (2017)	Estudi descriptiu i quantitatiu.	Descriure la qualitat del son i l'estat d'ànim dels pares acomodats amb els seus fills a un pavelló pediàtric centrat en la família i veure com canviaven aquests en l'entorn domèstic de la vida diària després de l'alta.	82 pares (61 mares i 21 pares) amb fills d'una mitjana d'edat de 6,25 anys admesos en sis sales pediàtriques.	Els pares tenien una bona qualitat del son en el pavelló pediàtric, encara que es despertaven més voltes per la nit que en comparació al seu domicili. A més estaven menys alerta, menys interessats, més cansats, més avorrits i passius en l'hospital que a casa. La mala qualitat del son es relaciona amb l'estat d'ànim negatiu.
Estudio de casos sobre afrontamiento familiar ante enfermedades crónicas en niños y adolescentes ²⁹	Serrano, AC. (2015)	Estudi descriptiu i qualitatiu	Descripció del procés d'afrontament familiar davant la malaltia i caracterització d'aquest tipus de resposta en famílies de pacients en edat pediàtrica malalts d'anèmia drepanocítica, paràlisi cerebral i drogodependència.	Famílies que tinguessin un integrant en edat pediàtrica diagnosticat amb una malaltia crònica (n=13); famílies de pacients que estiguessin rebent serveis sanitaris en institucions de salut (n=11); famílies que mostraren disposició per participar en l'estudi (n=11). Total 35 famílies.	<u>Vida familiar abans i després del diagnòstic</u> : comportaments i vivències relacionats amb successos importants de la vida familiar. <u>Impacte emocional i funcionament familiar</u> : el diagnòstic i la evolució de la malaltia exerceix una influència de tipus emocional en la economia i en la relació familiar. <u>Suport per a la solució de problemes</u> : el tractament que requereix el nen malalt per a la seua supervivència esdevé en el vincle familiar amb institucions de salut i demanda d'una xarxa de suport per a la seua consecució exitosa. <u>Patró d'afrontament familiar</u> : comportament familiar típic que mostren les famílies amb un sentit constructiu o destructiu de la salut.
The family living the child recovery process after hospital discharge ³⁰	Peres, J., et al. (2015)	Estudi descriptiu i qualitatiu.	Comprendre el significat atribuït per la família davant la seua experiència en el procés de recuperació d'un nen afectat per un procés agut després de l'alta, i desenvolupar un model teòric d'aquesta experiència. Model teòric: <i>Mobilització per restablir l'equilibri funcional i Sofrir per la possibilitat de readmissió d'un nen.</i>	11 famílies	La família roman alerta per a identificar canvis primerencs en la salut del nen en un intent d'evitar la rehospitalització. Els efectes de la malaltia i la hospitalització continuen manifestant-se en el funcionament familiar causant sofriment fins i tot després de l'alta i recuperació del nen.

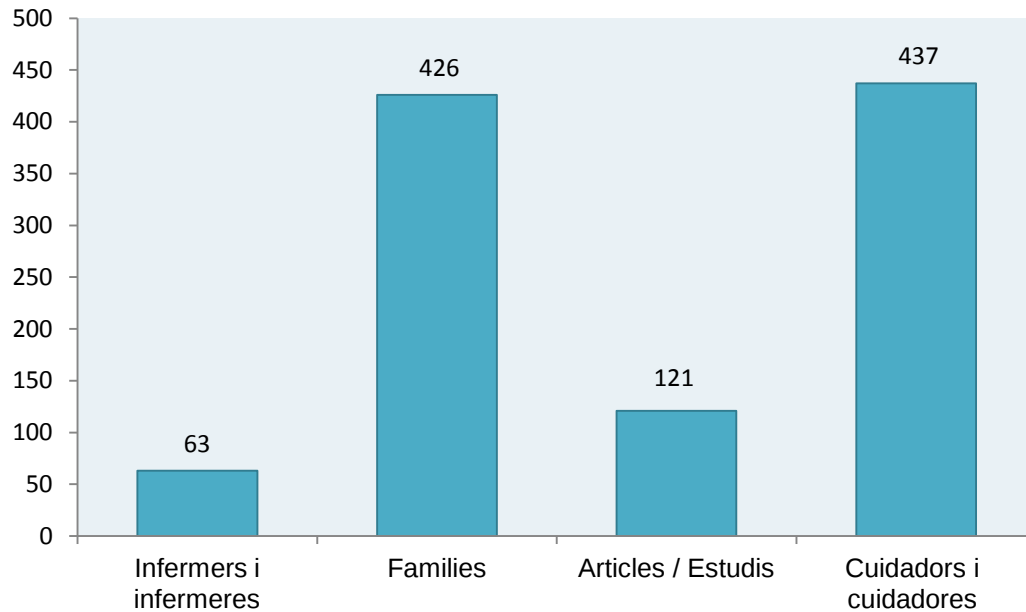
TÍTOL I NÚMERO DE REFERÈNCIA BIBLIOGRÀFICA	AUTORS I ANY	METODOLOGIA	OBJECTIU	POBLACIÓ	RESULTATS/ CONCLUSIONS
Increasing parental participation during rounds in a paediatric cardiac Intensive Care Unit ³¹	Blankenship, A., et al. (2015)	Intervenció	Augmentar el percentatge de pares disponibles a participar durant la ronda de matí en CETICU.	Total auditories: 431	Des d'abril de 2013 fins abril de 2014, el 94% dels pares disponibles durant les rondes matutines van rebre una invitació per a participar. Raons per a no participar: va elegir no participar (63%), el personal que dormia es resistia a despertar (25%), no parla anglès (7%), al·leta (5%). La implementació del paquet familiar va tenir èxit i va augmentar la participació durant les rondes de matí al CETICU i la participació i atenció del personal va ser fonamental per a l'èxit del projecte.
La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente i en la familia. ³²	Quesada, AB., et al. (2014)	Teorització	Analitzar les distintes estratègies d'afrontament emocional que porten a terme tant el pacient pediàtric com el seu cercle social més important davant la nova situació.	Nens que pateixen una malaltia crònica i els seus familiars.	Dins del gran nombre d'estratègies d'intervenció que es poden revisar en la literatura, pareixen coincidir en el desenvolupament de destreses sobre el control d'emocions negatives produïdes per la malaltia, aportant al pacient les ferramentes necessàries.
Protecting, providing and participating: fathers' roles during their child's unplanned hospital stay, an ethnographic study ³³	Higham, S., Davies, R. (2012)	Estudi descriptiu i qualitatiu.	Obtenir una millor comprensió de les experiències dels pares durant l'estada del seu fill a l'hospital per una malaltia aguda.	Nens, 12 pares i 7 infermeres qualificades.	L'anàlisi va demostrar tres dimensions dels rols adoptats pels pares durant l'estada dels seus fills a l'hospital: protegir, proporcionar i participar en l'atenció. Aquestes dimensions es van aplicar a tots els pares entrevistats però la manera en la que es van expressar i la importància donada van variar segons les circumstàncies i creences individuals dels pares.

TÍTOL I NÚMERO DE REFERÈNCIA BIBLIOGRÀFICA	AUTORS I ANY	METODOLOGIA	OBJECTIU	POBLACIÓ	RESULTATS/ CONCLUSIONS
Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en la relaciones familiares ³⁴	Grau, C., Espada, M. (2012)	Estudi descriptiu i qualitatiu.	L'objectiu és conèixer com perceben els pares els canvis produïts en les relacions familiars deguts a un càncer pediàtric.	22 mares i pares de nens oncològics, els quals fa més de 2 anys que pateixen la malaltia	La malaltia canvia la relació amb: <u>La parella</u> : redistribució de rols, distintes maneres de reaccionar i d'assumir responsabilitats per part dels pares, dificultats en la comunicació, alteracions en les relacions sexuals... <u>Els altres fills i el fill malalt</u> <u>La família extensa</u> : suport, falta de comunicació i desenvolupament de sentiments inapropiats.
Interactions between parents and staff of hospitalised children ³⁵	Priddis, L., Shields, L. (2011)	Revisió bibliogràfica	Considerar si pares que desitgen quedar-se amb els seus fills després de l'admissió són més benvinguts avui que en el passat.	-	Encara que els pares solen ser trobats en sales amb nens malalts, comunament, açò no és sovint recolzat sistemàticament o ni tan sols comprés. No obstant això les iniciatives recents de millorar la comunicació entre el personal i els pares de nens admesos en hospitals són alentidores.
Family centred care of children in hospital – a concept analysis ³⁶	Mikkelsen, G., Frederiksen, K. (2011)	Revisió bibliogràfica	Produir una mostra sobre l'aplicació del concepte en la investigació d'infermeria	25 articles	L'atenció centrada en la família és un concepte parcialment madur i altament abstracte. El desenvolupament d'una teoria centrada en l'atenció a la família podria posicionar el concepte en un context teòric i també deuria incloure la perspectiva del nen malalt.
Afectación de los bienestares en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica ³⁷	Flórez, I., et al. (2010)	Estudi descriptiu i quantitatiu.	Comparar els benestars que integren la qualitat de vida dels cuidadors familiars de nens i adults de malalties cròniques en Cartagena, Colòmbia.	91 cuidadors de nens i 97 cuidadors de pacients adults de tres institucions hospitalàries.	Predomina en ambdós grups la dona com a cuidadora amb edats entre 18 i 59 anys. La proporció de cuidadors de nens amb primària incompleta és major que la dels adults. El benestar psicològic i social afecta més als cuidadors d'ACV; el benestar espiritual afecta més als cuidadors de nens que d'adults i el benestar físic no presenta gran diferència entre els dos. L'experiència de ser cuidador modifica de manera important la percepció de la qualitat de vida de les persones. Els cuidadors com font important de la cura informal requereixen suport dels sistemes de salut, i com part d'aquests, dels professionals d'infermeria.

TÍTOL I NÚMERO DE REFERÈNCIA BIBLIOGRÀFICA	AUTORS I ANY	METODOLOGIA	OBJECTIU	POBLACIÓ	RESULTATS/ CONCLUSIONS
Familia y enfermedad crónica pediátrica ³⁸	Grau, C., Fernández, M. (2010)	Teorització	Descripció de les alteracions estructurals, processuals i emocionals que es produeixen en la dinàmica familiar.	-	La intervenció del nen malalt ha de fer-se sempre en el context familiar. La col·laboració i l'ajuda a la família repercuteix positivament en aquesta i en els serveis públics i és fonamental per a augmentar la qualitat de vida del nen i afavorir la seua integració social i escolar.
Parenting stress in US families: implications for paediatric Healthcare utilization ³⁹	Raphael J.L., et al. (2009)	Estudi descriptiu i quantitatiu.	L'objectiu d'aquest estudi fou avaluar quantitativament la relació entre l'alt estrès dels pares i la utilització mèdica infantil.	-	Les variables sociodemogràfiques associades amb la major probabilitat d'estrès parental, inclou la raça negra, la condició de necessitats especials i la llengua materna no anglesa. Tenir un pare que experimenta un alt estrès parental s'associa amb una major utilització de l'atenció d'emergències pediàtriques.
Disruption of parent participation: nurses strategies to manage parents on children's wards ⁴⁰	Coyne, I. (2008)	Estudi descriptiu i quantitatiu.	Investigar la participació dels pares en la cura del nen hospitalitzat des de les perspectives dels nens, pares i infermeres.	12 infermeres de quatre sales pediàtriques en dos hospitals d'Anglaterra.	S'esperava que els pares participants es quedaren amb els seus fills, es portaren bé i s'involucraren en l'atenció. Quan els pares no s'adheriren a questa norma va haver una interrupció de l'ordre i la rutina de la sala.
Patterns of change in family functioning, resources, coping and parental depression in mothers and fathers of sick new-borns over the first year of life ⁴¹	Pinelli, J., et al. (2008)	Estudi descriptiu i quantitatiu.	Determinar el patró de canvi en el funcionament familiar, els recursos, l'afrontament i la depressió durant el primer any posterior al naixement d'un recent nascut malalt.	152 famílies de bebès que requeriren cures intensives al naixer.	Els resultats van indicar que la majoria de canvis es produïen en el període de temps en UCI i al 3 mesos posteriors: tant les mares com els pares mostraren una disminució significativa en la funció familiar, les mares mostraren una disminució en els recursos i tant mares com pares mostraren una disminució significativa en les puntuacions d'angoixa. De 3 a 6 mesos després els pares mostraren un augment dels recursos. Encara que la depressió disminueix després dels 3 mesos per a la majoria de pares, el 20% continua amb depressió durant els pròxims 9 mesos.

TÍTOL I NÚMERO DE REFERÈNCIA BIBLIOGRÀFICA	AUTORS I ANY	METODOLOGIA	OBJECTIU	POBLACIÓ	RESULTATS/ CONCLUSIONS
Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: Análisis histórico y visión de futuro. ⁴²	Barrera, F., et al. (2007)	Teorització	Revisar el desenvolupament de la participació familiar en l'hospitalització infantil en el món i identificar aquells aspectes que constitueixen fortaleces o obstacles en aquesta modalitat d'atenció.	-	Per a que aquesta modalitat d'atenció funcioni es necessari la intervenció en la mare treballadora l'ingrés econòmic de la qual és una aportació significativa al grup familiar, suport psicològic a la família en hospitalitzacions llargues, modificacions estructurals en els futurs establiments i adequació del model d'atenció de l'equip de salut per a que afavoreixi la integració de la mare de forma permanent.
Cronicidad y cuidadores familiares ⁴³	Vega, O., et al. (2007)	Teorització	Analitzar les repercussions de la cura de malalts crònics sobre les diferents àrees de la vida.	-	Les malalties cròniques afectes a tots els grups de la societat i imposen dos tipus de càrrega: afecten la productivitat dels individus i la seua capacitat per generar ingressos i originen un major consum de serveis socials i de salut, en general d'alt cost.
Parents and nurses attitudes to family-centred care: An Irish perspective ⁴⁴	Hughes, M. (2007)	Estudi descriptiu i quantitatiu	Examinar les actituds dels pares i les infermeres sobre el model d'atenció en una unitat per a nens hospitalitzats en un hospital general regional irlandès.	100 pares i 44 infermers d'una unitat de nens.	Els resultats mostraren que si tant els pares com les infermeres consideraven que l'atenció centrada en la família era apropiada, existien diferències entre lo que els pares i les infermeres consideraven les seues funcions en la unitat. Els dos grups van reconèixer la filosofia general de l'atenció i comentaren sobre l'aplicació real d'un enfoc de col·laboració centrat en la família per a l'atenció en la pràctica en la unitat.

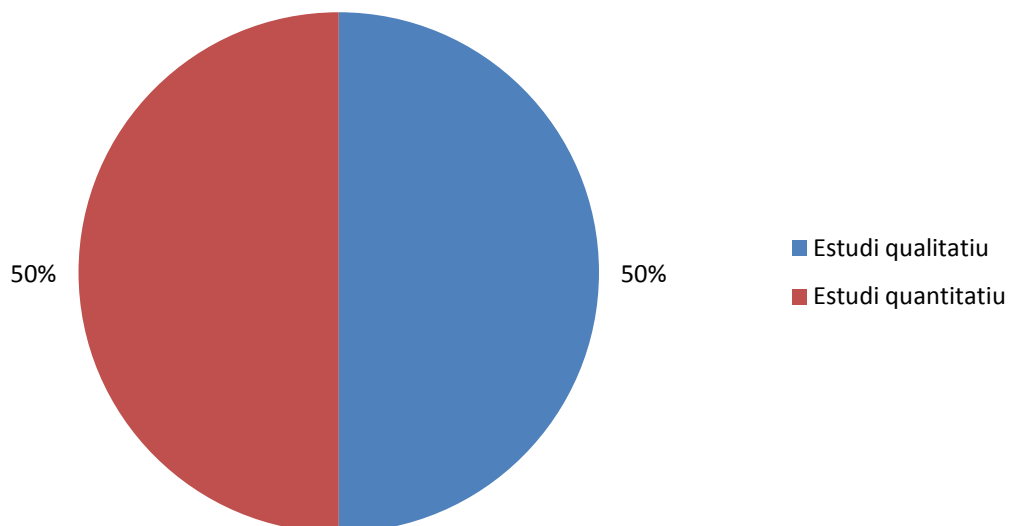
Gràfic 1. Distribució de la mostra participant en els documents seleccionats



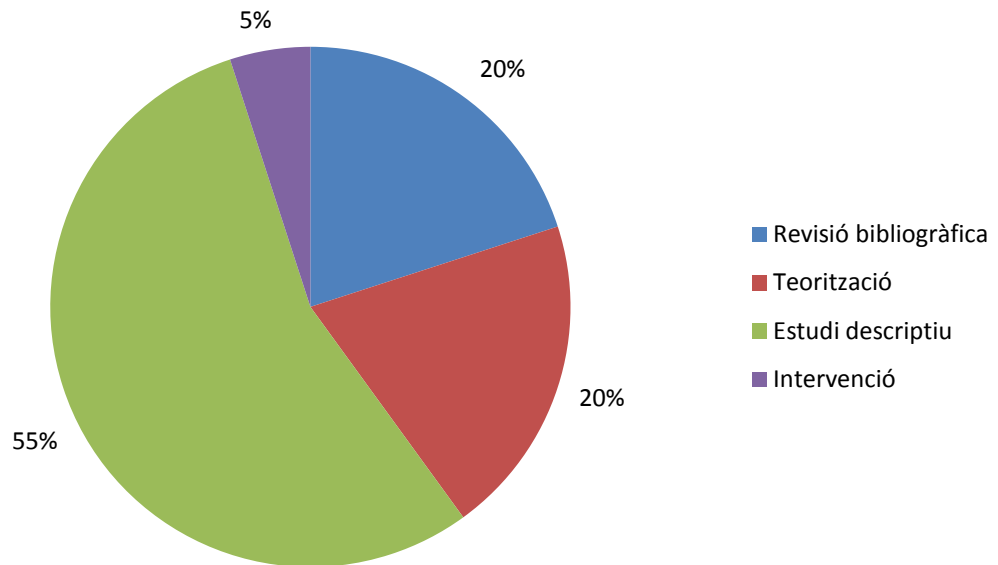
El nombre de nens i nenes malalts no s'ha pogut especificar per falta d'informació.

El nombre de familiars es mostra incomplet per falta d'informació.

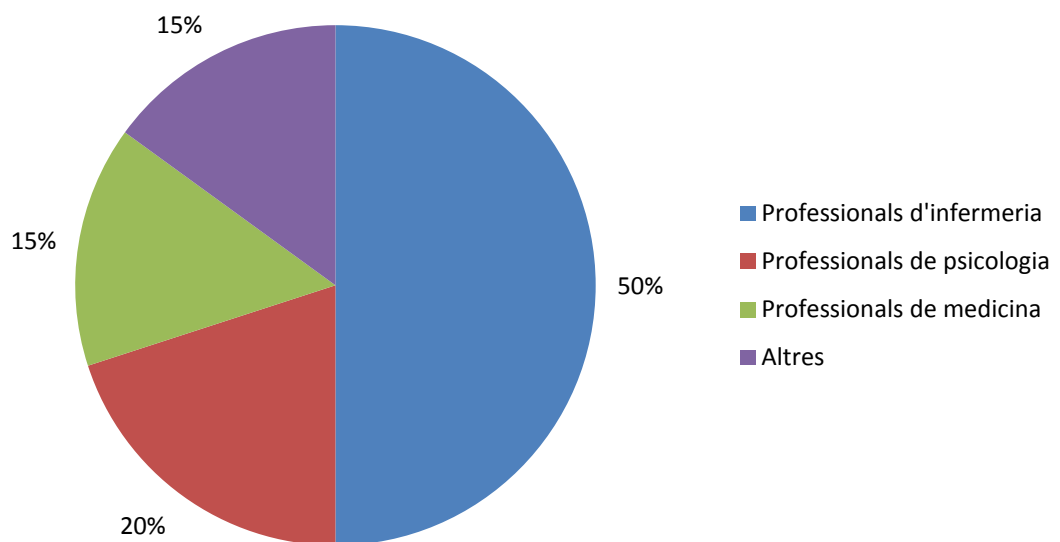
Gràfic 2. Distribució dels articles segons l'enfocament de l'estudi.



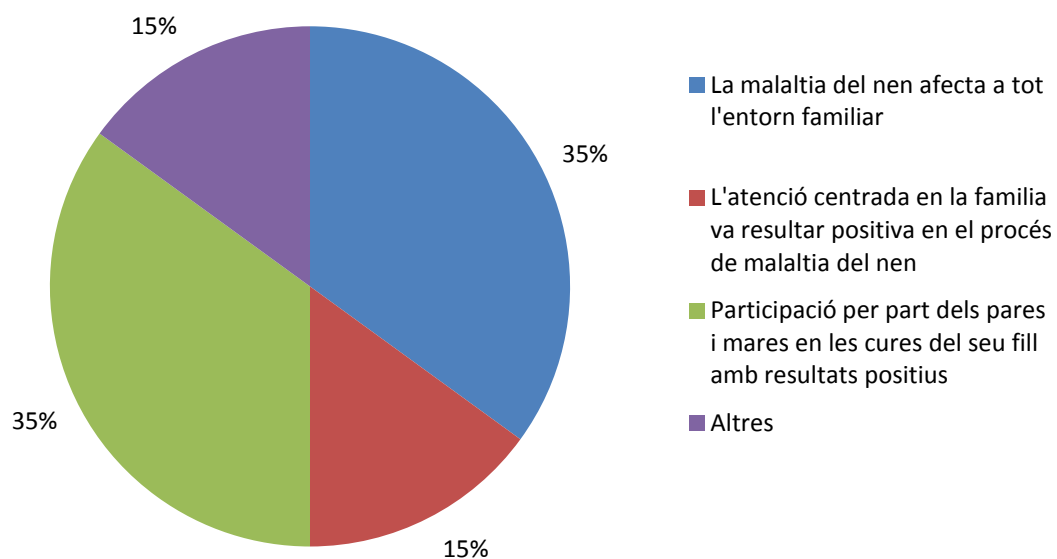
Gràfic 3. Distribució dels articles segons la metodologia utilitzada.



Gràfic 4. Distribució dels articles per tipus d'autors.



Gràfic 5. Distribució segons les conclusions de l'estudi.



5. CONCLUSIONS

Tots i cadascun dels articles utilitzats en aquest treball són estudis que representen la importància dels pares, mares i familiars en la cura del nen malalt crònic, la manera en què ho viuen i de quina forma els afecta en el dia a dia.

Analitzant els resultats obtinguts podem exposar les següents conclusions:

En quan a la metodologia, la majoria d'articles utilitzen estudis descriptius ^{26,28,29,30,33,34,37,39,40,41,44} i encara que en un nombre menor també utilitzen revisions bibliogràfiques ^{21,27,35} i teoritzacions ^{32,38,42,43}.

En relació als autors, els professionals d'infermeria són els professionals en els que més s'estudia aquest tema ^{25,28,30,33,35,36,38,40,41,44}. Els infermers i infermeres són els que més temps passem en els familiars i en els nens durant el procés de malaltia i per tant també són els que més poden observar les seues reaccions i la manera en que porten la malaltia per tal de millorar la seua assistència i garantir la satisfacció dels seus pacients. Els psicòlegs són els següents professionals que més han investigat en el comportament de familiars i nens en una situació de malaltia ja que esta molt

relacionat en el seu treball ^{29,32,34,39} i per últim els metges, en un percentatge més reduït ^{26,27,42}.

Fent referència a les conclusions dels diferents articles es pot demostrar que la malaltia d'un nen afecta a tot l'entorn familiar: afecta a nivell de parella, a la família extensa, al propi fill malalt i als altres fills ³⁴. Les malalties cròniques imposen dos tipus de càrrega ja que afecten a la productivitat dels individus (en aquest cas la dels pares o familiars que cuiden al nen malalt) i la seua capacitat per generar ingressos i originen un major consum de serveis socials i de salut ⁴³. La vida familiar abans i després del diagnòstic és molt diferent i això provoca un impacte emocional que influeix en la economia i en la relació familiar ²⁹. Els símptomes més comunament mesurats en els pares foren la depressió, l'ansietat i l'estrès ²⁷. L'estrès es troba més associat a les persones de raça negra, de llengua materna no anglesa i a les de condició de necessitats especials, per tant, tenir un pare que experimenta un alt estrès parental s'associa amb una major utilització de l'atenció d'emergències pediàtriques ³⁹. Tots aquests símptomes efectes de la malaltia i la hospitalització continuen manifestant-se en el funcionament familiar causant sofriment fins i tot després de l'alta i recuperació del nen ³⁰.

També s'ha demostrat que la participació de mares i pares amb les cures del seu fill ha sigut positiva tant per als pares com per als nens. La intervenció del nen malalt ha de fer-se sempre en el context familiar i és fonamental per a augmentar la qualitat de vida del nen i afavorir la seua integració social i escolar ³⁸.

L'atenció centrada en la família també va tenir un resultat positiu en el procés de malaltia malgrat que encara és un concepte madur i abstracte ³⁶. Les intervencions de suport d'afrontament en els pares poden alleujar-los l'angoixa psicològica durant l'hospitalització dels nens ²⁷. Així que els cuidadors com font important de la cura informal requereixen suport dels sistemes de salut, i com part d'aquests, dels professionals d'infermeria ³⁷.

6. REFLEXIÓ PERSONAL

Aquest treball m'ha donat la oportunitat de conèixer de més a prop com afecta als familiars, però sobretot al pares, la malaltia dels seus fills. Per a mi la família sempre ha sigut molt important i sempre he pensat que la seua atenció és necessària en el

procés de cuidar. Gràcies a la revisió bibliogràfica que he fet, he conegut diferents punts de vista, opinions de familiars i de professionals que m'han fet reflexionar i plantejar-me quina seria la meua forma d'actuar davant de determinades situacions. A més penso que he progressat molt professionalment ja que he après a desenvolupar de manera òptima la part humanística que es tan important tenir sent professional d'infermeria.

7. LIMITACIONS DE L'ESTUDI

La principal limitació ha estat el nombre de documents recuperats. Encara que s'ha realitzat la cerca durant un període de temps llarg ha resultat difícil trobar articles de qualitat ja que no hi ha molta investigació sobre aquest tema.

8. LÍNIES FUTURES D'INVESTIGACIÓ

Per tal de poder brindar una atenció de qualitat als familiars dels malalts crònics pediàtrics caldria primerament conscienciar a tot el personal sanitari de la importància que tenen aquests en el procés de cura del nen.

Açò es podria portar a terme mitjançant xerrades, en les quals els professionals pogueren debatre sobre aquest tema contant amb un professional especialitzat que els expliqués tots els estudis que s'han fet fins ara i tots els beneficis que comporta la participació dels pares amb les cures dels seus fills.

També penso que seria molt interessant fer algun programa de suport a professionals, per a que tot l'equip interdisciplinari pogués plasmar com es senten treballant, com és el tracte tant amb els familiars com amb els propis nens malalts i quines son les actituds que adapten. D'aquesta manera, si sorgeix algun problema, solucionar-lo, ajudant-se entre professionals per tal de poder donar una atenció de qualitat.

Per altra banda, els professionals d'infermeria, per tal d'entendre millor com viuen aquests familiars la situació de malaltia del nen podrien apropar-se més a ells preguntant-los que és allò que més els angoixa, quins factors són els que més han canviat en l'entorn familiar, quin procés d'afrontament estan utilitzant... moltes voltes els familiars només necessiten tenir una conversa per esplaïar-se, sentir-se escoltats,

així que al mateix temps que mitjançant les preguntes es pot treure informació útil per ser estudiada, els estem fent un tipus de teràpia per a que es sentin millor i pot anar acompanyada de paraules d'alleujament.

Per finalitzar, hi ha moltes associacions de familiars i nens malalts crònics, com les que he nomenat anteriorment, que es poden recomanar per tal de que els familiars i nens puguin interaccionar entre iguals, amb persones que estan passant per una situació molt semblant.

9. QÜESTIONS ÈTIQUES

En la realització d'aquest treball no ha estat necessari el permís de cap comitè d'ètica ja que es tracta d'una revisió bibliogràfica de documents ja publicats.

La autora declara no presentar cap conflicte d'interessos per realitzar aquest treball i l'estudi no ha rebut cap tipus de finançament.

10. BIBLIOGRAFIA

1. Pérez Giraldo, B. *El cuidado de la enfermería en familia: un reto para el siglo XXI*. [Internet]. Universidad de La Sabana. [Consultat 10 Oct. 2017]. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/19/37>
2. Aguilar Cordero M. *Tratado de Enfermería Infantil*. Madrid: El Servier; 2003
3. OMS. *Enfermedades crónicas*. [Internet]. 2017 [Consultat 17 Nov. 2017]. Disponible en: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
4. OPIMEC. *Enfermedades crónicas*. [Internet]. 2017. [Consultat 1 Dec. 2017]. Disponible en: <https://www.opimec.org/glosario/chronic-diseases/>
5. Suteba. *Enfermedades crónicas en la infancia*. [Internet]. 2010. [Consultat 1 Dec. 2017]. Disponible en: <https://www.suteba.org.ar/enfermedades-cronicas-en-la-infancia-5915.html>
6. Ojeda Arias, D. *Temas de Medicina Familiar: Abordaje del niño con enfermedad crónica*. [Internet]. 2012. [Consultat 3 Dec. 2017]. Disponible en: <https://preventiva.wordpress.com/2012/11/11/abordaje-del-nino-con-enfermedad-cronica/>

7. García Martínez, M. *Infermeria Pediàtrica*. Universitat Rovira i Virgili. Tortosa, Catalunya. 12 Oct. 2017.
8. Compas, B., Jaser, S., Dunn, M. i Rodriguez, E. *Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence*. Annu. Rev. Clin. Psychol. 8: p.455-480 [Internet] 2012. [Consultat 27 Nov. 2017]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3319320/>
9. Gimeno, M. *La enfermedad crónica y la familia*. [Internet] Centre Londres 94. Psiquiatria. [Consultat 30 Nov. 2017]. Disponible en: http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf
10. Instituto Nacional de Estadística. *Encuesta Nacional de Salud 2011-2012*. [Internet]. 2013. [Consultat 10 Dec. 2017]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np770.pdf>
11. Asociación Española de Pediatría. [Internet] [Consultat 9 Dec. 2017]. Disponible en: <http://www.aeped.es/>
12. Sociedad Española de Reumatología Pediátrica. [Internet] [Consultat 9 Dec. 2017]. Disponible en: <http://www.reumaped.es/index.php/sobre-la-serpe/quienes-somos>
13. Asociación corazón y vida. [Internet] [Consultat 9 Dec. 2017]. Disponible en: <https://www.corazonyvida.org/>
14. Federación Española de padres. *Niños con cáncer*. [Internet] [Consultat 9 Dec. 2017]. Disponible en: <http://cancerinfantil.org/conocenos/asociaciones/>
15. Confederación Española de Autismo (FESPAU). [Internet] [Consultat 21 Feb. 2018]. Disponible en: <http://www.fespau.es/>
16. Asociación de padres de personas con autismo (APNA). [Internet] [Consultat 21 Feb. 2018]. Disponible en: <http://www.apna.es/>
17. Fundación para la diabetes. [Internet] [Consultat 21 Feb. 2018]. Disponible en: <http://www.fundaciondiabetes.org/infantil>
18. Federación Española de enfermedades raras (FEDER). [Internet] [Consultat 21 Feb. 2018]. Disponible en: <https://www.enfermedades-raras.org/>
19. Trueba-Gómez, R. and Estrada-Lorenzo, J. *La base de datos PubMed y la búsqueda de información científica*. [Internet] ELSEVIER 2010. [Consultat 18 Dec. 2017]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-seminarios-fundacion-espanola-reumatologia-274-articulo-la-base-datos-pubmed-busqueda-S1577356610000229>

20. Scielo.isciii.es. *SciELO España - Scientific Electronic Library Online*. [Internet] [Consultat 18 Dec. 2017]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php>
21. Universidad de la Rioja. *Fundación Dialnet*. [Internet] [Consultat 04 Gen. 2018]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/info/ayuda/ge>
22. Universidad Autónoma de Madrid. *Google Académico paso a paso* [Internet] . Madrid. 14 Abril 2014. [Consultat 04 Gen. 2018] . Disponible en : http://biblioguias.uam.es/tutoriales/google_academico
23. ELSEVIER. *Scopus*. [Internet] [Consultat 04 Gen. 2018]. Disponible en: <https://www.elsevier.com/americalatina/es/scopus>
24. Universidad de Granada. *Cinahl Complete* [Internet] [Consultat 04 Gen. 2018]. http://biblioteca.ugr.es/pages/biblioteca_electronica/bases_datos/cinahl
25. Fernandes, LTB., Nóbrega, VMD., Silva, MEA., Machado, AN., Collet, N. Supported self-care for children and adolescents with chronic disease and their families. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet] 2017 [Consultat 4 de Gener de 2018] 70 (6): p.1318-1329. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29160496>
26. Piran, P., Khademi, Z., Tayari, N., Mansouri, N. Caregiving burden of children with chronic disease. *Electron. Physician*. [Internet] 2017 [Consultat 4 de Gener de 2018] 9 (9): p.5380-5387. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29038725>
27. Doupnik, SK., Hill, D., Palakshappa, D., Worsley, D., Bae, H., Shaik, A., et al. Parent coping support interventions during acute paediatric hospitalizations: A meta-Analysis. *Paediatrics*. [Internet] 2017 [Consultat 4 de Gener de 2018] 140 (3). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28818837>
28. Angelhoff, C., Edéll- Gustafsson, U., Mörelius, E. Sleep quality and mood in the mothers and fathers accommodated in the family-centred paediatric ward. *J. Clin. Nurs.* [Internet] 2017 [Consultat 7 de Novembre de 2018] p. 1-7. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28960555>
29. Serrano, AC. Estudio de casos sobre afrontamiento familiar ante enfermedades crónicas en niños y adolescentes. *Rev. Elec. Psico. Iztac.* [Internet] 2015 [Consultat 4 de Gener de 2018] 18 (2): p.706-732. Disponible en: <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumen.cgi?IDARTICULO=69943>
30. Pinto, JP., Mandetta, MA., Ribeiro, CA. The family living the child recovery process after hospital discharge. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet] 2015 [Consultat

- 4 de Gener de 2018] 68 (4): p.594-602. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26422029>
31. Blankenship, A., Harrison, S., Brandt, S., Joy, B., Simsic, J. Increasing parental participation during rounds in a paediatric cardiac Intensive Care Unit. Am. J. Crit. Care. [Internet] 2015 [Consultat 5 de Gener de 2018] 24 (6): p.532-538. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26523011>
32. Quesada, AB., Justicia, MD., Romero, M., García, MT. La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. Rev. Infad. Psico. [Internet] 2014 [Consultat 4 de Gener de 2018] 4 (1): p.569-576. Disponible en:
<http://www.infad.eu/RevistaINFAD/OJS/index.php/IJODAEP/article/view/832/582>
33. Higham, S., Davies, R. Protecting, providing and participating: fathers' roles during their child's unplanned hospital stay, an ethnographic study. J. Adv. Nurs. [Internet] 2013 [Consultat 5 de Gener de 2018]. 69 (6): p.1390-1399. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22909311>
34. Grau, C., Espada, MC. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. Psicoonc. [Internet] 2012 [Consultat 4 de Gener de 2018] 9 (1): p.125-136. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3932945>
35. Priddis, L., Shields, L. Interactions between parents and staff of hospitalised children. Paediatr. Nurs. [Internet] 2011 [Consultat 5 de Gener de 2018] 23 (2): p.14-20. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21476481>
36. Mikkelsen, G., Frederiksen, K. Family centred care of children in hospital – a concept analysis. J. Adv. Nurs. [Internet] 2011 [Consultat 5 de Gener de 2018] 67(5): p.1152-1162. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21272055> .
37. Flórez Torres, I., Montalvo Prieto, A., Herrera Lán, A., Romero Massa, E. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. Rev. Salud pública. [Internet] 2010 [Consultat 5 de Gener de 2018] 12 (5): p.754-764. Disponible en:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0124-00642010000500006
38. Grau, C., Fernandez, M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. An. Sis. San. Nav. [Internet] 2010 [Consultat 30 d'Octubre de 2017] 33 (2): p.203-2012.

- Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1137-66272010000300008&lng=es&nrm=iso&tlng=es
39. Raphael J.L., Zhang, Y., Liu, H., Giardino A.P. Parenting stress in US families: implications for paediatric Healthcare utilization. Child Care Health Dev. [Internet] 2010 [Consultat 5 de Gener de 2018] 32 (2): p.216-224. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20047600>
40. Coyne, I. Disruption of parent participation: nurses strategies to manage parents on children's wards. J. Clin. Nurs. [Internet] 2008 [Consultat 5 de Gener de 2018] 17 (23): p.3150-3158. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17850291>
41. Pinelli, J., Saigal, S., Bill Wu, Y.W., Cunningham, C., DiCenso, A., Steele, S., Austin, P., Turner, S. Patterns of change in family functioning, resources, coping and parental depression in mothers and fathers of sick newborns over the first year of life. J. Neo. Nurs. [Internet] 2008 [Consultat 5 de Gener de 2018] 14 (5): p.156-165. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1355184108000513>
42. Barrera, F., Morga, F., Escobar, S., Antilef, S. Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: Análisis histórico y visión de futuro. Rev. Chil. Pediatr. [Internet] 2007 [Consultat 5 de Gener de 2018] 78 (1): p.85-94. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062007000100012&script=sci_arttext
43. Vega, O., González, D., Ramírez, M. Cronicidad y cuidadores familiares. Resp. [Internet] 2007 [Consultat 4 de Gener de 2018] 12 (2): p.26-37. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5484678>
44. Hughes, M. Parents and nurses attitudes to family-centred care: An Irish perspective. J. Clin: Nurs. [Internet] 2007 [Consultat 5 de Gener de 2018] 16 (12): p.2341-2348. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18036123>