

**TREBALL FI DE GRAU**

**MALALTIA CRÒNICA I HOSPITALITZACIÓ DURANT LA INFÀNCIA;  
CONSEQÜÈNCIES EN EL NUCLI FAMILIAR.  
REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA.**

**Paula Martí Millan**

**Dirigit per: Sra. Maria Lluïsa Mateu Gil**

**Facultat Infermeria**



**FACULTAT D'INFERMERIA  
Universitat Rovira i Virgili**

**TORTOSA 2020**

## AGRAÏMENTS

Després d'elaborar aquest treball voldria agrair de tot cor a Marisa Mateu, professora i tutora, per guiar-me i ajudar-me en tot moment, al llarg de tots els mesos que han suposat la redacció del projecte.

Per donar-me ànims contínuament, tot i la situació que hem viscut aquests últims mesos, i per ser tan constant i atenta.

Gràcies també a la meva família i les persones del meu voltant, per empenyem a seguir endavant en els moments més difícils.

## 1. RESUM

El tema d'estudi del present treball es basa en les conseqüències, en el nucli familiar, que se'n deriven de l'hospitalització infantil a causa d'una malaltia crònica. Considerant que, quan un/a nen/a pateix alguna patologia, les conseqüències l'afectaran no només a ell, sinó que també al seu entorn, en especial als pares.

L'objectiu principal del treball ha estat estudiar quins eren els principals efectes d'aquesta situació. A més, entre altres, de conèixer quines eren les possibles intervencions d'infermeria durant aquest procés i quina efectivitat en tenen.

La metodologia del treball ha estat la revisió bibliogràfica dels assajos clínics publicats en els últims deu anys que analitzen les conseqüències de l'ingrés a l'hospital d'un nen.

Després de la selecció de 14 articles, de diferents països i amb diferents resultats, les conclusions han estat que: en general, els pares i mares es preocupen més que els nens davant la necessitat d'hospitalització a causa d'una malaltia crònica, el perfil de cuidadora femení preval per sobre del masculí, i les principals conseqüències són les psicològiques i socials.

**Paraules clau:** hospitalització, malaltia crònica, infància, família, cuidador, conseqüències.

## ABSTRACT

The subject of the present work is based on the consequences, in the family nucleus, that are derived from the hospitalization of children due to a chronic illness. Considering that when a child suffers from a pathology, the consequences will affect not only him, but also his or her environment, especially his or her parents.

The main objective of the work has been studying the main effects of this situation. In addition, among others, to know what the possible nursing interventions during this process were and how effective they were.

The methodology of the work has been the literature review of clinical trials published in the last ten years that analyse the consequences of a child's hospital admission.

After the selection of 14 articles, from different countries and with different results, the conclusions have been that: in general, fathers and mothers care more than children about the need for hospitalization because of a chronic illness, the female caregiver profile prevails over the male one, and the main consequences are psychological and social.

**Key words:** hospitalization, chronic illness, childhood, family, caregiver, consequences.

# ÍNDEX

|                                                              |    |
|--------------------------------------------------------------|----|
| AGRAÏMENTS.....                                              | 1  |
| 1. RESUM .....                                               | 2  |
| 2. INTRODUCCIÓ.....                                          | 6  |
| 2.1. PRESENTACIÓ DEL TEMA.....                               | 6  |
| 2.2. JUSTIFICACIÓ .....                                      | 7  |
| 2.3. PREGUNTA D'INVESTIGACIÓ .....                           | 7  |
| 3. MARC CONCEPTUAL .....                                     | 8  |
| 3.1. CONCEPTE DE FAMÍLIA.....                                | 8  |
| 3.2. L' HOSPITALITZACIÓ.....                                 | 9  |
| 3.3. LA INFÀNCIA.....                                        | 11 |
| 3.3.1. Creixement i desenvolupament.....                     | 12 |
| 3.4. EPIDEMIOLOGIA DE LES HOSPITALITZACIONS INFANTILS .....  | 14 |
| 3.5. MALALTIA CRÒNICA .....                                  | 16 |
| 3.5.1. Malaltia crònica en la infància .....                 | 17 |
| 3.6. INFERMERIA EN LA HOSPITALITZACIÓ PEDIÀTRICA.....        | 20 |
| 3.6.1. Cures infermeria en el pacient pediàtric.....         | 20 |
| 3.6.2. Com enfocar la relació amb el pacient pediàtric ..... | 22 |
| 3.6.3. Malaltia crònica infantil i infermeria.....           | 23 |
| 4. OBJECTIUS.....                                            | 23 |
| 4.1. OBJECTIU GENERAL.....                                   | 23 |
| 4.2. OBJECTIUS ESPECÍFICS.....                               | 23 |
| 5. METODOLOGIA .....                                         | 24 |
| 5.1. RECOLLIDA DE DADES.....                                 | 24 |
| 5.2. CRITERIS DE SELECCIÓ.....                               | 25 |
| 5.3. DESCRIPCIÓ DEL PROCÉS DE SELECCIÓ DELS ARTICLES.....    | 25 |

|      |                                                     |    |
|------|-----------------------------------------------------|----|
| 5.4. | LIMITACIONS DE L'ESTUDI .....                       | 25 |
| 6.   | RESULTATS .....                                     | 27 |
| 7.   | DISCUSSIÓ .....                                     | 37 |
| 7.1. | CONSEQÜÈNCIES DE L'HOSPITALITZACIÓ D'UN NEN.....    | 37 |
| 7.2. | MALALTIES CRÒNIQUES MÉS FREQUENTS.....              | 39 |
| 7.3. | NECESSITATS DELS NENS I DELS PARES.....             | 40 |
| 7.4. | EFFECTIVITAT DE LES INTERVENCIONS D'INFERMERIA..... | 41 |
| 8.   | CONCLUSIONS.....                                    | 42 |
| 8.1. | LÍNIES DE FUTUR .....                               | 43 |
| 9.   | BIBLIOGRAFIA .....                                  | 44 |

## 2. INTRODUCCIÓ

### 2.1. PRESENTACIÓ DEL TEMA

En els últims anys l'estructura de les famílies ha canviat molt, sobretot a Europa. D'una banda, les famílies han passat d'estar constituïdes per un nombre extens de persones fins arribar al model actual, que anomenem model "nuclear reduït"; basat en la igualtat i l'associació. El nombre de fills ha disminuït, arribant a ser molt freqüents les famílies amb un sol fill\*. D'altra banda, el nombre de famílies monoparentals s'ha vist augmentat, com a conseqüència dels casos de separació, divorcis i de mares i pares solters (Medina Sánchez, 2019).

L'ingrés a l'hospital d'un nen o nena mai ha estat fàcil, i més quan es tracta d'un fill. Suposa l'aparició de pors i preocupacions en tots els membres de la família, a més de molts canvis en el funcionament quotidià d'aquesta. D'altra banda, cal tenir en compte que només 3 de cada 10 persones de la Unió Europea tenen algun tipus de flexibilitat laboral, que els podria permetre estar i seguir tot el procés d'ingrés del nen (Miranda, 2018).

La infància és una etapa de la vida que implica molts canvis en el desenvolupament de l'ésser humà, i per tant, la necessitat d'un ingrés durant aquests anys té grans repercussions. L'hospitalització d'un nen impedeix l'assistència a l'escola, i en conseqüència, la socialització amb els companys de classe; a més d'afectar també la vida social i laboral dels pares. I si, a la situació d'ingrés hospitalari se l'acompanya del diagnòstic d'una malaltia crònica i del fet d'haver de conviure amb ella des de ben petit, les conseqüències tant en el nen com en els pares es veuen agreujades.

És per això que, de la mateixa manera que els temps canvien i les estructures de les famílies evolucionen, els professionals de salut ens hem d'adaptar a aquests canvis de la millor manera possible; hem de conèixer com poden afectar aquestes modificacions a les persones i intentar minimitzar els possibles efectes negatius.

---

\*Llenguatge inclusiu; al llarg de tot el treball s'aposta pel llenguatge inclusiu i és per això que en fer referència a mots com "nen", "fill", "pares", etc. S'inclouen tant el sexe masculí com el femení, tot i no estar especificat en totes les ocasions.

## 2.2. JUSTIFICACIÓ

Qualsevol hospitalització al llarg de la vida d'una persona suposa un gran trasbals; impedeix el funcionament normal de la seva rutina i, generalment, implica l'existència d'algun problema de salut, que pot ser crònic. Però si, a més a més, aquesta situació es dona durant la infància, els efectes es donen en més persones, ja que, no només estarà implicat el nen o nena, sinó que també seran els pares els qui tindran un gran paper en tot el procés.

És per això que, resultaria interessant investigar sobre l'hospitalització durant la infància causada per malalties cròniques i les seves possibles repercussions, tant a curt com a llarg termini, per al propi nen i per a la família. Com també conèixer les principals malalties cròniques durant la infància que causen l'hospitalització d'un nen, les edats més comuns i, sobretot, quin és el paper dels pares i mares durant aquest ingrés i com se senten ells.

Considero que és un tema d'interès per a la professió infermera a l'hora d'afavorir i millorar l'estança del nen i els pares al centre. A més d'intentar comprendre als pares i les seves preocupacions durant un procés tan difícil i impactant com és l'ingrés a l'hospital d'un fill o una filla.

Socialment, crec que és un tema molt interessant i que pot resultar útil a moltes persones; principalment als pares dels nens hospitalitzats i familiars més pròxims.

## 2.3. PREGUNTA D'INVESTIGACIÓ

És per això que, amb aquest treball es pretén respondre a la següent pregunta d'investigació:

Quines són les conseqüències, en el nucli familiar, de l'hospitalització d'una nen o nena que pateix una malaltia crònica?

### 3. MARC CONCEPTUAL

#### 3.1. CONCEPTE DE FAMÍLIA

Les diferents definicions de família fan referència a relacions de consanguinitat, a un grup organitzat que conviu segons unes determinades normes, o unit per llaços afectius. El concepte de família és universal i es troba present en totes les societats; és per això que, de la mateixa manera que les societats han experimentat canvis, també ho ha hagut de fer la família per a adaptar-se als diferents contextos socials i històrics (Rubiales Paredes i Palmar Santos, 2011).

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS), la família s'entén com els membres de la llar emparentats entre ells, fins un grau determinat per sang, adopció i matrimoni. Els graus de parentesc que determinen els límits de la família no són sempre els mateixos i per això no es pot elaborar una definició precisa a escala mundial del concepte de família.

Respecte a les diferències entre els conceptes de llar, família i nucli familiar. A Espanya, es defineix la llar com un conjunt de persones que resideixen habitualment en el mateix habitatge; la família, com un grup de persones que formen part de la llar i que estan vinculades per llaços de parentiu, siguin de sang o polítics. D'altra banda, el nucli familiar fa referència a un concepte alternatiu de família, restringit als vincles de parentiu més propers: parella sense fills, parella amb fills, mare amb fills, pare amb fills; on els fills han de ser solters, no estar emparellats ni tenir fills, ja que si fos així podrien formar el seu propi nucli familiar (Rubiales Paredes i Palmar Santos, 2011).

En resum, la família és una estructura formada per un conjunt de persones; més o menys gran; unides per vincles parentius; de sang o polítics; que conviuen en una mateixa llar. Segons els diferents països i els diferents moments de la història, aquesta definició pot variar i pot abastar un nombre diferent de persones, unides per diferents raons i de diferents maneres.

Pel que fa al desenvolupament de qualsevol persona, la família en té un paper primordial. Algunes de les funcions de la família són; mantenir la supervivència de la unitat, criar i desenvolupar els diferents membres, satisfer les seves necessitats físiques, donar amor, reconeixement i seguretat, i enfortir l'autoestima (García Martínez, 2017).

### 3.2. L' HOSPITALITZACIÓ

L'ingrés d'un pacient a l'hospital implica l'existència de problemes de salut, el diagnòstic i el tractament, a banda d'una sèrie de circumstàncies psicològiques i socials, pel fet que el pacient és molt més que una simple patologia; és un ésser biopsicosocial. En aquest sentit, és habitual que el pacient, i sobretot l'infantil, senti ansietat i por davant l'ingrés, els procediments i els esdeveniments que puguin ocórrer al llarg de l'hospitalització (López Naranjo, 2011).

Pel que fa a la infància el procés d'ingrés és més complicat, ja que generalment no és el propi pacient qui demanda l'assistència sanitària, sinó la seva família. El nen no acudeix a l'hospital voluntàriament, són els seus pares qui decideixen portar-lo, sent ingressat en algunes ocasions sense ninguna explicació, fet que pot provocar-li un augment considerable dels nivells d'ansietat i por. A més, si el nen és molt petit, no comprèn la necessitat de l'hospitalització, per la qual cosa pot veure l'hospital com un lloc incongruent que implica la separació dels seus pares i la pèrdua de l'ambient familiar i escolar (López Naranjo, 2011).

D'altra banda, la majoria dels hàbits del nen acostumen a ser modificats a l'hospital, perdent d'aquesta manera el control sobre ells. L'infant es veu arrancat del seu context familiar, del seu suport social bàsic, i es troba immers en una medi estrany. Els efectes de la separació familiar es tradueixen en la conducta i l'estat del nen dins l'hospital; però també afecten la vida dels membres de la seva família que queden fora de l'hospitalització (López Naranjo, 2011). Per als cuidadors, l'ingrés hospitalari del nen és percebut com una amenaça, podent generar ansietat en ells també (De Mula-Fuentes, 2018).

L' hospitalització pot generar diferents conseqüències:

- *Estranyament*: com a conseqüència de que el malalt es troba en un medi totalment desconegut, regit per pautes culturals diferents a les seves. A més, pot sentir-se atemorit en comprendre que la seva situació és prou greu com per a no poder curar-se a casa.
- *Ignorància*: la preocupació i l'ansietat que generen l'ingrés fan que el pacient no pugui o no sàpiga expressar-se correctament, i això dificulta, tant la relació amb l'equip assistencial, com la seva capacitat per a sol·licitar informació sobre la seva situació.

- *Limitació de mobilitat*: ja que un cop han estat hospitalitzats, el seu nou espai físic tendeix a promoure l'aïllament; d'una banda els separa del seu medi familiar i de l'altra els confina en un espai reduït, bé sigui la pròpia habitació o la unitat en que es troben.
- *Pèrdua d'intimitat i de privacitat*: generalment es troben en habitacions amb més d'un llit, on no existeixen espais ni temps privats. El personal sanitari pot accedir a la seva habitació en qualsevol moment, i la seva situació és coneguda per tot l'equip que l'atén.
- *Pèrdua de control*: un cop ingressat, el pacient perd el control de la seva activitat quotidiana i es posa en mans de complets desconeguts. A més, a l'hospital pràcticament totes les activitats estan reglamentades i programades (horaris d'higienes, horaris d'àpats, de visites, etc.) , i possiblement no segueixen els horaris que solia seguir el pacient anteriorment.
- *Despersonalització*: en moltes ocasions encara què no sempre, el pacient es converteix en un cas, una patologia o un número d'habitació o llit; a més de la pèrdua de totes les seves propietats i l'obligació a vestir un uniforme.
- *Pèrdua d'independència*: encara què el seu nivell d'autonomia no sigui un impediment en les activitats diàries, es crea una espècie de dependència envers els professionals de l'hospital per a satisfer totes les seves necessitats.
- *Informació deficient*: en moltes ocasions hi ha dades sobre la situació del pacient que no són explicades a ell mateix ni als familiars; per exemple informació sobre les exploracions, l'evolució, els tractaments, etc. En altres ocasions, la informació que reben és incompleta i/o incomprensible. D'aquesta manera s'impedeix la participació del pacient i la família en el seu procés de recuperació.
- *Modificació dels rols habituals*: en un ingrés hospitalari la persona es veu extreta del seu context i separada del seu cercle familiar, social i laboral; en moltes ocasions els resulta difícil saber que s'espera d'ells, quines conductes haurà d'exercir amb el personal i amb la resta de pacients, etc.
- *Separació del marc social habitual*: es produeix una pèrdua sobtada de la relació familiar, que suposarà canvis en la relació amb els seus membres: comunicació, canvis econòmics, horaris, etc. La persona haurà d'interrompre el seu acompliment laboral i/o estudiantil; causant efectes similars als d'una situació de desocupació, agreujats pels sentiments negatius relacionats amb l'ingrés hospitalari.

(López Naranjo, 2011)

En conclusió; l'hospitalització, tant en adults com en nens, pot presentar-se com una situació hostil i ansiosa, amb suficients elements objectius per a què sigui percebuda com un esdeveniment traumàtic per a molts pacients; però amb magnituds més significatives en el cas concret dels infants (López Naranjo, 2011).

### 3.3. LA INFÀNCIA

Pel que fa als pacients pediàtrics, el significat i la forma de reaccionar davant una malaltia i/o hospitalització, dependran majoritàriament de la seva edat; existint una relació positiva entre la edat i la capacitat d'adaptació al procés hospitalari (De Mula-Fuentes, 2018).

És per això què, conèixer les diferents etapes de la infància pot resultar útil, ja que permet comprendre per quins canvis està passant l'infant en aquell moment i explicar d'alguna manera les seves reaccions i respostes.

El primer període de la vida fa referència l'etapa de **lactància**, que comprèn el primer any de vida. En aquest primer any es produeix el primer període de creixement ràpid fora de la vida extrauterina. Durant aquests dotze mesos es produeixen molt canvis que permetran al recent nascut adaptar-se a les diferents necessitats, alguns d'ells són: el creixement del tronc més que de les cames, el tancament de les fontanel·les anterior i posterior, una freqüència respiratòria elevada, l'inici de la producció d'hemoglobina extrauterina, el patiment cap al tercer mes d'una anèmia fisiològica causada pel descens dels eritròcits i l'establiment d'un ritme més o menys constant d'eliminació cap al vuitè mes (García Martínez, 2017).

La **primera infància** comprèn des dels dotze mesos fins als cinc anys de vida. Al llarg d'aquests anys disminueix el ritme de creixement i es maduren tots els sistemes. És un període de gran activitat física, locomoció autònoma i descobriment continu; s'adquireixen el llenguatge i les relacions socials, i s'inicia l'autocontrol i la independència (García Martínez, 2017).

En la **infància mitjana**, que comprèn des dels sis fins als dotze anys; hi ha un lent creixement físic, l'infant comença a integrar-se en el grup i l'activitat intel·lectual es troba molt elevada. També es comença a desenvolupar la moral i s'adquireix el concepte d'un mateix. En aquesta etapa l'esport és un gran aliat; ja que els permet consumir energia, aprendre disciplina i esforç, desenvolupar companyonia, mantenir la salut i aporta

competitivitat sana. És també durant aquesta etapa quan els començaran a sortir els primer dents definitius (García Martínez, 2017).

Finalment, l'etapa prèvia a l'època adulta és l'**adolescència**; que comprèn des dels tretze fins als divuit anys. L'adolescència és un procés psicològic, social i de maduració que s'inicia amb la pubertat; etapa de canvis físics i psicològics conseqüents a l'activitat hormonal. És el segon període de creixement més ràpid (darrere del lactant), les constants vitals es consoliden amb valors d'adults i s'arriba a la maduració reproductiva. En el cas de les nenes és molt possible que dintre d'aquest període tinguin la seva primera menstruació, amb tot el que això implica; canvis psicològics, socials i físics; com l'aparició de les mames i de borrisol axil·lar i púbic, i un gran creixement d'altura i pes. Pel que fa als nens, la mida dels testicles augmenta, apareix borrisol púbic, axil·lar i també facial, es produeixen canvis en la laringe i la veu, creix el penis i augmenten ràpidament d'altura i de pes (García Martínez, 2017).

També cal tenir en compte que l'adolescència és un període molt tumultuós, on s'han de prendre decisions personals sobre el futur i s'han d'adquirir grans responsabilitats, com pot ser la pròpia salut. És, normalment, l'època on s'inicia el consum de substàncies addictives i d'alcohol. L'adolescència acaba amb l'ingrés de la persona al món adult (García Martínez, 2017).

### 3.3.1. Creixement i desenvolupament

El creixement i el desenvolupament fan referència als nombrosos canvis que es duen a terme al llarg de la vida d'una persona. És un procés dinàmic que inclou diverses dimensions:

El creixement és un fenomen quantitatiu. Consisteix en l'increment de massa corporal produït per l'augment del número i la mida de les cèl·lules. El terme "creixement" se sol usar per a referir-se als canvis físics que poden mesurar-se; l'altura, el pes i les proporcions corporals.

El desenvolupament és un fenomen qualitatiu. Implica la diferenciació de la forma corporal i les diferents estructures, com també els canvis en el seu funcionament. Inclou l'aprenentatge de noves tècniques i accions que permetran una correcta evolució de la persona.

Són processos paral·lels però que no cursen al mateix ritme; existeixen etapes de gran creixement i poca diferenciació de l'organisme, i per contra, etapes d'elevat desenvolupament i escassa modificació de les mides corporals (González Villanueva, 2011).

En ambdós processos intervenen diferents factors; els més importants són:

- L'*herència*: Existeix relació entre l'altura, el pes i la taxa de creixement d'un nen i les dels seus pares. Tant és així que, a partir dels tres anys d'edat la talla dels nens es correlaciona amb la dels pares per a comprovar el seu correcte creixement.
- Els *factors neuroendocrins*: Les hormones són molt importants en el creixement i són capaces de produir molts canvis en el cos humà, sobretot en els períodes de la infància i de l'adolescència. Les principals hormones relacionades amb el creixement abans de la pubertat són l'Hormona i els Factors del Creixement i les Hormones Tiroidals; durant la pubertat s'hi sumen els esteroides sexuals (andrògens i estrògens).
- La *nutrició*: Possiblement sigui el factor més influent pel que fa al creixement durant l'etapa prenatal, la infància i l'adolescència. Una bona nutrició està directament relacionada amb un bon nivell de salut, un augment gradual de l'estatura i una bona maduració infantil.
- La *malaltia*: Els trastorns i malalties que es mantenen durant llargs períodes, sobretot si ocorren en etapes crítiques per al desenvolupament, poden afectar greument i permanentment en el creixement i desenvolupament de l'ésser.
- El *benestar emocional*: Des del moment del naixement el nen ja pertany a un grup social; la família. I, a mesura que va creixent, s'uneix a altres grups formats pels seus iguals: a la llar d'infants, a l'escola, a les activitats extraescolars, etc. Tots els grups socials als que pertany una persona són fonamentals en el seu desenvolupament. A més, també cal tenir en compte el paper de l'afecte en la infància, una relació afectiva segura és un dels fonaments necessaris per a la construcció d'un desenvolupament adequat.

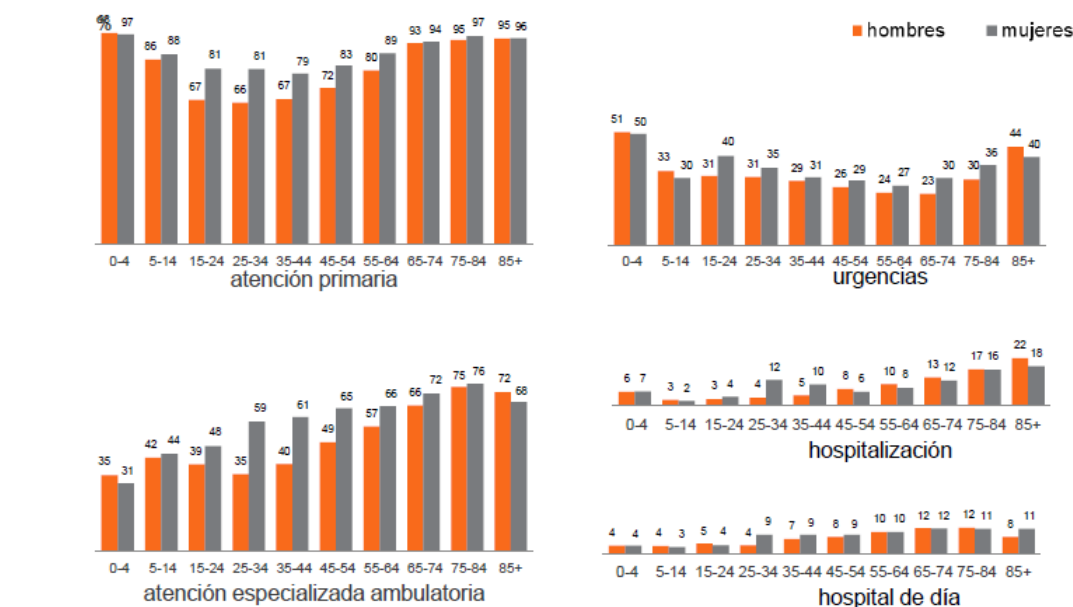
(González Villanueva, 2011)

### 3.4. EPIDEMIOLOGIA DE LES HOSPITALITZACIONS INFANTILS

Segons l'Enquesta Nacional de Salut d'Espanya del 2017 (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2018), publicada el juny de 2018 i que recull informació des de l'octubre del 2016 fins l'octubre de 2017, en podem obtenir les següents dades:

#### Uso de servicios sanitarios

Últimos 12 meses. Población de 0 y más años



Encuesta Nacional de Salud España 2017

(Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2018)

En l'Enquesta van participar un total de 29.195 persones d'arreu d'Espanya; de les quals 23.089 eren adults (+ 15 anys) i 6.106 eren menors (0 -14 anys). En els primers es van fer entrevistes directes, mentre que en el cas dels segons es van fer entrevistes indirectes; als pares, mares o tutors.

D'un total de 2.131,4 nens de zero a quatre anys, 138,5 havien estat hospitalitzats en els últims dotze mesos. Pel que fa al grup de 4.842,6 nens de cinc a catorze anys, ho havien estat 125,1; i finalment, del grup de quinze a vint-i-quatre adolescents, van estar-ho 164,7.

Si es tenen en compte les diferents comunitats autònomes, en l'últim any de l'estudi Castilla i Lleó va ser la comunitat amb el menor percentatge d'hospitalitzacions, amb un 5,8%; mentre que Galicia va ser la comunitat amb més ingressos amb un 9,6%. Respecte a Catalunya, el 7,82% dels participants van estar ingressats.

També es van estudiar el número d'ingressos en els últims 12 mesos. El grup de 0 a 4 anys va resultar amb una mitjana de 1,22 ingressos, el de 5 a 14 anys de 1,18 ingressos; i el grup de 15 a 24 anys, de 1,31 ingressos.

En relació amb la duració mitjana de dies de l'últim ingrés que havien sofert; els nens de zero a quatre anys que van estar ingressats, ho van estar una mitjana de 5,40 dies. Els nens de cinc a catorze anys, havien estat ingressats una mitjana de 3,65 dies; sent la mitjana de dies més baixa en relació a tota la resta de grups d'edat de l'estudi. I els adolescents de quinze a vint-i-quatre anys, van estar ingressats una mitjana de 4,11 dies.

Si tenim en compte les diferents comunitats autònomes pel que fa als dies de duració d'un ingrés; destacaríem l'Aragó com la comunitat amb menys dies d'hospitalització (5,25 dies de mitjana), i les Canàries com la comunitat amb més dies de mitjana d'ingrés (7,44 dies). Respecte a Catalunya, ocupa el tercer lloc al capdavant amb una mitjana de 7,24 dies per ingrés.

Finalment, segons el motiu de l'última estança a l'hospital es van obtenir els resultats següents:

En el grup de nens de 0-4 anys; el 20,39% (28,3 mil) de nens van estar ingressats per una intervenció quirúrgica, el 35,29% (48,9 mil) ho van estar per dur a terme un estudi mèdic per a diagnòstic, i el 38,76% (53,7 mil) per dur a terme un tractament mèdic sense intervenció quirúrgica.

En el grup de 5-14 anys; el 45,53% (57 mil) van ingressar per una intervenció quirúrgica, el 21,96% (37,5 mil) per a un estudi mèdic per a diagnòstic i el 26,93% (33,7 mil) per un tractament mèdic sense intervenció quirúrgica.

I per últim, del grup de 15-24 anys va ingressar el 44,83% (73,8 mil) per a una intervenció quirúrgica, el 26,76% (44,1 mil) per a un estudi mèdic per a diagnòstic i el 15,87% (26,1 mil) per a rebre un tractament mèdic sense necessitat d'intervenció quirúrgica.

### 3.5. MALALTIA CRÒNICA

Les malalties cròniques afecten tots els grups d'edat; nens, adults i gent gran; i suposen grans repercussions en la vida de qui les pateix: efectes adversos en la qualitat de vida, morts prematures, i a més, importants efectes econòmics en les famílies, la comunitat i la societat (Rubiales Paredes i Palmar Santos, 2011).

La malaltia crònica es defineix com un procés incurable, amb una gran carga social, tant des del punt de vista econòmic com des de la perspectiva de dependència social i incapacitació (Rubiales Paredes i Palmar Santos, 2011). Cal tenir en compte que el terme “crònic” fa referència al temps d'evolució de la malaltia, però no a la seva gravetat; per tant, una malaltia crònica no necessàriament és una malaltia greu.

Qualsevol malaltia crònica obliga a qui la pateix a modificar el seu estil de vida. Tant és així que s'ha proposat el terme “salut diferenciada”; que defineix el procés que segueix una persona que pateix una malaltia crònica i que finalment aconsegueix portar una vida normal, després d'un procés d'adaptació que li suposa incorporar alguns canvis en la seva vida quotidiana, com el control periòdic de la seva salut o la identificació de l'agreuament dels símptomes (Rubiales Paredes i Palmar Santos, 2011).

Algunes característiques de les malalties cròniques són:

- L'inici pot ser sobtat o gradual.
- Es consideren incurables o irreversibles, amb etapes de recaigudes i remissió.
- Són d'origen multi causal, associades a múltiples factors; químics, físics, ambientals i socioculturals.
- Un únic factor de risc pot produir més d'un efecte en diferents problemes de salut.
- Disminueixen la qualitat de vida, poden produir seqüeles físiques i psíquiques.
- Es produeixen sentiments de pèrdua en la persona respecte la seva vida anterior a la malaltia.
- Requereixen conscienciació i aprenentatge per part del pacient i de la família per a assegurar una bona cura.
- Tenen una gran importància social, degut a les taxes de mortalitat i la repercussió socioeconòmica.
- Algunes d'elles poden considerar-se previsibles tant a nivell primari, mitjançant la modificació de determinats factors; com a nivell secundari, mitjançant la seva detecció precoç.

(Rubiales Paredes i Palmar Santos, 2011)

### 3.5.1. Malaltia crònica en la infància

Alguns estudis epidemiològics conclouen que 1 de cada 4 nens menors de 17 anys dels Estats Units sofreixen d'alguna malaltia crònica. 13.000 nens són diagnosticats de càncer cada any, 20.000 pateixen diabetis tipus 1 i 9 milions asma. Encara que, juntament amb aquestes dades hem de tenir present tots els avanços mèdics que hi ha hagut; actualment més del 90% dels nens amb malalties cròniques sobreviuen fins a l'edat adulta (Ojeda Arias, 2012).

Algunes de les malalties cròniques més freqüents en la infància són:

- **L'asma.** Es defineix com episodis de sibilàncies recurrents i persistents, reversibles espontàniament o amb medicació; després d'haver descartat altres trastorns respiratoris. L'asma durant la infància sol cursar amb episodis irregulars, pocs símptomes i molt variables en el temps (González Villanueva, 2011).

És la malaltia crònica més freqüent en la infància. En 2011 s'estimava que un 10% dels infants sofrien d'asma, i que un gran nombre d'aquests no en controlaven els símptomes, tot i seguir el tractament farmacològic. És per això que el principal objectiu dels professionals i dels nens i la família es basa en el control de l'asma; és a dir, intentar controlar els símptomes de la malaltia de tal manera que arribin a estar absents o molt reduïts (González Villanueva, 2011).

- **La fibrosi quística.** Es tracta d'una malaltia pulmonar hereditària que no té cura (Ojeda Arias, 2012). Com a conseqüència d'una mutació en un dels gens, el transport de clor en les cèl·lules epitelials es modifica, causant que la secreció exocrina sigui espessa i viscosa (González Villanueva, 2011).

Els símptomes més característics de la fibrosi quística són els respiratoris. Les vies respiratòries superiors solen patir de processos com sinusitis i pòlips nasals; mentre que les vies respiratòries inferiors es produeixen episodis d'obstrucció, infecció i inflamació. Com a conseqüència d'aquests processos es produeix el deteriorament progressiu de la funció pulmonar (González Villanueva, 2011).

Pel que fa als efectes gastrointestinals; els òrgans afectats són el pàncrees, l'intestí i el fetge. Alguns dels símptomes són; diarrea crònica i esteatorrea per una mala absorció de les grasses, diabetis mellitus a causa d'una progressiva intolerància a la glucosa, ili meconial, etc. (González Villanueva, 2011).

L'any 2011 la incidència de fibrosi quística es trobava al voltant d'1 de cada 2.500 nounats vius, sent una de les malalties més freqüents en la població caucàsica (González Villanueva, 2011).

- El **càncer**. Es defineix com un conjunt de malalties que es caracteritzen per una proliferació anòmla i sense control de les cèl·lules de l'organisme, que donen lloc a tumors sòlids o malalties hematològiques i limfàtiques (González Villanueva, 2011). Les cèl·lules canceroses són capaces de despendre's del tumor primari, arribar al torrent sanguini i disseminar-se per tot el cos, podent formar nous tumors en altres òrgans; aquest procés es coneix com la metàstasi (González Villanueva, 2011).

Els tumors malignes més freqüents en els nens i nenes són les leucèmies, que cursen amb el creixement incontrolat de les cèl·lules de la medul·la òssia, i pel que fa als tumors sòlids; els tumors cerebrals, els limfomes, els neuroblastomes - que afecten les cèl·lules del sistema nerviós simpàtic -, els sarcomes - que afecten els ossos i/o parts blanques, com músculs, nervis, teixit adipós i fibrós, vasos sanguinis i teixits profunds de la pell - i els tumors de Wilms - que afecten les cèl·lules renals - (González Villanueva, 2011).

El 2011, el càncer suposava la segona causa de mortalitat infantil en països desenvolupats, però també un percentatge d'èxits en la morbiditat molt alt (González Villanueva, 2011).

- La **diabetis**. És la diabetis mellitus (DM) tipus 1 la que és més comuna en l'etapa de la infància i l'adolescència; es caracteritza per hiperglucèmies causades per un dèficit en la secreció d'insulina (González Villanueva, 2011).

La DM tipus 1 és un procés autoimmune que consisteix en la destrucció de les cèl·lules beta del pàncrees, responsables de la secreció d'insulina. Com a conseqüència de la falta d'insulina, l'organisme entra en un estat d'hiperglucèmia que produirà glucosúria - manifestada amb poliúria -, deshidratació - manifestada amb polidípsia -, disminució del pes i polifàgia. Una de les manifestacions més greus de la DM tipus 1 és la cetoacidosi diabètica, que ocorre com a conseqüència de la descomposició de grassa per a compensar la falta de glucosa (González Villanueva, 2011). La DM tipus 1 pot arribar a produir un coma diabètic; bé sigui per cetoacidosi o per hipoglucèmia; que es caracteritza per un estat de pèrdua de la consciència que requereix d'una actuació ràpida i eficaç.

Múltiples estudis han manifestat l'existència de factors genètics i ambientals en el desenvolupament d'aquesta malaltia; encara que la seva vertadera etiologia segueix sense ser coneguda. La DM tipus 1 pot manifestar-se en qualsevol moment de la vida, inclús en nadons, però l'edat més freqüent del debut de la malaltia sol ser entre els vuit i els dotze anys. La seva incidència és aproximadament 11/100.000 nens i nenes de 0 a 15 anys (González Villanueva, 2011).

- La **celiaquia**. Es tracta d'una intolerància a les proteïnes del gluten que es manifesta amb l'atròfia severa de la mucosa de l'intestí prim. Com a conseqüència de l'alteració de l'intestí, la funció absortiva es veu afectada, causant un defecte d'utilització de nutrients en el tracte digestiu (González Villanueva, 2011).

La malaltia celíaca es comporta de manera similar a una malaltia autoimmunitària però, a diferència d'aquestes, retrocedeix totalment quan es retira l'element desencadenant; el gluten. Per tant, una dieta amb exclusió del gluten resulta amb la desaparició dels símptomes clínics i de l'alteració funcional de l'intestí (González Villanueva, 2011).

La celiàquia és la intolerància alimentària de caràcter genètic més freqüent en l'espècie humana (González Villanueva, 2011).

- L'**obesitat** i el **sobrepès**; en els nens suposen un important problema de salut pública. La prevalença de nens amb sobrepès, obesitat o obesitat mòrbida està augmentant arreu del món; molts nens i nenes que pateixen sobrepès durant la seva infància, mantenen aquesta condició quan són adults. Això porta a l'aparició de complicacions relacionades amb l'obesitat; com diabetis, malalties cardíques, hipertensió arterial, dislipèmia, accidents cerebrovasculars, alguns tipus de càncer, artritis i trastorns de la respiració durant el son, entre d'altres (Ojeda Arias, 2012).

- La **desnutrició**. D'altra banda, la desnutrició infantil també es troba en augment; sobretot en els països en vies de desenvolupament. Una nutrició insuficient durant la infància produeix anèmia, baixa talla i alteracions en el desenvolupament psicomotor. Així com una funció inadequada del sistema immunitari i susceptibilitat a patir més malalties (Ojeda Arias, 2012).

## 3.6. INFERMERIA EN LA HOSPITALITZACIÓ PEDIÀTRICA

### 3.6.1. Cures infermeria en el pacient pediàtric

Quan es tracta dels nens i nenes s'ha de tenir present que molts d'ells encara no disposen de recursos suficients per a afrontar una experiència amb tant grau d'estrès com és una hospitalització. Factors com la separació dels pares, família i amics; la pèrdua de control i autonomia; els procediments dolorosos; la pèrdua de la intimitat; el fet de sentir-se malalts; etc. produeixen en els nens i nenes ingressats un alt nivell d'estrès (González Villanueva, 2011).

Tots els professionals de la salut han de treballar per a afavorir que el procés d'estada a l'hospital no resulti tan traumàtic per al nen o nena. Per això, cal tenir en compte els nens, nenes, adolescents i les seves famílies com a subjectes actius en el procés d'hospitalització. Els principals objectius a aconseguir són: la preparació del nen i la família per a l'hospitalització mitjançant la informació, ja que és fonamental que els nens sàpiguin que els està passant i puguin expressar com se senten, els dubtes i idees que tenen, que volen i que els agrada o no; reduir el màxim possible la separació dels pares, família i amics; i incloure el joc i les activitats lúdiques com a part del tractament, atès que el joc és essencial per al benestar emocional i social en la infància, i a més té una funció terapèutica en la disminució dels efectes negatius de l'hospitalització (González Villanueva, 2018).

La millor manera de cuidar d'un nen i adolescent és preparar-lo perquè pugui afrontar la situació de la manera més positiva possible, això implica parlar amb el nen, donar-li temps perquè pugui fer preguntes, donar la informació amb un llenguatge entenedor i tenir en compte les seves opinions, tot això, fent ús del joc terapèutic i de les activitats lúdiques (González Villanueva, 2018).

Pel que fa a les activitats d'infermeria en el pacient pediàtric, s'ha de dur a terme la valoració d'infermeria i ,dins d'aquesta, la valoració del dolor, què és un component essencial. Per a l'estimació del dolor en el nen es poden emprar diverses tècniques a l'hora de recollir la informació: preguntar al nen sobre la localització del dolor; utilitzar escales de valoració del dolor, seleccionant l'escala més apropiada segons l'edat i la capacitat del nen o nena; avaluar els canvis de comportament i fisiològics, sobretot en els nens que encara no parlen; i també fer partícips els pares per poder estimar millor el dolor del nen, se'ls pot preguntar sobre les experiències doloroses anteriors, l'actitud del nen, com consolar-lo, etc. (Solaesa Castells, 2015).

La valoració inicial d'infermeria es dona per completada quan es disposa de les dades bàsiques del nen i la seva família, s'han valorat les necessitats del nen, s'ha realitzat un examen físic i s'han identificat els possibles problemes i complicacions. També s'han d'incloure dades sobre els hàbits del nen en la satisfacció de les seves necessitats; relacionades amb l'alimentació, l'eliminació, el son i les activitats recreatives (Solaesa Castells, 2015).

Altres intervencions d'infermeria que ajuden al nen i a la seva família a una millor experiència d'hospitalització són:

- Presentar-se al nen i a la família, cridar al nen i als pares pel seu nom.
  - Proporcionar informació sobre els horaris, funcionament de la unitat i visites.
  - Ensenyar l'habitació i presentar al company.
  - Col·locar la polsera d'identificació, realitzar l'entrevista inicial, prendre les constants i recollir les mostres sol·licitades.
- (Solaesa Castells, 2015)

De la mateixa manera, és important permetre:

- L'estança dels pares amb el nen.
  - Que el nen plori.
  - Llibertat de moviment.
  - Les rutines del nen.
  - La relació amb altres nens.
  - Ajudar als pares a comprendre els comportament d'ansietat.
  - Preparar al nen per als procediments, segons l'edat explicar el que se'ls farà. I si és oportú, sol·licitar la col·laboració dels pares.
  - Proporcionar activitats adequades per a l'edat del nen.
  - Fomentar l'autocura.
  - Utilitzar mesures de seguretat a la unitat; evitar objectes potencialment perillosos, mantenir les baranes aixecades, etc.
- (Solaesa Castells, 2015)

### 3.6.2. Com enfocar la relació amb el pacient pediàtric

Algunes de les actituds que s'han de tenir en compte a l'hora d'establir relació amb el pacient pediàtric són:

- Establir una relació d'amistat amb el nen; parlar amb ell, evitar llenguatge "massa infantil", permetre que faci les coses a la seva manera sempre que no interfereixi amb el tractament. Acceptar el nen tal com és.
- Ajudar el nen a afrontar els problemes a mesura que vagin sorgint. Reconèixer les pors i fantasies que pugui tenir el pacient.
- Utilitzar una terminologia senzilla i ser sincers; no aclaparar el nen amb massa explicacions.
- Comprendre que per al nen les limitacions que suposa l'hospitalització (menjar, horaris) poden ser vistes com un càstig.
- Comprendre la dificultat que té el nen en esperar i intentar atendre el més ràpid possible les seves necessitats.
- Permetre que el nen expressi sentiments d'hostilitat.
- Fomentar les relacions entre els pares i mares i els fills.

(Solaesa Castells, 2015)

Pel que fa als adolescents, és important tenir present que es troben en una etapa de la vida molt difícil i confosa, i que poden tenir actituds difícils de controlar. Per això és important:

- Comprendre la necessitat de madurar que tenen els adolescents i incloure'ls en la presa de decisions sobre el seu tractament i cures.
- Evitar la imposició de creences i valors.
- Tractar als adolescents amb dignitat i respecte; no infravalorar les seves idees, no donar importància a la seva manera de vestir i contemplar les seves dificultats amb serietat.
- Establir limitacions justes i realistes, procurar que l'adolescent les pugui complir i així afavorir el seu autocontrol i autocura.

(Solaesa Castells, 2015)

### 3.6.3. Malaltia crònica infantil i infermeria

Els avanços mèdics han permès l'augment de la supervivència de nens i nenes amb malalties cròniques greus; d'altra banda, aquest fet a suposat que el número de pacients pediàtrics crònics també s'elevi. Això fa que els professionals sanitaris encarregats del maneig i control d'aquestes malalties hagin d'adaptar-se a nous reptes per a garantir la cura òptima dels pacients pediàtrics (DMédico, 2018).

Degut a les necessitats especials que tenen aquests pacients, és necessari que siguin atesos per equips multidisciplinaris integrats per metges, professionals de la infermeria, psicòlegs, fisioterapeutes, treballadors socials i cuidadors, que afavoreixin poder aprofundir en el diagnòstic, l'abordatge i les cures dels nens i nenes. Ja que, una atenció adequada de totes les necessitats permetrà una millor qualitat de vida (DMédico, 2018).

A més, no s'ha d'oblidar que no només són els pacients qui necessiten aquest tipus d'atenció integral; sinó que als pares i mares també se'ls ha de tenir en compte i tenir-ne cura d'ells. Els pares precisen la màxima informació i assessorament sobre la malaltia dels seus fills (DMédico, 2018). De la mateixa manera que també necessiten expressar els seus sentiments i emocions.

## 4. OBJECTIUS

### 4.1. OBJECTIU GENERAL

- Analitzar les conseqüències en el nucli familiar de l'hospitalització d'un nen a causa d'una malaltia crònica.

### 4.2. OBJECTIUS ESPECÍFICS

- Determinar les malalties cròniques més freqüents en la infància i adolescència que requereixen hospitalització.
- Identificar les necessitats dels nens i els pares com a conseqüència de la malaltia crònica i l'hospitalització .
- Estudiar l'efectivitat de les intervencions i accions d'infermeria per a ajudar en el procés d'hospitalització d'un nen.

## 5. METODOLOGIA

La metodologia del treball ha consistit en una revisió bibliogràfica descriptiva centrada en el tema d'estudi; duta a terme entre els mesos de desembre de 2019 i febrer de 2020. Amb l'objectiu d'esbrinar quins estudis hi ha en l'actualitat sobre el tema tractat i quins en són els resultats i conclusions extrets fins al moment.

### 5.1. RECOLLIDA DE DADES

Les dades utilitzades en la revisió s'han recopilat mitjançant la cerca d'articles i documents en les següents **bases de dades**:

- Cinahl
- Dialnet
- Cuiden
- Pubmed
- Scopus

Per dur a terme la cerca es van utilitzar les **paraules clau** que apareixen a la taula 1, classificades segons l'idioma.

| CATALÀ               | CASTELLÀ               | ENGLISH         |
|----------------------|------------------------|-----------------|
| Conseqüències        | Consecuencias          | Consequences    |
| Hospitalització      | Hospitalización        | Hospitalization |
| Infantil             | Infantil               | Childhood       |
| Família              | Familia                | Family          |
| Atenció d'infermeria | Atención de enfermería | Nursing care    |
| Malaltia crònica     | Enfermedad crónica     | Chronic illness |

**Taula 1:** Classificació de les paraules clau segons l'idioma.

Les paraules clau es van emprar juntament amb l'operador boolea "AND" en les diferents bases de dades.

## 5.2. CRITERIS DE SELECCIÓ

A l'hora de cercar els articles, per a delimitar-ne el número de resultats, es van aplicar els següents criteris d'inclusió i d'exclusió:

Criteris d'inclusió:

- Articles publicats en els últims 10 anys (2010-2020).
- Articles d'accés al text complet de forma gratuïta.
- Articles escrits en anglès, castellà i/o català.
- Assajos clínics.

Criteris d'exclusió:

- Tots els articles que no compleixen amb els criteris d'inclusió.
- Revisions bibliogràfiques.

## 5.3. DESCRIPCIÓ DEL PROCÉS DE SELECCIÓ DELS ARTICLES

Un cop escollides les bases de dades amb les quals dur a terme la cerca bibliogràfica i introduïdes les paraules clau, el següent pas va ser aplicar els criteris d'inclusió i exclusió, reduint així el número de resultats.

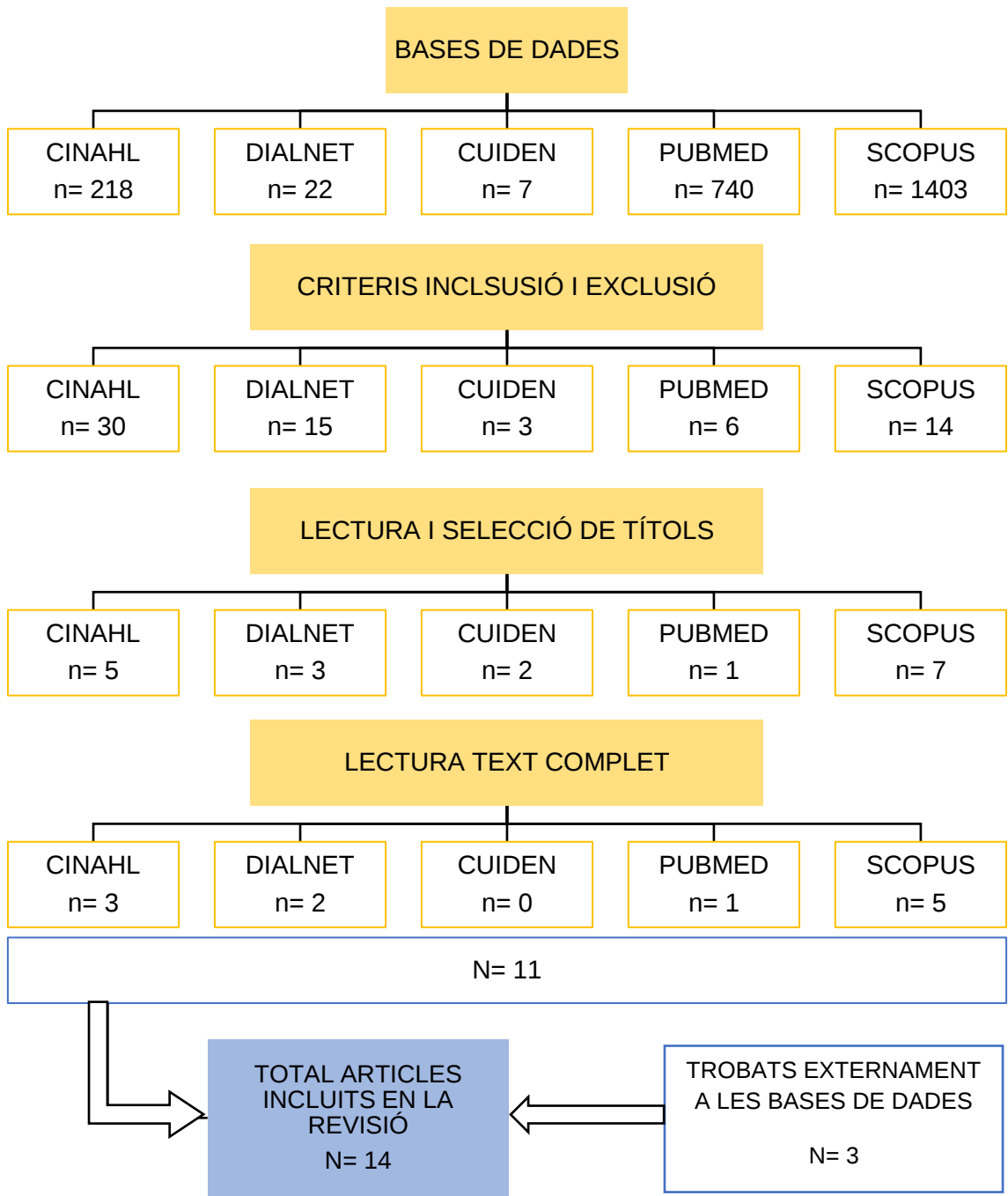
Després es van escollir articles en base a la lectura dels seus títols. Finalment, un cop es va accedir als texts complets i es van llegir els diferents articles, el nombre final d'articles seleccionats va acabar sent de catorze.

Tot el procés de selecció dels articles queda reflectit en la Figura 1.

## 5.4. LIMITACIONS DE L'ESTUDI

Al llarg de la selecció dels articles per a la revisió bibliogràfica van aparèixer alguns impediments, com ara la incapacitat d'accedir al text complet en alguns articles, amb la possibilitat de llegir únicament l'abstract, a més d'articles escrits en llengües diferents a l'anglès, el català o el castellà.

**Figura 1:** Diagrama de flux del procés de selecció dels articles.



## 6. RESULTATS

En la següent taula de resultats es mostren quins han estat els articles seleccionats i les seves característiques principals:

| TÍTOL, PAÍS I ANY                                                                                                                                                                                                                                                                     | AUTORS                                                                                  | OBJECTIU I MÈTODE                                                                                                                                                                                          | RESULTATS                                                                                                                                                                                                                                                                                        | CONCLUSIONS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Challenges of having a child with thalassaemia major: a phenomenological study. Jordània. 2018.</b><br><br><a href="https://journals-sagepub-com.sabidi.urv.cat/doi/pdf/10.1177/1744987117724497">https://journals-sagepub-com.sabidi.urv.cat/doi/pdf/10.1177/1744987117724497</a> | Abu Shosha, Ghada; Al Kalalkeh, Mahmoud                                                 | <p>Explorar les perspectives de les mares jordanes sobre els reptes que resulten de tenir cura d'un fill amb talassèmia.</p> <p>Estudi descriptiu qualitatiu mitjançant entrevistes semiestructurades.</p> | S'identifiquen diferents característiques comuns: sentiments psicològics aclaparadors, autocrítica, preocupació sobre el futur del nen, aïllament social de les mares, elevat cost de les cures, risc de perdre la feina, coneixement deficient de la malaltia, i manca de fonts de coneixement. | <p>Les mares són les principals cuidadores i han de lluitar contra nombrosos problemes psicològics, càrregues financeres i dèficits en el coneixement de la malaltia.</p> <p>L'educació sanitària és la clau per alleujar la gran majoria d'aquests estressors i millorar la capacitat de les mares per a cuidar dels seus nens minimitzant les interrupcions en les seves activitats del dia a dia.</p> |
| <b>Caregiver burden and illness perceptions in caregivers of medically hospitalized youth with anorexia nervosa. Estats Units. 2018.</b>                                                                                                                                              | Matthews, Abigail; Lenz, Katrina R.; Peugh, James; Copps, Emily C.; Peterson, Claire M. | Examinar la relació que hi ha entre la percepció dels cuidadors sobre l'anorèxia nerviosa (AN), els símptomes indicadors de gravetat, i la càrrega del cuidador en una mostra de                           | Els cuidadors mostren un augment significatiu pel que fa a les conseqüències, cronicitat i impacte emocional en comparació amb els joves.                                                                                                                                                        | Els cuidadors perceben la malaltia de forma més amenaçadora. Creuen que l'AN produeix més conseqüències significatives, és més crònica, i que l'angoixa emocional perdura més.                                                                                                                                                                                                                           |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <a href="https://www.sciencedirect-com.sabidi.urv.cat/science/article/pii/S1471015317301435">https://www.sciencedirect-com.sabidi.urv.cat/science/article/pii/S1471015317301435</a>                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                           | <p>joves amb AN hospitalitzats.</p> <p>Estudi transversal quantitatiu.</p>                                                                                                                                                                  | <p>No es mostren associacions significatives entre la sobrecàrrega dels cuidadors i els indicadors de gravetat dels símptomes fisiològics i psicològics dels joves.</p>                                                                                                                                                                                                                                        | <p>La teràpia basada en la família educa als cuidadors sobre les conseqüències de l'AN que són potencialment fatals. És crucial que els cuidadors entenguin de forma realista les possibles conseqüències de l'AN.</p> <p>És deixa oberta una línia d'estudi pel que fa a la teràpia basada en la família i l'impacte de la sobrecàrrega del cuidador.</p>                                                                                               |
| <p><b>Quality of life and correlating factirs in children, adolescents with epilepsy, and their caregivers: a cross.sectional multicenter study from Germany. Alemanya. 2019.</b></p> <p><a href="https://www.sciencedirect-com.sabidi.urv.cat/science/article/pii/S1059131118305260">https://www.sciencedirect-com.sabidi.urv.cat/science/article/pii/S1059131118305260</a></p> | <p>Riechmann, Janna; Willems, Laurent M.; Boor, Rainer; Kieslich, Matthias; Knake, Susanne; Langer, Cornelia; et. al.</p> | <p>Identificar els factors que relacionats amb la baixa qualitat de vida (QdV) dels nens i adolescents amb epilèpsia. Observar la QdV i símptomes de depressió dels seus cuidadors.</p> <p>Estudi quantitatiu transversal multicèntric.</p> | <p>Factors relacionats amb una menor qualitat de vida dels nens i adolescents: la falta de llibertat com a conseqüència de les convulsions, les malalties concomitants, l'hospitalització, els episodis epilèptics recents, viure en una residència o amb famílies d'acollida i un elevat grau de discapacitat.</p> <p>En els cuidadors els baixos nivells de qualitat de vida i símptomes de depressió es</p> | <p>L'epilèpsia mostra un impacte considerable en la QdV i els símptomes de depressió.</p> <p>En els pacients més joves és important insistir en els primers estadis de la malaltia per a aconseguir el suficient control de les convulsions, la disminució del risc d'estatus epilèptic, i la reducció de la freqüència de les hospitalitzacions.</p> <p>També s'hauria de treballar l'acceptació de les discapacitats que suposa la malaltia, per a</p> |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <p>relacionen amb: més temps d'evolució de la malaltia, epilèpsia no idiopàtica, convulsions en curs i atur del cuidador principal.</p> <p>Una percepció baixa de la qualitat de vida per part dels nens i adolescents està relacionada amb la mateixa valoració per part dels cuidadors.</p>                                                                                      | millorar la QdV tant dels pacients com dels cuidadors.                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <p><b>Ansiedad, miedos hospitalarios y alteraciones conductuales en la hospitalización infantil. España. 2018.</b></p> <p><a href="https://dialnet-unirioja-es.sabidi.urv.cat/servlet/articulo?codigo=6358121">https://dialnet-unirioja-es.sabidi.urv.cat/servlet/articulo?codigo=6358121</a></p> | <p>De Mula-Fuentes, Beatriz; Quintana, María; Rimbau, Jordi; Martínez-Mejías, Abel; Socorro Úriz, María; Rivera-Pérez, Cristina; Garolera, Maite.</p> | <p>Analitzar la resposta d'ansietat, pors i/o alteracions conductuals en pacients pediàtrics durant un ingrés hospitalari convencional no quirúrgic, i les relacions existents entre aquestes respostes i determinades variables moduladores.</p> <p>Disseny quantitatiu de cohorts en 3 moments diferents.</p> | <p>Es mostra significació pel que fa als nivells d'ansietat-estat i la magnitud de les alteracions conductuals dels pacients en el moment de l'ingrés i a les dos setmanes de l'alta.</p> <p>S'observa relació entre les variables moduladores (ansietat-tret) del pacient i les del cuidador, i les variables de resposta a l'ansietat i alteracions conductuals del pacient.</p> | <p>L'exposició a una hospitalització convencional no quirúrgica pot produir conseqüències negatives a nivell emocional i conductual en el nen, presents més enllà de l'ingrés hospitalari.</p> <p>Determinades variables, del pacient i del cuidador, són factors de vulnerabilitat psicològica davant del procés d'hospitalització.</p> |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>Estrés agudo en niños intervenidos quirúrgicamente y sintomatología en sus progenitores. España. 2013.</b></p> <p><a href="https://dialnet-unirioja-es.sabidi.urv.cat/servlet/tesis?codigo=84267">https://dialnet-unirioja-es.sabidi.urv.cat/servlet/tesis?codigo=84267</a></p> | <p>Fuster Navarro, Amparo; Báguena Puigcerver, M<sup>a</sup> José.</p>                       | <p>Avaluar la presència d'estrès agut en nens que han estat intervinguts quirúrgicament.</p> <p>Estudiar la simptomatologia clínica dels seus progenitors com a conseqüència de la malaltia i hospitalització dels nens.</p> <p>Disseny correlacional de tall transversal.</p> | <p>Els nens d'edat més avançada experimenten més ansietat que els més petits. Les preocupacions i les pors són majors com més greu es la malaltia que pateixen.</p> <p>En els progenitors s'observa que; major gravetat de la malaltia dels nens implica més símptomes clínics i sentiments negatius, a menor edat del fill més símptomes d'ansietat i les mares solen patir més ansietat que els pares.</p> <p>Els símptomes que experimenten els pares i els fills tendeixen a ser iguals.</p> | <p>Pel que fa a les pors infantils i l'estrès dels nens que han de patir una cirurgia, l'Hospitalització ha estat la por més destacada. El simple fet d'ingressar a l'hospital (sense necessitat d'intervenció quirúrgica) està relacionat amb l'aparició d'estrès, relacionat amb la por al dolor i a la mort.</p> <p>La por que senten els progenitors i els nens es pot relacionar amb una major sensació d'amenaça tant al propi nen com als pares, i per tant amb majors nivells d'ansietat i estrès.</p> <p>L'estratègia d'afrontament més eficaç per a reduir l'estrès en els nens ha estat la "cerca de suport en persones properes".</p> |
| <p><b>Early treatment versus expectative management of patent ductus arteriosus in preterm infants: a multicentre, randomised,</b></p>                                                                                                                                                | <p>Hundscheid, Tim; Onland, Wes; Van Overmeire, Bart; Dijk, Peter; Van Kaam, Anton H. L.</p> | <p>Investigar en els infants prematurs menors de 28 setmanes de gestació, amb un conducte arterial permeable (CAP) menor</p>                                                                                                                                                   | <p>Es mostren seqüeles a curt termini pel que fa a la insuficiència cardiovascular, comorbiditat i efectes adversos avaluats durant</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <p>El tractament amb CAP no condueix a un millor resultat significatiu. Es pot concloure que no hi ha un diferència</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>non-inferiority trial in Europe (BeNeDuctus trial). Països Baixos. 2018.</b></p> <p><a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30077184">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30077184</a></p>                                                                                                       | <p>C.; Dijkman, Koen P.; et. al.</p>                                                                                             | <p>de 1,5 mm i una edat post-natal menor de 72h; quina modalitat de tractament és millor.</p> <p>Estudiar les repercussions econòmiques dels diferents tractaments.</p> <p>Assaig multicèntric, aleatori, de no inferioritat realitzat a UCI neonatals d'Europa.</p>                                                                                                    | <p>l'hospitalització dels infants. I efectes a llarg termini avaluats a l'edat de dos anys.</p> <p>S'estudien les conseqüències respecte l'economia mitjançant l'anàlisi de rendibilitat i de l'impacte pressupostari.</p>                                                                                                                                                      | <p>significativa entre el tractament precoç versus l'expectant.</p> <p>Se suggereix que el tractament expectant no està associat a una major mortalitat.</p> <p>Pel que fa a la part econòmica, es pot afirmar que el maneig expectant és l'alternativa més rentable.</p>                                                                                                                                 |
| <p><b>Muscle biopsies in clinical trials for Duchenne muscular dystrophy – Patients' and caregivers' perspective. Països Baixos. 2019.</b></p> <p><a href="https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0960896619302196">https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0960896619302196</a></p> | <p>Verhaart, Ingrid E.C.; Johnson, Alex; Thakrar, Sejal; Vroom, Elisabeth; De Angelis, Fernanda; Muntoni, Francesco; et. al.</p> | <p>Conèixer les perspectives dels pacients i cuidadors sobre la càrrega que suposen les biòpsies musculars obtingudes en els assaigs clínics.</p> <p>Intentar identificar formes d'atenuar aquesta càrrega per als futurs assajos.</p> <p>Estudi transversal multicèntric; qüestionari administrat en 7 països diferents (Països Baixos, Regne Unit, Itàlia, Estats</p> | <p>Aproximadament la meitat dels nens van indicar sentir-se nerviosos o temorosos abans de les biòpsies; aquells que estaven inquiets abans de la biòpsia se sentien pitjor després.</p> <p>Els nens semblaven estar menys nerviosos que els seus cuidadors.</p> <p>La majoria dels cuidadors se sentien satisfets amb la informació rebuda, encara que alguns pensaven que</p> | <p>Les biòpsies musculars produeixen efectes a curt i llarg termini en els nens i en els cuidadors.</p> <p>A curt termini; la majoria dels pacients experimenten dolor. A llarg termini; la cura de la ferida pot tenir efectes negatius, a més de la presència de cicatriu, que no se sol nombrar en el consentiment informat.</p> <p>Es pot concloure que entendre el consentiment informat resulta</p> |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                            | Units, Canada, França i Austràlia).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <p>feia falta informació en els documents.</p> <p>Quasi tots els cuidadors van indicar que consideraven important conèixer el resultat de la biòpsia, però només el 26% va saber-lo.</p>                                                                                                                                                                 | <p>problemàtic per a molt participants.</p> <p>Un altre aspecte important és la necessitat de comunicar els resultats dels assajos als pacients i cuidadors.</p>                                                                                                                                           |
| <p><b>Impacts of recurrent partial hospitalization from the perspective of children and adolescents with mucopolysaccharidoses in a pediatric hospital. Brasil. 2019.</b></p> <p><a href="http://www.scielo.br/sabidi.uv.cat/scielo.php?script=sci_arttext&amp;id=S2526-89102019005006102&amp;lng=en&amp;nrm=iso&amp;lng=en">http://www.scielo.br/sabidi.uv.cat/scielo.php?script=sci_arttext&amp;id=S2526-89102019005006102&amp;lng=en&amp;nrm=iso&amp;lng=en</a></p> | <p>Brites de Freitas, Tainara; Souza Agostini, Olivia.</p> | <p>Comprendre el significat de l'hospitalització a l'hospital de dia des de la perspectiva dels nens i adolescents amb Mucopolisacaridosis.</p> <p>Entendre com comprenen els nens el procés de malaltia i discutir les possibles intervencions de Teràpia Ocupacional en l'àmbit de l'hospital de dia.</p> <p>Investigació qualitativa mitjançant observacions i entrevistes.</p> | <p>Es va realitzar un anàlisi interpretatiu de les entrevistes i altres dades que resulta amb diferents nuclis temàtics: la reorganització de la vida diària de la família, les conseqüències de la malaltia, les xarxes locals de suport, i la influència dels projectes d'humanització i de la Teràpia Ocupacional en el procés d'hospitalització.</p> | <p>Escoltant als nens s'aconsegueix entendre la dimensió que la malaltia ocupa en les seves vides.</p> <p>Com a professionals de la salut és important oferir una atenció integral davant les hospitalitzacions.</p> <p>S'observa que la Teràpia Ocupacional té molt a aportar en l'espai hospitalari.</p> |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>Social and economic costs and health-related quality of life in non-institutionalised patients with cystic fibrosis in the United Kingdom. Regne Unit. 2015.</b></p> <p><a href="https://bmchealthservres-biomedcentral-com.sabidi.urv.cat/articles?query=%22Social+and+economic+costs+and+health-related+quality+of+life+in+non-institutionalised+patients+with+cystic+fibrosis+in+the+United+Kingdom%22">https://bmchealthservres-biomedcentral-com.sabidi.urv.cat/articles?query=%22Social+and+economic+costs+and+health-related+quality+of+life+in+non-institutionalised+patients+with+cystic+fibrosis+in+the+United+Kingdom%22</a></p> | <p>Angelis, Aris; Panos, Kanavos; López-Bastida, Julio; Linertová, Renata; Nicod, Elena; Serrano-Aguilar, Pedro.</p>             | <p>Determinar la càrrega econòmica social i la qualitat de vida relacionada amb la salut (QDVRs) dels pacients amb fibrosi quística (FQ) del Regne Unit.</p> <p>Anàlisi transversal retrospectiu de l'anàlisi del cost de la malaltia (FB).</p> | <p>Les despeses més grans comptabilitzades les suposen el cost de l'atenció informal (44,1%), seguida de la medicació (14,5%), hospitalitzacions agudes (13,9%), jubilació anticipada (9,1%) i les visites ambulatories i als centres d'atenció primària (7,9%).</p> <p>En el qüestionari EQ-5D els resultats en els cuidadors dels malalts amb FQ va ser menor als valors normals.</p> | <p>A més dels costos directes com les hospitalitzacions agudes, la medicació i les visites ambulatories, existeixen costos indirectes relacionats amb les cures informals i la jubilació anticipada.</p> <p>En els pacient amb FQ la QDVRs es considerablement menor que en la població en general.</p> |
| <p><b>Cost of care and social consequences of very low birth weight infants without premature-related morbidities in Italy. Itàlia. 2015.</b></p> <p><a href="https://link-springer-com.sabidi.urv.cat/search?d">https://link-springer-com.sabidi.urv.cat/search?d</a></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | <p>Cavallo, Maria Caterina; Gugiatti, Attilio; Fattore, Giovanni; Gerzeli, Simone; Barbieri, Dario; Zanini, Rinaldo; et. al.</p> | <p>Estimar el cost econòmic que suposen les cures dels infants amb molt baix pes al néixer (IMBPN), tant per al Servei de Salut d'Itàlia com per a les pròpies famílies.</p>                                                                    | <p>La durada mitjana de la primera hospitalització d'un IMBPN és de 59,7 dies (infants a terme (IT) = 3 dies), amb un cost de 20.502€ (IT = 907€).</p> <p>El 32% dels IMBPN de l'estudi van ser re-</p>                                                                                                                                                                                 | <p>Són una minoria els IMBPN que tenen una durada mitja de l'estada inicial molt llarga, readmissions i visites ambulatories durant els primers 18 mesos, el que resulta amb un elevat cost de les cures d'aquest grup.</p>                                                                             |

|                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><a href="#">c.title=Cost+of+care+and+social+consequences+of+very+low+birth+weight+infants+without+premature+related+morbidity+in+Italy+date-facet-mode=between+facet-start-year=2015+dc.creator=cavallero+showAll=true</a></p>                                     |                                                                                                                        | <p>Estudi longitudinal basat en incidències.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <p>hospitalitzats durant els primer 18 mesos , suposant unes despeses de 58.098€ (IT = 24209€).</p> <p>De les mares de IMBPN que en un inici treballaven, el 20.8% havien perdut la seva feina al final de l'estudi. El 4,6% es trobaven en permís de maternitat sense sou.</p>                                                                                                | <p>A més dels costos directes en la salut (ingressos hospitalaris), també cal tenir els costos indirectes que suposa el tenir cura dels nens (mares en situació d'atur).</p>                                                                                                                   |
| <p><b>Family hardships and serum cotinine in children with asthma. Estats Units. 2015.</b></p> <p><a href="https://pediatrics-aappublications-org.sabidi.urv.cat/content/135/2/e416">https://pediatrics-aappublications-org.sabidi.urv.cat/content/135/2/e416</a></p> | <p>Spanier, Adam J.; Beck, Andrew F.; Huang, Bin; McGrady, Meghan E.; Drotar, Dennis D.; Peake, Roy W. A.; et. al.</p> | <p>Determinar si existeix relació entre les dificultats familiars i l'exposició al tabac mesurant la cotinina sèrica en els nens hospitalitzats per asma.</p> <p>Estudi de cohorts d'observació prospectiva amb 774 nens entre 1 i 16 anys ingressats entre agost 2010 i octubre 2011 al Centre Mèdic Infantil de Cincinnati.</p> | <p>El 56% dels nens tenien cotinina detectable.</p> <p>Més del 80% de les famílies va informar sobre 1 o més dificultats, i el 41% sobre 4 o més.</p> <p>Un major nombre de dificultats es relaciona amb més probabilitats de detectar cotinina en sèrum.</p> <p>Els nens de famílies amb 4 o més dificultats tenen més probabilitats de tenir cotinina sèrica detectable.</p> | <p>Les dificultats familiars són freqüents i estan associades amb alts nivells de cotinina detectable en sang en els nens amb asma.</p> <p>Les dificultats familiars i l'exposició a la fum del tabac poden ser possibles objectius d'intervencions per a reduir les disparitats de salut.</p> |

|                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>Family chaos and asthma control. Estats Units. 2019.</b></p> <p><a href="https://pediatrics-aappublications-org.sabidi.urv.cat/content/144/2/e20182758">https://pediatrics-aappublications-org.sabidi.urv.cat/content/144/2/e20182758</a></p> | <p>Weinstein, Sally M.; Pugach, Oksana; Rosales, Genesis; Mosnaim, Giselle S.; Walton, Surrey M.; Martin, Molly A.</p> | <p>Examinar la relació entre la depressió de pares i fills i el trastorn d'estrès posttraumàtic (TEP), el funcionament familiar, i el control de l'asma en una mostra de joves en minories urbanes amb asma incontrolada.</p> <p>Estudi de cohorts d'una prova aleatòria d'intervencions en nens de 5 a 16 anys amb asma incontrolada.</p> | <p>Els símptomes de depressió en pares i fills són associats amb un pitjor control de l'asma.</p> <p>Els pares mostren elevats símptomes de depressió. En els nens els nivells són similars, a més de mostrar símptomes de TEP.</p> <p>S'indica significació entre la depressió dels pares i el caos familiar, i també amb els desencadenants emocionals.</p> <p>Quan es controlen el caos familiar i els desencadenants emocionals, la depressió dels pares i el mal control de l'asma esdevenen poc significatius.</p> | <p>Destaca el caos familiar com a mecanisme subjacent entre la depressió dels pares i el control de l'asma dels nens.</p> <p>Abordar la depressió de pares i fills, reduir el caos familiar, afavorir les rutines familiars i la predictibilitat pot optimitzar les conseqüències de l'asma.</p> |
| <p><b>Acompañamiento familiar en la hospitalización del usuario</b></p>                                                                                                                                                                             | <p>Astudillo Araya, Ángela; Martínez, Andrea; Muñoz Badillo,</p>                                                       | <p>Descriure els tipus d'acompanyament familiar més freqüent durant l'hospitalització del pacient</p>                                                                                                                                                                                                                                      | <p>El 92,3% dels pares i/o cuidadors estan interessant en entendre la situació actual del nen durant la seva</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | <p>S'evidencia preocupació dels pares i/o cuidadors pel procés que viu el menor, on els professionals poden integrar-se</p>                                                                                                                                                                      |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>pediátrico de 6 a 12 años. Chile. 2012.</b></p> <p><a href="https://www.researchgate.net/publication/262469917_ACOMPANAMIENTO_FAMILIAR_EN_LA_HOSPITALIZACION_DEL_USUARIO_PEDIATRIC_O_DE_6_A_12_ANOS">https://www.researchgate.net/publication/262469917_ACOMPANAMIENTO_FAMILIAR_EN_LA_HOSPITALIZACION_DEL_USUARIO_PEDIATRIC_O_DE_6_A_12_ANOS</a></p> | <p>Claudia; Pacheco Lema, Michelle; Sepúlveda Garay, Ángela.</p>                                    | <p>pediàtric de 6-12 anys al Centro de Costo Indiferenciado del Niño y la Niña (CCINN), ciutat de Los Ángeles, Chile.</p> <p>Estudi descriptiu de cohort transversal, amb una mostra de 52 pacients pediàtrics.</p>                                                                                                                                                               | <p>hospitalització i malaltia, mentre que un 7,7% mostren un esforç disminuït.</p> <p>(No existeixen pares amb conductes de baix o escàs interès per la situació actual del nen)</p>                                                                                                       | <p>mitjançant la educació en tècniques o cures post-hospitalització del pacient.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <p><b>The Concept of Hospitalization of children from the View Point of Parents and Children. Iran. 2011.</b></p> <p><a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3446164/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3446164/</a></p>                                                                                                         | <p>Basiri-Moghaddam, Kokab; Basiri-Moghaddam, Mahdi; Sadeghmoghaddam, Leila; Ahmadi, Fazlollah.</p> | <p>Revelar una imatge clara del que significa l'hospitalització en els nens, mostrar l'experiència i el comportament dels nens hospitalitzats i descobrir el significat i la comprensió de l'hospitalització per a ells.</p> <p>Estudi fenomenològic de la investigació qualitativa a través d'entrevistes. La mostra estava formada per nens de 7-11 anys, i els seus pares.</p> | <p>Extracció de 6 temes interns que fan referència a la malaltia, l'ambient, les relacions recíproques, els problemes personals dels pares, els assumptes mentals i emocionals i la dimensió espiritual.</p> <p>Tots ells defineixen l'experiència hospitalària dels nens i els pares.</p> | <p>L'experiència de l'hospitalització dels nens es pot considerar com un procés d'esforç; tant per a recuperar la salut com el seu propi estat en el món.</p> <p>Les infermeres poden facilitar aquest procés mostrant la importància de l'experiència i dels sentiments de les persones durant la hospitalització i ajudant-los a adaptar-se al nou entorn. Per a fer-ho es poden utilitzar mètodes per a ajudar a l'adaptació dels pacients i així guiar-los per a facilitar i accelerar la seva recuperació.</p> |

## 7. DISCUSSIÓ

Els diferents articles seleccionats en els resultats responen als objectius plantejats inicialment. Alguns estudis es poden relacionar amb tots els objectius, mentre que d'altres fan referència a objectius concrets. És per això que per a realitzar l'anàlisi dels resultats s'han agrupat els articles segons els objectius amb els quals es poden relacionar.

### 7.1. CONSEQÜÈNCIES DE L'HOSPITALITZACIÓ D'UN NEN

La majoria dels articles coincideixen en el fet que les conseqüències psicològiques són les més comunes i les que més efectes tenen en l'àmbit familiar, tot i que també n'hi ha que afecten a altres sectors, com ara les conseqüències en l'àmbit econòmic.

En l'estudi realitzat a mares de nens que pateixen Talassemia Major (Abu Shosha i Al Kalalkeh, 2018), s'identifiquen problemes psicològics tals com: l'autocrítica, la preocupació pel futur del nen i l'aïllament social, entre d'altres. Pel que fa al coneixement de la malaltia es detecta: informació insuficient i manca de fonts fiables on acudir.

Altres estudis (Riechmann et al., 2019) fan esment a la percepció de la qualitat de vida, tant per part dels nens com dels pares i mares; la menor qualitat de vida percebuda pels nens va relacionada també amb una disminució d'aquesta en els pares i mares. En aquest mateix estudi, a més, apareixien símptomes de depressió lligats amb un major temps d'evolució de la malaltia dels fills, i la seva pròpia situació d'atur, entre d'altres. L'estudi d'Angelis et al. (2015), també parla de la qualitat de vida i conclou que en pacients que pateixen fibrosi quística la percepció d'aquesta és menor que en població en general.

En altres articles (Weinstein et al., 2019) s'observen símptomes de depressió tant en els nens com en els seus cuidadors, amb nivells similars entre ells. Es relacionen aquests símptomes amb un mal control de la malaltia i amb situacions de caos familiar.

A més dels símptomes de depressió, també pot presentar-se ansietat, tant en el nen com en el cuidador principal. Que pot estar condicionada tant per les característiques del propi individu com per la situació que s'està vivint, com pot ser un ingrés hospitalari. Existeix relació entre els nivells d'ansietat d'un nen i els del seu cuidador (De Mula et al., 2018). Hi ha investigacions (Fuster i Báguena, 2013) que relacionen major edat del

nen amb més nivells d'ansietat, mentre que en el cas dels pares és al contrari: menor edat dels nens produeix més ansietat en els pares. Relacionat amb l'ansietat, també apareixen sentiments negatius, preocupacions i pors, en funció de l'agreujament de la malaltia; com més agreujada està més pes tenen aquests sentiments. En general, els nens estan menys nerviosos que el cuidadors (Verhaart et al., 2019). Pel que fa al sexe, Fuster i Báguena (2013), conclou que el sexe femení pateix més ansietat que el masculí.

Altres estudis, com el de Brites de Freitas i Souza Agostini (2019), i el de Basiri-Moghaddam, Basiri-Moghaddam, Sadeghmoghaddam i Ahmadi (2011), identifiquen certs nivells de preocupació en els nens, relacionats amb la necessitat de reorganització de la vida quotidiana de la família que aquestes hospitalitzacions suposen, a més de les possibles conseqüències de la malaltia, entre d'altres. També apareixen altres temes que els preocupen com: la pròpia malaltia, l'ambient, les relacions interpersonals, els problemes personals dels pares, els assumptes mentals i emocionals, i la dimensió espiritual. Basiri-Moghaddam, et al. (2011) presenta l'experiència de l'hospitalització com un esforç per als nens, que els exigeix recuperar la seva salut i canviar per complet el seu ambient i vida quotidiana.

D'altra banda, també es distingeixen problemes en l'àmbit financer, com el cost de les cures i la probable situació d'atur laboral del cuidador (Abu Shosha i Al Kalaldehy, 2018). Altres fonts destinen la major part de les despeses en l'atenció informal, seguida de la medicació, les hospitalitzacions agudes i les visites ambulatories als centres de salut mental.

Diferents assajos (Hundscheid et al., 2018) (Cavallo et al., 2015), duts a terme en nounats prematurs, estudien les repercussions econòmiques de diferents tipus de tractaments i conclouen que el maneig expectant és l'alternativa més rendible. A més, els resultats mostren que la durada mitjana d'hospitalització d'aquests nens és d'aproximadament seixanta dies, enfront dels tres dies dels infants a terme; és per això que el cost de la seva primera hospitalització és vint-i-dues vegades superior. A més, més del vint per cent de les mares dels nadons prematurs es troben a l'atur, suposant més costos indirectes a tots als anomenats anteriorment.

En referència a les malalties de l'àmbit de salut mental, com és l'anorèxia nerviosa, l'estudi realitzat per Matthews, Lenz, Peugh, Copps i Peterson l'any 2018, demostra l'existència de conseqüències i impacte emocionals, que en aquest cas resulta ser major

en els cuidadors que en els propis pacients pediàtrics. Tot i això, sembla no existir relació entre la sobrecàrrega del cuidador i els símptomes que presenten els joves.

## 7.2. MALALTIES CRÒNIQUES MÉS FREQUENTS

Segons els resultats obtinguts, algunes de les malalties cròniques més freqüents en la infància que requereixen d'hospitalitzacions més o menys recurrents, són:

- La talassèmia major; un desordre de la sang caracteritzat per un defecte en la producció d'hemoglobina i la destrucció de cèl·lules vermelles. El seu tractament inclou transfusions sanguínies de forma regular a més de teràpia amb ferro (Abu Shosha i Al Kalaldehy, 2018).
- L'anorèxia nerviosa; és una de les malalties mentals més comuns entre adolescents. Té conseqüències com la distorsió de la imatge corporal, el por a guanyar pes i efectes emocionals de la malnutrició, que impedeixen un bon procés de recuperació (Matthews, Lenz, Peugh, Copps i Peterson, 2018).
- L'epilèpsia; és una malaltia neurològica crònica que es caracteritza per convulsions recurrents, i que suposen una gran càrrega per als pacients i els seus cuidadors (Riechmann et. al., 2019).
- La distròfia muscular de Duchenne; és un trastorn marcat per la debilitat muscular progressiva que pot comportar una pèrdua de la deambulació en la infància, insuficiència respiratòria, cardiopatia i, fins i tot, mort precoç (Verhaart et al., 2019).
- La mucopolisacaridosi (MPS); és una malaltia genètica causada per errors congènits en el metabolisme que fan que la producció dels enzims de degradació dels glicosaminoglicans (GAGs) estigui disminuïda o absent. Això provoca l'acumulació de nivells de GAG, que afecta directament al funcionament de tots els òrgans. La MPS no té cura, però existeixen tractaments que disminueixen la progressió de la malaltia i milloren la qualitat de vida i capacitat funcional dels pacients. Un dels tractaments és la Teràpia de Reemplaçament d'Enzims, però requereix d'hospitalitzacions periòdiques (Brites de Freitas i Souza Agostini, 2019).
- La fibrosi quística; un dels desordres més freqüents, fatals, heretats entre les persones de descendència caucàsica. El curs de la malaltia implica el deteriorament gradual i progressiu de la funció dels pulmons, produint-se secrecions gruixudes i viscloses, no només als pulmons, sinó també al pàncrees, fetge, intestins i tracte reproductor (Angelis et al., 2015).

- L'asma; és la malaltia crònica més comú en la infància. Provoca en els nens taxes més elevades d'hospitalització, com també més visites a emergències i als centres d'atenció primària, reduint-ne la qualitat de vida (Spanier et al., 2015). És per això que els esforços de la salut pública s'han centrat cada cop més en les conseqüències psicosocials de l'asma, ja que la depressió infantil i els símptomes d'ansietat en nens prediuen resultats negatius en el control de la malaltia (Weinstein et al., 2019).

### 7.3. NECESSITATS DELS NENS I DELS PARES

Tant els nens hospitalitzats com els seus pares i mares descriuen la necessitat d'abastar diferents temes.

Un d'ells és la necessitat de rebre una bona educació sanitària, que segons l'estudi d'Abu Shosha i Al Kalaldehy (2018) permetria l'alleujament dels diferents estressors i la millora en la capacitat de tenir cura dels seus nens minimitzant interrupcions en el seu dia a dia. La teràpia basada en la família també és una necessitat expressada per les famílies, sobretot pel que fa a l'educació del cuidadors per poder disminuir la sobrecàrrega i l'impacte emocional que suposa cuidar d'un fill malalt (Matthews et al., 2018). Altres estudis nombren la necessitat de treballar l'acceptació de les discapacitats produïdes per la malaltia per a augmentar els nivells de qualitat de vida (Riechmann et al., 2019).

Una àrea en la que també s'observa la necessitat d'ajuda és en el control de les diferents dificultats i ambients familiars (Spanier et al., 2015). Ajudar en l'abordatge dels símptomes depressius dels cuidadors, en la reducció del caos familiar i afavorir rutines familiars, entre d'altres, són aspectes en que els pacients i cuidadors refereixen necessitar suport (Weinstein et al., 2019).

D'altra banda, estudis com el de Fuster i Báguena (2013), descriuen la necessitat de formar els pacients en diferents estratègies d'afrontament, demostrant que la més efectiva a llarg termini és la cerca de suport en persones properes.

A banda de les necessitats de caire més emocional com les nombrades anteriorment, els pares i mares també refereixen la necessitat de rebre la informació de forma clara i sense tecnicismes que compliquin la comprensió d'allò que els expliquen; com també de conèixer els resultats de les proves que se'ls realitzen als nens (Verhaart et al., 2019).

En el referent a l'àmbit social, l'existència de xarxes locals de suport, els projectes d'humanització i la implementació de la teràpia ocupacional, són iniciatives que els ajuden al llarg del procés de la malaltia (Brites de Freitas i Souza Agostini, 2019).

Així mateix, també expressen preocupacions pel que fa a l'esfera més psicològica, els assumptes mentals i la dimensió espiritual són una necessitat molt important a tenir en compte i que cal abordar en tot moment (Basiri-Moghaddam et al., 2011).

Finalment, cal tenir en compte, encara que no sigui part de les competències d'infermeria, la necessitat que senten els pares de conèixer els resultats de les proves que se'ls fa als seus fills. Ja que, en l'estudi de Verhaart et al. (2019) només el vint-i-sis per cent dels cuidadors afirmaven conèixer-los.

#### **7.4. EFECTIVITAT DE LES INTERVENCIONS D'INFERMERIA**

En relació a les possibles intervencions d'infermeria i als seus àmbits d'actuació, els resultats de la cerca bibliogràfica en destaquen les següents.

És molt important tenir present el concepte d'atenció integral i així poder treballar totes les esferes de la persona. Les infermeres tenen un gran paper a l'hora de treballar l'acceptació de les discapacitats produïdes per les diferents malalties, i d'aquesta manera ajudar a augmentar els nivells i la percepció de qualitat de vida (Riechmann et. al., 2019). També poden intervenir a través de la teràpia ocupacional, actuació que els pacients valoren molt positivament en l'estudi de Brites de Freitas i Souza Agostini (2019).

Algunes altres accions que es poden dur a terme, de manera més quotidiana en el dia a dia, i que, tants els pacients com els familiars aprecien molt, són el fet de mostrar-los importància i de reconèixer la seva experiència i sentiments; d'aquesta manera també ajudar-los en l'adaptació al seu nou entorn i situació (Basiri-Moghaddam, Basiri-Moghaddam, Sadeghmoghaddam i Ahmadi, 2011).

No hem d'oblidar la importància de tenir cura dels pares i mares, tant pel seu paper com a cuidadors com pel de pacients. Tant és així que, com s'ha dit anteriorment, l'abordatge de la depressió d'aquests, juntament amb la reducció del possible caos familiar i l'afavoriment de rutines, ha resultat en un millor control d'algunes malalties cròniques (Weinstein et al., 2019).

D'altra banda, també cal fer èmfasi pel que fa al suport en la comprensió lectora, ajudar tant als pares com als nens a entendre els documents que llegeixen o el que se'ls hi ha dit, i així indirectament apoderar-los en el seu procés d'ingrés i/o malaltia (Verhaart et al., 2019). Una de les millors formes d'apoderar als pacients és l'educació sanitària; una bona educació sanitària permet als pacients i familiars ser i sentir-se partícips en el procés d'ingrés i/o de malaltia. I aquesta educació s'ha de dur a terme tant abans, com durant i després de l'estada a l'hospital o de la resolució del diagnòstic (Astudillo, Martínez, Muñoz, Pacheco i Sepúlveda, 2012).

## 8. CONCLUSIONS

Després de l'anàlisi dels diferents articles escollits en relació als objectius plantejats al principi del treball, es pot concloure que les principals conseqüències resultants de l'ingrés d'un infant són les psicològiques. Tant en els propis nens com en els pares i mares.

La gran majoria dels estudis escollits fan referència als efectes negatius en l'esfera psicosocial dels pacients i el seu entorn. D'una banda, els pares sofreixen i es preocupen per la salut dels seus fills; i de l'altra, els nens i nenes pateixen per les repercussions en el seu ambient i per les reaccions i/o actituds dels seus pares.

La depressió, l'ansietat i la mala percepció de la qualitat de vida són els efectes més comuns en els adults amb fills ingressats i amb malalties cròniques.

En la majoria dels casos les mares són les principals cuidadores, solen demanar permisos a les feines i/o reduir la seva jornada laboral per poder estar més hores amb el seu fill o filla. En algunes ocasions, inclús, han hagut de renunciar a la seva feina i estar-se en situació d'atur.

De les malalties cròniques més comuns en la infància esmentades en el marc conceptual, l'asma és la única que coincideix també amb els resultats obtinguts. És molt típica en la infància i produeix moltes conseqüències psicològiques pel que fa al seu control, els cuidadors no saben com abordar les situacions de crisi i l'estrès que això els produeix pot resultar en un agreujament de la malaltia. D'altra banda, cal remarcar

que sorprèn no haver trobat cap article referent al càncer infantil amb els termes de cerca emprats.

Pel que fa a les malalties mentals, en concret l'anorèxia, els resultats demostren que els nens i nenes no tenen consciència de malaltia, per la qual cosa, no es plantegen les possibles conseqüències de la malaltia, ni en ells mateixos ni en els seus cuidadors i familiars més pròxims. És per això que, en aquestes situacions l'impacte emocional en els cuidadors és molt major, i a més, les conseqüències psicològiques i la càrrega del cuidador també augmenten.

Pel que fa a la figura de la infermera, els familiars i els propis pacients valoren molt positivament el seu paper d'acompanyament i d'apoderament. Per aquesta raó, l'educació sanitària és la clau en les intervencions infermeres. Cal potenciar aquesta eina en totes les malalties i al llarg de tot el procés; en el cas de la necessitat d'ingrés hospitalari, és important iniciar-la abans d'aquest i donar-la per acabada un temps després, no limitar-nos només als dies d'ingrés.

## 8.1. LÍNIES DE FUTUR

- Necessitat de dur a terme més investigació de tipus qualitatiu sobre el tema.
- Necessitat d'implementar noves línies d'investigació sobre les conseqüències psicosocials en l'àmbit familiar.
- Aprofundir en les possibles intervencions per a tractar les conseqüències que se'n deriven de l'ingrés d'un nen.
- Fomentar el paper de la infermeria, tant en el procés de la malaltia crònica com en el de l'ingrés hospitalari, ja que és peça clau per poder realitzar el correcte tractament biopsicosocial del pacient i família.

## 9. BIBLIOGRAFIA

- Abu Shosha, Ghada; Al Kalaldehy, Mahmoud. (2018). Challenges of having a child with thalassemia major: a phenomenological study. Journal of Reserach in Nursing, 23(1): 9-20. Recuperat el 27 de desembre de 2019 de: <https://journals-sagepub-com.sabidi.urv.cat/doi/pdf/10.1177/1744987117724497>
- Angelis, Aris; Panos, Kanavos; López-Bastida, Julio; Linertová, Renata; Nicod, Elena; Serrano-Aguilar, Pedro; BURQOL-RD Research Network. (2015). BMC Health Services Research. Recuperat el 27 de desembre de 2020 de: <https://bmchealthservres-biomedcentral-com.sabidi.urv.cat/articles?query=%22Social+and+economic+costs+and+health-related+quality+of+life+in+non-institutionalised+patients+with+cystic+fibrosis+in+the+United+Kingdom%22>
- Astudillo Araya, Ángela; Martínez Martínez, Andrea; Muñoz Badillo, Claudia; Pacheco Lema, Michelle; Sepúlveda Garay, Ángela. (2012). Acompañamiento familiar en la hospitalización del usuario pediátrico de 6 a 12 años. Chile. Ciencia y Enfermería, 18 (1): 67-75. Recuperat el 10 de gener de 2020 de: [https://www.researchgate.net/publication/262469917\\_ACOMPANAMIENTO\\_FAMILIAR\\_EN\\_LA\\_HOSPITALIZACION\\_DEL\\_USUARIO\\_PEDIATRICO\\_DE\\_6\\_A\\_12\\_AÑOS](https://www.researchgate.net/publication/262469917_ACOMPANAMIENTO_FAMILIAR_EN_LA_HOSPITALIZACION_DEL_USUARIO_PEDIATRICO_DE_6_A_12_AÑOS)
- Brites de Freitas, Tainara; Souza Agostini, Olivia. (2019). Impacts of recurrent partial hospitalization from the perspective of children and adolescents with mucopolysaccharidoses in a pediatric hospital. Cad. Bras. Ter. Ocup. 27 (3). Recuperat el 03 de gener de 2020 de: [http://www.scielo.br.sabidi.urv.cat/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2526-89102019005006102&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br.sabidi.urv.cat/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2526-89102019005006102&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
- Bsiri-Moghaddam, Kokab; Basiri-Moghaddam, Mahdi; Sadeghmoghaddam, Leila; Ahmadi, Fazlollah. (2011). The Concept of Hospitalization of Children from the View Point of Parents and Children. Irinian Journal of Pediatrics. 21 (2): 201-208. Recuperat el 10 de gener de 2020 de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3446164/>
- Cavallo, Maria Caterina; Gugiatti, Attilio; Fattore, Giovanni, Gerzeli, Simone; Barbieri, Dario; Zanini, Rinaldo; et. al. (2015). Cost of care and social consequences of very low birth weight infants without premature- related morbidities in Italy. Italian Journal of Pediatrics. Recuperat el 03 de gener de 2020 de: <https://link-springer-com.sabidi.urv.cat/search?dc.title=Cost+of+care+and+social+consequences+of+very+low+birth+weight+infants+without+premature-related+morbidities+in+Italy&date-facet-mode=between&facet-start-year=2015&dc.creator=cavallo&showAll=true>

- De Mula Fuentes B, Quintana M, Rimbau J, Martínez Mejías A, Socorro Úriz M, Rivera Pérez C, Garolera M. (2018). Ansiedad, miedos hospitalarios y alteracions conductuales en la hospitalización infantil. Actas Esp Psiquiatria, 46 (2): 42-50. Recuperat el 25 de novembre de 2019 de: <https://www.actaspsiquiatria.es/repositorio/20/112/ESP/20-112-ESP-42-50-531587.pdf>
- Diario Médico. (2018). El niño con enfermedad crónica compleja necesita un abordaje multidisciplinar. DMédico. Recuperat el 10 de desembre de 2019 de: <https://www.diariomedico.com/salud/el-nino-con-enfermedad-cronica-compleja-necesita-un-abordaje-multidisciplinar.html>
- Fuster Navarro, Amparo; Báguena Puigcerver, M<sup>a</sup> José. (2013). Estrés agudo en niños intervenidos quirúrgicamente y sintomatología en sus progenitores. Tesis doctoral. Recuperat el 03 de gener de 2020 de: <https://dialnet-unirioja.es/sabidi.urv.cat/servlet/tesis?codigo=84267>
- García Martínez, M. (2017). Apuntes. Salut infància: nens i adolescents sans. Infermeria en la gestació, infància i adolescència [Apunts acadèmics]. Moodle URV. Recuperat el 21 de novembre de 2019 de: <https://campusvirtual.urv.cat/mod/folder/view.php?id=1903746>
- González Villanueva, P. (2011). Enfermería de la infancia y la adolescencia. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Hundscheid, Tim; Onland, Wes; Van Overmeire, Bart; Dijk, Peter; Van Kaam, Anton H. L. C.; Dijkman, Koen P.; et. al. (2018). Early treatment versus expectative management of patent ductus arteriosus in preterm infants: a multicentre, randomised, non-inferiority trial in Europe (BeNeDuctus trial). BMC Pediatr. 4; 18 (1): 262. Recuperat el 28 de desembre de 2019 de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.sabidi.urv.cat/pubmed/30077184>
- López Naranjo, I. (2011). Tesis doctoral. Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil: Análisis psicoevolutivo. Universidad de Granada. Recuperat el 25 de novembre de 2019 de: <https://hera.ugr.es/tesisugr/20314528.pdf>
- Matthews, Abigail; Lenz, Katrina R.; Peugh, James; Copps, Emily C.; Peterson, Claire M. (2018). Caregiver burden and illness perceptions in caregivers of medically hospitalized youth with anorexia nervosa. Eating Behaviors, 29: 14-18. Recuperat el 27 de desembre de 2019 de: <https://www.sciencedirect.com.sabidi.urv.cat/science/article/pii/S1471015317301435>
- Medina Sánchez, R. (2019). Evolución del concepto de familia, nuevas ormas de familia, matrimonio y uniones de hecho. Dins Fernández González MB (Eds.), Tratado sobre la igualdad jurídica y social de la mujer en el siglo XXI. 69-89. Madrid:

Dykinson. Recuperat el 11 de novembre de 2019 de [https://books.google.es/books?id=8ruPDwAAQBAJipg=PA1ilpg=PA1idq=Tratado+sobre+la+igualdad+jur%C3%ADdica+y+social+de+la+mujer+en+el+siglo+XXIisource=bliots=vW5xvo\\_oLDisig=ACfU3U0hPOqB4LveqEIJsrggwA1IsjRb7Aihl=caisa=Xiv ed=2ahUKEwiHslzB6PXIAhUBXxoKHQ7EBmcQ6AEwBnoECAkQBA#v=onepagei gif=true](https://books.google.es/books?id=8ruPDwAAQBAJipg=PA1ilpg=PA1idq=Tratado+sobre+la+igualdad+jur%C3%ADdica+y+social+de+la+mujer+en+el+siglo+XXIisource=bliots=vW5xvo_oLDisig=ACfU3U0hPOqB4LveqEIJsrggwA1IsjRb7Aihl=caisa=Xiv ed=2ahUKEwiHslzB6PXIAhUBXxoKHQ7EBmcQ6AEwBnoECAkQBA#v=onepagei gif=true)

- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2018). Encuesta Nacional de Salud de España 2017. Recuperat el 02 de desembre de 2019 de: <https://www.msbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2017.htm>
- Miranda, A. (2018). Informe de evolución de la familia en Europa 2018. En la calle: revista sobre situaciones de riesgo social, 41: 11-13. Recuperat el 11 de novembre de 2019 de: <https://www.revistaenlacalle.org/informe-de-evolucion-de-la-familia-en-europa-2018/>
- Ojeda Arias, DC. (2012). Abordaje del niño con enfermedad crónica. Universidad Javeriana. Recuperat el 08 de desembre de 2019 de: <https://preventiva.wordpress.com/2012/11/11/abordaje-del-nino-con-enfermedad-cronica/>
- Riechmann, Janna; Willems, Laurent M.; Boor, Rainer; Kieslich, Matthias; Knake, Susanne; Langer, Cornelia; et. al. (2019). Quality of life and correlating factors in children, adolescents with epilepsy, and their caregivers: a cross.sectional multicenter study from Germany. Seizure, 69: 92-98. Recuperat el 27 de desembre de 2019 de: <https://www.sciencedirect.com.sabidi.urv.cat/science/article/pii/S1059131118305260>
- Rubiales Paredes, M., i Palmar Santos, A. (2011). Enfermería del adulto, volumen I. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Solaesa Castells, MJ. (2015). Cuidados enfermeros centrados en el niño y la familia. Madrid: CEU Ediciones.
- Spanier, Adam J.; Beck, Andrew F.; Huang, Bin; McGrady, Meghan E.; Drotar, Dennis D.; Peake, Roy W. A.; et. al. (2015). Family hardships and serum cotinine in children with asthma. Estats Units. Pediatrics, 135 (2). Recuperat el 28 de desembre de 2019 de: <https://pediatrics-aappublications-org.sabidi.urv.cat/content/135/2/e416>
- Verhaart, Ingrid E.C.; Johnson, Alex; Thakrar, Sejal; Vroom, Elisabeth; De Angelis, Fernanda; Muntoni, Francesco; et. al. (2019). Neuromuscular Disorders, 29: 576-584.

Recuperat el 29 de desembre de 2019 de: <https://www.sciencedirect-com.sabidi.urv.cat/science/article/pii/S0960896619302196>

- Weinstein, Sally M.; Pugach, Oksana; Rosales, Genesis; Mosnaim, Giselle S.; Walton, Surrey M.; Martin, Molly A. (2019). Family chaos and asthma control. *Pediatrics*, 144 (2). Recuperat el 03 de 2020 de: <https://pediatrics-aappublications-org.sabidi.urv.cat/content/144/2/e20182758>