

Laia Delgado Rovira

Júlia Padilla Vicedo

Eficàcia de les intervencions d'infermeria per a
l'afrontament del dol anticipat en famílies de nens
menors de 18 anys amb malaltia terminal: Una
revisió sistemàtica.

Treball Fi de Grau

Dirigit per: Dra. Jenifer Malumbres Talavera



UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI
FACULTAT D'INFERMERIA

Infermeria

Seu Baix Penedès, 2025-2026

*“Afehir vida als dies, no només dies a la vida”
Adaptació del concepte de C. Saunders*

AGRAÏMENTS

A la nostra família, que ha estat sempre el nostre principal suport al llarg d'aquest camí. Gràcies per la vostra paciència, comprensió i confiança, i per animar-nos a continuar endavant fins i tot en els moments més complicats. Sense vosaltres, aquest procés hauria estat molt més difícil.

Als nostres amics i amigues, per ser al nostre costat en cada etapa d'aquest viatge. Gràcies per les rialles, pels bons moments i també per acompanyar-nos durant els dies més durs, quan tot semblava més costós. I als nous amics que hem conegut durant aquests quatre anys, perquè han convertit aquesta experiència en molt més que una etapa acadèmica, ens han regalat una nova família.

A la nostra tutora, la Dra. Jenifer Malumbres, per creure en nosaltres des del primer moment i per guiar-nos durant tot el procés amb calma, comprensió i dedicació. Gràcies per la teva ajuda constant, pels teus consells i per transmetre'ns confiança quan més ho necessitàvem.

Finalment, volem dedicar-nos també unes paraules a nosaltres mateixes, per l'esforç, la constància i la capacitat de superar obstacles. Per no rendir-nos i per haver fet possible aquest treball amb dedicació i compromís. Aquest TFG és el resultat de tot el camí recorregut i de la perseverança que hem mantingut fins al final.

ÍNDEX DE CONTINGUTS

1. INTRODUCCIÓ	9
1.1. Justificació	9
2. MARC CONCEPTUAL	11
2.1. Cures pal·liatives pediàtriques	11
2.2. Població pediàtrica amb necessitats pal·liatives	12
2.3. La família com a unitat de cura	13
2.4. Comunicació en cures pal·liatives pediàtriques	15
2.5. Equip de salut en cures pal·liatives pediàtriques	18
3. OBJECTIUS	22
4. METODOLOGIA	23
4.1. Tipus d'estudi	23
4.2. Bases de dades	23
4.3. Instruments	25
4.4. Estratègia de recerca	25
4.5. Criteris de qualitat	27
5. RESULTATS	29
6. DISCUSSIÓ	36
6.1. Limitacions	39
7. FUTURES LÍNIES DE RECERCA	40
8. CONCLUSIONS	41
9. BIBLIOGRAFIA	42
10. ANNEXOS	45
10.1. ANNEX I	45
10.2. ANNEX II	46
10.3. ANNEX III	47
10.4. ANNEX IV	48

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1 Pregunta PICO.....	24
Taula 2 Paraules clau.....	24
Taula 3 Estratègia de cerca.....	26
Taula 4 Preguntes CASPe: Estudi qualitatiu.....	28
Taula 5 Preguntes JBI: Estudi quasi-experimental.....	28
Taula 6 Preguntes JBI: Estudi analític transversal.....	28
Taula 7 Característiques dels estudis analitzats.....	32

ÍNDEX DE FIGURES

Figura 1 Diagrama PRISMA.....	29
Figura 2 Percentatges geogràfics dels estudis analitzats.....	30
Figura 3 Percentatges dels tipus d'estudis analitzats.....	30

RELACIÓ DE SIGLES I ACRÒNIMS

AET: Adequació de l'esforç terapèutic

CASPe: Critical Appraisal Skills Programme Español

CINALH: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

CP: Cures pal·liatives

CPP: Cures pal·liatives pediàtriques

DeSH: Descriptors en Ciències de la Salut

EE.UU: Estats Units

JB: Joanna Briggs Institute

MeSH: Medical Subject Headings

OMS: Organització Mundial de la Salut

PRISMA: Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

P-FBDT: Teràpia de dignitat familiar pediàtrica

WOS: Web of Science

RESUM

Introducció: Les cures pal·liatives pediàtriques consisteixen en una atenció integral orientada a millorar la qualitat de vida dels infants que pateixen una malaltia crònica o una situació en final de vida. Tanmateix, no es limita únicament a pal·liar els símptomes físics, sinó que adopta una visió més àmplia que inclou la cura del benestar emocional, psicològic i social, tant de l'infant com de la seva família. Per aquest motiu, el paper de la infermeria és una peça clau per oferir suport, acompanyament i cura al llarg de tot el procés.

Objectius: L'objectiu principal del treball és identificar les intervencions d'infermeria en l'abordatge del dol anticipat en famílies de nens menors de 18 anys amb malaltia terminal. Es pretén avaluar l'eficàcia d'aquestes actuacions, analitzar la seva contribució al benestar emocional familiar i examinar la influència en la comunicació amb l'infant.

Metodologia: S'ha dut a terme una revisió sistemàtica entre octubre de 2025 i febrer de 2026, seguint les directrius del model PRISMA. La recerca d'estudis es va realitzar a les bases de dades PubMed, CINAHL i Web of Science, seleccionant articles en català, espanyol i anglès, amb una limitació de cinc anys de publicació, disponibilitat de text complet i centrats en pacients menors de 18 anys.

Resultats i discussió: Després de l'aplicació dels filtres i de l'avaluació dels articles, es van incloure 12 estudis dels 577 inicials. La majoria, un 66,7%, procedeixen d'Europa, tot i que també s'han identificat treballs d'Àsia, Amèrica i Àfrica. D'altra banda, el disseny metodològic predominant ha estat el qualitatiu, representant el 75% dels articles seleccionats. Els articles evidencien que les intervencions infermeres continuades, individualitzades i amb una comunicació empàtica milloren el benestar emocional de les famílies i afavoreixen la preparació davant el dol anticipat.

Conclusions: S'ha demostrat que el paper de la infermeria és fonamental en l'abordatge del dol anticipat, ja que contribueix a reduir significativament el patiment emocional i afavoreix l'adaptació de les famílies davant la pèrdua. Per garantir una atenció integral, és essencial un acompanyament actiu, una comunicació terapèutica i una coordinació interdisciplinària adequada. No obstant això, s'ha evidenciat una clara necessitat d'investigació per consolidar models d'intervenció a llarg termini.

Paraules clau: *Cures pal·liatives, Pediatria, Família, Atenció d'infermeria, malaltia terminal, Dol, Comunicació, Habilitats d'afrontament.*

ABSTRACT

Introduction: Pediatric palliative care consists of comprehensive care aimed at improving the quality of life of children suffering from a chronic illness or facing an end-of-life situation. However, it is not limited solely to alleviating physical symptoms, but rather adopts a broader perspective that includes caring for the emotional, psychological, and social well-being of both the child and their family. For this reason, the role of nursing is a key element in providing support, guidance, and care throughout the entire process.

Objectives: The main objective of this study is to identify nursing interventions in the management of anticipatory grief in families of children under 18 years of age with terminal illness. It also aims to evaluate the effectiveness of these interventions, analyze their contribution to family emotional well-being, and examine their influence on communication with the child.

Methodology: A systematic review was conducted between October 2025 and February 2026, following the PRISMA model guidelines. The search for studies was carried out in the PubMed, CINAHL, and Web of Science databases, selecting articles in Catalan, Spanish, and English, limited to publications from the last five years, with full-text availability, and focused on patients under 18 years of age.

Results and discussion: After applying the filters and evaluating the articles, 12 studies out of the initial 577 were included. Most of them, 66.7%, came from Europe, although studies from Asia, America, and Africa were also identified. Furthermore, the predominant methodological design was qualitative, representing 75% of the selected articles. The articles show that ongoing, individualized nursing interventions combined with empathetic communication improve the emotional well-being of families and facilitate preparation for anticipatory grief.

Conclusions: The study demonstrated that the role of nursing is fundamental in addressing anticipatory grief, as it significantly contributes to reducing emotional suffering and promotes family adaptation to loss. To ensure comprehensive care, active support, therapeutic communication, and adequate interdisciplinary coordination are essential. Nevertheless, a clear need for further research has been identified in order to consolidate long-term intervention models.

Keywords: *Palliative care, Pediatrics, Family, Nursing care, Terminal ill, Grief, Communication, Coping skills.*

1. INTRODUCCIÓ

Les cures pal·liatives pediàtriques (CPP), a diferència del model convencional, ofereixen una visió més global i centrada en la persona, amb una atenció integral orientada a millorar la qualitat de vida dels nens i adolescents amb malalties cròniques o en situació terminal. Cal destacar que aquestes cures no tenen com a objectiu la curació, sinó l'alleujament del patiment de les persones que les pateixen en tots els seus àmbits (1).

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS), les cures pal·liatives (CP) han d'iniciar-se de manera precoç, tenint en compte que en aquestes fases inicials és quan s'assoleix un grau més alt d'eficàcia en l'evolució de la malaltia. Així mateix, aquestes intervencions no només contribueixen a l'alleujament del patiment i del dolor de la persona, sinó que també permeten reduir les hospitalitzacions i la utilització de serveis sanitaris innecessaris (2). En l'àmbit pediàtric, aquesta consideració adquireix una rellevància encara més gran, a causa de les particularitats pròpies del desenvolupament infantil, la dependència de l'entorn familiar i la diversitat de patologies implicades.

Davant aquesta situació, la comunicació terapèutica, l'acompanyament emocional i el suport psicosocial esdevenen elements clau de les cures pal·liatives pediàtriques. Els professionals sanitaris, sobretot el personal d'infermeria, tenen un paper fonamental en l'acompanyament de les famílies durant tot el procés de la malaltia. La proximitat i la continuïtat permeten a les infermeres identificar de manera precoç les necessitats emocionals dels cuidadors, oferir suport, facilitar la comunicació amb l'equip sanitari i promoure estratègies d'afrontament (1).

Actualment, tot i la importància que té aquest suport, diverses investigacions assenyalen que moltes famílies perceben mancances en l'acompanyament emocional i en les intervencions dirigides a gestionar el dol anticipat. Aquesta situació mostra la necessitat de desenvolupar i aplicar intervencions d'infermeria basades en l'evidència que ajudin a les famílies a afrontar aquesta etapa de la manera més adequada possible (3).

1.1. Justificació

Hem escollit aquest tema perquè considerem que el dol anticipat és una experiència emocional molt profunda i complexa que sovint està poc abordada, especialment quan afecta famílies amb nens que pateixen una malaltia terminal. Com a futurs professionals d'infermeria, ens interessa comprendre com podem oferir un suport real i efectiu en aquestes situacions, no només des d'un punt de vista clínic, sinó també humà i

emocional. Considerem que estudiar l'eficàcia de les intervencions d'infermeria en aquest context pot aportar coneixement de gran valor per millorar l'acompanyament a les famílies, reduir el patiment i afavorir una adaptació davant aquest procés. Per aquest motiu, l'objectiu principal d'aquesta revisió sistemàtica és identificar quines són les intervencions d'infermeria per a l'abordatge del dol anticipat en famílies de nens menors de 18 anys en situació terminal.

2. MARC CONCEPTUAL

2.1. Cures pal·liatives pediàtriques

Les cures pal·liatives pediàtriques (CPP) constitueixen un model assistencial integral dirigit a infants i adolescents amb malalties que limiten o amenacen la vida, així com a les seves famílies. L'objectiu principal d'aquest enfocament, és prevenir i alleujar el patiment en totes les seves dimensions: física, emocional, social i espiritual, mitjançant una atenció continuada i centrada en la persona (1).

En aquest sentit, l'Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix les cures pal·liatives com "la prevenció i l'alleujament del sofriment dels pacients adults i pediàtrics i les seves famílies que s'enfronten a problemes associats amb malalties que posen en perill la vida" (4), fet que evidencia el seu caràcter holístic i la inclusió de la família com a part essencial del procés assistencial. Així mateix, aquestes cures s'inicien des del moment del diagnòstic i es mantenen al llarg de tota la trajectòria de la malaltia, independentment de la possibilitat de tractament curatiu.

Aquest model representa un canvi de paradigma respecte a l'enfocament biomèdic tradicional, ja que desplaça el focus des de la curació cap a la qualitat de vida. En aquest sentit, la incorporació del concepte de dolor total implica reconèixer que el patiment no pot ser entès únicament des d'una perspectiva clínica, sinó que està profundament condicionat per factors emocionals, socials i espirituals (1).

2.1.1. Diferències entre cures pal·liatives en adults i en nens

Les cures pal·liatives en l'àmbit pediàtric presenten característiques diferencials rellevants respecte a les dirigides a la població adulta. Els infants no poden ser considerats "adults petits", atès que presenten malalties sovint poc prevalents, trajectòries clíniques més prolongades i incertes, així com necessitats evolutives específiques (5).

A més, la comprensió de la malaltia i de la mort varia en funció del desenvolupament cognitiu, fet que condiciona tant la comunicació com la presa de decisions. En aquest context, es destaca la importància d'adaptar la informació al nivell de desenvolupament del menor i d'incloure'l progressivament en el procés comunicatiu (1).

Així mateix, l'impacte emocional i organitzatiu de la malaltia recau de manera intensa sobre els progenitors, els qui assumeixen funcions de cura contínua, defensa del menor

dins del sistema sanitari i suport emocional. Aquesta centralitat familiar és més marcada que en la població adulta i converteix a la família en un focus prioritari d'intervenció (6).

2.1.2. Importància de l'inici precoç de les cures pal·liatives

La literatura evidencia que la integració precoç dels CPP facilita l'adaptació progressiva de la família a la malaltia, permet establir relacions terapèutiques de confiança amb els professionals i afavoreix la planificació anticipada de decisions complexes. Per contra, la derivació tardana es relaciona amb major incertesa, pitjor comunicació i major sofriment emocional (7). L'acompanyament continuat des de fases inicials contribueix a preparar emocionalment als pares i a iniciar el procés de dol anticipat de forma més adaptativa (3).

2.2. Població pediàtrica amb necessitats pal·liatives

La població pediàtrica pal·liativa es caracteritza per la presència d'una situació crònica greu i amenaçant per a la vida, habitualment de naturalesa progressiva, en què s'observen amb freqüència crisis i necessitats assistencials. Per tant, el pronòstic de vida és limitat i pot variar des d'anys fins a mesos, setmanes o dies. Quan es tracta d'un menor, les necessitats del pacient poden ser molt diverses i dinàmiques, i no afecten únicament el nen, sinó també la seva família. Cal valorar tant els aspectes físics com els emocionals i sociofamiliars que poden aparèixer durant el procés de final de vida (8).

2.2.1. Població diana segons la trajectòria de la malaltia

Es diferencien quatre grups de població pediàtrica que compleixen els criteris per requerir cures pal·liatives. Aquests s'agrupen segons la progressió i la trajectòria de la malaltia que presenten.

- Grup 1: Nens o adolescents amb malalties que amenacen la seva vida, però que encara presenten possibilitats de tractament curatiu, tot i que aquest pot fracassar i, per tant, no hi ha garantia d'eficàcia. Exemples: càncer, infeccions greus, etc.
- Grup 2: Nens o adolescents amb malalties que requereixen tractaments prolongats i d'alta intensitat per mantenir la vida, però que en qualsevol moment poden fracassar i provocar una mort prematura. Exemples: fibrosi quística, VIH, anomalies cardiovasculars, etc.

- Grup 3: Nens o adolescents amb malalties cròniques sense possibilitat de tractament curatiu, en què les cures pal·liatives s'inicien des del moment del diagnòstic. Exemples: trastorns neurodegeneratius, malalties metabòliques progressives, etc.
- Grup 4: Nens o adolescents amb una situació irreversible que comporta una discapacitat greu i una elevada vulnerabilitat a complicacions importants. Exemples: paràlisi cerebral severa, trastorns genètics, malformacions congènites, etc (8).

2.2.2. Criteris d'inclusió en cures pal·liatives pediàtriques

El reconeixement dels menors amb necessitats de cures pal·liatives correspon fonamentalment als equips assistencials sanitaris, tant d'atenció primària com hospitalària. Existeixen casos puntuals en què la detecció és realitzada per la família del nen o, fins i tot, per professionals d'institucions no sanitàries, com ara els centres de desenvolupament infantil. En aquests casos, el protocol estableix la necessitat d'informar el professional de salut de referència del menor per tal de valorar la situació, registrar-la i aplicar l'atenció pal·liativa adequada.

La població susceptible de CPP ha de complir almenys un dels criteris clínics següents:

1. Ha de presentar una situació de morbiditat i mortalitat amb afectació de dos o més sistemes fisiològics.
2. Ha de presentar una malaltia crònica avançada associada a un deteriorament de l'estat general de salut. Exemples: malalties oncològiques, neuromusculars, etc.
3. Ha de presentar una dependència tecnològica vital, en què la supervivència del pacient està lligada a un dispositiu mèdic. Exemples: ventilació mecànica, nutrició parenteral domiciliària, etc.

Tot i que les necessitats psicosocials i espirituals del pacient són essencials per a una valoració i atenció integral, no formen part d'un criteri d'identificació. Tanmateix, han de ser valorades pel gran impacte que tenen en la complexitat del cas (8).

2.3. La família com a unitat de cura

En les CPP, el nen i la seva família constitueixen una unitat inseparable d'atenció. El benestar del menor està estretament vinculat a l'estat emocional i funcional dels seus cuidadors, la unitat d'objecte d'atenció és el nen i la seva família (1), per la qual cosa

l'abordatge ha de centrar-se en tots dos de manera simultània. Els progenitors assumeixen un rol complex que inclou la cura física, el suport emocional i la presa de decisions, sovint en un context d'elevada vulnerabilitat (5).

2.3.1. Necessitats i impacte dels cuidadors

La cura d'un fill amb una malaltia que limita o amenaça la vida genera un impacte profund en els cuidadors, caracteritzat per una elevada càrrega física i emocional. Aquesta situació, sovint inesperada, provoca un estat de vulnerabilitat i angoixa (1), amb emocions com ansietat, por, culpa i incertesa sobre el pronòstic (3,10). La sensació d'impotència davant la impossibilitat d'evitar l'evolució de la malaltia i la por a la mort del fill constitueixen elements centrals d'aquest procés (1)

Els cuidadors poden experimentar dificultats d'adaptació, amb oscil·lacions entre l'acceptació i la negació, així com sentiments de culpa que poden condicionar el dol posterior (1). En aquest context, presenten necessitats específiques com la informació clara i honesta, l'accessibilitat dels professionals, l'acompanyament emocional continu i la validació dels seus sentiments (3).

Es destaca la importància d'establir un vincle terapèutic sòlid amb la família i d'oferir eines que augmentin la seva percepció de control, com l'anticipació de símptomes i la preparació davant l'evolució de la malaltia. En aquest sentit, explicar als familiars les reaccions que patirà l'infant malalt, reduirà l'ansietat en el moment que esdevinguin i ajudarà a la seva anticipació i preparació facilitant una millor resposta (1).

La manca de suport adequat pot incrementar l'aïllament i el patiment psicològic, fet que reforça la necessitat d'un abordatge integral que inclogui les dimensions emocionals, socials i espirituals dels cuidadors com a part essencial de les cures pal·liatives pediàtriques.

2.3.2. Dol anticipat i posterior

El dol anticipat és un procés emocional que parteix del concepte tradicional de dol i que apareix quan una persona anticipa la mort pròpia o la d'un ésser estimat. En aquest cas, la persona comença a elaborar el dol i a experimentar el dolor d'aquesta pèrdua abans que es produeixi, tot i saber que de manera inevitable succeirà en un període de temps relativament curt (10). Davant aquesta amenaça de pèrdua, tant el pacient com els familiars poden experimentar reaccions físiques, psicològiques i conductuals intenses que necessiten un procés d'adaptació progressiu.

El dol anticipat pot aparèixer com una experiència transversal al llarg de tot el procés de malaltia i es manifesta mitjançant tristesa persistent, por constant, sensació de pèrdua progressiva del fill i preparació emocional per a la mort. Aquest fenomen pot iniciar-se mesos o anys abans de la defunció (7). Es poden distingir dues situacions principals: quan la persona està físicament absent però psicològicament present, com en casos de desaparició, i quan està físicament present però psicològicament absent, com en algunes malalties neurodegeneratives amb deteriorament cognitiu (11).

Aquest fenomen ha estat estudiat especialment en l'àmbit de les cures pal·liatives, on es considera part del procés continu del dol i una possible oportunitat d'intervenció preventiva abans de la pèrdua definitiva (11). Tot i això, moltes famílies refereixen mancances en el seguiment i suport estructurat després de la mort, la qual cosa evidencia la necessitat d'intervencions professionals específiques en el període de dol (7). A més, l'escassetat de revisions sistemàtiques que integrin aquestes experiències reforça la necessitat de més recerca i programes de suport basats en evidència (12).

2.4. Comunicació en cures pal·liatives pediàtriques

La comunicació és una eina essencial en les cures pal·liatives, especialment quan van dirigides a un nen. Durant el procés d'una malaltia terminal, els infants experimenten nombrosos canvis en la seva vida, com ara la incertesa davant el futur, por, i diverses restriccions i situacions que incrementen el patiment propi d'aquesta etapa. Per aquest motiu, la comunicació esdevé sovint l'única via disponible per garantir unes cures integrals, humanes i centrades en el nen. A més, afavoreix que l'infant se senti escoltat, comprès i partícip de les decisions que es prenen sobre la seva pròpia atenció (13).

2.4.1. Comunicació adaptada a l'edat i el desenvolupament del nen

Segons la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives Pediàtriques, existeixen diferents recomanacions per al maneig psicosocial dels nens i adolescents davant d'una situació de malaltia terminal, adaptades a cada etapa del desenvolupament (1).

En primer lloc, trobem el grup d'edat de 0 a 2 anys. En aquest cas, es recomana aprofundir en el contacte i el confort físic, mitjançant accions com els massatges, agafar l'infant en braços o parlar-li amb un to de veu suau. A més, també es destaca la importància de prioritzar un entorn acollidor, envoltat d'objectes i elements propis de la seva edat, amb l'objectiu d'afavorir una millor adaptació i benestar tant de l'infant com dels seus pares.

Seguidament, trobem el grup d'edat de 2 a 6 anys. En aquestes situacions es duu a terme un maneig psicosocial més complex, ja que el nen és capaç de verbalitzar o identificar alguns sentiments, sovint de manera indirecta, com per exemple a través dels dibuixos. A partir d'aquesta edat es comença a utilitzar un llenguatge més concret i específic, afrontant de manera delicada els possibles pensaments màgics que el nen pugui generar. És molt important, en aquesta etapa, fer-li entendre que el que està passant no és culpa seva i que no s'ha de sentir responsable de la situació. També és fonamental mostrar paciència i tolerància davant de qualsevol actitud regressiva que pugui manifestar.

Per una altra banda, trobem el grup d'edat de 6 a 9 anys. En aquesta etapa, els infants comencen a presentar una major consciència sobre la malaltia i sobre les possibles conseqüències que pot comportar. Per aquest motiu, és essencial ajudar el nen a normalitzar i identificar qualsevol dubte o por que pugui tenir. Tot i això, igual que en l'etapa anterior, és important reforçar la idea que no és responsable del que està passant. D'aquesta manera, es pot ajudar l'infant a gestionar millor les seves emocions i a controlar possibles reaccions com impulsivitat o malsons derivats de la situació que està vivint.

Durant l'etapa dels 9 als 13 anys, el maneig és similar al de l'etapa anterior. No obstant això, ja es pot començar a mantenir una conversa més fluida amb el nen. Per aquest motiu, és recomanable afavorir espais de diàleg on pugui expressar les seves preocupacions i sentiments. També és important ajudar-lo a identificar les seves emocions i, d'aquesta manera, poder gestionar i controlar millor qualsevol impuls que pugui aparèixer.

Finalment, en el grup d'edat de 13 a 18 anys, durant l'adolescència, el jove pot tenir un paper molt més actiu en la planificació de les cures al final de la vida. A més, pot buscar i trobar suport en persones que estiguin passant per situacions similars. Així mateix, com en les etapes anteriors, és fonamental ajudar-los a expressar i gestionar els sentiments que puguin sorgir, amb l'objectiu de prevenir i controlar possibles impulsos que puguin derivar en comportaments imprudents (1).

2.4.2. Comunicació amb la família

La comunicació amb la família és un element clau en les cures pal·liatives pediàtriques. Des del diagnòstic d'una malaltia que amenaça la vida de l'infant, els pares solen experimentar emocions intenses com por, ansietat, ira, confusió o culpa. Durant el

procés de la malaltia és habitual que alternin entre la negació i l'acceptació, com una manera de protegir-se davant d'una realitat emocionalment molt difícil.

En aquest context, l'equip sanitari ha d'oferir una comunicació empàtica, respectuosa i adaptada al ritme de cada família, generant confiança i suport. També és important proporcionar informació clara i honesta sobre l'evolució de la malaltia, evitant tant l'excés com la manca d'informació, i oferint espais perquè els pares puguin expressar dubtes i emocions.

A més, cal tranquil·litzar la família assegurant que es faran tots els esforços per evitar el patiment físic i emocional del nen, i implicar els pares en la seva cura per reforçar el seu paper i la sensació de control. Finalment, preparar la família per als possibles canvis i símptomes de la malaltia ajuda a reduir l'ansietat i facilita l'adaptació, oferint un suport integral al pacient i a la seva família (1).

2.4.3. Presa de decisions compartides en les CPP

En les CPP és essencial establir un procediment de diàleg basat en una escolta activa, el respecte entre els participants i una deliberació compartida, amb la finalitat d'aconseguir que totes les decisions que es prenguin al llarg de l'etapa de la malaltia siguin consensuades. D'aquesta manera, es poden integrar les propostes, les pors i els dubtes de la família de l'infant.

En pediatria, qualsevol procés de presa de decisions ha de basar-se en un model compartit entre els professionals i la família, ja que és fonamental que el pes de les decisions no recaigui únicament en els membres familiars. Fins i tot en situacions molt complexes en què no s'arriba a un acord, pot ser necessària la participació del comitè d'ètica assistencial per a facilitar la deliberació.

Aquestes decisions, han de basar-se en el principi de no maleficència, és a dir, s'ha d'evitar causar qualsevol dany al nen. Tot i que els pares tenen la responsabilitat legal i moral de trobar l'opció més adequada per al seu fill, aquestes decisions han d'estar orientades al benefici real del menor.

A més, s'han de tenir en compte els valors, les creences i el grau de maduresa del menor d'edat. A Espanya, a partir dels 16 anys, el nen pot decidir amb autonomia sobre les decisions sanitàries relacionades amb la seva malaltia. Fins i tot a partir dels 12 anys s'introdueix la figura del menor madur, la qual implica que la seva opinió ha de ser escoltada i valorada en funció de la seva capacitat i de la complexitat de la situació en

què es troba. Aquesta capacitat ha de ser avaluada pels professionals de manera individualitzada. No existeixen criteris objectius estrictes que determinin si un menor d'aquesta edat pot ser considerat madur o no. Per tant, la valoració depèn del criteri clínic i s'ha d'adaptar a cada pacient segons el cas i el grau de complexitat de la decisió (14).

En aquest sentit, i d'acord amb la llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i dels drets i deures en matèria d'informació i documentació clínic, tot professional responsable ha de valorar el grau de maduresa del menor, la comprensió que té de la informació proporcionada i la seva capacitat per avaluar les possibles conseqüències que es poden derivar d'aquella decisió (15).

2.4.4. Adequació de l'esforç terapèutic

Actualment, existeixen mesures clíniques que poden generar conflictes ètics amb relativa facilitat, especialment quan es planteja la possibilitat de no continuar realitzant cap altra intervenció. En aquest context, sorgeix el concepte d'adequació de l'esforç terapèutic (AET), que fa referència a la decisió raonada de no iniciar o de retirar mesures terapèutiques que no aporten un benefici significatiu al pacient, amb l'objectiu de millorar-ne la qualitat de vida i evitar un sofriment innecessari.

En el context de les cures pal·liatives, s'utilitza el terme adequació de l'esforç terapèutic en lloc de limitació de l'esforç terapèutic, ja que aquest concepte reflecteix un ajustament més racional i respectuós de les intervencions, considerant el pacient com una persona amb valors i necessitats pròpies. D'aquesta manera, s'evita l'ús de "limitació", que pot percebre's com més agressiu o pejoratiu.

Es tracta d'una pràctica clínic individualitzada que s'ha d'adaptar a cada cas i a cada persona, d'acord amb els objectius terapèutics establerts i la fase de la malaltia en què es troba. Per dur-la a terme, s'han de mantenir o, si escau, incrementar les mesures pal·liatives i de confort, mentre que les intervencions orientades al suport vital s'han d'anar retirant progressivament, amb la finalitat d'evitar la prolongació inútil de la vida del pacient (16).

2.5. Equip de salut en cures pal·liatives pediàtriques

Els CPP requereixen un enfocament interdisciplinari que integri diferents perfils professionals amb l'objectiu de garantir una atenció integral. La coordinació entre

professionals millora la continuïtat assistencial, evita missatges contradictoris i afavoreix una atenció centrada en la família (5).

2.5.1. Rol del personal d'infermeria

El personal d'infermeria exerceix un paper central en les cures pal·liatives pediàtriques, tant per la seva proximitat amb el pacient i la família com per la seva funció clau en la continuïtat assistencial. La seva intervenció es basa en un enfocament integral que combina l'atenció clínica, el suport emocional i la coordinació de les cures.

En l'àmbit assistencial, les infermeres participen activament en la valoració i el control dels símptomes, contribuint a garantir el màxim confort del pacient i a reduir el seu patiment, d'acord amb el principi d'optimitzar el confort físic (1). Aquesta tasca es desenvolupa de manera contínua i adaptada a l'evolució de la malaltia.

Paral·lelament, l'acompanyament emocional constitueix un dels pilars fonamentals de la seva pràctica. La relació de proximitat que estableixen amb el pacient i la família facilita la creació d'un clima de confiança, imprescindible per afavorir l'expressió de sentiments i la gestió emocional. En aquest sentit, es destaca la importància de mantenir un vincle obert tant amb el pacient com amb la família (1), especialment en situacions de gran vulnerabilitat.

Així mateix, la funció comunicativa de la infermeria resulta essencial, actuant com a nexa entre l'equip sanitari i la família. Mitjançant l'escolta activa i la comunicació empàtica, les infermeres adapten la informació clínica al nivell de comprensió dels cuidadors, alhora que identifiquen necessitats no expressades i possibles dificultats en l'afrontament del procés.

En relació amb l'educació sanitària, el personal d'infermeria proporciona eines i coneixements als cuidadors per facilitar la cura del menor en l'entorn domiciliari, anticipant possibles complicacions i incrementant la seva autonomia i seguretat. Aquesta funció es complementa amb la coordinació entre els diferents nivells assistencials, garantint la continuïtat de les cures i l'accés als recursos disponibles.

Finalment, les infermeres també tenen un paper rellevant en l'acompanyament al final de la vida i en el procés de dol, mitjançant la detecció precoç del dol anticipat i el suport emocional continuat a la família. La seva accessibilitat i presència constant les converteixen sovint en la figura professional de referència, afavorint l'establiment de

relacions terapèutiques basades en la confiança i contribuint significativament a la qualitat de l'atenció (1).

2.5.2. Altres professionals de l'equip

El personal mèdic assumeix la planificació terapèutica i la presa de decisions clíniques complexes, mentre que psicòlegs i treballadors socials proporcionen suport emocional, familiar i socioeconòmic. La integració d'aquests perfils afavoreix un abordatge compassiu i centrat en la família (6).

2.5.3. Autocura de l'equip de salut

L'atenció a infants en situació de final de vida comporta una elevada càrrega emocional per als professionals sanitaris, derivada de l'exposició continuada al patiment del pacient i la seva família, així com a la proximitat de la mort. Aquesta realitat pot generar sentiments de tristesa, impotència i desgast moral, amb un impacte potencial en la qualitat assistencial (17).

Els professionals estan exposats a fonts constants d'estrès que poden afectar no només l'àmbit laboral, sinó també el personal i social. En aquest context, és freqüent l'aparició de fenòmens com el Burnout i la fatiga per compassió, especialment en l'àmbit pediàtric, on el patiment infantil pot tenir un impacte emocional més intens.

El Burnout es defineix com "una manifestació del desgast personal del treballador" (1), caracteritzada per cansament emocional, despersonalització i baixa realització personal. Paral·lelament, la fatiga per compassió pot reduir progressivament la capacitat empàtica del professional si no es gestiona adequadament, afectant tant el benestar personal com la qualitat de les cures.

Davant aquesta realitat, esdevé imprescindible implementar estratègies de prevenció i autocura a diferents nivells. La formació específica inclou habilitats de comunicació, gestió emocional i treball en equip, és un element clau per afrontar aquestes situacions. Així mateix, el suport institucional, la supervisió, el treball en equip i el desenvolupament d'una xarxa de suport professional actuen com a factors protectors.

Finalment, la promoció de l'autocura i del benestar dels professionals no només és essencial per prevenir el desgast emocional, sinó també per garantir una atenció de qualitat, segura i centrada en el pacient i la seva família (1).

En conclusió, les cures pal·liatives pediàtriques constitueixen un model assistencial essencial que transcendeix l'abordatge estrictament clínic, integrant les dimensions físiques, emocionals, socials i espirituals tant de l'infant com de la seva família. Al llarg d'aquest marc teòric s'ha posat de manifest la importància d'un inici precoç, d'una comunicació adaptada i d'un treball interdisciplinari coordinat, així com el paper central de la família com a unitat de cura. En aquest context, el dol anticipat emergeix com un procés complex i transversal que requereix una atenció específica i continuada. El personal d'infermeria, per la seva proximitat i visió integral, es posiciona com una figura clau en la detecció de necessitats i en la implementació d'intervencions que afavoreixin l'acompanyament emocional i l'adaptació de les famílies.

3. OBJECTIUS

OBJECTIU PRINCIPAL

Identificar quines són les intervencions d'infermeria per a l'abordatge del dol anticipat en famílies de nens menors de 18 anys en situació terminal.

OBJECTIUS ESPECÍFICS

1. Descriure l'eficàcia de les intervencions d'infermeria per a l'abordatge del dol anticipat en famílies de nens menors de 18 anys amb malaltia terminal.
2. Determinar com les intervencions d'infermeria contribueixen a la millora del benestar emocional i preparació per a la pèrdua a la família.
3. Identificar com influeixen les Intervencions d'infermeria en la comunicació entre la família i el nen malalt.

4. METODOLOGIA

4.1. Tipus d'estudi

S'ha dut a terme una revisió sistemàtica, des d'Octubre del 2025 fins al febrer del 2026, amb l'objectiu d'identificar, seleccionar i descriure de manera estructurada i nítida l'evidència científica disponible sobre el dol anticipat en famílies en què s'ha diagnosticat una malaltia terminal a un fill menor d'edat. Aquesta aproximació garanteix una visió completa i fiable del coneixement existent sobre el tema d'estudi. A més, minimitza possibles biaixos i facilita la síntesi crítica dels resultats procedents de diferents investigacions.

4.2. Bases de dades

La mostra de l'estudi va estar constituïda pels articles científics recuperats a partir de la cerca realitzada a les bases de dades PubMed, CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) i WOS (Web of Science). Aquestes fonts es van seleccionar per la seva rellevància en l'àmbit de les ciències de la salut i de la infermeria.

Per acotar la recerca bibliogràfica, s'han establert diversos criteris d'inclusió i d'exclusió, de manera que la informació obtinguda es concreti segons els objectius i l'interès del treball.

Criteris d'inclusió:

- Estudis centrats en nens menors de 18 anys amb malaltia terminal.
- Publicacions dels últims 5 anys.
- Articles disponibles en text complet.
- Idiomes: català, castellà i anglès

Criteris d'exclusió:

- Participants fora del rang d'edat.
- Publicacions superiors a 5 anys.
- Revisions sistemàtiques.

Pregunta PICO

Per començar a fer el treball s'ha plantejat una pregunta en format PICO, una eina essencial que permet definir amb precisió l'objectiu de la recerca i establir els criteris que guiaran tot el treball (veure taula 1).

La pregunta elaborada a través d'aquest format és la següent: *Quina és l'eficàcia de les intervencions d'infermeria per a millorar l'afrontament del dol anticipat en famílies de nens menors de 18 anys amb malaltia terminal?*

Lletra	Definició	Plantejament
P	Població	Famílies de nens menors de 18 anys amb malaltia terminal
I	Intervenció	Intervencions d'infermeria dirigides a l'afrontament del dol anticipat
C	Comparació	No aplica
O	Resultats d'interès	Millora en l'afrontament del dol, benestar emocional i comunicació

Taula 1 Pregunta PICO

Font: Elaboració pròpia

Paraules clau

S'ha realitzat una taula que recull totes les paraules clau relacionades amb el tema, les quals s'exposen a la Taula 2, desglossades segons els elements del format PICO.

Format PICO	Descriptors DeCS	Descriptors MeSH
P	Família / Padres / Niño / Enfermo Terminal / Pediatría	Family / Parents / Child / Terminally ill / Pediatrics
I	Pesar / Terapia del Duelo / Atención de Enfermería / Cuidados Paliativos / Enfermería de Cuidados Paliativos al Final de la Vida / Cuidado Terminal / Sistemas de Apoyo Psicosocial	Grief / Grief therapy / Nursing care / Palliative care / Hospice and Palliative Care Nursing / Terminal care / Psychosocial Support
C	No aplica	No aplica

O	Habilidades de Afrontamiento / Bienestar del Lactante / Comunicación Descriptor lliure: Duelo anticipado	Coping skills / Infant Welfare / Communication Descriptor lliure: Anticipatory grief
---	---	--

Taula 2 Paraules clau

Font: Elaboració pròpia

4.3. Instruments

Per tal de garantir la precisió metodològica del procés de revisió, es van emprar diverses eines que van facilitar l'organització, el registre i l'avaluació dels estudis. En primer lloc, es van fer servir les directrius de PRISMA 2020 com a guia de referència per estructurar de manera sistemàtica les fases d'identificació, selecció i inclusió dels articles. Aquestes directrius van permetre descriure de forma detallada i precisa cada etapa del procediment i assegurar la transparència de la metodologia.

Paral·lelament, es va elaborar un registre propi de seguiment, on es van recollir els resultats obtinguts a cada base de dades, així com els articles exclosos i els motius d'exclusió corresponents. Això va facilitar el control del volum de literatura i va ajudar a evitar duplicitats durant el procés.

Finalment, per a valorar la qualitat metodològica dels estudis seleccionats, es van utilitzar les guies de lectura crítica CASPe avançada i els criteris JBI. Aquestes van permetre analitzar el rigor, la validesa interna i la rellevància clínica de cada article abans de la seva inclusió definitiva en la síntesi dels resultats.

4.4. Estratègia de recerca

Per a la realització de la revisió bibliogràfica es va dissenyar una estratègia de recerca estructurada mitjançant l'ús de termes controlats i operadors booleans, adaptats a cada base de dades.

A partir d'aquí es van seleccionar els conceptes principals relacionats amb l'objecte d'estudi: família, pares, nen, suport psicosocial, habilitats d'afrontament, comunicació i atenció infermera, tots ells vinculats amb l'àmbit de les cures pal·liatives. Addicionalment, en algunes estratègies es van incorporar termes relacionats amb l'atenció infermera (Nursing Care, Hospice i Palliative Care Nursing) i amb el procés de dol (Grief i Anticipatory Grief), amb la finalitat de captar articles que incloguessin la dimensió emocional i professional del suport en cures pal·liatives pediàtriques. Aquests

termes es van combinar per mitjà dels operadors booleans AND i OR, amb l'objectiu d'aconseguir una cerca alhora sensible i específica. El terme "Palliative Care" es va mantenir com a element central de totes les equacions, assegurant així que els resultats recuperats estiguessin directament relacionats amb aquest context clínic.

En el cas de PubMed, les estratègies es van construir principalment amb descriptors MeSH com Family, Parents, Child, Pediatrics, Infant Welfare, Psychosocial Support Systems, Nursing Care, Hospice and Palliative Care Nursing i Grief, combinats en diferents estructures per identificar variacions en el volum i la rellevància dels resultats. De manera complementària, a CINAHL es van utilitzar els termes equivalents del seu tesaurus propi (CINAHL Headings), mentre que a WOS, es van emprar termes lliures en títol, resum i paraules clau.

Finalment, en totes les bases de dades es van aplicar filtres per restringir els resultats als darrers cinc anys. A PubMed es va aplicar el filtre de free full text, a CINAHL es van limitar els resultats a text complet i a Web of Science es va restringir la cerca a articles d'accés obert (open access). L'aplicació d'aquests filtres va permetre depurar els resultats inicials i obtenir un conjunt final d'articles més pertinent per a l'objectiu del treball (veure taula 3).

Base de dades	Estratègia de cerca	Articles totals	Filtres aplicats	Articles amb filtres
PubMed	((("Family"[Mesh]) AND "Pediatrics"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh])	133	5 anys / free full text	7
	((("Pediatrics"[Mesh]) OR "Parents"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]) AND "Nursing Care"[Mesh])	109	5 anys / free full text	11
	((("Pediatrics"[Mesh]) OR "Parents"[Mesh]) AND "Grief"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh])	40	5 anys / free full text	3
	(((((("Pediatrics"[Mesh]) OR "Child"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]) OR "Parents"[Mesh]) AND ("Palliative Care"[Mesh] OR "Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh])) AND "Infant Welfare"[Mesh]) OR "Psychosocial Support Systems"[Mesh]) AND "Grief"[Mesh])	9	5 anys / free full text	1
CINAHL	Child AND Family AND palliative care AND Psychosocial support Systems	98	5 anys / full text /	16

			Pacients <18 anys	
	child AND anticipatory grief AND (hospice and palliative care nursing) OR terminal care AND communication AND coping skills	10	5 anys / full text / Pacients <18 anys	1
	child AND anticipatory grief AND terminal care	4	5 anys / full text / Pacients <18 anys	1
	child AND grief AND terminal care	102	5 anys / full text / Pacients <18 anys	16
	child AND grief AND terminal care AND nursing care	16	5 anys / full text / Pacients <18 anys	2
WOS	family (all Fields) and pediatrics (all Fields) and palliative care (all Fields) and psychosocial support Systems (all Fields)	17	5 anys / open access	9
	pediatrics (all Fields) and grief (all Fields) and palliative care (all Fields) and nursing care (all Fields)	24	5 anys / open access	10
	child (All Fields) and palliative care (All Fields) and anticipatory grief (All Fields) and Nursing care (All Fields)	14	5 anys / open access	3
	child (All Fields) and palliative care (All Fields) and Nursing (All Fields) and Infant Welfare (All Fields)	1	5 anys / open access	1

Taula 3 Estratègia de cerca

Font: Elaboració pròpia

4.5. Criteris de qualitat

En aquesta revisió, s'ha realitzat una avaluació crítica mitjançant els criteris CASPe i JBI, per tal d'assegurar la qualitat metodològica dels articles inclosos. Aquesta eina permet avaluar de forma estructurada la rellevància, la validesa i l'aplicabilitat dels estudis escollits, garantint que les evidències emprades presentin la màxima fiabilitat i idoneïtat per respondre als objectius plantejats.

Aquests criteris es fonamenten en un conjunt de preguntes organitzades que faciliten la valoració avançada dels estudis científics, permeten observar possibles biaixos,

analitzar la consistència metodològica i establir la funcionalitat dels resultats aconseguits. Aquest procediment resulta essencial per assegurar un rigor científic durant la revisió i per garantir unes conclusions basades en l'evidència.

A continuació, es mostra l'avaluació dels articles seleccionats segons els criteris CASPe i JBI, on es resumeix la valoració crítica que s'ha dut a terme sobre cadascun dels estudis inclosos.

Articles	Criteris CASPe: Estudi Qualitatiu										Total
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Barrett et al., 2025	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	10/10
Rico et al., 2023	X	X	X	X	X		X	X	X	X	9/10
Fields et al., 2023	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	10/10
Tutelman et al., 2021	X	X	X	X	X		X	X	X	X	9/10
Elsayed et al., 2025	X	X	X	X	X		X	X	X	X	9/10
Benedetti et al., 2025	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	10/10
Chong et al., 2022	X	X	X	X	X		X	X	X	X	9/10
Zimmermann et al., 2022	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	10/10
Helton et al., 2022	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	10/10
Wuu et al., 2025	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	10/10

Taula 4 Preguntes CASPe: Estudi qualitatiu. Disponible en: <https://redcaspe.org/materiales/>

Font: Elaboració pròpia

Articles	Criteris JBI: Estudi Quasi-Experimental									Total
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
Simon et al., 2022	X		X	X	X	X	X		X	7/9

Taula 5 Preguntes JBI: Estudi quasi-experimental. Disponible en: <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>

Font: Elaboració pròpia

Articles	Criteris JBI: Estudi Analític Transversal								Total
	1	2	3	4	5	6	7	8	
Bronsema et al., 2022	X	X	X	X	X	X	X	X	8/8
Zimmermann et al., 2022	X	X	X	X	X	X	X	X	8/8

Taula 6 Preguntes JBI: Estudi analític transversal. Disponible en: <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>

Font: Elaboració pròpia

5. RESULTATS

En les revisions sistemàtiques, és essencial exposar de forma clara i entenedora tot el procediment emprat per identificar, seleccionar i avaluar els estudis admesos. Per aquest motiu, s'ha utilitzat el diagrama PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses), una eina metodològica fonamental que desglossa de manera estructurada i nítida les diverses fases que conformen el procés de recerca i cribatge de la informació (18).

Seguidament, es mostra el diagrama PRISMA corresponent al procediment emprat per l'obtenció dels estudis inclosos del treball. En aquest, s'hi representen les diferents etapes des de la identificació inicial dels articles, passant per l'eliminació dels estudis duplicats i l'aplicació dels criteris d'inclusió i exclusió, fins a la selecció final dels articles admesos.

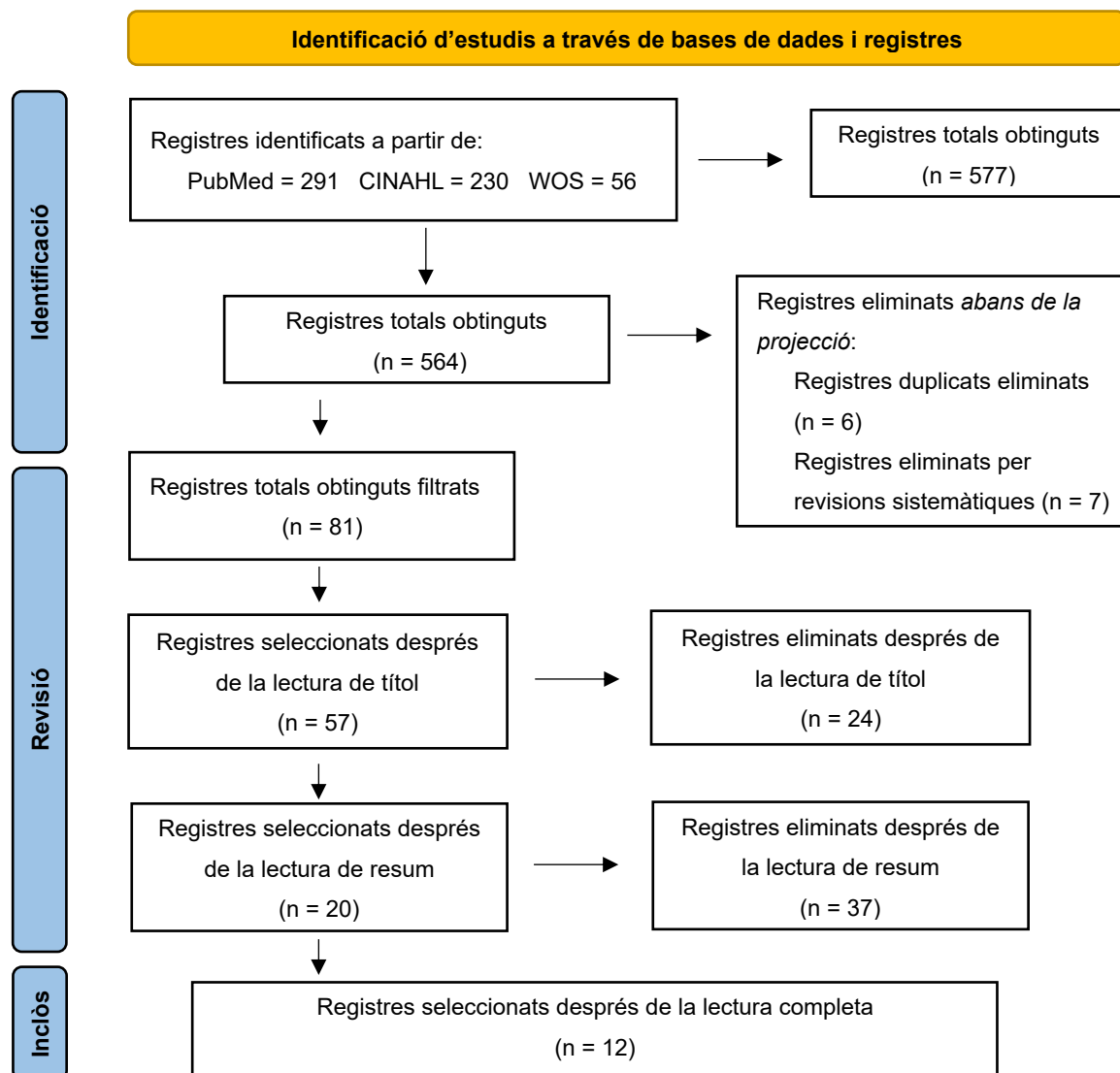


Figura 1 Diagrama PRISMA

Font: <https://www.prisma-statement.org/prisma-2020-flow-diagram>

A continuació, es presenta la distribució dels 12 articles seleccionats segons la seva procedència geogràfica i el tipus d'estudi. Pel que fa a l'origen, la major part de la producció científica prové d'Europa (n=8; 66,7%), seguida d'Àsia (n=2; 16,7%), mentre que Amèrica i Àfrica presenten una representació menor, amb un article cadascuna (n=1; 8,3%).

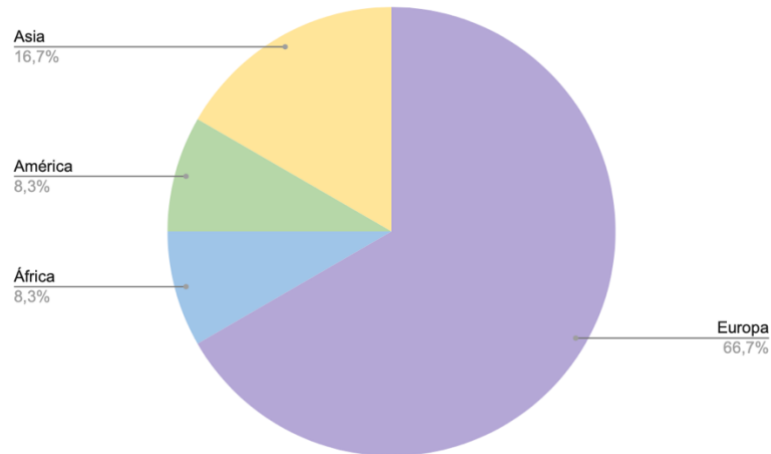


Figura 2 Percentatges geogràfics dels estudis analitzats

Font: Elaboració pròpia

En relació amb el disseny metodològic, predominen els estudis qualitius (n=9; 75%), fet que reflecteix l'interès per explorar en profunditat les experiències i necessitats de les famílies en el context de les cures pal·liatives pediàtriques. A més, s'inclou un estudi quasi experimental, un estudi analític transversal i un estudi de metodologia mixta (n=1; 8,3%), aportant una visió complementària des de diferents enfocaments metodològics.

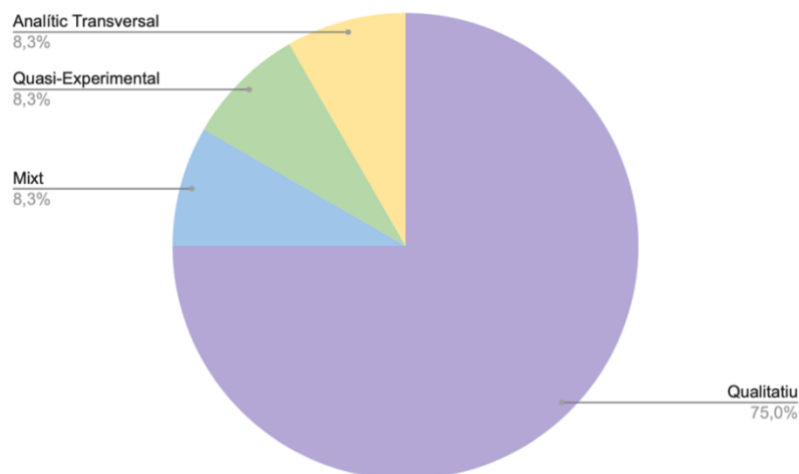


Figura 3 Percentatges dels tipus d'estudis analitzats

Font: Elaboració pròpia

Aquesta distribució evidencia un clar predomini d'estudis realitzats a Europa, la qual cosa pot condicionar la visió global del fenomen estudiat. Les diferències en els sistemes sanitaris, els recursos disponibles i els models d'atenció en cures pal·liatives pediàtriques poden limitar la transferibilitat dels resultats a altres contextos geogràfics.

La menor representació d'estudis procedents d'Àfrica i Amèrica posa de manifest una possible manca de recerca en aquests entorns, especialment en regions amb menys recursos, on les necessitats poden ser diferents i, sovint, més complexes. Així mateix, tot i la presència d'estudis asiàtics, aquests continuen sent minoritaris en comparació amb el context europeu.

En conjunt, aquesta distribució suggereix la necessitat de fomentar la investigació en contextos més diversos per tal d'obtenir una comprensió més global i equitativa de les cures pal·liatives pediàtriques i de les necessitats de les famílies.

A continuació, es presenta una taula que resumeix de manera clara i sintetitzada els estudis inclosos en aquesta revisió sistemàtica. On es recullen l'autoria de l'article, l'any de publicació, el país d'origen, el disseny utilitzat, les característiques més rellevants i, finalment, els principals resultats de cada estudi, facilitant així una comprensió global de l'evidència analitzada.

Títol	País	Autor i any	Disseny	Objectius	Resultats
We're teetering on unsteady ground" parents' experiences of accessing 24/7 paediatric end-of-life care: a qualitative study	Regne Unit	Laura Barrett , Lorna Fraser, Lucy Ziegler, Stuart Jarvis, Susan Picton, Julia Hackett 2025	Estudi Qualitatiu	Identificar i sintetitzar la millor evidència disponible sobre les experiències de dol dels pares que acompanyen els seus fills fins a la mort en un entorn de cures pal·liatives pediàtriques.	Es van identificar desigualtats en l'accés a cures pal·liatives pediàtriques 24/7, amb preferència parental per atenció domiciliària contínua i necessitat de suport especialitzat accessible.
Understanding pediàtric palliative care within interdisciplinary palliative programs: a qualitative study	Espanya	Patricia Rico Mena, Javier Güeita Rodríguez, Ricardo Martino Alba, Lourdes Chocarro Gonzalez, Ismael San Esteban, Domingo Palacios Ceña 2023	Estudi Qualitatiu	Descriure el procés de prestació de cures pal·liatives pediàtriques des de la perspectiva de l'equip interdisciplinari i dels pares dels nens.	L'equip interdisciplinari és clau per proporcionar una atenció completa, coordinada i adaptada a les necessitats dels infants i les famílies.
What does 'good' palliative care look like for children and young people? A qualitative study of parents' experiences and perspectives	Regne Unit	Diana Fields, Lorna Katherine Fraser, Jo Taylor, Julia Hackett 2023	Estudi Qualitatiu	Explorar com l'estàndard de qualitat NICE es reflecteix en les experiències parentals de cures pal·liatives infantils per entendre què significa una "bona" cura pal·liativa.	La bona cura pal·liativa infantil és col·laborativa, flexible, centrada en la família i permet als pares acompanyar i cuidar el seu fill fins al final de la vida.
Concerns of Parents With Children Receiving Home-Based Pediatric Palliative Care	Regne Unit	Perri Tutelman, Keagan Lipak, Aminat Adewumi, Marci Fults, Lisa Humphrey, Cynthia Gerhardt 2021	Estudi Qualitatiu	Explorar les preocupacions dels pares que tenen un infant en cures pal·liatives pediàtriques a domicili.	Els pares d'infants en CPP domiciliària tenen preocupacions centrades en la qualitat de vida del seu fill, la incertesa mèdica, la mort del nen i l'impacte en la família.

<p>Nurturing compassion in neonatal end-of-life care: a qualitative exploration of palliative care nurses' roles and experiences.</p>	<p>Egipte</p>	<p>Osama Mohamed Elsayed Ramadan, Alaa Hussain Hafiz, Nouran Essam Katooa, Nasreen M. Alghamdi, Nadia Bassuoni Elsharkawy, Enas Mahrous Abdelaziz, Nermen Abdelftah Mohamed, Nagwa Ibrahim Mabrouk Baraka 2025</p>	<p>Estudi Qualitatiu</p>	<p>Explorar les experiències viscudes de les infermeres de cures pal·liatives neonatals a Egipte, centrant-se en com cultiven i sostenen la compassió durant l'atenció al final de la vida.</p>	<p>La compassió és central en les cures neonatals al final de la vida, però les infermeres afronten fatiga, dilemes ètics i pressions culturals que dificulten mantenir-la.</p>
<p>Specialised Paediatric Palliative CaRe: Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings: SPhAERA study protocol</p>	<p>Suïssa</p>	<p>Michael Simon, Karin Zimmermann, Katrin Scheinemann, Eva Maria Tinner Oehler, Michèle Widler, Simone Keller, Günther Fink, Stefan Mitterer, Anne-Kathrin Gerber, Stefanie von Felten, Eva Bergstraesser 2022</p>	<p>Estudi Quasi-Experimental</p>	<p>Avaluar l'efectivitat d'un programa de cures pal·liatives pediàtriques especialitzades (SPPC) a Suïssa, comparant-lo amb l'atenció rutinària en altres centres, per determinar com millora els resultats per a pacients, famílies, professionals de la salut i el sistema sanitari.</p>	<p>Millorar la qualitat de vida de nens i famílies, reduir la càrrega dels professionals i optimitzar l'ús de recursos, proporcionant dades comparatives per a la sostenibilitat i expansió de les cures pal·liatives pediàtriques.</p>
<p>Compassionate Healthcare for Parents of Children with Life-limiting Illnesses: A Qualitative Study</p>	<p>Malàisia</p>	<p>Leeai Chong , Farah Khalid, Adina Abdullah 2022</p>	<p>Estudi Qualitatiu</p>	<p>Examinar les experiències clíniques dels pares en dol d'infants amb malalties limitants la vida per identificar àrees de millora i proporcionar recomanacions per a una atenció de qualitat.</p>	<p>Els pares valoren la comunicació clara i empàtica, el suport psicosocial i espiritual, la coordinació interdisciplinària i l'atenció adaptable a domicili com a elements essencials d'una cura de qualitat per a infants amb malalties limitants la vida.</p>

<p>Looking back: Identifying supportive care and unmet needs of parents of children receiving specialist paediatric palliative care from the bereavement perspective</p>	<p>Alemanya</p>	<p>Annika Bronsema, Tabea Theißen, Karin Oechsle, Julia Wikert, Gabriele Escherich, Stefan Rutkowski, Carsten Bokemeyer, Anneke Ullrich 2022</p>	<p>Estudi Analític Transversal</p>	<p>Analitzar les necessitats de suport i l'ús dels serveis psicosocials en pares de nens que han rebut cures pal·liatives pediàtriques, explorant la relació entre el dol parental i el grau de satisfacció de les necessitats, així com comparant aquestes necessitats i l'ús de recursos entre pares de nens amb malalties oncològiques i no oncològiques.</p>	<p>De 157 pares contactats, 56 van participar (36%), majoritàriament mares. Les necessitats més importants van ser informació, comunicació i cura sincera del fill, però moltes necessitats emocionals van quedar no cobertes, especialment mantenir l'esperança i l'acomiadament. Més de la meitat dels pares mostrava dol complicat, sense diferències rellevants entre malalties oncològiques i no oncològiques.</p>
<p>Feasibility, acceptability and potential efficacy of the pediatric family-based dignity therapy for children with advanced cancer: A pilot study</p>	<p>Xina</p>	<p>Yanchao Wu, Zirong Tian, Chanjuan Deng, Jiakuan Yan, Kongjie Huang, Zishen Wang, Xuan Zhou, Hongyan Liu, Siyu Cai, Ruishuang Zheng, Qiaohong Guo 2025</p>	<p>Estudi Qualitatiu</p>	<p>La P-FBDT és una psicoteràpia pal·liativa per a infants amb càncer avançat, i l'estudi avalua la seva viabilitat, acceptació i possible eficàcia en les famílies.</p>	<p>El P-FBDT va mostrar resultats positius respecte a l'objectiu plantejat, amb bona viabilitat, acceptació i potencial d'eficàcia. Malgrat això, calen més estudis per confirmar aquests resultats i facilitar la seva implementació futura.</p>
<p>One Size Doesn't Fit All in Early Pediatric Oncology Bereavement Support.</p>	<p>EE.UU</p>	<p>Gabrielle Helton, Leah Beight, Sue Morris, Joanne Wolfe, Jennifer Snaman 2022</p>	<p>Estudi Qualitatiu</p>	<p>La majoria dels pares entrevistats, després de la pèrdua d'un fill, van destacar que els suports més útils inclouen informació ampliada, suport professional i espiritual i contacte amb altres persones.</p>	<p>Els pares en dol assenyalen diverses necessitats de suport ja existents i proposen idees que poden guiar noves intervencions. Es destaca la importància de continuar recollint la seva opinió per millorar el suport des d'etapes inicials.</p>

<p>"I Wish No Child Died Like This": Analyzing Responses from Parents of Babies Who Died of Complex Congenital Heart Disease in a Pediatric Intensive Care Unit.</p>	<p>Italia</p>	<p>Francesca Benedetti, Viviana Verzeletti, Simonetta Papa, Luca Giacomelli, Caterina Agosto 2025</p>	<p>Estudi Qualitatiu</p>	<p>Explorar les experiències, dificultats i perspectives dels pares d'infants amb cardiopatia congènita complexa que van morir a la unitat de cures intensives pediàtriques (UCIP), amb l'objectiu de comprendre millor els desafiaments emocionals, pràctics i comunicatius en el final de vida d'aquests infants i identificar àrees per millorar l'atenció i el suport familiar.</p>	<p>Els pares van afrontar grans dificultats emocionals i pràctiques durant l'estada hospitalària del seu fill, valorant especialment el suport familiar, la fe i la comunicació clara amb els professionals, mentre que la manca de preparació i comunicació fragmentada va generar frustració i impotència.</p>
<p>Bereaved parents' perspectives on their child's end-of-life care: connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-Life CAre Needs in Switzerland (PELICAN) study</p>	<p>Suïssa</p>	<p>Karin Zimmermann, Katrin Marfurt-Russenberger, Eva Cignacco, Eva Bergstraesser 2022</p>	<p>Estudi Mixt</p>	<p>Analitzar les experiències i necessitats dels pares durant les cures pal·liatives pediàtriques i el final de la vida del seu fill, mostrant en general experiències positives però identificant àrees a millorar.</p>	<p>Les cures pal·liatives pediàtriques efectives requereixen un enfocament multiprofessional, compassió pel nen i la família, i comunicació basada en confiança. Aquest cuidatge necessita professionals formats en pal·liatius, i encara hi ha països que estan endarrerits en la seva implementació.</p>

Taula 7 Característiques dels estudis analitzats

Font: Elaboració pròpia

6. DISCUSSIÓ

Els resultats obtinguts en aquesta revisió sistemàtica reflecteixen la importància de les intervencions infermeres dirigides a l'abordatge del dol anticipat en famílies de nens menors de 18 anys en situació terminal.

Diversos autors concorden en què una de les actuacions d'infermeria més significatives és assegurar unes CPP de fàcil accés, amb continuïtat i centralitzades amb l'entorn familiar, remarcant concretament la importància de tindre a disposició recursos les 24 hores del dia. Segons Barrett et al. (19) destaquen que moltes famílies experimenten una sensació d'inseguretat i falta d'estabilitat quan es veuen sense suport professional continuat. Per aquest motiu, augmenta l'angoixa i crea diverses complicacions relacionades amb la vivència durant l'etapa de final de vida.

Tutelman et al. (9) reforcen de la mateixa manera aquests resultats, descrivint que les principals inquietuds dels pares es veuen lligades amb la incertesa, el temor davant la pèrdua del fill i la necessitat d'assegurar el màxim confort i benestar general, factors que precisen un acompanyament infermer continu i ben estructurat.

De la mateixa manera, Fields et al. (20) remarquen que unes correctes CPP es caracteritzen per ser adaptables i coordinades, integrant als pares a participar de forma activa en les cures de l'infant. Aquesta implicació familiar ajuda a un millor equilibri emocional i afavoreix a l'afrontació del dol anticipat, ja que facilita als cuidadors el fet sentir-se útils i participes durant l'acompanyament del nen.

En relació al paper de l'equip interdisciplinari, Rico Mena et al. (5) destaquen que la coordinació entre els professionals és fonamental per garantir una atenció integral i congruent, on el rol d'infermeria és essencial com a peça clau en la unió entre el nen, el nucli familiar i la resta dels treballadors. Aquest fet, al mateix temps d'afavorir una millor qualitat de l'atenció assistencial, també influeix en la percepció familiar de suport emocional, factors imprescindibles en el dol anticipat.

En quant al primer objectiu específic, centrat en l'eficàcia de les intervencions infermeres, els estudis revisats exposen que les estratègies basades en recolzament emocional, comunicació assertiva, seguiment continuat i cures centrades en el pacient, generen un impacte de caràcter positiu en el benestar de la família. Autors com Chong et al. (6) assenyalen que les famílies valoren sobretot rebre informació de manera clara,

amb una actitud compassiva i suport psicosocial i espiritual, components que contribueixen a una millor vivència del final de vida i redueixen la sensació d'aïllament i soledat emocional.

Pel que fa a les intervencions específiques estructurades, Wu et al. (21) analitzen la teràpia de dignitat familiar pediàtrica (P-FBDT), una psicoteràpia breu i individualitzada orientada a promoure converses significatives entre l'infant i la seva família mitjançant la reflexió compartida, l'expressió de sentiments i la construcció d'un document de llegat. Els resultats indiquen una correcta acceptació i un possible potencial d'eficàcia futura per millorar la comunicació de l'entorn familiar i afavorir l'inici d'un procés anticipat de final de vida. Malgrat els resultats positius de l'estudi, els propis autors destaquen la importància de continuar la recerca per acabar de reforçar l'evidència i validar-ne l'aplicació en la pràctica assistencial actual.

A més, el protocol SPhAERA realitzat per Simon et al. (22) argumenta en el seu estudi que els programes especialitzats en CPP poden millorar les condicions de vida del nen i la seva família, disminuir la càrrega emocional dels treballadors i optimitzar l'ús dels recursos sanitaris. Aquest fet, manifesta que les intervencions infermeres a més de tindre repercussió directa en la família actuen també sobre l'eficiència i la sostenibilitat del sistema.

Respecte al segon objectiu específic, orientat a definir com les intervencions d'infermeria contribueixen a la millora del benestar emocional i a la preparació per a la pèrdua en l'ambient familiar, Bronsema et al. (23) indiquen que diferents nuclis familiars han observat mancances emocionals que no han estat adequadament abordades, especialment pel que fa a la preservació de l'esperança i el procés d'acomiadament. Aquest dèficit posa en manifest la rellevància del paper d'infermeria en la detecció precoç de sofriment emocional i en l'elaboració d'un entorn segur que permeti abordar la mort amb la família de manera respectuosa i continuada.

De forma similar, Zimmermann et al. (24) remarquen que els progenitors valoren especialment la confiança creada amb els professionals i el tracte humà rebut. No obstant això, també identifiquen aspectes millorables, sobretot pel que fa a la manca de professionals amb formació específica en pal·liatius pediàtrics. Per tant, es pot assegurar que la preparació emocional per a la pèrdua no depèn únicament d'un recolzament puntual, sinó d'un vincle terapèutic sostingut, basat en l'escolta i acompanyament actiu i una relació de confiança.

De la mateixa manera, Helton et al. (25) destaquen que l'acompanyament en el dol no pot ser estandarditzat, ja que una única intervenció no és adequada per a tothom. Cada entorn familiar pot requerir diverses necessitats en funció del context que l'envolta, com ara la cultura, la fase de la malaltia i la història familiar. Per aquest motiu, la infermera responsable ha d'adaptar les seves intervencions en cada situació concreta, evitant d'aquesta manera un protocol inflexible i prioritant una atenció integral i individualitzada.

Pel que fa al tercer objectiu específic, centrat en la influència de les intervencions infermeres en la comunicació entre la família i el nen, Benedetti et al. (7) evidencien que una comunicació insuficient, poc clara o fragmentada genera sentiments de frustració i impotència en els progenitors, dificultant així el procés d'adaptació. Aquest fet posa en evidència que la comunicació és un pilar fonamental del dol anticipat i que infermeria pot tenir un rol mediador, proporcionant informació comprensible, anticipant situacions i promovent l'expressió emocional.

Així mateix, les diferents informacions revisades en aquest treball comparteixen que una correcta comunicació no solament contribueix positivament a la relació amb la família i els professionals, sinó que també facilita les converses complicades amb el fill. Un aspecte essencial per afavorir l'inici de dol, l'expressió dels sentiments i un tancament emocional, disminuint així possibles complicacions durant l'etapa del dol (6, 7, 24).

D'altra banda, els estudis focalitzats en la perspectiva infermera, com el de Ramadan et al. (26), indiquen que el treball emocional de les infermeres en situacions de final de vida és intens i moltes vegades comporta esgotament per compassió i conflictes ètics. Aquest fet evidència que per a assegurar una atenció adequada a les famílies és fonamental cuidar els professionals, oferint formació específica i suport institucional.

En general, els resultats dels articles ens confirmen que les intervencions d'infermeria més adequades en l'abordatge del dol anticipat, es tracten d'aquelles que inclouen un acompanyament integral i continuat, una comunicació respectuosa, una adequada coordinació interdisciplinària i la personalització de les CPP segons cada cas. D'aquesta manera, es redueixen significativament la por i l'ansietat dels familiars, es millora el benestar i s'afavoreix la preparació per al procés de pèrdua.

Finalment, malgrat l'evidència existent sobre la importància del rol infermer en aquest àmbit, encara es percep una necessitat de disposar de més estudis que descriguin de

manera més detallada i sistemàtica els models d'intervenció infermera més utilitzats, així com els seus resultats a llarg termini. Això posa en manifest que es tracta d'un camp encara en desenvolupament, en el qual cal continuar aprofundint en la recerca i en la millora de la pràctica assistencial.

Per tant, es pot afirmar que el rol d'infermeria té un paper essencial en les CPP, ja que no només garanteix el confort i la qualitat de vida del nen, sinó que també ofereix suport continuat i acompanyament emocional a la família durant aquest procés especialment dolorós. Així, mitjançant una atenció més humanitzada, infermeria facilita una vivència més segura i respectuosa del final de vida, afavorint alhora una millor preparació emocional davant el procés de dol anticipat.

6.1. Limitacions

Tot i que s'ha procurat realitzar una cerca exhaustiva i sistemàtica, cal tenir en compte diverses limitacions que poden haver influït en el resultat final. En primer lloc, la restricció temporal als darrers cinc anys pot haver comportat la pèrdua d'estudis clàssics o de referència publicats amb anterioritat però que mantenen vigència conceptual. Igualment, el filtratge per text complet o open access limita l'accés a articles potencialment rellevants que, malgrat ser d'interès, no estaven disponibles sense subscripció institucional.

Una altra limitació es deriva de l'heterogeneïtat terminològica entre les bases de dades. Mentre que PubMed i CINAHL disposen de tesaurus normalitzats (MeSH i CINAHL Headings), WOS no permet l'ús de descriptors controlats, fet que pot reduir la precisió dels resultats i augmentar la dependència de paraules clau definides manualment. Això pot haver generat diferències en la sensibilitat de les cerques entre plataformes.

Finalment, la naturalesa complexa i multidisciplinària del tema, que combina l'àmbit clínic, emocional i social, fa que alguns estudis rellevants puguin no estar indexats sota els termes previstos, escapant així al procés de recuperació. Tot i aquestes limitacions, la metodologia emprada proporciona una base sòlida i representativa per a l'anàlisi desenvolupada en aquest treball.

7. FUTURES LÍNIES DE RECERCA

Els resultats d'aquesta revisió sistemàtica posen de manifest que, tot i la importància del dol anticipat en les cures pal·liatives pediàtriques, encara existeixen mancances en el seu abordatge.

En primer lloc, s'ha observat un clar predomini d'estudis qualitius, els quals aporten una gran riquesa descriptiva i permeten comprendre en profunditat les experiències de les famílies. No obstant això, es detecta una manca d'estudis experimentals o quasi-experimentals, que són els que permetrien avaluar de manera objectiva l'impacte de les intervencions d'infermeria en variables com el benestar emocional, l'ansietat o l'adaptació a l'entorn familiar. En aquest sentit, es fa necessari promoure futures investigacions orientades al disseny, implementació i avaluació de programes específics d'intervenció infermera dirigits a l'abordatge del dol anticipat.

En segon lloc, diversos estudis posen de manifest la manca de continuïtat assistencial en el procés de dol després de la mort del menor. En aquest sentit, es planteja com una línia de recerca futura rellevant la investigació de models d'atenció integral que incorporin programes de suport al dol a llarg termini, on es realitzi un seguiment estructurat, un acompanyament emocional continuat i la facilitació de l'accés a recursos psicosocials. Així mateix, seria d'interès analitzar el paper de la infermeria en aquest context, tenint en compte la seva proximitat amb el pacient i la família al llarg de tot el procés de les CPP. Aquesta posició privilegiada podria afavorir la continuïtat assistencial i contribuir a una millor adaptació progressiva davant la pèrdua el fill.

En tercer lloc, seria essencial ampliar la recerca per incloure diferents contextos culturals, ja que la major part dels articles analitzats procedeixen d'Europa, una limitació que pot restringir la generalització dels resultats obtinguts. Per aquest motiu, seria interessant analitzar i investigar altres religions i cultures per identificar diferents formes d'afrontament del dol i, d'aquesta manera, poder adaptar unes cures individualitzades.

Per últim, seria interessant continuar investigant el paper de la formació dels professionals d'infermeria per tal d'aconseguir un abordatge integral durant el dol anticipat. Aquesta implementació de programes formatius específics en cures pal·liatives, comunicació i gestió emocional podria contribuir positivament a la millora de la qualitat assistencial i a una millor adaptació de les famílies durant el procés.

8. CONCLUSIONS

Aquesta revisió sistemàtica ha permès identificar l'efectivitat de diferents intervencions infermeres en l'abordatge del dol anticipat en famílies de nens menors de 18 anys amb malaltia terminal. Els resultats obtinguts mostren que el paper d'infermeria és imprescindible per disminuir el patiment emocional de les famílies i facilitar una millor preparació per a la pèrdua, gràcies a la seva proximitat assistencial i a la capacitat d'establir un vincle terapèutic continu.

Primerament, s'ha evidenciat que les intervencions amb millors resultats són aquelles basades en un acompanyament integral i sostingut en el temps de manera constant, especialment quan es disposa de suport professional continu i d'accés a cures pal·liatives pediàtriques adaptades a l'entorn domiciliari. Aquest tipus d'atenció afavoreix la sensació de seguretat familiar i redueix la incertesa, contribuint a un afrontament més adaptatiu del procés de final de vida.

En segon lloc, la comunicació terapèutica, clara i empàtica, ajustada a les necessitats de cada família, es considera un element clau en el control del patiment emocional. Una comunicació adequada facilita la comprensió, reforça la confiança en l'equip assistencial i ajuda a reduir l'angoixa i la por associades a la mort de l'infant.

Finalment, es conclou que la coordinació interdisciplinària és un element fonamental per garantir una atenció integral i coherent, i que infermeria exerceix un paper clau en aquesta unió entre família, pacient i equip sanitari. En aquest sentit, les intervencions infermeres tenen una influència significativa en la millora del benestar emocional i l'afrontament del dol anticipat en famílies amb infants en situació terminal, destacant la necessitat de promoure una atenció humanitzada, accessible i individualitzada dins de les cures pal·liatives pediàtriques.

Tot i els resultats positius, es considera necessari continuar investigant i aprofundint en la recerca mitjançant estudis que analitzin intervencions infermeres concretes i el seu impacte a llarg termini, amb la finalitat de consolidar models d'atenció basats en l'evidència científica.

9. BIBLIOGRAFIA

1. Instituto Universitario Avedis Donabedian – Universitat Autònoma de Barcelona; Fundació Bancaria “la Caixa”. Guía de soporte emocional para niños y adolescentes en situación de enfermedad avanzada y fin de vida [Internet]. Barcelona: Instituto Universitario Avedis Donabedian y Fundació Bancaria “la Caixa”; 2024 [citado 22 mar 2026]. Disponible en: <https://pedpal.es/wp-content/uploads/2024/12/guia-de-soporte-emocional-y-fin-de-vida.pdf>
2. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cuidados paliativos [Internet]. Ginebra: OMS; 20 ago 2020 [citado 22 mar 2026]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. Rud SA, Skagestad E, Aasebø Hauken M. Parents' experiences of paediatric palliative care in the community healthcare system: a qualitative study. *Palliat Care Soc Pract.* 2023 Aug 28;17:26323524231193036. DOI: [10.1177/26323524231193036](https://doi.org/10.1177/26323524231193036)
4. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers. 2018.
5. Rico-Mena P, Güeita-Rodríguez J, Martino-Alba R, Chocarro-Gonzalez L, Sanz-Esteban I, Palacios-Ceña D. Understanding pediatric palliative care within interdisciplinary palliative programs: a qualitative study. *BMC Palliat Care.* 2023 Jun 24;22(1):80. DOI: [10.1186/s12904-023-01194-5](https://doi.org/10.1186/s12904-023-01194-5)
6. Chong L, Khalid F, Abdullah A. Compassionate Healthcare for Parents of Children with Life-limiting Illnesses: A Qualitative Study. *Indian J Palliat Care.* 2022 Jul-Sep;28(3):266-271. DOI: [10.25259/IJPC_50_2021](https://doi.org/10.25259/IJPC_50_2021)
7. Benedetti F, Verzeletti V, Papa S, Giacomelli L, Agosto C. “I Wish No Child Died Like This”: Analyzing Responses from Parents of Babies Who Died of Complex Congenital Heart Disease in a Pediatric Intensive Care Unit. *Children.* 2025; 12(2):209. DOI: <https://doi.org/10.3390/children12020209>
8. Departament de Salut. Model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut. 2020.
9. Tutelman PR, Lipak KG, Adewumi A, Fults MZ, Humphrey LM, Gerhardt CA. Concerns of Parents With Children Receiving Home-Based Pediatric Palliative Care. *J Pain Symptom Manage.* 2021 Apr;61(4):705-712. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2020.09.007](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.007)

10. Amal Bouzalmad El Mohammadi, Andrea Casares Arretxe. El duelo anticipado: revisión bibliográfica y propuesta de diseño de intervención dirigida al personal sanitario trabajo de fin de grado. Dirigido por: Dra. Laura Ortega Sanz Enfermería. Facultad de enfermería Tarragona. 2023
11. Aponte-Daza VC, Valdivia FP, Pinto B, García F. Duelo anticipado y afrontamiento al estrés en cuidadores informales de personas de la tercera edad. LIBERABIT: Revista Peruana de Psicología. 2022;28(2):1-4. DOI: <https://doi.org/10.24265/liberabit.2022.v28n2.621>
12. Correia ME, Melo T, Nobre J. Grieving Experiences of Parents with Children in End-of-Life Care-A Qualitative Review Protocol. Nurs Rep. 2022 Jun 22;12(3):426-430. DOI: [10.3390/nursrep12030041](https://doi.org/10.3390/nursrep12030041)
13. Fernández Lucas AM, Antúnez Hernández C, Blanco Paradelo G. Comunicación con niños oncológicos y sus familiares. La Rioja: Acréditi editorial; 2021.
14. Sanz JA, Núñez AR, Jacob MS, Cereceda MT, Galán IR, del Río Pastoriza I. Bases éticas de la toma de decisiones compartidas en niños con patología crónica compleja y/o cuidados paliativos. PEDPAL; 2021.
15. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado*, nº 274, (15 de noviembre de 2002). Disponible en: [BOE-A-2002-22188](https://www.boe.es/boe/A-2002-22188.html)
16. Gomez del Valle C, Llagostera Pagès M, Moreno Hoyos MC. *Comprender los cuidados paliativos: ¿Qué es la adecuación del esfuerzo terapéutico?* [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2022 [citad 2026 abr 27]. Disponible a: <https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/02/comprender-cuidados-paliativos-2-adecuacion-esfuerzo-terapeutico.pdf>
17. Rawlings D, Winsall M, Yin H, Devery K. Holding back my own emotions: evaluation of an online education module in pediatric end-of-life care. 2024 Mar;28(1):116-131. DOI: [10.1177/13674935221076214](https://doi.org/10.1177/13674935221076214)
18. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, Shamseer L, Tetzlaff JM, Akl EA, Brennan SE, Chou R. Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Revista española de cardiología*. 2021 Sep;74(9):790-9.
19. Barrett L, Fraser L, Ziegler L, Jarvis S, Picton S, Hackett J. We're teetering on unsteady ground: parents' experiences of accessing 24/7 paediatric end-of-life care: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2025 Nov;24(1):285. DOI: [10.1186/s12904-025-01927-8](https://doi.org/10.1186/s12904-025-01927-8)

20. Fields D, Fraser LK, Taylor J, Hackett J. What does 'good' palliative care look like for children and young people? A qualitative study of parents' experiences and perspectives. *Palliat Med.* 2023 Mar;37(3):355-371. DOI: [10.1177/02692163231154300](https://doi.org/10.1177/02692163231154300)
21. Wu Y, Tian Z, Deng C, Yan J, Huang K, Wang Z, Zhou X, Liu H, Cai S, Zheng R, Guo Q. Feasibility, acceptability and potential efficacy of the pediatric family-based dignity therapy for children with advanced cancer: A pilot study. *Asia Pac J Oncol Nurs.* 2025 Sep;12:100793. DOI: [10.1016/j.apjon.2025.100793](https://doi.org/10.1016/j.apjon.2025.100793)
22. Zimmermann K, Simon M, Scheinemann K, Tinner Oehler EM, Widler M, Keller S, Fink G, Mitterer S, Gerber AK, von Felten S, Bergstraesser E. Specialised Paediatric Palliative CaRe: Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings: SPhAERA study protocol. *BMC Palliat Care.* 2022 Nov;21(1):188. DOI: [10.1186/s12904-022-01089-x](https://doi.org/10.1186/s12904-022-01089-x)
23. Bronsema A, Theißen T, Oechsle K, Wikert J, Escherich G, Rutkowski S, Bokemeyer C, Ullrich A. Looking back: Identifying supportive care and unmet needs of parents of children receiving specialist paediatric palliative care from the bereavement perspective. *BMC Palliat Care.* 2022 May 25;21(1):87. DOI: [10.1186/s12904-022-00971-y](https://doi.org/10.1186/s12904-022-00971-y)
24. Zimmermann K, Marfurt-Russenberger K, Cignacco E, Bergstraesser E. Bereaved parents' perspectives on their child's end-of-life care: connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-Life CAre Needs in Switzerland (PELICAN) study. *BMC Palliat Care.* 2022 May 4;21(1):66. DOI: [10.1186/s12904-022-00957-w](https://doi.org/10.1186/s12904-022-00957-w)
25. Helton G, Beight L, Morris SE, Wolfe J, Snaman JM. One Size Doesn't Fit All in Early Pediatric Oncology Bereavement Support. *J Pain Symptom Manage.* 2022 Mar;63(3):366-373. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2021.10.016](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.10.016)
26. Ramadan OME, Hafiz AH, Katooa NE, Alghamdi NM, Elsharkawy NB, Abdelaziz EM, Mohamed NA, Baraka NIM. Nurturing compassion in neonatal end-of-life care: a qualitative exploration of palliative care nurses' roles and experiences. *BMC Nurs.* 2025 May 22;24(1):580. DOI: [10.1186/s12912-025-03104-x](https://doi.org/10.1186/s12912-025-03104-x)

10. ANNEXOS

10.1. ANNEX I

CRONOGRAMA										
	Set	Oct	Nov	Des	Gen	Feb	Mar	Abr	Mai	Jun
Elecció del tema										
Justificació										
Objectius										
Recerca bibliogràfica										
Metodologia										
Marc teòric										
Resultats										
Discussió										
Conclusions										
Realització i entrega										
Presentació i defensa										

Font: Elaboració pròpia

10.2. ANNEX II

Preguntes CASPe per Estudis Qualitatiu

1. ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación? SÍ NO SÉ NO
2. ¿Es congruente la metodología cualitativa? SÍ NO SÉ NO
3. ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos? SÍ NO SÉ NO
4. ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado? SÍ NO SÉ NO
5. ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado? SÍ NO SÉ NO
6. ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)? SÍ NO SÉ NO
7. ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos? SÍ NO SÉ NO
8. ¿Fue el análisis de datos suficientemente riguroso? SÍ NO SÉ NO
9. ¿Es clara la exposición de los resultados? SÍ NO SÉ NO
10. ¿Son aplicables los resultados de la investigación? SÍ NO SÉ NO

10.3.ANNEX III

Preguntes JBI per Estudis Quasi-Experimental

1. Is it clear in the study what is the “cause” and what is the “effect” (i.e. there is no confusion about which variable comes first)? YES UNCLEAR NO
2. Was there a control group? YES UNCLEAR NO
3. Were participants included in any comparisons similar? YES UNCLEAR NO
4. Were the participants included in any comparisons receiving similar treatment/care, other than the exposure or intervention of interest? YES UNCLEAR NO
5. Were there multiple measurements of the outcome, both pre and post the intervention/exposure? YES UNCLEAR NO
6. Were the outcomes of participants included in any comparisons measured in the same way? YES UNCLEAR NO
7. Were outcomes measured in a reliable way? YES UNCLEAR NO
8. Was follow-up complete and if not, were differences between groups in terms of their follow-up adequately described and analyzed? YES UNCLEAR NO

10.4.ANNEX IV

Preguntes JBI per Estudis Analítics

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were the study subjects and the setting described in detail?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Were confounding factors identified?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Were strategies to deal with confounding factors stated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Was appropriate statistical analysis used?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>