

# TREBALL FINAL DE GRAU:

Experiències i procés de dol en les  
infermeres d'unitats de cures pal·liatives  
pediàtriques.

Revisió bibliogràfica.

Amal Andich

(amal.andich@uvic.cat)

4rt curs. Treball de final de Grau ( Infermeria - G11)

Tutora : Montserrat Faro Basco

Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar – Universitat de Vic

Vic, 20 de Maig del 2022

*Solo cuando realmente sabemos y entendemos que tenemos un tiempo limitado en la tierra, y que no tenemos manera de saber cuándo se acaba nuestro tiempo, entonces comenzaremos a vivir cada día al máximo, como si fuera el único que tenemos.*

***Elisabeth Kübler-Ross***

## ÍNDIX

<b>1.RESUM.....</b>	<b>5</b>
1.1 Resum.....	5
1.2 Abstract.....	5
<b>2. JUSTIFICACIÓ I RELLEVÀNCIA DEL TREBALL .....</b>	<b>6</b>
<b>3. MARC CONCEPTUAL.....</b>	<b>8</b>
<b>3.1 LA MORT .....</b>	<b>8</b>
3.1.1 El concepte de mort i evolució històrica .....	8
3.1.2 La mort d'un nen .....	9
<b>3.2 LES CURES PAL·LIATIVES.....</b>	<b>10</b>
3.2.1 Història de les cures pal·liatives .....	10
3.2.2 Definició de les cures pal·liatives.....	11
<b>3.3 LES CURES PAL·LIATIVES PEDIÀTRIQUES .....</b>	<b>12</b>
3.3.1 Antecedents de les cures pal·liatives pediàtriques .....	12
3.3.2 Definició de cures pal·liatives pediàtriques.....	14
3.3.3 Epidemiologia.....	16
3.3.4 Població diana d'atenció pal·liativa pediàtrica.....	17
<b>3.4 EL PROCÉS DE DOL .....</b>	<b>21</b>
3.4.1 El concepte de dol .....	21
3.4.2 Tipus de dol .....	25
3.4.3 Les etapes del dol .....	26
3.4.4 El dol en els infants .....	29
<b>3.5 INFERMERES DAVANT LA MORT DE NENS EN PROCÉS DE FINAL DE VIDA .....</b>	<b>31</b>
<b>4.OBJECTIUS.....</b>	<b>34</b>
<b>5. METODOLOGIA.....</b>	<b>35</b>

5.1 Cerca en les bases de dades.....	38
<b>6. RESULTATS .....</b>	<b>43</b>
<b>7. DISCUSSIÓ.....</b>	<b>57</b>
<b>8. CONCLUSIONS.....</b>	<b>66</b>
<b>9. AGRAÏMENTS.....</b>	<b>67</b>
<b>10. NOTA FINAL DE L’AUTOR. EL TFG COM EXPERIÈNCIA DOCENT.....</b>	<b>67</b>
<b>11.REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES.....</b>	<b>68</b>
<b>12. ANNEXES .....</b>	<b>73</b>

# 1. RESUM

## 1.1 Resum

**Introducció :** La mort pediàtrica és un esdeveniment particularment difícil d'afrontar i d'acceptar no només per a la família, sinó també per a les infermeres, ja que els nens representen el futur. La cura dels nens en procés de final de vida és una experiència delicada i impactant, perquè genera en les infermeres sentiments negatius, desgast professional i necessitat de distanciar-se per controlar l'estrès, dificultant així la presa de decisions, l'acompanyament i la comunicació amb la família en dol.

**Objectius :** Analitzar les experiències i el procés de dol en les infermeres d'unitats de cures pal·liatives pediàtriques.

**Metodologia :** Es realitza una revisió bibliogràfica en les bases de dades Medline, Pubmed, Lilacs, Web of Science, Scopus, Cinahl, Cuiden i Google Scholar. Limitant la cerca entre 2016 i 2021.

**Resultats:** S'identifiquen 6 categories emergents, les quals son : la mort d'un nen, sentiments de les infermeres davant la mort pediàtrica, dificultats en l'atenció pal·liativa pediàtrica, falta de formació i educació i, estratègies d'afrontament.

**Conclusions:** S'obté que les infermeres que atenen nens en procés de final de vida, requereixen d'uns coneixements suficients i d'unes habilitats específiques que els hi permeti manejar adequadament el procés de mort i dol, oferir un major suport a la família, garantir la pròpia integritat física i psicosocial i, així promoure la seva salut emocional i satisfacció laboral.

**Paraules clau :** Cures pal·liatives pediàtriques, mort, dol, infermeria.

## 1.2 Abstract

**Introduction:** The pediatric death it is a particularly difficult event to face and accept not only for the family but also for the nurses, because children represent the future. Caring for children at the end of life is a delicate and shocking experience because it generates negative feelings in nurses, professional wear and tear, and needs to distance themselves to control stress, thus making it difficult to take decisions, to support and communicate with the grieving family.

**Objective:** Analyze the experiences and grieving process in nurses in pediatric palliative care units.

**Methods:** It realizes a bibliographic search in the databases Medline, Pubmed, Lilacs, Web of Science, Scopus, Cinahl, Cuiden i Google Scholar. Limiting the search between 2016 and 2021.

**Results:** Are identified 6 emerging categories, which are: the death of child, nurses' feelings about pediatric death, difficulties in pediatric palliative care and coping strategies.

**Conclusions:** It is achieved that nurses who care for children in the end of life, require a sufficient knowledge and specific skills which will allow them to properly manage the process of death and grieving, provide a greater support to the family, ensure their own physical and psychological integrity, and thus promote their emotional health and job satisfaction.

**Key words:** Pediatric palliative care, death, grief, nursing

## 2. JUSTIFICACIÓ I RELLEVÀNCIA DEL TREBALL

Per realitzar el meu Treball de Final de Grau vaig escollir aquest tema, donat que en el curs passat vaig fer l'assignatura de Cures al Final de Vida i, realment la vaig trobar molt interessant. Doncs és a partir d'aquí on vaig decidir enfocar les cures pal·liatives en el món de la pediatria, perquè des del meu punt de vista moltes vegades ens pensem que la mort es produeix només quan arribem a la tercera d'edat, però realment això no és així. Els nens també moren, però en la societat en què vivim actualment, és considerat un fet totalment antinatural i no s'acostuma a parlar-ne gaire. Per tant, sempre cal recordar que la mort no té edat, ja que és un esdeveniment que pot ocórrer en qualsevol moment de la nostra vida.

La mort és una etapa més de la vida, però en la nostra societat s'intenta tapar, amagar i allunyar, com si morir fos en realitat una equivocació o un error. Però, cal saber que tots els éssers humans ens ha tocat o ens tocarà en algun moment viure una situació de mort o de dol. És cert que la mort i el dol son dos conceptes que suposen un seguit de sentiments

i emocions negatius, però hem d'estar preparats per afrontar-los, donat que en el moment que una persona neix, l'única certesa existent és que morirà. Dit així pot semblar molt dur, però el cicle de la vida no s'atura i cal entendre-la com una part més de la nostra existència (Saltó Echevarria, 2021).

La mort d'un nen és un dels esdeveniments que causa un gran impacte entre les infermeres, però és un tema on hi ha poca investigació en quant a les experiències que aquestes viuen en el moment de proporcionar atenció als nens en procés de final de vida. Tal com sabem, la unitat de cures pal·liatives pediàtriques requereix d'unes intervencions especials, però al mateix temps és un espai on les infermeres s'afronten davant de moments difícils que poden repercutir negativament en el seu estat emocional i psicològic (Rosado-Pérez & Varas-Díaz, 2019).

Aquesta falta d'investigació i exploració sobre les experiències viscudes per les infermeres en la cura del nen en procés de final de vida, pot ser deguda a la sensibilitat emocional tant de les infermeres com de les famílies en procés de dol (Curcio, 2017).

Per aquest motiu, em vaig centrar a estudiar profundament aquest tema, perquè les infermeres son elles les que es dediquen moltes hores a la cura del nen i, per tant, hi ha una relació cada vegada més estreta. Però tot i això, la societat no té en compte el patiment que poden arribar a tenir aquestes infermeres, perquè s'ha vist que poden patir estrès, impotència, frustració, irritabilitat, i entre d'altres. Si a tot això, no se li dona gens d'importància ni tampoc s'avalua, les infermeres no podran dur a terme un procés de dol saludable i òptim, al contrari, aniran acumulant tot un conjunt d'emocions i sentiments negatius fins que es converteixi en un procés de dol crònic i patològic (Rosado-Pérez & Varas-Díaz, 2019).

Per tant, proporcionar cura als nens en procés de final de vida es converteix en un tema important per ajudar a les infermeres en la transició a través del procés de mort d'aquests. Les infermeres poden tenir dificultats per donar sentit i, en l'última instància, per adaptar-se al final de vida dels nens, creant així la possibilitat d'interferir amb l'atenció dels mateixos. Les barreres creades per les infermeres que atenen nens amb malalties que amenacen la vida, poden ser degudes a un dolor sever i, inclús poden resultar en l'allunyament d'aquest tipus de pacients i les seves famílies (Curcio, 2017).

Des de la meua visió, és essencial tractar les infermeres com a individus, atès que se les deixa molt de banda i no reconeixen l'esforç que elles apliquen per proporcionar una

atenció de bona qualitat als nens en estat pal·liatiu. Sense dubte, elles han de ser cuidades per tal de poder cuidar els altres. Amb això vull dir, que elles també necessiten ser escoltades, enteses i recolzades quan es troben davant d'aquestes situacions tan traumàtiques i complicades, perquè veure com els nens s'estan morint en les seves mans no és gens fàcil ni agradable.

És per aquesta raó, que em proposo dur a terme una revisió bibliogràfica per profunditzar en el coneixement de les experiències viscudes per a les infermeres que treballen en la unitat de cures pal·liatives pediàtriques.

## **3. MARC CONCEPTUAL**

### **3.1 LA MORT**

#### **3.1.1 El concepte de mort i evolució històrica**

La mort és, des del punt de vista mèdic, la pèrdua irreversible de la capacitat i del contingut de la consciència que proveeixen els atributs essencials de l'ésser humà i que integren el funcionament de l'organisme com un tot (Marchán Espinosa, 2016).

La mort és un fenomen natural, universal i inherent que forma part del procés del cicle vital i no es pot delimitar de la condició humana. En aquest sentit, és la conseqüència i el destí inevitable de la vida de tots els éssers humans constituint una de les fonts d'impacte emocional més significatives. És difícil crear una actitud correcta davant la mort degut a que existeixen molts components que l'afecten ( socials, culturals, religiosos, econòmics, valors personals i període històric en què s'està vivint ) que fan que cada individu visqui el procés d'establir la seva postura d'una manera diferent. Per tant, és un concepte relatiu, complexa, canviant i depèn de diverses situacions socials, per la qual cosa és reconegut com un procés (Morales Ramón et al., 2021).

Malgrat això, la paraula “ mort “ s'associa sovint amb sentiments com ara dolor, patiment, separació i pèrdua. Degut a això, la societat contemporània tendeix a fugir d'ells i a evitar el tema de la mort, convertint-lo en un gran tabú. Es considera “mòrbid“ parlar-ne, fins i tot a les àrees terapèutiques en què es produeix amb relativa freqüència, com ara a la UCI dels hospitals. Aquesta prohibició s'explica per l'enfocament psicològic, segons el qual l'home busca defensar-se de diverses maneres de la creixent por a la mort i la incapacitat de preveure-la i prevenir-la (Siqueira Perboni et al., 2018).



No obstant això, anteriorment en els mitjans del segle XX, aquesta era acceptada com a part natural del cicle vital per a tota la població i també era vista com un procés assumible. Això significa que històricament, la persona que estava en el seu procés de final de vida, participava expressant els seus últims desitjos, reunint els seus familiars per acomiadar-se i buscant el perdó de les seves ofenses. En aquella època, la mort era una cerimònia pública, donat que en l'habitació de l'individu que s'estava morint, la gent entrava lliurement i estaven allà presents, ja siguin pares, amics, veïns i, també els nens. A més, en aquells moments la mort era tranquil·la i simple. El ritual s'acceptava i se celebrava sense dramatisme, sense un impacte emocional excessiu i s'admetia plàcidament, sense endarrerir el moment de morir (Marchán Espinosa, 2016).

Però, amb el temps, la mort ha passat a ser institucionalitzada, donat que s'ha traslladat de la llar a l'hospital ja sigui per desig de prolongar la vida, o per la por de morir sense atenció. Fins al 80 % de les morts ocorren en una institució de salut, cosa que la converteix en una mort freda, deslligada i medicalitzada. Tot això es veu agreujat per un context social on la mort és vista com una disfunció, un fracàs o problema encara sense resoldre que els avenços de la ciència i les noves tecnologies intenten corregir. Els costums i els valors socials contemporanis fomenten el rebuig, l'evitació i l'ocultació, on parlar de la mort és complicat i difícil. Avui en dia, no solament es té por de la mort, sinó que aquesta es nega i s'oblida. Aquesta forma tan comuna d'afrontament no permet expressar les necessitats pròpies del final de la vida, quedant emmascarades en les persones i en les seves famílies, així com en les pròpies infermeres, les institucions de salut i organitzacions socials en el seu conjunt (Puente-Fernández et al., 2020).

### **3.1.2 La mort d'un nen**

La mort d'un nen és una experiència tràgica, devastadora, complexa i antinatural, i que canvia la vida no només de les famílies, sinó també dels cuidadors implicats en el procés de final de vida del mateix. Per això, la mort infantil s'ha transformat en una cosa difícil d'abordar, comprendre i acceptar. (Tirado Pérez, 2018).

La mort encara es veu com un tabú a la nostra societat. Fer front a un tabú social no és una tasca fàcil i encara es fa més difícil de fer-hi front quan el tabú està directament relacionat amb la mort dels nens, ja que aquests son considerats com a individus que haurien de portar una vida productiva, saludable i feliç. La curta vida d'un nen, el seu

breu passat i el seu futur limitat, veure'l privat d'oportunitats per viure i gaudir de la seva existència, pot generar angoixa, tristesa, desesperació, ira, impotència en les persones que l'envolten. El procés d'adaptació psicològica a la malaltia i mort del nen és difícil per la varietat de reaccions emocionals que es presenten al llarg del procés. (Siqueira Perboni et al., 2018).

## **3.2 LES CURES PAL·LIATIVES**

### **3.2.1 Història de les cures pal·liatives**

La paraula pal·liatiu procedeix del llatí “ pallium “ que significa atenuar l'impacte de la malaltia. Així que, les cures pal·liatives son una “ manera de cuidar “ (Verri et al., 2019).

Segons (Neis et al., 2020), la filosofia de les cures pal·liatives va sorgir a Anglaterra a l'any 1967 a través de la Fundació Modern Hospice Movement, dirigida per la Dra. Dame Cicely Saunders. A partir d'aquí, és quan aquesta doctora i un grup de professionals sanitaris, van obrir les portes del Saint Christopher's Hospice, la primera institució dedicada a proporcionar cures pal·liatives. L'objectiu principal era idealitzar i proporcionar noves formes d'atenció de qualitat i tractament pels pacients terminals i les seves famílies. Durant la dècada dels anys 70 i 80, s'expandeixen pel Regne Unit i altres països europeus, i posteriorment als Estats Units d'Amèrica, Canadà i a Austràlia, diversificant els models d'organització i adaptant-los a tot el sistema sanitari. A Espanya, les primeres unitats es van crear a Cantàbria, a les Illes canàries i a Catalunya.

Amb base en la cura de l'ésser humà moribund i a la seva família amb compassió i empatia, les cures pal·liatives s'enfoquen en l'atenció del pacient, no en la malaltia, promovent i afavorint principalment la qualitat de vida i permetent la participació autònoma del pacient i la família en les intervencions. Els conceptes de cures pal·liatives integren un tipus d'atenció global, traduïda en mesures que alleugen el dolor i altres símptomes angoixants, enfrontant la mort com un procés natural de l'ésser humà. Així doncs, les cures pal·liatives desaproven l'ús continuat de les tecnologies de suport vital en persones amb malalties incurables i avançades sense criteri, amb el propòsit de buscar una major qualitat de vida restant i un procés de morir sense patiment. A partir de l'any 1990, l'Organització Mundial de la Salut ( OMS ) ha recomanat les cures pal·liatives

com un tractament alternatiu per a les persones amb malalties incurables i avançades (Neis et al., 2020).

### **3.2.2 Definició de les cures pal·liatives**

L'any 2002, l'Organització Mundial de la Salut ( OMS ) va ampliar la definició de cures pal·liatives com “ un enfocament que millora la qualitat de vida de pacients i famílies que s'enfronten als problemes associats amb malalties que amenacen la continuïtat de la vida, mitjançant la prevenció i l'alleugeriment del sofriment a través de la identificació precoç i exhaustiva avaluació i tractament del dolor i, d'altres problemes físics, psicològics, emocionals i espirituals “ (Seven & Sert, 2020).

La definició es completa amb els següents **principis sobre les cures pal·liatives** (Virtual& Important, 2016).

- Proporcionen alleugeriment del dolor i altres símptomes.
- Afirmen la vida i consideren la mort com un procés normal.
- No intenten ni accelerar ni retardar la mort.
- Integren els aspectes espirituals i psicològics de la cura del pacient .
- Ofereixen un sistema de suport per ajudar als pacients a viure tan activament com sigui possible fins a la mort.
- Ofereixen un sistema de suport per ajudar a la família a adaptar-se durant la malaltia del pacient i en el procés de dol.
- Utilitzen una aproximació d'equip per respondre a les necessitats dels pacients i la seva família, incloent suport emocional en el dol, quan estigui indicat.
- Milloren la qualitat de vida i poden també influir positivament en el curs de la malaltia.
- Son aplicables de forma precoç en el curs de la malaltia, en conjunció amb d'altres tractaments que poden perllongar la vida, com la quimioteràpia o radioteràpia, i inclouen aquelles investigacions necessàries per a comprendre i manejar situacions clíniques complexes.

**Les bases de la terapèutica en cures pal·liatives**, son les que es destaquen a continuació (Virtual& Important, 2016).

- Atenció integral, individualitzada i continuada, que tingui en compte els aspectes físics, psicològics, socials i espirituals.

- El malalt i la família com a unitat a tractar. La família és el nucli fonamental del suport al malalt, adquirint una rellevància especial en l'atenció domiciliària.
- Reconeixement de la dignitat personal del malalt en la fase terminal de la malaltia. Cal elaborar els objectius terapèutics amb el malalt.
- Actitud activa i positiva en l'aplicació de les cures pal·liatives. Sempre hi ha alguna cosa a fer.
- Importància de l'ambient. És fonamental la creació d'una atmosfera de respecte, confort, suport i comunicació que influeixen de manera decisiva en el control de símptomes.

### **3.3 LES CURES PAL·LIATIVES PEDIÀTRIQUES**

#### **3.3.1 Antecedents de les cures pal·liatives pediàtriques**

En les darreres dècades hi ha hagut un descens de la mortalitat infantil en el nostre entorn. Paral·lelament, per un increment de supervivència d'infants i adolescents amb malalties molt greus, ha augmentat la prevalença d'aquests que donen lloc a una situació de vulnerabilitat associada a la seva morbiditat, en molts casos una comorbiditat crònica, que comporta més complexitat assistencial (Neis et al., 2020).

Durant molts anys, les cures pal·liatives no s'oferien a pacients pediàtrics i, fins i tot avui en dia a Europa, malgrat el desenvolupament de programes de cures pal·liatives pediàtriques en diversos països, només una minoria de nens amb malalties incurables es beneficien dels serveis de cures pal·liatives. Molts d'aquests nens es morien en condicions inadequades, sense alleugeriment dels símptomes que els feien patir, generalment en l'entorn d'un hospital i rarament amb cures en el seu propi domicili, on molts preferien passar el major temps possible, i finalment morir, si fos el cas. (Santos Herráiz et al., 2017).

Les raons d'aquestes deficiències en la prestació de cures pal·liatives pediàtriques, poden atribuir-se a barreres organitzatives, culturals i econòmiques. La situació es complica encara més per l'aspecte únic de la malaltia en la infància i pel reduït número de pacients que, juntament amb la multiplicitat i l'àmplia dispersió geogràfica dels casos, determinen que l'organització dels serveis de cures pal·liatives sigui molt més diferent de la dels serveis per a adults (Santos Herráiz et al., 2017).

Per a l'univers pediàtric, la filosofia de les cures pal·liatives va arribar oficialment uns 10 anys després. En la declaració de l'Acadèmia Americana de Pediatria (AAP), es va proposar un model de promoció de cures pal·liatives per a nens amb condicions terminals o que amenacen la vida. Segons aquesta declaració, un nen pot beneficiar-se de les cures pal·liatives quan ningun tractament pot alterar substancialment la progressió esperada de la malaltia o la seva condició clínica cap a la mort. Per tant, l'enfocament de les cures pal·liatives pediàtriques és millorar la qualitat de vida relacionada amb la malaltia terminal (Neis et al., 2020).

Des de l'any 2007, el grup de treball pediàtric de la European Association of Palliative Care (EAPC), va publicar uns estàndards de cures pal·liatives pediàtriques on s'aborda l'assistència integral al nen i la seva família com una unitat. Finalment, afirmen que és essencial que s'apliqui el text a tot Europa (Grupo de trabajo del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, 2016).

Malgrat això, el Consell d'Europa sobre les cures pal·liatives va emetre un document on reconeixia que les cures pal·liatives pediàtriques especialitzades no s'oferien en l'àmplia majoria dels països europeus, encara que destacava que existien importants iniciatives en relació a aquest aspecte. Es va postular també un model de cures pal·liatives del Sistema Nacional de Salut, a l'any 2007, integrat en la xarxa assistencial del sistema sanitari. El model identificava els nens com a població diana (Grupo de trabajo del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, 2016).

A Espanya hi ha tres unitats de cures pal·liatives pediàtriques reconegudes com a tals: la primera unitat de cures pal·liatives pediàtriques es va crear a l'any 1991 a l'Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona. És la unitat més antiga i pionera d'Espanya i, ha mantingut un estil d'atenció humanitzada propi de l'Ordre Hospitalari de Sant Joan de Déu. Té l'objectiu d'atendre als nens i adolescents que pateixen malalties amb una expectativa de vida que no arriba a l'edat adulta, i a les seves famílies. La unitat els hi ofereix una atenció integral adaptada en tot moment a la seva situació i en el transcurs de tot el seu procés evolutiu. La creació de la unitat de cures pal·liatives pediàtriques, ha estat possible gràcies a l'impuls de la Fundació Glòria Soler, la principal organització finançadora del programa en l'actualitat (Chavarro et al., 2017).

A l'any 1997, es va crear a les Palmes de Gran Canària la unitat de cures pal·liatives pediàtriques infantils a l'Hospital Universitari Matern-Infantil. Finalment, a l'any 2008, es va crear la tercera unitat de cures pal·liatives pediàtriques a l'Hospital Nen Jesús de Madrid. També cal destacar, que la Unitat d'Oncologia Pediàtrica de l'Hospital La Fe, des del 1997, administra de forma pionera en el nostre país unes cures pal·liatives per a nens amb càncer a domicili, no només atenent a la fase final, sinó recolzant en les diverses etapes del tractament i permetent una disminució dels dies d'hospitalització. Alhora, hi ha diverses iniciatives que proporcionen cures pal·liatives pediàtriques amb diversos mecanismes organitzatius, generalment associades als Serveis d'Oncologia Infantil, com és el cas de l'Hospital Verge del Rocío a Sevilla i l'Hospital Vall d'Hebron a Barcelona. (Grupo de trabajo del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, 2016).

### **3.3.2 Definició de cures pal·liatives pediàtriques**

D'acord amb l'**Organització Mundial de la Salut** ( OMS ), les cures pal·liatives pediàtriques consisteixen en la cura total activa del cos, la ment i l'esperit de l'infant o adolescent, i en la prestació de suport a la família. Comencen quan es diagnostica una malaltia amenaçant per a la vida i prossegueixen independentment de si el nen rep o no tractament específic per combatre la pròpia malaltia. Els professionals sanitaris han d'avaluar i alleugerir el sofriment físic, psicològic i social del nen. La cura pal·liativa eficaç exigeix un ampli enfoc multidisciplinari que inclou a la família i que fa ús dels recursos disponibles en la comunitat; poden portar-se a terme amb èxit, inclús si els recursos son limitats. Poden prestar-se tant en centres terciaris, com en centres de salut de la comunitat i, fins i tot, en els domicilis dels nens. L'objectiu de les cures pal·liatives pediàtriques és oferir una atenció competent, compassiva i coherent al nen que s'enfronta a una malaltia que limita la vida (Abuhammad et al., 2021).

L'atenció pal·liativa pediàtrica, té l'objectiu d'optimitzar i millorar la qualitat de vida dels infants que presenten una malaltia greu, habitualment incurable, que amenaça o limita la seva vida. (Santos Herráiz et al., 2017).

Segons (Ortiz San Román & Martino Alba, 2016), l'atenció pal·liativa pediàtrica és integral, multidisciplinària i planificadora.

- **És integral**, perquè el seu propòsit és atendre el nen com a persona, tenint en consideració totes les seves necessitats físiques, psicològiques, socials i espirituals. Inclou el suport a la família. Així doncs, la unitat d'atenció és el nen i la seva família.

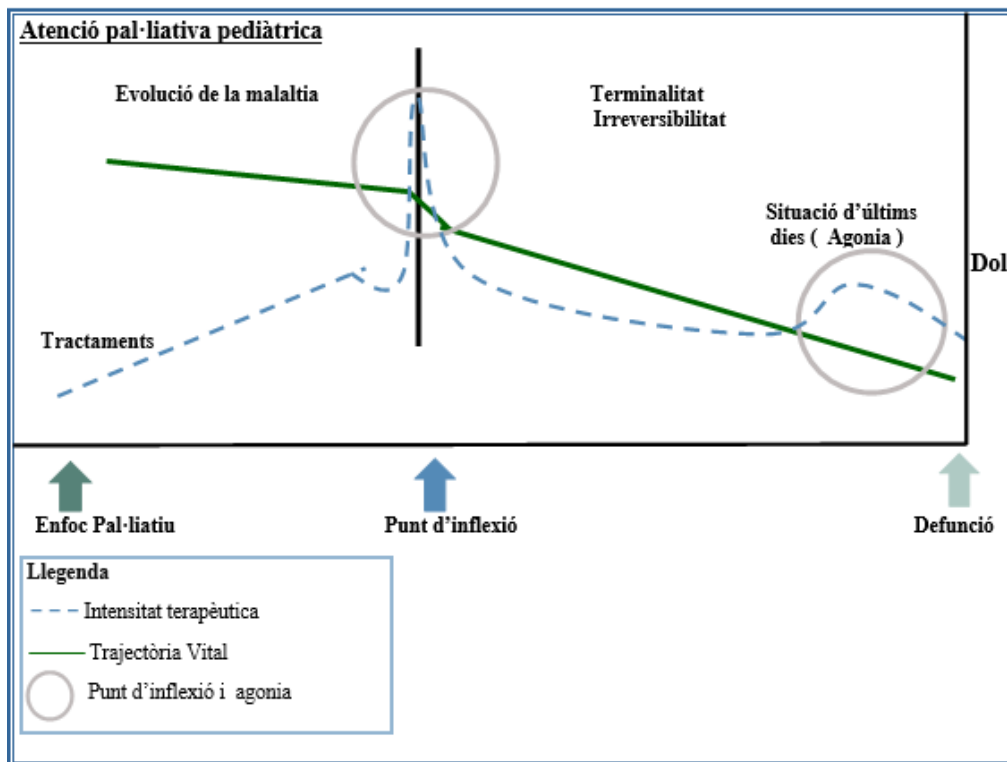
**És multidisciplinària**, perquè es proporciona una atenció coordinada de diferents especialistes. L'equip de la unitat de cures pal·liatives pediàtriques, està format per pediatres, infermeres, psicòlegs, treballadors socials i agents espirituals especialitzats en l'àmbit de l'atenció pal·liativa pediàtrica, contant també amb el suport d'una administrativa, i una farmacèutica. Tots aquests professionals són necessaris per oferir una atenció integral desitjada, donat que quan una malaltia està diagnosticada, totes les esferes del nen i la seva família es veuen afectades. D'aquesta manera, les necessitats són ateses pels professionals amb major competència, en funció dels objectius terapèutics comuns establerts per aquest grup.

- **És coordinada**, perquè el nen es beneficia dels recursos sanitaris i socials pertinents segons la proximitat al seu domicili, així com d'atenció domiciliària en cas que sigui necessari i possible.
- **És planificadora**, ja que l'equip de professionals hauran d'establir objectius terapèutics i elaborar un pla d'atenció davant de possibles complicacions futures. Aquest pla s'haurà de modificar a mesura que les necessitats del nen es vagin canviant.

El concepte de cures pal·liatives, d'acord amb el posicionament de l'Organització Mundial de la Salut (OMS), inclou una mirada precoç i àmplia. Conseqüentment, no només s'hi inclou la població pediàtrica en situació de terminalitat (un cop ha passat el punt d'inflexió) i en situació d'últims dies, sinó que també s'hi inclouen els casos en què hi ha una malaltia o situació que amenaça o limita la vida de l'infant o adolescent, en qui l'esperança de vida pot ser relativament més llarga i, alhora, incerta. Habitualment es correspon amb els casos en què s'ha establert un enfocament pal·liatiu o s'han decidit mesures dirigides a adequar l'esforç terapèutic (Ortiz San Román & Martino Alba, 2016).

Per una altra banda, és important reconèixer el **punt d'inflexió** pel qual un pacient pediàtric precisa una atenció específica d'un equip de cures pal·liatives, ja que des

d'aquest moment s'ha de canviar tot el plantejament de diagnòstic, monitorització, tractament i cures del nen. Per tant, es considera superació del punt d'inflexió, el període de temps en el qual s'identifica un canvi en la tendència de la trajectòria clínica de la malaltia amb acceleració de l'empitjorament clínic, disminució dels intervals lliure de símptomes, augment d'ingressos hospitalaris, absència de resposta a l'escalada de tractaments o recaigudes del seu procés basal. Per tant, si no es té en consideració i no es reconeix que el nen ha iniciat la fase final de la seva malaltia, es pot arribar a la mort aplicant sistemes de monitorització, rutines de diagnòstic o opcions terapèutiques que no serveixen pel seu benestar, ni per a humanitzar la seva mort (*Xarxa d'atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral 1*, 2020).



**Figura 1:** Representació de l'atenció pal·liativa en l'àmbit pediàtric ( elaboració pròpia)

### 3.3.3 Epidemiologia

Segons les dades de l'Associació Europea de Cures Pal·liatives ( EAPC ), s'estima que entre 10-16 de cada 10.000 nens i adolescents ( de 1 i 19 anys d'edat ) pateixen malalties que amenacen la vida, dels quals aproximadament un 30 % pateix càncer i el 70 % restant, presenta altres patologies, principalment neurodegeneratives, metabòliques i genètiques. Tot i que innumbrables estudis s'han centrat en la prevenció i cura de les malalties



infantils, s'ha dedicat una atenció limitada als problemes del final de la vida d'aquests nens i adolescents. Per tant, encara que hi ha hagut nombrosos avenços en la tecnologia mèdica, milers de nens continuen morint anualment. El primer any de vida és quan es produeix una major quantitat de taxes de mortalitat (Tirado Pérez, 2018).

D'acord amb les dades de població de 1 a 19 anys de Catalunya, i fent una aproximació de mínims, s'estima que hi ha 1.535 infants amb aquesta condició. D'altra banda, d'acord amb les dades de mortalitat de Catalunya dels darreres cinc anys, hi ha una mitjana de 400 defuncions de població de 1 a 19 anys, de les quals un 65 % aproximadament serien per causes que fan previsible la mort i es consideren susceptibles de rebre cures pal·liatives pediàtriques (Atout, 2020).

### **3.3.4 Població diana d'atenció pal·liativa pediàtrica**

Les cures pal·liatives pediàtriques van dirigides a infants i adolescents amb diferents malalties, freqüentment minoritàries, que comporten diferents trajectòries vitals, quant a la topologia i intensitat de cures i la seva durada des de poques hores, dies o fins a diversos anys. Les necessitats d'aquest grup de població pediàtrica son múltiples i complexes, determinades principalment per l'edat, el curs de la malaltia i l'entorn sociofamiliar i cultural (*Xarxa d'atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral 1*, 2020).

Conseqüentment, es considera que aquest col·lectiu de població pediàtrica requereix d'unes cures pal·liatives que disposi de professionals amb capacitat i expertesa en aquesta matèria (*Xarxa d'atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral 1*, 2020).

A més, segons (Tirado Pérez, 2018) les cures pal·liatives pediàtriques s'associen a una complexitat pediàtrica. Algunes de les característiques que donen més complexitat a les cures pal·liatives pediàtriques son les que es descriuen a continuació:

1. El nombre reduït de casos pediàtrics que requereixen cures pal·liatives i l'àmplia distribució geogràfica.
2. Una àmplia varietat de malalties causants ( neurològiques, metabòliques, cromosòmiques, cariològiques, infeccioses, oncològiques, complicacions per prematuritat, etc. ) i la durada impredecible de la patologia.

Segons el Grup Benèfic del Regne Unit, Together For Short Lives ( TFSL), les condicions que limiten la vida dels nens son aquelles per a les quals no hi ha cap esperança realista de curació i de les quals el nen inevitablement morirà prematurament. En aquest cas, **la Association For Children's Palliative Care (ACT)** en l'any 2007, va classificar quatre grups principals de població pediàtrica que son susceptibles a rebre cures pal·liatives pediàtriques.

<b>Categoria ACT</b>	<b>Definició</b>	<b>Condicions</b>	<b>Característiques principals</b>
<b>GRUP 1</b>	Infants o adolescents amb situacions que amenacen la vida, per a les quals el tractament curatiu pot ser viable, però també pot fracassar.	Càncer, infeccions, fallada orgànica cardíaca, hepàtica o renal.	Curació possible
<b>GRUP 2</b>	Infants o adolescents amb malalties que requereixen llargs períodes de tractament intensiu dirigits a mantenir la vida, però encara, és possible una mort prematura.	Fibrosi quística, VIH / Sida, anomalies cardiovasculars, distròfia muscular de Duchenne.	Fase de normalitat posterior al diagnòstic
<b>GRUP 3</b>	Infants o adolescents amb malalties progressives sense opcions curatives, amb un tractament pal·liatiu des del diagnòstic. En aquests casos, la gestió és únicament pal·liativa i sovint es pot estendre durant molts anys.	Trastorns neuromusculars o neurodegeneratives, trastorns metabòlics progressius, anomalies cromosòmiques, càncer metastàtic avançat en el moment del diagnòstic i la malaltia de Batten.	Progressiva / implacable

<b>GRUP 4</b>	<p>Infants o adolescents amb situacions irreversibles i permanents, però no progressives que provoquen una discapacitat greu que comporten extrema vulnerabilitat de patir complicacions de salut. Aquests nens poden tenir necessitats d'atenció mèdica complexes, una alta possibilitat d'un esdeveniment impredecible que amenaça la vida i una major probabilitat de mort prematura.</p>	<p>Paràlisi cerebral severa, trastorns genètics, malformacions congènites i discapacitats múltiples després d'una lesió cerebral o de la medul·la espinal.</p>	<p>Impredecible</p>
---------------	--	--	---------------------

**Figura 2 :** Taula Classificatòria dels grups principals de cures pal·liatives pediàtriques. Association For Children's Palliative Care. ( elaboració pròpia ).

3. La disponibilitat limitada de fàrmacs específics per als nens.
4. La manca de formació específica per part dels professionals sanitaris.
5. Factors de desenvolupament: els nens estan en continu desenvolupament físic, emocional i cognitiu, això afecta cada aspecte de les seves cures, des de la dosi de la medicació, els mètodes de comunicació, educació i suport.
6. El paper de la família: els pares representen legalment el seu fill/a en totes les decisions clíniques, terapèutiques, ètiques i socials, i estan profundament involucrats com a cuidadors i responsables en la presa de decisions.
7. Una branca de la medicina relativament nova: la necessitat d'estendre les cures pal·liatives a l'edat pediàtrica, és una conseqüència dels avenços tecnològics que permeten prolongar la supervivència d'un nombre més gran de nens amb patologies complexes que fins fa poc els haurien conduït a un ràpid deteriorament i a la mort.
8. Implicació emocional : quan un nen mor, pot resultar extremadament difícil pels membres de la família i cuidadors acceptar el fracàs del tractament, la irreversibilitat de la malaltia i la mort.
9. Afiliació i dol : després de la mort d'un nen, és més probable que el dol sigui greu, prolongat i sovint complicat.

10. Qüestions legals i ètiques: els referents legals son els pares o tutors del nen. Sovint no es respecten els drets legals del nen, els desitjos i la participació en el moment d'escollir. Hi pot haver conflictes entre l'ètica, la conducta professional i la legislació, especialment pel que fa als infants.
11. Impacte social : és difícil pel nen i la seva família mantenir el seu paper a la societat al llarg de la malaltia ( col·legi, treball, ingrés ).

Tal com reconeix l'Acadèmia Americana de Pediatria ( AAP ), el diagnòstic d'una malaltia incurable o una situació clínica irreversible fa al pacient tributari d'un abordatge paliatiu. En cada moment de la seva evolució pot requerir recursos assistencials diferents (Devitt & Hara, 2021).

### **3.4 EL PROCÉS DE DOL**

#### **3.4.1 El concepte de dol**

La paraula dol prové del llatí “ *dolus* “ , que significa dolor, i de “ *duellum* “, que vol dir guerra, combat o desafiament. Així doncs, la mateixa paraula indica que el dolor i el combat intern formen el nucli en l'elaboració d'un procés de dol El manual diagnòstic dels trastorns mentals DSM-IV-TR, en problemes addicionals que poden ser objecte d'atenció clínica, inclou **el dol** i el defineix com la reacció davant la mort d'una persona estimada (*Guia Pràctica per a l'atenció Als Processos de Pèrdua i Dol Des Dels Centres Educatius*, 2020)

Quan les persones viuen una pèrdua, sigui a causa de la mort d'una persona significativa o per qualsevol altra causa, es desencadena un procés d'elaboració de la pèrdua que s'anomena **procés de dol** i, que no es tracta d'un trastorn ni d'una malaltia, sinó que compleix una funció adaptativa a una situació de la vida. És a dir, que no és cap altra cosa que la manera en què el cos i la ment s'adapten a aquesta pèrdua. Si bé, és una resposta emocional que desestabilitza de manera temporal la persona que ha patit una pèrdua. És important entendre que es tracta d'un procés evolutiu normal, un procés d'adaptació natural que permet retrobar l'equilibri que s'ha trencat per la pèrdua (Federació Salut Mental Catalunya, 2020).

El procés de dol s'inicia amb la presa de consciència de la possible pèrdua. Aquest fet mobilitza les emocions, que, al seu torn, preparen el cos per a l'acció, és a dir, per

expressar els sentiments de tristesa, ràbia, impotència, el plor, etc. La manifestació dels sentiments és una acció necessària per tenir plena consciència de l'absència, d'allò que ja no hi és físicament. Aquesta presa de consciència de l'absència, és la que permet finalitzar el procés d'acceptar la nova realitat (*Guia Pràctica per a l'atenció Als Processos de Pèrdua i Dol Des Dels Centres Educatius*, 2020).

Per tant, el dol és un procés format per un conjunt de respostes davant la pèrdua, mancança o trencament de vincles afectius que es produeixen al llarg del temps. El dol no inclou únicament la part emocional de pèrdua d'una persona, sinó també elements socials o familiars, físics o psicològics; mascotes, objectes externs, pèrdues lligades al desenvolupament o pèrdues relacionades amb objectius, ideals o il·lusions (Saltó Echevarria, 2021).

Des d'un punt de vista general, es pot afirmar que en tots els processos de dol es descriuen unes característiques comunes. Així i tot, és cert que l'experiència, l'aprenentatge, la personalitat i altres factors externs faran diferent la forma particular de resposta que cadascú té davant la pèrdua (*Guia Pràctica per a l'atenció Als Processos de Pèrdua i Dol Des Dels Centres Educatius*, 2020).

A continuació, es descriuen les següents **característiques del procés de dol** (*Guia Pràctica per a l'atenció Als Processos de Pèrdua i Dol Des Dels Centres Educatius*, 2020).

- **És un procés:** El dol és un procés que evoluciona a través del temps i de l'espai, tot i que quan una persona viu una pèrdua té la sensació que el món es paralitza i que sempre es quedarà així.
- **És normal, natural i esperable:** El procés de dol, és quelcom que tothom viu al llarg de la seva vida com una reacció a una pèrdua significativa, encara que la manera d'afrontar-la és diferent.
- **És dinàmic:** La persona experimenta i canvia al llarg del temps amb oscil·lacions en el canvi d'humor i en la sensació de malestar o benestar. Això implica que l'individu que viu un procés de dol entra en situacions que no son gens estables, sense que això vulgui dir que es fa un retrocés o que no s'avança en el procés de dol.
- **Depèn del reconeixement social :**Quan una persona viu una pèrdua, tant ella com el seu entorn son els que reben l'impacte. La persona inicia un procés individual

que ahora també és col·lectiu, ja que requereix el reconeixement social explícit de la pèrdua per tal de poder elaborar el procés de dol amb normalitat. És a dir, si no es reconeix la importància de la vivència, no es podran compartir les emocions amb les persones de l'entorn.

- **És íntim** : El component individual que es desencadena en la situació de pèrdua, possibilita desenvolupar reaccions pròpies i ahora diferents de les d'una altra persona que ha viscut una situació semblant, de manera que el que s'ha après al llarg de la vida i les pròpies creences davant la mort o una altra pèrdua influeixen directament en l'elaboració del procés.
- **És social** : El procés de dol, al seu torn, és social per tal de poder compartir el que és íntim. Les pèrdues es manifesten socialment mitjançant rituals establerts en cada cultura. Sentir-se acompanyat en aquests actes és una manera de rebre dels altres el suport i l'estimació, la qual cosa també ajuda en l'elaboració del dol. La pressió que exerceix l'entorn pot dificultar l'elaboració del procés de dol, perquè sovint s'empeny la persona cap a una ràpida acceptació de la nova situació, amb la finalitat que al més aviat possible retorni a les activitats que s'han deixat de fer amb motiu de la situació de pèrdua.
- **És actiu** : La persona té i ha de tenir un paper molt actiu en l'elaboració de la pèrdua, ja que ha de prendre les decisions que li permeten atorgar el significat de pèrdua amb tot el que això implica: la renúncia per tal de reconduir el buit que ha deixat la pèrdua i poder seguir vivint.

En relació a la durada d'un procés de dol, es reconeix que és molt variable i depèn de cada persona i de la seva situació i, per tant, no es pot dir que el dol es manté en un temps determinat. Tot i així, els experts en aquest tema consideren que els dos primers anys solen ser els més durs i complicats i, després s'experimenta un desens progressiu de malestar emocional. De totes maneres, cada individu té el seu propi ritme i necessita un temps diferent per a l'adaptació a la seva nova situació (*Guia Pràctica per a l'atenció Als Processos de Pèrdua i Dol Des Dels Centres Educatius*, 2020)

En l'acompanyament al procés de dol, és important tenir en compte que més enllà dels sentiments i les emocions, la situació afectarà la persona en la seva totalitat. A més de l'àrea emocional, s'han descrit reaccions naturals i humanes que afecten altres dimensions de la persona: la física, la cognitiva, l'emocional, la social i l'espiritualitat. Es tractarà de

tenir present qualsevol d'aquestes manifestacions, donat que poden formar part d'un procés de dol normal (Federació Salut Mental Catalunya, 2020).

Doncs, en l'any 1997 el psiquiatre J. William Worden va agrupar les diferents manifestacions normals del procés de dol (Saltó Echevarria, 2021). En la següent taula es veuen reflectides.

<b>Cognitives</b>	<b>Afectives</b>	<b>Fisiològiques</b>	<b>Conductuals</b>
- Confusió	- Impotència	- Buit a l'estómac	- Plor
- Dificultats de concentració	- Insensibilitat	- Falta d'aire	- Alteració del son i d'alimentació
- Preocupació	- Tristesa	- Opressió al pit	- Aïllament social
- Obsessió sobre el què s'ha perdut.	- Apatia	- Palpitacions	- Evitació de llocs, converses, recordatoris.
- Al·lucinacions visuals i auditives breus.	- Angoixa	- Cefalea	- Hiperactivitat o hipoinactivitat
- Sentit de presència de la persona que ha mort.	- Ràbia	- Falta d'energia muscular	- Pèrdua d'interès per les coses.
	- Frustració	- Debilitat	
	- Culpa	- Boca seca	
	- Soledat	- Dolor	
	- Enuig		
	- Ansietat		
	- Enyorança		

**Figura 3:** Taula de les manifestacions del procés de dol, classificades segons el psiquiatre Worden, J.W. (elaboració pròpia).

A part de les manifestacions, també hi ha uns factors que influeixen en l'impacte de la pèrdua i el desenvolupament del procés de dol (Federació Salut Mental Catalunya, 2020).

#### **Factors que influeixen en l'impacte de la pèrdua**

- Tipus de relació afectiva i familiar amb la persona que ha mort.
- El context i la situació en què s'ha produït la mort.
- Les causes de mort.
- L'edat de la persona que ha mort.
- Experiències prèvies.
- Factors de la història personal.
- L'espiritualitat.
- La religió.



- La cultura i els costums.
- Característiques de la persona de qui pateix el procés de dol.
- Els recursos i habilitats personals i estratègies d'afrontament de la persona en dol.
- Les xarxes socials de suport disponibles.

**Figura 4 :** Factors que influeixen en l'impacte de la pèrdua i el desenvolupament del procés de dol. ( elaboració pròpia ).

### 3.4.2 Tipus de dol

Tal com exposa J. William Worden, existeixen dos tipus de dol. D'una banda, es troba el dol normal que es caracteritza per presentar sensacions i sentiments negatius com son la culpa, la fatiga, debilitat muscular, falta d'energia i, entre d'altres, alteracions conductuals ( trastorns del son i l'alimentació, plorar... ) i cognitives ( confusió, dificultats de concentració, preocupació... ). De vegades, en el cas de patir una pèrdua prevista des de fa temps, pot ser que no hi hagi manifestacions característiques del dol o, fins i tot, es pot experimentar un gran alleujament. I d'altra banda, hi ha el dol complicat o patològic, en aquest cas, la persona que ho experimenta, desenvolupa un fracàs en l'ús de respostes intel·lectuals i emocionals mitjançant les quals tracta de superar el procés de dol provocat per una pèrdua. L'expressió de sentiments es desborda, s'adopten conductes desadaptatives o no s'avança cap a una bona resolució. L'angoixa que ha deixat el buit de la pèrdua no s'aconsegueix elaborar i la persona es troba estancada i es veu arrossegada cap a sentiments obsessius i, per tant, no efectius per elaborar el dol (Saltó Echevarria, 2021).

La diferència del dol patològic amb el procés del dol normal, és que la tristesa i l'ansietat perduren de forma molt intensa, fins i tot passant més d'un any de la mort d'una persona. Els que pateixen un dol patològic no assumeixen una pèrdua i senten un dolor immens que sembla que no tingui fi, habitualment han de ser tractats amb fàrmacs per poder seguir endavant (Vedia, 2016).

Així doncs, el dol complicat ha estat objecte d'estudi per part de diversos experts que n'han elaborat diferents classificacions. Un d'ells, és el psiquiatre J. William Worden (1997) que va proposar la classificació següent (Saltó Echevarria, 2021).

- **Dol crònic** : es produeix quan la duració d'elaboració de dol és excessiva i la persona que ho experimenta és conscient de que no aconsegueix arribar a ninguna conclusió satisfactòria.
- **Dol endarrerit** : quan es mor una persona molt estimada, la reacció emocional és insuficient en el moment de la pèrdua i, a causa d'això els símptomes de dol apareixen més tard.
- **Dol exagerat** : la persona afectada desenvolupa unes conductes desadaptatives, donat que exagera els símptomes d'un dol normal.
- **Dol emmascarat** : es produeix quan la persona no és conscient que el que li està passant està directament relacionat amb la mort d'una persona propera.

### 3.4.3 Les etapes del dol

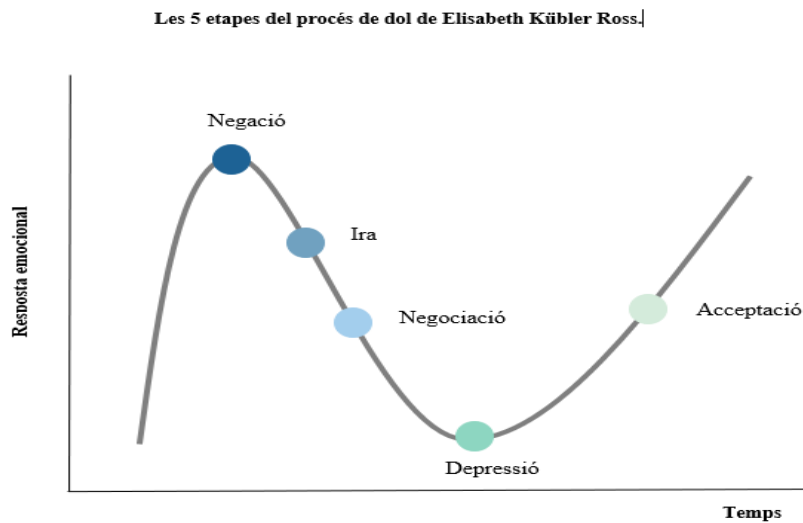
La Dra. Elisabeth Kübler Ross, després d'observar i conversar amb moltes persones que morien a l'hospital on treballava com a psiquiatra, va identificar per primera vegada les cinc etapes del procés de dol en el seu llibre de 1969 *Death and Dying* . Les 5 etapes de dol son : la negació, ira, negociació, depressió i acceptació. No obstant això, una de les crítiques al seu model es centra en el fet que atorga un paper massa passiu a la persona en dol que transitaria per les etapes descrites, que serien universals per a tothom. En canvi, el dol és un procés idiosincràtic i requereix d'un rol actiu per part de l'individu que està en procés de dol (Federació Salut Mental Catalunya, 2020).

A continuació, es descriuen **les 5 etapes del procés de dol** segons la psiquiatre Elisabeth Kübler Ross (Maani-Fogelman., 2021).

1. **Negació:** Aquesta etapa continua ajudant a sobreviure a la pèrdua. Un individu pot sentir que el món que l'envolta no té sentit o és aclaparador, i la seva vida pot no tenir sentit. La commoció i la negació ajuden a una persona a afrontar la pèrdua i fan possible la seva pròpia supervivència. La negació li permet a l'individu controlar els seus sentiments de dolor. El concepte de negació no significa simplement negar que ha succeït una pèrdua, encara que això pot passar, sinó que sovint es refereix a negar la experiència de tots els sentiments. A mesura que un individu sigui capaç d'acceptar que aquesta pèrdua és la seva realitat, podrà avançar cap al procés de curació i, d'aquesta manera la negació començarà a disminuir

- 2. Ira :** És una etapa necessària del procés de curació. Abans de l'etapa de la ira, una persona que està experimentant dolor pot sentir que ha sigut abandonada i, inclús, pot arribar a que no senti ninguna connexió amb res. Experimentar la ira permet una connexió. La ira proporciona estructura, i això és millor que l'entumiment anterior. Pot ser un desafiament per a alguns sentir la ira, però a vegades és més fàcil intentar reprimir-la. Sentir i abordar l'enuig és part del procés de dol. Ser conscient de que aquest és un pas en el procés, és important no solament per a l'individu que experimenta el dol, sinó que també per a qualsevol cuidador involucrat.
- 3. Negociació:** Aquesta etapa pot presentar-se en forma de declaracions de “ *què passaria si...* ” . Aquesta expressió de “ què passaria si “ , és una forma de negociar el fet de que una persona vol que la vida torni a ser com era abans. La culpa sovint acompanyarà aquest marc de pensament. Aquesta etapa es pot experimentar en qualsevol punt del procés de dol i, realment mostra el punt en què un individu pot passar per les diferents etapes al llarg del seu propi procés de curació de varies maneres. No hi ha un camí lineal establert en el dol.
- 4. Depressió:** Després dels pensaments del passat en la negociació, els pensaments del present s'inunden. La persona que experimenta el dol se'n dona compte de que la situació és real. Els sentiments de buit sorgeixen i el dolor es mou a nivell més profund que abans. Aquest tipus de depressió no és un signe de malaltia mental. És una resposta adequada a una gran pèrdua. Un individu pot retirar-se de les seves activitats de la vida diària i pot sentir una intensa tristesa. No experimentar la depressió després de la pèrdua d'un ésser estimat seria inusual. L'etapa de depressió és un pas necessari en el procés de curació del dol.
- 5. Acceptació :** L'acceptació no té perquè significar que una persona està “ bé amb el què li ha succeït “. Després d'una pèrdua, és possible que una persona mai torni a ser la mateixa que abans. És possible que mai se senti “ bé “ sobre la pèrdua. L'acceptació, com a etapa, es tracta d'acceptar que aquesta és la seva nova realitat, i és permanent. La vida no pot continuar com abans, però a través de l'acceptació, la vida pot continuar i continuarà. Els rols es reorganitzaran i s'establiran noves

connexions i relacions. Les persones que experimenten l'acceptació comprenen i entenen que han d'escoltar les seves necessitats i evolucionar.



**Figura 5 :** Presentació gràfica de les 5 etapes del procés de dol segons Elisabeth Kübler Ross (elaboració pròpia).

Per una altra banda, el psicòleg J. William Worden, un dels autors més representatius en l'estudi del procés de dol, va exposar en la seva obra la noció de treball de dol, tenint en compte que la persona és algú que fa i que ha de fer coses en relació amb el seu procés de dol. Per tant, va proposar un model de quatre tasques, les quals el seu processament i afrontament permeten a l'individu realitzar un procés sa i adaptatiu, i preveu la cronificació del malestar. Així doncs, plantejar tasques suposa que la persona que està en procés de dol, té un paper més actiu suggerint que pot emprendre una certa activitat per realitzar un propi camí (Federació Salut Mental Catalunya, 2020).

A continuació, es descriuen les quatre tasques exposades pel psicòleg J. William Worden.

- **Tasca 1 : Acceptar la realitat de la pèrdua** tant en el pla intel·lectual com en la vivencial. És a dir, consisteix a assumir que la pèrdua és irreversible i això requereix el seu temps. Aquesta primera tasca és essencial per elaborar el dol, ja que sense l'acceptació que la pèrdua ha succeït, la paraula dol no té sentit.
- **Tasca 2 : Processar amb les emocions i experimentar el dolor per la pèrdua.** Manifestar les emocions i el dolor sembla ser terapèutic i alhora una tasca necessària per poder continuar amb el treball del dol.

- **Tasca 3 : Adaptar-se a un medi sense la persona que ha mort.** Les persones que elaboren un dol acostumen a explicar que no eren conscients dels rols que l'altre representava a les seves vides fins que ha deixat de portar-los a terme.
- **Tasca 4 : Ressituar emocionalment la persona absent mentre es continua amb la vida.** “ Buscar “ un lloc a la persona que ha mort dins la pròpia vida, pot permetre la incorporació de noves relacions i, per tant, passar de dir adéu al difunt i aprendre a donar-se'n compte de tot allò que aquesta persona ha deixat de positiu.

#### 3.4.4 El dol en els infants

La mort d'una persona significativa en la vida d'un nen és un dels esdeveniments més estressants que pot experimentar. En el cas del dol infantil, una de les primeres dificultats que es presenta, és saber reconèixer que el nen passa per un procés de dol. Les manifestacions del nen en dol son més variades que en l'adult i no sempre son directes. Amb molta freqüència els nens alteren períodes d'absoluta normalitat amb moments de gran desesperança, o tarden mesos a expressar-lo i quan ho fan és de forma conductual, o ben aviat aprenen a contenir les seves emocions quan veuen els pares o els familiars desbordats. Els nens, a més, presenten dificultats per identificar el què els hi està passant, l'estat d'ànim, i per « posar nom » a allò que senten. S'expressen, doncs, amb més freqüència a través de la conducta o de les somatitzacions. Tot això, fa que costi identificar el procés del dol en els nens ( de Andrade et al., 2018).

El procés de dol és particularment complexa en els nens. Les relacions son diverses, i, a vegades, semblen no tenir relació directa amb la pèrdua, sorgint com formes especials d'expressió dels sentiments del nen. L'experiència de pèrdua també pot afectar la percepció del nen de si mateix i de l'entorn extern, provocant que desenvolupi un sentiment de no pertinença ( de Andrade et al., 2018).

Per comprendre la mort, el nen ha d'adquirir el seu concepte. La forma en què un nen experimenta el dolor també es veu afectada pel què aprenen sobre la pèrdua i per les oportunitats que se'ls hi brinden per compartir els seus pensaments i sentiments. Durant el dol, s'ha de permetre que el nen se senti trist. Desafortunadament, hi poden haver alguns que intentaran forçar-los a un estat de falsa alegria, oblidant que la tendència natural és que es recuperin de la pèrdua. Els nens sovint desenvolupen una

fantasia, perquè pensen que han fet alguna cosa malament i que se'ls ha de culpar per la mort del seu ésser estimat ( de Andrade et al., 2018).

En aquest cas, es resumeixen les manifestacions més freqüents del dol en els nens segons les edats i els signes d'alerta (Catorze.cat, 2018).

### **Preescolar ( 2-5 anys )**

#### **Dol normal :**

- Inicialment no acostumen a mostrar cap reacció ( no comprensió ), poden mantenir la capacitat de jugar i riure en moments de desesperació.
- Pot haver-hi regressions i pèrdues de capacitats ja adquirides ( enuresi nocturna, xumar-se el dit, etc. ).
- Dificultat per comprendre la irreversibilitat i la permanència. Poden seguir preguntant repetidament quan tornarà la persona morta durant mesos.
- Poden sentir-se espantats per les reaccions de dol de l'entorn. Augmenten les pors en general.
- Desig de reemplaçament: per exemple pregunten a la mare perquè no busca un altra pare, una altre germà, etc.

#### **Signes d'alerta :**

- Ansietat de separació persistent després de tornar a la rutina.
- Persistència de comportaments regressius superior als 6 mesos

### **Escolar ( 6-11 anys )**

#### **Dol normal :**

- Les manifestacions més freqüents son la tristesa i el plor, però no sempre apareixen. Molts cops s'amaguen per plorar.
- Augmenten les ansietats, amb pors o preocupacions excessives.
- La culpa pot estar associada a esdeveniments reals magnificats, a remordiments per no haver fet o dit alguna cosa, etc.
- És freqüent que aprenguin dificultats de comportament o conducta a l'escola, a casa o amb els grups d'amics. A vegades, costa identificar-les com a manifestacions de dol.
- Dèficits d'atenció, el rendiment escolar sovint disminueix

- Poden aparèixer símptomes somàtics : mal de cap o de panxa, astènia.
- Poden percebre la presència de la persona morta.
- Cal vigilar la tendència de substituir la persona morta, assumint excessives responsabilitats.

**Signes d'alerta :**

- Persistència del baix rendiment escolar, alteracions conductuals greus, ansietat persistent, desig reiterat de reunir-se amb la persona morta, adoptar el comportament i la vestimenta del difunt.

**Adolescent**

**Dol normal :**

- Sentiments de tristesa, ràbia, culpa i pors més similars als adults, però amb més dificultats per expressar-los.
- Poden augmentar les conductes de risc.

**Signes d' alerta :**

- Absentisme escolar persistent.
- Depressió, ansietat, consum d'alcohol o tòxics, precocitat sexual, etc.

**3.5 INFERMERES DAVANT L'ATENCIÓ ALS NENS EN PROCÉS DE FINAL DE VIDA.**

El context social i cultural de la persona té un impacte en l'afrontament de la mort d'un pacient, ja que la societat crea una realitat compartida a partir dels seus valors, creences i normes. A més d'això, s'hi afegeix que la societat actual considera la mort com un procés amenaçador i estrany que es rodeja de grans temors i, a partir d'aquí l'individu reacciona amb por i ansietat. Aquesta idea conceptual del procés de mort present a la societat es veu reflectida al món sanitari, entre el qual es troba el context pediàtric (Curcio, 2017).

D'altra banda, el desenvolupament del saber d'infermeria s'ha desenvolupat dins del coneixement de les ciències de la salut, però el contacte estret amb el pacient i la família fa que la seva pràctica diària tingui una impregnació del context històric, les creences socials i vivències personals, tenint una part subjectiva en el seu dia a dia deguda als significats socialment construïts. Per tant, les impregnacions de la societat i les vivències

personals de cada infermera, es veuen reflectides en les accions i l'actuar davant del pacient en procés de mort (Curcio, 2017).

Així mateix, durant la història de les ciències de la salut, l'objectiu s'ha centrat en resoldre les amenaces que posen en risc la vida de l'individu, considerant com un èxit que el pacient sobrevisqui i com un fracàs la mort del mateix. En conseqüència, s'educa a les infermeres a cuidar els pacients amb l'objectiu de mantenir la salut i la vida. Per consegüent, no s'accepta la mort com un fet natural i és escassa la formació que reben les infermeres sobre l'afrontament de la mort d'un pacient i les habilitats comunico-relacionals necessàries pel tracte amb aquests usuaris. Aquesta falta de preparació i formació en aquestes habilitats pot augmentar els nivells d'estrès. (Curcio, 2017).

Segons (Zheng et al., 2018), les infermeres poden trobar-se amb la mort del pacient moltes vegades en la seva carrera professional. Es considera un dels factors estressants més comuns en l'entorn clínic, i les infermeres han de ser expertes en la cura de pacients moribunds al final de vida i incloure a les seves famílies, així com mantenir el seu propi benestar.

Així doncs, les infermeres tenen un paper extremadament important en la unitat de cures pal·liatives pediàtriques, ja que proporcionen unes cures necessàries i satisfan les necessitats dels nens en procés de final de vida diàriament. És indispensable que aquestes es romanguin tranquil·les i emocionalment equilibrades, amb la finalitat d'afrontar les tensions que implica el procés de la mort, reconeixent que sempre hi ha alguna cosa per fer, fins i tot en el procés de finitud (Franco et al., 2020).

La tasca de les infermeres està impregnada d'una mirada més àmplia, orientada a garantir una atenció humana i integral. Però quan l'assistència ha de centrar-se en el procés de mort i, especialment, en la mort d'un nen, sorgeixen sentiments inquietants, com per exemple frustració, inutilitat i impotència. És particularment difícil per a les infermeres proporcionar atenció als nens en procés de final de vida i, sovint el descriuen com una experiència agonitzant i estressant. La majoria de les infermeres que treballen en la unitat de cures pal·liatives pediàtriques, consideren que la mort d'un nen és un fet antinatural i més complexa que l'adult, donat que té inevitablement una connotació tràgica. En el moment de proporcionar atenció als nens en fase terminal, les infermeres tenen com a responsabilitat propiciar-los un ambient segur i òptim i, sobretot oferir suport emocional a les seves famílies. Sent aquestes infermeres les qui tenen un major contacte amb els



nens en procés de final de vida, hi ha la possibilitat de mostrar una major susceptibilitat a patir trastorns de l'estat d'ànim, alts nivells d'estrès i desgast professional, de manera que pot impactar negativament en les seves activitats (Rosado-Pérez & Varas-Díaz, 2019).

L'exposició contínua a la mort i al procés de morir revela la necessitat de reflexionar i fer front a les pors i les inseguretats que suposen un obstacle a l'actuació de les infermeres davant la finitud de la vida. Els coneixements tècnics i científics, gràcies a aquesta necessitat, són essencials per a la professió. L'experiència d'una mort infantil amb tots els dubtes, inseguretats i incerteses que la impregnen, fa que les infermeres revisin els seus conceptes i sentiments sobre la pèrdua, la qual cosa porta a l'adopció de les seves pròpies estratègies d'afrontament, així com a replantejar-se el seu paper com a infermeres en la unitat de cures pal·liatives pediàtriques (Franco et al., 2020).

Els autors (Paula et al., 2019), exposen que durant l'atenció al nen en procés de final de vida, les infermeres creen vincles d'afecte, que estableixen una base de seguretat en l'exercici de la seva feina. A més per a elles, oferir un cura competent, amorosa i comprensiva, els fa sentir satisfetes amb la seva tasca. Malgrat això, quan aquest sentit d'harmonia es trenca per la presència de la mort del nen, les infermeres es troben davant d'un patiment i experimenten dolor per la pèrdua del mateix que es va reflectir en la seva cura amb èxit, perquè no podien salvar la seva vida. El dolor es conceptualitza clarament com una resposta normal a una situació que implica una pèrdua. Aquesta resposta normal s'etiqueta i es caracteritza per tristesa, depressió, culpa i necessitat de plorar o altre resposta del dol associada amb una bretxa entre el que la infermera espera i el que realment és. Les infermeres experimenten dolor quan els nens es moren, i això és espacialment significatiu quan aquestes atenen a nens en procés de final de vida, ja que és possible que l'identifiquin com un ésser estimat molt proper per a elles. Per tant, experimenten i pateixen la mort del nen com si es tracta d'algun familiar. El fet de que se senten compromeses a transmetre una imatge de força constantment, pot resultar en detriment de les seves funcions clíniques i afectar-les psicològicament. Davant d'aquesta situació, és quan les infermeres poden considerar el distanciament com una forma útil de maneig per evitar el patiment que presenten. Per tant, les cures pal·liatives pediàtriques són un àrea de pràctica, en el qual les infermeres es troben en el dol amb molta freqüència.

Segons l'autora (Atout, 2020), el 57 % de les infermeres van experimentar la sensació d'imptència davant la mort d'un nen. Elles sentien que podrien haver fet alguna cosa més per ajudar el nen, tot i saber que això no hauria estat efectiu. D'altra banda, l'autor ((Barnes et al., 2020) exposa que el 20% de les infermeres que treballen en la unitat de cures pal·liatives pediàtriques, van experimentar nivells elevats d'estrès traumàtic secundari relacionat amb la mort d'un nen.

Els autors (Puente-Fernández et al., 2020), manifesten que tot i la sensació de brindar cures infructuoses, les infermeres entenen que necessiten controlar les seves emocions. El control de les seves pròpies emocions, pot estar relacionat amb dos punts principals: En primer lloc, "l'estigma professional", en què se suposa que les infermeres han de proporcionar atenció professional als nens en procés de final de vida i als seus familiars pel que fa al dol, però no poden acceptar el seu propi dol i el dels seus companys de treball. En segon lloc, el "dolor desautoritzat" que es va explicar com un dolor que no és reconegut públicament. Se suposava que el dolor experimentat per les infermeres no s'havia de reconèixer obertament, la qual cosa va fer que controlessin el seu comportament i les seves emocions d'una manera acceptada socialment. A part d'això, (Dermott, 2016) exposa que les infermeres poden experimentar un "triple fracàs" davant la mort d'un nen, atès que tenien la sensació de que van fallar en salvar-li la seva vida, de que no el van protegir prou bé i que van traïr a la família.

En definitiva, es mostra que hi ha un ampli impacte sobre la cura dels nens en procés de final de vida en les infermeres, ja que s'esforcen per oferir la millor atenció possible en una situació que és inimaginable per a qui no s'hi hagi trobat. Les infermeres senten afecte pels nens que cuiden, valoren les relacions significatives que desenvolupen amb les seves famílies i s'enorgulleixen de proporcionar una atenció òptima a aquests nens malgrat les circumstàncies difícils en què es troben (Devitt & Hara, 2021).

## **4. OBJECTIUS**

### **Objectiu general :**

Analitzar les experiències i el procés de dol en les infermeres d'unitats de cures pal·liatives pediàtriques.

### Objectius específics :

- Descriure el nivell d'afectació i impacte emocional que la mort de nens en procés de final de vida genera en les infermeres.
- Identificar les dificultats de les infermeres per afrontar la mort de nens en procés de final de vida.
- Identificar les estratègies d'afrontament de les infermeres davant la mort de nens en procés de final de vida.

## 5. METODOLOGIA

Es va realitzar una revisió bibliogràfica des de l'Octubre del 2021 fins el Gener del 2022 d'articles de revisió sistemàtica, estudis fenomenològics, descriptius, observacionals, transversals, exploratoris i estudis fenomenològics hermenèutics sobre les experiències i el procés de dol en les infermeres d'unitats de cures pal·liatives pediàtriques.

Per dur a terme la revisió bibliogràfica era imprescindible delimitar una terminologia concreta. En primer lloc, es va procedir a realitzar la cerca de les paraules clau i, per aquesta raó es va utilitzar el Thesaurus de Descriptors en Ciències de la Salut ( DeCS ) que va permetre obtenir-les d'un vocabulari estructurat, d'una terminologia comuna i multilingüe en l'àrea específica de la salut.

En castellà, es van utilitzar les següents paraules clau: **Cuidados paliativos, Enfermería i Niño.**

En anglès ( MESH ), es van utilitzar les paraules esmentades a continuació: **Palliative care, End of life care, Child , Pediatrics , Nursing, Pediatric nursing i Grief.**

En segon lloc, per tal de fer la cerca més eficient es van utilitzar uns operadors booleans que servien simplement per relacionar o combinar els termes recollits en la taula 1. En aquest cas, només es van fer servir els operadors "AND" i "OR".

A continuació, les estratègies de cerca es van realitzar a partir de la combinació de qualsevol de les paraules clau de la primera columna amb una de la segona, una de la tercera i una de la quarta, donat que les paraules d'una mateixa columna són termes equivalents entre ells. D'una banda, els termes que estan en la mateixa columna es van combinar amb l'operador lògic "OR", ja que actuen com a sinònims o quasi sinònims, o

més ben dit, es refereixen al mateix concepte. D'altra banda, els termes de diferents columnes es van combinar entre si, fent ús de l'operador lògic "AND" .

**Estratègia de cerca :**

	<b>Cures pal·liatives</b>	<b>A N D</b>	<b>Nen</b>	<b>A N D</b>	<b>Infermeria</b>	<b>A N D</b>	<b>Dol</b>
	Cuidados paliativos		Niño		Enfermería		Luto
<b>OR</b>							
	Atención al final de vida		Pediatría		Atención de enfermería		Grief
<b>OR</b>							
	Palliative care		Child		Cuidados de enfermería		
<b>OR</b>							
	End of life care		Pediatrics		Nursing		
<b>OR</b>							
	Cuidado terminal				Nursing care		
<b>OR</b>							
	Terminal care				Pediatric Nursing		

**Taula 1 :** Paraules clau utilitzades per realitzar la cerca.

**Les diferents estratègies de cerca utilitzades eren les següents :**

- ("Palliative care ") AND ("Pediatric nursing ")
- ("Palliative care" OR "End of life care") AND ("Child" OR "Pediatrics") AND ("Nursing")
- ("Palliative care" OR "end of life care") AND ("pediatric nursing" OR "nursing") AND ("Grief")
- ("Palliative care ") AND ("Child ") AND ("nursing ")
- ("Enfermería" AND ("cuidados paliativos ") AND ( "Niño" )

En la següent taula, es descriuen els criteris d'inclusió i exclusió que es van aplicar en tots els articles seleccionats, amb la intenció de limitar la cerca bibliogràfica, fer-la més específica, i més fiable.

Criteris d'inclusió	Criteris d'exclusió
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Població infantil d'entre 1 a 19 anys.</li> <li>✓ Articles que hagin estat publicats entre el 2016 i el 2021.</li> <li>✓ Articles originals.</li> <li>✓ Estudis realitzats en anglès i castellà.</li> <li>✓ Publicacions de tot tipus de metodologia d'estudi.</li> <li>✓ Articles que realitzin l'estudi en unitats de cures pal·liatives pediàtriques.</li> <li>✓ Articles amb text complet disponible i condició gratuïta a través de la biblioteca de la Universitat de Vic</li> <li>✓ Articles que coincideixin amb els objectius generals i / o específics proposats en aquest treball.</li> <li>✓ Estudis orientats a les infermeres que brinden atenció en la unitat de cures pal·liatives pediàtriques.</li> <li>✓ Estudis realitzats arreu del món.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✗ Població adulta amb edat superior a 19 anys.</li> <li>✗ Estudis realitzats amb anterioritat a l'any 2016, excepte algun estudi anterior que es cregui rellevant per a la revisió bibliogràfica.</li> <li>✗ Estudis realitzats en altres idiomes que no siguin els esmentats.</li> <li>✗ Articles que no se centrin en el tema d'estudi.</li> <li>✗ Text complet no disponible o de pagament.</li> <li>✗ Tipologia : Literatura gris ( editorials, notícies, articles d'opinió, cartes al director /editor, etc. ) i publicacions en congrés.</li> <li>✗ Estudis que solament ofereixen informació sobre les cures pal·liatives en els pacients adults.</li> </ul>

**Taula 2 :** Criteris d'inclusió i exclusió aplicats als articles.

Hi ha un estudi que es va realitzar a Brasil a l'any 2015 , que es va incloure dins dels articles seleccionats tot i no complir un dels criteris d'inclusió. Aquest estudi forma part d'aquesta revisió bibliogràfica, donat que coincideix amb els objectius proposats en el treball.

## 5.1 Cerca en les bases de dades

La cerca bibliogràfica es va realitzar en les bases de dades Medline, Pubmed, Lilacs, Web of Science, Scopus, Cinahl, Cuiden i com a motor de cerca es va fer servir el Google Scholar, utilitzant les següents paraules clau: Cuidados paliativos, Enfermería, Niño, Palliative care, End of life care, Child , Pediatrics , Nursing, Pediatric nursing i Grief.

Després d'aconseguir els primers resultats de cadascuna de les estratègies de cerca utilitzades i esmentades anteriorment, es va procedir a seleccionar els articles considerant oportú aplicar uns filtres concrets proporcionats per les bases de dades usades. En primer lloc, es va aplicar el filtre de la data de publicació ( últims 5 anys ), per tal de limitar la cerca d'acord amb les necessitats del present treball i, en segon lloc, es va utilitzar el filtre d'accés al text complet. Seguidament, es va realitzar una segona selecció en el qual es van aplicar els criteris d'inclusió i exclusió (reflectits en la taula 2), portant a terme una lectura del títol, el resum i el contingut dels articles.

A continuació, es va procedir a llegir els articles complets i es van avaluar els criteris de rellevància i qualitat dels estudis seleccionats aplicant el CASPe ( Critical Appraisal Skills Programme Español ), amb el propòsit de determinar si els documents cercats són vàlids, fiables i pertinents. D'aquesta manera, es van escollir els articles que s'inclouen en aquesta revisió bibliogràfica.

En el **Medline**, base de dades de referència es van utilitzar les següents paraules clau: “Palliative care “ i “Pediatric nursing “.

La cerca va ser : **“Palliative care “ AND “Pediatric nursing “.**

Amb aquesta cerca es va obtenir inicialment un total de **1.117 resultats**. Després es va aplicar el filtre de la data de publicació (últims 5 anys ) i els resultats es van disminuir a un nombre de 385 articles. Per intentar reduir encara més el nombre, es va decidir aplicar el filtre de “Text complet “ i es van obtenir 290 articles. Seguidament, es van aplicar els criteris d'inclusió i exclusió realitzant una lectura del títol, el resum i el contingut d'aquests documents i, finalment se'n van seleccionar només **5 articles**, els quals són considerats vàlids per realitzar la revisió bibliogràfica.

En el **Pubmed**, base de dades de referència, es van utilitzar les següents paraules clau: “Palliative care”, “End of life care” , “Child”, “Pediatrics” i “Nursing”.

La cerca va ser : (**“Palliative care” OR “End of life care”**) AND ( **“Child” OR “Pediatrics”** ) AND (**“Nursing”**).

Amb aquesta cerca es va aconseguir inicialment un total de **3.076 resultats**.

Seguidament, es van filtrar els resultats segons la data de publicació ( últims 5 anys ) i la cerca es van disminuir a 1.307 estudis. Per intentar reduir encara més el nombre, es va decidir aplicar el filtre de “ Text complet “ i es van obtenir 569 articles. A continuació, es van aplicar els criteris d’inclusió i exclusió realitzant una lectura del títol, el resum i el contingut d’aquests documents i, finalment se’n van seleccionar **3 articles** rellevants.

En el **Lilacs**, base de dades de referència es va realitzar una cerca amb les següents paraules clau : “Palliative care “, “Child “ i “Nursing “.

La cerca va ser : **“Palliative care “AND “Child “AND “Nursing “**.

Amb aquesta cerca es va obtenir un total de **768 resultats**. Aplicant el filtre de la data de publicació ( últims 5 anys ), els resultats es van reduir a 265 articles. Després es va aplicar el filtre de “ Text complet “ i la cerca es va reduir en 247 resultats. A continuació, es van aplicar els criteris d’inclusió i exclusió realitzant una lectura del títol, el resum i el contingut d’aquests documents obtinguts i, finalment se’n van seleccionar només **2 articles** rellevants.

En la **Web of Science**, base de dades de referència es va portar a terme una cerca amb les següents paraules clau: “Palliative care”, “End of life care”, “Pediatric Nursing” , “Nursing” i “Grief “.

La cerca introduïda en la base de dades va ser la següent: ( **“Palliative care” OR “end of life care”** ) AND (**“pediatric nursing” OR “nursing”** ) AND ( **“Grief “**).

Amb aquesta cerca es va aconseguir inicialment un total de **626 resultats**. Seguidament, es van filtrar els resultats segons l’any de publicació ( últims 5 anys ) i la cerca es va reduir en 233 articles. Després es va aplicar el filtre de “ Text complet “ i es va disminuir així el nombre de documents a 108. A continuació, es van aplicar els criteris d’inclusió i exclusió portant a terme una lectura del títol, el resum i el contingut d’aquests documents obtinguts i, finalment es va escollir només **1 article** rellevant per realitzar la revisió bibliogràfica.

En el **Scopus**, base de dades de referència es van utilitzar les següents paraules clau: “Palliative care “ i “Pediatric nursing “.

La cerca que es va fer servir va ser la següent: ( “ **Palliative care** “ ) AND ( “ **Pediatric nursing** “ ).

Amb aquesta cerca es va obtenir inicialment un total de **3.871 resultats**. Seguidament, es van filtrar els resultats segons la data de publicació ( últims 5 anys ) i la cerca es va disminuir a 1.691 estudis. Per intentar reduir encara més el nombre, es va decidir aplicar el filtre de “ Text complet “ i es van aconseguir 715 articles. A continuació, es van aplicar els criteris d’inclusió i exclusió realitzant una lectura del títol, el resum i el contingut d’aquests documents obtinguts i, finalment, se’n van escollir només **2 articles**.

En el **Cinahl**, base de dades específica d’infermeria es va realitzar una cerca amb les següents paraules clau: “Palliative care “, “Child “ i “Nursing “.

La cerca que es va utilitzar va ser la següent: ( “ **Palliative care** “ ) AND ( “ **Child** “ ) AND ( “ **nursing** “ ).

A l’inici es va obtenir un total de **746 resultats**. Seguidament, es van filtrar els resultats segons la data de publicació ( últims 5 anys ) i la cerca es disminueix a un nombre de 233 estudis. Aquests es van reduir a 24 resultats aplicant el filtre de “ Text complet “. A posteriori, es van aplicar els criteris d’inclusió i exclusió realitzant una lectura del títol, el resum i el contingut dels documents obtinguts i, finalment se’n van seleccionar un total de **2 articles** útils per el present treball.

En el **Cuiden**, base de dades específica d’infermeria es va dur a terme una cerca amb les següents paraules clau: “Enfermería”, “Cuidados paliativos ” i “Niño”.

La cerca utilitzada va ser la següent : ( “ **Enfermería** ” ) AND ( “ **cuidados paliativos** ” ) AND ( “ **Niño** ” ).

A l’inici es van trobar **68 resultats**, però quan es va aplicar el filtre de la data de publicació (últims 5 anys ) la cerca es va reduir a un nombre de 25 articles. Aquests es van reduir a 18 estudis aplicant el filtre de “ Text complet “. A continuació, es van aplicar els criteris d’inclusió i exclusió realitzant una lectura del títol, el resum i el contingut d’aquests documents aconseguits i, finalment no es va seleccionar **cap article**.

En el motor de cerca **Google Scholar**, es van utilitzar les següents paraules clau: “Palliative care”, “End of life care” , Pediatric nursing” , “Nursing” i “Grief”.



La cerca que es va utilitzar va ser la següent: (“Palliative care” OR “end of life care”) AND ( “pediatric nursing” OR “nursing” ) AND (“Grief “).

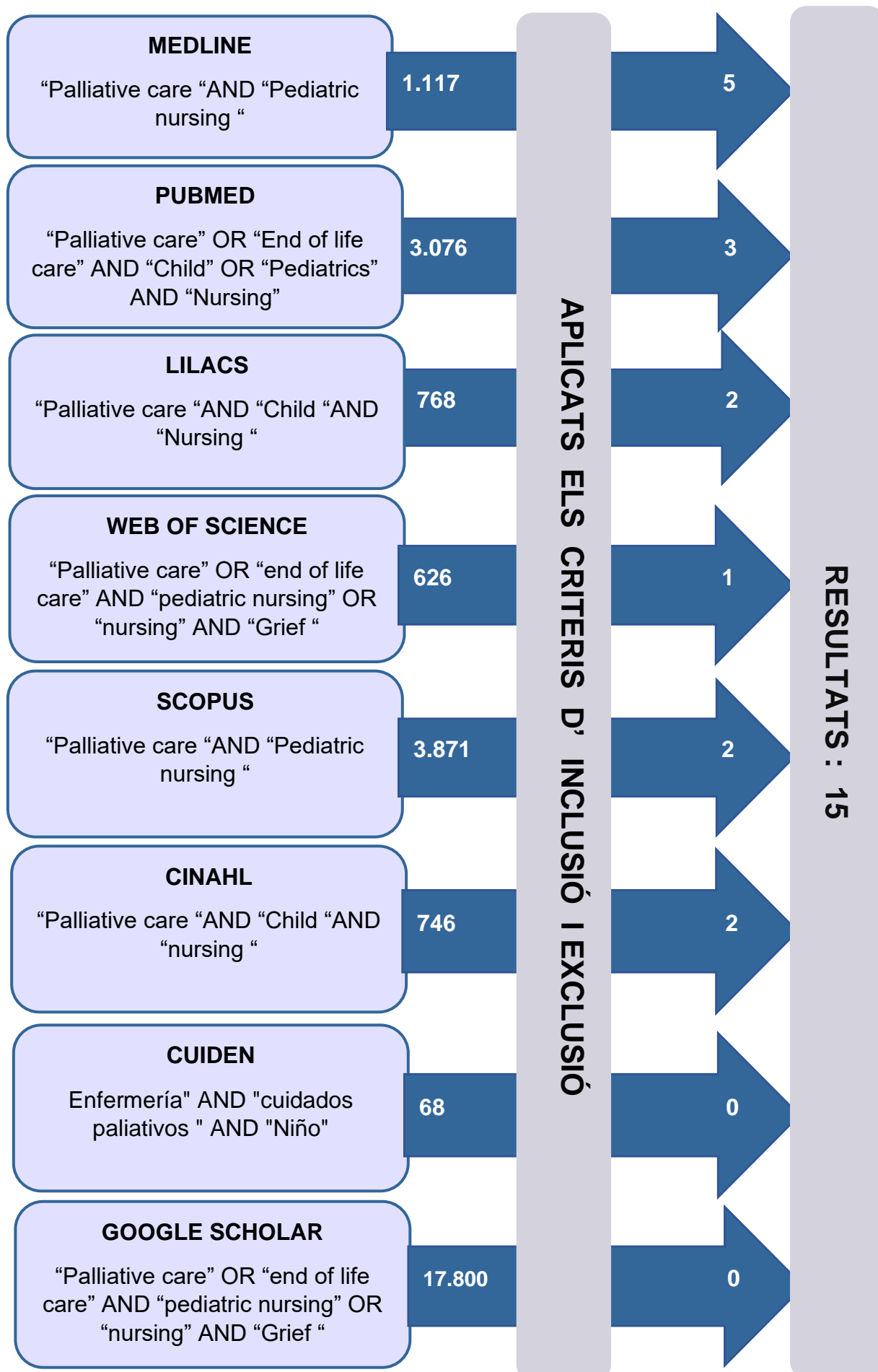
Amb aquesta cerca es va obtenir inicialment un total de **17.700 resultats** i després d'utilitzar el filtre de l'any de publicació ( últims 5 anys ), la cerca es va reduir a un nombre de 16.600 resultats. Després, es va procedir a fer una cerca manual aplicant els criteris d'inclusió i exclusió i, finalment no es va seleccionar **cap article** útil per realitzar el present treball.

<b>Bases de dades</b>			
<b>Bases de dades de referència en Ciències de la Salut</b>	<b>Total d'articles</b>	<b>Articles rellevants</b>	<b>Taxa de precisió</b>
Medline	1.117	5	0,0045
Pubmed	3.076	3	0,00097
Lilacs	768	2	0,0026
Web of Science	626	1	0,0016
Scopus	3.871	2	0,00051
<b>Bases de dades específiques d'infermeria</b>	<b>Total d'articles</b>	<b>Articles rellevants</b>	<b>Taxa de precisió</b>
Cinahl	746	2	0,0026
Cuiden	68	0	0
<b>Motors de cerca</b>	<b>Total d'articles</b>	<b>Articles rellevants</b>	<b>Taxa de precisió</b>
Google Scholar	17.700	0	0

**Taula 3 :** Resultats obtinguts a les bases de dades consultades

Una vegada aplicats els criteris d'inclusió i exclusió, descrits anteriorment, els estudis obtinguts van ser d'un total de 15.

En el següent gràfic es representen les bases de dades d'on es van obtenir els resultats, les paraules clau utilitzades en cadascuna d'elles, els resultats que es van aconseguir abans i després d'aplicar els criteris d'inclusió i exclusió i, finalment, el nombre de resultats inclosos en la revisió bibliogràfica.



**Taula 4 :** Bases de dades consultades, articles obtinguts i resultats rellevants.

Els articles seleccionats per aquest treball pertanyen a diferents categories, en la següent taula hi queden reflectits:

Categories	Número d'articles	Categories	Número d'articles
Estudis qualitatius	2	Estudi qualitatiu descriptiu	2
Estudi de revisió sistemàtica	3	Estudi qualitatiu fenomenològic hermenèutic	1
Estudi qualitatiu fenomenològic	1	Estudi observacional, descriptiu, correlacional i transversal	2
Estudi exploratori descriptiu	1	Estudi qualitatiu exploratori	2
Estudi descriptiu i transversal	1		

**Taula 5 :** Categories dels diferents articles

## 6. RESULTATS

**Experience of nurses who work with children with palliative care needs: A mixed-method systematic review.** (Atout, 2020).

L'autora va realitzar aquesta revisió bibliogràfica amb l'objectiu d'explorar les experiències de les infermeres que treballen amb nens que requereixen cures pal·liatives i d'identificar les necessitats educatives relacionades.

Com a resultat, es va obtenir que treballar amb nens amb necessitats de cures pal·liatives és una feina amb dificultats emocionals per a les infermeres, especialment quan intenten gestionar la transició dels pacients pediàtrics de l'atenció curativa a la pal·liativa. Centrar-se en el tractament i la tecnologia invasius malgrat la sensació que no millorarà l'estat de salut dels nens amb malalties que amenacen la vida, intensifica el sentiment de culpa i impotència de les infermeres. Per aquesta raó, es va afirmar la importància de rebre educació i formació en cures pal·liatives pediàtriques, especialment sobre com comunicar-se amb aquests nens i les seves famílies.

**Pediatric end-of-life care barriers and facilitators: Perception of nursing professionals in Jordan.** (Khraisat et al., 2017).

En aquest estudi transversal descriptiu, l'objectiu principal era identificar les barreres i els facilitadors que reben les infermeres al prestar atenció als nens en procés de final de vida.

Com a resultat, es va obtenir que proporcionar atenció als nens en procés de final de vida i a les seves famílies és una situació estressant per a les infermeres, perquè és possible que no estiguin prou capacitades per manejar aquest procés. Es va veure que les infermeres que han optat per treballar en aquesta unitat van trobar desagradable la confusió associada amb la mort. Per una banda, es va afirmar que una millor comprensió de les barreres més intenses i freqüents que impedeix a les infermeres brindar una atenció pediàtrica al final de la vida de qualitat, podria portar a augmentar la consciència i les proves de les intervencions per reduir tant la intensitat com la freqüència d'aquestes barreres. D'una altra, es va demostrar que la comprensió dels facilitadors més intensos i freqüents podrien conduir a un desenvolupament d'intervencions per mantenir els comportaments de suport altament qualificats i augmentar els comportaments de suport de menor qualificació.

Un altre resultat a destacar, és que les infermeres van informar que no tenien experiència respecte a l'atenció pediàtrica al final de vida, és a dir, en el maneig del dolor i els símptomes, i se sentien particularment angoixades quan un pacient pediàtric estava patint. Es va afirmar que la falta d'experiència en l'atenció pediàtrica al final de la vida pot fer que les infermeres se sentin menys competents i, sovint, pot donar lloc a una susceptibilitat de sentiments d'esgotament, inadequació, malestar i incomoditat.

**Perceptions of nurses caring for children with life-limiting conditions in an acute setting in the Republic of Ireland.** (Devitt & Hara, 2021).

Els autors van realitzar aquest estudi amb l'objectiu d'examinar els coneixements de les infermeres irlandeses que cuiden nens amb condicions que limiten la vida, que tenen necessitats complexes i que requereixen de cures paliatives.

Com a resultat, es va obtenir que les experiències de les infermeres inclouen: sentiments de nerviosisme i tristesa, el desig de proporcionar la major atenció possible i el privilegi de conèixer i cuidar aquesta població de pacients. A més, les infermeres van informar de la

lluita que tenien diàriament pel temps i van millorar els nivells del personal, per tal de proporcionar el nivell d'atenció desitjat als nens en procés de final de vida i a la seva família. A part d'això, es va veure que malgrat les nombroses barreres amb què s'enfronten les infermeres a l'hora de tenir cura d'aquests nens i les seves famílies, també van transmetre molts factors que els hi va donar suport. Entre aquests, es trobava el paper de suport dels companys del treball en el moment de prestar aquest tipus d'atenció, perquè puguin continuar prestant aquesta atenció i evitar efectes personals negatius i esgotament. Un altre resultat que es va obtenir, és que aquest estudi reafirma com la comunicació afecta la presa de decisions i la planificació clara de les cures, que al seu torn es tradueix en l'augment de la càrrega i l'estrès que senten les infermeres en la cura d'aquests nens.

A més, en aquest estudi es va revelar com les infermeres senten que “ ningú les entén “, de manera que poques vegades discuteixen l'impacte d'aquests esdeveniments traumàtics amb altres persones fora del lloc de treball. No obstant això, sí que denuncien com aquest estrès els afecta de manera implacable en la seva vida personal, que culmina amb que les infermeres abandonin aquesta àrea de treball. Això posa en primer pla el concepte de conflicte treball-família, un concepte que va ser definit per primera vegada per Kahn a l'any 1964. A més, es va veure que hi ha una necessitat de garantir la facilitació d'oportunitats de debriefing estructurat, amb l'encoratjament de tot el personal a fer ús d'aquesta estructura de suport crucial, donat que ajuda a les infermeres a desenvolupar les seves estratègies personals d'afrontament, resolució de problemes i habilitats reflexives. Això, al seu torn, les ajudarà a continuar proporcionant aquest alt nivell d'atenció i retenir un personal competent i informat en l'entorn de les unitats de cures pal·liatives pediàtriques.

Finalment, un resultat que es va trobar, va ser que la majoria de les infermeres que van participar en aquest estudi, tenien poca educació o formació específica en relació amb les cures pal·liatives pediàtriques. Per això, es va afirmar que hi ha una clara necessitat de millorar l'educació i la formació en l'atenció als nens amb condicions sanitàries complexes i en la prestació de cures pal·liatives pediàtriques.

**How nurses grieve for children who die in their care. (Dermott, 2016).**

En aquest estudi descriptiu qualitatiu, l'objectiu principal era identificar l'experiència de dol per part de les infermeres després de la mort d'un nen al seu càrrec i establir els sistemes de suport que utilitzen per gestionar aquest dol i avaluar-ne l'eficàcia.

Com a resultat, es va obtenir que les infermeres experimentaven profunds sentiments de pèrdua i impotència quan un nen es moria i, a part d'això se sentien responsables de la qualitat de la mort que experimentava el pacient pediàtric. Es va veure que la falta d'experiència que tenien aquestes infermeres en el moment de proporcionar cures als nens en procés de final de vida, els hi generava una major incertesa, ja que comentaven sobre la seva dificultat per comunicar-se amb la família després de la mort del nen.

Un altre resultat que es va obtenir, és el reconeixement de les necessitats de formació de les infermeres en l'àmbit de les cures pal·liatives pediàtriques. Es va demostrar que si una infermera està adequadament educada i experimentada per fer front a la mort i el dol, pot ser més capaç d'afrontar la situació i, possiblement, oferir un millor suport a la família. En canvi, si una infermera no ha rebut mai capacitació sobre la mort i el morir, se sentien incòmodes i insegures.

Un altre resultat que es va obtenir, és que la majoria de les infermeres que van participar en aquest estudi, van valorar la importància d'assistir en el funeral del nen mort i comptar amb el suport de l'organització per assistir-hi sempre que sigui possible és molt valuós per a elles, donat que és una de les oportunitats de tancament amb el nen que van cuidar durant un cert temps.

Es va afirmar també que moltes infermeres utilitzaven algun tipus de recurs religiós per ajudar a suportar la mort d'un nen. Les referències religioses fetes per les infermeres, eren dignes de menció, atès que la religió era una part integral del seu significat, vida i pràctica quotidiana, no simplement un mètode d'afrontament i, evidentment aquesta estratègia les va permetre a tenir la capacitat d'aplicar aquesta fe en les situacions més difícils.

**Health professionals' experiences of grief associated with the death of pediatric patients: a systematic review.** (Barnes et al., 2020).

Els autors van realitzar aquest estudi amb l'objectiu d'identificar les experiències de les infermeres que han experimentat el dol com a conseqüència de la mort d'un pacient pediàtric.

En aquest revisió sistemàtica, es va donar lloc a tres resultats principals sintetitzats de 12 estudis qualitius que van complir els criteris d'inclusió i qualitat metodològica. Els estudis van incloure principalment infermeres que treballaven en un hospital. Així doncs, les troballes sintetitzades van ser : símptomes físics, conductuals, psicològics o espirituals; dol augmentat i alleugeriment del dolor. En referència als símptomes, es demostra que van destacar les diverses característiques de les experiències de dol en les infermeres. Els símptomes incloïen tristesa, plor, esgotament, alteracions del son, abstinència i efectes acumulats de les experiències de dol.

Pel que fa a l'agreujament del dol, es mostra que va ser la troballa sintetitzada més gran i va incorporar els diversos factors que van contribuir a empitjorar l'experiència del dol. Tot i que alguns d'aquests factors s'alineen amb la resposta de dol esperada, com ara la profunditat de la relació i la identificació amb el pacient pediàtric i la família, altres factors van agreujar l'experiència del procés de dol innecessàriament. Finalment, les infermeres van identificar factors que van contribuir a millorar o alleujar l'experiència del procés de dol i, això es va aconseguir mitjançant el suport que van rebre dels seus amics, familiars i companys de treball.

**Análisis del afrontamiento de la enfermera frente a la muerte de un paciente pediátrico.**  
**Analysis of how nurses cope facing the death of a paediatric patient.** (Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz, 2021).

Els autors d'aquest estudi, tenien com a objectiu principal avaluar l'afrontament de les infermeres davant la mort d'un pacient pediàtric, relacionar-lo amb les diferents variables sociodemogràfiques i descriure les estratègies d'afrontament personal que aquestes utilitzen per manejar el procés i acceptar la mort d'un nen.

Com a resultat, es va obtenir que de les infermeres entrevistades, un 33,33% té un mal afrontament davant la mort d'un pacient pediàtric, mentre que el 31,37% té l'aptitud d'afrontar el procés de mort d'una manera adequada. Es va demostrar que el millor afrontament per part de les cures pal·liatives pediàtriques de l'hospital analitzat, podria

guardar una relació amb la formació contínua que porten a terme sobre el procés de mort, així com la realització de les sessions interdisciplinàries per comentar i compartir els casos de nens dels quals tenien cura i que s'han mort.

Es va demostrar que el torn laboral afecta l'afrontament. El treball per torns condueix a un major cansament emocional, o conegut també com a síndrome de burnout. Es va veure que les infermeres que treballen en torn de matí, es reflecteix una major i millor expressió emocional. Mentre, que les infermeres que no tenen un torn fixe, afronten negativament la mort d'un pacient pediàtric. Es va afirmar que això pot ser degut a que els canvis en el torn laboral, poden interferir en els ritmes neurofisiològics i circadians i suposen un aïllament social, donat que dificulta el manteniment de la vida social i familiar.

Es va afirmar també que l'experiència d'una mort propera en els últims tres anys, provoca en les infermeres un major afrontament. Finalment, el dèficit de formació va ser un dels factors més desencadenants que va donar lloc a una mala gestió del procés de mort d'un nen.

**Terminally child life: perceptions and feelings of nurses.** (Menin & Pettenon, 2015).

Els autors van realitzar aquest estudi amb l'objectiu de comprendre les percepcions i sentiments de les infermeres davant el procés de morir i mort en els nens.

Com a resultat, es va demostrar que hi ha una falta de preparació emocional de les infermeres i la insuficiència d'eines, tant en la seva formació acadèmica i contínua, així com també de la falta de suport terapèutic en les institucions de salut per fer front a la terminalitat de la vida d'un nen. Així doncs, es va afirmar que aquesta insuficiència implica la necessitat de les institucions a oferir suport psicològic i formació contínua sobre aquesta temàtica, ja que la mort infantil, socialment és vista com un procés complexa i de difícil acceptació i exigeix l'adequada preparació de les infermeres. D'aquesta manera, la capacitació professional possibilitarà a les infermeres enfrontar els propis tabús sobre la terminalitat de vida d'aquests nens, sense que elles pateixin o emmalalteixin per intentar exercir de la millor manera possible el seu deure professional.



**How nurses cope with death in the Paediatric Intensive Care Unit.** (Henaó-Castaño & Quiñonez-Mora, 2019).

Els autors van portar a terme aquest estudi amb l'objectiu d'explorar les estratègies que fan servir les infermeres de la unitat de cures intensives pediàtriques per afrontar la mort.

Com a resultat, es va obtenir que els sentiments que experimenten les infermeres repercuteixen en la seva vida professional, laboral i social i els hi provoquen ansietat i incertesa. L'equip d'infermeres que treballa a la UCIP han desenvolupat tres principals estratègies d'afrontament davant la mort d'un nen, les quals són : l'expressió de sentiments al costat del pacient pediàtric i la seva família. En aquest cas, per a les infermeres, les cures al final de vida i la mort d'un nen, són situacions que l'interpreten a través dels seus valors, i el sentit que cada infermera atorga a la mort depèn de la seva expressió de sentiments que en alguns casos es poden visualitzar en forma de plorar a soles i sense testimonis. La segona estratègia que es va obtenir, és la comunicació i pregària davant la mort, que són uns factors rellevants que ajuden a les infermeres a afrontar aquesta situació. Com a última estratègia, es va veure que les infermeres alleujaven el patiment del nen en procés de final de vida i la seva família, i això es va aconseguir mitjançant la creació d'un ambient de tranquil·litat per a cada pacient pediàtric. En aquest cas, es va afirmar que l'estat crític de salut del nen produeix diferents sentiments, que són expressats per les famílies com ara: tristesa, dolor, angoixa, que porta a les infermeres a buscar condicions en les quals la família pugui romandre el temps que pugui sense cap restricció a l'interior del cubicle, així com proporcionar la proximitat d'algun tipus d'ajuda espiritual dintre de la UCIP.

**Experiences of new nurses dealing with death in a paediatric setting: A descriptive qualitative study.** (Chew et al., 2021).

L'objectiu principal d'aquest estudi qualitatiu descriptiu, és explorar i descriure les experiències, els reptes i les estratègies d'afrontament de les infermeres recent graduades que s'enfronten davant la mort pediàtrica.

Com a resultat, es va obtenir que les infermeres recent graduades tendeixen a veure's afectades emocionalment per la seva primera experiència de mort i expressaven emocions desfavorables com ara tristesa, culpa i por. Algunes d'elles van ser incapaces de controlar les seves emocions. Es va afirmar que les primeres experiències amb la mort del nen, van deixar un impacte durador en aquestes infermeres.

La majoria de les infermeres van expressar les seves lluites per donar sentit a la situació en el moment de la mort del seu pacient pediàtric. Es va veure que se sentien desorientades mentre intentaven comprendre la situació i, la majoria d'elles estaven en estat de pànic i se sentien ansioses. A més, no sabien com abordar els membres de la família després de trobar-se amb aquesta condició tan traumàtica i dolorosa. Es va demostrar també, que sempre que un nen moria sota la seva cura, deien que havien incomplert la seva obligació i es culpaven a si mateixes de fracassar com a infermeres. Tanmateix, les primeres trobades amb la mort pediàtrica també es van considerar moments d'aprenentatge i va oferir a aquestes infermeres oportunitats per millorar l'atenció al nen en procés de final de vida. A més, una petita proporció de les infermeres recent graduades va optar per amagar les seves emocions i es mostraven valentes davant la presència de la família del nen. Aquestes van informar de suprimir conscientment les seves emocions quan les infermeres de més experiència no mostraven signes de dol. L'evitació del dol per part de les infermeres que just van acabar la seva carrera professional, podria ser deguda a mantenir les expectatives de la societat sobre el seu paper com a infermeres.

Es va demostrar que les infermeres recent graduades tampoc van buscar suport professional, sinó que buscaven consells dels companys i van confiar en creences espirituals o religioses com a mitjans per fer front i regular les seves emocions en funció d'experiències passades amb la mort. A més, pel fet de verbalitzar els seus pensaments i emocions, les va ajudar a organitzar les seves expectatives.

**The experience of providing end of life care at a children's hospice: a qualitative study.**

(McConnell & Porter, 2017).

Els autors van realitzar d'aquest estudi, amb l'objectiu d'explorar l'impacte de les infermeres davant la prestació d'atenció als nens en procés de final de vida, com hi fan front i elaborar recomanacions per millorar el benestar del personal, millorant així la qualitat de l'atenció pediàtrica tant per als nens com per les seves famílies.

Com a resultat, es va veure que tot i que les infermeres van identificar una sèrie d'experiències gratificants, també va quedar clar que la prestació d'atenció als nens en procés de final de vida estava associada a moltes experiències difícils, com ara trobar la combinació adequada de medicaments per alleujar els símptomes de l'atenció al final de vida i reduir qualsevol angoixa expressada pel nen i la seva família. A part d'això, les infermeres que van participar en aquest estudi, van utilitzar una sèrie d'estratègies d'afrontament que les van ajudar a mitigar els aspectes desafiants del seu paper. Una primera estratègia, va ser l'autocura i desenvolupament de la resiliència. En aquest cas, les infermeres van parlar sobre la importància de tenir una sortida fora del treball per mantenir l'energia tant en el seu treball com en la seva família. Les infermeres van exercir l'autocura de diverses formes, com concentrar-se en els aspectes positius del seu treball, reconfortar-se amb la seva fe religiosa, mantenir-se ocupat amb les tasques de la llar, llegir, fer exercici, passa-temps, practicar l'atenció plena o parlar amb els seus companys de treball. Una segona estratègia utilitzada per les infermeres, va ser parlar obertament amb els seus companys de treball i rebre suport per part d'ells. Finalment, l'última estratègia va ser l'educació i formació contínua en habilitats comunicatives. En aquest cas, les infermeres van informar que la comunicació és una àrea que requereix d'una certa educació contínua, especialment en relació amb les conversacions difícils, és a dir, aprendre a tenir l'habilitat i l'aptitud d'establir una comunicació efectiva amb els nens en procés de final de vida i la seva família.

**The Lived Experiences of Nurses Caring For Dying Pediatric Patients.** (Curcio, 2017).

Els autors van realitzar aquest estudi amb l'objectiu de revisar la literatura sobre les estratègies d'afrontament de les infermeres amb la mort del pacient pediàtric.

Com a resultat, es va obtenir que les infermeres presenten un malestar emocional i psicològic aclaparador quan treballen amb nens en procés de final de vida. També van experimentar un creixement personal i professional positiu com a resultat de l'experiència. Malgrat això, aquestes infermeres van experimentar ansietat, dol, angoixa, sentiments d'imptència, frustració i van expressar una falta de confiança per fer front a la mort del pacient pediàtric.

En aquest estudi, es va afirmar que per a la majoria de les infermeres, fer front a la mort és una trobada emocionalment difícil i, a més se sentien incòmodes a l'hora de parlar amb els nens amb condicions que limiten la vida i els seus familiars.

Un altre resultat a destacar, és que la mala gestió de la mort d'un nen va produir en les infermeres l'esgotament, el cansament per compassió i la disminució de la satisfacció laboral.

En aquesta revisió sistemàtica, es van explorar els diferents mecanismes i/o estratègies que utilitzen les infermeres per fer front a la mort d'un nen, ja que les ajudava a minimitzar l'impacte psicològic i emocional. Per una banda, van identificar els recursos intrínsecs (establiment de límits, reflexió, mostrar les pròpies emocions, creences de la mort, experiència de vida personal i laboral, rutines i activitats diàries). D'altra banda, els recursos extrínsecs (parlar i ser escoltat, pràctiques espirituals, educació i programes i el debriefing). Aquests recursos van ser dos mitjans principals de suport, que representen diferents estils d'afrontament, que van permetre a les infermeres a atendre als nens en procés de final de vida i, experimentar així la mort dels mateixos.

Per un costat, es va demostrar que els recursos intrínsecs com establir els límits, parlar i ser escoltat, les pràctiques espirituals i el suport dels companys de feina i familiars es van expressar com a elements principals per fer front a la mort del nen i, es van descriure com a vitals i beneficiosos per a les infermeres que es troben davant d'aquesta situació. Per una altra, es va afirmar que les infermeres amb alts nivells d'ansietat per la mort, probablement utilitzen l'evitació o el distanciament com a estratègia d'afrontament, la qual cosa els hi va provocar una disminució del contacte amb els nens en procés de final de vida, va causar un mal rendiment laboral, estrès i un deteriorament de la seva salut i, en conseqüència, va donar lloc a un risc d'atenció més pobre.

Un altre resultat a destacar, és que el fet de rebre suport per part dels seus companys de treball va ser el mètode d'afrontament més utilitzat i eficaç. No obstant això, algunes infermeres es mostraven reticents a participar en sessions de debriefing de suport i temien que les infermeres veteranes i amb més experiència les ridiculitzin, fet que es va identificar com un obstacle per buscar ajuda.

Es va demostrar que hi ha pocs recursos formals de suport disponibles per a les infermeres. A causa de la manca de programes educatius i cursos centrats en la mort, la formació de les infermeres per fer front a aquesta situació prové de la seva experiència clínica.

**Nursing Professionals' Attitudes, Strategies, and Care Practices Towards Death: A Systematic Review of Qualitative Studies.** (Puente-Fernández et al., 2020)

Els autors d'aquest estudi, tenien com a objectiu explorar l'actitud dels professionals d'infermeria davant la mort.

Com a resultat, es van sorgir tretze categories, que es van agrupar en tres temes bàsics: significats i sentiments durant el procés de la mort, estratègies d'afrontament davant la mort, la importància de la formació, l'experiència i la mort digna. En els diferents relats, es va constatar que el procés de morir i la mort afecten molt a les infermeres i els hi causen una angoixa emocional, estrès i sofriment. Això era degut a la manca de formació per afrontar-los i cuidar-los en l'etapa terminal.

En aquest estudi, es va demostrar que les infermeres que tenen cura dels nens en procés de final de vida van presentar un gran impacte i angoixa emocional. La tristesa, impotència i frustració van ser els primers sentiments que experimentaven quan es produïa la mort d'aquests nens.

Un altre resultat a destacar, és que les infermeres van considerar útil acceptar la mort com a part del cicle vital. Malgrat això, es va veure que en algunes ocasions, les famílies no estaven disposades o no podien acceptar la mort del seu fill/a, augmentant així la complexitat de l'experiència de les infermeres. A part d'això, es va identificar que el relleu va ser un altre tema recurrent, és a dir, que s'han vist casos en què la mort no es va concebre com una pèrdua, sinó com un guany o alliberament, tant per a la família com per a les infermeres.

**Development of an Instrument to Measure Stress in Korean Nurses Performing End-of-Life Care for Children. (Park & Ju, 2020).**

L'objectiu principal d'aquest estudi és desenvolupar una escala per avaluar l'estrès de les infermeres que cuiden nens amb malaltia terminal i comprovar la validesa i la fiabilitat de l'escala.

Com a resultat, es va obtenir que les infermeres presenten dificultats psicològiques mentre atenen als nens en procés de final de vida i, això els hi produïa alts nivells d'estrès. Es va veure que aquestes infermeres sempre estaven amb els seus pacients pediàtrics i passaven molt de temps i compartien moltes experiències amb els pares mentre cuiden els seus fills. El simple fet d'estar a prop dels pares en dol, provocava en aquestes la transferència d'emocions i, això feia que experimentin fatiga per compassió.

Un altra resultat a destacar, és la manca de coneixement en relació a l'atenció al final de la vida. Aquest fet, reflecteix l'estrès en les infermeres que ofereixen cures als nens amb malalties que amenacen la seva vida. Es va afirmar que les infermeres pediàtriques que ofereixen cures en fase terminal, requereixen habilitats tècniques particulars. En referència a això, es va demostrar que degut a aquesta manca de formació per a les infermeres en aquest àmbit, dona lloc a una atenció inadequada als pacients pediàtrics i fa que aquestes tinguin por de no oferir unes cures de bona qualitat o de cometre algun error. A més, es va demostrar que la falta de coneixements a causa de l'absència d'educació sobre les cures al final de vida, va provocar en les infermeres una menor autoeficàcia en el curs de la feina, produint en elles temor i una sensació de càrrega pel que fa a la cura dels nens.

En aquest estudi, es va veure també que l'entorn laboral restringit és considerat un factor que està associat a l'estrès i, això afecta a les infermeres en el moment de proporcionar cures als nens en procés de final de vida. Es va afirmar que les infermeres ajuden als seus pacients pediàtrics i les seves famílies a passar el temps restant en pau i estabilitat. Però quan no poden utilitzar recursos materials per fer-ho, experimenten conflictes de rols i estrès laboral.

**Perceptions and experiences of the nursing team before the pediatric patient in palliative care.** (Schneider et al., 2020)

Els autors van realitzar aquest estudi amb l'objectiu de sintetitzar la millor evidència disponible sobre les experiències de les infermeres a l'hora de proporcionar cures al final de vida a nens a la unitat de cures pal·liatives pediàtriques.

Com a resultat, es va obtenir que l'atenció prestada per les infermeres als nens al final de vida va ser plena d'incertesa a causa del canvi de curs /progressió de la malaltia infantil i del significat dels símptomes. A més, aquestes no tenien cap idea de com comunicar-se amb la família d'un nen sobre el procés de mort i, per tant, això va fer que no puguin oferir la millor atenció quan els nens i les seves famílies s'enfrontaven a la pèrdua i el dolor. Com a conseqüència d'això, les infermeres s'enfrontaven a la família amb silenci i evitació.

Es va demostrar que quan les infermeres tenien cura dels nens al final de vida, van viure una sèrie de trastorns emocionals. Abans de la mort d'un nen, les infermeres eren molt conscients de la sensació de desesperança de la família per la supervivència del seu fill/a i van sentir que no van poder completar la seva missió de salvar el nen/a. Es va afirmar que aquestes infermeres van experimentar el fracàs en la seva funció professional i es van sentir molt frustrades. A més, es va demostrar que les infermeres tenien por de les situacions desconegudes i incontrolables que es podien produir quan els nens s'acostaven al final de vida. Es va veure que l'atenció i la comunicació de les infermeres amb els pacients pediàtrics amb condicions que amenacen la vida i les seves famílies requereix un treball en equip interprofessional. Però quan l'atenció d'un equip professional era inconsistent i, el tractament i l'explicació sobre l'estat del nen als pares es veien afectats, feia que les infermeres se sentissin deprimides, indefenses i enfadades.

Un altre resultat que es va obtenir, és que les infermeres experimentaven estrès i emocions negatives davant als nens en procés de final de vida. Tanmateix, aquestes infermeres van adoptar mecanismes de defensa i van continuar sent positives i van desenvolupar la resiliència. Això significa que van evitar el cercle viciós de les emocions negatives que utilitza la transferència o el distanciament. A més, el poder de la cooperació en equip i l'encoratjament dels companys també van ajudar a les infermeres a desenvolupar una autoafirmació positiva. Es va demostrar que quan les infermeres s'enfronten a la mort dels nens, han de controlar acuradament l'equilibri entre professionalitat i humanitat per tal de donar suport a la sensació de

la família que el seu fill va ser respectat. Es va afirmar que aquest equilibri també ajuda a les infermeres a mantenir les seves pròpies emocions positives i estables.

**Experiencias y proceso de duelo entre profesionales de enfermería oncológica pediátrica**  
(Rosado-Pérez & Varas-Díaz, 2019)

Els autors van realitzar aquest estudi amb l'objectiu d'explorar com els professionals d'infermeria gestionen la mort d'un pacient pediàtric amb càncer sota la seva cura, així com identificar les necessitats que s'enfronten al lloc de treball.

Com a resultat, es va obtenir que el tema de la mort i el procés de dol porten connotacions negatives per a les infermeres que proporcionen cures als nens en fase terminal, ja que son elles les qui tenen més contacte amb el pacient pediàtric i els seus familiars. Donat a la naturalesa del seu treball, és difícil afrontar-se i manejar la mort d'aquesta població d'usuaris. Per això, les infermeres van informar que havien de recórrer a diverses estratègies per garantir una cura d'acord amb les necessitats del pacient pediàtric al final de vida. Es va afirmar que el recurs de l'espiritualitat ( la fe), el diàleg ( expressar sentiments de tristesa, ansietat , angouxa, etc.), obtenció de suport dels companys de treball ( comunicar-se assertivament sobre les seves experiències més difícils ) i el distanciament, van resultar les estratègies més utilitzades per a les infermeres per afrontar la pèrdua d'un nen i per manejar els aspectes emocionals de la seva professió. Es va veure que degut a aquestes experiències tan complexes, les infermeres van indicar recórrer al distanciament emocional com una manera d'evitar enfrontar la mort dels nens o evitar desenvolupar una major connexió amb els mateixos i la seva família. Es va afirmar que aquest distanciament no va implicar l'abandonament dels seus deures, sinó que va permetre establir una connexió purament professional. Davant d'això, les infermeres van ser capaces de demostrar les destreses clíniques sense ser considerades com a persones fredes ni despreocupades del benestar del nen al seu càrrec.

Es va afirmar que la mort d'un nen sota la cura de les infermeres és considerada com una pèrdua significativa que comporta patiment i un procés de dol per a elles. Malgrat això, es va veure que les infermeres se sentien satisfetes amb la seva tasca, ja que oferien una cura competent, amorosa i comprensiva. A més, en el moment de proporcionar els seus serveis a pacients pediàtrics en etapa terminal, prioritzen el benestar emocional del nen abans que el seu. Es va afirmar que, en tractar-se d'un pacient pediàtric i a causa del tipus de cura que se li ofereix, les infermeres arriben a representar-lo com un ésser estimat proper, per tant, experimenten i pateixen la mort com si fos algun familiar molt proper.



Finalment, un altre resultat a destacar, és que es va considerar possibilitar més exposicions i establir més recursos d'ajuda per a les infermeres relacionats amb el maneig d'emocions, especialment després de la mort d'un nen.

## 7. DISCUSSIÓ

Els articles utilitzats en l'elaboració d'aquesta revisió bibliogràfica han donat resposta a l'objectiu principal que es pretenia, el qual ha permès analitzar les experiències i el procés de dol en les infermeres d'unitats de cures pal·liatives pediàtriques.

A continuació, es presenta la discussió amb les categories emergents que han anat sorgint a mesura que s'analitzaven els diferents articles seleccionats.

### **Categoria 1:** La mort del nen

Una de les primeres similituds a destacar, és que tant Tirado Pérez (2018), Atout (2020) com Henao-Castaño & Quiñonez-Mora (2019), remarquen que la mort d'un nen és una experiència tràgica, devastadora, complexa, antinatural i aporta una perspectiva molt diferent quan succeeix. A més, aquests autors afirmen que la mort d'un nen canvia la vida no només de les famílies, sinó també dels cuidadors implicats en el seu procés de final de vida, especialment les infermeres.

Una segona similitud a esmentar, és que en els articles de Siqueira Perboni et al. (2018) i Curcio (2017), es manifesta que per a les infermeres veure a un nen agonitzant i morint no és un procés natural, donat que son considerats com a individus que haurien de portar una vida productiva, saludable i feliç.

### **Categoria 2 :** Sentiments de les infermeres davant la mort d'un nen

Els autors Khraisat et al. (2017) i Seven & Sert (2020), afirmen que les infermeres es troben amb molts sentiments i experiències desagradables i perturbadores que obstaculitzen la seva capacitat per brindar una atenció pediàtrica satisfactòria al final de vida, ja que la mort generalment afecta de manera profunda i dolorosa. Es va demostrar que quan les infermeres sentien que ja no podien ajudar als nens en fase

terminal a recuperar-se, començaven a experimentar una profunda sensació de tristesa, incertesa i impotència i, no sabien com afrontar el dilema de proporcionar cures pediàtriques al final de vida. Per tant, la mort d'un nen és considerada la faceta més traumàtica per a les infermeres, de manera expressant les seves lluites per trobar-li sentit a la situació en el moment de la mort i sentint-se desorientades mentre tracten de comprendre aquest esdeveniment i la nova i inesperada ocurrència.

Una similitud a destacar, és que Zheng et al. (2018) afirmen que per a la majoria de les infermeres, fer front a la mort és una trobada emocionalment difícil. Es va demostrar que aquestes se sentien incòmodes a l'hora de parlar amb els nens en procés de final de vida i els seus familiars, però al mateix temps presentaven nivells més alts d'empatia quan atenien a pacients pediàtrics amb malalties que amenacen la vida. A més, manifesten que la mala gestió de la mort d'un nen augmenta, per una banda, l'esgotament de les infermeres i el cansament per compassió i, per una altra, disminueix la satisfacció laboral. Per tant, els sentiments percebuts per a les infermeres repercuteixen en la seva vida professional, laboral i social, doncs produeixen en elles ansietat, incertesa, angoixa, frustració, resignació, desesperança i decepció. Mentre que Atout (2020), afirma que les infermeres que tenen més coneixements i experiència són més capaces de fer front de manera eficaç a la mort d'un nen, senten menys ansietat per la mort i també són més positives en la cura dels nens en procés de final de vida.

L'autor Dermott (2016) manifesta que les experiències de les infermeres davant l'atenció als nens en procés de final de vida, inclouen sentiments de nerviosisme, el desig de brindar la major atenció possible, el privilegi que senten al conèixer i cuidar aquesta població de pacients i, a vegades les seves vivències són aïllades i solitàries quan cuiden a nens amb necessitats de cures pal·liatives. A més, es va demostrar que la impotència que presenten aquestes infermeres, era deguda a l'experiència i els coneixements limitats que tenien. Com a conseqüència d'això, les infermeres es van sentir culpables, perquè elles manifestaven que les necessitats del nen i la família no s'havien satisfet de la millor manera i se sentien responsables de la qualitat de la mort d'aquests pacients pediàtrics dels quals tenien cura.

Tant Curcio (2017) com Henao-Castaño & Quiñonez-Mora (2019), remarquen que la mort d'un nen genera en les infermeres sentiments de dolor i pèrdua, en alguns casos arribant a ser considerat el dolor com a propi. Aquests autors afirmen que els sentiments i les emocions que es manifesten amb més freqüència en les infermeres, estan relacionats amb el cansament emocional i s'expressen amb angoixa, frustració, culpa, desesperança, resignació, tristesa i decepció.

Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz (2021) i (Schneider et al., 2020a) demostren que les infermeres poden viure la mort del pacient pediàtric com un fracàs en les seves accions i els esforços terapèutics per salvar-li la vida, cosa que pot comportar sentiments de fallada professional i, per tant d'impotència. Així mateix, aquests esdeveniments generen por a allò desconegut i a la impossibilitat de controlar la situació.

Per l'altra, els autors Chew et al.(2021) afirmen que la falta d'experiència que tenen les infermeres davant l'atenció pediàtrica al final de la vida, fa que se sentin menys competents i, sovint, pot donar lloc a una susceptibilitat a sentiments d'esgotament, insuficiència i incomoditat. En relació a això, Zheng et al. (2018) van demostrar que les infermeres que prestaven atenció als nens en procés de final de vida, experimentaven un creixement personal i professional positiu com a resultat de l'experiència. Tanmateix, també afirmen que havien experimentat dol, angoixa, sentiments d'impotència, frustració i expressaven una falta de confiança per fer front a la mort d'un pacient pediàtric.

### **Categoria 3: Dificultats durant l'atenció al final de vida pediàtrica.**

Tant Curcio (2017) com Schneider et al. (2020), manifesten que les infermeres tenen dificultats per adaptar-se i comprendre les seves experiències quan s'acaba la vida d'un nen. Això pot interferir amb l'atenció al pacient, de manera que les barreres creades per part de les infermeres que atenen nens en procés de final de vida, poden ser degudes a un dolor sever i, inclús poden resultar en l'allunyament dels pacients pediàtrics i les seves famílies.

A més, Devitt & Hara (2021), afirmen que les infermeres presenten diverses dificultats per proporcionar cures pal·liatives als nens. Aquestes dificultats inclouen la manca d'exposició i experiència en la cura d'aquesta població de pacients, la complexitat del paper per la seva naturalesa dinàmica, i un malestar en el compliment d'aquesta funció, en part per la manca d'educació i confiança en la cura dels nens amb necessitats de salut tan específiques i complexes.

Els autors Devitt & Hara (2021) i Chew et al. (2021) parlen de la dificultat que tenen les infermeres a l'hora de comunicar-se amb les famílies després de la mort del nen. Afirmen que en cas que les infermeres no estiguin capacitades o no tinguin prou experiència en aquesta àrea de treball, els hi pot resultar molt complicat. Els autors van demostrar que les infermeres que van rebre capacitació sobre la mort i el morir, se sentien més còmodes amb la mort i sabien com comunicar-se en comparació amb les que no van rebre capacitació sobre aquest tema.

Una similitud a esmentar, és que tant McConnell & Porter (2017) com (Dermott, 2016) afirmen que la comunicació afecta en la presa de decisions i en la planificació clara de les cures, que al seu torn es tradueix en l'augment de la càrrega i l'estrès que senten les infermeres que proporcionen atenció a aquesta població de pacients. Els autors van demostrar que els dèficits de comunicació estan relacionats amb la falta d'un programa educatiu en el servei personal insuficient, falta de polítiques i la falta d'assessorament disponible.

#### **Categoria 4: Falta de formació i educació**

Tant Devitt & Hara (2021), Dermott (2016) com Seven & Sert (2020), destaquen que les infermeres no tenen coneixements suficients sobre cures pal·liatives pediàtriques i que el dèficit d'educació i formació és un factor desencadenant de la mala gestió del procés de mort d'un nen. Degut a aquesta manca de preparació necessària per afrontar les diverses situacions que es presenten en el procés de mort i dol, provoca pèrdues en l'atenció proporcionada als pacients pediàtrics i a les seves famílies. Així doncs, aquests autors van parlar de la importància i necessitat de millorar l'educació i la formació de les infermeres que brinden atenció als nens amb condicions que limiten la vida i que requereixen d'unes cures pal·liatives pediàtriques, perquè la majoria

d'elles continuen sentint-se insegures, angoixades i tenen por a equivocar-se, a causa d'estar poc preparades per afrontar adequadament aquesta situació i, al mateix temps per atendre aquesta població d'usuaris.

En relació a això, els autors Khraisat et al. (2017) i (Zheng et al., 2018) manifesten que per facilitar l'afrontament de les infermeres davant la mort d'un nen, cal dissenyar, desenvolupar i implementar programes d'educació relacionats amb temes de mort, el morir, l'atenció al final de vida, l'atenció al dol i l'assessorament d'aquest, fet que ajuda a millorar la capacitat de les infermeres per afrontar la mort d'un pacient pediàtric.

A més, aquests autors van considerar que és fonamental que els programes d'educació formin part tant dels estudis de pregrau com de formació continuada, fet que permetrà a les infermeres millorar l'assistència als nens amb malalties que amenacen la vida, les ajudarà a disminuir la seva ansietat i estrès, tindran l'aptitud de proporcionar un major suport a la família i, finalment, podran garantir la pròpia integritat física i psicosocial i, així promoure la seva salut emocional i satisfacció laboral.

Una similitud a destacar, és que Barnes et al. (2020) afirmen que és fonamental la realització de sessions interdisciplinàries per comentar els casos dels pacients pediàtrics difunts. Per consegüent, aquests autors consideren que és imprescindible augmentar l'oferta en formació específica sobre aquest tema, així com instaurar les sessions de casos amb l'equip interdisciplinari que atenen nens en procés de final de vida.

A més d'això, l'autor Curcio (2017) emfatitza la necessitat de revisar la formació acadèmica d'aquests infermeres, per a que puguin, a través del procés educatiu, exercitar el pensament, modificant coneixements, sentiments, valors i pràctiques que, negativament, encara representen la mort.

Un altra aspecte a esmentar, és que els autors Zheng et al. (2018) demostren que degut a la falta de programes educatius i cursos centrats en la mort d'un pacient pediàtric, la formació de les infermeres per afrontar aquest esdeveniment prové concretament de la seva pròpia experiència clínica. No obstant això, afirmen que les infermeres que

van obtenir una formació específica sobre l'atenció als nens en procés de final de vida, tenen més probabilitats de reflectir una actitud positiva cap a l'afrontament de la mort d'aquesta població d'usuaris.

#### **Categoria 5 : Infermeres recent graduades**

Tant Chew et al. (2021) com Devitt & Hara (2021), demostren que les infermeres que van finalitzar la seva carrera professional, reconeixen la importància de l'atenció als nens en procés de final de vida, malgrat això, aquestes expressen sentir-se inadequadament preparades per manejar aquest població de pacients. Es va demostrar que les infermeres recent graduades, tendeixen a qüestionar la seva competència després de la mort d'un nen enlloc de veure la mort com una cosa inevitable. Una preocupació comú que van referir les infermeres recent graduades, va ser la incapacitat de comunicar-se de manera efectiva amb les famílies en dol. Aquests autors, afirmen que aquestes infermeres se senten impotents i desmoralitzades quan no poden brindar suport emocional a les famílies després de la mort del seu fill/a.

#### **Categoria 6: Estratègies d'afrontament davant la mort**

Els autors Henao-Castaño & Quiñonez-Mora (2019), expliquen que els actes de cura que reben els nens en procés de final de vida i els seus familiars, depenen de la capacitat d'afrontament de la infermera que en té càrrec. Aquests afirmen que les estratègies d'afrontament utilitzades per les infermeres, poden variar des d'allunyar-se, fins a promoure el suport espiritual.

Els autors Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz (2021), manifesten que la mort d'un nen és una de les situacions més desafiantes per a les infermeres. Per aquesta raó, Atout (2020) i Henao-Castaño & Quiñonez-Mora (2019) estan d'acord en ensenyar a les infermeres la forma adequada d'afrontar la mort dels seus pacients pediàtrics, generant estratègies que els hi permetin suportar la difícil situació i mitigar els aspectes desafiantes de la seva funció, disminuint d'alguna manera l'empremta negativa en la seva vida personal i laboral, és a dir, beneficiar tant a les infermeres com als seus subjectes de cura.

Tant Devitt & Hara (2021), (Khraisat et al., 2017), (McConnell & Porter, 2017) com Zheng et al. (2018), parlen del suport que obtenen les infermeres per part dels seus companys de treball a l'hora de tenir cura d'aquests nens amb malalties que amenacen la vida. Demostren que aquesta estratègia d'afrontament és la font de suport més valuosa i l'element principal, donat que aquestes coneixen millor els seus companys, comparteixen, expressen i verbalitzen obertament els seus pensaments, sentiments, emocions i vivències. Aquest suport, és molt útil, beneficiós i vital per lidiar amb la mort d'un nen, de manera que els hi proporciona un lloc segur on no tenen que preocupar-se per no ser compreses o per trencar la confidencialitat. Entrar en el treball va ser vist per a les infermeres com una cosa positiva pel suport que van rebre.

A més, Puente-Fernández et al. (2020) afirmen que algunes infermeres parlaven amb els seus propis familiars i/o amics després d'acabar la seva feina i, això les ajudava a gestionar l'estrès causat per la mort d'un nen. Aquesta estratègia també es va considerar com una eina essencial per fer front a les males experiències. A diferència d'això, Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz (2021) manifesten que les famílies i els amics no poden comprendre a les infermeres degut a la diferent naturalesa de l'experiència.

Per una altra banda, Zheng et al. (2018), Devitt & Hara (2021) i (Puente-Fernández et al., 2020), parlen del debriefing com una de les estratègies d'afrontament. Aquests autors, demostren que el debriefing és una eina beneficiosa i valuosa per a la salut mental de les infermeres i augmenta la percepció de confiança d'aquestes quan es tracta d'enfrontar la mort d'un nen. Per aquesta raó, els autors coincideixen en que hi ha una necessitat imperiosa que les oportunitats de debriefing millor facilitades, fetes a mida i regulars, s'integrin a la pràctica normal de la unitat de cures pal·liatives pediàtriques, per tal de donar millor suport a les infermeres que tracten casos i experiències difícils. Afirmen que l'ús d'aquesta estructura de suport crucial, ajuda a les infermeres a desenvolupar les seves estratègies personals d'afrontament, resolució de problemes i habilitats reflexives. Això, al seu torn, permetrà i facilitarà a les infermeres continuar proporcionant aquest alt nivell d'atenció i situar-se en un lloc millor psicològic i emocionalment.

Els autors McConnell & Porter (2017) i Henao-Castaño & Quiñonez-Mora (2019) indiquen que les infermeres també utilitzen com a estratègia d'afrontament, les pràctiques espirituals, per exemple la pregària, la presència d'un líder espiritual

(capellà) i altres activitats basades en la fe. Aquestes eines es van considerar mecanismes d'afrontament essencials en què confien les infermeres que treballen en la unitat de cures pal·liatives pediàtriques. A més, manifesten que les infermeres assisteixen a l'església i confien en la seva fe, fet que les ajuda a suportar la situació. Es pensava que la religió, fins a un cert punt, brindava consol a les infermeres que experimenten la mort d'un nen. A més, el fet de tenir fe les ajuda a acceptar la pèrdua d'un pacient pediàtric del qual tenien cura i a disminuir l'angoixa, l'ansietat, els sentiments d'impotència, culpa i fracàs personal produïts per la mort.

Tant Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz (2021) com Puente-Fernández et al. (2020) parlen d'una altre estratègia: el distanciament o la desconexió emocional de les infermeres que brinden atenció als nens en procés de final de vida. Degut als sentiments d'ansietat i inseguretat que poden viure les infermeres, es realitza aquest distanciament com un intent d'apartar-se del dolor i el sofriment. Aquesta conducta genera un dol no afrontat que ha conduït, per una banda, a una disminució del contacte amb els nens amb condicions que limiten la vida i els seus familiars, i per l'altra, a un exercici laboral deficient, estrès i deteriorament de la seva salut.

L'autor Dermott (2016) afirma que les infermeres emfatitzen la importància d'establir límits tant emocionals com físics, com una forma de mantenir un equilibri entre la seva vida laboral i personal i, així garantir la seva capacitat per seguir treballant amb unes condicions favorables. Es va demostrar que la capacitat de les infermeres per separar-se emocionalment del seu treball, va ser predominant per afrontar la mort d'un nen del qual tenien cura. Aquest comportament conscient d'evitar les trobades emocionals és la manera que permet a les infermeres a protegir-se. En canvi, les infermeres que tenen menys experiència tendeixen a separar-se amb la intenció de limitar l'impacte que els hi pot produir la mort d'un pacient pediàtric.

Per una altra banda, McConnell & Porter (2017) i Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz (2021) manifesten que la majoria de les infermeres utilitzen com a estratègia la seva experiència prèvia en la vida i en el treball per fer front a la mort d'un pacient pediàtric, fet que les ajuda a millorar la seva actitud cap a la mort i el morir. Demostren que les infermeres que fan servir aquesta estratègia, tenen una major percepció de les habilitats d'afrontament, refereixen una disminució de l'ansietat i s'enfronten millor



a la mort d'un nen a mesura que augmenta la seva experiència clínica. Mentre que Devitt & Hara (2021), demostren que algunes infermeres aprenen a participar en el procés de la mort sense involucrar-se emocionalment i, gradualment esperen a afrontar la mort com un esdeveniment natural que forma part del seu treball fins el punt en que se sentin còmodes amb ella.

Tant Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz (2021) com Curcio (2017), parlen de la necessitat de comptar amb un suport psicològic professional en la unitat de cures pal·liatives pediàtriques, per minimitzar l'impacte que la mort d'un pacient pediàtric pot causar en les infermeres. Per això, aquests autors van considerar que seria interessant analitzar el paper d'un psicòleg format específicament en l'afrontament davant la mort i el procés de dol, a qui poden acudir les infermeres en cas de necessitar-lo.

A més, aquests autors també parlen de la reflexió com una de les altres estratègies que utilitzen les infermeres que treballen en la unitat de cures pal·liatives pediàtriques. Aquests autors consideren que la reflexió oferia a les infermeres una experiència de creixement al lidiar amb l'impacte emocional de la mort d'un nen del qual tenien cura. Aquests autors manifesten que la mort d'un pacient pediàtric, també va fer que algunes infermeres reflexionessin sobre les seves pròpies vides, com valorar la vida més que abans, com fer una feina millor, etc. Malgrat això, s'afirma que les infermeres van expressar que tenien poc temps per reflexionar sobre la mort d'un nen a causa de l'escassetat del personal d'infermeria i de la gran càrrega de treball.

Finalment, (Khraisat et al., 2017) i (Zheng et al., 2018) afirmen que el suport organitzatiu és un altre mecanisme d'afrontament que van rebre les infermeres que treballen en la unitat de cures pal·liatives pediàtriques. Els autors expliquen que aquest suport va ser obtingut per part dels gerents. Aquesta estratègia, va ajudar a les infermeres a alliberar-se de la pressió que a vegades sentien mentre proporcionen cures als nens amb malalties que amenacen la vida i a les seves famílies.

## 8. CONCLUSIONS

D' aquesta revisió bibliogràfica, s'extreuen les següents conclusions:

1. Brindar cures als nens en procés de final de vida no és gaire senzill per a les infermeres, degut principalment a un suport insuficient i a una falta d'interès per escoltar-les i comprendre el què realment senten i perceben davant d'aquestes situacions.
2. Cal ensenyar a les infermeres a afrontar la mort d'un nen, per tal de reduir l'ansietat i l'estrès, per proporcionar suport a la família, per garantir la pròpia integritat física i psicosocial i, així promoure la seva salut emocional i satisfacció laboral.
3. La manca de formació i educació és un dels factors principals que influeix negativament en les infermeres, impeding-les per una banda, a oferir una atenció de bona qualitat, i per l'altra, a prendre decisions adequades i oportunes.
4. És imprescindible incrementar el desenvolupament de programes d'educació per a les infermeres que treballen en la unitat de cures pal·liatives pediàtriques, així com proporcionar recursos dintre de la seva jornada laboral.
5. Les infermeres amb més experiència professional presenten una actitud més positiva davant la mort d'un nen en comparació amb les que no en tenen gaire.
6. Les estratègies d'afrontament utilitzades per les infermeres, poden variar des de l'evitació o distanciament emocional, fins a promoure el suport espiritual.
7. És imprescindible investigar més en profunditat sobre les experiències i perspectives de les infermeres veteranes i recent graduades que treballen en aquest àmbit, atès que, es realitzen estudis enfocats molt més a les cures pal·liatives per a adults.

Com a proposta pel futur, considero de gran importància la implementació de seminaris, simulacions, casos clínics centrats en les cures pal·liatives pediàtriques, el procés i l'assessorament del dol en el grau d'infermeria de les diferents universitats de Catalunya. Aquesta proposta servirà com una eina que ajudarà als alumnes a tenir una idea bàsica i general sobre com actuar i reaccionar davant d'una situació complexa i emocional, com en el cas de la mort d'un nen. Aquest fet, facilitarà als futurs infermers i infermeres a ser conscients de la mort i acceptar-la com una part del cicle vital i un fet natural i, que sobretot compreguin que aquest esdeveniment succeeix en qualsevol edat.

## **9. AGRAÏMENTS**

Aquestes últimes línies del Treball de Final de Grau, m'agradaria donar les gràcies especialment als meus pares, perquè realment sense ells jo no hagués arribat fins aquí. Ells van confiar molt en mi, per aquesta raó vaig implicar al màxim d'esforç possible en aquest treball i, evidentment en tots aquests quatre anys de carrera, on vaig haver d'esforçar-me durant dia i nit. Espero que estiguin molt satisfets, orgullosos i contents d'haver acabat fins al final i, sobretot d'haver fet realitat el somni que ells desitjaven abans de la seva mort, ser infermera.

Arribat a aquest punt, esdevé indispensable agrair també a la tutora i professora, Montserrat Faro Basco, qui ha representat una constància i un suport molt rellevant en aquest treball. A més d'això, m'ha donat consells i opinions molt beneficiosos i útils. En cada instant, m'ha ajudat, orientat, guiat en el desenvolupament i l'elaboració de la present revisió bibliogràfica, de manera que valorava i avaluava tots els continguts que calia afinar, rectificar i millorar.

## **10. NOTA FINAL DE L'AUTOR. EL TFG COM EXPERIÈNCIA DOCENT**

Mitjançant el treball de final de grau, vaig haver de prendre decisions en el meu criteri i, realment, he de dir que no va ser gens fàcil, donat que des de l'inici em vaig plantejar a realitzar un treball de bona qualitat i, per aconseguir-ho es requeria d'un gran esforç, temps, dedicació, concentració, responsabilitat, disposició i, sobretot motivació contínua. És a partir d'aquí, on vaig aprendre a ser més resolutiva i a treballar d'una manera independent i autònoma.

La realització del TFG és una novetat i ha comportat trobar-nos a certs dubtes, dificultats i coneixements. El fet de començar-ho a quart de carrera i gràcies a certs treballs previs portats a terme en algunes assignatures del grau, van ser una font d'ajuda molt important i rellevant. A més, aquest treball em va ensenyar a organitzar, a estructurar i a classificar tota la informació que es va extreure a partir d'un conjunt d'articles seleccionats. A través de la lectura dels diferents estudis escollits per dur a terme aquesta revisió bibliogràfica, vaig poder descobrir i conèixer nous conceptes, continguts i diversos punts de vista que fins aleshores eren totalment desconeguts per a mi.

Realment, va ser complicat realitzar aquest treball, el qual em va suposar moltes hores de feina, però tot i això estic molt satisfeta d'haver aconseguit els meus propòsits que m'havia plantejat des d'un principi, perquè dia rere dia anava fent un apartat i, sí que he de dir que l'aprenentatge i els resultats obtinguts han sigut molt significatius.

En definitiva, cal dir que el TFG és un punt molt significatiu per a mi, no solament a nivell personal, sinó també professional, donat que, és un punt que simbolitza, per un costat, la finalització dels quatre anys de molta feina i esforç, d'aprenentatge i d'adquisició d'uns coneixements i habilitats, i per l'altra, el començament de la meua professió infermera.

## 11. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Abuhammad, S., Alzoubi, K. H., Muflih, S., & Almasri, R. (2021). Pediatric palliative care from nursing and PharmD perspectives. *Pediatrics International*, 63(10), 1236–1241. <https://doi.org/10.1111/ped.14631>

Atout, M. (2020). Experience of nurses who work with children with palliative care needs: A mixed-method systematic review. *Palliative and Supportive Care*, 18(4), 473–485. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000956>

Barnes, S., Jordan, Z., & Broom, M. (2020). Health professionals' experiences of grief associated with the death of pediatric patients: a systematic review. *JBIS Evidence Synthesis*, 18(3), 459–515. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-D-19-00156>

Catorze.cat. (2018). *La mort i el dol en els infants*. Recuperat de : <http://www.catorze.cat/noticia/10615/mort/dol/infants>

Chavarro, C. A., Triana Figueroa, L. F., & García, X. (2017). Cuidado paliativo pediátrico. *Pediatría*, 50(4), 82–89. <https://doi.org/10.14295/pediatr.v50i4.89>

- Chew, Y. J. M., Ang, S. L. L., & Shorey, S. (2021). Experiences of new nurses dealing with death in a paediatric setting: A descriptive qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 77(1), 343–354. <https://doi.org/10.1111/jan.14602>
- Curcio, D. L. (2017). The lived experiences of nurses caring for dying pediatric patients. *Pediatric Nursing*, 43(1), 8–14. Recuperat de: <https://www.proquest.com/scholarly-journals/lived-experiences-nurses-caring-dying-pediatric/docview/1870850023/se-2?accountid=133586>
- De Andrade, M. L., Mishima-Gomes, F. K. T., & Barbieri, V. (2018). Children's grief and creativity: The experience of losing a sibling. *Psico-USF*, 23(1), 25–36. <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230103>
- Dermott, C. Mac. (2016). *FOR CHILDREN WHO*. 19(3). Recuperat de: <https://www.proquest.com/docview/1784797603/60368715351F40F8PQ/1225?accountid=133586>
- Devitt, A., & Hara, M. O. (2021). Perceptions of nurses caring for children with life-limiting conditions in an acute setting in the Republic of Ireland. *International Journal of Palliative Nursing*, 27(6), 281–291. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2021.27.6.281>
- Federació Salut Mental Catalunya. (2020). Processos de dol i acompanyament. *Salutmental.Org*, 2–7. Recuperat de : <https://www.salutmental.org/wp-content/uploads/2020/10/guia-dol-covid-2020.pdf>
- Franco, I. da S. M. F., Batista, J. B. V., Freire, M. L., Evangelista, C. B., Santos, M. S. de L., & Lopes, M. E. L. (2020). Morte e luto em cuidados paliativos: vivência de profissionais de saúde. *Revista Online de Pesquisa Cuidado é Fundamental*, 12, 703–709. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12>.
- Grupo de trabajo del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. (2016). *Cuidados paliativos pediátricos en el SNS: Criterios de atención*. 62. Recuperat de : <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>
- Guia pràctica per a l'atenció als processos de pèrdua i dol des dels centres educatius*. (2020). Recuperat de : [5457docpub.pdf \(cime.es\)](https://www.cime.es/5457docpub.pdf)
- Henao-Castaño, M., & Quiñonez-Mora, M. A. (2019). How nurses cope with death in the Paediatric Intensive Care Unit. *Enfermería Intensiva*, 30(4), 163–169. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2018.10.005>
- Khraisat, O. M., Alakour, N. A., & O'Neill, T. M. (2017). Pediatric end-of-life care barriers and facilitators: Perception of nursing professionals in Jordan. *Indian Journal of Palliative Care*, 23(2), 199–206. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.204232>

- Lledó-Morera, & Bosch-Alcaraz, A. (2021). Analysis of how nurses cope facing the death of a paediatric patient. *Enfermería Intensiva*, 32(3), 117–124. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2020.03.004>
- Maani-Fogelman., J. R. O. P. A. (2021). *Nursing Grief and Loss - StatPearls - NCBI Bookshelf*. Recuperat de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK518989/>
- Marchán Espinosa, S. (2016). Afrontamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes, en unidades de paliativos y oncología. *NURE Investigación: Revista Científica de Enfermería*, ISSN-e 1697-218X, Vol. 13, N°. 82, 2016, 13(82), 2. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6277911>
- McConnell, T., & Porter, S. (2017). The experience of providing end of life care at a children's hospice: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 16(1), 1–6. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0189-9>
- Menin, G. E., & Pettenon, M. K. (2015). Terminally Child Life: Perceptions and Feelings of Nurses. *Revista Bioética*, 23(3), 606–612. <https://www.scielo.br/j/bioet/a/ZHYVzrBBT53XQHrJSG9PzPn/?format=pdf&lang=en>
- Morales Ramón, F., Ramírez López, F., Cruz León, A., Arriaga Zamora, R. M., Vicente Ruíz, M. A., De la Cruz García, C., & García Hernández, N. (2021). Actitudes del personal de enfermería ante la muerte de sus pacientes. *Revista Cuidarte*, 12(1), 1–10. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.1081%0Ahttps://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/1081>
- Neis, M., Rocha, C. M. F., & Carvalho, P. R. A. (2020). *The communication of palliative care adoption in a pediatric intensive care unit*. *Pediatric Nursing*, 46(3), 138-145. Recuperat de: <https://www.proquest.com/scholarly-journals/communication-palliative-care-adoption-pediatric/docview/2410492158/se-2?accountid=133586>
- Ortiz San Román, L., & Martino Alba, R. J. (2016). Enfoque paliativo en pediatría. *Pediatría Integral*, 20(2), 131.e1-131.e7. Recuperat de: [n2-131e1-e7\\_Int-Especial.pdf](n2-131e1-e7_Int-Especial.pdf) ([pediatriaintegral.es](http://pediatriaintegral.es))
- Park, S. Y., & Ju, H. O. (2020). Development of an Instrument to Measure Stress in Korean Nurses Performing End-of-Life Care for Children. *Journal of Pediatric Nursing*, 54, e84–e90. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.05.006>
- Paula, V. V., Rina, G. R., María Eugenia, L. E., Esmeralda, A. G., Paola, C. A., Leticia, R. S., & Ximena, G. B. (2019). Perception of support in professional's and technician's grief of pediatric intensive care units in public hospitals. *Revista Chilena de Pediatría*, 90(4), 429–436. <https://doi.org/10.32641/rchped.v90i4.1010>
- Puente-Fernández, D., Lozano-Romero, M. M., Montoya-Juárez, R., Martí-García, C., Campos-Calderón, C., & Hueso-Montoro, C. (2020). Nursing Professionals' Attitudes, Strategies, and Care Practices Towards Death: A Systematic Review of

Qualitative Studies. *Journal of Nursing Scholarship*, 52(3), 301–310.  
<https://doi.org/10.1111/jnu.12550>

Rosado-Pérez, G., & Varas-Díaz, N. (2019). Experiencias Y Proceso De Duelo Entre Profesionales De Enfermería Oncológica Pediátrica: Experiences and Grieving Process Among Pediatric Cancer Nurses. *Revista Puertorriquena de Psicología*, 30(2), 290–306.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32362997>  
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC7195809>

Saltó Echevarria, M. (2021). La mort i el dol: en parlem a l'escola? *Comunicació Educativa*, 33, 83. <https://doi.org/10.17345/comeduc202083-101>

Santos Herráiz, P., Losa Frías, V., & Labarga, B. H. (2017). *Form Act Pediatr Aten Prim* (Vol. 10, Issue 3). [www.fapap.es](http://www.fapap.es)

Schneider, A. S., Flurin Ludwig, M. C., Neis, M., Martegani Ferreira, A., & Becker Issi, H. (2020). Percepções e vivências da equipe de enfermagem frente ao paciente pediátrico em cuidados paliativos / Perceptions and experiences of the nursing team before the pediatric patient in palliative care. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 19. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v19i0.41789>

Seven, A., & Sert, H. (2020). How The Nurses' Attitude for Dying Patients and Their Knowledge about Palliative Care? *Bezmi Alem Science*, 8(3), 250–257.  
<https://doi.org/10.14235/bas.galenos.2019.3419>

Siqueira Perboni, J., Zilli, F., & Oliveira, S. G. (2018). Profissionais de saúde e o processo de morte e morrer dos pacientes: uma revisão integrativa. *Persona y Bioética*, 22(2), 288–302. <https://doi.org/10.5294/pebi.2018.22.2.7>

Tirado Pérez, I. S. (2018). Pediatric Palliative Care? Where Are We? *Research in Pediatrics & Neonatology*, 2(5). <https://doi.org/10.31031/rpn.2018.02.000548>

Vedia, V. (2016). Duelo patológico. Factores de riesgo y protección. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia.*, 6, 12–34. Recuperat de :  
[http://www.psicociencias.com/pdf\\_noticias/Duelo\\_patologico.pdf](http://www.psicociencias.com/pdf_noticias/Duelo_patologico.pdf)

Verri, E. R., Bitencourt, N. A. S., Oliveira, J. A. da S., Santos Júnior, R. dos, Marques, H. S., Porto, M. A., & Rodrigues, D. G. (2019). Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos TT - Nursing professionals: understanding about pediatric palliative care. *Rev. Enferm. UFPE on Line*, 13(1), 126–136.  
<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234924/31141%0Ahttps://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234924/31140>

Virtual, O., & Important, M. (2016). *Preguntes freqüents*. Recuperat de :  
<http://www.santpau.es/ca/web/public/om-preguntes-freqüents>

*Xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica integral 1.* (2020). Recuperat de :  
[https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/6120/model\\_organitzatiu\\_atencio\\_integral\\_poblacio\\_infantil\\_juvenil\\_amb\\_necessitats\\_paliatives\\_en\\_situacio\\_final\\_vida\\_2020\\_ca.pdf?sequence=1](https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/6120/model_organitzatiu_atencio_integral_poblacio_infantil_juvenil_amb_necessitats_paliatives_en_situacio_final_vida_2020_ca.pdf?sequence=1)

Zheng, R., Lee, S. F., & Bloomer, M. J. (2018). How nurses cope with patient death: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1–2), e39–e49. <https://doi.org/10.1111/jocn.13975>



## 12.ANNEXES

Autor	Títol	País de publicació i any	Revista	Tipus d'estudi	Objectiu general	Resultats principals
Atout	<p><b>Experience of nurses who work with children with palliative care needs: A mixed-method systematic review</b></p>	<p>Jordan  (2020 )</p>	<p>Palliative &amp; Supportive Care</p>	<p>Revisió sistemàtica</p>	<p>Explorar les experiències de les infermeres que treballen amb nens amb necessitats de cures pal·liatives i identificar les necessitats educatives relacionades.</p>	<p>La unitat de cures pal·liatives pediàtriques comporta dificultats emocionals.</p> <p>Les infermeres se senten culpables i impotents davant la cura del nen.</p> <p>És imprescindible millorar l'educació i formació en cures pal·liatives pediàtriques.</p>

<p><b>Khraisat et al.</b></p>	<p><b>Pediatric end-of-life care barriers and facilitators: Perception of nursing professionals in Jordan.</b></p>	<p>Jordan  (2017 )</p>	<p>Indian Journal of Palliative Care</p>	<p>Estudi transversal descriptiu</p>	<p>Identificar les barreres i els facilitadors que reben les infermeres al prestar atenció als nens en procés de final de vida.</p>	<p>És estressant atendre als nens en procés de final de vida i a les seves famílies.</p> <p>Les infermeres no estan prou capacitades per manejar la situació.</p> <p>Les infermeres troben desagradable la confusió associada amb la mort.</p> <p>La falta d'experiència és una font de dificultat rellevant.</p> <p>L'empitjorament de l'estat de salut del nen genera angoixa en les infermeres.</p> <p>La falta d'experiència produeix incompetència i sentiments d'esgotament i incomoditat.</p>
-------------------------------	--	--------------------------------	--	--------------------------------------	---	--

<p><b>Devitt &amp; Hara</b></p>	<p><b>Perceptions of nurses caring for children with life-limiting conditions in an acute setting in the Republic of Ireland.</b></p>	<p>Irlanda  (2021 )</p>	<p>International Journal of Palliative Nursing</p>	<p>Estudi qualitatiu</p>	<p>Examinar els coneixements de les infermeres irlandeses que cuiden nens amb condicions que limiten la vida, que tenen necessitats complexes i que requereixen de cures pal·liatives.</p>	<p>L'atenció pal·liativa pediàtrica produeix sentiments de nerviosisme i tristesa.</p> <p>El suport dels companys de treball és una font d'ajuda per a les infermeres.</p> <p>Una falta de comunicació afecta en la presa de decisions i en la planificació de les cures.</p> <p>L'estrès afecta implacablement en la vida personal de les infermeres, conduint a un abandonament de l'àrea de treball.</p> <p>Necessitat de garantir la facilitació d'oportunitats d'un debriefing estructurat com a suport crucial.</p> <p>És important millorar l'educació i la formació en l'atenció als nens al final de vida.</p>
---------------------------------	---	---------------------------------	--	--------------------------	--	---

<b>Dermott</b>	<b>How nurses grieve for children who die in their care.</b>	London  (2016 )	Learning Disability Practice	Estudi descriptiu qualitatiu	Identificar l'experiència de dol per part de les infermeres després de la mort d'un nen al seu càrrec i establir els sistemes de suport que utilitzen per gestionar aquest dol i avaluar-ne l'eficàcia.	<p>Les infermeres experimenten profunds sentiments de pèrdua i impotència davant la mort pediàtrica.</p> <p>Les infermeres se senten responsables de la qualitat de la mort d'un nen.</p> <p>La falta d'experiència genera una major incertesa per la dificultat de comunicar-se amb la família.</p> <p>Les infermeres amb més experiència afronten millor la mort pediàtrica.</p> <p>Assistir en el funeral és com una oportunitat de tancament amb el nen difunt.</p> <p>Les infermeres utilitzen un recurs religiós com a mètode d'afrontament.</p>
----------------	--	-----------------------	------------------------------------	------------------------------------	--	--

<b>Barnes et al.</b>	<b>Health professionals' experiences of grief associated with the death of pediatric patients: a systematic review.</b>	Austràlia  ( 2020 )	JBIC Evidence Synthesis	Revisió sistemàtica	Identificar les experiències de les infermeres que han experimentat el dol com a conseqüència de la mort d'un pacient pediàtric.	L'agreujament del dol és la troballa sintetitzada més gran.  El suport dels amics, familiars i companys de treball és un mètode d'afrontament significatiu.
<b>Lledó-Morera &amp; Bosch-Alcaraz</b>	<b>Análisis del afrontamiento de la enfermera frente a la muerte de un paciente pediátrico. Analysis of how nurses cope facing the death of a paediatric patient.</b>	Espanya  (2021)	Enfermería Intensiva	Estudi observacional, descriptiu, correlacional i transversal	Avaluar l'afrontament de les infermeres davant la mort d'un pacient pediàtric, relacionar-lo amb les diferents variables sociodemogràfiques i descriure les estratègies d'afrontament	El 33, 33% d'infermeres tenen un mal afrontament davant la mort pediàtrica.  El 31, 37 % d'infermeres afronten adequadament el procés de mort pediàtrica.  El millor afrontament pot guardar una relació amb la formació contínua (sessions interdisciplinàries )  El treball per torns condueix a un major cansament emocional o síndrome de burnout.

					<p>personal que aquestes utilitzen per manejar el procés i acceptar la mort d'un nen.</p>	<p>Les infermeres que treballen en torn de matí, tenen major i millor expressió emocional.</p> <p>Les infermeres que no tenen un torn fixe, afronten negativament la mort pediàtrica.</p> <p>Els canvis en el torn laboral interfereixen en els ritmes neurofisiològics i circadians.</p> <p>Els canvis en el torn laboral suposen un aïllament social.</p> <p>L'experiència d'una mort propera en els últims tres anys, genera en les infermeres un major afrontament.</p> <p>La manca de formació condueix a una mala gestió del procés de mort pediàtrica.</p>
--	--	--	--	--	---	---

<p><b>Menin &amp; Pettenon, 2015</b></p>	<p><b>Terminally child life: perceptions and feelings of nurses.</b></p>	<p>Brasil ( 2015 )</p>	<p>Revista Bioética</p>	<p>Estudi qualitatiu, exploratori</p>	<p>Comprendre les percepcions i sentiments de les infermeres davant el procés de morir i mort en els nens.</p>	<p>Hi ha una falta de preparació emocional de les infermeres.</p> <p>Manca de formació acadèmica i contínua.</p> <p>Hi ha una falta de suport terapèutic en les institucions de salut.</p> <p>Cal que les institucions ofereixin un suport psicològic i formació contínua a les infermeres.</p> <p>La mort infantil és vista com un procés complexa i de difícil acceptació.</p> <p>El suport de les institucions de salut ajuda afrontar la terminalitat de vida dels nens.</p>
--	--	----------------------------	-------------------------	---------------------------------------	--	--

<p><b>Henaó-Castaño &amp; Quiñonez-Mora</b></p>	<p><b>How nurses cope with death in the Paediatric Intensive Care Unit.</b></p>	<p>Colòmbia ( 2019 )</p>	<p>Enfermería Intensiva</p>	<p>Estudi fenomenològic qualitatiu i hermenèutic</p>	<p>Explorar les estratègies que fan servir les infermeres de la unitat de cures intensives pediàtriques per afrontar la mort.</p>	<p>Els sentiments de les infermeres repercuteixen negativament en la seva vida professional, laboral i social.</p> <p>Cada infermera atorga a la mort la seva expressió de sentiments.</p> <p>La comunicació i pregària son factors que ajuden a les infermeres a afrontar la mort pediàtrica.</p> <p>La creació d'un ambient tranquil per part de les infermeres alleuja el patiment del nen i la família.</p>
<p><b>Chew et al.</b></p>	<p><b>Experiences of new nurses dealing with death in a paediatric setting: A descriptive qualitative study.</b></p>	<p>Singapore (2021)</p>	<p>Journal of Advanced Nursing</p>	<p>Estudi qualitatiu descriptiu</p>	<p>Explorar i descriure les experiències, els reptes i les estratègies d'afrontament de les noves infermeres que</p>	<p>Les infermeres recent graduades estan afectades emocionalment per la seva primera experiència amb la mort pediàtrica.</p> <p>Les infermeres expressen emocions desfavorables com ara tristesa, culpa i por.</p>



					<p>s'enfronten davant la mort pediàtrica.</p> <p>Les primeres experiències amb la mort del nen, deixen un impacte durador.</p> <p>Les infermeres recent graduades se senten desorientades i ansioses davant la mort d'un nen.</p> <p>Les infermeres presenten dificultats per abordar els membres de la família en dol.</p> <p>Sentiment de culpabilitat per fracassar en la seva professió després de la mort pediàtrica.</p> <p>La primera experiència amb la mort d'un nen és un aprenentatge per millorar l'atenció.</p> <p>Les infermeres amaguen les seves emocions i es mostren valentes davant la presència de la família del nen.</p>
--	--	--	--	--	--

						<p>Les infermeres suprimeixen les seves emocions quan les infermeres veteranes no mostren signes de dol.</p> <p>L'evitació de dol per part de les infermeres recent graduades, és deguda per mantenir les expectatives de la societat.</p> <p>El suport dels companys de treball i les creences espirituals son mecanismes per afrontar i regular les seves emocions.</p> <p>La verbalització dels seus pensaments i emocions, les ajuda a organitzar les seves expectatives.</p>
--	--	--	--	--	--	---

<p><b>McConnell &amp; Porter</b></p>	<p><b>The experience of providing end of life care at a children's hospice: a qualitative study</b></p>	<p>United Kingdom  (2017 )</p>	<p>BMC Palliative Care</p>	<p>Estudi qualitatiu.</p>	<p>Explorar l'impacte de les infermeres davant la prestació d'atenció als nens en procés de final de vida, com hi fan front i elaborar recomanacions per millorar el seu benestar, millorant així la qualitat de l'atenció pediàtrica tant per als nens com per les seves famílies.</p>	<p>La prestació d'atenció als nens en procés de final de vida està associada a moltes experiències difícils.</p> <p>L'autocura i el desenvolupament de la resiliència com a primeres estratègies d'afrontament.</p> <p>Es requereix d'una educació contínua, per establir una comunicació efectiva amb el nen i família</p>
--------------------------------------	---	--	----------------------------	---------------------------	---	---

<p><b>Curcio</b></p>	<p><b>The Lived Experiences of Nurses Caring for Dying Pediatric Patients.</b></p>	<p>Estats Units d'Amèrica (2017)</p>	<p>Pediatric Nursing</p>	<p>Estudi fenomenològic qualitatiu</p>	<p>Revisar la literatura sobre les estratègies d'afrontament de les infermeres amb la mort del pacient pediàtric.</p>	<p>Presència d'un malestar emocional i psicològic al treballar amb nens en procés de final de vida.</p> <p>Les infermeres presenten ansietat, dol, angoixa i una falta de confiança per afrontar la mort pediàtrica.</p> <p>Presència d'incomoditat al comunicar-se amb la família del nen en procés de final de vida.</p> <p>La mala gestió de la mort pediàtrica produeix cansament per compassió i disminució de la satisfacció laboral.</p> <p>Identificació de recursos intrínsecs i extrínsecs com a estratègies d'afrontament.</p>
----------------------	--	--------------------------------------	--------------------------	--	---	---

					<p>Les infermeres amb alts nivells d'ansietat per la mort utilitzen l'evitació o el distanciament com a mètode d'afrontament.</p> <p>El distanciament emocional produeix un mal rendiment laboral, estrès i un deteriorament de la salut de les infermeres.</p> <p>Les infermeres amb menys experiència es mostren reticents a participar en sessions de debriefing de suport, perquè temien ser ridiculitzades per les infermeres veteranes.</p> <p>Manca de recursos formals de suport disponibles per a les infermeres.</p> <p>La formació de les infermeres per afrontar la mort pediàtrica prové de la seva experiència clínica degut al dèficit de programes educatius i cursos.</p>
--	--	--	--	--	--

<p><b>Puente-Fernández et al.</b></p>	<p><b>Nursing Professionals' Attitudes, Strategies, and Care Practices Towards Death: A Systematic Review of Qualitative Studies.</b></p>	<p>Espanya (2020)</p>	<p>Journal of Nursing Scholarship</p>	<p>Revisió sistèmica</p>	<p>Explorar l'actitud dels professionals d'infermeria davant la mort.</p>	<p>El procés de morir i la mort afecten molt a les infermeres i els hi causen una angoixa emocional, estrès i sofriment.</p> <p>La manca de formació impedeix a les infermeres afrontar l'etapa terminal pediàtrica.</p> <p>La tristesa, impotència i frustració van ser els primers sentiments que van experimentar quan es produeix la mort d'un nen.</p> <p>Les infermeres consideren útil acceptar la mort com a part del cicle vital.</p> <p>Les famílies no podien acceptar la mort del seu fill/a, augmentant així la complexitat de l'experiència de les infermeres.</p>
---------------------------------------	---	---------------------------	---------------------------------------	--------------------------	---	--

						La mort no es va concebre com una pèrdua, sinó com un guany o alliberament, tant per a la família com per a les infermeres.
--	--	--	--	--	--	---

<b>Park &amp; Ju</b>	<b>Development of an Instrument to Measure Stress in Korean Nurses Performing End-of-Life Care for Children.</b>	Corea del Sud  (2020)	Journal of Pediatric Nursing	Estudi amb enfocament metodològic	Desenvolupar una escala per avaluar l'estrès de les infermeres que cuiden nens amb malaltia terminal i comprovar la validesa i la fiabilitat de l'escala.	<p>Les infermeres presenten dificultats psicològiques mentre atenen nens en procés de final de vida.</p> <p>El fet d'estar a prop dels pares en dol, provoca en les infermeres la transferència d'emocions, conduint així una fatiga per compassió.</p> <p>Es detecta una manca important de coneixements en relació a l'atenció als nens al final de vida.</p> <p>La manca de coneixements provoca en les infermeres als nivells d'estrès.</p> <p>El dèficit de formació produeix una atenció inadequada als pacients pediàtrics i genera en les infermeres temor de cometre errors.</p>
----------------------	--	-----------------------------	------------------------------	-----------------------------------	---	---



						<p>L'absència d'educació provoca en les infermeres una menor autoeficàcia en el curs de la feina, produint així una sensació de càrrega.</p> <p>Les infermeres ajuden als seus pacients pediàtrics i les seves famílies a passar el temps restant en pau i estabilitat.</p>
--	--	--	--	--	--	---

<p><b>Schneider et al.</b></p>	<p><b>Perceptions and experiences of the nursing team before the pediatric patient in palliative care.</b></p>	<p>Brazil ( 2020 )</p>	<p>Ciencia cuidado e saude</p>	<p>Estudi qualitatiu, exploratori i descriptiu</p>	<p>Sintetitzar la millor evidència disponible sobre les experiències de les infermeres a l'hora de proporcionar cures al final de vida a nens en la unitat de cures pal·liatives pediàtriques.</p>	<p>La falta de comunicació impedeix oferir la millor atenció als nens i la família.</p> <p>Sentiments de culpabilitat i frustració per no completar la seva missió de salvar el nen/a.</p> <p>Presència de por davant d'unes situacions desconegudes i incontrolables a l'atendre nens al final de vida.</p> <p>Les infermeres experimenten estrès i emocions negatives davant l'atenció pal·liativa pediàtrica</p> <p>Les infermeres adopten mecanismes de defensa, per ser positives i desenvolupar la resiliència.</p> <p>El suport dels companys de treball les ajuda a desenvolupar una autoafirmació positiva</p>
--------------------------------	--	----------------------------	--------------------------------	--	--	---

						Les infermeres han de controlar acuradament l'equilibri entre professionalitat i humanitat.
<b>Rosado-Pérez &amp; Varas-Díaz</b>	<b>Experiencias y proceso de duelo entre profesionales de enfermería oncológica pediátrica</b>	Estats Units d'Amèrica (2019)	Revista Puertorriquena de Psicología	Estudi exploratori qualitatiu	Explorar com els professionals d'infermeria gestionen la mort d'un pacient pediàtric amb càncer sota la seva cura, així com identificar les necessitats que s'enfronten al lloc de treball.	<p>El tema de la mort i el procés de dol porten connotacions negatives per a les infermeres.</p> <p>Les infermeres son les qui tenen més contacte amb el pacient pediàtric i els seus familiars.</p> <p>És difícil afrontar-se i manejar la mort d'un nen.</p> <p>Les infermeres recorren a diverses estratègies per garantir una cura d'acord amb les necessitats del pacient pediàtric al final de vida.</p>

					<p>El recurs de l'espiritualitat, el diàleg, el suport dels companys i el distanciament, son estratègies més utilitzades per a les infermeres.</p> <p>Les infermeres se sentien satisfetes amb la seva tasca, ja que oferien una cura competent, amorosa i comprensiva.</p> <p>Les infermeres prioritzen el benestar emocional dels pacients pediàtrics abans que el seu.</p> <p>Les infermeres representar el nen del qual tenen cura com un ésser estimat i proper.</p> <p>Cal establir més recursos d'ajuda per a les infermeres relacionats amb el maneig d'emocions després de la mort pediàtrica.</p>
--	--	--	--	--	---