



Grau  
**Infermeria**

FACULTAT DE CIÈNCIES DE LA SALUT I EL BENESTAR  
UVIC | UVIC-UCC

# **IMPACTE D'UNA INTERVENCIÓ INTEGRAL DE SUPORT D'INFERMERIA SOBRE EL BENESTAR DELS CUIDADORS INFORMALS PRINCIPALS D'INFANTS AMB LEUCÈMIA**

*Disseny d'un projecte de recerca*

JUAN ARIMANY, Núria

[nuria.juan@uvic.cat](mailto:nuria.juan@uvic.cat)

4t curs. Grau en Infermeria – Grup M11

Àmbit: Desenvolupament professional en l'àmbit psicosocial

Tutora: Dra. Emília Chirveches Pérez

Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar

Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya

Vic, maig de 2021

# ÍNDEX

<b>1. RESUM.....</b>	<b>4</b>
1.1. Resum.....	4
1.2. Abstract.....	5
<b>2. ANTECEDENTS I ESTAT ACTUAL DEL TEMA .....</b>	<b>6</b>
2.1. Recerca objecte d'estudi .....	6
2.2. Coneixements existents .....	6
2.3. Marc teòric .....	10
2.4. Justificació .....	13
<b>3. HIPÒTESIS.....</b>	<b>16</b>
<b>4. OBJECTIUS .....</b>	<b>16</b>
4.1. Objectiu general.....	16
4.2. Objectius específics.....	16
<b>5. METODOLOGIA .....</b>	<b>17</b>
5.1. Àmbit d'estudi .....	17
5.2. Disseny .....	17
5.3. Població i mostra .....	17
5.4. Criteris d'inclusió i exclusió .....	18
5.4.1. Criteris d'inclusió.....	18
5.4.2. Criteris d'exclusió.....	18
5.5. Intervenció a realitzar .....	19

5.6. Variables i mètodes de mesura.....	27
5.6.1. Variables independents .....	27
5.6.2. Variables dependents .....	28
5.7. Anàlisis dels registres.....	29
5.8. Limitacions de l'estudi .....	30
5.9. Aspectes ètics.....	30
<b>6. UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS.....</b>	<b>31</b>
<b>7. BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>34</b>
<b>8. ANNEXES .....</b>	<b>42</b>
Annex 1. Fitxa d'inscripció.....	42
Annex 2. Diagrama de flux .....	43
Annex 3. Enquesta sociodemogràfica.....	44
Annex 4. Qüestionari de satisfacció als cuidadors informals principals .....	45
Annex 5. Escala de Resiliència de 14-Item (ER-14) .....	46
Annex 6. Escala d'autoestima de Rosenberg.....	48
Annex 7. Carta informativa .....	49
Annex 8. Consentiment informat .....	50
<b>9. AGRAÏMENTS .....</b>	<b>51</b>
<b>10. EL TFG COM EXPERIÈNCIA D'APRENTATGE .....</b>	<b>51</b>

# 1. Resum

## 1.1. Resum

**Introducció:** El càncer en un infant és un esdeveniment inesperat i traumàtic per la família. El més prevalent en els infants és la leucèmia i apareix quan els glòbuls blancs de la sang es transformen en cèl·lules malignes o canceroses. Aquesta patologia implica cures per l'infant i especialment cures pels seus cuidadors informals principals, que són de rellevant importància per la gestió integral de la malaltia oncològica.

**Objectiu:** Avaluar l'eficàcia d'una intervenció integral de suport d'infermeria sobre la capacitat de resiliència, el nivell d'autoestima i el grau de benestar personal dels cuidadors informals principals d'infants amb leucèmia, respecte les atencions habituals que reben, als 3, 6, 12 i 24 mesos.

**Metodologia:** Assaig clínic aleatoritzat i controlat en dos grups de cuidadors informals principals d'infants amb leucèmia atesos a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona durant els anys 2022 i 2023. Grup intervenció (intervenció d'estudi) i grup control (atenció habitual). Variables d'estudi: sociodemogràfiques i clíniques, capacitat de resiliència, nivell d'autoestima i grau de benestar personal. Instruments de mesura: Escala Resiliència (ER-14), Escala de Rosenberg i Indicador NOC (Escala Likert).

**Aportacions:** S'espera que el desenvolupament d'aquest projecte pugui millorar la qualitat de vida del cuidador informal principal d'infants amb leucèmia, i potenciar les seves habilitats, actituds i comportaments. Alhora es preveu que aquesta millora també repercutirà positivament en l'estat de salut dels infants. D'altra banda, els resultats que es puguin obtenir podran ser transferits als professionals que tenen cura d'aquests infants.

**Paraules clau:** Cuidador Informal; Infant; Infermeria; Leucèmia.

## 1.2. Abstract

**Introduction:** A child's cancer is an unexpected and traumatic event for the family. The most prevalent cancer in children is leukemia and appears when the white blood cells are transformed into malignant or cancerous cells. This pathology requires care for the child, and also a form of care for their primary informal caregivers.

**Objective:** To evaluate the efficacy of nursing support based on the level of resilience, self-esteem and personal well-being of the informal primary caregivers of children with leukemia, compared to the usual care they receive, at 3, 6, 12 and 24 months.

**Methodology:** Random controlled clinical trial in two groups of primary informal caregivers of children with leukemia attended at the Hospital Sant Joan de Déu Barcelona during the years 2022 and 2023. Intervention group (study intervention) and control group (usual care). Study variables: sociodemographic and clinical variables, resilience capacity, level of self-esteem and degree of personal well-being. Measuring instruments: Resilience Scale (ER-14), Rosemberg Scale and NOC Indicator (Likert Scale).

**Inputs:** It is expected that the development of this project can improve the quality of life of the primary informal caregiver of children with leukemia, and enhance their skills, attitudes and behaviors. It is also expected that this improvement will also have a positive impact on the health status of the children. Moreover, the results that are obtained can be transferred to the professionals who care for these children.

**Key words:** Informal Caregiver; Child; Nursing; Leukemia.

## **2. Antecedents i estat actual del tema**

### **2.1. Recerca objecte d'estudi**

El càncer en un infant és un esdeveniment inesperat i traumàtic per la família (Martín & Hernández, 2018), doncs és una malaltia greu que afecta a la vida de l'infant i de la família (Cerqueira et al., 2016; Melguizo-Garín et al., 2019). A Espanya, es diagnostiquen a l'any aproximadament 1.400 nous casos de càncer en infants i adolescents (Velasco et al., 2019), fet que requereix un tractament complex, llarg i amb atenció especialitzada, interdisciplinària i integral. Tot i els avenços mèdics, el càncer en aquestes etapes de la vida continua sent un problema de salut seriós i per tant és interessant investigar en aquesta àrea d'estudi de manera integral, és a dir, tenint en compte les cures de l'infant i especialment les cures que requereixen els seus cuidadors informals, que són de rellevant importància (Haunberger et al., 2020).

### **2.2. Coneixements existents**

El càncer infantil és diferent que el càncer en adults en causes, teràpies i respostes al tractament, és un càncer amb una incidència menor que en adults, i el diagnòstic precoç és fonamental, però les mesures preventives dels adults no són viables en infants. De manera que, la recerca en el càncer infantil és molt important, per aconseguir alts índexs de curació i supervivència; actualment el càncer infantil es cura en un 80% dels casos (Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, 2020).

El càncer més prevalent en els infants és la leucèmia i apareix quan els glòbuls blancs de la sang es transformen en cèl·lules malignes o canceroses, hi ha diferents leucèmies: leucèmia limfoblàstica aguda; leucèmia mieloide aguda; i, altres leucèmies infreqüents, com la leucèmia mieloide crònica i la leucèmia mielomonocítica juvenil. La leucèmia suposa el 30% dels càncers pediàtrics, el 80% són leucèmies limfoblàstiques agudes amb molta incidència entre els 2 i 5 anys.

Actualment els protocols terapèutics i el seguiment estricte de la malaltia residual estalvia recidives i el 85% d'aquests càncers es superen (Fundació Josep Carreras, 2020). Altres càncers comuns, a banda, de la leucèmia, són el càncer cerebral, el limfoma i tumors sòlids, com ara, neuroblastomes i el tumor de Wilms (Gupta et al., 2015; Cañizares & Álvarez, 2019).

Així doncs, una de les principals causes de morbiditat i mortalitat en nens i adolescents a tot el món és el càncer infantil (Steliarova-Foucher et al., 2017). La Organització Mundial de la Salut (OMS) assenyala que cada any es diagnostiquen 300.000 nous casos de càncer en persones d'entre 0 i 19 anys (Gupta et al., 2015).

Generalment el càncer infantil no es pot prevenir, de manera que el diagnòstic precoç és fonamental, per seguir el tractament oportú (OMS, 2018). Cal tenir present que els pares o cuidadors informals de nens amb càncer precisen de l'acompanyament dels professionals sanitaris (Martín & Hernández, 2018). A més a més, quan el diagnòstic de càncer és en un nen, és inesperat i traumàtic per a tota la família i requereix l'adaptació del nucli familiar i l'atenció integral de la família, per la desestabilització que genera (Cerqueira et al., 2016; Velasco et al., 2019).

En concret, quan un fill és diagnosticat de càncer infantil provoca un impacte en tot el sistema familiar i comença una etapa difícil, per la malaltia i els tractaments que cal realitzar al pacient, cosa que, canvia la dinàmica del funcionament familiar (Pardo et al., 2015; Ajamil, 2018). La severitat del diagnòstic i la gran quantitat de canvis de la família, així com el curs de la malaltia, requereixen d'intervencions educatives, psicològiques i socials (Jones et al., 2018; Mendoza et al., 2019; Tan et al., 2020). Cal tenir present que, quan els pares coneixen el diagnòstic és difícil gestionar les emocions que es desencadenen (Torrado, 2015).

Posteriorment, un altre repte important és transmetre adequadament al nen i als germans el diagnòstic i tot el que comportarà (López-Fando et al., 2009; Cañizares & Álvarez, 2019). Val a dir que, la forma en què un nen porta la seva malaltia depèn de com ho porta la seva família (Navarro, 2004). Els pares són figures fonamentals pels fills durant la malaltia, ja que, fan les cures, donen suport emocional, gestionen la reorganització familiar i assumeixen les responsabilitats que els hi són pròpies (Velasco et al., 2019).

Davant aquestes situacions, els pares experimenten canvis en els seus reptes vitals, reformulen els valors i, intenten afrontar cada etapa de la malaltia de la millor manera possible (Velasco et al., 2019). Els germans també se'n veuen afectats de la situació per la falta d'estabilitat i rutines, absència dels pares, desconeixement del càncer i percepció confusa de tot el procés oncològic (Ajamil, 2018; Erker et al., 2018). Així doncs, el tractament del càncer suposa diferents problemàtiques i el malalt s'enfronta a diverses dificultats, a nivell de comprensió de la malaltia, evolució emocional i conductual, canvis corporals pel tractament oncològic, aïllament i potencials seqüeles físiques i psicològiques (Ajamil, 2018; Erker et al., 2018). Davant aquests escenaris, els pares han d'aprendre a viure amb la incertesa derivada de la malaltia, és a dir, amb el *Síndrome de Damocles* (Fernández & Flores, 2011) i seguir endavant acompanyant al seu fill o filla.

Quan arriba el moment de l'hospitalització de l'infant cal la reorganització familiar. Les famílies han de gestionar la informació, reorganitzar els rols, avaluar i modificar prioritats, canviar l'orientació de futur i conviure amb la malaltia (Rojas et al., 2017). Sovint, s'ofereix a la família atenció psicològica, per facilitar l'adaptació al diagnòstic i el seguiment del tractament. D'altra banda, els pares són els que millor coneixen als seus fills i els poden recolzar amb l'ajuda dels professionals sanitaris que donen suport a la malaltia (Cerqueira et al., 2016). La informació pels fills sans de la família ha de ser la mateixa que pel malalt (Kaplan et al., 2013).



Amb tot queda clar que es necessita suport pel malalt i tota la seva família, per gestionar correctament el procés oncològic i un paper clau és el de la infermeria davant els reptes descrits (Landier et al., 2016; Mendoza et al., 2019).

La infermeria és rellevant pel malalt i pels cuidadors informals principals, en concret, les cures al nen malalt i a la seva família precisen d'un model integral d'atenció. Sobreviure al càncer requereix: cures i, seguiment de la salut física, social i emocional. En aquest sentit, la infermeria hi juga un paper fonamental i cal un clar lideratge en aquest procés, pel contacte directa de la infermera amb el pacient i la seva família en el procés oncològic, donant resposta a diferents necessitats, com ara, informació, cures, gestió de les complicacions, seqüeles, aspectes laborals i aspectes psicològics, entre d'altres (Domènech-Climent et al., 2021). Val a dir, que els supervivents del càncer posteriorment també necessiten atenció, centrada en el pacient i el seu entorn, amb una gestió i atenció de qualitat, que repercuteix en menys costos per a l'hospital i pel sistema de salut, i és en aquest punt on el rol de la infermeria és fonamental, tot i que, calen més estudis en aquest àmbit (Joo i Liu, 2019).

En l'oncologia pediàtrica l'ansietat quan es fa l'ingrés és important i els símptomes depressius de l'estada a l'hospital junt amb els graus de tristesa i preocupació, suggereixen la intervenció d'infermeria, tal com evidencien estudis de l'àmbit, per ajudar als infants i pares que es troben en aquesta situació (Li et al., 2010).

Finalment destacar que, en l'oncologia pediàtrica és important l'atenció integrativa pels pacients i els pares, i diferents estudis evidencien que per fer front al càncer infantil els tractaments amb atenció integral són un suport pel pacient i la família mentre dura el tractament pediàtric oncològic per disminuir el patiment de tots (Stritter et al., 2021).

### 2.3. Marc teòric

Per emmarcar el problema objecte d'estudi, *impacte d'una intervenció integral de suport d'infermeria sobre el benestar dels principals cuidadors informals d'infants amb leucèmia*, és rellevant identificar les reaccions de les famílies en funció del grau de desenvolupament de la malaltia, la seva progressió i les discapacitats que genera.

Les reaccions de les famílies en les diferents etapes de la malaltia són diverses, però habitualment en el *diagnòstic* hi ha una reacció de gran xoc i pànic; en la *fase de desintegració* es dona depressió, còlera i culpa; en la *fase d'ajust* es busca molta informació, control emocional i comunicació amb l'entorn social i, finalment en la *fase de reintegració familiar* s'integra la malaltia en la vida familiar (Grau & Espada, 2012).

L'hospitalització és un dels primers motius de ruptura de la dinàmica familiar, per la separació de la família i l'impacte emocional que suposa. Els períodes d'hospitalització plantegen la necessitat d'organitzar de nou la família, junt amb l'àmbit professional i social. I, durant el tractament, cal harmonitzar la cura del fill malalt i els altres fills, per adaptar-se a la nova situació (Grau & Espada, 2012). El *cuidador informal principal* de l'infant malalt sol ser la mare, que precisa descans i ajuda en les situacions de crisi, per tant, canvien els rols de la família per fer front a la malaltia, s'ha d'adaptar la vida quotidiana a les exigències de la malaltia (Grau & Espada, 2012; Pardo et al., 2015).

Davant d'aquesta situació les **respostes emocionals de la família** són diferents, amb sentiments de pena, impotència, agressivitat, culpabilitat, ambivalència, injustícia i por al futur, entre d'altres (Pariseau et al., 2019). En ocasions els familiars pateixen psicològicament (depressió, ansietat) i físicament (es posen malalts) i, els costa d'entendre la malaltia (Mosteiro, 2007; Cañizares & Álvarez, 2019). Per tant, és important portar a terme una bona comunicació per gestionar correctament les emocions (Melero-Lacasia & García-Orellán, 2016).

Es poden distingir **dos tipus de família per afrontar la malaltia**, *les vulnerables* (magnifiquen les dificultats dels tractaments, són desconfiades amb l'equip sanitari i perden l'autoestima) i *les resilients* (superen la situació i en surten enfortides, utilitzen els suports socials i mantenen una comunicació oberta amb la família i l'hospital, conceben la malaltia com una oportunitat de superació i busquen estratègies per afrontar-ho i, reorganitzen prioritats i rols de manera positiva) (Cyrulnik, 2013).

Cal tenir present que, cada família té uns recursos adaptatius en cada etapa de la malaltia i afecta als diferents membres de la família. Respecte les **relacions de parella**, en algunes famílies, la malaltia de l'infant uneix la parella, i en altres ocasions, no és així per la càrrega desproporcionada que suposa la cura de l'infant i les tensions i discrepàncies que es generen (Hooghe et al., 2019). Respecte les **relacions amb la família extensa**, també es modifiquen, especialment en tractaments llargs, on els pares es solen allunyar de la família extensa, tot i que, hi ha estudis que assenyalen que les relacions entre els avis i els pares s'estrenyen per la malaltia de l'infant, doncs, àvies i avis donen suport als pares de l'infant malalt en la majoria d'ocasions (Castillo & Chesla, 2003).

Cal destacar que, en diferents estudis es posa en evidència la sobrecàrrega materna en el càncer pediàtric i en aquests casos la intervenció d'infermeria és clau per atendre al cuidador informal principal; a més a més, l'impacte en la mare en determinats casos supera al del pare, i, és la mare qui protegeix de l'estrès i de l'ansietat al fill, de manera que cal atendre-la especialment com a cuidadora informal principal (Al-Gamal et al., 2019; Vieira & Cunha, 2020).

La remissió del càncer és un procés llarg i la família ha d'aprendre a conviure amb la malaltia, acceptant els canvis que es produeixen quan un infant està malalt. En certa manera també emmalalteix la família, ja que, els tractaments són integrals, afecten a tot el nucli familiar (Utami et al., 2020). L'equip de professionals sanitaris ajuda a la família en els problemes sobrevinguts pel càncer pediàtric, i la literatura acadèmica de l'àmbit assenyala que cal més investigació en aquesta àrea de coneixement (Salvador et al., 2019).

El col·lectiu d'infermeria ha de mesurar el grau de vulnerabilitat i resiliència que presenten les famílies dels nens malalts per valorar com s'afrontarà la malaltia de l'infant (Cerqueira et al., 2016). La resiliència familiar, com adaptació positiva a l'adversitat, implica canvis per atendre les diferents situacions que es donen (Martín & Hernández, 2018) i ajuda al nen a afrontar la malaltia (Greeff et al., 2014).

La infermeria té un paper molt important per atendre les cures de l'infant i la seva família, i també, per avaluar les necessitats i l'adaptació al nou entorn, amb l'atenció adequada i l'oportuna esperança (Popp et al., 2015). Cal tenir present que, en infermeria les reunions de seguiment ajuden a planificar les intervencions d'apoderament familiar per fer front al procés d'oncologia pediàtrica (Modanloo et al., 2019).

D'altra banda, quan es torna a casa (després d'ingressos i tractaments), s'ha de reunificar la família i fer front a les dificultats derivades de la malaltia, com ara, readaptar l'infant a l'entorn escolar, tornar a la rutina laboral i ocupar-se de la situació econòmica de la família, entre d'altres situacions, per tornar a la normalitat (Inhestern et al., 2020).

El càncer pediàtric té etapes complexes de dolor, debilitat física, patiment emocional, insomni, fatiga, seqüeles físiques i psicològiques, etc. amb diferents reaccions en pacients i famílies que precisen de suport integral del càncer; actualment els estudis van en la direcció de millorar la qualitat de vida i els efectes adversos amb teràpies complementàries i integradores (Tortora et al., 2021). La medicina integrativa creix en el tractament pediàtric del càncer amb suport als pacients i cuidadors informals principals en equips transversals en què la infermeria hi té un paper clau, en concret, la *Society of Integrative Oncology* està en aquesta línia i promou la salut física, mental, psicològica i espiritual dels membres de la família en totes les etapes del tractament (Tortora et al., 2021). Algunes de les teràpies són la psicoteràpia de dansa; musicoteràpia; artteràpia; arts marcial adaptatives; fitness; relaxació; ioga; massatges; teràpia assistida amb animals; nutrició, etc. (Tortora et al., 2021).

Val a dir que, la recerca en aquest àmbit és difícil en càncer pediàtric, però hi ha investigacions en aquesta direcció, repercussions del joc en el càncer pediàtric, n'és un exemple, doncs els professionals d'infermeria evidencien que l'ús d'estratègies lúdiques fan els tractaments més suportables (Silva & Cabral, 2014; Cardoso et al., 2021).

D'altra banda, la necessària atenció dels professionals d'infermeria als pacients i les famílies ha de basar-se en investigacions realitzades en cada país, per conèixer els recursos, les possibilitats existents, les limitacions i determinar les especialitzacions necessàries d'infermeria per afrontar les cures pels pacients i cuidadors informals (Challinor et al., 2020). Hi ha estudis que mostren associacions entre l'augment del personal d'infermeria hospitalària i la menor mortalitat hospitalària de pacients, com a part important de l'estada hospitalària (Estabrooks et al., 2005; Kane et al., 2007).

## **2.4. Justificació**

La necessitat de plantejar el Treball Final de Grau deriva de que el marc teòric analitzat detalla la falta d'investigacions centrades en l'atenció dels cuidadors informals principals en el context del càncer pediàtric (Salvador et al., 2019).

D'altra banda, altres publicacions identifiquen que la família, és a dir, els cuidadors informals principals, són decisius per atendre el nen amb càncer i ajudar-lo en el difícil procés de la malaltia (Mendoza et al., 2019). Per tant, cal investigar en aquest àmbit i, el professional d'infermeria hi té un paper transcendent en la cura dels cuidadors informals principals (Marcela et al., 2013; Crego et al., 2016), en sintonia amb la gestió integral dels professionals sanitaris que intervenen en un procés de càncer pediàtric (Cañete et al., 2009; Marcela et al., 2013; Salvador et al., 2019).

Cal tenir present que, un diagnòstic de càncer infantil genera problemes pel malalt i la família, de manera que la intervenció no ha de ser individual (malalt) sinó familiar, i, l'educació professional, suposa un referent positiu en l'evolució de la malaltia (Mendoza et al., 2019). En l'educació professional hi té un paper actiu la infermeria (Marcela et al., 2013). Cuidar al cuidador informal principal de l'infant oncològic incideix en la malaltia de manera positiva, normalitza la malaltia i facilita el seu tractament (Mesa-Gresa et al., 2017).

Així doncs, en aquest treball, després de la revisió de la literatura, es pretén evidenciar les tasques d'infermeria per cuidar al cuidador informal principal, amb les tècniques més innovadores existents, per facilitar la gestió integral de la malaltia en el llarg procés del càncer pediàtric (Steele et al., 2015). Es tracta de cuidar al cuidador informal principal i transferir-li una bona educació sanitària, doncs la família és fonamental en la cura i el benestar de l'infant amb càncer (Cañizares & Álvarez 2019).

El treball es focalitza en la leucèmia, com a càncer infantil més freqüent, que apareix quan els glòbuls blancs de la sang es transformen en cèl·lules canceroses (Atienza, 2016). En la leucèmia, els efectes directes i indirectes dels símptomes de l'estrès posttraumàtic dels cuidadors posen en relleu que cal seguir unes pautes (De Castro et al., 2020), ja que, les necessitats psicosocials dels cuidadors són poc conegudes i s'ha de prevenir l'angoixa clínicament significativa (Morhun et al., 2020), a més a més, hi ha estudis que assenyalen que les mares dels infants amb leucèmia requereixen molta atenció per afrontar la malaltia (Boztepe et al., 2019).

Explorant la web de la Fundació Josep Carreras es posa en evidència que el cuidador atén al pacient amb leucèmia en aspectes físics, psicològics i derivats del tractament vetllant pels símptomes d'alarma. En concret, hi ha diferents casos a la web de la Fundació Josep Carreras, consultada a març de 2021, on familiars de pacients expliquen les vivències amb els seus fills/filles a nivell físic, psicològic i arran dels efectes del tractament de la leucèmia.

També s'evidencien dificultats viscudes en la leucèmia, com ara, el trasplantament de medul·la òssia, l'aïllament que viuen pacients i familiars, el cansament dels cuidadors, els canvis d'humor, enutjos, angoixa i llàgrimes dels infants amb leucèmia i la difícil gestió per a malalts i cuidadors.

L'estudi de la web de la Fundació Josep Carreras posa en relleu que, els cuidadors no estan prou preparats per aquestes tasques i, disposen de poc temps per a ells mateixos, per les seves necessitats, cosa que, desencadena un estrès continuat patològic. Per això, cal treballar aquestes situacions i reforçar l'educació del cuidador per aprendre a gestionar el seu descans i tenir cura d'ell mateix, i en aquest sentit el treball d'infermeria és rellevant.

Quan un infant té leucèmia la web de la Fundació Josep Carreras assenyala que cal recórrer a familiars, amics, voluntaris i equips d'atenció mèdica per ajudar al malalt i al cuidador. Val a dir que, en general, no es té cura del cuidador i en aquests processos llargs, de desgast físic i emocional, els cuidadors necessiten cures i acompanyament també per a ells mateixos. Conseqüentment, els serveis de *psicooncologia* ajuden al pacient i al cuidador en les diferents fases de la leucèmia, doncs és clínicament significatiu pel benestar de pacients i cuidadors, tal com assenyala la investigació avalada *l'Institut d'Investigació contra la leucèmia Josep Carreras*. A més a més, s'indica que, en ocasions, la recuperació psicològica tarda més que la recuperació física de la leucèmia en pacients i cuidadors. Finalment, destacar que l'aspecte econòmic també afecta al cuidador, ja que, l'activitat laboral es modifica per atendre al pacient, tot i que, a Espanya la normativa garanteix que un dels pares pugui tenir una baixa durant tot el tractament, per tenir cura del fill o filla amb leucèmia. Cal tenir present que, la leucèmia és el càncer més prevalent en aquestes edats, en concret, el diagnòstic més freqüent de càncer en nens d'edat entre els 0 i 14 anys, en el període comprès entre 1980-2014, és la leucèmia (26.4%); de manera que, fer actuacions en aquest tipus de càncer, pot beneficiar a més població (Sánchez de Toledo, & Ortega Aramburu, 2016). D'altra banda, l'afectació dels diferents tipus de tumors està relacionada amb els grups d'edat i entre 0 i 6 anys predominen les leucèmies, tot i que, en altres franges d'edat també hi ha leucèmies junt amb molts altres tipus de càncers.

### 3. Hipòtesis

La **hipòtesi** plantejada en aquest projecte objecte d'estudi és la següent:

- Una intervenció integral de suport d'infermeria per millorar la capacitat de resiliència, el nivell d'autoestima i el grau de benestar personal dels cuidadors informals principals d'infants amb leucèmia, respecte les atencions que reben habitualment.

### 4. Objectius

#### 4.1. Objectiu general

- Avaluat l'eficàcia d'una intervenció integral de suport d'infermeria sobre la capacitat de resiliència, el nivell d'autoestima i el grau de benestar personal dels cuidadors informals principals d'infants amb leucèmia, respecte les atencions habituals que reben, als 3, 6, 12 i 24 mesos.

#### 4.2. Objectius específics

- Dissenyar una intervenció de suport per a l'atenció integral als cuidadors informals principals d'infants amb leucèmia en el moment del diagnòstic i durant el procés de la malaltia, per avaluar la seva eficàcia respecte a l'atenció rebuda habitualment.
- Analitzar i comparar la capacitat de resiliència i el nivell d'autoestima en ambdós grups d'estudi (*grup intervenció* o que reben la intervenció de suport i *grup control* o que reben les intervencions habituals).
- Analitzar i comparar, en ambdós grups d'estudi (*grup intervenció* i *grup control*), els graus de la satisfacció de la salut física i emocional; el nivell de recolzament del professional sanitari; amb la realització dels rols habituals; la disponibilitat de descans i la capacitat per l'afrontament.



## 5. Metodologia

### 5.1. Àmbit d'estudi

Aquest estudi es durà a terme a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, com a institució privada sense ànim de lucre, de servei públic que dona assistència al Servei Català de la Salut (CatSalut) i al Sistema Nacional de Salut espanyol.

L'Hospital Sant Joan de Déu és un hospital universitari de la comunitat autònoma de Catalunya, especialitzat en els camps de la pediatria, ginecologia i obstetrícia. És un centre d'especialització en el tractament d'infants malalts i dones embarassades i és un dels hospitals més reconeguts d'Europa en aquest àmbit. D'altra banda, s'ha escollit aquest hospital per a la intervenció que es proposa, per les teràpies innovadores que aplica en la leucèmia; per la seva prioritat respecte la investigació en millorar diagnòstics i tractaments per la leucèmia; per donar una especial atenció a les famílies dels pacients i per oferir una medicina personalitzada en instal·lacions apropiades.

### 5.2. Disseny

Per assolir els objectius plantejats en aquesta recerca es portarà a terme un **assaig clínic aleatoritzat** en dos grups d'estudi (*grup intervenció* que rep la intervenció de suport i *grup control* que rep l'atenció habitual).

### 5.3. Població i mostra

La mostra proposada per a l'estudi contempla els cuidadors informals principals d'infants amb leucèmia atesos a la consulta d'oncologia hematològica pediàtrica de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, en un període de dos anys com a temps mig habitual de tractament de la leucèmia (Atienza, 2016). Les leucèmies agudes com a neoplàsia freqüent en edat pediàtrica, entre 0 i 6 anys, suposen el 80% de totes les leucèmies en aquest grup d'edat i, el tractament dura aproximadament dos anys, per aconseguir la curació global, que s'aproxima al 90% en pacients de països desenvolupats (Atienza, 2016). En aquest assaig clínic aleatoritzat els dos anys objecte d'estudi seran el 2022 i 2023.

La **tècnica de mostreig** utilitzada serà probabilística no consecutiva, que tracta d'incorporar a tots els individus possibles, que compleixin els criteris d'inclusió, en l'estudi plantejat. D'altra banda, el període d'allistament dels participants es fixa en funció de la mida de la mostra desitjada i el nombre de subjectes que es puguin incorporar en un temps determinat. En aquest cas els subjectes objecte d'estudi són informats i integrats en l'assaig clínic aleatoritzat, a mesura que són atesos a la consulta d'oncologia hematològica pediàtrica.

Donat que no es disposa de cap estudi de salut que permeti ajustar la mida de la mostra, es planteja fer una prova pilot i incloure un total de 60 cuidadors informals principals, 30 al *grup intervenció* i 30 al *grup control*, segons criteris estadístics per arribar a resultats consistents en l'assaig clínic aleatoritzat.

## **5.4. Criteris d'inclusió i exclusió**

### **5.4.1. Criteris d'inclusió**

- Cuidadors informals principals d'infants d'entre 0 i 6 anys, per la prevalença de la leucèmia en aquest grup d'edat.
- Cuidadors informals principals que una vegada informats tinguin interès per participar en l'estudi i signin el consentiment informat.

### **5.4.2. Criteris d'exclusió**

- Cuidadors informals principals que presentin una malaltia física, mental o crònica.
- Cuidadors informals principals amb dificultats idiomàtiques per comprendre el català, el castellà o l'anglès.

## 5.5. Intervenció a realitzar

La intervenció, amb una duració prevista de dos anys, s'organitzarà en nou sessions, de les quals, les sis primeres seran formatives i les tres sessions restants seran de recordatori. Respecte la temàtica, es tractaran els temes més demandats pel cuidador informal principal i que també es contempen a la revisió de la literatura, amb la finalitat de reforçar els resultats de l'assaig clínic.

Les sessions que es duran a terme en la intervenció, es centraran en els temes que més preocupen als cuidadors informals principals, en les diferents etapes de desenvolupament de la leucèmia de l'infant. Les 6 sessions formatives tractaran doncs de temes prioritzats, en la literatura acadèmica, en els que els cuidadors informals han de disposar d'informació suficient: *1. Coneixement de la leucèmia; 2. Malaltia i Comunicació; 3. Afrontar els ingressos hospitalaris; 4. Autocura del cuidador informal principal; 5. Recursos a disposició dels cuidadors informals principals i, 6. Emocions.* Aquestes sessions tindran el repte d'aconseguir la capacitat de resiliència, el nivell d'autoestima i el grau de benestar personal necessari per esdevenir bons cuidadors informals principals d'infants amb leucèmia.

Les sis sessions formatives tindran una durada de 3 mesos, és a dir, cada sessió es farà cada 15 dies en el període de tres mesos, per recollir problemàtiques associades al cuidador informal principal en diferents moments del temps. Aquestes sessions formatives seran presencials i també amb *streaming* per compatibilitzar l'assistència de tots els subjectes del *grup intervenció*. A més a més, es gravaran en la plataforma adequada per tal de que es pugui tornar a visibilitzar i escoltar la sessió formativa pels subjectes del *grup intervenció*. Les sessions seran validades pels grups d'investigació de l'hospital sobre leucèmia pediàtrica i es realitzaran en l'idioma més comprensible pels subjectes del *grup intervenció*.

Reforçarà aquesta actuació les tres sessions recordatori als 6 mesos, 12 mesos i 24 mesos, per igualment cobrir els diferents moments del procés d'acompanyament i cura de l'infant amb leucèmia, que porten a terme els cuidadors informals principals del *grup intervenció*. Aquestes tres sessions recordatori tractaran les temàtiques que majoritàriament el *grup intervenció* demandi. I, com les sis sessions formatives, les tres sessions recordatori es faran en presencial i *streaming* per cobrir la informació dels integrants del *grup intervenció*. Les sessions recordatori també es gravaran per tornar a visualitzar i escoltar les mateixes quan li convingui al subjecte del *grup intervenció*. Aquestes sessions, validades prèviament pels grups d'investigació de l'hospital sobre leucèmia pediàtrica, es realitzaran en l'idioma més comprensible pels subjectes del *grup intervenció*.

Les sessions per al *grup d'intervenció* es portaran a terme de manera presencial a un espai habilitat segons mesures de Covid-19 a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Per participar a les sessions cal fer la corresponent inscripció mitjançant una fitxa (Annex 1), facilitada a la consulta d'oncologia hematològica pediàtrica.

L'estructura de les sis sessions formatives es detallen a continuació:

### **1. Primera sessió: *Conèixer la leucèmia***

La primera sessió comença amb la presentació de la infermera encarregada de la intervenció integral de suport d'infermeria per assolir el benestar dels cuidadors informals principals d'infants amb leucèmia. Els cuidadors informals principals també es presenten indicant el seu nom i el motiu que els ha portat a inscriure's a l'assaig clínic.

Un cop realitzada la presentació, es lliura un diagrama de flux amb la programació de les sessions que es realitzaran en la intervenció integral de suport (Annex 2) i s'entrega l'enquesta sociodemogràfica (Annex 3).

A continuació, s'inicia una activitat dirigida a aclarir els conceptes bàsics sobre la leucèmia, ja que, és important que els cuidadors informals principals tinguin un coneixement bàsic de la malaltia. Cal tenir present que, en el moment del diagnòstic els cuidadors informals principals es senten desbordats amb la informació, i aquesta primera formació els ajuda a comprendre la malaltia a la que s'enfronten, i els ajuda a situar-se, gestionar les emocions i prendre les decisions oportunes.

La infermera explica per mitjà d'una presentació PowerPoint® els conceptes bàsics sobre la malaltia.

1. Què és la leucèmia?
2. Tipus de leucèmies més freqüents en l'edat infantil.
3. Tipus de tractaments més comuns.
4. Manifestacions produïdes pels tractaments i gestió dels efectes adversos.
5. Emocions en les diferents etapes del diagnòstic i tractament.
6. Decisions que cal prendre en el transcurs de la malaltia.

Posteriorment, s'expliquen les manifestacions produïdes pel tractament i la pròpia malaltia en un infant amb leucèmia. I s'explica, com prevenir els efectes adversos i com cal gestionar-los o tractar-los un cop han aparegut, mitjançant la presentació corresponent en PowerPoint® que defineix i explica de manera pedagògica aquestes manifestacions.

- |                   |                             |
|-------------------|-----------------------------|
| - Leucopènia      | - Nàusees, vòmits i diarrea |
| - Anèmia          | - Augment o pèrdua de pes   |
| - Trombocitopènia | - Alopècia                  |
| - Infecció        | - Fatiga                    |
| - Febre           | - Dolor                     |

## **2. Segona sessió: *Malaltia i Comunicació***

La segona sessió pretén proporcionar eines i tècniques de comunicació als cuidadors informals principals per poder parlar amb els infants de la malaltia i del tractament que comporta. En aquesta formació se'ls explica de manera pedagògica al *grup intervenció* com han de fer comprendre la malaltia a l'infant segons l'edat que té.

També s'ensenyen habilitats comunicatives per tal d'interaccionar amb l'infant i normalitzar la nova etapa a què s'enfronten infants i cuidadors informals principals.

És de rellevància importància entendre que *l'edat de l'infant* s'ha de tenir molt present per la comprensió de la leucèmia, juntament amb *l'estil de comunicació de la família*, la *capacitat individual d'entendre i processar la informació*, el *pronòstic de la malaltia* i la *relació de l'infant amb l'equip sanitari*. Conèixer què passa i com s'actuarà, afavoreix la transparència i permet a l'infant gestionar millor la situació. Així mateix, un cop comunicat facilita la tasca a fer pels cuidadors informals principals.

En aquesta sessió la infermera posa l'accent en quines són les tècniques més adequades i quines tècniques poden ser perjudicials en la comunicació amb l'infant. Indicant consells, suggeriments i recomanacions al respecte. Per visualitzar bé fortaleces i debilitats de la comunicació, s'indica en dues columnes, d'una pissarra, les tècniques adequades i les tècniques que poden ser perjudicials en la comunicació. Per fer-ho més interactiu i formatiu, la infermera verbalitza les tècniques (mentre les va explicant) i els pares indiquen a quina columna cal apuntar cadascuna de les tècniques que ha verbalitzat la infermera. Les tècniques són, entre d'altres: escolta activa, utilitzar paraules i frases entenedores, un to de veu tranquil, informar des del primer moment a l'infant, etc.

### **3. Tercera sessió: *Afrontar els ingressos hospitalaris***

En la tercera sessió es treballaran els aspectes relacionats amb com afrontar els ingressos hospitalaris amb infants. El procés de tractament requereix multitud d'ingressos hospitalaris, com a situació desconeguda per molts infants. Es treballarà doncs una formació pels cuidadors informals principals, per aprendre quin suport físic i quin suport emocional necessiten els infants en els ingressos hospitalaris, per tal de que l'infant expressi les pors i els sentiments que se li desperten.

En concret, mitjançant una presentació en PowerPoint®, s'explicarà qui s'ha de quedar amb ell a l'hospital, com s'ha de familiaritzar amb el nou entorn, com podrà contactar amb els germans i familiars propers, etc., sempre tenint molt en compte l'edat de l'infant malalt.

La infermera també explicarà les millors tècniques per afrontar un ingrés amb normalitat i esperança de millora.

### **4. Quarta sessió: *Autocura del cuidador informal principal***

En aquesta sessió es fomentarà l'autocura del cuidador informal principal, per poder afrontar el procés de la malaltia de l'infant sense defallir físicament i també emocionalment.

La infermera dona pautes bàsiques per l'autocura del cuidador informal principal, amb la informació recollida i ordenada de tot el què passa en el transcurs de la malaltia i les pautes vitals a seguir el aquest període de temps mentre duri la malaltia:

1. Utilitzar un quadern per apuntar totes les qüestions importants sobre la malaltia.
2. Anotar les preguntes per poder solucionar-les a la consulta.

3. Demanar el què no es comprèn degudament, encara que calgui preguntar dues vegades.
4. Mantenir el contacte amb el personal sanitari.
5. Gestionar correctament la quantitat d'informació a les webs fiables, consultant amb el personal sanitari les indicacions a seguir en tractaments i altres aspectes lligats a la malaltia.
6. Menjar i dormir i demanar ajuda quan aquests aspectes vitals no s'aconsegueixen en un període de temps prudencial.
7. Aprendre a detectar signes d'alerta del cuidadors derivats d'una alimentació descuidada, insuficient descans, no delegar mai en persones de confiança tasques que poden fer altres, emocions extremadament negatives permanents, no socialitzar-se, apartar-se de la família.

#### **5. Cinquena sessió: *Recursos a disposició dels cuidadors informals principals***

En aquesta sessió s'informa dels recursos de què disposa el cuidador informal principal, en la pàgina web del propi hospitals; en Fundacions de referència, com ara, la Fundació Josep Carreras; recursos lúdics per l'infant i el propi cuidador: artteràpia, etc., la infermera explicarà aquests recursos amb casos pràctics: visualització a les webs per consultar, teràpies complementaries recollides en la medicina integrativa, suggeriments de la Fundació Josep Carreras i del propi hospital Sant Joan de Déu.

#### **6. Sisena sessió: *Emocions***

A l'última sessió educativa s'expliquen les emocions que es viuen en el moment del diagnòstic i durant el transcurs del tractament. A més a més, es busca que el cuidador pugui expressar com es sent, les pors, pugui reconèixer què li passa, compartir dubtes i inquietuds.



En aquesta sessió es pretén ajudar al cuidador en el procés d'acceptació de la realitat, a reconèixer les qualitats i fortaleces que seran pilars en la recuperació emocional. Bàsicament s'ajuda a enfrontar la malaltia d'una forma sana, sentir-se comprès i recolzat i, que pugui veure les coses des d'altres perspectives.

## **7. Setena, vuitena i novena sessió: *Sessions recordatori***

Les sessions recordatori de les 6 sessions formatives es duran a terme als 6 mesos, 12 mesos i 24 mesos de la intervenció. La primera sessió recordatori serà un resum de les sessions formatives 1, 2 i 3; la segona sessió recordatori serà un resum de les sessions 4, 5 i 6. D'altra banda, la última sessió recordatori serà a demanda dels subjectes del *grup intervenció* per consolidar el què no ha quedat prou clar, resoldre dubtes i posar en evidència les competències dels cuidadors informals principals, com agents de canvi per reforçar un tractament personalitzat i integratiu en la malaltia de la leucèmia, per aconseguir més resiliència, autoestima i benestar personal del cuidador informal en el transcurs de la malaltia. Es tracta de formar bons i sans cuidadors informals principals d'infants amb leucèmia, per avançar en la gestió d'aquesta malaltia freqüent a les unitats d'Infermeria Pediàtrica Oncològica i Hematològica.

Per últim es lliurarà el qüestionari de satisfacció als cuidadors que finalitzin el seguiment (Annex 4). Serà valorat mitjançant una enquesta al finalitzar la intervenció. La representació dels resultats i el buidatge de totes aquestes enquestes s'elaborarà mitjançant el mateix programa informàtic *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), el qual es transcriurà amb el valors donats a les respostes de les diferents preguntes del qüestionari, explicats anteriorment. Un cop buidats, es dissenyarà un gràfica per cada pregunta del qüestionari expressant el tant per cent de cada resposta.

Per dissenyar el contingut de les sessions educatives s'ha utilitzat la taxonomia *Nursing Interventions Classification* (NIC). A continuació, s'adjunta la taula on hi consta la sessió, les intervencions i activitats (NIC) que es portaran a terme.

Sessió	Intervencions	Activitats
<b>1. Conèixer la leucèmia</b>	NIC (5602) Ensenyament: procés de malaltia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Explicar la fisiopatologia de la malaltia i la seva relació amb l'anatomia i la fisiologia, segons cada cas.</li> <li>- Descriure els signes i símptomes comuns de la malaltia, segons correspongui.</li> </ul>
<b>2. Malaltia i Comunicació</b>	NIC (4920) Escolta activa	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verificar la comprensió del missatge mitjançant l'ús de preguntes i retroalimentació.</li> </ul>
<b>3. Afrontar els ingressos hospitalaris</b>	NIC (5230) Millorar l'afrontament	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ajudar al pacient a identificar sistemes de suport disponibles.</li> </ul>
<b>4. Autocura del cuidador informal principal</b>	NIC (7040) Suport al cuidador principal	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ensenyar al cuidador tècniques de maneig de l'estrès.</li> <li>- Ensenyar al cuidador estratègies de manteniment de l'assistència sanitària per fomentar la pròpia salut física i mental.</li> </ul>
	NIC (1800) Ajuda amb l'autocura	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Establir una rutina d'activitats d'autocura.</li> </ul>
	NIC (1850) Millorar el son	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Explicar la importància d'un son adequat durant la malaltia, les situacions d'estrès psicosocial, etc.</li> <li>- Proporcionar fullets informatius sobre tècniques afavoridores per conciliar el son.</li> </ul>
<b>5. Recursos a disposició dels cuidadors informals principals</b>	NIC (5230) Millorar l'afrontament	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ajudar al pacient a identificar sistemes de suport disponibles.</li> </ul>
<b>6. Emocions</b>	NIC (5230) Millorar l'afrontament	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Encoratjar la verbalització de sentiments, percepcions i pors.</li> <li>- Encoratjar a la família a verbalitzar els seus sentiments pel membre familiar malalt.</li> </ul>
	NIC (5820) Disminució de l'ansietat	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Establir activitats recreatives encaminades a la reducció de tensions.</li> </ul>

**Taula:** Elaboració pròpia. Contingut extret de NNNConsult. (2021). Retrieved May 20, 2021, from <https://www.nnnconsult.com/>

## 5.6. Variables i mètodes de mesura

Per a desenvolupar l'estudi es recolliran variables independents i dependents, de la mostra objecte d'estudi. El detall d'aquestes variables es presenta a continuació:

### 5.6.1. Variables independents

<b>Variable</b>	<b>Mètode de mesura i/o representació</b>
<b>Grup estudi</b>	Es categoritzarà com: pertànyer al grup intervenció o grup control.
<b>Edat</b>	Es representarà amb escala nominal, la unitat de mesura són anys i es contarà des de l'any nascut.
<b>Sexe</b>	Es representarà en masculí o femení.
<b>Lloc de naixement</b>	Es categoritzarà com: Catalunya / resta d'Espanya (especificar) / Estranger (especificar)
<b>Nivell d'estudis</b>	Es representarà amb escala ordinal: sense estudis / estudis primaris / Educació Secundària Obligatòria / formació professional (grau mitjà o grau superior) / batxillerat / estudis universitaris.
<b>Professió</b>	Es definirà especificant el tipus de professió.
<b>Nivell socioeconòmic</b>	Es representarà amb escala ordinal: alt / mitjà / baix / marginal.

### 5.6.2. Variables dependents

Les variables específiques fan referència als cuidadors informals principals d'infants amb leucèmia que disposen de cures d'infermeria (grup intervenció).

Variable	Instrument	Explicació
<b>Resiliència</b>	Escala de Resiliència de 14-Item (ER-14)	Qüestionari per a mesurar el grau de resiliència individual, considerat com una característica de personalitat positiva que permet l'adaptació de l'individu a situacions adverses (Annex 5).
<b>Autoestima</b>	Escala de Rosenberg	Qüestionari per a explorar l'autoestima personal, entesa com els sentiments de vàlua personal i de respecte a si mateix (Annex 6).
<b>Benestar personal</b>	Indicador <i>Nursing Outcomes Classification</i>	Es mesura amb l'indicador <i>Nursing Outcomes Classification</i> (NOC), per valorar l'estat de salut del cuidador. <ul style="list-style-type: none"> <li>Benestar del cuidador principal (2508): satisfacció de la salut física i emocional; el nivell de recolzament del professional sanitari; amb la realització dels rols habituals; la disponibilitat de descans i la capacitat per l'afrontament.</li> </ul>
<b>Consum de recursos</b>	Número d'ingressos	Qüestionari ad hoc.

## 5.7. Anàlisi dels registres

Un cop recollides les dades es farà la transcripció i anàlisi dels resultats a través del programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) IBM versió 26.0 (última versió Abril 2019).

Primerament es codificaran les dades, tant quantitatives com qualitatives. Això facilitarà la realització de l'anàlisi estadístic descriptiu, que ens permetrà organitzar i descriure les dades obtingudes de la mostra. De l'estadística descriptiva s'analitzaran les mitjanes i desviacions estàndard que permetran posteriorment realitzar l'anàlisi estadístic inferencial.

Es compararan els dos grups a partir del T de Student per a mitjanes de grups independents. Per a poder definir que hi ha diferències estadísticament significatives, el p – valor associat a T ha de ser menor de 0,05.

L'anàlisi estadística es farà utilitzant l'última mesura realitzada als pacients perduts. Es realitzarà una prova no paramètrica per comparar els pacients perduts amb els que continuen i per comparar els pacients perduts en el grup intervenció amb els perduts en el grup control.

Els canvis produïts abans i posteriors a la intervenció s'avaluaran mitjançant una anàlisi de la variància de mesures repetides i es calcularà la diferència de mitjanes entre grups.

## 5.8. Limitacions de l'estudi

Les limitacions de l'estudi es focalitzen en la dificultat de trobar pacients que compleixin els criteris d'inclusió i vulguin participar en l'estudi. Una altra limitació és de caràcter temporal, ja que, en aquesta intervenció s'analitzen els anys 2021 i 2022 i, ampliar el període temporal permetria arribar a uns resultats més consistents, per valorar les intervencions d'infermeria mesos després del tractament. D'altra banda, els subjectes del *grup intervenció* poden ser de diferents països, amb diferències culturals que cal tenir presents en la gestió de la intervenció que no s'han contemplat. Una altra limitació, fa referència als subjectes del grup d'intervenció que abandonen el grup per la pèrdua del fill o filla durant el període objecte d'estudi.

## 5.9. Aspectes ètics

Tots els participants formaran part de l'estudi voluntàriament, amb llibertat de resposta i d'abandonar el *grup intervenció* en qualsevol moment. També s'assegurarà la confidencialitat i l'anonimat de la informació mitjançant la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de Protecció de Dades personals i garantia dels drets digitals. D'altra banda, les dades s'utilitzaran únicament per a la realització del projecte i no hi constarà ni nom ni cognoms ni cap dada personal que permeti identificar a la persona, per preservar la intimitat i confidencialitat corresponents. Només tindran accés a les dades els investigadors del projecte.

Al ser un disseny experimental cal fer la valoració del risc - benefici, i en cas que el risc superi el benefici, caldrà suspendre l'estudi encara que no s'hagi completat el període de recollida de dades.

Serà necessari proporcionar a tots els participants (cuidadors informals principals d'infants amb leucèmia que disposen de cures d'infermeria) un document que informi oportunament sobre l'estudi, amb consentiment informat, on es descriurà de forma transparent l'estudi.

Caldrà que es firmi voluntàriament per donar permís per utilitzar les dades per l'estudi. Aquests dos fulls es troben redactats a la part d'annexes del treball (Annex 7 i 8).

Per portar a terme la intervenció proposada i, protegir els drets humans i les dades dels subjectes implicats, és precís que ho validi el Comitè d'Ètica de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, acreditant aquest l'assaig clínic aleatoritzat, és a dir, autoritzant les actuacions derivades de la intervenció segons el Comitè d'Ètica de la institució hospitalària.

## **6. Utilitat pràctica dels resultats**

La família és un pilar fonamental quan un infant pateix una malaltia oncològica, i per tant, explorar, amb visió integral, com s'afronta aquesta situació per part de la persona més propera al malalt, permet millorar intervencions i estratègies. En concret, si infermeria té constància de com ho viu el cuidador informal principal, la situació es comprèn millor i facilita l'actuació que cal realitzar.

La utilitat d'aquest projecte pretén identificar les necessitats d'una persona cuidadora i proporcionar-li l'atenció integrada oportuna per adquirir un rol més actiu, satisfactori i beneficiós per a la seva salut. Tenint en compte el paper del cuidador, es poden potenciar les seves habilitats, actituds i comportaments, cosa que, aportarà beneficis positius, que incrementaran la qualitat de vida del cuidador i també del pacient que pateix la malaltia.

Per aquest motiu, és molt important realitzar treballs d'investigació per cuidar de manera integral, tenint present l'ecosistema en què es mou el pacient i el cuidador informal principal davant la patologia. Així doncs, aquest estudi planteja un programa d'intervencions d'infermeria, decisives, amb l'objectiu d'explorar quina aportació pot fer una infermera especialitzada davant el cuidador informal principal.

Aquesta intervenció es vol realitzar a l'hospital de Sant Joan de Déu Barcelona per ser un hospital universitari, que contribueix a la formació de professionals sanitaris, amb estreta relació amb la Universitat de Barcelona. Així doncs, un dels objectius de l'hospital és la formació de professionals que millorin la salut dels pacients, de la societat en general i perquè s'avanci en el coneixement científic i humà.

Al ser un hospital que tracta infants malalts, té cura dels infants i de les seves famílies, és a dir, la família s'integra en el procés de cura; així doncs, l'hospital treballa per atendre als infants i les seves famílies amb gran humanitat, incorporant tècniques per minimitzar el dolor, reduir l'impacte emocional i millorar l'experiència de l'hospitalització i d'atenció sanitària davant la malaltia. A més a més, els resultats d'aquesta intervenció permetran transferir coneixement en aquest àmbit, que té valor per a l'hospital.

Amb la recerca es tindrà més coneixement per curar al cuidador informal principal de l'infant malalt i indirectament per la cura de l'infant malalt. És a dir, la intervenció posa en valor una recerca que es pot transferir a residents i professionals del centre docent.

Es vol fer en aquest hospital perquè mostra interès per aquests temes, en concret, actualment, l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona disposa a la seva web d'informació d'educació sanitària per a les famílies dels nens amb càncer, mitjançant un PowerPoint®, penjat a la pàgina web, de fàcil accessibilitat, que ha estat elaborat per la unitat d'Infermeria Pediàtrica Oncològica i Hematològica, detallant les pautes a seguir en l'educació sanitària de les famílies de nens amb càncer. També és destacable la comunicació web mitjançant un PowerPoint®, elaborat per la unitat d'Infermeria Pediàtrica Oncològica i Hematològica de l'hospital, sobre pautes d'educació sanitària per pares de nens en tractament amb Immunoteràpia, com a teràpia innovadora per incrementar la supervivència en la leucèmia (en aquest cas la informació es presenta en diferents idiomes, destacant el xinès).



Aquest tipus d'intervenció s'integra en la filosofia de l'hospital, com a centre de referència docent que és i per tant la intervenció, pensada perquè els professionals aprenguin d'aquesta experiència i desenvolupin cures integrals amb els infants amb leucèmia i els seus cuidadors, està alineada amb els reptes de desenvolupament de l'hospital.

Val a dir, que la revisió de la literatura contempla el tractament integral en el càncer pediàtric, amb suport per pacients i per cuidadors informals principals, en totes les etapes de la malaltia (Tortora et al., 2021). Finalment, destacar que aquesta intervenció està alineada amb investigacions recents d'aquest àmbit.

## 7. Bibliografía

- Ajamil, E. G. (2018). Arteterapia familiar en oncología pediátrica. *Psicooncología*, 15(1), 133-151.
- Al-Gamal, E., Long, T., & Shehadeh, J. (2019). Health satisfaction and family impact of parents of children with cancer: a descriptive cross-sectional study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33(4), 815-823.
- Atienza, A. L. (2016). Leucemias. Leucemia linfoblástica aguda. *Pediatría Integral*, 20(6), 380-389.
- Boztepe, H., Çınar, S., Ay, A., Kerimoğlu Yıldız, G., & Kılıç, C. (2019). Predictors of caregiver burden in mothers of children with leukemia and cerebral palsy. *Journal of psychosocial oncology*, 37(1), 69-78.
- Cañete, A., Fournier, C., Bernabeu, J., García-Cuenca, E., Moran, M., & Plasencia, M. (2009). Atención interdisciplinar a las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica. *Psicooncología*, 6(2-3), 381-411.
- Cañizares, P. M., & Álvarez, J. A. B. (2019). Evaluación de la percepción de autoeficacia en pacientes de oncología infantil. *Psicooncología*, 16(2).
- Cardoso, L. S., Mendonça, E. T., do Prado, M. R. M. C., de Matos, R. A., & Andrade, J. V. (2021). El cuidado humanizado en oncología pediátrica y la aplicación del juego por la enfermería. *Enfermería actual en Costa Rica*, (40).
- Castillo, E., & Chesla, C. A. (2003). Viviendo con el cáncer de un hijo. *Colombia Médica*, 34(3), 155-163.

- Cerqueira, C., Pereira, F., & do Céu Barbieri Figueiredo, M. (2016, March). Patterns of Response in Parents of Children With Cancer: An Integrative Review. In *Oncology nursing forum* (Vol. 43, No. 2).
- Challinor, J. M., Day, S. W., Afungchwi, G. M., & Alqudimat, M. R. (2020). Pediatric oncology nursing research in low-and middle-income countries. In *Pediatric oncology nursing* (pp. 275-342). Springer, Cham.
- Crego, M. D. L. C. R., Pérez, D. F., Fernández, C. V., & Sánchez, A. Z. (2016). Estrategias para la mejora del cuidado del paciente oncológico: Resultados del proyecto SHARE (Sesiones interHospitalarias de Análisis y Revisión en Enfermería). *Enfermería Clínica*, 26(5), 312-320.
- Cyrułnik, B. (2013). *Los patitos feos: La resiliencia. Una infancia infeliz no determina la vida*. DEBOLSILLO.
- De Castro, E. K., Crespo, C., Barros, L., Armiliato, M. J., & Gregianin, L. (2020). Assessing the Relationship between PTSS in Childhood Cancer Survivors and Their Caregivers and Their Quality of Life. *Pediatric Hematology and Oncology*, 1-7.
- Domenech-Climent, N., Vivar, C. G., Concepción, M. G., Monterubio, G. G., Castuera, V. N., Uria, C. R., & Ochoa, A. U. (2021). La atención y los cuidados a los supervivientes de cáncer en España: un reto pendiente de las políticas sanitarias. *Enfermería Oncológica*, 23(1), 3-7.
- Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., Flynn, K. E., & Panepinto, J. (2018). Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer medicine*, 7(5), 1680-1688.
- Estabrooks, C. A., Midodzi, W. K., Cummings, G. G., Ricker, K. L., & Giovannetti, P. (2005). The impact of hospital nursing characteristics on 30-day mortality. *Nursing research*, 54(2), 74-84

- Fernández, C. A., & Flores, A. B. (2011). Intervención Psicológica en Personas con Cáncer Psychological Intervention in Cancer Patients. *Clínica*, 2(2), 187-207.
- Fundació Josep Carreras. (2020, febrer 4). *Dia Internacional del Càncer Infantil*. Recuperat 5 desembre 2020, de [https://www.fcarreras.org/ca/la-leucemia-aguda-el-cancer-infantil-mes-frequent\\_1110910](https://www.fcarreras.org/ca/la-leucemia-aguda-el-cancer-infantil-mes-frequent_1110910)
- Grau, C., & del Carmen Espada, M. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9(1), 125.
- Greeff, A. P., Vansteenwegen, A., & Geldhof, A. (2014). Resilience in families with a child with cancer. *Pediatric hematology and oncology*, 31(7), 670-679.
- Gupta, S., Howard, S. C., Hunger, S. P., Antillon, F. G., Metzger, M. L., Israels, T., ... & Rodriguez-Galindo, C. (2015). Treating childhood cancer in low- and middle-income countries.
- Haunberger, S., Rüegger, C., & Baumgartner, E. (2020). Effects of social counseling on parents of a child with cancer. *Research on Social Work Practice*, 1049731519897305.
- Hooghe, A., Rosenblatt, P. C., De Jongh, S., Bakker, E., Nijkamp, M., & Rober, P. (2018). "The child is our focus": On couple issues in child oncology treatment. *Psycho-oncology*, 27(10), 2482-2487.
- Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. (s.d.). *Càncer Infantil*. Recuperat 30 novembre 2020, de <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca/collabora/cancer-infantil>

- Inhestern, L., Peikert, M. L., Krauth, K. A., Escherich, G., Rutkowski, S., Kandels, D., & Bergelt, C. (2020). Parents' perception of their children's process of reintegration after childhood cancer treatment. *PloS one*, 15(10), e0239967.
- Joo, J. Y., & Liu, M. F. (2019). Effectiveness of nurse-led case management in cancer care: systematic review. *Clinical nursing research*, 28(8), 968-991.
- Jones, B., Currin-Mcculloch, J., Pelletier, W., Sardi-Brown, V., Brown, P., & Wiener, L. (2018). Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: a national survey of pediatric oncology social workers. *Social work in health care*, 57(4), 221-249.
- Kane, R. L., Shamliyan, T. A., Mueller, C., Duval, S., & Wilt, T. J. (2007). The association of registered nurse staffing levels and patient outcomes: systematic review and meta-analysis. *Medical care*, 1195-1204.
- Kaplan, L. M., Kaal, K. J., Bradley, L., & Alderfer, M. A. (2013). Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, Systems, & Health*, 31(2), 205.
- Landier, W., Ahern, J., Barakat, L. P., Bhatia, S., Bingen, K. M., Bondurant, P. G., ... & Hockenberry, M. (2016). Patient/family education for newly diagnosed pediatric oncology patients: Consensus recommendations from a Children's Oncology Group expert panel. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(6), 422-431.
- Li, H. C. W., Chung, O. K. J., & Chiu, S. Y. (2010). The impact of cancer on children's physical, emotional, and psychosocial well-being. *Cancer nursing*, 33(1), 47-54.
- López-fando, T., Llorens, À., & Mirapeix, R. (2009). Hermanos de niños con cáncer: resultado de una intervención psicoterapéutica. *Psicooncología*, 6(2), 469-484.

- Marcela, D. F. E., Sylvia, G. N. E., Carlos, L. C. E. J., & Aracely, T. M. E. (2013). Enfermería oncológica: estándares de seguridad en el manejo del paciente oncológico. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 694-704.
- Martín, A. N., & Hernández, J. A. T. (2018). Características de la resiliencia familiar en pacientes oncológicos pediátricos: una revisión sistemática. *Psicooncología*, 15(2), 23.
- Melero-Lacasia, A., & García-Orellán, R. (2016). La comunicación en la relación terapéutica entre las competencias de enfermería: análisis en el contexto de oncopediatria. *Revista Ene de Enfermería*, 10(1).
- Melguizo-Garín, A., Martos-Méndez, M. J., & Hombrados-Mendieta, I. (2019). Influencia del apoyo social sobre el estrés y la satisfacción vital en padres de niños con cáncer desde una perspectiva multidimensional. *Psicooncología*, 16(1), 25.
- Mendoza, R. G., Fernández, S. Q., & Acosta, J. M. Z. (2019). orientación psicosocial y psicoeducativa a las familias de pacientes que padecen cáncer. *Mikarimin. Revista Científica Multidisciplinaria. e-ISSN 2528-7842*, 5(1), 17-28.
- Mesa-Gresa, P., Ramos-Campos, M., & Redolat, R. (2017). Cuidado de pacientes oncológicos: una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador y otras variables moduladoras. *Psicooncología*, 14(1), 93.
- Modanloo, S., Rohani, C., Farahani, A. S., Vasli, P., & Pourhosseingholi, A. (2019). General family functioning as a predictor of quality of life in parents of children with cancer. *Journal of pediatric nursing*, 44, e2-e8.
- Morhun, J. M., Racine, N. M., Guilcher, G. M. T., Tomfohr-Madsen, L. M., & Schulte, F. S. M. (2020). Health-related quality of life and well-being in parents of infants and toddlers with cancer. *Current Oncology*, 27(2), e206.

- Mosteiro Díaz, M. P. (2007). Problemática familiar de niños con patologías crónicas de salud. *Bol. pediatr*, 313-316.
- NNNConsult. (2021). Retrieved May 20, 2021, from <https://www.nnnconsult.com/>
- Organización Mundial de la Salud. (2018, septiembre 28). *El cáncer infantil*. Recuperado 6 diciembre 2020, de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Pardo, X. M., Cárdenas, S. J., & Venegas, J. M. (2015). Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 67.
- Pariseau, E. M., Chevalier, L., Muriel, A. C., & Long, K. A. (2020). Parental awareness of sibling adjustment: Perspectives of parents and siblings of children with cancer. *Journal of Family Psychology*, 34(6), 698–708.
- Popp, J. M., Conway, M., & Pantaleao, A. (2015). Parents' experience with their child's cancer diagnosis: Do hopefulness, family functioning, and perceptions of care matter?. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), 253-260.
- Rojas, Á. A., Val, E. T., & Fernández, M. G. (2017). Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil. *Apuntes de Psicología*, 34(2-3), 213-220.
- Salvador, Á., Crespo, C., & Barros, L. (2019). Parents' psychological well-being when a child has cancer: Contribution of individual and family factors. *Psycho-oncology*, 28(5), 1080-1087.
- Sánchez-Teruel, D., & Robles-Bello, M. A. (2015). Escala de resiliencia 14 ítems (RS-14): propiedades psicométricas de la versión en español. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación-e Avaliação Psicológica*, 2(40), 103-113.

- Sánchez de Toledo, J., & Ortega Aramburu, J. (2016). Manual práctico de Hematología y Oncología Pediátricas. Madrid: Ergon.
- Silva, L. F. D., & Cabral, I. E. (2014). Cancer repercussions on play in children: implications for nursing care. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 23(4), 935-943.
- Steele, A. C., Mullins, L. L., Mullins, A. J., & Muriel, A. C. (2015). Psychosocial interventions and therapeutic support as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), S585-S618.
- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., Hesselting, P., Shin, H., Stiller, C. & Hamdi-Cherif, M. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *The Lancet Oncology*, 18(6), 719-731.
- Stritter, W., Rutert, B., Eidenschink, C., Eggert, A., Längler, A., Holmberg, C., & Seifert, G. (2021). Perception of integrative care in paediatric oncology—perspectives of parents and patients. *Complementary Therapies in Medicine*, 56, 102624.
- Tan, R., Koh, S., Wong, M. E., Rui, M., & Shorey, S. (2020). Caregiver stress, coping strategies, and support needs of mothers caring for their children who are undergoing active cancer treatments. *Clinical nursing research*, 29(7), 460-468.
- Tortora, S., Raghunathan, N. J., Seifert, G., Sibinga, E. M. S., & Ghelman, R. (2021). A Comprehensive Definition for Pediatric Integrative Oncology through an International Consensus.
- Torrado Val, E. (2015). Familias con un hijo con cáncer: ajuste, crianza parental y calidad de vida.



Utami, K. C., Puspita, L. M., & Karin, P. A. E. S. (2020). Family support in improving quality of life of children with cancer undergoing chemotherapy. *Enfermería Clínica, 30*, 34-37.

Velasco, C., Bengoechea, C., & López-Ibor, B. (2019). Afrontamiento y bienestar psicológico en padres de niños y adolescentes con cáncer durante el tratamiento. *Psicooncología, 16*(2).

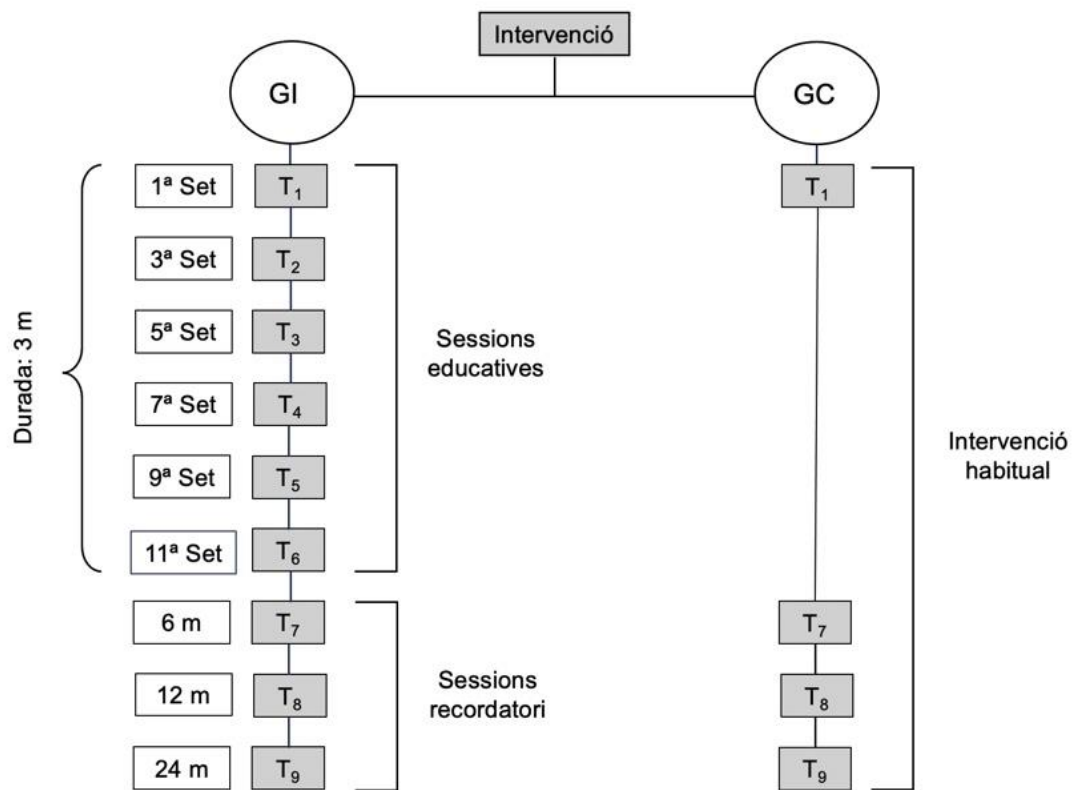
Vieira, A. C., & Cunha, M. L. D. R. (2020). My role and responsibility: mothers' perspectives on overload in caring for children with cancer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 54*.

## 8. Annexes

### Annex 1. Fitxa d'inscripció

<b>FITXA D'INSCRIPCIÓ</b>	
<b>A. INFORMACIÓ CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL</b>	
Nom i cognoms: _____	Edat: _____
Telèfon: _____	Parentiu de l'infant: _____
Ocupació: _____	Estat civil: _____
Número de fills: _____	Edat dels fills: _____
<b>B. INFORMACIÓ INFANT DIAGNOSTICAT DE LEUCÈMIA</b>	
Nom i cognoms: _____	Edat: _____
Data del diagnòstic: __/__/____	Tipus de leucèmia: _____

## Annex 2. Diagrama de flux



**Nota.** Diagrama de flux, on s'explica la programació de les sessions que es realitzaran en la intervenció integral de suport. GI, Grup Intervenció. GC, Grup Control. De T<sub>1</sub> a T<sub>6</sub> són les sessions educatives i de T<sub>7</sub> a T<sub>9</sub> són les sessions recordatori.

## Annex 3. Enquesta sociodemogràfica

### ENQUESTA SOCIODEMOGRÀFICA

**1. Edat:**

**2. Sexe:**

- Home
- Dona

**3. Lloc de naixement?**

- A Catalunya
- A la resta d'Espanya. Especifiqueu
- A l'estranger. Especifiqueu

**4. Nivell d'estudis?**

- Sense estudis
- Estudis primaris
- Educació Secundària Obligatòria
- Formació professional (grau mitjà o grau superior)
- Batxillerat
- Estudis universitari

**5. Professi3:**

.....

**6. Nivell socioecon3mic:**

- Alt
- Mitjà
- Baix
- Marginal

## Annex 4. Qüestionari de satisfacció als cuidadors informals principals

Aquest qüestionari va adreçat als cuidadors informals principals que han concorregut a les sessions educatives i recordatori d'infermeria i han finalitzat la intervenció. El propòsit d'aquest es centra en avaluar el grau de satisfacció dels usuaris respecte la intervenció i el seguiment d'infermeria.

S'agraeix la sinceritat per a que les dades recollides puguin ser útils per modificar i millorar aspectes de cara als pròxims cuidadors. Les respostes són totalment anònimes i confidencials.

1. S'ha sentit còmode i ben tractat dins del grup?
2. S'ha sentit acompanyat per la infermera?
3. S'ha sentit satisfet respecte els continguts treballats a les sessions? Faria algun canvi?
4. Ha notat millora a mesura que avançava la intervenció, respecte el nivell de coneixements sobre la malaltia, etc.?
5. Creu que ha millorat, progressivament, la gestió de les seves emocions?
6. Pensa que ha adquirit eines per controlar adequadament la situació?
7. Recomanaria les sessions d'infermeria a altres cuidadors que passessin per aquesta situació?

Observacions/comentaris:

.....  
.....  
.....

Moltes gràcies per la seva col·laboració.

## Annex 5. Escala de Resiliència de 14-Item (ER-14)

Qüestionari per a mesurar el grau de resiliència individual, considerat com una característica de personalitat positiva que permet l'adaptació de l'individu a situacions adverses.

L' ER-14 mesura dos factors, el Factor I de *Competència personal* (11 ítems; autoconfiança, independència, decisió, enginy i perseverança) i el Factor II *d'Acceptació d'un mateix i de la vida* (3 ítems; adaptabilitat, balanç, flexibilitat i una perspectiva de vida estable). L'autor Wagnild planteja els següents nivells de resiliència, la **molt alta** entre 98-82 punts; l'**alta** entre 81-64 punts ; la **normal** entre 63-49 punts; la **baixa** entre 48-31 punts i la **molt baixa** entre 30-14 punts. El rang de puntuació està comprès entre el mínim de 14 punts i el màxim de 98.

El punts del nivell de resiliència es troben tenint present la puntuació de "1" (totalment en desacord) a "7" (totalment d'acord) d'una escala *Likert*, respecte 14 ítems, i, per determinar el grau de resiliència es sumen els punts marcats, tal com es detalla a la taula següent:

Haga un círculo en la respuesta adecuada	Totalmente desacuerdo				Totalmente de acuerdo			
	1	2	3	4	5	6	7	
1. Normalmente, me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7	
2. Me siento orgulloso de las cosas que he logrado	1	2	3	4	5	6	7	
3. En general, me tomo las cosas con calma	1	2	3	4	5	6	7	
4. Soy una persona con una adecuada autoestima	1	2	3	4	5	6	7	
5. Siento que puedo manejar muchas situaciones a la vez	1	2	3	4	5	6	7	
6. Soy resuelto y decidido	1	2	3	4	5	6	7	
7. No me asusta sufrir dificultades porque ya las he experimentado en el pasado	1	2	3	4	5	6	7	
8. Soy una persona disciplinada	1	2	3	4	5	6	7	
9. Pongo interés en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	
10. Puedo encontrar, generalmente, algo sobre lo que reírme	1	2	3	4	5	6	7	
11. La seguridad en mí mismo me ayuda en los momentos difíciles	1	2	3	4	5	6	7	
12. En una emergencia, soy alguien en quien la gente puede confiar	1	2	3	4	5	6	7	
13. Mi vida tiene sentido	1	2	3	4	5	6	7	
14. Cuando estoy en una situación difícil, por lo general puedo encontrar una salida	1	2	3	4	5	6	7	
<b>Total</b>								

**Nota.** Escala de Resiliencia de 14-Ítem (ER-14). Sánchez-Teruel, D., & Robles-Bello, M. A. (2015). Escala de resiliencia 14 ítems (RS-14): propiedades psicométricas de la versión en español. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación-e Avaliação Psicológica*, 2(40), 103-113.

## Annex 6. Escala d'autoestima de Rosemberg

**Indicació:** Qüestionari per a explorar l'autoestima personal, entesa com els sentiments de vàlua personal i de respecte a si mateix.

**Administració:** L'escala consta de 10 ítems, frases de les quals cinc estan enunciades de forma positiva i cinc de forma negativa per controlar l'efecte de l'aquiescència autoadministrada.

**Interpretació:** Dels ítems 1 al 5, les respostes A a D es puntuen de 4 a 1. Dels ítems del 6 al 10, les respostes A a D es puntuen de 1 a 4.

- De 30 a 40 punts: Autoestima elevada. Considerada com autoestima normal.
- De 26 a 29 punts: Autoestima mitjana. No presenta problemes d'autoestima greus, però és convenient millorar-la.
- Menys de 25 punts: Autoestima baixa. Existeixen problemes significatius d'autoestima.

A fin de que identifiques tu nivel de autoestima, responde el siguiente instrumento:

Este test tiene por objeto evaluar el sentimiento de satisfacción que la persona tiene de sí misma. Por favor, conteste las siguientes frases con la respuesta que considere más apropiada.

- A. Muy de acuerdo
- B. De acuerdo
- C. En desacuerdo
- D. Muy en desacuerdo

	A	B	C	D
1. Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás				
2. Estoy convencido de que tengo cualidades buenas.				
3. Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente.				
4. Tengo una actitud positiva hacia mi mismo/a.				
5. En general estoy satisfecho/a de mi mismo/a.				
6. Siento que no tengo mucho de lo que estar orgulloso/a.				
7. En general, me inclino a pensar que soy un fracasado/a.				
8. Me gustaría poder sentir más respeto por mi mismo.				
9. Hay veces que realmente pienso que soy un inútil.				
10. A veces creo que no soy buena persona.				

**Nota.** Escala d'autoestima de Rosemberg. Extret de Escala estimativa de Rosemberg, recuperat el 10 d'abril de 2021 de <http://www.cop.es/colegiados/PV00520/Escala%20Rosemberg.pdf>



## Annex 7. Carta informativa

Benvolgut/da,

L'equip d'investigació i l'investigador principal duen a terme un projecte d'investigació anomenat: *Impacte d'una intervenció integral de suport d'infermeria sobre el benestar dels cuidadors informals principals d'infants amb leucèmia*. L'estudi es du a terme a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Aquest estudi té com a objectiu principal:

- Avaluar l'eficàcia d'una intervenció integral de suport d'infermeria sobre la capacitat de resiliència, el nivell d'autoestima i el grau de benestar personal dels cuidadors informals principals d'infants amb càncer, respecte les atencions habituals que reben.

La intervenció, amb una duració prevista de dos anys, s'organitzarà en nou sessions, de les quals, les sis primeres seran formatives i les tres sessions restants seran de recordatori. Les sis sessions formatives tindran una durada de 3 mesos, és a dir, cada sessió es farà cada 15 dies i, les tres sessions recordatori es realitzaran als 6 mesos, 12 mesos i 24 mesos.

Les sessions formatives, a Sant Joan de Déu, seran presencials i amb *streaming* per aconseguir la màxima assistència. Les sessions es gravaran perquè es puguin tornar a visualitzar i escoltar. Les 6 sessions formatives tractaran de temes prioritzats, en la literatura acadèmica, que cal que coneguin els cuidadors informals: 1. *Coneixement de la leucèmia*; 2. *Malaltia i Comunicació*; 3. *Afrontar els ingressos hospitalaris*; 4. *Cura de l'infant i autocura del cuidador informal principal*; 5. *Recursos a disposició dels cuidadors informals principals i, l'última sessió* 6. *Emocions i decisions al final del tractament*. Aquestes sessions tindran el repte d'aconseguir la capacitat de resiliència, el nivell d'autoestima i el grau de benestar personal necessari per esdevenir bons cuidadors informals principals d'infants amb leucèmia.

Durant el procés s'han recollit una sèrie de dades, que amb el seu permís seran utilitzades per a poder realitzar-ne la comparació de grups, i obtenir uns resultats per a la seva posterior divulgació. Les dades recollides són totalment anònimes i confidencials, i només són d'ús exclusiu per aquest estudi.

La participació en aquest estudi és totalment de forma voluntària, i per tant, sense cap mena de compensació.

Gràcies per la seva col·laboració.

## Annex 8. Consentiment informat

**Títol del projecte:** *Impacte d'una intervenció integral de suport d'infermeria sobre el benestar dels cuidadors informals principals d'infants amb leucèmia*

**Centre:** Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

**Dades del participant (nom i cognoms i DNI):**

Declaració:

1. Declaro que he llegit el Full d'informació al participant sobre l'estudi esmentat.
2. Se m'ha fet el lliurament d'una còpia del Full d'informació al participant i una còpia d'aquest Consentiment informat, datat i signat. Se m'han explicat les característiques i l'objectiu d'aquest estudi, així com els possibles beneficis i riscos.
3. He tingut el temps i l'oportunitat de realitzar preguntes i aclarir dubtes. Totes les preguntes han estat respostes satisfactòriament.
4. Se m'ha assegurat que es mantindrà la confidencialitat de les meves dades personals, d'acord amb la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals i el Reglament general (UE) 2016/679, de 27 d'abril de 2016, de protecció de dades (RGPD).
5. El consentiment l'atorgo de manera voluntària i sé que em puc retirar en qualsevol moment d'una part o de la totalitat de l'estudi, sense expressió de causa o motiu, i sense que això comporti cap conseqüència.

**Signatura del representant legal del participant:**

**Data:**

Si més endavant li sorgeix alguna pregunta, dubte o comentari sobre l'estudi, pot contactar amb:

**Nom i cognoms de l'investigador:** Núria Juan Arimany

**E-mail de contacte:** nuria.juan@uvic.cat

**Data, lloc:**

**Firma de l'investigador:**

**Exemplar pel participant / Exemplar per a l'investigador**

## 9. Agraïments

Agraeixo el recolzament que m'ha donat la tutora del TFG, Dra. Emília Chirveches Pérez, per la confiança que m'ha mostrat en el transcurs del TFG, la seva paciència i l'acompanyament i orientació que sempre m'ha donat. A més a més, m'ha dedicat molt temps i m'ha guiat des del primer dia, per poder desenvolupar aquest estudi. Fins i tot, m'ha despertat inquietud per la recerca en l'àmbit de la infermeria.

El TFG m'ha donat l'oportunitat de començar a conèixer la recerca en l'àmbit d'infermeria i m'ha agradat accedir a la informació de revistes acadèmiques que tracten àrees de coneixement d'infermeria i casos reals alhora. Crec que per desenvolupar el meu futur professional cal la formació, el coneixement i la recerca i aquest treball m'ha fet avançar en els meus coneixements.

## 10. El TFG com experiència d'aprenentatge

Aquest treball m'ha aportat coneixement de la importància de tenir cura dels cuidadors informals principals en la leucèmia d'un infant, com a gestió integral de la malaltia oncològica pediàtrica. Hi ha molta recerca referida a la leucèmia, però la literatura acadèmica recull pocs estudis referits als cuidadors informals en aquesta patologia oncològica que pateixen bastants infants, per tant, cal més investigació en aquest àmbit. Quan una família viu aquesta situació entra en un altre estadi vital i disposar d'intervencions de suport per part dels equips d'infermeria ajuda a gestionar la malaltia i els tempos de la mateixa, especialment per part dels cuidadors informals principals amb resiliència i nivells d'autoestima i de benestar personal acceptables. La intervenció d'infermeria suposa tenir cura de tots els que integren l'ecosistema de l'infant malalt, anar més enllà de la feina per satisfer les expectatives que s'espera de nosaltres ajuda positivament a la gestió de la malaltia.

En ocasions ens passen desapercebuts els cuidadors de pacients i són crucials per superar els contratemps que poden succeir. Per tant, quan els cuidadors informals principals no reben el suport d'infermeria necessari la gestió de la malaltia oncològica pediàtrica pot patir desajustos en detriment de la cura de l'infant malalt. Considero que aquest assaig clínic obra les mires cap a curar als cuidadors per poder curar al malalt. Fent aquest TFG he conegut més el món de la recerca acadèmica i juntament amb els coneixements i experiències que m'ha brindat el Grau en Infermeria, m'he apropiat a la figura del cuidador informal principal, no molt visible en les investigacions sanitàries. Per aquest motiu, quan exerceixi d'infermera, tindrè molt presents aquests aspectes, i posaré en pràctica tècniques i eines per a cuidar, paral·lelament, al malalt i al familiar.

Una altra experiència positiva és haver destinat gairebé un any a una recerca que jo mateixa vaig triar, amb el suport de la meva tutora, i que m'ha permès desenvolupar i potenciar habilitats personals, com ara, la recerca d'articles acadèmics de l'àmbit, la creativitat en l'assaig clínic, la confiança, la iniciativa i la motivació, entre d'altres, per aconseguir adquirir coneixement i formació via la recerca.

Finalment, aquest treball m'ha permès idear un projecte que potser, algun dia, pugui servir a diferents persones i, a mi mateixa, per desenvolupar aquesta intervenció del TFG en hospitals d'infants malalts de leucèmia, per millorar contínuament en les cures integrals de l'infant malalt i la seva família.