FUB
FUNDACIÓ UNIVERSITÀRIA DEL BAGES

# Abordatge psicosocial dels infermers/es en situacions de mort fetal tardana a l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa

**Alumnes**: Mireia Guasch Domènech i Gemma Novell Asensio

**Estudis**: Infermeria

**Assignatura**: Treball final de grau

**Curs**: 2016 – 2017

**Tutora**: Cristina Garcia

**Data**: 19 de Maig de 2017

**Lloc de presentació**: Fundació Universitària del Bages (FUB)

# Índex

**Resum** ..... **3**

**1.Introducció** ..... **5**

**2.Justificació** ..... **7**

**3.Objectius** ..... **8**
- **3.1 Objectiu general** ..... **8**
- **3.2 Objectius específics** ..... **8**

**4.Marc teòric** ..... **9**
- **4.1 Conceptes en perinatologia** ..... **9**
- **4.2 El dol** ..... **11**
  - 4.2.1 Les etapes del dol ..... 11
  - 4.2.2 Tipus de dol ..... 13
  - 4.2.3 Dol perinatal ..... 13
- **4.3 Abordatge psicosocial del professional infermer** ..... **14**

**5.Metodologia** ..... **16**
- **5.1 Tipus de disseny** ..... **16**
- **5.2 Participants** ..... **17**
- **5.3 Mostreig** ..... **17**
- **5.4 Tècniques de recollida de dades** ..... **18**
  - 5.4.1 Diari de camp o notes de camp ..... 18
  - 5.4.2 Observació no participant directe ..... 18
  - 5.4.3 Grup focal ..... 19
- **5.5 Anàlisi de dades** ..... **19**
- **5.6 Criteris de rigor i validesa** ..... **21**
- **5.7 Consideracions ètiques i legals** ..... **22**
- **5.8 Procediments de l'estudi** ..... **23**

**6.Limitacions de l'estudi** ..... **23**

**7.Recursos** ..... **24**

**8.Cronograma** ..... **25**

**9.Aplicabilitat i utilitat pràctica dels recursos** ..... **26**

**10.Pla de difusió** ..... **26**

**11.Conclusions** ..... **26**

**12.Bibliografia** ..... **28**

**Annex 1: Graella acció d'observació** ..... **II**
**Annex 2: Grup focal** ..... **IV**
**Annex 3: Full informatiu pel participant** ..... **V**
**Annex 4: Consentiment informat** ..... **IX**
**Annex 5:Pla de cures d'infermeria per la pèrdua perinatal** ..... **XI**

# Resum

La mort d'un fetus durant l'embaràs provoca un gran impacte emocional, no només en els pares, sinó també en els professionals de la salut. Es considera que entre un 20% i 25% dels pares que acaben de patir una pèrdua perinatal reben unes cures de salut poc efectives. És essencial doncs, proporcionar una atenció adequada, que permeti als pares elaborar un dol saludable, en base a un protocol d' actuació. No obstant, actualment, no existeix cap mena de guia a nivell autonòmic ni, específicament, a l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa.

El projecte que es presenta a continuació tracta sobre la mort fetal intrauterina tardana, la qual fa referència al tercer trimestre de gestació de la dona (des de la setmana 28 de gestació al naixement). Les causes que poden desencadenar la mort fetal poder ser d'origen fetal, matern, placentari o desconegut. Els objectius de l'estudi van encaminats a conèixer l'abordatge psicosocial dels infermers durant l'acompanyament del dol perinatal a la planta de cirurgia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa i a identificar les seves estratègies i/o debilitats. Es tracta d'un estudi qualitatiu de tipus fenomenològic descriptiu, la mostra del qual serà entre 6 i 12 participants. La recollida de dades es farà mitjançant la triangulació de tècniques: notes de camp, observació no participant i grup focal, i finalitzarà amb la saturació de les dades. L'anàlisi de la informació es realitzarà mitjançant la transcripció literal, la immersió, la reducció, la codificació i la interpretació de les dades.

**Paraules clau**: Mort fetal, Pèrdua perinatal, Dol, Infermeria, Investigació qualitativa.

# Abstract

Stillbirth of a fetus during pregnancy causes a great emotional impact, not only on the parent, but also in the health professionals. It is considered that between 20% and 25% of parents who have just suffered a perinatal loss receive little effective health care. It is essential therefore to provide proper care, which allows parents to create a healthy grieving process, based on a protocol of action. However, at present, does not exist any kind of guide to regional level and, specifically, to the Hospital Sant Joan de Déu (Manresa).

The project presented below is about late intrauterine fetal death, which refers to the third trimester of a pregnant women (from week 28 of gestation until birth). The causes may be from fetal origin, maternal, placental or unknown. The aim of the study is to know the psychosocial approach of nurses during perinatal mourning support in the surgery floor at Hospital Sant Joan de Déu de Manresa and to identify their strategies and/or weakness. It is a qualitative study with a phenomenological descriptive type, the view will be between 6 and 12 participants. The data collection will be done using triangulation techniques: field notes, non participant direct observation and focus group and will end with the saturation of the data. The analysis of the information will be made by the literal transcription, immersion, reduction, encoding and the interpretation of the data.

**Key words**: Stillbirth, perinatal loss, grief, nursing, qualitative research.

# 1.Introducció

Visualitzar el naixement d'un fill és quelcom innat i que, indiscutiblement, el relacionem amb un esdeveniment feliç. Des de la concepció es desenvolupen sentiments d'esperança i il·lusió que es projecten cap al futur i que es veuen truncats per una mort perinatal. Alguns autors com Ridaura(1) o Pastor(2) consideren que aquesta pèrdua pot arribar a esdevenir una experiència devastadora pels pares en funció del moment de la gestació, però sobretot a partir de la setmana 28 quan les probabilitats de sobreviure extrauterinament augmenten. Aquest esdeveniment marcarà la vida social, familiar i de parella durant tota la vida(1)(3)(4).

Antigament, les dones tenien els seus fills a casa i els conceptes de la mort i el dol perinatal eren poc reconeguts per la comunitat sanitària, ja que aquesta no era vista com una pèrdua significativa(5). Actualment, a mesura que l'embaràs avança, el fetus va ocupant un lloc més important dins la família, ja que el vincle afectiu es magnifica gràcies als avenços mèdics i tecnològics. Aquests, ens permeten obtenir detalls com escoltar el batec del cor, veure el fetus a través de les ecografies o conèixer el sexe del nadó abans del naixement(1)(3)(6). A partir de la setmana 20 de gestació es considera fetus al producte de la concepció i anomenem òbit fetal al fetus difunt(7).

Segons Pastor Montero(2), en els darrers anys, els progressos científics han permès disminuir la taxa de mortalitat perinatal en els països més desenvolupats(2)(8). No obstant, un de cada quatre embarassos acaba amb pèrdua perinatal(9). A Catalunya, l'any 2014, aquesta taxa va ser de 4'73 x cada 1000 naixements i a Espanya de 4'48 x cada 1000 naixements(10).

Les causes de la mort fetal poden classificar-se en les següents: causes fetals, que representen entre un 25% i un 40%, causes d'origen placentari entre un 25% i un 35%, causes d'origen matern, entre un 5 i un 10%, i causes d'origen desconegut, que representen entre un 25% i un 35%. La freqüència de les causes depèn del trimestre de gestació de la dona. En el primer trimestre, destaquen les causes genètiques, en el segon trimestre les infeccioses i en el tercer les causes umbilicals(4).

Encara que les morts perinatals hagin disminuït en les últimes dècades, el número de fills, que decideix tenir una parella, és cada vegada menor degut a les condicions socioeconòmiques, problemes de fertilitat i de gestacions de risc derivades del retràs de la maternitat i de problemes de conciliació entre la vida personal, familiar i laboral(11). Per aquesta raó, es pot comprendre la importància de tenir fills sans i la gran transcendència i impacte que produeix una gestació fallida(3). L'any 2015, a Espanya, la mitja de fills per dona va ser de 1'35 i a Catalunya de 1'39. Pel que fa a la comarca del Bages, van ser vuit les morts fetals tardanes(10).

Estudis internacionals com: *"Perinatal loss: Its Challenge to Nurses and Educators"* (12) o "*Systematic review to understantd and improve care after stillbirth: a review of parents and healthcare professionals' experiences"* (13) han investigat sobre la pèrdua perinatal i és que, cada vegada més, es fa evident la quantitat d'informació sobre aquest tema en concret i al voltant de les repercussions a curt i llarg termini en els pares i familiars. No obstant, és complicat cercar, específicament, sobre l'actuació infermera en l'àmbit hospitalari en situacions de mort perinatal tardana.

"Experinece with perinatal loss from the health professional perspective"(8) és un d'aquests estudis amb el propòsit de conèixer el dolor i l'experiència dels professionals de la salut en situacions de mort perinatal.

## 2.Justificació

Els principals motius de la realització d'aquest projecte són, per una banda, l' interès que, des de sempre, hem mostrat per l'àmbit de la maternitat. Com s'ha explicat anteriorment, se sol associar aquesta etapa de la vida amb un moment dolç, però pensem que com a professionals de la salut hem de tenir present que no sempre tot evoluciona amb normalitat i que, per tant, hem de poder contemplar i abordar situacions de tot tipus i, per altra banda, la inexistència d'algun protocol o guia protocolaritzada a nivell Espanyol, en la que s'emmarqui algun abordatge infermer dirigit als pares en situacions de mort fetal. Algunes autoritats Sanitàries com l' Institut Universitari Quirón – Dexeus(14) i l'Hospital Clínic de Barcelona(15) registren actuacions com l'administració de fàrmacs per la inhibició de la lactància materna o augmentar la contractilitat de l'úter, però sense emfatitzar en l'abordatge psicosocial dels infermers. No obstant, en els darrers anys, les organitzacions terapèutiques d'acompanyament al dol perinatal com la *Fundació Mario Losantos del Campo*(16) o *Umamanita*(17) s'han introduït amb força a la societat, per tal que pares i familiars puguin obtenir les eines necessàries per alleugerir l' impacte.

L'atenció que rep una parella que ha patit una pèrdua perinatal té relació directe amb l'evolució del dol posterior(18). Unes bones cures no poden fer que desaparegui el dolor, però una millora en l'atenció directe als pares pot promoure que aquest impacte no esdevingui patològic. Es considera que entre un 20% i 25% dels pares que acaben de patir una pèrdua perinatal reben unes cures de salut poc efectives(2). Per tant, és necessari que els professionals sanitaris tinguin una formació específica sobre el dol perinatal, habilitats de comunicació interrelacionals i tècniques de relació d'ajuda(8). És per això que, acompanyar i cuidar als pares que han passat per una situació d'aquest tipus no és quelcom que s'hagi d'improvisar.

La finalitat d'aquest projecte és conèixer l'abordatge dels infermers i infermeres després d'una mort fetal tardana, portada a terme a cirurgia, unitat d'elecció per ingressar a aquelles dones que acaben de patir una pèrdua perinatal. Així doncs, s'evita que aquestes entrin en contacte directe amb la planta de maternitat/neonatologia.

# 3.Objectius

## 3.1. Objectiu general

Conèixer l'abordatge psicosocial dels infermers en situacions de mort fetal tardana a la planta de cirurgia de l'hospital Sant Joan de Déu de Manresa.

## 3.2. Objectius específics

- Identificar estratègies, destreses i recursos que desenvolupen els infermers de la planta de cirurgia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa durant l'acompanyament al dol immediat en situacions de mort fetal tardana.

- Identificar les debilitats dels infermers de la planta de cirurgia de l'hospital Sant Joan de Déu de Manresa durant l'acompanyament al dol immediat en situacions de mort fetal tardana.

# 4.Marc teòric

## 4.1. Conceptes en perinatologia

La terminologia perinatal s'ha modificat en els darrers anys, malgrat que existeixen pautes mundials clares hi ha molta variació entre països i organitzacions. La Organització Mundial de la Salut (OMS), la Federació Internacional de Ginecologia i Obstetrícia (FIGO) i la Societat Espanyola de Ginecologia (SEGO) recomanen les definicions recollides a la taula 1 i 2(11).

***Taula 1: Esquema de perinatologia***

<table>
<tr><td colspan="3" rowspan="2">MORT FETAL</td><td colspan="2">MORT INFANTIL</td></tr>
<tr><td colspan="2">NEONATAL</td></tr>
<tr><td>Precoç<br>Concepció –setmana 22</td><td>Intermèdia<br>Setmana 22 –setmana 28</td><td>Tardana<br>Setmana 28 – Naixement</td><td>Precoç<br>Naixement-7è dia de vida</td><td>Tardana<br>7è dia de vida - 28è dia de vida</td></tr>
<tr><td colspan="3"></td><td colspan="2">Mort Perinatal I</td></tr>
<tr><td colspan="2"></td><td colspan="3">Mort Perinatal II</td></tr>
</table>

FONT: Investigadores del projecte d'investigació 2016

***Taula 2: Conceptes en perinatologia***

| Concepte | Definició |
|---|---|
| **Avortament** | Interrupció de l'embaràs quan el fetus no és viable fora del ventre de la mare. La OMS defineix: "El aborto es la expulsión o extracción de un embrión o feto de su madre de *menos de 500* gramos de peso, que se alcanza a las 22 semanas"(19). |

| | |
|---|---|
| **Mort fetal** | "La muerte acaecida antes de la expulsión o extracción completa de la madre, del producto de la concepción, cualquiera que haya sido la duración de la gestación.<br>La muerte está indicada cuando el feto no respira o no da evidencia de la vida como ser la ausencia de latidos cardiacos, pulsación del cordón umbilical o movimientos musculares voluntarios"(20).<br>- Mort fetal primerenca: embrió de menys de 22 setmanes de gestació i/o que presenta un pes menor de 500 gr(21).<br>- Mort fetal intermèdia: fetus de 22 a 28 setmanes de gestació i/o amb un pes entre 500 i 999 gr(21).<br>- Mort fetal tardana: fa referència al producte de la concepció viable (28 setmanes complertes d'embaràs segons la OMS) abans de las seva complerta expulsió o extracció dels cos de la mare(10). |
| **Mort perinatal** | - Mort perinatal I: comprèn des de la setmana 28 de gestació fins al 7é dia de vida neonatal.<br>- Mort perinatal II: comprèn des de la setmana 22 de gestació fins les primeres 4 setmanes de vida neonatal (28 dies). |

FONT: investigadores del projecte d'investigació

### 4.2. El dol

El *"Diagnostic and Stadistical Manual of Mental Disorders V"* (DSM-V) defineix el dol com una reacció davant la mort d'una persona estimada, el qual es caracteritza per la presència de símptomes afectius, de conducta, cognitius i fisiològics. És un mecanisme natural d'adaptació, a través del qual canalitzem el patiment i la pena que sentim, però cada cultura ho expressa de forma diferent, sent per totes elles, el dol necessari pel procés de superació(3).

Es sol exterioritzar mitjançant sentiments de tristesa, enuig, culpa i autoretret, ansietat, soledat, cansament, impotència, xoc, anhel i alleujament. Les sensacions físiques experimentades habitualment són el buit a l'estomac, la opressió al pit, la sensació de desesperació, la falta d'aire, la debilitat muscular, la falta d'energia i la sequedat de boca(1).

### 4.3. Les etapes del dol

La psiquiatra Elisabeth Kübler Ross(22) és una de les autores amb més renom respecte el tema de la mort i el procés de morir. Amb llibres com "*Sobre el dol i el dolor", "Los niños y la muerte",* i també durant els anys que va estar treballant amb nens malalts terminals, persones seropositives i ancians, ha brindat consol i comprensió a milions de persones enfrontades en la seva pròpia mort o d'alguna persona estimada. Kübler Ross(22) cita cinc etapes del dol com una resposta a la pèrdua. No obstant, no n'hi ha només una, sinó que aquesta és diferent per a cada persona, ja que els sentiments de dolor són individualitzats. No tothom passa per les cinc fases o hi avança en un ordre prescrit.

- Negació: És el rebuig conscient o inconscient dels fets de la situació real. La persona es troba en un estat de xoc, on la resposta paralitza la seva actuació. Aquesta fase no consisteix en negar que la mort ha succeït, sinó que a l'individu l'envaeix un sentiment d'incredulitat de no tornar a veure aquella persona mai més. Aquesta primera fase del dol ajuda a sobreviure a la pèrdua, ordenar els sentiments de dolor i a donar temps per adaptar-se a la nova situació sense la persona difunta.

- Ira: No apareix sempre ni tampoc té, necessàriament, un comportament lògic. És una situació on l'enuig pren protagonisme. La persona està enfadada per la situació inesperada, immerescuda i no volguda en la que es troba. La ira és la resistència a la situació i també l'emoció més immediata que permet trobar el dolor de la pèrdua. Aquest procés és necessari per a la curació. Passat un temps la ira disminueix i els sentiments de la pèrdua canvien.

- Negociació: Consisteix en imaginar-se tractes, promeses, fantasies, etc. que permetin evitar la mort o bé retornar a la vida a la persona difunta. Aquesta fase sol ser la més breu de totes, ja que es tracta de l'últim esforç per trobar alguna manera d'alleugerir el dolor.

- Depressió: En aquesta fase la persona és trasllada directament a la realitat de la situació. Sent tristesa, por i incertesa en front al que vindrà. Es percep un buit i un dolor profund. Se sol mostrar impaciència davant de tant patiment i un esgotament físic i mental. La irritabilitat i la impotència prenen una gran importància, ja que en aquesta etapa apareix un enfrontament a la irreversibilitat de la mort. La depressió després de la mort és un fet natural que permet adaptar-se a una situació que no es pot controlar.

- Acceptació: És habitual confondre l'acceptació en trobar bé el què ha passat o conformar-se amb la pèrdua de la persona estimada. En aquest cas l'acceptació consisteix en acceptar que la persona estimada ens ha deixat, i a reconèixer i acceptar que aquesta nova realitat és permanent(22).

### 4.4. Tipus de dol

- Dol normal: la família elabora qui ha perdut, el què ha perdut i el com recuperar allò recuperable. Evoluciona naturalment i només s'ha d'assistir(23).

- Dol patològic: la persistència o la intensitat dels símptomes ha portat a algun dels membres de la família o varis a detenir la vida laboral, relacional, acadèmica i orgànica. En aquests casos, la derivació a l'especialista és la mesura a realitzar, la qual s'ha de manejar també com un procés(23). La cronicitat d'aquest procés es manifesta mitjançant nerviosisme, irritabilitat i agressivitat i sol evolucionar cap a la depressió(24).

### 4.5. Dol perinatal

El dol perinatal, específicament, es manifesta després de la pèrdua no intencionada o inesperada d'un embaràs o després de l'expiració prevista per les anomalies fetals. Es tracta d'un dol característic amb reaccions específiques com poden ser: crisis de plor, desig de parlar del succeït, autoretret limitat de creure no haver fet suficient pel fetus, cerca de consol en altres persones, soledat i buit(5).

***Taula 3: factors que influeixen en el dol perinatal***(24)(25)

| Factors situacionals | Factors interns | Factors externs |
|---|---|---|
| - Número de fills vius<br>- Criar un bessó supervivent<br>- Pèrdues perinatals recurrents<br>- Embarassos següents<br>- Esdeveniment de vida estressant<br>- Circumstàncies traumàtiques sobre la mort | - Afecte<br>- Gènere<br>- Personalitat<br>- Dificultats per superar una crisi en relacions passades | - Cultura<br>- Suport social inadequat durant el dol |

FONT: Investigadores del projecte d'investigació 2016

### 4.6. Abordatge psicosocial del professional infermer

A finals dels anys '60, la pràctica habitual en el diagnòstic d'una mort fetal era la ocultació del cos del fetus i la negació als pares de qualsevol procés de dol(11). Aquesta pèrdua, es considerava com un "no suceso", un fet que havia de ser oblidat de manera immediata amb l' intent d'una nova gestació(5). Tot i que, actualment, aquesta tendència ha canviat degut a la investigació, la qual ha demostrat que aquesta no és la millor forma d'actuar davant una situació tant vulnerable com és la mort d'un fill(28), la mort segueix sent un tema tabú en la societat del segle XXI(27), la qual es considera un desastre pur i simple com la decadència que s'ha de enrederir el màxim possible(3). Les reaccions que sorgeixen, tan dels familiars com dels professionals, fruit d'aquestes situacions, poden arribar a ser més intenses per falta de visibilitat social(28). L'entorn no sol estar preparat per afrontar la mort, ja que no disposa d' eines per acceptar-la com una procés natural, ni per assumir el dol com un mecanisme natural d'adaptació(28).

L' impacte que produeix l'actuació dels professionals infermers davant una mort fetal suposa l'elaboració d'un dol saludable(11). Tal com diu Mª Àngels Claramunt(27), en el seu llibre *"La cuna vacía"*, el suport emocional és un continuum abans, durant i després de la pèrdua perinatal.

A més, aquesta autora, cita que aquest suport, té repercussions en el procés de dol degut al seu efecte terapèutic, ja que legitima les necessitats dels pares i millora la capacitat per la presa de decisions(27). No obstant, perquè aquesta actuació generi l' impacte desitjat, el personal sanitari ha de fer front a les seves pròpies emocions i lluitar contra l'estrès personal, mantenint alhora, el professionalisme(29).

En els estudis de Wallbank i Robertson(30), i Nuzum, Meaney i O'Donoghue(31), s'evidencia la falta de formació específica dels professionals sanitaris (obstetres, llevadores, infermeres, etc.) en relació a l'acompanyament del dol perinatal, degut a un dèficit en les habilitats de comunicació i eines per abordar la pròpia gestió emocional. La saturació emocional i gestió de l' impacte emocional provoca conductes evitatives en els professionals com sentiments d'incompetència, inutilitat, no saber com comportar-se ni què dir, centrant les tasques en les cures físiques i evitant les demandes i necessitats emocionals dels pares(31)(30). Aquestes conductes contribueixen a actuar en base al propi coneixement, l'experiència passada, les creences i els valors(30).

Alguns exemples d'estudis qualitatius són *"Elaboración y prueba piloto de un cuestionario para conocer la capacidad y la disposición del personal sanitario y el acompañamiento del duelo perinatal"*(6) i *"Abordaje de las pérdidas perinatales. Un enfoque desde la investigación participativa"*(2). Els resultats que presenten els dos estudis coincideixen en que la tendència habitual dels professionals es centra en les cures físiques, evadint l'aspecte emocional en un intent de disminuir la seva angoixa.

La falta d'estratègies, destreses i recursos per donar resposta a les demandes dels pares fa evident un abordatge distant, fred i negant la gravetat de la pèrdua.

Tal i com s'ha dit anteriorment, la falta de protocols en aquest àmbit dificulta les actuacions infermeres a la planta d'hospitalització, posterior a la pèrdua perinatal. Aquelles mesures que es porten a terme a l'HSJD de Manresa a dia d'avui són, per una banda, prioritzar l'estada de la família en una habitació individual i, per altra banda, derivar a psiquiatria, si el metge referent així ho valora.

# 5.Metodologia

## 5.1. Tipus de disseny

En concordança amb els nostres objectius, hem escollit una metodologia qualitativa, ja que ens permetrà explorar les experiències de la gent en la seva vida quotidiana. També es coneix com a indagació naturalística, ja que vol arribar a comprendre amb naturalitat els fenòmens que esdevenen. L'investigador no intenta manipular l'escenari de la investigació, sinó que tracta de donar sentit al dia a dia tal com és(32).

Dins dels estudis qualitatius, hi trobem diferents mètodes. En aquest cas, s'ha escollit un enfocament fenomenològic descriptiu, (Edmund Husserl, segle XIX) (32) el qual permet captar, comprendre i realitzar una descripció detallada, complerta, concisa i fidel de l'experiència viscuda pels participants, mitjançant l'essència de les coses i de les emocions d'aquests(32).

Es preveu que aquest estudi tingui una durada d'uns 3 anys, aproximadament (Setembre 2016 – Desembre 2019).

### 5.2. Participants

Els participants de l'estudi són un grup de professionals diplomats/graduats en infermeria que treballin freqüentment a la unitat de cirurgia de l'HSJD de Manresa. El nombre de participants serà suficient quan hi hagi una saturació de dades, és a dir, quan l'investigador consideri que les dades comencen a ser repetitives i deixen d'aportar informació novedosa. Específicament, amb la fenomenologia, aquesta saturació de dades s'assoleix entre 6 i 12 participants(32).

### 5.3. Mostreig

El mostreig serà de tipus intencional o opinàtic i de conveniència, amb el qual se seleccionen aquells participants d'acord amb els criteris d'inclusió i d'exclusió i l'accessibilitat i proximitat als investigadors.

| CRITERIS D'INCLUSIÓ | CRITERIS D'EXCLUSIÓ |
|---|---|
| - Participar voluntàriament a l'estudi.<br>- Comunicar-se en català, castellà o anglès.<br>- Treballar a la planta de cirurgia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa.<br>- Haver intervingut en una o més experiències de mort fetal tardana en l'àmbit professional, específicament, a la unitat de cirurgia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa | - Haver patit alguna mort fetal d'un fill propi.<br>- No haver viscut cap experiència de mort fetal tardana en l'àmbit professional fora de la unitat de cirurgia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa.<br>- Haver rebut algun tipus de formació relacionada amb la pèrdua perinatal. |

### 5.4. Tècniques de recollida de dades

Les tècniques de recollida de dades que es duran a terme en aquest projecte seran: el diari de camp, la observació no participant i el grup focal.

#### 5.4.1. Diari de camp o notes de camp

Segons Morse i Field,(33) el diari o notes de camp són relats descriptius en que l'investigador registra manualment, per una banda, tot allò que està succeint a l'escenari de manera objectiva. Capta l'experiència viscuda dels participats i descriu l'entorn. Per altra banda, plasma les seves pròpies reflexions, sentiments, idees, interpretacions, etc. sobre allò que està observant. El diari o notes de camp es realitzaran, de manera simultània, amb les altres dues tècniques, durant tot el transcurs de recollida de dades(33).

#### 5.4.2. Observació no participant directe

Segons Ruíz Olabuénaga,(33) en la observació no participant directe els investigadors observaran de manera activa, però sense involucrar-se, en aquelles intervencions en les que la infermera atén directament el procés de dol dels pares. Contemplaran sistemàtica i detingudament com es desenvolupa aquella situació sense manipular-la(33).

La observació no participant directe es realitzarà prèviament al grup focal, per tal d'adquirir la màxima informació en quant a l'abordatge infermer i, posteriorment, poder exposar aquells temes més rellevants a tractar. Aquesta tècnica la portarem a terme les investigadores i s'abordarà *in situ* a la unitat de cirurgia durant tot el transcurs d'ingrés de la família i finalitzarà quan hi hagi una saturació de dades(Annex1). Prèviament, les investigadores hauran informat verbalment als pares, una vegada estiguin a la planta de cirurgia, sobre l'estudi i el que es vol aconseguir.

### 5.4.3. Grup focal

Segons *Escobar*, *Bonilla-Jiménez* i *Gibb*(34) el grup focal és una tècnica de recol·lecció de dades mitjançant una entrevista grupal semiestructurada, elaborada pels investigadors. El propòsit principal d'aquesta tècnica és fer que sorgeixin actituds, sentiments, experiències i reaccions en els participants. Si ho comparem amb l'entrevista individual, els grups focals permeten obtenir una multiplicitat de mirades, processos emocionals dins el context de grup(34).

Els participants del grup focal seran els mateixos infermeres i infermeres que prèviament s'hagin observat, amb els que es formarà un únic grup d'estudi. Segons *Gibb*(34), el nombre ideal per a poder realitzar-lo és d'entre 6 a 10 participants i que la duració de cada sessió sigui d'entre 1 a 2 hores(34). En aquest cas, es portarà a terme una única sessió de 2 hores, aproximadament, dins les mateixes instal·lacions de l'HSJD de Manresa, la qual estarà dirigida i mediada per les investigadores expertes(Annex2). La sala haurà de presentar els següents requisits: taula rodona, cadires còmodes, llum natural si és possible, temperatura d'entre 21 – 22ºC i amb una decoració senzilla i sense barreres.

## 5.5. Anàlisi de dades

Per tal de realitzar l'anàlisi de la informació i poder extreure, finalment, un seguit de conclusions, s'han portat a terme les fases següents:

- Recollir i transcriure literalment la informació: la captura de la informació es pot fer a través de diversos mitjans. Específicament, en aquesta investigació, s'utilitzarà un registre electrònic (gravadora). La transcripció és realitzarà manualment, redactant paraula per paraula les gravacions del grup focal. Per tal de facilitar la transcripció, s'utilitzarà un programa informàtic anomenat *F4 versió 1.2.*

Una vegada transcrita la informació, aquesta es retornarà als participants via correu electrònic per tal que aquests la revisin i donin el vist i plau, amb un màxim de 15 dies.

- Immersió de les dades: en aquesta fase inicial es tracta de familiaritzar-se amb les dades. En la fenomenologia es coneix com a "viure amb les dades", ja que els investigadors rellegiran les transcripcions per recordar observacions i experiències.

- Reducció de les dades: aquest procés consisteix en reduir el volum de les dades recollides. Els investigadors hauran de donar un significat provisional a les transcripcions més rellevants, en forma de frase i/o paràgraf, anomenats *verbatims,* per tal de poder-los examinar de forma més eficaç. El programa informàtic més adient és l'*Atlas ti 8a versió*, el qual permet agilitzar la feina.

- Codificar la informació: Segons Patton(35) la codificació es basa en fer judicis al voltant del significat de blocs de text, per tal d'eliminar el caos i la confusió. La codificació o sistema de codis, consisteix en organitzar la informació que s'ha processat i recol·lectat anteriorment, agrupant aquelles declaracions amb un contingut similar. A partir dels codis, es podran formular categories, les quals podran formar temes molt més amplis(32). Per fer-ho, s'han de codificar dades, trobar patrons, etiquetar els temes i desenvolupar sistemes de categories. Segons *Bardin*(32) és una operació de classificació d'elements constitutius d'un conjunt per diferenciació, a partir de criteris, prèviament definits.

- Interpretació de la informació: en aquesta fase es porta a terme la triangulació de les dades, la qual consisteix en relacionar la informació entre sí, amb la finalitat d'elaborar una explicació integrada. Una vegada finalitzat el procés d'anàlisi i obtinguts els codis, es construiran mapes conceptuals mitjançant l'aplicació *Cmaptools 6.01.01.*

### 5.6. Criteris de rigor i validesa

Els criteris de rigor i validesa d'estudis qualitatius segons Guba i Lincoln(36) són els següents:

- Credibilitat: és el criteri que assegura que els resultats i conclusions de la investigació siguin creïbles. Les tècniques que utilitzarem en l' estudi, per assegurar la credibilitat, són la triangulació de tècniques, la saturació de dades, el retorn de la informació prèviament recollida i transcrita i el procés iteratiu, el qual engloba la fase de recollida, interpretació i sistematització.

- Transferibilitat: és el criteri que assegura que els resultats de la nostra investigació siguin transferibles a altres persones o contexts, en situacions que presentin característiques similars. En el nostre estudi utilitzarem una descripció exhaustiva del context i de la situació.

- Dependència: és el criteri que vetlla perquè els resultats de l'estudi siguin estables i puguin ser repetibles en altres estudis. En el nostre estudi es delimita el context físic, social i interpersonal, a més de descriure les tècniques d'anàlisi i recollida de dades.

- Confirmabilitat: és el criteri que vetlla per que els resultats de l'estudi estiguin confirmats, mitjançant registres concrets com les transcripcions textuals i les cites directes.

### 5.7. Consideracions ètiques i legals

Per tal de poder dur a terme aquest projecte, primerament, s'haurà d'obtenir l'aprovació del el Comitè d' Ètica de Recerca de la Universitat de Vic – Central de Catalunya (CER), els quals avaluaran el format del projecte, el procediment d'obtenció del consentiment informat i les garanties de confidencialitat pels professionals que participen en l'estudi.

En el moment que el CER aprovi el projecte, aquest, juntament amb els exemplars de: el consentiment del cap de servei, el consentiment del/la supervisor/a i el consentiment dels participants, podrà ser enviat al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) d'Althaia, el qual el valorarà i ens proporcionarà o no l'aprovació de l'estudi, per tal de poder-lo dur a terme.

Després de l'aprovació de l'estudi pel CEIC, els investigadors procedirem a fer una sessió informativa a la unitat de cirurgia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa, exposant el projecte i oferint-los l'opció de participar. Tot aquell professional que accepti haurà de signar un consentiment informat. (Annex 3 i 4)

Aquest projecte es realitzarà en base a les premisses ètiques de la Llei 41/2002 del 14 de Novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i dels drets i obligacions en el matèria d'informació i documentació clínica(37) i la Llei orgànica 15/1999 de 13 de Desembre de protecció de dades de caràcter personal.(38) També es tindran en compte els principis fonamentals dels Drets Humans reunits a la Declaració de Hèlsinki(33). A més, aquest projecte utilitzarà, en tot moment, els quatre principis de bioètica descrits a l'informe de Belmont: respecte, beneficència i justícia(39).

### 5.8. Procediments de l'estudi

Després que el projecte hagi estat aprovat pel CER i el CEIC, els investigadors elaboraran una nota informativa, la qual traslladaran a la supervisora de la unitat de cirurgia per tal que aquesta la faci arribar, mitjançant la intranet, a tots els infermers i infermeres. Una vegada aquests hagin rebut la informació, es concertarà una reunió per a tots els interessats en la que s'exposarà, verbalment i per escrit, en què consisteix l'estudi. Posteriorment, i amb el termini de 7 dies, s'enviarà un correu electrònic a tots els assistents per tal de fer-los saber si han estat o no inclosos dins l'estudi. Facilitarem els documents del consentiment informat a la supervisora, per tal que aquells que hagin estat seleccionats el signin.

Una vegada constituïda la mostra, els investigadors acceptaran total disponibilitat en el moment en que la/el supervisor/a de la planta els comuniqui, via telefònica, la presència d'una mort fetal tardana. La recollida de dades, mitjançant les tècniques especificades anteriorment, es mantindran fins a aconseguir una saturació de les dades. Arribat a aquest punt, es procedirà a l'anàlisi de les mateixes.

## 6.Limitacions de l'estudi

- Els resultats que s'obtinguin de l'estudi, només podran ser extrapol·lables i utilitzats a un altra context assistencial amb les mateixes característiques.

- Poca participació per part dels infermeres i infermeres de la planta de cirurgia de l'HSJD.

- Pocs casos de mort fetal a l'HSJD de Manresa.

# 7.Recursos

- Recursos humans: dues investigadores. Tant la investigadora 1 com la investigadora 2 es complementaran les tasques durant tot el procés d'aplicabilitat del projecte, essent les dues responsables al mateix nivell de que no sorgeixi cap problema ni imprevist, en cap de les fases, personal dels comitès d'ètica i personal de la unitat de cirurgia de l'HSJD.

- Recursos materials: paper, bolígrafs, impressora, cadires, projector, ordinador i gravadora.

## 8.Cronograma de l'estudi i del TFG

| Tasques/Mesos | Setembre 2016 | Octubre 2016 | Novembre 2016 | Desembre 2016 | Gener 2017 | Febrer 2017 | Març 2017 – Març 2019 | Abril 2019 – Agost 2019 | Setembre 2019 | Octubre 2019 | Novembre 2019 | Desembre 2019 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Escollir tema del TFG | | | | | | | | | | | | |
| Proposta i acceptació del tema | | | | | | | | | | | | |
| Recerca bibliogràfica | | | | | | | | | | | | |
| Redacció del projecte | | | | | | | | | | | | |
| CEIC | | | | | | | | | | | | |
| Recollida de dades | | | | | | | | | | | | |
| Anàlisi de dades | | | | | | | | | | | | |
| Resultats i discussió | | | | | | | | | | | | |
| Conclusions | | | | | | | | | | | | |
| Presentació | | | | | | | | | | | | |

## 9.Aplicabilitat i utilitat pràctica dels recursos

Amb la realització d'aquest projecte s'ha proporcionat les claus per establir una acció estratègica per dinamitzar el canvi en l'atenció a la pèrdua i dol perinatal a l'HSJD de Manresa. La relació estratègica que es proposa en aquest estudi pot ser de gran utilitat en altres organitzacions que treballin amb famílies que han patit aquest tipus de pèrdues. Amb la bibliografia cercada es fa evident la necessitat d'avaluació de l'efectivitat de les actuacions estratègiques en investigacions futures que permetin un coneixement més profund del fenomen.

## 10.Pla de difusió

La difusió que es realitzarà serà per mitjà de revistes, com *Revista Rol Enfermería*, *Índex de Enfermería* o *Elsevier* i de jornades reconegudes per la comunitat infermera com *Àgora.*

## 11.Conclusions

- La informació dels seminaris realitzats, durant el procés d'elaboració del projecte, sobretot en les sessions relacionades amb la organització de bibliografia i d'estructuració, ha estat aplicable. No obstant, el no consens en la metodologia, ha provocat inseguretat a l'hora de decidir la redacció de cada apartat.

- La gran efectivitat de les tutories presencials i de seguiment del projecte han permès reflexionar i reconduir el tema, per tal d'aconseguir els resultats que s'exigien. Malgrat això, el fet de poder mantenir el contacte entre tutories hagués estat positiu, ja que s'haguessin pogut resoldre dubtes abans de cada avaluació.

- L'elaboració del projecte amb parella ha estat totalment positiu, tenint una doble visió dels conceptes que s'anaven introduint i resoldre els dubtes més ràpidament. La complementarietat de perfils, ha permès revisar tots els punts del projecte segons les habilitats de cada una. A més, la motivació d'una en moments de desmotivació o desànim de l'altra ha ajudat a tirar endavant.

# 12. Bibliografia

1. Ridaura Pastor I, Escursell RM, Penelo Werner E. Estudio del duelo perinatal: interrupciones médicas del embarazo, muertes prenatales y muertes postnatales [tesi doctoral]: Barcelona, Universitat Autònoma de Barcelona; 2015.
2. Pastor Montero SM, Romero Sánchez JM, Toledano Losa AC, Paramio Cuevas JC, Paloma Castro O, Ortegón Gallego JA, et al. Abordaje de las pérdidas perinatales. Un enfoque desde la investigación acción participativa [tesi doctoral]: Alicante: Biblioteca Lascasas. 2011.
3. Rengel Díaz C. Plan de cuidados de enfermería para la pérdida perinatal y el aborto. Enfermería Docente. 2010;91:37-43.
4. Martos I, Sánchez M, Chaxiraxi A. Atención a la pérdida perinatal, una asignatura pendiente para enfermería. Rev Paraninfo Digit. [Internet]. 2015 [citat 2 novembre 2016];22(1):1-6. Disponible a: http://www.index-f.com/para/n22/082.php
5. López García de Madinabeitia AP. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Rev la Asoc Española Neuropsiquiatría. 2011;31(109):53-70.
6. Domínguez Santarén MJ. Elaboración y prueba piloto de un cuestionario para conocer la capacidad y la disposición del personal sanitario en el acompañamiento al duelo perinatal. NURE Investig [Internet]. 2013[citat 2 novembre 2016];62:1-33. Disponible a: http://www.index-f.com/new/cuiden/extendida.php?cdid=679407_1
7. Rae.es [Internet]. Madrid. Real Academia Española;1993 [actualitzat 2 Octubre 2016; citat 2 novembre 2016]. Disponible a: http://www.rae.es
8. Pastor Montero SM, Romero Sánchez JM, Hueso Montoro C, Lillo Crespo M, Vacas Jaén AG, Rodríguez Tirado MB. Experiences with perinatal loss from the health professionals' perspective1. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2011 [citat 9 novembre 2016];19(6):1405–12. Disponible a: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000600018&lng=en&nrm=iso&tlng=en
9. Castroagudín G, López S, Teijo P, Marra L, José M, Vidal R. Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. Cad atención primaria. 2013;19:113-7.
10. Idescat [base de dades d'internet] Barcelona: Institut d'Estadística de Catalunya;1989 [actualització 9 Setembre 2016; citat 14 octubre 2016]. Disponible a: http://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=834

11. Pastor Montero S. Abordaje de la pérdida perinatal. Un enfoque desde la Investigación Acción Participativa. Universidad de Alicante; 2016.
12. Overson C. University of New Hampshire Scholars' Repository Perinatal Loss: Its Challenge to Nurses and Educators. Inq J. 2006;4.
13. Ellis A, Chebsey C, Storey C, Bradley S, Jackson S, Flenady V, et al. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. BMC Pregnancy Childbirth. [Internet] 2016 [8 Maig 2017];16(1):16. Disponible a: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26810220
14. Serra B, Mallafré J. Protocolos de obstetricia y medicina perinatal del Instituto Universitario Quirón Dexeus. [Internet]. 5a ed. Barcelona: Elsevier; 2014. [actualització 2014; citat el 8 Maig 2017]. Disponible a: https://play.google.com/books/reader?id=wkd1BAAAQBAJ&printsec=frontcover&output=reader&hl=es&pg=GBS.PA4.w.8.0.36
15. Gómez OD, Masoller ND. Protocolo del Hospital Clínic de Barcelona: Pérdida gestacional en el segundo trimestre y éxitus fetal anteparto [Internet] Barcelona: 2009; [actualització 2014; citat el 8 Maig 2017]. Disponible a: https://medicinafetalbarcelona.org/clinica/images/protocolos/patologia_fetal/%C9xitus%20fetal%20y%20p%E9rdida%20gestacional%202%BA%20trimestre%20-%20versi%F3%20nov%202014.pdf
16. FMLC: Fundación Mario Losantos del Campo [Internet]. Madrid: FMLC; 2000 [ citat 8 maig 2017]. Disponible a: http://www.fundacionmlc.org/fundacion/
17. Umamanita.es [Internet]. Barcelona 2008 [citat 8 maig 2017]. Disponible a: http://www.umamanita.es/bienvenids/
18. Domínguez Santarén MJ. Elaboración y prueba piloto de un cuestionario para conocer la capacidad y la disposición del personal sanitario en el acompañamiento al duelo perinatal. NURE Investigación. 2013. p. 62.
19. Organización Mundial de la Salud. Definición de IVE (Interrupción Voluntaria del Embarazo) Ginebra: OMS; 1994.
20. Speciale JD. Muerte fetal intrauterina. Rev Posgrado la VI Cátedra Med. 2008;188:10-7.
21. Copado Salido S. Muerte fetal intrauterina. Granada; 2015. p. 35.
22. Kübler Ross E. Sobre el dol i el dolor. Vol 1. 1ª ed. Barcelona: Luciernaga; 2006.
23. Dávalos EGM, García S, Gómez AT, Castillo L, Suárez SS, Silva BM. El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. Rev Espec Médico-Quirúrgicas. 2008;13(1):28-31.

24. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death (reviews). Cochrane Pregnancy and Childbirth. 2013;(3):22.
25. Fenstermacher K, Hupcey JE. Perinatal bereavement: a principle-based concept analysis. J Adv Nurs. 2013;69(11).10
26. Cacciatore J. Psychological effects of stillbirth. Semin Fetal Neonatal Med. 2013;18(2):76-82.
27. Claramunt MÀ, Álvarez M, Jové R, Santos E. La cuna vacía. 1ª. Madrid: La esfera de los libros; 2009.
28. Llavoré M, López S, Guasch M, Ancel A, Pi-Sunyer T. Guia d'acompanyament en el dol perinatal. [Internet] 1a edició. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut; 2016.[citat el 14 Novembre 2016]. Disponible a: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/contingut_responsiu/salutAZ/C/cures_paliatives/documents_prof/dol_perinatal_cat.pdf
29. Puia DM, Lewis L, Beck CT. Experiences of obstetric nurses who are present for a perinatal loss. JOGNN - J Obstet Gynecol Neonatal Nurs. maig 2013;42(3):321-31.
30. Wallbank S, Robertson N. Predictors of staff distress in response to professionally experienced miscarriage, stillbirth and neonatal loss: A questionnaire survey. Int J Nurs Stud. 2013;50(8):1090-7.
31. Nuzum D, Meaney S, O'Donoghue K. The impact of stillbirth on consultant obstetrician gynaecologists: A qualitative study. BJOG An Int J Obstet Gynaecol. 2014;121(8):1020-8.
32. Mayan M. Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. Mexico; 2001. 44
33. Morse JM, Peggy AF. Qualitative Research Methods for Health Professionals. 1a ed: Thousand Oaks; SAGE; 1995. 272
34. Escobar J, Bonilla Jimenez I. Grupos Focales : Una Guía Conceptual Y Metodológica. Cuad Hispanoam Psicol. 2009;9(1):51-67.
35. Patton MQ. Qualitative Research & Evaluation Methods. 3er ed. Californaia:Publications S; 2002.
36. Arias MM, Giraldo C V. El rigor científico en la investigación cualitativa. Investig y Educ en Enfermería. 2011;29(3):500–14.
37. Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002, de 14 de noviembre,. Boletín del Estado. nº 274 (15/11/2002)
38. Reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo. Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, Boletin del Estado. nº 227 (22/09/2015)

39. National Institutes of Health. The Belmont Report Ethical. Universitat de Barcelona 1979;4-6.
40. Heather T. Diagnósticos Enfermeros. Definiciones y clasificación (NANDA). Barcelona; Elsevier; 2013.
41. Moorhead S, Johnson M, Maas M, Swanson E. Clsificación de Resultadoss de Enfermería (NOC). Quinta. Barcelona; Elsevier; 2013.
42. Bulechek G, Butcher H, Dochterman J, Wagner C. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). Sexta. Barcelona; Elsevier; 2013.

FUB

FUNDACIÓ
UNIVERSITÀRIA
DEL BAGES

# ANNEXES

**Annex 1**

# Graella acció d'observació

Projecte d'investigació: **Abordatge psicosocial dels infermers en situacions de mort fetal tardana a la planta de cirurgia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa**

| | |
|---|---|
| **Data:** | |
| **Hora d'inici:** | **Hora de finalització:** |
| **Participant:** | **Observador:** |
| **Contextualització:** | |

| **Acció observada:** | **Puntuació**<br>(1: mai, 2: a vegades, 3: sovint, 4: normalment, 5: sempre) |
|---|---|
| Es presenta a l'entrar | 1 2 3 4 5 |
| Comunicació no verbal proxèmica:<br>- S'acosta a la família, adoptant una posició propera (zona personal, 16cm – 22cm) | 1 2 3 4 5 |

| | |
|---|---|
| Expressió corporal o Kinèsica:<br>- Dirigeix la seva mirada tant a la mare com al pare o persona que estigui acompanyant a la dona<br>- Realitza moviments de mans i braços mentre parla<br>- Realitza moviments amb el cap | <br><br>1 2 3 4 5<br>1 2 3 4 5<br>1 2 3 4 5 |
| Fa ús de la comunicació no verbal paralingüística o paraverbal:<br>- Utilitza un ritme càlid i modulat<br>- Utilitza un volum de veu intermedi<br>- Utilitza un to harmònic | <br>1 2 3 4 5<br>1 2 3 4 5<br>1 2 3 4 5 |
| Utilitza moments de silenci, per fomentar l'expressió | 1 2 3 4 5 |
| Acompanya, amb les paraules, gests d'apropament | 1 2 3 4 5 |
| Adapta el vocabulari a la situació i família | 1 2 3 4 5 |
| Verbalitza, en algun moment de l'acompanyament, cites com: *"ets jove i sana, podràs tenir d'altres fills"* | 1 2 3 4 5 |
| Al final de l'abordatge, s'ofereix per a qualsevol necessitat o dubte de la família | 1 2 3 4 5 |

**Annex 2**

**GRUP FOCAL:**

| | |
|---|---|
| Nom: | Sexe: Masculí<br>Femení |
| Edat: | |
| Anys d'experiència: | Antiguitat a la unitat de CIR de l'HSJD de Manresa: |
| Nombre de morts fetals tardanes viscudes a la unitat de CIR de l'HSJD de Manresa: | |

1. Podrien explicar-me quina és la seva actuació davant una mort fetal tardana?
2. Què senten com a infermers quan estan davant una família que acaba de perdre un fill?
3. Creuen que hi ha diferencies entre l'actuació entre un dol perinatal i un altre tipus de dol?
4. Existeixen algunes línies d'actuació acceptades dins el col·lectius d'infermeria?
5. En l'organització en la qual treballen s'imparteix alguna formació específica sobre el tema?
6. Pensen que és necessària la formació en habilitats de comunicació per donar suport a la pèrdua perinatal?

**Annex 3**

# FULL INFORMATIU PEL PARTICIPANT/
# HOJA INFORMATIVA PARA EL PARTICIPANTE

LLEGIXI la informació següent per estar segur/a que comprèn perfectament l'objectiu d'aquest estudi i signi en cas que estigui d'acord en participar-hi./ *LEA la información siguiente para estar seguro/a de que comprende perfectamente el objetivo de este estudio i signe en caso de que esté de acuerdo en su participación.*

Vostè entra dintre dels criteris per a participar en l'estudi d'investigació que porta per títol *Abordatge psicosocial dels infermers en situacions de mort fetal tardana a la planta de cirurgia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa,* amb l'objectiu de conèixer aquest tipus d'abordatge, el qual està acreditat per la *Universitat Central de Catalunya./Usted entra dentro de los criterios para participar en el estudio de investigación que lleva por título Abordaje psicosocial de los enfermeros en situaciones de muerte fetal tardía en la planta de cirugía del Hospital Sant Joan de Déu de Manresa, con el objetivo de conocer éste tipo de abordaje, el cual está acreditado por la Universidad Central de Catalunya.*

És necessari fer-li saber que les investigacions amb persones es porten a terme sota els següents principis:/*Es necesario hacerle saber que las investigaciones con personas se llevan a cabo bajo los siguientes principios:*

- Formar part de l'estudi és completament voluntari, de manera que no ha de participar si no ho desitja./*Formar parte del estudio es completamente voluntario, de manera que no tiene que participar si no lo desea.*

- Si en un futur canvia d'opinió, té dret a deixar l'estudi sense cap penalització./ *Si en un futuro cambia de opinión, tiene derecho a dejar el estudio sin ninguna penalización.*

Aquest estudi va adreçat a tots aquells infermers i infermeres que decideixin participar-hi voluntàriament, els quals es comuniquin en català o castellà, treballin a la planta de cirurgia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa i hagin viscut amb anterioritat alguna experiència de mort fetal tardana en l'àmbit professional, específicament, en aquesta mateixa unitat./*Éste estudio va dirigido a todos aquellos enfermeros y enfermeras que decidan participar voluntariamente, los cuales se comuniquen en catalán o castellano, que trabajen en la planta de cirugía del Hospital Sant Joan de Déu de Manresa i hayan vivido con anterioridad alguna experiencia de muerte fetal tardía en el ámbito profesional, específicamente, en dicha unidad.*

Durant la recollida de dades, les tècniques emprades seran la observació no participant, el grup focal i les notes de camp on s'analitzarà i es registrarà per escrit la seva actuació en abordatges de mort fetal tardana i la posada en comú d'experiències mitjançant un grup focal./*Durante la recogida de datos, las técnicas utilizadas serán la observación no participante, el grupo focal y el las notas de campo donde se analizará i se registrará por escrito su actuación en abordajes de muerte fetal tardía i la puesta en común de experiencias mediante un grupo focal.*

Aquest estudi es portarà a terme en, aproximadament, 3 anys (de Setembre de 2016 a Desembre de 2019)./Éste estudio se llevará a cabo en, aproximadamente, 3 años (de Setiembre de 2016 a Diciembre de 2019).

Es garanteix la confidencialitat, preservant sempre l'anonimat de les dades, tal i com diu la legislació vigent: *Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD) 15/ 1999, de 13 de diciembre* i *Ley 41/ 2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica./Se garantiza la confidencialidad, preservando siempre el anonimato de los datos, tal y como dice la legislación vigente: Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD) 15/ 1999, de 13 de diciembre i Ley 41/ 2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.*

Vostè no obtindrà cap tipus de compensació per la seva participació, però s'ha de destacar que la seva aportació serà molt beneficiosa per millorar la qualitat dels serveis del personal d'infermeria./Usted no obtendrá ningún tipo de compensación por su participación, pero cabe destacar que su aprobación será muy beneficiosa para mejorar la calidad de los servicios del personal de enfermería.

Si necessita més informació sobre aquest estudi, pot contactar amb els investigadors responsables: Mireia Guasch i Gemma Novell, al centre *Universitat Central de Catalunya* amb. Tel. 654321098./ *Si necesita más información sobre éste estudio puede contactar con los investigadores responsables: Mireia Guasch i Gemma Novell, en la Universidad Central de Catalunya con Tel. 654321098.*

Jo, _____ amb DNI _____ he llegit i comprès la informació anterior i les meves preguntes han sigut respostes de manera satisfactòria./

*Yo _____ con DNI _____ he leído i comprendo la información anterior y mis preguntas han sido de manera satisfactorias.*

Accepto participar en aquest estudi d'investigació i rebre una còpia firmada i datada d'aquest consentiment./*Acepto participar en éste estudio de investigación i recibir una copia firmada i fechada de éste consentimiento.*

Data/*Fecha*:

Telèfon del participant/Teléfono del participante:

Signatura del participant/Firma dels participant:

Signatura del participant/Firma de l'investigador:

**Annex 4**

## CONSENTIMENT INFORMAT/
## *CONSENTIMIENTO INFORMADO*

TÍTOL DE L'ESTUDI: Abordatge psicosocial dels infermers i infermeres en situacions de mort fetal tardana a la planta de cirurgia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa. /*TITULO DEL ESTUDIO: Abordaje psicosocial de los enfermeros y enfermeras en situaciones de muerte fetal tardía en la planta de cirugía del Hospital Sant Joan de Déu de Manresa.*

PROMOTOR: Universitat Central de Catalunya/ *PROMOTOR: Universidad Central de Cataluña.*

INVESTIGADORS PRINCIPALS: Mireia Guasch Domènech i Gemma Novell Asensio/ *INVESTIGADORES PRINCIPALES: Mireia Guasch Domènech i Gemma Novell Asensio.*

TELÈFON DE CONTACTE: 678173215/ TELÉFONO DE CONTACTO: 678173215

CENTRE: Hospital Sant Joan de Déu de Manresa (Althaia)/ *CENTRO: Hospital Sant Joan de Déu de Manresa (Althaia)*

Jo.....amb DNI .....

*Yo.....con DNI .....*

☐ He llegit el full d'informació que se m'ha lliurat./ *He leído la hoja de información que se me ha dado.*

☐ He pogut fer preguntes sobre l'estudi./ *He podido hacer preguntes sobre el estudio.*

☐ He rebut prou informació sobre l'estudi./ *He recibido suficiente información sobre el estudio.*

☐ He parlat amb Mireia Guasch Domènech i Gemma Novell Asensio./ *He hablado con Mireia Guasch Domènech i Gemma Novell Asensio.*

☐ Comprenc que la meva participació és voluntària./ *Comprendo que mi participación es voluntaria.*

☐ Comprenc que puc retirar-me de l'estudi i sol·licitar la destrucció de la meva mostra, sempre que no hagi estat anonimitzada:/ *Comprendo que puedo retirarme del estudio i solicitar la destrucción de mi muestra, siempre que no haya estado anonimizada:*

- Quan vulgui. / *Cuando quiera.*
- Sense haver de donar explicacions./ Sin tener que dar explicaciones.

☐ Dono la meva conformitat per participar en l'estudi i també per a l'accés i la utilització de les meves dades en les condicions que es detallen en el full d'informació al pacient./ *Doy mi conformidad para participar en el estudio y también por el acceso i la utilización de mis datos en las condiciones que se detallen en la hoja de información del paciente.*

Nom del participant:/ *Nombre del participante:*
Data:/ *Fecha:*
Signatura:/ *Firma:*

Nom dels investigadors:/ *Nombre de los investigadores:*
Data:/ *Fecha:*
Signatura:/ *Firma:*

X

## Annex 5

### Pla de cures d'infermeria de la pèrdua perinatal

**Diagnòstics d'infermeria (DI)**

1.1.1.1. Risc de dol complicat dels pares r/a dificultat d'acceptació d'aquesta pèrdua (00172)(40).

**Classificació de resultats d'infermeria (NOC)**

1.1.1.2. Resolució de l'afiliació (1304)

- Expressa sentiments sobre la pèrdua
- Verbalitza l'acceptació de la pèrdua
- Participa amb la planificació del funeral

1.1.1.3. Modificació psicosocial (1305)

- Expressions de sentiments permesos.
- Manteniment de l'autoestima.
- Expressió de suport social adequat(41).

**Classificació d'intervencions infermeres (NIC)**

1.1.1.4. Facilitar el dol: mort perinatal (5294)

- Discutir sobre grups de suport i recursos disponibles, si precedeix.
- Preparar el nadó per ser vist, banyar-lo, vestir-lo, incloent als pares en les activitats, se precedeix.
- Animar als membres de la família a veure i a agafar al nadó tot el que es desitgi.
- Disposar de temps perquè la família estigui a soles amb el nadó segons la seva voluntat(42).